



Cancerfondsrapporten



STATISTIK



FORSKNING



PREVENTION



CANCERVÅRD I SVERIGE



DIAGNOS: SARKOM

Cancerfonden

DET HÄR ÄR CANCERFONDEN

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Målet är att färre ska drabbas och fler överleva. För att nå dit arbetar vi med forskningsfinansiering, opinionsbildning och kunskapsspridning. Cancerfonden får inget statligt stöd utan är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.

FORSKNINGSFINANSIERING

Cancerforskning är ett långsiktigt arbete. Många av de förbättringar vi ser i dag, så som effektivare diagnos- och behandlingsmetoder, är resultat av forskning som inleddes för flera decennier sedan. För att våra barn och barnbarn ska få ta del av ytterligare framsteg måste vi som lever i dag se till att forskningen har de resurser som krävs för att nya genombrott ska kunna göras.

Sedan Cancerfonden grundades 1951 har vi delat ut närmare 8 miljarder kronor, vilket gör oss till den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning. Under samma period har antalet som överlever cancer fördubblats.

OPINIONSBILDNING OCH KUNSKAPSSPRIDNING

Varje år får över 50 000 personer i Sverige cancer. För att ge dem bättre villkor – och öka deras chanser att överleva – väcker Cancerfonden opinion i viktiga frågor och sprider kunskap om cancer. Genom att peka på brister och föra fram förbättringsförslag vill vi påverka samhällsutvecklingen så att alla som drabbas av cancer får den bästa vården utifrån sina förutsättningar.

Vi tänker besegra cancer. Vill du vara med?



Cancerfonds- rapporten 2013

Detta är den åttonde upplagan av Cancerfondsrapporten, en årlig rapport som ges ut av Cancerfonden sedan 2006. I år fokuserar vi bland annat på vikten av att ge fler patienter möjlighet att ingå i studier, och undersöker hur långt införandet av den nationella cancerstrategin har kommit. Genom att lyfta fram utmaningarna vill vi öka chanserna för alla som drabbas av cancer.

06



GENERALSEKRETERARENS INLEDANDE ORD

Stefan Bergh: Allt fler insjuknar i cancer. Ett sätt att bryta trenden är att öka ansträngningarna för att minimera rökningen, till exempel med förbud mot exponering av cigaretter. **Men även med bästa möjliga preventionsarbete kommer människor att insjukna. Därför måste cancer vården organiseras optimalt.** Det innebär exempelvis att vissa cancerformer och ingrepp bör tas om hand av specialiserade team på ett fåtal kliniker. Prestige och revirtänkande måste ge vika för patientens bästa.

08

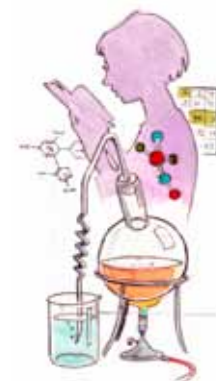


KAPITEL 1 STATISTIK

Nästan 58 000 cancerdiagnoser ställdes 2011 i Sverige. De senaste 20 åren har antalet nya cancerfall ökat med i genomsnitt 1,7 procent per år. **Ökningen sedan 2010 är hela 4 procent**, vilket indikerar att ökningstakten kan vara på väg att accelerera. Mest anmärkningsvärd är ökningen av hudcancer.

Antalet fall av cancer ökar snabbt i Sverige.....10
Cancerbördan växer i världen..... 22

26



KAPITEL 2 FORSKNING

Den kliniska forskningen i Sverige har problem. **Allt färre patienter får vara med i studier av nya läkemedel, och läkare och annan vårdpersonal har svårt att hinna med att forska.** Det är dags för sjukhusen att ta klivet från vård-fabriker till kunskapsorganisationer.

Några ord från forskningsnämndens ordförande28
Klinisk forskning31
Forskningens topplista.....49
Framtidens genombrott.....53

80



KAPITEL 4 CANCERVÅRD I SVERIGE

Sex regionala cancercentrum har bildats i Sverige, och fått i uppgift att **se till att cancer vården blir mer samordnad, patientorienterad och kunskapsbaserad.** Här ger vi en bild av hur långt de har kvar till målen.

Vård i världsklass – men inte för alla82
Cancercentrum jobbar för bättre cancer vård.....86
RCC-chefer hoppfulla inför utmaningen.....88
Samarbete med kliniker börjar etableras106

62



KAPITEL 3 PREVENTION

Tobaksrökning orsakar omkring 4 000 dödsfall i cancer i Sverige, varje år. Ändå säger Sveriges regering nej till kraftfulla åtgärder som skulle kunna hindra tobaks-industrin att nå nya, unga rökare. Alkohol orsakar också tusentals cancerfall varje år. Ökad kunskap om sambandet skulle kunna minska cancerbördan i samhället.

Reklamen som lockar nya rökare.....64
Kamp mot rökning kräver politiskt mod68
Alkohol bakom många cancerfall..... 74

110



KAPITEL 5 DIAGNOS: SARKOM

Sarkom är en mångfacetterad grupp tumörsjukdomar i kroppens stödjevävnader. Dessa ovanliga diagnoser borde **alltid behandlas av väl tränade team av specialister, på ett fåtal kliniker i landet.** Detta är ännu inte verklighet för flera typer av sarkom.

Vården ett lotteri för sarkompatienter.....112
Heterogen sjukdomsgrupp kräver specialisering115
Sarkom vården kan visa vägen.....120



Stefan Bergh
Generalsekreterare
Cancerfonden

Kraftsamling krävs för att rädda fler liv

Antalet fall av cancer i Sverige ökar i allt snabbare takt. För vissa diagnoser, exempelvis hudcancer, ligger ökningen på över 5 procent per år. Det är oroväckande siffror som understryker vikten av en offensiv satsning på forskning, utveckling av sjukvården och ett effektivare preventionsarbete.

Sverige har, i ett globalt perspektiv, länge legat långt fram inom cancervård, forskning och förebyggande arbete – men det är ingen ursäkt för att slå sig till ro. Särskilt inte med tanke på att den kliniska forskningen under flera år varit på tillbakagång i Sverige och att den politiska viljan för ett mer genomgripande preventionsarbete verkar svag. Cancer är den vanligaste dödsorsaken för personer under 80 år.

Alla kan inte vara bäst på allt

Inom de flesta verksamheter utvecklas specialiteter. Det byggs upp strukturer och kompetens som är bäst på just sin del av en längre produktionskedja. Så är det också inom sjukvården. Kirurgerna gör sitt, onkologerna gör sitt, patologerna sitt, och så vidare. Men för en så komplex diagnosgrupp som cancer räcker inte denna grova indelning till. De behandlingar som behövs för vissa cancerdiagnoser är så kunskapskrävande och speciella, att de som utför behandlingarna måste arbeta kontinuerligt med dem för att kunna uppnå bästa tänkbara resultat.

Det här är en av de viktigaste frågorna som svensk cancervård står inför. Systemet kallas nivåstrukturering. Detta något byråkratiska begrepp betyder på ren svenska att de resurser som krävs för behandling av komplicerade och/eller ovanliga cancerdiagnoser ska koncentreras till ett fåtal

kliniker. Här sätts principen om geografisk närhet till vården ur spel, till förmån för bättre förutsättningar för en framgångsrik behandling.

På några håll finns sedan länge en fungerande nivåstrukturering, men för vissa diagnoser och i vissa regioner återstår mycket att göra. Den nationella samverkansgruppen för landets sex regionala cancercentrum, RCC, har inlett ett projekt i syfte att utreda förutsättningarna för nivåstrukturering av tre diagnoser, bland annat en form av sarkom. Det är ett välkommet och nödvändigt initiativ. Tyvärr är vanans makt, prestige och regionalt revirtänkande ibland i vägen för det som är bäst för patienten.

Organisationen med regionala cancercentrum är nu inne på sitt andra år. Många sätter stort hopp till att de ska bidra till att hålla hög kvalitet på den svenska cancervården och forskningen. I många delar är RCC på god väg. I Cancerfondsrapporten presenterar vi en genomgång av hur långt de har kommit och vad som återstår att göra.

Nya initiativ krävs mot rökning

2012 blev ett händelserikt år när det gäller frågan om rökning, åtminstone utanför Sveriges gränser. Australien gjorde som första land det som Sverige, EU och resten av världen borde gjort för länge sedan: införde

en lag om neutrala cigarettpaket med varningstext och avskräckande bilder, och utan logotyp. Tobaksbolagen kan med andra ord inte använda förpackningarna som marknadsföringskanal. För rökarna försvinner den personliga prestige det kan ligga i att förknippas med ett visst cigarettmärke.

EU-kommissionen kunde, efter en dramatisk mutskandal som tvingade hälso-kommissionären John Dalli att avgå, till slut presentera ett förslag till nytt tobaksproduktdirektiv. EU vågar inte gå lika långt som den australiensiska regeringen i fråga om förpackningarna, utan nöjer sig med ett krav på att 75 procent av förpackningen ska bestå av varnande text och bild. EU-kommissionen ger i förslaget dock möjligheter för de enskilda medlemsländerna att införa neutrala cigarettförpackningar, utan tillverkarens logotyp.

Det är tyvärr inte särskilt troligt att Sverige kommer att utnyttja den möjligheten. Tvärtom hör Sverige till de länder som kraftfullt har argumenterat mot neutrala förpackningar, även om regeringen glädjande nog under vintern preliminärt har ställt sig positiv till varningsbilder.

Dags för en skarpare politik

Men med tanke på de över 6 500 förtida dödsfall per år som rökningen orsakar, de 30 miljarder kronor som rökningen årligen kostar samhället och att tusentals ungdomar varje år börjar röka, är det dags för regering och riksdag att skärpa tobakspolitiken. Cancerfonden ser tre fundament i en sådan politik:

- Neutrala förpackningar med varningsbilder.
- Exponeringsförbud för cigaretter i butiker.
- Kontinuerliga skattehöjningar på tobak enligt WHO:s rekommendationer.

Dessa tre åtgärder skulle tillsammans spara tusentals liv och minska det personliga lidandet för ännu fler.



Reklam för cigaretter är fortfarande tillåtet i svenska butiker. Exponeringsförbud är en väg att minska rökningen.

Alkohol en glömd riskfaktor

Ytterligare en livsstilsfaktor som påverkar risken för cancer är alkohol. Kunskapen om detta har varit relativt liten, men senare års forskning visar på ett tydligt samband mellan alkohol och cancer. Det känns därför angeläget att föra upp frågan på agendan. I årets rapport konstaterar vi att även ett måttligt bruk av alkohol ökar risken för cancer.

Detta är den åttonde upplagan av Cancerfondsrapporten. Den behövs i det uthålliga arbetet med att skapa opinion kring cancerfrågan. Oavsett om du är beslutsfattare, forskare, kliniskt verksam eller arbetar inom media hoppas vi du får nytta och glädje av att läsa den.

Stefan Bergh.

Stefan Bergh



Statistik

Nästan 58 000 cancerdiagnoser ställdes år 2011 i Sverige. Under de senaste 20 åren har antalet nya cancerfall ökat med i genomsnitt 1,7 procent per år. Ungefär lika många män som kvinnor får cancer. De vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer som tillsammans står för en tredjedel av alla diagnoser. I världen är lungcancer den vanligaste cancerformen med 1,6 miljoner fall per år.

Antalet fall av cancer ökar snabbt i Sverige.....	10
Cancerbördan växer i världen	22



Antalet fall av cancer ökar snabbt i Sverige

År 2011 ställdes 57 726 cancerdiagnoser i Sverige. Det är en ökning med över 4 procent, eller 2 384 fall, jämfört med året innan. Mest anmärkningsvärd är ökningen av hudcancer.

20%

Så mycket ökade hudcancerdiagnoserna bland kvinnor mellan 2010 och 2011.

Under de två senaste decennierna har antalet cancerfall ökat med i genomsnitt 2 procent för män och 1,4 procent för kvinnor. Årets siffror indikerar att ökningstakten kan vara på väg att accelerera. En starkt bidragande orsak till den långsiktiga ökningen av antalet cancerfall är att befolkningen blir allt äldre. Cancerrisken ökar betydligt i takt med stigande ålder. Men även om man räknar bort åldersfaktorn ökar antalet fall av cancer. Genom att justera siffrorna med så kallad åldersstandardisering får man fram hur ökningen ser ut bortsett från att allt fler uppnår en hög ålder.

Den genomsnittliga årliga, åldersstandardiserade ökningen de senaste 20 åren

är 0,9 procent för män och 0,8 procent för kvinnor. Tittar man på genomsnittet för de senaste tio åren är ökningen 0,3 procent för män och 1,1 procent för kvinnor. Här ses alltså tecken på en snabbare ökningstakt för kvinnor och en sjunkande ökningstakt bland män.

Förklaringen till den höjda ökningstakten bland kvinnor tycks till största delen ligga i den närmast explosionsartade utvecklingen av malignt melanom och annan hudcancer, den ofarliga formen basalcancers cancer oräknad. Bland kvinnorna ökade hudcancer, basalcancers cancer exkluderad, med 699 fall, motsvarande 20 procent, mellan 2010 och 2011. Även om man ska

CANCERSTATISTIK I KORTHET

Sverige

Antal diagnostiserade fall 2011	57 726
Insjuknade män per 100 000, 2011	655
Insjuknade kvinnor per 100 000, 2011	525
Antal levande personer 31/12 2010 diagnostiserade 2006-2010 (prevalens)	160 498
Antal levande personer 31/12 2010 diagnostiserade 1958-2010 (totalprevalens)	417 675
Beräknad relativ 5-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 2002-2007	67 %
Beräknad relativ 10-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 1997-2007	58 %
Antal dödsfall 2011	21 685

Jan Frisk är en av de 100 000-tals personer som lever med en cancerdiagnos i Sverige. Här besöker han onkologen Jeffrey Yachnin.



417 675

Så många lever i Sverige i dag som någon gång har fått en cancerdiagnos.

vara försiktig med att dra några slutsatser baserade på ökningarna mellan enskilda år kan man konstatera att det är en anmärkningsvärd ökning. Den genomsnittliga åldersstandardiserade ökningen för kvinnor de senaste tio åren är så hög som 5,2 procent för malignt melanom och 7,3 för övrig hudcancer.

Totalt sett får dock fler män än kvinnor cancer, 52 procent av alla nya fall 2011 drabbade män och 48 procent kvinnor. Risken att få en cancersjukdom före 65 års ålder är 14,1 procent för män och 16,3 procent för kvinnor. Minst en av tre som lever i Sverige i dag kommer någon gång att få en cancerdiagnos.

Drabbas alla åldrar

De flesta, cirka 65 procent, av dem som insjuknade var 65 år eller äldre. Men nästan fyra av tio cancerdiagnoser ställs alltså hos personer som fortfarande är i arbetsför ålder eller barn. Fler kvinnor än män under 65 år får en cancersjukdom.

Att medianåldern vid diagnos är lägre hos kvinnor beror på det stora antal cancerfall som enbart drabbar kvinnor, det vill säga kvinnlig bröstcancer och gynekologisk cancer. Där är insjuknandeåldern lägre än vid den för män vanligaste cancerformen, prostatacancer.

Även barn drabbas av cancer och 2011 ställdes 388 cancerdiagnoser hos barn och ungdomar yngre än 20 år. De vanligaste cancerformerna hos barn är hjärntumörer och leukemier.

Allt fler lever med cancer

Tack vare bättre diagnostik och effektivare behandlingar ökar överlevnaden i cancersjukdom och fler människor lever som någon gång har fått en cancerdiagnos.

Totalprevalensen för cancer är ett mått på det antal personer som någon gång har fått en cancerdiagnos eller lever med sjukdomen.

I Sverige ökar prevalensen för cancersjukdom kontinuerligt. 2010 var den totala ►►

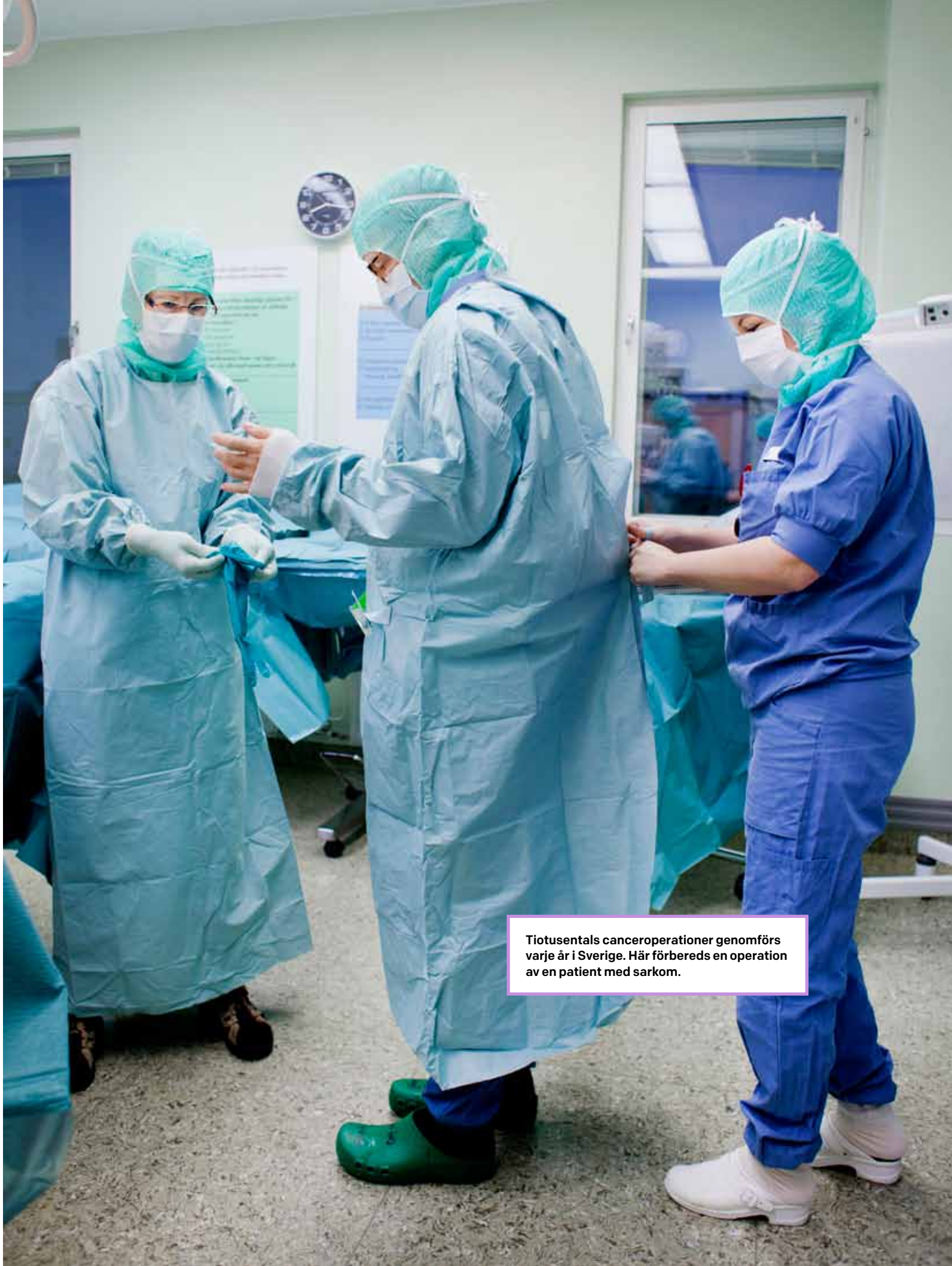


DRABBADE ORGAN

De tio vanligaste cancersjukdomarna – totalt 2011		
Sjukdomar	Antal fall	Procent av nya fall
Prostatacancer	9 663	16,7
Bröstcancer	8 427	14,6
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	5 775	10,0
Tjocktarmscancer	4 183	7,3
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)	3 765	6,5
Malignt melanom i huden	3 323	5,8
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	2 640	4,6
Maligna lymfom	2 324	4,0
Ändtarmscancer	1 979	3,4
Livmoderkroppscancer	1 431	2,5

De tio vanligaste cancersjukdomarna – män 2011		
Sjukdom	Antal fall	Procent av nya fall
Prostatacancer	9 663	32,2
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	3 259	10,8
Tjocktarmscancer	2 081	6,9
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)	1 962	6,5
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	1 957	6,5
Malignt melanom i huden	1 676	5,6
Maligna lymfom	1 325	4,4
Ändtarmscancer	1 158	3,9
Njurcancer	689	2,3
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	665	2,2

De tio vanligaste cancersjukdomarna – kvinnor 2011		
Sjukdom	Antal fall	Procent av nya fall
Bröstcancer	8 382	30,3
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	2 516	9,1
Tjocktarmscancer	2 102	7,6
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)	1 803	6,5
Malignt melanom i huden	1 647	5,9
Livmoderkroppscancer	1 431	5,2
Maligna lymfom	999	3,6
Ändtarmscancer	821	2,9
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	684	2,5
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	683	2,5



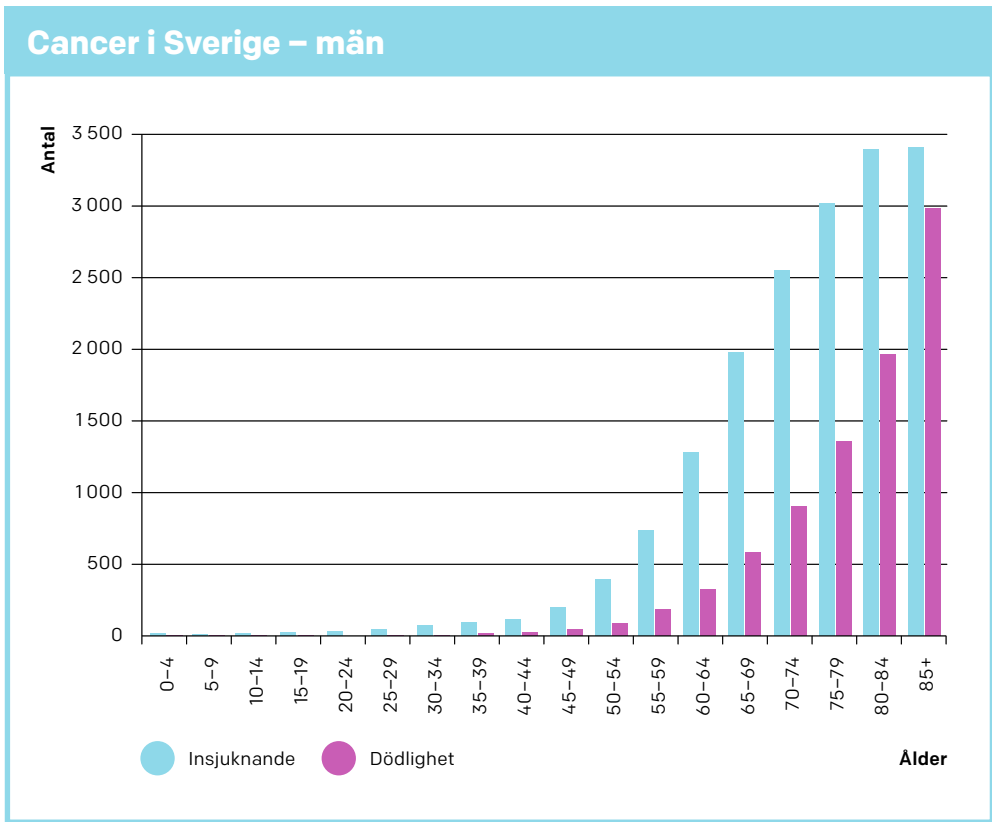
Tiotusentals canceroperationer genomförs varje år i Sverige. Här förbereds en operation av en patient med sarkom.



RISK ATT DRABBAS

Sannolikhet att få cancer före 75 års ålder, i procent		
Statistik 2011	Män	Kvinnor
Prostatacancer	12,8	
Bröstcancer	0,1	11,1
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	2,3	1,6
Tjocktarmscancer	2,3	2,1
Lungcancer (inklusive cancer i lungsäck, luftstrupe och bronker)	2,5	2,4
Malignt melanom i huden	2,2	2,2
Urinblåsa och cancer i övriga urinvägar	2,1	0,7
Ändtarmscancer	1,5	1,1
Livmoderkroppscancer		1,7
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	1,0	1,0
Alla cancerformer	31,6	28,7

INSJUKNANDE OCH DÖDLIGHET



Insjuknande (2011) och dödlighet (2011) per 100 000 invånare.



prevalensen 417 675 personer. Siffran omfattar de män och kvinnor som vid slutet av 2010 levde i Sverige och som fått en cancerdiagnos någon gång sedan 1958. Detta är den senaste tillgängliga statistiken, men siffran är sannolikt högre i dag.

Sjukdomsbördan växer

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

serats 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 en tredjedel av alla cancerfall hos män år 2011, då 9 663 diagnoser ställdes. 70 procent av männen var 65 år eller äldre vid diagnos. Sjukdomen är ovanlig hos män yngre än 50 år, endast 85 fall. I Sverige lever i dag över 75 000 män som fått en prostatacancerdiagnos.

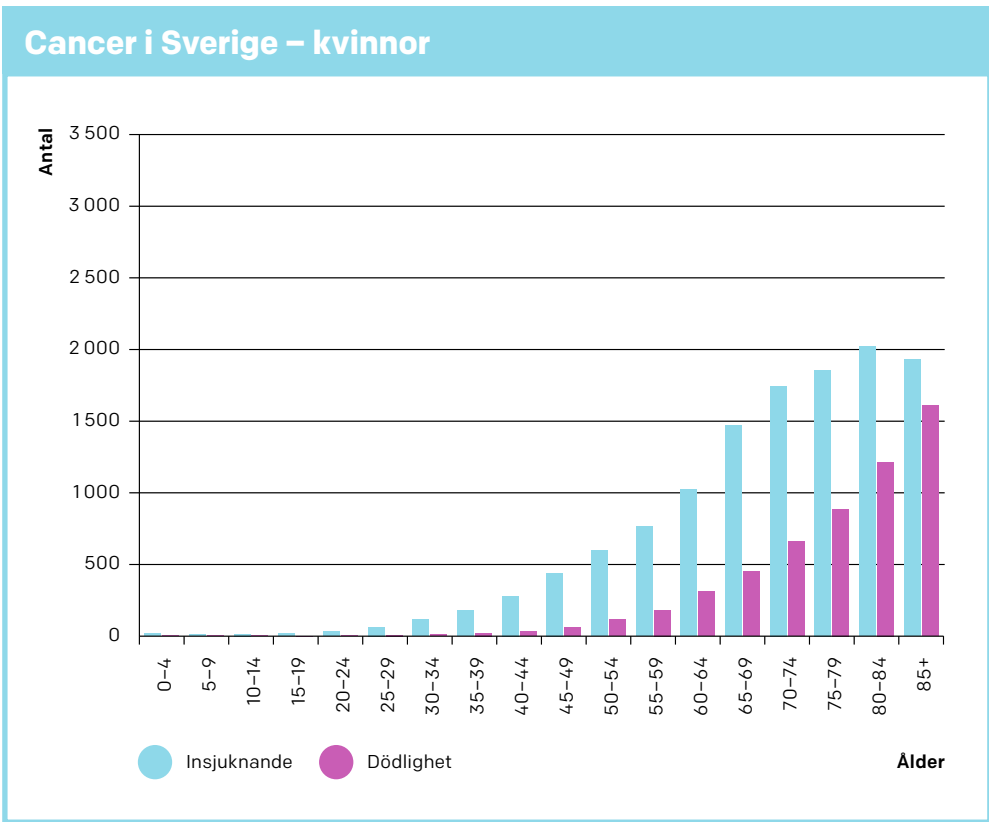
BRÖSTCANCER är den vanligaste cancer-sjukdomen hos kvinnor och utgjorde 30 procent av all kvinnlig cancer år 2011, med 8 382 fall. Medianålder vid insjuknande



FAKTA

9 663 fall av prostatacancer inträffade år 2011. Över 75 000 män som har fått diagnosen lever i dag i Sverige.

INSJUKNANDE OCH DÖDLIGHET



Insjuknande (2011) och dödlighet (2011) per 100 000 invånare.



1 av 3

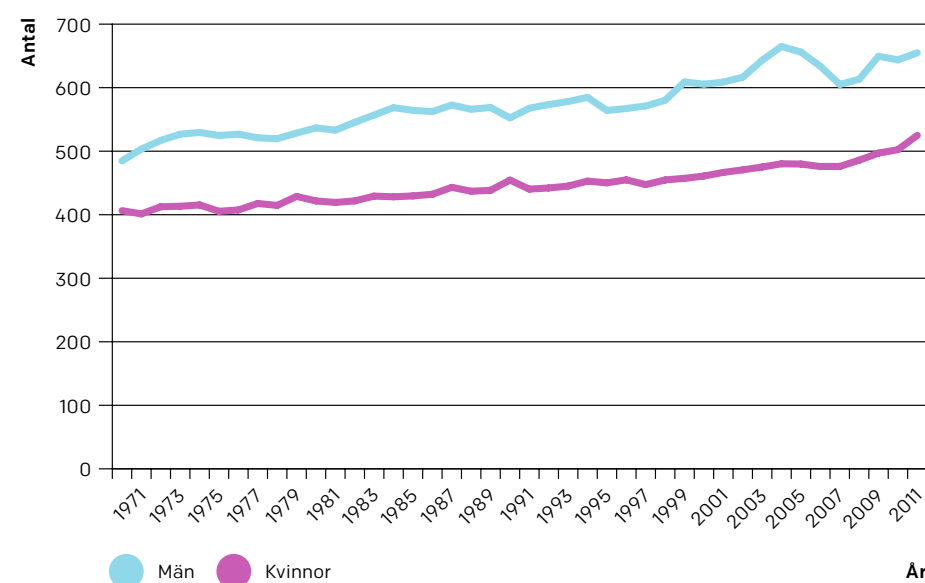
Minst så många drabbas av cancer någon gång under sin livstid.



Mer än var tredje person i Sverige får någon gång en cancerdiagnos. En av dem är Pia Edvall, läs mer om henne i kapitlet om sarkom.

ALLT FLER INSJUKNAR

Insjuknande i cancer i Sverige



Antal fall per 100 000 invånare.



var drygt 60 år. Bröstcancer hos kvinnor yngre än 30 år, 34 fall år 2011, är ungefär lika ovanligt som bröstcancer hos män, 45 fall år 2011. Drygt 80 procent av de kvinnor som får en bröstcancerdiagnos är i eller har passerat klimakteriet. I Sverige lever i dag över 90 000 kvinnor som någon gång har fått en bröstcancerdiagnos.

HUDCANCER, exklusive malignt melanom, är den näst vanligaste cancerformen hos både män och kvinnor, med 3 259 fall hos män och 2 516 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 2011 var cirka 80 år.

TJOCKTARMSCANCER var 2011 lika vanligt hos kvinnor och män: 2 081 respektive 2 102 fall. Cancerformen är den tredje vanligaste hos respektive kön. Knappt hälften av dem som insjuknade hade fyllt 75 år. Vid de ärftliga formerna av tjocktarmscancer är insjuknandeåldern betydligt lägre. I dag lever nästan 30 000 personer som har eller har haft tjocktarmscancer.

LUNGCANCER, inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck, är den fjärde vanligaste cancersjukdomen hos män respektive kvinnor. År 2011 ställdes fler lungcancerdiagnoser hos män, 1 962, än hos kvinnor, 1 803. 2009 ställdes för första gången fler diagnoser hos kvinnor.

Medianåldern vid insjuknandet är cirka 70 år för både män och kvinnor.

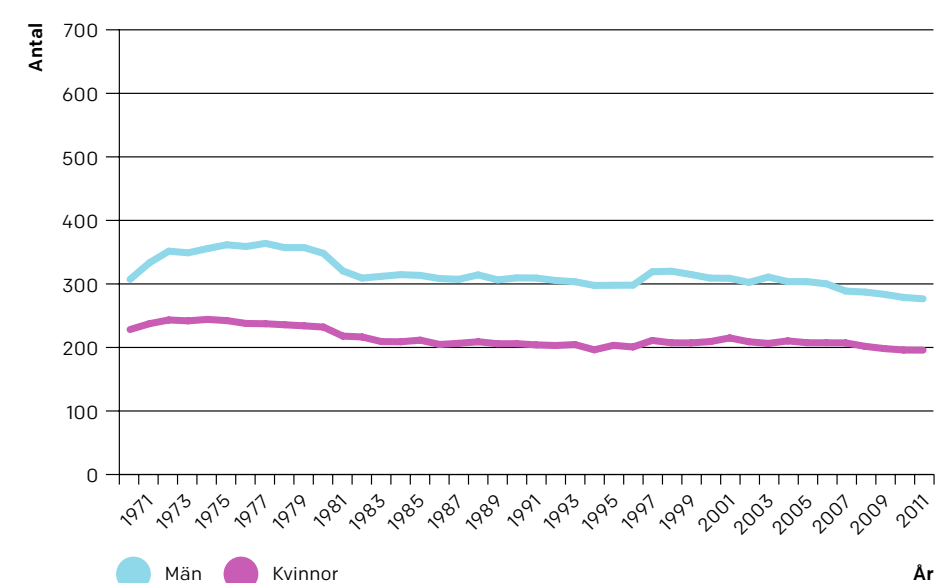


FAKTA

Drygt 90 000 kvinnor som lever i Sverige har någon gång fått en bröstcancerdiagnos. 8 382 diagnoser ställdes under 2011.

DÖDLIGHETEN SJUNKER

Dödlighet i cancer i Sverige



Antal döda per 100 000 invånare.

BASALCELLSCANCER registreras sedan 2004 i cancerregistret men är inte inkluderat i den ”vanliga” cancerstatistiken. 2011 diagnostiserades 39 835 fall, ungefär lika många hos män som hos kvinnor. 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, svår-läkta sår som följd. Tumörerna är vanligast förekommande på huvudet, speciellt i ansikte och på öron.

LUNGCANCER DÖDAR FLEST

Antal döda i cancer 2011			
Cancerform	Män	Kvinnor	Totalt
Lungcancer	1 901	1 705	3 606
Prostatacancer	2 375	0	2 375
Tjocktarmscancer	894	997	1 891
Bukspottkörtelcancer	791	789	1 580
Bröstcancer	15	1 401	1 416
Maligna lymfom (inklusive kronisk lymfatisk leukemi)	488	376	864
Ändtarmscancer	440	318	758
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	522	236	758
Magsäckscancer	395	268	663
Levercancer	353	214	567
Äggstockscancer	0	563	563
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	318	231	549
Njurcancer	328	214	542
Leukemi (exklusive kronisk lymfatisk leukemi)	268	242	510
Malignt melanom i huden	284	202	486
Multipelt myelom	233	204	437
Matstrupscancer	302	115	417
Livmoderkroppscancer	0	340	340
Gallblåse- och gallvägscancer	100	224	324
Läpp-, munhåle- och svalgcancer	193	115	308
Skelett-, bindvävs- och muskelcancer	106	108	214
Livmoderhalscancer	0	139	139
Tunntarmscancer	58	57	115
Sköldkörtelcancer	55	57	112
Hudcancer (exklusive malignt melanom)	44	36	80
Struphuvudcancer	37	10	47
Övrig cancer	853	1 171	2 024
Totalt	11 353	10 332	21 685

Trender bland cancerformerna

Den årliga ökningen av antalet cancerfall de senaste 20 åren har varit 2,0 procent för män och 1,4 procent för kvinnor.

Ökningen förklaras till viss del av en ökande medellivslängd, utökade screening-program och bättre diagnostiska metoder. Antalet cancerfall förväntas öka kontinuerligt även nästa 20-årsperiod. Hudcancer hos både män och kvinnor, prostatacancer hos män och lungcancer hos kvinnor beräknas fortsätta stå för en stor del av incidensökningen.

Flera cancerformer ökar

HUDCANCER, malignt melanom och övrig hudcancer, är den tumörgrupp som i särklass ökar mest. Den årliga ökningen de senaste 20 åren har för kvinnor varit 3,5 procent för malignt melanom och 5,2 procent för övrig hudcancer. För männen är motsvarande siffra 3,6 respektive 3,8. Den stora ökningen antas bero på sol- och semestervanor då huden oskyddad utsätts för stark ultraviolett strålning. Basalcellscancer inkluderas inte här, eftersom sjukdomen inte räknas in i den vanliga cancerstatistiken.

LUNGCANCER, inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck, har hos kvinnor ökat med 2,9 procent årligen den senaste 20-årsperioden. Hos män ses en minskning med 0,5 procent under samma period. 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. Kvinnornas ändrade rökvanor har inneburit att lungcancer sedan några år tillbaka orsakar betydligt fler dödsfall hos kvinnor än vad bröstcancer gör.

PROSTATACANCER, Sveriges vanligaste cancerform, fortsätter att öka om än i något långsammare takt än tidigare. Den årliga ökningen de två senaste decennierna var 2,1 procent i genomsnitt, för den senaste 10-årsperioden var den dock endast

0,7 procent. Den kraftiga ökningen under slutet av 1990-talet och början av 2000-talet förklaras av den då ökade användningen av PSA-testning. Mellan åren 2004 och 2008 sågs en minskning av antalet fall. Den trenden bröts året efter med en kraftig ökning, för att i den senaste statistiken återigen minska.

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 kraftigt.

BRÖSTCANCER, den vanligaste cancerformen hos kvinnor, har ökat med i genomsnitt 1,4 procent de senaste 20 åren. Incidensökningen har dock planat ut något, vilket ger en årlig ökning på 1,2 procent under de senaste tio åren. Män kan också få bröstcancer även om det är mycket ovanligt, cirka 40 fall om året. Hos män ses en årlig minskning med 2,3 procent det senaste decenniet.

TJOCKTARMSCANCER ökar hos både män och kvinnor även om ökningen varit tydligast hos kvinnor de senaste 20 åren, med en årlig ökning på 1,0 procent. Hos män var ökningen 0,7 procent. Ohälsosamma matvanor, låg fysisk aktivitet samt övervikt/fetma är livsstilsfaktorer som är relaterade till sjukdomsutvecklingen.

CANCER I TONSILL, GOMBÅGE OCH MELLANSVALG är ovanligt, 182 fall hos män och 62 hos kvinnor år 2011. De senaste 20 åren har sjukdomen dock ökat med 4,5 procent respektive 4,2 procent varje år. Infektioner med humant papillomvirus anses vara bakomliggande orsak till ökningen.

Vissa cancerformer 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 2,0 procent för män och 1,8 procent för kvinnor. ➡



FAKTA

Sedan några år tillbaka är **lungcancer** den cancer-sjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Antalet kvinnor som avlider av lungcancer har ökat med 40 procent sedan år 2000.



75%

De tio vanligaste cancersjukdomarna stod för 75 procent av alla cancerfall.

Effektivare behandlingsmetoder är en av orsakerna till att överlevnaden ökar för cancerpatienter.



- Huvuddelen av minskningen står magsäckscancer för. Trenden är tydlig och anses bland annat bero på förändrade kostvanor. I dag äts mer färsk frukt och grönsaker än tidigare.

Färre kroniska infektioner av bakterien *Helicobacter pylori* är en annan orsak till minskningen.

CANCER I LEVER, GALLVÄGAR SAMT BUKSPOTTKÖRTEL är andra cancerformer som minskar hos både män och kvinnor. Den årliga minskningen de två senaste decennierna har varit 2,2 procent för män och 1,8 procent för kvinnor. Sannolikt spelar livsstilsfaktorer som ändrade alkoholvanor och minskad rökning in, liksom färre kroniska leverinflammationer.

LÄPPCANCER hos män har minskat med hela 4,1 procent årligen de senaste 20 åren. UV-strålning är en riskfaktor för läppcancer. Minskningen anses bero på att allt färre män har utomhusarbete samt att piprökning nästan har upphört.

Överlevnaden förbättras

Överlevnaden i cancersjukdom har successivt förbättrats, vilket har flera förklaringar. Nya och förbättrade diagnosmetoder samt preventionssatser 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.

Många människor lever i dag med en cancersjukdom som är att betrakta som kronisk. Sista december 2010 levde som tidigare nämnts 417 675 personer i Sverige som någon gång fått en cancerdiagnos. Många av dem botade, andra levde med kronisk sjukdom.

Enligt den senaste statistiken från 2009 är den relativa 5-årsöverlevnaden cirka 67 procent, utslaget över alla cancersjukdomar. Jämfört med i början av 1970-talet, då den var omkring 36 procent, har prognosen för cancerpatienter förbättrats avsevärt.

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.

Vanligaste orsaken till död hos yngre

Cancer är dock, trots den förbättrade relativa överlevnaden, fortfarande den vanligaste dödsorsaken hos personer yngre än 80 år.

Totalt sett är cancersjukdom den näst vanligaste orsaken till död i Sverige och svarar för 23 procent av dödsfallen hos kvinnor och för 27 procent av dödsfallen hos män.

Lungcancer är den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall totalt sett, drygt 3 600 personer i Sverige dog av sjukdomen år 2011. Sedan några år tillbaka är lungcancer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Antalet kvinnor som avlider av lungcancer har ökat med 40 procent sedan år 2000. Lungcancer som dödsorsak hos män har varit relativt oförändrad de senaste tio åren, men fortfarande är det fler män än kvinnor som avlider i lungcancersjukdom.

Hos män är prostatacancer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall.

40%

Så mycket har antalet kvinnor som avlider av lungcancer ökat sedan år 2000.



Cancerbördan växer i världen

Jämfört med många andra länder har cancerdrabbade i Sverige en god överlevnad. År 2008 fick nästan 13 miljoner människor i världen cancer, och mer än sju miljoner dog. Och sjukdomsbördan växer, år 2030 beräknas nästan dubbelt så många avlida i cancer globalt sett.

Norden

Tre av de fem nordiska länderna, Danmark, Norge och Island, finns bland de tio europeiska länder med flest cancerfall per 100 000 invånare, enligt den senast tillgängliga åldersstandardiserade beräkningen som baseras på siffror från 2008. Danmark är till och med det land i Europa som, enligt dessa siffror från WHO:s avdelning European Network of Cancer Registries, har högst förekomst av cancer.

Varje år ställs nästan 150 000 cancerdiagnoser sammantaget i de nordiska länderna och drygt 60 000 personer dör i cancersjukdom. I dag lever omkring en miljon personer i Norden som har eller har haft en cancersjukdom.

När det gäller överlevnad vid cancersjukdom är skillnaderna mellan Sverige, Norge och Finland små, oftast någon eller några procent. Gapet till Danmark är däremot större, för vissa cancersjukdomar så stort som 10 procent eller mer. Den stora skillnaden förklaras delvis av att tobaks- och alkoholbruket är mycket mer utbrett i Danmark, vilket gör att den allmänna sjukligheten är högre där.

Europa

Europa är en världsdel med stora variationer när det gäller livsstil samt utbyggnad av hälso- och sjukvårdssystemen. Dessa variationer spelar stor roll när det gäller vilken möjlighet den enskilde medborgaren ➡

🔍 VANLIGA DIAGNOSER I NORDEN

Antal nya fall år 2010								
Land	Prostatacancer		Bröstcancer		Lungcancer		Tjock-/ändtarmscancer	
	Fall	Dödsfall	Fall	Dödsfall	Fall	Dödsfall	Fall	Dödsfall
Danmark	4 060	1 210	5 081	1 261	4 438	3 806	4 363	1 964
Finland	4 697	845	4 694	887	2 376	2 224	2 844	1 147
Island	222	50	196	40	157	131	134	52
Norge	4 210	1 043	2 852	675	2 826	2 167	3 872	1 589
Sverige	9 697	2 398	7 959	1 401	3 697	3 579	6 084	2 556

Källor: Respektive lands cancerregisters webbplats. Antalen gäller för 2010, utom för Island där ett medeltal för åren 2006–2010 anges.



🔍 DANMARK HAR HÖGST INSJUKNANDE I EUROPA

Cancerfall per 100 000 invånare		
Land	Antal per 100 000	Antal fall totalt
1. Danmark	456,8	32 189
2. Irland	448,7	19 454
3. Belgien	427,1	59 272
4. Norge	422,3	24 600
5. Frankrike	419,8	332 701
6. Tjeckien	417,2	53 963
7. Luxemburg	415,3	2 426
8. Island	402,0	1 306
9. Nederländerna	401,9	81 798
10. Tyskland	397,6	479 861
19. Sverige	353,3	44 551
21. Hela Europa	346,5	3 208 882

Uppskattat insjuknande bland europeiska länder baserat på åldersstandardiserade siffror för 2008. EUCAN, WHO, 2013.

🔍 ÖSTLÄNDER HAR FLEST DÖDSFALL I EUROPA

Antal döda i cancer per 100 000 invånare		
Land	Antal per 100 000	Antal fall totalt
1. Ungern	242,3	31 947
2. Kroatien	209,2	13 031
3. Serbien	207,1	24 345
4. Danmark	206,1	15 731
5. Polen	203,5	92 642
6. Tjeckien	202,6	27 462
7. Slovenien	200,9	5 646
8. Slovakien	200,2	11 802
9. Litauen	193,9	8 236
10. Lettland	191,2	5 803
22. Medelvärde hela Europa	174,2	1 715 240
38. Sverige	153,6	22 139

Uppskattad dödlighet bland europeiska länder baserat på åldersstandardiserade siffror för 2008. EUCAN, WHO, 2013.

🔍 FAKTA

De fyra vanligaste cancerformerna:

I Norden:

- Prostatacancer
- bröstcancer
- Tjock- och ändtarmscancer
- Lungcancer

I EU:

- Prostatacancer
- Tjock- och ändtarmscancer
- bröstcancer
- Lungcancer

I världen:

- Lungcancer
- bröstcancer
- Tjock- och ändtarmscancer
- Magsäckscancer

🔍 FÖRKLARING

I EUCAN:s jämförelse ingår 40 europeiska länder. Antalet "fall" räknas här något annorlunda än i det svenska cancerregistret där varje tumör utgör ett fall. Här räknas flera tumörer i samma organ som ett fall. I de europeiska siffrorna räknas heller inte skiv-epitelcancer i huden in.



► har att få delta i preventionsprogram och 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 slutänden en bättre och rättvisare cancer-vård inom hela EU.

I hela Europa inträffade över 3 miljoner cancerfall år 2008, i de 27 EU-länderna ställdes cirka 2 457 600 cancerdiagnoser. Samma år beräknades 1 231 200 EU-medborgare dö till följd av en cancersjukdom. Den vanligaste cancersjukdomen inom EU har tidigare varit bröstcancer hos kvinnor, men beräkningar för år 2008 ändrar

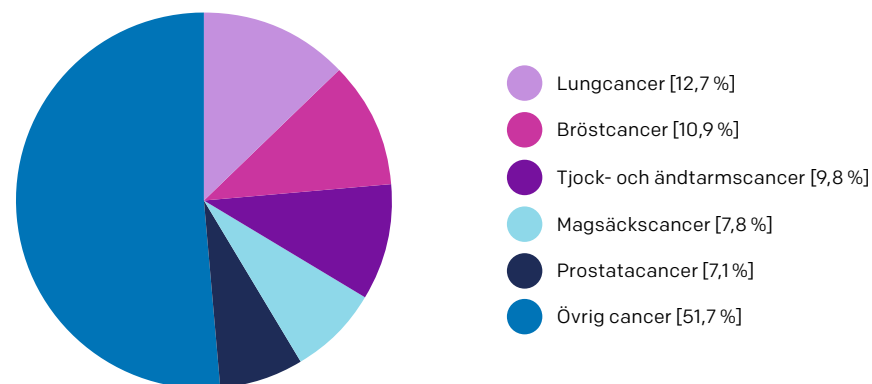


FAKTA

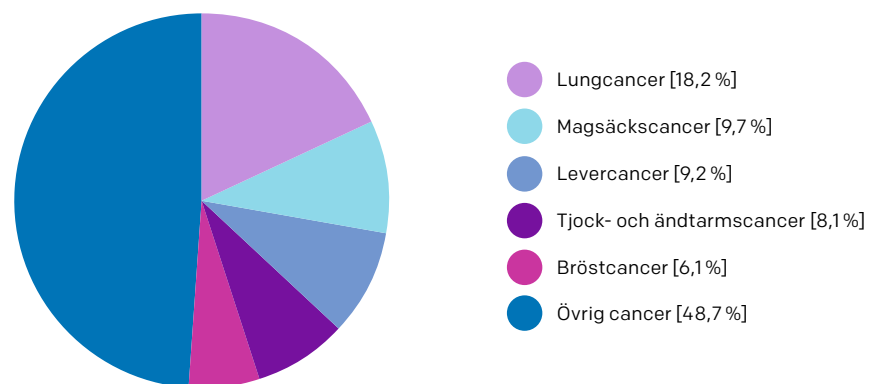
Vilka cancerformer som är vanligast varierar världen över. Lungcancer och bröstcancer är vanliga överallt, medan magsäckscancer är mycket vanligare globalt sett än i Sverige.

DE VANLIGASTE CANCERFORMERNA

Insjuknande i världen



Dödlighet i världen



Rangordningen baseras på den senast rapporterade statistiken (2008) från WHO, Globocan 2013.

bilden. Prostatacancer och tjock- och ändtarmscancer är vanligare än bröstcancer, skillnaderna i antal diagnostiserade fall är dock inte så stor.

Världen

I hela världen inträffade 12,7 miljoner nya cancerfall 2008. Av dem diagnostiserades 5,6 miljoner fall i industriländer och 7,1 miljoner i utvecklingsländer. Enligt beräkningar kommer cancerfallen stadigt att öka i världen och år 2030 beräknas 21,4 miljoner människor få en cancerdiagnos. Samma år beräknas 13,2 miljoner dö i cancersjukdom.

År 2008 orsakade cancersjukdom 7,6 miljoner människors död vilket innebär att cancer som dödsorsak beräknas att nästan fördubblas på 20 år.

Det finns flera olika anledningar till den stora beräknade ökningen av cancerfall i världen. Den främsta anses vara att befolkningens mängd och medellivslängden hos världens befolkning ökar. En annan viktig anledning är att cancerfallen i utvecklingsländerna kommer att öka i takt med att människorna där anammar en mer västerländsk livsstil med rökning, ohälsosamma matvanor, låg fysisk aktivitet och ett annat reproduktionsmönster.

I KORTHET

Cancerfonden sammanfattar:

Globalt sett drabbas nästan **13 miljoner människor per år** av cancer, och **mer än sju miljoner dör**. Insjuknandet i cancer ökar stadigt och år 2030 beräknas över **21 miljoner** människor få en cancerdiagnos. Antalet som dör i cancer kommer då att vara nästan dubbelt så stort som i dag.

Även i Sverige insjuknar allt fler i cancer – **år 2011 inträffade nästan 58 000 fall**, vilket var 4 procent fler än året före. Samtidigt ökar överlevnaden på grund av bättre behandling och tidigare upptäckt. Det innebär att allt fler lever allt längre med sjukdomen.

Den ökade cancerbördan ställer stora krav på samhället. Utmaningarna måste mötas med bättre prevention, en effektiv, välorganiserad cancervård och ökade satsningar på högkvalitativ cancerforskning.



FAKTA

Så många fall inträffade år 2008 i världen:

Lungcancer 1 608 055
Bröstcancer 1 384 155
Tjock och ändtarmscancer 1 235 108
Magsäckscancer... 988 602
Prostatacancer 899 102

Så många dog år 2008 i världen:

Lungcancer 1 376 579
Magsäckscancer... 737 419
Levercancer 695 726
Tjock- och ändtarmscancer 609 051
Bröstcancer 458 503



Forskning

Svensk cancerforskning är framgångsrik och står sig väl i ett internationellt perspektiv. Men det finns problem: det tar alltför lång tid innan de landvinningar som görs i labbet kommer patienterna till godo. Ungefär hälften av de forskningsprojekt som Cancerfonden finansierar är grundforskning, medan den kliniska forskningen står för en mindre del. Det återspeglar det faktum att alltför lite klinisk forskning pågår i Sverige. En orsak är att forskning inte prioriteras i svensk sjukvård. Det är hög tid att ändra på det – för cancerpatienternas skull.

Några ord från forskningsnämndens ordförande ..	28
Klinisk forskning	31
Forskningens topplista	49
Framtidens genombrott	53



Bengt Westermark, avgående ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd. Professor i tumörbiologi vid Uppsala universitet.



Utan en framstående klinisk cancerforskning samlas den ökade grundläggande kunskapen i en damm med endast små rännilar till patientvården i stället för att flöda in i kliniken.

Sjukvården suger musten ur forskarna

Kunskaperna om cancer växer – men sjukvården drar inte nytta av dem fullt ut. Än är glappet mellan forskning och klinik för stort.

Genom cancerforskningen får vi en ökad förståelse av orsakerna till cancer och mekanismerna för utvecklingen av cancer. Detta hjälper oss att förebygga, upptäcka, diagnostisera och behandla cancer. De senaste decenniernas forskning har varit mycket framgångsrik, och överlevnaden för i stort sett alla tumörsjukdomar har förbättrats. De nya målstyrda och effektiva läkemedlen har revolutionerat behandlingen vid vissa diagnoser. Stora landvinningar har gjorts inom exempelvis radiologi och kirurgi, vilket har lett till effektivare cancerbehandling, ofta med mindre risk för svåra, negativa behandlingseffekter.

Forskningen tappar mark

Men trots alla förbättringar inom vården tvingas vi konstatera att gapet mellan vad vi vet om cancersjukdomarnas orsaker och mekanismer, och vad vi faktiskt åstadkommer inom sjukvården, fortsätter att öka.

Det finns många orsaker till detta. En viktig orsak ligger i cancercellens natur. De molekylära och cellulära förändringar som leder till cancerutveckling är komplicerade och extremt svåra att påverka, även om vi förstår mekanismerna. Det är betydligt lättare att konstruera en smartphone eller att sätta en människa på månen än att rätta till cancercellens felaktiga maskineri. Det finns dock även andra, mer triviala orsaker till att gapet mellan kunskap och praktik ökar.

Förutsättningen för att den ökade

kunskapen om cancercellens mekanismer ska kunna leda till bättre cancervård är en fungerande och obruten kunskapskedja, hela vägen från experimentell cancerforskning till klinisk, patientnära forskning. Utan en framstående klinisk cancerforskning samlas den ökade grundläggande kunskapen i en damm med endast små rännilar till patientvården i stället för att flöda in i kliniken.

Förutsättningarna finns

Man skulle kunna tro att de kliniska cancerforskarna lever i ett Klondyke, där de nyvunna upptäckterna och den tekniska revolutionen är rena guldgrubben för den kliniska forskningen. Så är inte fallet. Den kliniska forskningen i Sverige tappar mark, och detta gäller även cancerforskningen. Sjukvården pressar våra forskare, och sjukvårdsapparaten med sina ständiga besparingskrav suger musten ur dem.

Dessvärre händer det att vi forskare själva gör en dålig situation sämre. Ofta skapas isolerade forskargrupper med förhållandevis låg ambition i stället för att bilda team med hög ambition och viktiga frågeställningar, där man tillgodogör sig den avancerade infrastruktur och den kompetens som finns tillgänglig vid de stora medicinska lärosätena.

Den kliniska forskarutbildningen sker i dag på undantag, där forskningstiden sys ihop som ett lapptäcke av korta perioder

av "forskningsledighet" insprängda i det praktiska sjukvårdsarbetet.

Sverige har egentligen unika förutsättningar att vara världsledande. Vi har en modern sjukvård, tillgång till biobanker och olika typer av register, högteknologisk biomedicinsk infrastruktur av det modernaste snittet och världsledande forskning inom exempelvis epidemiologi, genetik och tumörbiologi.

Brist på pengar är en delförklaring till den kliniska forskningens kräftgång, men långt ifrån hela orsaken. Genom regeringens forsknings- och innovationsproposition kommer ytterligare medel dessutom att skjutas till.

Tyvärr präglas inte alltid samarbetet mellan det landstingsstyrda "Sjukvårdsverige" och det statliga "Forskningssverige" av ömsesidig förståelse och samarbetsvilja. Men målet – en bättre folkhälsa – borde vara gemensamt.

En självklar del av vården

Sannolikt skulle situationen se mycket bättre ut om vi hade en gemensam huvudman för forskning och sjukvård. Om detta i nuläget är en utopi av politiska skäl måste vi göra det bästa av situationen och arbeta bort de kulturella och strukturella hinder som försvårar samarbetet. Forskningen får inte fortsätta att betraktas som ett intrång, utan måste utgöra en självklar och integrerad del i sjukvården. Det gäller framför allt vid universitetssjukhusen, som står för mer än 90 procent av den kliniska forskningen.

Forskningen måste få tillräckligt utrymme, och forskarna måste få ett tydligt forskningsuppdrag med höga mål och resurser för att nå dessa. Breda konstellationer måste bildas med olika kompetenser i multidisciplinära forskningsteam. Vi måste lägga ned mer arbete på att rekrytera forskningshungriga unga läkare och "coacha" dem i deras forskarkarriär.

Ofta läser vi om att sjukvården tvekar att införa nya cancerläkemedel på grund av de höga kostnaderna. Ett argument som ofta framförs är att de endast har marginell

Klinisk forskning tar tid, både för patienter och sjukvårdspersonal. Jan Frisk, som ingår i en klinisk prövning, är positiv till de extra undersökningar som krävs.



effekt på den genomsnittliga överlevnaden. Spridningen i behandlingseffekt kan dock vara stor. Det är bara genom klinisk forskning som vi kan identifiera de grupper som svarar bra på behandlingen.

För att lösa frågan måste vi bilda en fungerande allians mellan läkemedelsindustrin, universiteten och sjukvården. Sverige kan bli ett föregångsland då det gäller kunskapen om nya behandlingsmetoder. Förutsättningen finns, och vi måste ta chansen. Det är helt enkelt vår skyldighet mot nutidens och framtidens patienter.

Bengt Westermark



En liten andel av Sveriges cancerpatienter får vara med i läkemedelsstudier. Den kliniska prövningsenheten, KPE, vid Radiumhemmet, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, koordinerar dock en mängd kliniska studier, bland annat den om prostatacancer som Jan Frisk deltar i. Hans läkare Jeffrey Yachnin är chef för KPE.

Klinisk forskning

Det råder sjudande aktivitet kring den kliniska forskningen i Sverige. Men för att alla rapporter, projekt och initiativ ska leda någonstans krävs fokusering på två centrala problem: Att antalet kliniska läkemedelsprövningar sjunker kraftigt i Sverige, och att klinisk forskning lever på undantag i det svenska sjukvårdssystemet.

Lösningen handlar framför allt om tid. Dels måste landstingen höja tempot i samarbetet med industrin. Dels måste kliniska forskare få schemautrymme och stöd av sina chefer.





Klinisk forskning är patientnära forskning som förutsätter sjukvårdens struktur och resurser. Studier av läkemedel brukar kallas **kliniska prövningar**.

FAKTA

LIF är branschorganisationen för forskande läkemedelsföretag verksamma i Sverige. Förkortningen står för **Läkemedelsindustri-föreningens Service AB**.

Är industrin på väg att överge Sverige?

Med sin välordnade, moderna sjukvård och sin berömda registerkultur har Sverige gott renommé inom läkemedelsindustrin. Trots detta tycks industrin vända Sverige ryggen – något som kan få allvarliga konsekvenser för landets cancerpatienter.

Den 2 februari 2012 släpptes ett pressmeddelande som sände chockvågor genom landet och utlöste en livlig debatt om framtiden, bland politiker och aktörer inom universitetsvärlden och industrin. Det var den dagen som Astra Zeneca offentliggjorde att styrelsen i London hade beslutat att avveckla forskningsenheten i Södertälje.

Räknar man in nedläggningen av forskningsenheten i Lund 2010 innebar det att Astra Zeneca hade sagt upp 1 500 högt kvalificerade forskare inom loppet av bara ett par år. De initiala konsekvenserna blev dels att några av Sveriges mest avancerade professionella strukturer slogs i skärvor, dels att hundratals välmeriterade forskare kastades ut i en oviss framtid. Konsekvenserna på lång sikt kan vi bara spekulera om.

För den svenska självbildens innebar beslutet en rejäl törn. Nedläggningen blev en bister påminnelse om att man inte kan leva på gamla meriter i rollen som FoU-nation och i de debattartiklar som publicerades under våren fanns en ton av desperation. Inte minst sved Astra Zeneca-styrelsens beslut att utse Boston respektive Cambridge till säten för den ”virtuella” forskningsgrupp man valde att behålla. Kort sagt: det akademiska och industriella Sverige blev akterseglat.

Färre får testa nya läkemedel

Särskilt illavarslande blir Astra Zenecas strukturomvandling mot bakgrund av det

diagram som Läkemedelsindustriföreningen, LIF, har hållit upp som varningsflagga i flera år – se rutan till höger. Enligt den FoU-enkät som organisationen skickar ut till sina medlemmar varje år framgår det att antalet startade kliniska läkemedelsprövningar sjunker kraftigt.

Eftersom vi lever i en globaliserad värld kan det vara lätt att avfärda LIF:s diagram och hävda att det inte spelar någon roll var i världen kliniska läkemedelsprövningar äger rum. Men det stämmer inte. I realiteten gäller det att ha en stark relation med industrin om man vill ha en sjukvård som befinner sig vid forskningsfronten och tidigt inför nya läkemedel och metoder. En före detta forskningsdirektör på LIF noterade: ”Ska vi se det krasst så klarar sig de globala läkemedelsföretagen utan Sverige, men frågan är om Sverige klarar sig utan en forskande läkemedelsindustri.”

Detta är naturligtvis särskilt betydelsefullt när det gäller en dödlig sjukdom som cancer, där nya mediciner bokstavligen kan förlänga livet. Och LIF:s statistik visar tydligt att allt färre patienter i Sverige får ta del av nya, förbättrade läkemedel i ett tidigt skede.

Sverige har unika fördelar

Vad är då anledningen till den nedåtgående trenden – varför förlägger industrin allt färre kliniska läkemedelsprövningar i Sverige? Industriföreträdare vill sällan diskutera enskilda fall men vid generella

diskussioner brukar de tala om ”brist på utrymme” och en ”tröghet i systemet”.

Att Sverige skulle ha blivit orimligt dyrt jämfört med låglöneländer som Ukraina eller Kina framförs ofta som en förklaring, men kostnadsläget i ett land är knappast den avgörande beslutsfaktorn när man väljer kliniska samarbetspartner.

Det handlar inte heller om vikande närvaro eftersom branschen – Astra Zenecas nedläggningar till trots – har medicinska avdelningar och prövningspersonal som mer än gärna arbetar i Sverige.

Framför allt handlar det inte om ointresse: Sverige har ett gott rykte inom läkemedelsbranschen eftersom vi är ett land med en lång rad unika fördelar.

Nej, kärnan i problemet är faktorer som hör ihop med tid och tempo. Dels handlar

det om svårigheterna för personalen inom sjukvården att avsätta tid för forskning – något vi återkommer till i nästa avsnitt. Dels handlar det om hur snabbt patienter kan inkluderas i kliniska läkemedelsprövningar – något som är kopplat till det som inom branschen kallas feasibility, genomförbarhet.

Det svenska sjukvårdssystemet är helt enkelt dåligt förberett för det höga tempo som krävs när en klinisk läkemedelsprövning ska sättas i gång. I dag måste företag som jobbar i Sverige kontakta varje enskild vårdgivare som därefter måste leta lämpliga försökspersoner i sina patientjournaler.

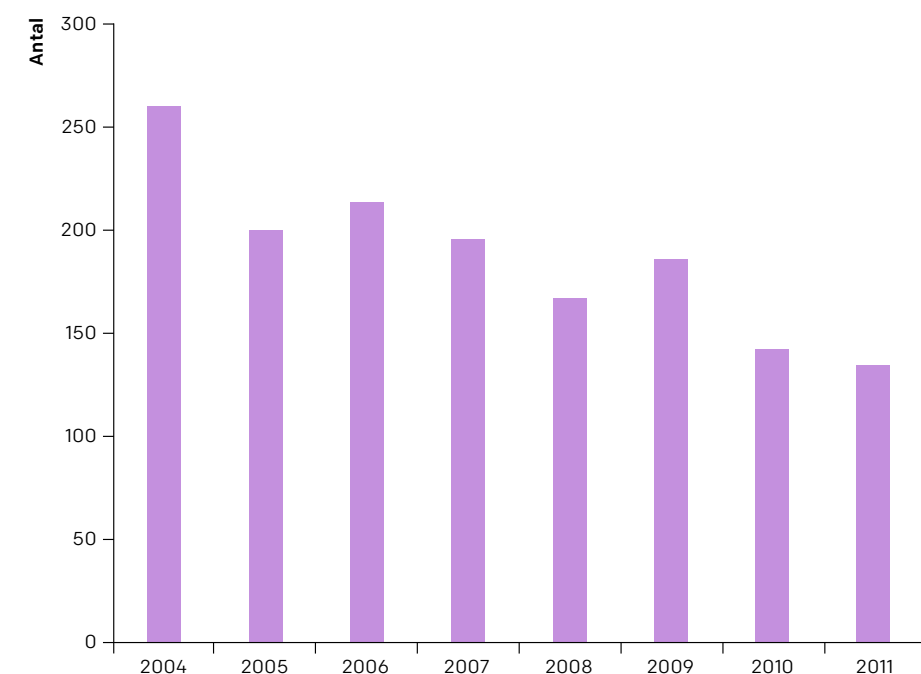
Om inte Sverige utvecklar ett system för att snabba på denna process kommer LIF:s kurva sannolikt att fortsätta dala. ➡

48%

Så mycket färre läkemedelsprövningar startade i Sverige 2011 jämfört med 2004. Under samma period minskade antalet patienter som deltar i kliniska studier från över 8 200 till omkring 3 200.

ALLT FÄRRE STUDIER

Antal startade kliniska läkemedelsprövningar i Sverige



Läkemedelsföretagens branschorganisation, LIF, skickar varje år ut en enkät till sina medlemsföretag. Bland annat kartläggs hur många kliniska läkemedelsprövningar som genomförs i Sverige. De senaste resultaten visar att **antalet startade prövningar har sjunkit med hela 48 procent** mellan åren 2004 och 2011. Det innebär att nästan 500 färre kliniker och vårdcentraler nu deltar i kliniska läkemedelsprövningar.

Antalet patienter som får tillgång till nya behandlingsmetoder på detta sätt har minskat från över 8 200 år 2004 till omkring 3 200 patienter år 2011.

Källa: LIF:s FoU-enkät 2011 – Rapport 2012:1



Sverige har kvalificerad sjukvårdspersonal, vilket borde vara en fördel när läkemedelsföretagen väljer land att förlägga sina studier till. Här Kalle Ekdahl, provtagningskoordinator på Kliniska prövningsenheten KPE, på Radiumhemmet vid Karolinska Universitetssjukhuset, Solna.



🔍 SVERIGE SOM KLINISK FORSKNINGSNATION

Styrkor

Förnämlig medicinsk grundforskning
Välfungerande samhälle (high trust/low corruption)
Kompetenta myndigheter, till exempel Läkemedelsverket
Kvalificerad sjukvårdspersonal (stor it-vana, noggrann när det gäller studieprotokollen)
Personnummersystem
God tillgång till registerdata
Patienter är välutbildade och välvilligt inställda till att delta i studier

Svagheter

Litet befolkningsunderlag
Något högre kostnader
Splittrad nationell struktur med 21 autonoma landsting/regioner
Långsamma beslutskedjor inom landstingen
Problem för kliniska forskare att avsätta tid

► Någon enskild patentrösning existerar knappast – men flera möjligheter finns att utforska. Exempelvis skulle preliminärt samtycke till att delta i framtida studier kunna inhämtas från patienter, se faktaruta på nästa sida. Speciella patientstudiekoordinatorer vid landets sjukhus skulle också kunna ha betydelse.

Ett avgörande samarbete

Att progressiv hälso- och sjukvård bygger på ett fungerande samarbete mellan vården, forskningen och industrin är en sanning som historien visat. Men många strukturella problem inom Sveriges kliniska forskning gör att samarbetet kärvar. Låt oss därför göra ett tankeexperiment och fundera på vad som riskerar att hända om man skulle avbryta det gemensamma utvecklingssamarbetet helt och hållet:

- Vården hade fortgått, men med 2013 års metoder. De sjukdomar som inte går att bota i dag hade inte heller gått att bota i morgon.

- Universitetet hade fått ägna sig åt ren grundforskning inom det medicinska området. Man hade byggt ett elfenbentorn där akademikerna hade ägnat sig åt rent kunskapsutbyte utan praktiska tillämpningar.

- Läkemedelsindustrin hade ägnat sig åt produktion och marknadsföring av befintliga produkter. Branschen hade snabbt krympt till att endast omfatta priskrigande aktörer av den typ som vi hittar inom generikabranschen.

Att den kliniska forskningen respektive hälso- och sjukvården har stora problem att tampas med är väl känt. Men även läkemedelsbranschen genomgår stormiga omvandlingar och har av vissa analytiker definierats som en krisbransch – kanske inte i dag, men inom ett par år.

Fjärran är de sötebrödsdagar som räddade för 15 år sedan. I dag är det betydligt tuffare att ta en verksam molekyl hela vägen från provröret till apotekshyllan, och varje



Medicinsk forskning är en verksamhet alla vinner på: samhället genom bättre hälsa i befolkningen, vården genom mer effektivt utnyttjande av resurser och en ökad medicinsk kunskapsnivå, industrin genom återbäring av FoU-investeringar, akademien genom mer resurser och att fler relevanta hypoteser kan ställas.

Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen 2008



FÖRKLARING

The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA) är en branschorganisation för läkemedelsindustrier verksamma i Europa.

färdig produkt ska bekosta utvecklingen av ett antal misslyckade projekt. Kostnaderna för att ta fram nya läkemedel har stigit kraftigt: data från den europeiska branschorganisationen EFPIA visar att kostnaderna för att ta fram ett preparat steg från 138 miljoner USD år 1975 till svindlande 1 318 miljoner USD 2006.

Industrins problem är vårdens

Denna utveckling har gjort att många cancerläkemedel – inte minst för små patientpopulationer – har blivit oproportionerligt dyra att forska fram. Detta har i sin tur bidragit till att priserna har skjutit i höjden och läkemedelskostnaderna har blivit en ständig huvudvärk för cancervårdens klinikchefer.

Det är alltså en paradoxal situation där vägen framåt blir allt svårare att urskilja – trots att det vetenskapliga handlingsutrymmet är större än någonsin. För cancerpatienternas skull är det angeläget att samarbetet stärks i trojkan sjukvård/universitet/industri, trots att drivkrafterna och kulturen är så olika hos de tre. Egentligen handlar det snarare om tre gränssnitt som

vart och ett har sina speciella utmaningar: vård/akademi, vård/industri och akademi/industri.

Man kan invända att läkemedelsföretagen med sitt fokus på vinster, snarare än samhällsnytta, gott kan få sköta sina egna problem. Men så länge den offentliga sektorn inte producerar läkemedel så är industrins problem dessvärre problem även för hälso- och sjukvården.

Om läkemedelsföretagen fortsätter att minska sitt engagemang i Sverige är risken stor att svenska cancerpatienter inte kan ta del av de senaste innovationerna. Alltför snart kommer problemen inte längre att vara hypotetiska – då kommer det att handla om liv eller död för enskilda personer. Sverige blir en andra rangens sjukvårdsnation som får ta del av läkekonstens senaste verktyg ett par år efter pionjärerna. Vissa bedömare skulle säga att detta sker redan i dag. Och när svenska cancerpatienter och deras närstående googlar fram information om nya läkemedel blir svaret från deras läkare: ”Jag beklagar, men det är inget som vi kan erbjuda här i vårt land för närvarande... möjligen om några år.”

DET INFORMERADE SAMTYCKET

Så kan studier effektiviseras

Att förenkla processen med **det informerade samtycket** kan vara ett sätt bland många för att snabba på rekryteringsprocessen i samband med kliniska läkemedelsprövningar. Här följer två aktuella initiativ:

- Ett pågående avhandlingsarbete vid Lunds universitet har titeln ”**Informerat samtycke – patientens syn på professionens information om kliniska prövningar**”. Med hjälp av bland annat fokusgrupper studeras hur informationen till cancerpatienter bör vara utformad för att dessa ska kunna fatta ett tryggt och rationellt beslut.
- I samband med en **stor internationell bröstcancerstudie, OHERA**, använde sig de svenska deltagarna av ett förenklat förfarande för informerat samtycke. Eftersom det rörde sig om en uppföljningsstudie kunde detta nämligen skötas av forskningssjuksköterskor – något som visade sig mycket effektivt. I förhållande till folkmängd var Sverige det land som inkluderade flest patienter i studien.



Om läkemedelsföretagen fortsätter att minska sitt engagemang i Sverige är risken stor att svenska cancerpatienter inte kan ta del av de senaste innovationerna.



I frysen finns värdefullt forskningsmaterial – prover från mängder av cancerpatienter.



Forskning får för lite plats i vården

Inom den svenska hälso- och sjukvården står vårdproduktionen i fokus. Klinisk forskning får oftast ske på marginaltid – eller inte alls. Men med intresserade chefer, kreativitet och engagemang går det att få ihop forskning och sjukvård.



Dragkampen mellan landstingsverksamheten och den kliniska forskningen blir tydligast vid universitetssjukhusen med deras dubbla huvudmannaskap.

Det är svårt, för att inte säga omöjligt, att leta upp någon inom det svenska hälso- och sjukvårdssystemet som öppet argumenterar mot klinisk forskning. Politiker, verksamhetschefer och tjänstemän är rörande överens med vårdpersonal, akademiker och industri: Sveriges sjukvård bör präglas av nytänkande, modernisering och en myllrande aktivitet i form av kliniska studier, läkemedelsprövningar och vårdforskning.

Men att verkligheten ser annorlunda ut är lätt att få bekräftat; det räcker med att tala mellan skål och vägg med vilken klinisk forskare som helst. I skildringar som klingar märkligt bekant från fall till fall beskriver forskarna att det finns en utbredd brist på förståelse, framför allt på lägre chefsnivåer, när det gäller de praktiska och administrativa förutsättningarna för forskning. Den som vill forska får själv vara drivande när det gäller att pussla med tider och göra så att arbetsschemat går ihop. Detta tvingar fram prioriteringar som i sin tur skapar spänningar i vårdteamen – inte bara mellan forskaren och verksamhetsledningen, utan även mellan forskaren och kollegerna.

Många kliniska forskare väljer att beskriva det som ett kulturellt problem, där attityden tycks vara "Forska? Det får du göra på din fritid!". Kliniska studier betraktas som "intrång" i vården och det skapas knappast några incitament för personalen att satsa på något så vanskligt som forskning. Och varför ska man ägna

tid åt något som är så svårt, arbetsamt och nyckfullt som forskning när det inte på ett självklart sätt leder till högre lön eller bättre tjänster? Vårdyrkena är slitsamma som de är, och det krävs både energi och mod för att lyckas i forskningens utmanande tillvaro.

Dragkampen mellan landstingsverksamheten och den kliniska forskningen blir tydligast vid universitetssjukhusen med sina dubbla huvudmannaskap. Här är strukturerna för att samordna vardagens sjukvård med klinisk forskning antingen svaga eller i värsta fall obefintliga. Lyckligtvis finns det gott om lysande undantag där hängivna verksamhetschefer kämpar för att klinisk forskning ska kunna vara en integrerad del av verksamheten.

Chefens planering avgörande

Inom landstingen befinner sig den dagliga sjukvården med dess produktionsmål i fokus. Detta med rätta, naturligtvis – vården av patienterna ska alltid ha högsta prioritet. Men för att forskningen effektivare ska kunna sippra in i systemet kan det inledningsvis räcka med ganska små insatser:

- intresse och uppmuntran från verksamhetsledningen – inte minst en klinikchef som brinner för forskning och är beredd på att kämpa för att ge den utrymme
- förståelse från kollegerna
- schematekniskt handlingsutrymme.

Den springande punkten i det här sammanhanget är den pressade tjänstesituationen. För den kliniska forskaren räcker det alltså inte med att bordet är dukat med beviljade anslag, lämpligt patientmaterial och intresserade samarbetspartners – så länge det inte finns tomma rutor i klinikens tjänstgöringstablå är det tvärstopp. Eller som en forskande läkare uttryckte det: "Systemet är maxat, alla jobbar för fullt hela tiden – och så kommer jag och vill ha tjänstledigt!".

Hur stort problemet är med kliniska forskare som sitter fast i en rävsax när det gäller personalsituationen är inte kartlagt i hårda siffror, men den som vill ha en verklighetsskildring kan ringa upp vilken forskningsintresserad kliniker som helst.

Personalpusslet kan lösas

Vissa enheter med framgångsrik forskning har valt att lösa personalpusslet genom att planera för fler tjänster än vad det finns

pengar till i landstingsanslaget. Eftersom man vet att gruppens duktiga forskare kontinuerligt hämtar hem forskningsanslag finns det oftast inga större hinder för dem att ta tjänstledigt.

METODEN BYGGER PÅ:

- en verksamhetschef som inser värdet av utveckling och forskning, samt anser att det är en del av uppdraget på ett universitetssjukhus
- en lokal kultur där det är accepterat, för att inte säga självklart, att personal avsätter tid för forskning
- stark forskningsverksamhet där man kan kalkylera att anslag flyter in kontinuerligt och där man förstår att handskas med variation
- framförhållning avseende schemaläggning – gärna 4–6 månader.

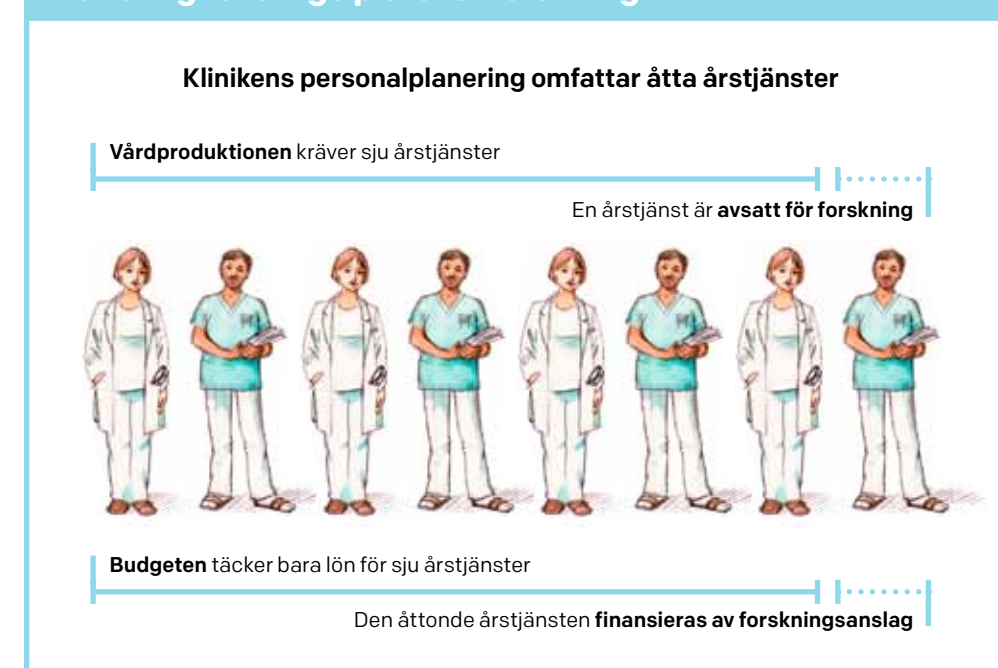
EXEMPEL

Det är inte ovanligt att kliniskt verksam personal har finansiering, men inte tid att forska.

Här följer ett autentiskt exempel: En kliniskt verksam cancerläkare någonstans i Sverige erhåller pengar från flera anslagsgivare (Cancerfonden, Wallenbergstiftelsen med flera). När hon ansöker om 50 procents tjänstledighet för egen forskning är ledningen bara beredd att erbjuda henne cirka 30 procent. Orsaken är att "luft" saknas i personalschemat – man har helt enkelt inte planerat för en viss handlingsfrihet i situationer som denna. Situationen går in i ett dödläge. Forskaren känner sig besviken och maktlös. Inledningsvis överväger hon att ge upp och lämna tillbaks forskningsanslagen. Efter att ha kommit på bättre tankar beslutar hon sig i stället för att byta arbetsplats. I dag jobbar hon på en institution där hon framgångsrikt kombinerar klinisk verksamhet med egen forskning och även kan finansiera en biomedicinsk analytiker med sina forskningspengar.

SÅ FUNGERAR DET

Planering för att ge plats för forskning





Regeringen satsar men det krävs mer

Rätt fokus, rätt inställning, rätt insikter – men för lite pengar. Så skulle man kunna sammanfatta regeringens forskningsproposition som offentliggjordes i höstas.

FÖRKLARING

SciLifeLab, Science for Life Laboratory: ett vetenskapligt centrum för storskalig molekylärbiologisk forskning och metodutveckling som drivs av Karolinska institutet, Kungliga Tekniska högskolan, Stockholms universitet och Uppsala universitet.

Svensk Behandlingsforskning, SBF: Vetenskapsrådets och Vinnovas förslag om en ny, självständig struktur för finansiering av forskning som fokuserar på hälso- och sjukvårdens behov; förslaget lades fram 2011 på uppdrag av Näringsdepartementet.

Det stora samtalsämnet inom svensk forskning under det senaste halvåret har varit forskningspropositionen som överlämnades den 11 oktober 2012. Den innehåller prioriteringar för perioden 2013–2016. De flesta bedömare uppfattar propositionen som relativt offensiv – i ett läge då många europeiska länder håller igen.

Under rubriken Livsvetenskap tar man upp ”ett samlat paket av åtgärder för att stärka Sveriges ställning inom detta område”, vilket omfattar bland annat anslag till SciLifeLab, antibiotikaforskning, åldrande och hälsa, läkemedelsutveckling samt vårdforskning. Initiativen är lovande, men beloppen som avsätts står knappast i proportion till den samhällspåverkan dessa frågor har. Två ytterligare områden är av särskilt intresse för denna framställning:

NATIONELLT STÖD FÖR SAMORDNING AV KLINISKA STUDIER

Medel för att skapa ”ett system för nationell samordning, rådgivning och stöd” till den kliniska forskningen är naturligtvis välkomna. Dock är beloppen små i sammanhanget och symbolvärdet överstiger vida den praktiska nyttan. Så länge man inte angriper problemets kärna kan vi dessvärre endast vänta oss begränsade positiva effekter.

KLINISK BEHANDLINGSFORSKNING

Detta anslag är ett svar på förslaget Svensk Behandlingsforskning, SBF, från Vetenskapsrådet och Vinnova. I Cancerfondsrapporten 2012 underströk vi hur viktigt det

är för den kliniska forskningens bredd att SBF förverkligas. Dessvärre är Klinisk behandlingsforskning en halvmesyr jämfört med det ursprungliga förslaget. SBF föreslog att systemet fullt utbyggt skulle fördela 500 miljoner kronor per år. Klinisk behandlingsforskning kommer inte alls upp i de siffrorna (se grafik till höger). Cancerfonden anser att anslagen måste fortsätta att öka efter 2016 för att nå upp till de föreslagna beloppen.

Välkommen satsning på unga

I forskningspropositionen föreslås även särskilda insatser för att främja framstående yngre forskare. Det är mycket glädjande ur cancervårdens synvinkel. Om Sveriges unga begåvningar kan lockas till att satsa på medicinsk forskning kommer det patienterna till del i slutändan. Inte minst finns det en fördel i att unga prekliniska forskare blir kliniker; de kan på detta vis bli nyckelspelare inom den translationella forskningen som tar upptäckterna från laboratoriet till behandlingsrummet eller operationssalen.

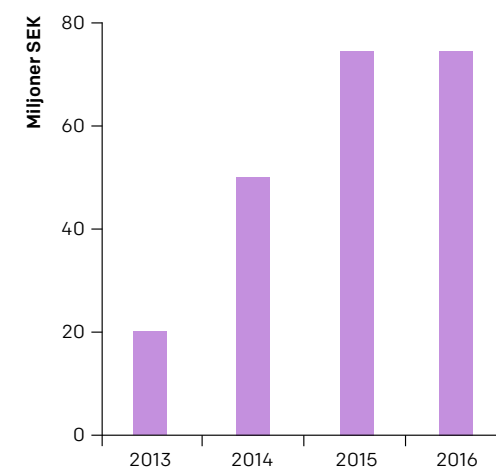
Ett märkligt faktum är att propositionen inte lyfter fram de regionala cancercentrumen, RCC, som en viktig forskningsmiljö för framtiden. Sverige behöver fler plattformar och strukturer för nationellt samarbete och de sex RCC har en fantastisk potential för detta. Varför inte förse RCC med muskler i form av eget forskningsbidrag som startkapital för att komma igång?



Ökade satsningar på forskning om behandling är nödvändigt. Här förbereds Leif Åkerman inför cytostatikabehandling.

ANSLAG

Regeringens satsning på klinisk behandlingsforskning



”Anslaget för forskning och forskningsinformation till Vetenskapsrådet bör öka med totalt 75 miljoner kronor 2013–2016 för satsningar på klinisk behandlingsforskning. Anslaget bör öka med 20 miljoner kronor 2013, med ytterligare 30 miljoner kronor 2014 och med ytterligare 25 miljoner kronor 2015. Därmed beräknas anslagsnivån bli 75 miljoner kronor 2016.”
Forskning och innovation. Prop 2012/13:30, s 95.



Om Sveriges unga begåvningar kan lockas till att satsa på medicinsk forskning kommer det patienterna till del i slutändan.



Från vårdfabrik till kunskapsorganisation

Under senare år har många initiativ tagits för att stärka den kliniska forskningen i Sverige. Forskningspropositionen lovar miljoner till livsvetenskaperna. Men frågan kvarstår: är det tillräckligt för att genomföra några djupgående förändringar?



Är Sveriges framtid som klinisk forskningsnation egentligen ljus eller dyster? Beroende på vem man frågar, kommer svaren att vara väldigt olika.

Sverige befinner sig i ett avgörande läge när det gäller forskningspolitiken inom hälso- och sjukvårdsområdet. Samtidigt är det svårt att skaffa sig någon verklig överblick i myllret av aktörer, trender, händelser, initiativ och projekt. Är Sveriges framtid som klinisk forskningsnation egentligen ljus eller dyster? Beroende på vem man frågar, kommer svaren att vara väldigt olika.

Vissa debattörer pekar på orosmolnen som tornar upp sig över Forsknings-sverige: Astra Zeneca lägger ned, de kliniska läkemedelsprövningarna minskar och landstingen genomför ekonomiska åtstramningar. Trots allt fagert tal om vikten av forskning och utveckling inom vården är det ingenting som tyder på att det skulle bli lättare för den kliniska forskningen att hitta handlingsutrymme inom den hårt tyngda, produktionsinriktade hälso- och sjukvården.

Andra debattörer menar snarare att en hoppfull sol har stigit upp. Just nu genomförs en mängd satsningar som på ett eller annat sätt stödjer klinisk forskning. Många av dem drivs av landets tyngsta aktörer inom forskning och innovation, till exempel Vetenskapsrådet, Vinnova, Ingenjörsvetenskapsakademien IVA samt Sveriges Kommuner och Landsting, i flera fall på direkt uppdrag av regeringen. Dessutom

presenterade, som sagt, Utbildningsdepartementet en relativt offensiv forskningsproposition – i ett läge där andra europeiska stater snarare håller igen på satsningarna inom forskning och utveckling.

Visionerna kan bli verklighet

Cancerfonden ser klinisk forskning som ett av fundamenten för en progressiv och högkvalitativ cancervård. Den medicinska utvecklingen går allt fortare och på den internationella arenan skapas hela tiden nya behandlingsmetoder som är mer effektiva och skonsamma.

Den svenska hälso- och sjukvården kan inte förhålla sig passiv utan måste fånga upp dessa nya möjligheter eller – ännu hellre – vara med och skapa dem. Den kvalitet som Sveriges medborgare kräver av cancervården kan bara upprätthållas om forskning och utveckling pågår parallellt och integrerat med den dagliga verksamheten. Tiden är mogen för visioner av typen ”50 procent av patienterna ska delta i någon form av klinisk studie eller verksamhetsutveckling”.

FORSKNING GER KVALITET

Det finns ett starkt samband mellan klinisk forskning och vårdkvalitet. Där aktiviteten är stor inom klinisk forskning och behandlingsutveckling finns också den

BAKGRUND

Fyra öppningar för klinisk forskning

Stendahlrapporten

År 2007 fick professor Olle Stendahl i uppdrag av regeringen att ta fram en åtgärdsplan för att stärka den kliniska forskningen i Sverige. Delbetänkandet **”Världsklass! – Åtgärdsplan för den kliniska forskningen”** publicerades 2008 och slutbetänkandet **”Klinisk forskning – ett lyft för sjukvården”** 2009. Dessa var de viktigaste budskapen:

- Förbättra rekrytering och karriärvägar.
- Utveckla infrastrukturer – register, biobanker och teknikplattformar.
- Utveckla translationella forskningsmiljöer.
- Ge stöd till forskarinitierade studier (i motsats till industrifinansierade).
- Skapa ett tydligt gemensamt ansvar för utbildning, forskning och sjukvård vid universitetssjukhus och motsvarande.

Rehnqvistdelegationen

Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen, leddes av Nina Rehnqvist från Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU. Den tillsattes av Närings-, Social- och Utbildningsdepartementen för att förbättra samarbetet mellan aktörer som är verksamma inom klinisk forskning i Sverige. Slutrapporten **”Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen”** presenterades i december 2009. Bland delegationens förslag fanns följande:

- En satsning på infrastruktur för ”värdeskapande vård” bör genomföras, inkluderande kvalitetsregister, biobanker och vårddataregister.
- En funktion för nationell samordning av kliniska forskningscentrum bör inrättas.
- En nationell beredning för klinisk forskning bör inrättas.
- En fond för klinisk behandlingsforskning bör inrättas.

Den nationella cancerstrategin

Betänkandet **”En nationell cancerstrategi för framtiden”** från 2009 ligger till grund för det pågående RCC-arbetet i Sveriges sjukvårdsregioner. Om klinisk forskning skrev man bland annat följande: ”Det behövs bättre förutsättningar för klinisk forskning och interventionsstudier, där hela landet fungerar som forskningsbas och där resultatet är av gemensamt nationellt intresse. Sådan forskning är nödvändig för att få fram viktig kunskap som underlag för bedömning av till exempel screeningprogram, läkemedels träffsäkerhet och kostnadseffektivitet.” Författarna anknyter till Socialstyrelsens lägesbeskrivning **”Cancervården i Sverige”** (2007), som bland annat betonade behovet av:

- Patientnära forskning.
- En stark infrastruktur.
- Offentliga resurser och oberoende forskargrupper för att skapa förutsättningarna för forskning som inte är ”kommersiellt gångbar”.
- Utveckling av de miljöer som i dag förenar avancerad cancervård med klinisk och experimentell forskning.

Omförhandling av ALF-avtalet

ALF (Avtal om Läkarutbildning och Forskning) är ett avtal mellan staten och landstingsvärlden kring grundutbildning av läkare, medicinsk forskning och utveckling av hälso- och sjukvården. Sedan många år ger staten ett anslag till de landsting och regioner som har universitet med medicinskt vetenskapsområde. ALF-medlen ska kompensera landstingen för kostnader för läkarutbildningen och universitetens forskning. Men framför allt utgör de **den viktigaste finansieringskällan för den kliniska forskningen** – potten avsatt för forskning är i dag cirka 1,5 miljarder kronor. Dessa pengar betalas ut till landstingen enligt en fördelning som landstingen har kommit överens om. De fördelas sedan enligt lokala avtal. År 2014 träder ett nytt avtal i kraft, läs mer på sidan 45.



1,9

Så många miljarder uppgår landstingens FoU-budgetar till sammanlagt. Till detta kommer 1,5 miljarder i ALF-medel.

► bästa hälso- och sjukvården. Endast genom att vara med och pröva ut nya läkemedel och metoder kan man hålla sig uppdaterad med utvecklingen på den internationella arenan. Inom cancerområdet är det särskilt angeläget eftersom behandlingsnyheter kan förlänga livet avsevärt för många patienter.

FORSKNING GER FRAMTIDSLÖSNINGAR

Lösningarna på framtidens utmaningar för hälso- och sjukvården måste börjas nu och det kan knappast ske i ett laboratorium utanför den dagliga kliniskmiljön. Sveriges åldrande befolkning kommer att sätta oerhörd press på sjukvården och det gäller inte minst cancervården.

FORSKNING ÄR SVARET PÅ DE EKONOMISKA UTMANINGARNA

Forskning kan leda till att nya läkemedel och metoder används på ett smartare och mer ekonomiskt sätt. Genom att till exempel kartlägga hur olika patientpopulationer svarar på nya cancerläkemedel får man kunskap om var de gör mest nytta.

FORSKNING GER EN JÄMLIK VÅRD

Om forskningsaktiviteten hänger på driftiga eldsjälar är risken att sjukvården delas in i ett A-lag och ett B-lag. Det kan

inte vara enskilda forskningsledares engagemang som ska avgöra vilka patienter som drar en vinstlott och kommer till en progressiv klinik där de allra modernaste metoderna håller på att implementeras.

Ny attityd behövs

Cancerfondens vision är ett hälso- och sjukvårdssystem som i grunden är en kunskapsorganisation snarare än en vårdproduktionsapparat, där det parallellt med produktions- och budgetmål finns uttalade forsknings- och kunskapsmål för landsting och sjukhusledning. ”De fyra öppningarna” som beskrivs på sidan 43 kan bli viktiga steg mot ett sådant system. Men i dagsläget, fyra år efter att Olle Stendahl och Nina Rehnquist publicerade sina slutrapporter, har utvecklingen bara kommit en liten bit på vägen mot de strukturella och kulturella förändringar som dessa utredningar pekade ut.

Mer pengar är alltid användbart inom alla verksamheter, men det är knappast brist på pengar som i första hand begränsar möjligheterna för den kliniska forskningen. I själva verket finns det ganska gott om pengar i systemet – bara landstingens FoU-budgetar uppgår sammanlagt till 1,9 miljarder kronor och till detta

kommer 1,5 miljarder i ALF-medel. För att dessa pengar ska få avsedd effekt krävs att man sätter dem i arbete utifrån triaden (1) prioritering, (2) uppföljning samt (3) utvärdering av resultaten.

Inte minst är det viktigt att arbeta aktivt med tre frågor:

- Attityden till forskning, som den speglas av verksamhetschefer och arbetskultur.
- Praktiska frågor kring schemaläggning, arbetstid och bemanning.
- Sjukvårdshuvudmännens uppdrag, som också bör innefatta forskning.

En bra bit till målet

Hur ska vi då sammanfatta läget för den kliniska forskningen i Sverige, våren 2013? Det är positivt att så mycket är på gång – framför allt är det glädjande att så många kvalificerade aktörer samarbetar med stort engagemang, oavsett om de representerar vård, universitet, industri, det officiella Sverige eller någon intresseorganisation. Samtidigt är det hägrande målet ”från vårdfabrik till kunskapsorganisation” fortfarande långt borta; det är inte mysfaktorn vid minglet efter ett lyckat seminarium som indikerar hur väl vi har lyckats, utan den faktiska vårdkvaliteten och det progressiva tänkandet i vardagen på Sveriges sjukhus.

”**Cancerfondens vision är ett hälso- och sjukvårdssystem som i grunden är en kunskapsorganisation snarare än en vårdproduktionsapparat.**”

ALF

Nytt avtal om forskningspengar klart 2014

ALF-medlen är under omförhandling och det nya avtalet ska träda i kraft under 2014. Summorna är stora och har en avgörande inverkan på den kliniska forskningsverksamheten inom landstingen. Regeringen har signalerat att man på ett tydligare sätt kommer att peka ut riktningen för den kliniska forskningens offentligt finansierade aktörer. Ett sätt är att lagskydda begreppet universitetssjukhus och koppla det till att vissa kvalitetskriterier är uppfyllda. Ett annat sätt är att låta ALF-medlen få ungefär samma funktion som den så kallade kömiljarden.

Jan Björklund sade i en intervju att han **”är helt beredd att dra in ALF-medlen till landsting som inte medverkar i den akademiska forskningen** eller möter life science-industrins behov av kliniska provningar”. *Life Science Sweden september 2012.*

En första avrapportering kommer sannolikt att ske våren 2013 inför det slutgiltiga avtalet. Det mesta tyder på att samarbetsklimatet är gott, och att parterna hyser gott hopp om att uppnå en överenskommelse som båda parter är nöjda med. Två hörnstenar för diskussionerna är **främjandet av funktionella kliniska forskningsmiljöer, och att utvärdering och återkoppling ges en högre prioritet**. En annan huvudprincip är samarbete – det är vad landsting och universitet kan utträta tillsammans som står i fokus. Man vill inte se avtalet som något statiskt – formerna för fördelning av medel och utvärdering av projekt ska kunna förbättras och utvecklas med tiden.

Cancerfondens förslag för det nya avtalet är (Läs mer i *Cancerfundsrapporten 2012*):

- 2/3 av ALF-medlen ska fördelas på nationell nivå.
- 1/3 fördelas regionalt.
- Nationella prioriteringskommittéer inrättas.
- ALF-medel ska kunna användas till kliniska forskartjänster.
- Vetenskapsrådet ska ansvara för uppföljning och utvärdering.
- Landstingen ska avsätta en ökad del av hälso- och sjukvårdsbudgeten för forskning.



Tumörprover ingjutna i paraffin, förberedda för att bli tunna snitt som kan studeras i mikroskop.

I KORTHET

Cancerfonden anser:

För att ge forskare bättre möjligheter bör följande prioriteras:

- **Förbättra möjligheterna för vårdpersonal att kombinera klinisk verksamhet och forskning.**

Förbättringsarbetet kring den kliniska forskningen måste ner på detaljnivå och handla om praktiska frågor kring tjänstesituation, schemaläggning, arbetstid och bemanning – annars kommer vi aldrig att uppnå några vackra visioner.

- **Stoppa den nedåtgående trenden när det gäller kliniska läkemedelsprövningar.**

En viktig utgångspunkt är att kliniska läkemedelsprövningar leder till tidig introduktion av nya läkemedel – vilka för cancervårdens patienter ofta är direkt livsförlängande.

- **Förbättra attityden till forskning, som den speglas av verksamhetschefer och arbetskultur inom landstingen.**

Två kraftfulla åtgärder för att uppnå detta är dels att se till att sjukvårdshuvudmännens uppdrag på ett tydligare sätt innefattar forskning, dels att mäta och utvärdera den forskning som bedrivs.



Bitar från bortopererade tumörer förbereds för undersökning i mikroskop.

Forskningens topplista

Hur står sig svensk cancerforskning på den internationella arenan? Varje år presenterar Cancerfondsrapporten en rankning av världens mest framgångsrika forskningsländer och lärosäten.





Framgångsrika länder befäster sina positioner

Sverige behåller sin ställning strax under mitten i cancerforskningens topp 20-lista. Etta är USA vars cancerforskning är cirka sex gånger så stor som Storbritanniens, som tillsammans med Tyskland och Italien dominerar i Europa. Bland de asiatiska länderna är Japan i särklass ledande.

14:e

plats hamnar Sverige på i årets ranking, jämfört med fjolårets 13:eplats.

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

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

I bibliometrin utgår man från 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 anses vara en bekräftelse på värdet av den ursprungliga artikeln och därmed nivån på forskningen.

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

Störst inte alltid bäst

Rankningen av länder omfattar endast cancer-tidskrifter och är begränsad till de

nationer som har minst 200 publikationer i databasen Web of Science mellan åren 2007 och 2010. Rangordningen är baserad på hur många citeringar ett land har efter att själv citat – där författarna hänvisar till egna artiklar – rensats bort.

Ett annat mått på hur viktig forskningen anses vara är att mäta ett lands andel av de 5 procent mest citerade artiklarna, vilket inte behöver återspegla det totala antalet citeringar. Som exempel kan vi ta Kina, som på senare år tagit sig in på topp 20-listan och i årets ranking hamnar på nionde plats med knappt 11 000 citeringar. Kvaliteten på den kinesiska cancerforskningen låter dock vänta på sig och landet får bara en andel på 1,8 procent av de 5 procent mest citerade artiklarna. Detta kan till exempel jämföras med Schweiz på plats 12 med "bara" drygt 7 000 citeringar. Andelen av topp 5-citaten är däremot så hög som 6,7 procent. Cancerforskningen i Sverige håller hög kvalitet och ligger stabilt på knappt 4 procent av topp 5-citaten.

Jämfört med tidigare finns i år en tendens att de redan etablerade forskningsnationerna stärker sitt grepp om den forskning som anses hålla högst kvalitet. Såväl USA som Storbritannien och Tyskland ökar sin andel artiklar av de 5 procent mest

citerade artiklarna. Bland de nordiska länderna är Sverige fortfarande mest framträdande. Finland, som länge legat högt upp i rankningen, började tappa lite för två år sedan och trillade ut från topp 20-listan. De finländska cancerforskarna har ännu inte lyckats ta sig tillbaka.

USA behåller sin dominans i cancerforskningen. Drygt 11 000 artiklar är skrivna av forskare verksamma i USA, medan tvåan Storbritannien kommer upp i drygt 2 250 artiklar. Sett till citeringarna är USA:s dominans lika tydlig.

Ökningstakten i den globala cancerforskningen håller i sig – antalet artiklar i databasen fylls på i ungefär samma omfattning som tidigare. Materialet visar även att samarbete mellan forskare är vanligt, både inom länder och över nationsgränserna. Antalet författare per publikation fortsätter att öka.

Svenskt lärosäte högt rankat

Bryter man ned rankningen på lärosäten och institutioner blir den amerikanska dominansen om möjligt ännu tydligare. Av de 20 högst rankade forskningsinstitutionerna ligger 18 i USA.



Slitet i labbet resulterar i artiklar. Hur mycket de citeras är ett mått på kvalitet.

Bara en europeisk organisation finns på topp 20-listan – och den är svensk. Karolinska Institutet, KI, har haft en stabil position i mitten av fältet. I årets ranking tappar dock KI en del och sjunker till 16:e plats.

Lunds universitet befinner sig på plats 58 och Uppsala på plats 92. Umeå, Göteborg och Linköping har tappat placeringar och återfinns ännu lite längre ned på rankningen.

USA

behåller sin dominans i cancerforskningen. Drygt 11 000 artiklar är skrivna av forskare verksamma i USA, medan tvåan Storbritannien kommer upp i drygt 2 250 artiklar.

🔍 SÅ FUNGERAR BIBLIOMETRI

Artiklar och citeringar räknas

Bibliometri är en metod att utvärdera omfattning och kvalitet på forskning.

I huvudsak handlar det om att räkna hur många artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter och hur många gånger de sedan citerats av andra forskare.

Det finns inga heltäckande metoder för att avgränsa alla artiklar som handlar om cancer. I rankningen har artiklar i cancer-tidskrifter räknats. De breda vetenskapliga tidskrifterna, som Nature, Science och Cell, finns inte med. Uppskattningsvis publiceras hälften av all cancerforskning i cancer-tidskrifter, vilket innebär att listan hade kunnat se annorlunda ut om samtliga artiklar varit med.

Bibliometrisk analys är en vetenskap under 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.

Rankning av länder			
LAND	ANTAL CITAT	ANTAL PUBLIKATIONER/ÅR	ANDEL TOPP 5 % ARTIKLAR
1. USA	119 244	11 371	7,8 %
2. Storbritannien	23 554	2 256	5,7 %
3. Tyskland	21 853	2 442	4,3 %
4. Italien	18 904	2 188	3,4 %
5. Japan	15 935	2 639	2,0 %
6. Frankrike	15 904	1 791	4,1 %
7. Kanada	15 256	1 454	5,3 %
8. Nederländerna	12 372	1 158	5,5 %
9. Kina	10 823	1 933	1,8 %
10. Spanien	8 698	877	3,7 %
11. Australien	8 621	778	4,9 %
12. Schweiz	7 221	603	6,7 %
13. Belgien	7 027	515	5,5 %
14. Sverige	6 500	741	3,7 %
15. Sydkorea	5 249	911	1,4 %
16. Österrike	3 893	366	3,9 %
17. Danmark	3 712	370	4,8 %
18. Taiwan	3 380	485	1,6 %
19. Grekland	3 120	498	2,4 %
20. Polen	3 031	354	1,7 %

Rankning av lärosäten			
ORGANISATION	LAND	ANTAL CITAT	ANTAL PUBLIKATIONER/ÅR
1. University of Texas/M.D Anderson	USA	41 397	1048
2. Harvard University	USA	35 818	686
3. National Cancer Institute	USA	29 910	708
4. Memorial Sloan-Kettering	USA	27 618	533
5. Dana Farber Cancer Institute	USA	21 215	320
6. Mayo Clinic	USA	16 464	373
7. University of California, San Francisco	USA	15 684	319
8. American Cancer Society	USA	15 267	53
9. University of Michigan	USA	14 633	311
10. Duke University	USA	14 170	304
11. Massachusetts General Hospital	USA	13 350	220
12. University of Toronto	Kanada	13 332	384
13. Johns Hopkins University	USA	13 194	246
14. Brigham & Womens Hospital	USA	12 446	238
15. University of California, Los Angeles	USA	12 323	274
16. Karolinska Institutet	Sverige	11 562	395
17. University of Pennsylvania	USA	11 377	247
18. Ohio State University	USA	11 058	252
19. Stanford University	USA	10 953	286
20. University of Washington	USA	10 587	217
58. Lunds universitet	Sverige	5 185	174
92. Uppsala universitet	Sverige	3 828	135
164. Umeå universitet	Sverige	2 301	87
176. Göteborgs universitet	Sverige	2 126	84
246. Linköpings universitet	Sverige	1 273	44

Framtidens genombrott

Vilken forskning som kommer att leda till verkliga genombrott är omöjligt att säga på förhand – mängder av bitar krävs för att lägga det stora cancerpusslet. Varje år presenterar Cancerfondsrapporten ett antal lovande projekt som visar på bredden och kvaliteten i svensk cancerforskning. Både studier på klinikgolvet, som den om fysisk träning, och grundforskning, som projektet som skärskådar bananflugans embryonalutveckling, kan bli genombrott för framtidens cancerbehandling.





Vaccin blir vapen mot levercancer

Ur ett globalt perspektiv är kronisk infektion med hepatitvirus en av de främsta orsakerna till levercancer. En forskargrupp vid Karolinska Institutet är på god väg att ta fram behandlande vaccin mot både hepatit B och C.

Matematiken är skrämmande: världen över är mer än 500 miljoner människor infekterade med något av dessa två virus. Båda smittar via blod, och kan även överföras sexuellt. Infektionsförloppet är lömskt eftersom de kliniska symtomen oftast låter vänta på sig i decennier. Först så småningom yttrar sig konsekvenserna av den långvariga leverinflammationen i form av skrumplever och/eller levercancer.

Den som har kronisk hepatit har mångdubbelt större risk att utveckla levercancer än den som inte är infekterad; ju högre virusnivåer, desto högre cancerrisk. Levercancer är dessutom svårbehandlad och aggressiv. Varje år dör uppemot en halv miljon människor bara i hepatit B-orsakad cancer. Särskilt drabbat är Afrika söder om Sahara och Sydostasien. En vanlig smittväg är att mödrar, ovetande om att de är virusbärare, infekterar sina barn vid förlossningen.

Levercancer kan förebyggas

Sedan flera decennier finns förebyggande vaccin mot hepatit B, som skyddar mot sjukdomen. Bättre vaccinationsprogram i länder där många bär på viruset skulle kunna minska insjuknandet i levercancer betydligt. Behandlingen för den som väl är infekterad har stora begränsningar och att helt bli av med hepatit B-viruset tycks ännu vara en oöverstiglig utmaning. Det går att trycka ned virusnivåerna, men medicineringen är livslång och medför både risk för

biverkningar och resistensutveckling.

När det gäller hepatit C finns däremot inget skyddande, profylaktiskt vaccin. Med en kombination av läkemedel går det dock ibland att bota den kroniska infektionen. På senare år har dessutom nya lovande läkemedel introducerats och flera är på väg. De två olika virusen ställer därmed forskningen och sjukvården inför olika utmaningar.

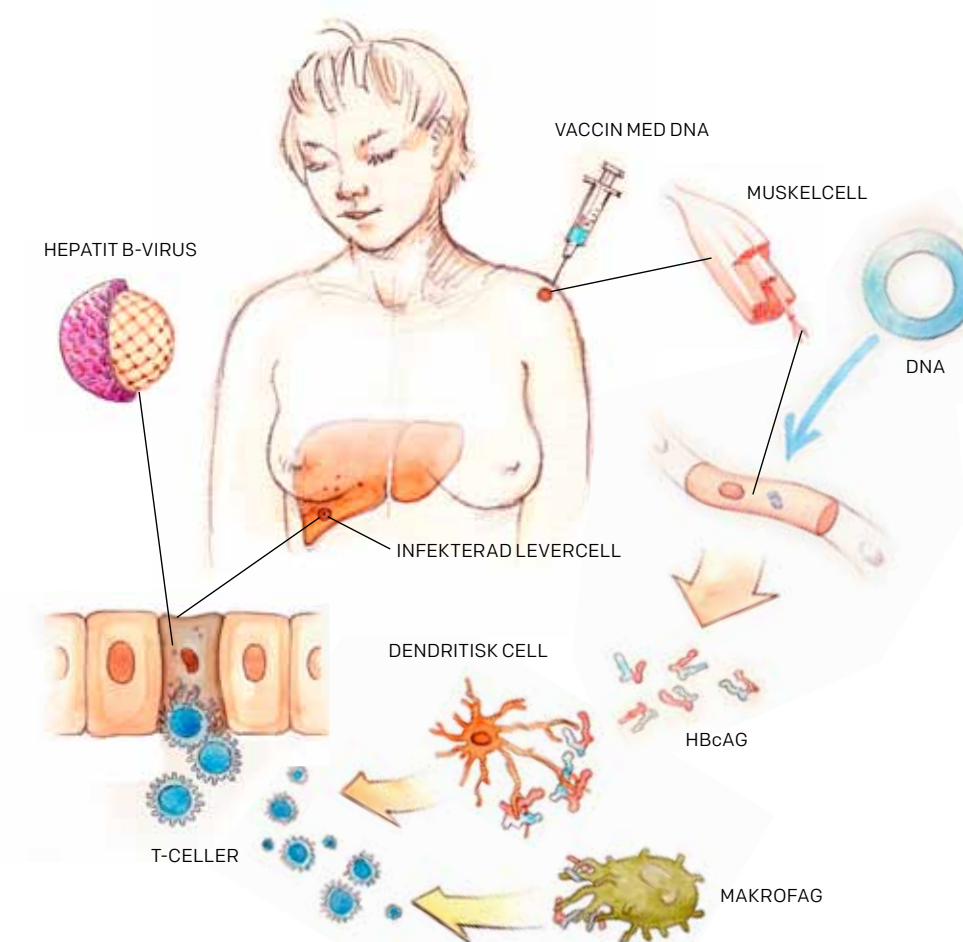
Vaccin som behandlar

För att kunna föra ett globalt krig mot hepatit krävs fler vapen i form av kostnads-effektiva behandlingar som är enkla att distribuera i stor skala. Det är den visionen som sporrar professor *Matti Sällberg* och hans kolleger vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. I samarbete med ett internationellt nätverk samlar de kunskap för att utveckla ett nytt slags vaccin, som inte är förebyggande utan behandlande, mot både hepatit B och C.

Ett sådant terapeutiskt vaccin skulle kunna hjälpa dem som redan är infekterade att hålla sjukdomen i schack, eller i bästa fall bota dem. Forskarna hoppas därmed få nya möjligheter att bromsa virusens spridning, minska smittsamheten och dämpa den kroniska leverinflammation som ligger bakom cancerutvecklingen.

I centrum för gruppens forskning står ett protein som bygger upp det hölje som omger virusets arvs massa, DNA. Protein, kallat HBcAg, kan sätta fart på kroppens

VIRUSPROTEIN AKTIVERAR SLUMRANDE IMMUNFÖRSVAR



eget immunförsvar, som inte reagerar på viruset som gömmer sig i levern.

Forskarna injicerar DNA med den genetiska koden för proteinet i patientens axelmuskel med hjälp av en specialnål som avger en elektrisk stöt. Detta får muskelceller att ta upp virusets arvs massa, och förvandlas till små vaccinfabriker; muskelcellerna börjar producera virusprotein som retar upp immunförsvarets T-celler. Dessa går till attack mot leverceller som är infekterade av virus.

Huddingeforskarna har redan testat behandlingen på tolv kroniskt infekterade hepatit C-infekterade patienter. Hos hälften av dem aktiverades T-cellerna och virus-

nivåerna sjönk tillfälligt. Efter vaccination fick åtta patienter dessutom en standardbehandling med interferon och ribavirin. Sex av dem blev helt fria från virus, vilket är ett bättre resultat än vad som kunde ha förväntats med enbart standardbehandling.

Gruppen arbetar nu vidare med att förbättra hepatit C-vaccinet ytterligare, och kan dessutom använda kunskaperna för att även ta sin hepatit B-behandling från laboratorium till människa. Förhoppningen är att vaccinet, i kombination med andra läkemedel, ska kunna trycka ned virusproduktionen i levern så att patienterna slipper livslång behandling.

FÖRKLARING

Vid kronisk hepatit B ligger viruset dolt för kroppens immunförsvar i levern. För att få fart på immunförsvaret använder sig en forskargrupp vid Karolinska Universitetssjukhuset av ett **virusprotein kallat HBcAg**. Detta är en del av det hölje som omger hepatit B-virusets DNA.

Aktiveringen av immunförsvaret måste ske utanför levern. **Ringformat DNA som kodar för HBcAg injiceras därför i en muskel**. Nålen avger en elektrisk stöt som får muskelcellerna att ta upp DNA. Muskelcellen blir då en slags vaccinfabrik och börjar **producera HBcAg och utsöndra proteinet**.

HBcAg binds av patientens antikroppar och tas upp av immunförsvarets makrofager och dendritiska celler. Dessa celler kan sedan **aktivera T-celler som kan bekämpa hepatit B-viruset i levern**. HBcAg kan även binda direkt till antikroppar på B-cellers yta och aktivera dessa. Aktiverade B-celler kan sedan effektivt sätta fart på fler T-celler.



Hårdträning testas som medicin mot utmattning

Ett motmedel mot extrem trötthet skulle vara värdefullt för många cancersjuka. Nu startar ett stort projekt där vårdforskare undersöker hur fysisk aktivitet kan hjälpa patienterna.

12

miljoner kronor fördelade på fem år får projektet från Cancerfonden. Pengarna går bland annat till träningslokaler och personal som hjälper till med träningen.

En extrem, förlamande trötthet, som inte går att vila sig fri ifrån. Så beskrivs fatigue, som är det medicinska namnet för den utmattning och sjukdomskänsla många cancerpatienter drabbas av under sin sjukdom och behandling. Visserligen är de individuella variationerna stora – vissa patienter orkar både jobba heltid och gå till gymmet under sin behandling, medan andra inte alls orkar arbeta – men sammantaget är fatigue ett av de vanligaste problemen för cancersjuka. Och orkeslösheten kan ha stor negativ effekt på livskvaliteten.

Spårar trötthetens orsaker

Vad känslan av utmattning beror på är ännu inte klarlagt. Den psykiska påfrestningen liksom cytostatikabehandlingen kan spela in, men det går inte att förutse vem som kommer att må sämst. Vissa drabbas hårt redan vid låga doser, medan andra klarar en tuff behandling bra.

För att ta reda på mer om orsakerna till fatigue, och hur den kan bemästras, startar nu ett stort forskningssamarbete i Sverige. Det leds av *Karin Nordin*, psykolog och professor vid institutionen för folkhälsa och vårdvetenskap i Uppsala, i samarbete med *Susanne Börjeson*, docent och sjuksköterska vid Universitetssjukhuset i Linköping, och *Maria Hellbom*, psykolog och chef för rehabiliteringssektionen vid Skånes onko-

logiska klinik. Knutna till dem finns en stor grupp av medarbetare med olika yrken – onkologer, sjukgymnaster, specialistsjuksköterskor och biomedicinare – i Sverige, Norge och Nederländerna.

”Ta det lugnt och vila” har varit den traditionella uppmaningen till den som behandlas för cancer. Men vila hjälper inte mot fatigue, och på senare år har det kommit nya rön som tyder på att det är tvärt om – att fysisk aktivitet har positiv effekt.

Det finns en viss rädsla för hård träning under behandling, både hos patienter och sjukvårdspersonal. Bland annat beror det på att en del cytostatika kan påverka hjärtat. Forskningsinstitutet Cochrane Collaborations har i en genomgång av forskningen på området kommit fram till att det inte är riskabelt att träna under behandling, men det saknas kunskap om hur hårt det är lämpligt att träna, och hur patienterna ska motiveras att göra det på ett uthålligt vis.

I det aktuella projektet ska drygt 600 patienter med cancer i prostata, bröst och tjock- eller ändtarm delta. De får alla behandling i botande syfte, och lottas till låg- eller högintensiv träning, med eller utan ett specialutformat beteendemedicinskt stöd. Träningen sker individuellt, två gånger i veckan under sex månader, ungefär från det att de påbörjar sin cancerbehandling i Uppsala, Linköping eller Skåne.

Karin Nordin och hennes forskarkolleger undersöker hur fysisk träning skulle kunna minska den utmattning, fatigue, som många cancerpatienter upplever.

Foto: Mikael Wallerstedt



”

Ta det lugnt och vila har varit den traditionella uppmaningen till den som behandlas för cancer. Men vila hjälper inte mot fatigue, och på senare år har det kommit nya rön som tyder på att det är tvärt om – att fysisk aktivitet har positiv effekt.

I gruppen som tränar med hög intensitet gäller det att snabbt komma upp till en nivå som motsvarar 80 procent av maxkapaciteten – vilket innebär hård träning på gym. I den lågintensiva gruppen blir det träning i form av promenader och någon ytterligare aktivitet.

Alla deltagare kommer att få träffa en kontaktperson en gång i veckan. Men medan hälften bara får allmänna råd och stöd, får den andra hälften speciellt utformad coachning. Metoden har tagits fram vid Akademiska sjukhuset i Uppsala för bland annat patienter med reumatism eller övervikt, och anpassas nu till cancerpatienter. Det handlar inte bara om att lägga upp en plan för träningen – utan att gå igenom förutsättningarna i varje patients livssituation och vardagsliv. Behöver han eller hon barnvakt för att komma iväg till träningen? Krävs speciella insatser för att övervinna en rädsla för att träna? Tydliga mål sätts och följs upp kontinuerligt.

Kan påverka tumörtillväxt

Effekten av träningen ska sedan analyseras på alla upptänkliga sätt. Hur påverkas trötthet, livskvalitet och sinnesstämning? Följer patienterna sin behandlingsplan

och vilka biverkningar får de? Hur snabbt kommer de tillbaka till sitt vardagsliv och arbete?

Eftersom experimentell forskning och djurstudier har visat att fysisk aktivitet kan bromsa tumörtillväxt tittar forskarna på hur sjukdomsförloppet påverkas. De vill också använda molekylärbiologiska metoder för att se vilka mekanismer som ligger bakom den extrema tröttheten, och hur de kan kopplas till träning. Det ska ske genom att studera patienternas arvsanlag och hur olika inflammatoriska markörer påverkas av träningen. Kanske påverkas risken för fatigue av patientens genetiska profil och nivån av inflammatoriska ämnen i kroppen.

Om studierna kan ge hårda data som visar att träning har positiv effekt tror forskarna att metoden snabbt skulle kunna få fäste i cancersjukvården. Patienterna frågar ofta vad de själva kan göra för att förbättra sin situation. Fysisk träning är dessutom billigt och skulle kunna införas även i länder som inte har råd med de mest avancerade behandlingsmetoderna. Och cancerpatienter som mår bättre och snabbare kommer tillbaka till sitt normala liv innebär en stor vinst – både för de drabbade och för samhällsekonomin.



Sopkaos tar död på cancerceller

En substans som orsakar ett dödligt kaos i tumörcellernas avfallshantering skulle kunna bli en ny, effektiv cancermedicin. Det hoppas svenska forskare som nu testar en läkemedelskandidat med helt ny verkningsmekanism.

b-AP15

är arbetsnamnet på en lovande substans som påverkar cellernas avfallskvarnar, proteasomerna.

När en normal cell omvandlas till en cancercell förändras dess arvs massa genom en mängd mutationer. Förutom den typiska egenskapen att cancercellen börjar dela sig ohämmat, börjar den också producera ökade mängder av felaktiga proteiner. Om det inte vore för ett snällrikt, inre sophanteringssystem, skulle tumörcellerna självdö av mängden proteinavfall.

Detta faktum utnyttjar en forskargrupp under ledning av *Stig Linder*, professor i experimentell onkologi vid Karolinska Institutet. För att hitta nya cancerläkemedel testar forskargruppen tusentals substanser på både tumörceller och normala celler. Det fåtal som dödar cancerceller – men inte friska celler – är lämpliga kandidater att gå vidare med.

En lovande sådan är en substans som går under arbetsnamnet b-AP15. Den påverkar cellernas avfallskvarnar, proteasomerna. Dessa bryter ned defekta eller felveckade proteiner, som annars skulle ansamlas i stora mängder och leda till att cellen genomgår programmerad celledöd, apoptos. I normala celler behöver avfallshanteringen inte vara lika aktiv och proteasomer som inte fungerar som de ska är därmed mer skadliga för en tumörcell än för en frisk cell.

Redan i dag finns en proteasomhämmare, bortezomib, som är godkänd för behandling av patienter med multipelt myelom, en hematologisk tumörsjukdom som

drabbar celler i benmärgen. Bortezomib blockerar den del av proteasomen som mal ned proteinerna i mindre beståndsdelar och har visat sig effektiv, men tyvärr blir tumörcellerna med tiden resistent. b-AP15 skulle kunna öppna nya möjligheter för behandling av patienter med myelom och kanske även andra cancerformer.

Adresslapp spelar nyckelroll

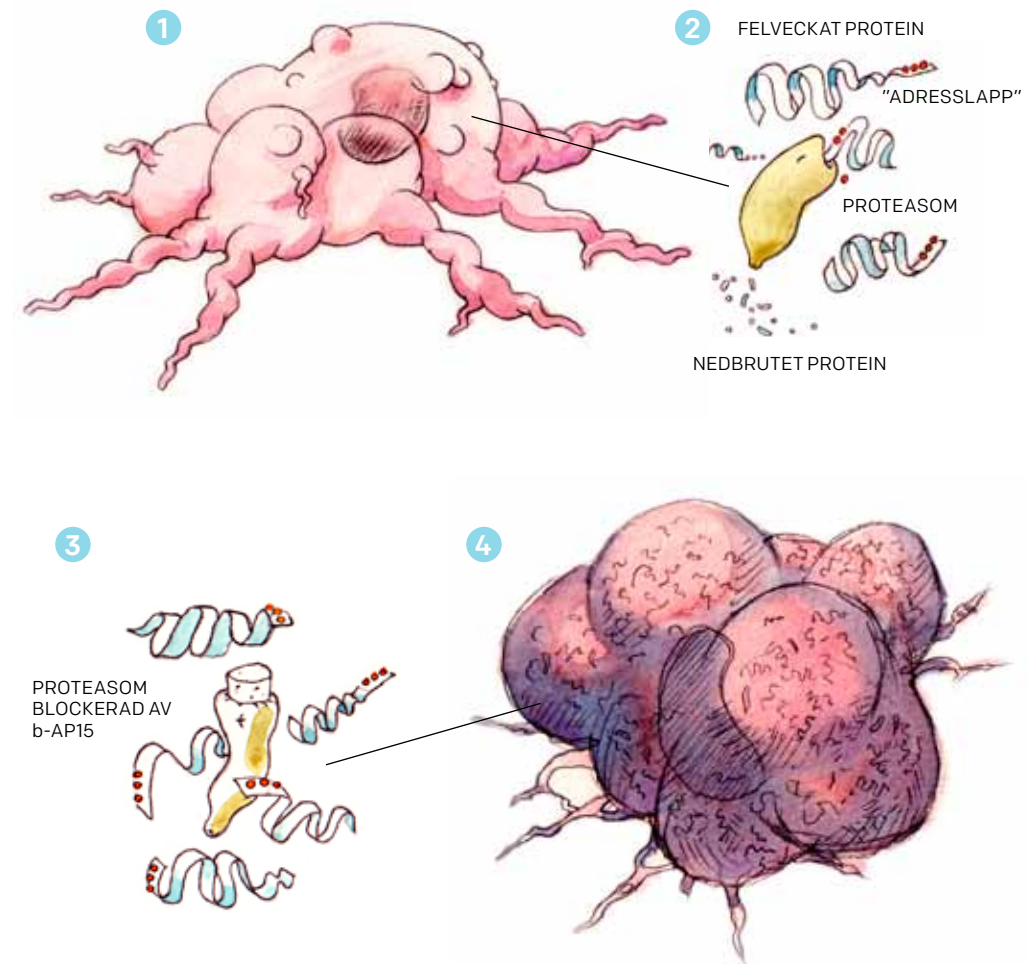
Den nya läkemedelskandidaten kan sägas fungera genom att ställa till med kaos i sorteringssystemet för proteiner inne i cellen. Ett felaktigt protein som ska förstöras är försett med en "adresslapp", en molekyl kallad ubiquitin, som styr proteinet till avfallskvarnen. Men innan kvarnen går i gång måste adresslappen plockas bort. Det sker med hjälp av ett par enzymer, och det är dessa som blockeras av b-AP15.

Substansen har testats på myelomceller som blivit resistent mot bortezomib och på möss med myelom, med mycket lovande resultat. Möss som får cancerceller insprutade utvecklar på någon månad en mängd tumörhårdar – men om de får behandling med b-AP15 ser det inte ut att bli några tumörer alls. b-AP15 har även visat hämmande effekter på tillväxten av andra tumörer, exempelvis bröst- och lungcancer.

Hoppas på bot mot myelom

För att ta läkemedelskandidaten till cancerpatienter återstår dock en hel del arbete.

BLOCKERAD AVFALLSKVARN DÖDAR TUMÖRCELL



FAKTA

1. **Cancer**celler producerar ofta många och felaktiga proteiner. Om inte cellens avfallssystem, de så kallade proteasomerna, tog hand om dessa skulle tumörcellerna självdö av allt proteinskräp.

2. För att ett felveckat protein ska tas om hand av proteasomen är det försett med en liten molekyl kallad **ubiquitin**, som fungerar som en "adresslapp". Denna **fäster till proteasomen, som plockar bort adresslappen** och bryter ned proteinet.

3. Svenska forskare har utvecklat en läkemedelskandidat, b-AP15, som **blockerar den del av proteasomen som tar bort adresslappen**. Proteasomen och därmed sophanteringssystemet slutar fungera.

4. Felaktiga proteiner ansamlas i cancercellen som till slut genomgår **programmerad celledöd**.

Dels måste substansen optimeras för att bli så effektiv så möjligt, dels måste en lämplig dos provas ut i djurförsök. Detta sker i samarbete med andra svenska forskare, främst *Rolf Larssons* forskargrupp vid Uppsala universitet. Forskarna har även fått finansiering via ett företag – vilket krävs för att producera substansen i större mängd och för att sköta den omfattande kontrollprocess som krävs för att bedriva kliniska läkemedelsprövningar.

Trots att det är långt kvar till ett godkänt läkemedel som kan användas i cancer vården är Stig Linder optimistisk. Efter 35 års erfarenhet som forskare tycker han sig ha en läkemedelskandidat som verkligen har potential att göra skillnad. Kanske blir det ett av flera läkemedel som tillsammans kan ge cancerpatienter fler år med god livskvalitet, kanske kan läkemedlet till och med sätta stopp för myelomutveckling – något som i dag inte är möjligt.



Fluglarver ger ny kunskap om neuroblastom

FÖRKLARING

Neuroblastom är en tumörform som utgår från nervvävnad. Den drabbar oftast barn under två år.

ALK

Anaplastiskt lymfomkinas spelar en avgörande roll när olika strukturer formas i den växande fluglarven, till exempel tarm, ögon och nervceller.

Vilka cellsignaler styr tillväxt och utveckling av bananflugans larver? Och vilka är inblandade vid utveckling av cancer? Sådana jämförelser gör tre svenska forskargrupper som studerar signalproteinet ALK och dess roll för bland annat neuroblastom.

Det kan tyckas underligt att studier om fluglarvers tillväxt och utveckling kan leda till kunskap om hur cancer kan botas. Men faktum är att cancerforskare ofta söker ledtrådar i embryonalutvecklingens invecklade processer när de försöker förstå hur tumörer uppkommer och utvecklas.

Studier på till exempel larver från bananfluga, *Drosophila melanogaster*, ger forskarna möjlighet att på ett mycket överskådligt sätt lära sig mer om cellernas kommunikation, vilket sedan kan tillämpas på tumörceller. Det är även så att vissa cancersjukdomar uppstår och upprätthålls av att "avstängda" processer från embryonalutvecklingen vaknar till liv, till exempel på grund av en genmutation.

Defekt protein kan ge cancer

Två forskargrupper i Umeå under ledning av professor *Ruth Palmer* respektive professor *Bengt Hallberg* använder sig av bananflugan och cellkulturmodeller för att studera ett protein benämnt ALK, anaplastiskt lymfomkinas. ALK spelar en avgörande roll när olika strukturer formas i den växande fluglarven, till exempel tarm, ögon och nervceller. Frågan som Umeåforskarna försöker besvara är hur ALK-signaler fungerar i normala, friska celler hos flercelliga varelser.

De studerar också molekyler som interagerar med ALK och att förstå hur dessa påverkar och reglerar varandra.

Samtidigt letar *Tommy Martinsson* i Göteborg efter samband mellan neuroblastom och nya, okända genetiska förändringar hos patienten.

ALK har tilldragit sig mycket stort intresse bland cancerforskare under de senaste åren, eftersom defekta former av proteinet har visat sig vara förknippat med en lång rad olika cancersjukdomar, bland annat lungcancer, lymfom, njurcancer samt neuroblastom. Det är ett typiskt exempel på hur mutationer av kraftfulla signalproteiner kan göra att fredliga celler förvandlas till anarkistiska tumörceller som inte längre lyder kroppens lagar om tillväxt och delning.

Behandling för barn

Ett av Umeåforskarnas projekt har fokuserat på de mutationer av ALK som kan observeras vid vissa typer av neuroblastom och där man ser en närmast okontrollerad aktivering av proteinet. Gruppens forskning lägger kunskapsbasen för nya typer av terapier mot neuroblastom, nervcellstumörer, som uttrycker defekt ALK-protein. Inte minst handlar det om behandlingar som är baserade på ALK-hämmare, till exempel crizotinib.



ALK

Hett protein för cancerforskare

ALK tillhör de så kallade **tyrosinkinaserna** – en familj av mycket kraftfulla signalproteiner som ofta spelar en central roll vid olika typer av cancersjukdomar. Tyrosinkinasernas grundfunktion är att "märka" en mål molekyl genom att fästa en fosfatgrupp vid denna; på så sätt kan de tjänstgöra som en av/på-knapp för olika biologiska processer.

Ett flertal av de cancerläkemedel som introducerats de senaste decennierna utövar sin effekt just genom att **hämna olika tyrosinkinas**. Ett av de mest uppmärksammade under de senaste åren är crizotinib (Xalkori) som är en specifik ALK-hämmare. Det är utvecklat för behandling av bland annat icke småcellig lungcancer och är bara effektivt vid en typ av lungcancertumör som uttrycker en defekt ALK-gen – så kallad ALK-positiv typ. Läkemedlet godkändes i USA 2011 och i Europa 2012.

FÖRKLARING

Forskare i Umeå studerar bananflugan *Drosophila melanogaster*s larver för att vinna kunskap om det cancerrelaterade proteinet ALK.



Prevention

Varje år orsakar tobaksrökning omkring 4 000 dödsfall i cancer i Sverige. Ytterligare flera tusen dör i förtid i andra rökrelaterade sjukdomar. Ändå säger Sveriges regering nej till kraftfulla åtgärder som skulle kunna hindra tobaksindustrin att sprida sina budskap till nya, unga rökare.

Alkohol orsakar också tusentals cancerfall varje år – men sambandet är ännu förvånansvärt okänt.

Reklamen som lockar nya rökare..... 64

Kamp mot rökning kräver politiskt mod..... 68

Alkohol bakom många cancerfall..... 74



Cigarettpaket med smala eleganta cigaretter, som matchar märkesväskan och sminket i den, kan förstärka en attityd som unga tjejer vill utstråla.

80 %

av tobaksbolagens marknadsföringsbudget satsas på aktiviteter kopplade direkt till butiker där cigaretter säljs.

Reklamen som lockar nya rökare

Tobaksindustrin, liksom all kommersiell verksamhet, drivs av ett enda intresse: ekonomisk vinst. Det som skiljer tobaksbolagen från annan industri är att produkterna de tillverkar tar död på mer än hälften av kunderna i förtid. Behovet av nyrekrytering är därmed stort.

För att rekrytera nya rökare krävs marknadsföring. Den viktigaste kanalen för marknadsföringen är exponering i butiker och lockande utformning av förpackningarna. Australiens beslut att som första land i världen införa standardiserade cigarettpaket, och EU:s förslag till ett nytt tobaksproduktdirektiv, är därför röda skynken för den internationella tobaksindustrin.

I Sverige verkar dock näringspolitiska intressen väga tyngre än de folkhälso-politiska. På något annat sätt kan man inte tolka regeringens hållning till EU:s nya tobaksproduktdirektiv och den låga politiska aktiviteten i riksdagen avseende tobaksfrågan.

Sverige har, liksom hela EU och stora delar av västvärlden, sedan många år ett förbud mot marknadsföring av cigaretter och tobak. Men förbudet har undantag som utnyttjas av tobaksindustrin.

Varje dag exponeras hundratusentals ungdomar för lockande budskap, via bland annat förpackningar och butiksskyltning. I köpcentrum, närbutiker, bensinstationer, restauranger och andra offentliga sammanhang ropar tobaksbolagen ut sitt budskap. Ingen kan gå in i en närbutik för att köpa mjölk utan att mötas av marknadsföring av tobaksprodukter – och den är både sofistikerad och genomtänkt. Ingenting lämnas åt slumpen, all kommunikation och design är baserad på vetenskapliga studier av

människors vanor och beteenden. Tobaksindustrin vet vad den gör. Sociala, ekonomiska, geografiska och andra parametrar och information om presumtiva kunder är kartlagda in i minsta detalj.

Exakt hur dessa ser ut skiljer sig förstas från marknad till marknad. I vissa länder kan det handla om att det finns få kvinnliga rökare, då inriktas marknadsföringen mot att locka in kvinnor i beroendet. Det påverkar val av produktnamn, färger, typsnitt, smaksättning etcetera. I andra länder kan det vara en växande medelklass som behöver hållas kvar i tobaksberoendet, då anpassas marknadsföringen efter det.

Men gemensamt för alla marknader är behovet av att rekrytera unga människor till att bli rökare. Det är särskilt viktigt i länder som Sverige, med relativt få vuxna rökare och en hög medvetenhet om rökningens risker.

Avgörande att synas i butiken

Att fånga upp barn och ungdomar, 11–17 år, och unga vuxna, 18–25 år, och få dem att börja röka är en prioriterad fråga för tobaksindustrin. Att göra någon över 25 år till rökare är i det närmaste omöjligt. 88 procent av alla vuxna dagligrökare tar sin första cigarett före 18 års ålder, 99 procent innan de fyller 26 år. Den kunskapen ligger till grund för de viktigaste delarna av tobaksindustrins marknadsstrategi.

Både tobaksindustrins egen forskning och oberoende vetenskapliga studier visar att sannolikheten för att bli rökare ökar kraftigt om man redan i unga år kommer i kontakt med tobaksprodukter och ges en känsla av att rökning är ”coolt” och socialt accepterat. Barn till rökande föräldrar kommer av naturliga skäl i kontakt med beteendet och den sociala acceptansen, men för tobaksindustrin är det viktigt att nå alla barn och ungdomar. Det finns flera vägar för dem att gå, men den som tobaksindustrin lägger ojämförligt mest resurser på är exponeringen av sina produkter i vardagliga detaljhandelsmiljöer.

Marknadsföring påverkar unga

Tobaksindustrins officiella hållning är att förneka att marknadsföringen riktar sig till unga, eller syftar till att locka till rökning över huvud taget. Marknadsföringen handlar enbart, enligt industrin, om varje enskilt varumärkes behov av att försvara och utveckla sina marknadsandelar.

Men på flera sätt har det framkommit att nyrekrytering av rökare är en nyckelfaktor för industrins framgång och fortlevnad.

Det framgår till exempel av dokument som blev offentliga 1998, i samband med domstolsförhandlingar inför en förlikning då 46 amerikanska stater stämt tobaksindustrin för att ha orsakat sjukdom och död hos amerikanska medborgare. Bennet S LeBow, vd för det bolag som först ingick förlikning, Liggett Group, sade också i domstolsförhandlingarna: ”Liggett medger att tobaksindustrin marknadsför sig mot unga människor, alltså personer under 18 år och inte bara dem som är mellan 18 och 24 år.” I en intervju i New York Times 1993 uttalade sig LeBow också om att han inte bryr sig om ifall rökning orsakar cancer eftersom det är lagligt att sälja cigaretter.

Sambandet mellan tobaksindustrins marknadsföring och unga människors rökvanor är klarlagt i flera vetenskapliga studier. Ända sedan 1994 har den amerikanska myndigheten Surgeon General (se faktaruta på sidan 67) gjort egna undersökningar och sammanställt studier som utrett marknadsföringens betydelser för unga människors beslut att börja röka – och kopplingen är tydlig. Tobaksbolagens egen forskning pekar också ut sambandet.



FAKTA

Sannolikheten för att bli rökare är mycket högre för den som redan i unga år kommer i kontakt med tobaksprodukter. Det visar flera studier.

TOBAKSLAGEN

Regler för tobaksreklam i Sverige

Marknadsföring av tobaksprodukter regleras i Tobakslagen (1993:581). Grundregeln är att **reklam för tobaksprodukter är förbjuden i Sverige**. Förbudet omfattar tidningar, radio och tv, bio, utomhusreklam, direktreklam och sponsring.

Det finns dock några **undantag**. De viktigaste är reklam via tobaksprodukternas **förpackningar** och inne på **försäljningsställen**. Reklamen får dock inte vara ”påträngande, uppsökande eller uppmana till bruk av tobak”. Lagen säger också att reklam för tobak på försäljningsställen ”ska i den omfattning det är möjligt placeras så att den inte är synlig från utsidan av försäljningsstället”.

Inom ramen för tobakslagen, och med hjälp av de undantag som finns, satsar tobaksindustrin stora pengar på att framställa material som fungerar som effektiv marknadsföring. Butikerna förses kostnadsfritt med hyllor och ställ som underlättar en positiv exponering. Lagen talar om återhållsamhet men huruvida en viss reklam är återhållsam är en tolkningsfråga.



2/3

Mer än två tredjedelar av alla ungdomar besöker en närbutik som exempelvis 7-Eleven minst en gång i veckan. Just i den sortens butiker är cigaretter extra framträdande.



Reklam i butik ökar risken

I Sverige och många andra västländer råder mer eller mindre starka restriktioner kring marknadsföring av tobaksprodukter. Men i bland annat Sverige är det tillåtet att utforma layouten på förpackningarna relativt fritt och att exponera paketen på ett lockande sätt för konsumenterna. Det här har gjort förpackningarna och exponering i butiker till den absolut viktigaste marknadsföringskanalen för tobaksbolagen.

Enligt industrins egna siffror från 2008 lades över 80 procent av dess totala marknadsföringsbudget på aktiviteter kopplade direkt till butiker där cigaretter säljs. Det säger en hel del om vilken enorm betydelse tobaksindustrin anser att exponeringen av produkterna har för försäljningen.

En amerikansk studie, som följt över 1 600 barn i åldern 11–14 år, visar att risken att börja röka fördubblades bland dem som besökte affärer med öppen cigarettförsäljning två gånger per vecka eller mer, vilket omfattar ungefär en tredjedel av alla i åldersgruppen. 70 procent av dem besöker en närbutik eller motsvarande minst en gång per vecka. I studien hade forskarna rensat för andra riskfaktorer, exempelvis rökande föräldrar och påverkan från vänner.

En annan studie, utförd av National Cancer Institute i USA år 2008, visar att attityder till, och uppfattningar om, rökning påverkas även om unga människor bara tillfälligt kommer i kontakt med positiv marknadsföring för tobak. En annan effekt av marknadsföring är att det stärker

beslutet hos de ungdomar som överväger att börja röka. I ett flertal studier har man dessutom sett att risken ökar om affären där tobaken marknadsförs och säljs ligger nära skolan som ungdomarna går i.

Kunskapen om hur viktigt det är med marknadsföring i direkt anslutning till köpet av en vara har funnits länge. Men fokuseringen på reklam och andra försäljningsdrivande aktiviteter vid försäljningsställen tog verklig fart i samband med att marknadsföring av tobak förbjöds i exempelvis tidningar och tv. Tobaksindustrin var snabbt med på noterna och utvecklade ytterligare strategier för att nå kunderna i detaljhandelsmiljö.

Fördelen med marknadsföring i butik, sett ur tobaksbolagens perspektiv, är att den når alla åldrar med sina budskap. Vuxna, ungdomar, barn – alla som går in en butik utsätts för bilder och budskap som direkt och indirekt försöker framställa rökning som coolt, socialt accepterat och positivt.

Mer än två tredjedelar av alla ungdomar besöker en närbutik som exempelvis 7-Eleven minst en gång i veckan. Just i den sortens butiker är cigarettreklamen extra framträdande. Bland frukt, vatten, tidningar, godis och andra varor marknadsförs tobaken som vilken annan produkt som helst. Hela konceptet syftar till att göra

tobaksprodukterna rumsrena, samtidigt som färg och form på förpackningar och reklamskyltar är utformade på ett lockande sätt.

Lockande förpackningar

Om exponering av produkterna är viktig för tobaksindustrin är utseendet på paketen minst lika viktigt, i vissa fall till och med viktigare. Särskilt ungdomar lägger stor vikt vid färg och form på paketen. Att röka ett visst märke är för många unga viktigare än själva rökandet i sig.

Paketet ger rökaren en viss image och signalerar vilken stil man vill ha eller vilken typ av person man vill framstå som. Tobaksbolagen vet precis vilka knappar de ska trycka på för att skicka rätt signal till rätt person. Silver och guld på paketen lockar den som vill framstå som framgångsrik och har hög status. Röd färg väljer den som försöker verka spännande, medan pastellfärger lockar den avslappnade och fräscha. Det här är ingen avancerad vetenskap, men att tobaksindustrin arbetar så hårt med metoderna visar på vilken betydelse förpackningarna har som budskapsbärare. Framför allt i syftet att vänja barn och ungdomar vid tanken på att börja röka.

Neutrala paket med avskräckande bilder skulle på ett effektivt sätt ta död på den möjligheten.

6 500

Ungefär så många människor dör varje år i Sverige i förtid på grund av rökning.

🔍 SURGEON GENERAL

Vakar över folkhälsan i USA

Surgeon General är **USA:s regerings ledande talesperson för hälsofrågor**. Innehavaren av ämbetet nomineras av presidenten och utses formellt av senaten. Under sig har Surgeon General en organisation av både anställda och frivilliga som dels kan bilda operativa enheter vid nationella hälsokriser som epidemier och dels **arbetar proaktivt med folkhälsofrågor**. Surgeon General har ingen egentlig makt utan jobbar med påverkansarbete mot såväl politiker som allmänhet. Ståndpunkter och rekommendationer är baserade på ett gediget vetenskapligt material och har ofta kommit i konflikt med vedertagna uppfattningar. Bland annat var organisationen **bland de första med att bevisa tobaksrökningens skadliga inverkan** på hälsan.



Kamp mot rökning kräver politiskt mod

Sverige följer inte WHO:s tobakskonvention och har länge motarbetat viktiga inslag i EU:s tobaksprodukt direktiv. Det är dags för en ansvarsfull och vetenskapligt förankrad tobakspolitik, med förbud mot lockande cigarettpaket och exponering av cigaretter i svenska butiker.



Foto: Scampix

FAKTA

Neutrala cigarettpaket, här från Australien, ska ha **en bestämd storlek, stora varningsbilder och en neutral bakgrunds-färg.** Tillverkarens logotyp får inte synas på förpackningen.

Det finns en stor mängd vetenskapligt baserad och på andra sätt bevisad kunskap om rökningens negativa effekter. Några snabba fakta:

- Varje år dör cirka 6 500 människor i Sverige i förtid på grund av rökning.
- Cirka 4 000 dödsfall i cancer orsakas av rökning varje år.
- Nära 13 procent av alla cancerfall i Sverige har rökning som bakomliggande orsak.
- 16 000 ungdomar per år börjar röka.
- Samhällskostnaden för rökningens skadeverkningar är cirka 30 miljarder kronor per år.

Effektiv tobaksprevention består av en kombination av insatser på individnivå och beslut på samhällsnivå. Båda är lika viktiga. I praktiken betyder det att olika sluta-röka-program, nikotinläkemedel och andra åtgärder som riktar sig till den enskilda individen inte har någon större effekt på folkhälsan om de inte backas upp av politiska beslut och tvångsmedel, som till exempel tillräckligt höga skatter och förbud mot marknadsföring.

Fram till mitten av 2000-talet bedrevs tobakspreventionen i Sverige på båda dessa nivåer, men sedan rökförbud på

restauranger infördes 2005 har – bortsett från ett par skattehöjningar som inte varit tillräckligt höga för att få effekt – inga tobakspolitiska beslut fattats i riksdag eller regering. Det politiska intresset är lågt. Den aktivitet som dominerat i tobaksfrågan på rikspolitisk nivå under dessa år är att regeringen har arbetat för att EU ska häva förbudet mot snusförsäljning utanför Sveriges gränser.

Frågan om förbud mot rökning i offentliga miljöer har visserligen varit på agendan, men inga beslut har fattats. Våren 2012 fick Statens folkhälsoinstitut regeringens uppdrag att utreda i vilka miljöer människor riskerar att utsättas för passiv rökning och komma med ett förslag om vilka miljöer som bör göras rökfria. Utredningsuppdraget ska redovisas till regeringen senast den 1 december 2013.

Ett annat initiativ handlar om så kallade provköp. Fram till 2009 kunde kommunerna, som är ansvariga för att åldersgränsen för tobak följs, göra provköp för att kontrollera butikerna. Det innebär att en person som är 18 år, men ser yngre ut, försöker köpa tobak. Handlare som inte frågar efter legitimation blir kontaktade av kommunens tillsynsenhet. Den här typen av kontroller upphörde när Justitieombudsmannen, JO, ansåg att provköp strider mot principen om dold myndighetsutövning. Ett lagförslag som gör provköp möjliga har

varit ute på remiss och kan träda i kraft sommaren 2013.

I övrigt råder en politisk passivitet som är svår att förstå. Inte minst med tanke på att det sedan länge stått klart att Sverige är långt ifrån att uppnå de folkhälsopolitiska målen som sattes av riksdagen år 2003. Fyra av dessa mål berör tobak och ska enligt beslutet vara uppfyllda 2014, alltså om ett år. Inget av dem kommer att nås.

- En tobaksfri livsstart från 2014 – gravidas och föräldrars tobaksvanor.
- En halvering till år 2014 av antalet ungdomar under 18 år som börjar röka eller snusa.
- En halvering till år 2014 av andelen rökare i de grupper som röker mest.
- En rökfri miljö – att ingen ofrivilligt ska utsättas för rök i sin omgivning.

2010 gjorde Folkhälsoinstitutet en uppskattning av hur hög måluppfyllelse man hade nått för vart och ett av de fyra målen. Exempelvis var måluppfyllelsen endast 19 procent på punkten som skulle halvera antalet ungdomar som började röka. Sedan dess har rökningen till och med ökat bland kvinnor 16–24 år.

Följer inte WHO:s konvention

Men det är inte bara egna uppsatta mål som politikerna inte lever upp till. 2005 ratificerade Sverige WHO:s tobakskonvention. Det betyder att man förbinder sig att följa innehållet i den och arbeta för att den genomförs. Det gör inte Sverige. På flera avgörande punkter struntar man helt enkelt i den. Möjligen beror det på att få svenska politiker känt till att konventionen över huvud taget existerar. I en undersökning som gjordes av Cancerfonden 2009 visade det sig att endast 15 procent av riksdagens ledamöter kände till tobakskonventionen och att Sverige ratificerat den. Förhoppningsvis är denna siffra högre i dag.

Enligt WHO styrs tobaksanvändning främst av de tre faktorerna pris, social

acceptans och tillgänglighet. Huvudprinciperna som konventionen bygger på är att minska efterfrågan och att begränsa tillgängligheten. Metoder för att genomföra detta är bland annat att:

- Införa neutrala förpackningar utan varumärken eller lockande färger.
- Förbjuda exponering av tobaksprodukter i butiker.
- Utöka varningstexterna på paketen med bilder.
- Ge fler och kontinuerliga resurser till tobaksforskning, särskilt beteendevetenskaplig och åtgärdsinriktad forskning.
- Använda skatter i konsumtionsdämpande syfte genom kontinuerliga skattehöjningar.

Trots att tobakskonventionens artiklar har anpassats så att de kan tillämpas av stater med mycket olika utgångspunkt är de överraskande konkreta; här finns stöd att hämta för det tobaksförebyggande arbetet på alla samhällsnivåer. Tobakskonventionen är ett levande dokument som utvecklas efter hand. I dag pågår ett omfattande arbete med att bland annat utarbeta riktlinjer och protokoll för hur de 38 artiklarna i konventionen kan tolkas.

I andra länder har man valt att använda konventionen som incitament att flytta fram tobakspolitiken, och många länder är i dag betydligt mer aktiva än Sverige. Exempelvis råder i våra grannländer Norge och Finland sedan flera år exponeringsförbud för tobak i affärer.

Det mest aktuella exemplet är först och främst Australien, där regering, parlament och berörda myndigheter, anförda av hälsominister Nicola Roxon, i december 2012 förbjöd tobaksbolagen att marknadsföra cigaretter via lockande design på förpackningarna. En lag infördes som stadgar att alla förpackningar ska vara neutrala, det vill säga se likadana ut samt ha avskräckande bilder och tydliga varningstexter, men inga varumärken. ►►



FAKTA

Flera länder utnyttjar tobakskonventionen för att förbättra folkhälsan och flytta fram positionerna gentemot tobaksindustrin.

Förbud mot rökning i samtliga parker: Los Angeles, USA.

Förbud mot rökning på uteserveringar: Los Angeles och Boston, USA, och Queensland, Australien.

Rökförbud vid hållplatser för bussar, järnväg och spårvagn: Victoria, Australien.

Förbud mot tobaksautomater: Ryssland, Estland, Lettland, Litauen, Polen, Ungern, Kina, Thailand och Vietnam.

Exponeringsförbud i butik: Island, Finland, Thailand, Norge, Kanada, Storbritannien och Irland.



Sverige är negativ till förslaget att göra varningsbilder obligatoriska. Frågan om varningsbilder bör, liksom fallet är i dag, lämnas till varje medlemsland att avgöra.

Göran Hägglund, 2010

De australiensiska "neutrala" paketen har fått tobakbolagen att börja skänka bort snygga fodral att sätta utanpå paketen.

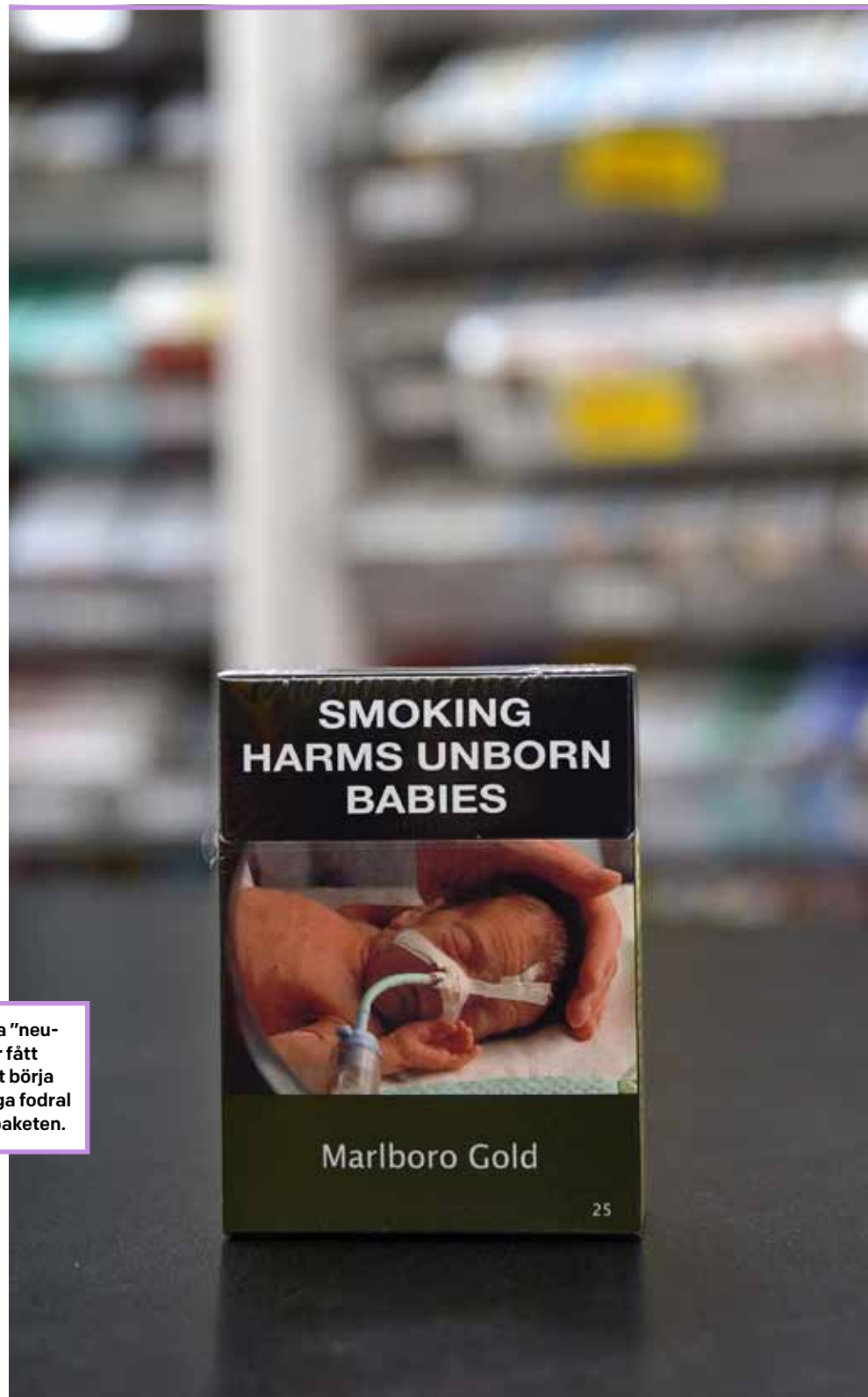


Foto: Getty Images

➤ Ännu är det för tidigt att se några resultat av Australiens nya tobakslag. Tobaksindustrins första motdrag blev att producera ett slags skal som rökare kan stoppa cigarettpaketen i, för att dölja bilder och varningstext. Skalen erbjuds gratis till alla som köper cigaretter. Åtminstone en delstatsregering i Australien undersöker nu möjligheterna att förbjuda tobaksaffärerna att dela ut dessa skal.

Motarbetade EU-direktiv

I början av 2000-talet inledde EU en lång process för att uppdatera och skärpa det direktiv som reglerar handel med tobak och lagstiftning kring försäljning och marknadsföring av tobaksprodukter inom EU. Översynen av tobaksproduktivet kunde ha erbjudit ett utmärkt tillfälle för Sverige att medverka till att genomdriva en progressiv och folkhälsoinriktad lagstiftning. Men i stället för att visa omsorg om medborgarnas hälsa valde den svenska regeringen rakt motsatt strategi: Att med olika byråkratiska argument understryka vikten av att EU inte sätter sig på tvären mot tobaksindustrins behov att marknadsföra sina produkter.

Sveriges officiella hållning tydliggjordes 2010 i ett brev från Göran Hägglund till EU:s hälsokommissionär:

”Sverige är negativ till förslaget att göra varningsbilder obligatoriska. Frågan om varningsbilder bör, liksom fallet är i dag, lämnas till varje medlemsland att avgöra.”

Socialministern fortsätter:

”Sverige är mycket negativ till att det införs en reglering avseende ”standardiserade förpackningar” (”plain packaging”) på grund av de negativa konsekvenser detta skulle få för befintliga varumärkesrättigheter. [...] Sverige anser att det än så länge saknas empiriskt underlag som visar vilken effekt enhetliga tobaksförpackningar har för folkhälsan. [...] Vad gäller åtgärder riktade mot försäljningsställen bör detta lämnas till varje medlemsland eller, i den mån det är aktuellt, behandlas inom ramen för marknadsföringsåtgärder.”

Brevet, som skickades från Socialdepartementet den 17 december 2010, var

det formella svaret på det första utkastet till EU:s tobaksproduktivet. Argumenteringen återkommer senare i andra sammanhang, framförda av andra regeringsrepresentanter, bland andra barn- och äldreminister Maria Larsson som är ansvarig för folkhälsofrågor.

Varningsbilder på väg?

I december 2012 presenterade EU-kommissionen sitt förslag till ett nytt tobaksproduktivet. En dryg månad senare, den 23 januari, skickades en faktrapomemoria till riksdagen där regeringen redogör för sin inställning till EU-direktivet. Glädjande nog är regeringens preliminära ståndpunkt att den svenska inställningen bör vara positiv till förslaget om att avskräckande varningsbilder ska täcka 75 procent av cigarettpaketens yta.

Även om ställningstagandet än så länge är preliminärt, ger det hopp om att flera års påverkansarbete från olika organisationer nu är på väg att bära frukt. Och när avskräckande varningsbilder väl finns på cigarettpaketen är steget till att införa helt neutrala paket och exponeringsförbud betydligt kortare.

Den samlade kunskapen om de effektivaste metoderna att minska rökningen är stor. Alla vetenskapliga studier och utredningar pekar åt samma håll: Höga priser och låg tillgänglighet får avsevärt färre människor att börja röka.

Konkret handlar det om att införa lagar om neutrala paket, förbjuda exponering vid försäljningsställen och att ha en skattesats på minst 70 procent av produktens pris. Om dessa tre åtgärder kombineras med förbud mot rökning i offentliga miljöer och individuell hjälp till rökare som vill sluta, har man ett effektivt paket som kommer att minska ett stort lidande för många människor och spara enorma summor pengar åt samhället.

Det enda som krävs för att lyckas är politisk vilja och mod.



Regeringen ställer sig också positiv till att kommissionen nu föreslår obligatoriska hälsovarningar i form av bilder på vissa tobaksprodukter.

Faktrapomemoria
2012/13 FMP51





🔍 TOBAK I EU

Kommissionens förslag till nytt tobaksproduktdirektiv

Efter att EU:s kommissionär för hälsofrågor tvingats avgå efter en muthärva var det osäkert om det nya tobaksproduktdirektivet skulle kunna läggas fram i tid. Men den nye kommissionären valde att hålla tidtabellen och ändra så lite som möjligt i det förslag som arbetats fram under företrädarens ledning. **I december 2012 presenterades förslaget** till ett nytt direktiv.

En process för att diskutera och värdera förslaget är nu påbörjad och enligt planen ska EU:s medlemsländers regeringar och EU-parlamentet kunna godkänna ett slutligt tobaksproduktdirektiv senast under 2014. **Målet är att det nya direktivet ska träda i kraft under 2015 och 2016.**

Den kanske viktigaste skillnaden jämfört med det nuvarande tobaksprodukt-direktivet är att EU-kommissionen vill införa tvång på att **alla cigarettpaket till 75 procent måste bestå av varningstext och avskräckande bilder**. I förslaget ges också möjlighet till enskilda medlemsländer att införa neutrala paket.

Denna reglering av cigarettpaketens utseende uppfattas naturligtvis negativt av tobaksbolagen. Men ur ett hälsoperspektiv hade många hoppats på att EU skulle gå ännu längre och följa Australiens exempel med en lagstiftning om neutrala paket. I förslaget vill kommissionen också **ta bort tillsatser som märkbart förändrar tobakssmaken, exempelvis mentol. Även snuset omfattas av förbudet mot smaktillsatser**. Anledningen till detta är framför allt att göra det mindre attraktivt för unga människor att börja röka eller snusa.

Snuset kommer, enligt förslaget, även fortsättningsvis vara förbjudet att sälja utanför Sverige. Den svenska regeringen har med andra ord, än så länge, gått tomhänt från påverkansarbetet när det gäller snuset. Däremot fick Göran Haggglund gehör för sina argument mot neutrala paket.

Exakt hur tobaksproduktdirektivet slutligen kommer att utformas kommer att visa sig under 2014. Alla med intresse i denna fråga vässar sina vapen och det intensiva lobbyarbete som föregått EU-kommissionens förslag fortsätter. För svensk del lär fokus även framöver ligga på att få kommissionen att ändra sig angående exportförbudet mot snus.

Foto: Scampix



I Norge är det förbjudet att exponera tobaksprodukter i butiker. I stället finns cigaretterna dolda i lådor eller skåp.

🔍 I KORTHET

Cancerfonden anser att:

- **Cigarettpaket ska utformas neutralt**, det vill säga i samma färg och form, och utan logotyper.
- **Stora varningsbilder ska införas** på cigarettpaket. Tillsammans med text ska de uppgå till cirka 80 procent av den totala ytan.
- **Exponeringsförbud för tobak** i butik ska införas.
- **Tobaksskatten ska höjas kontinuerligt** med 5 procent över inflationen varje år.
- Sverige ska, liksom till exempel Finland, införa **ett slutdatum för bruket av tobak**, förslagsvis år 2035.
- **Förbud mot rökning på allmänna platser ska införas**, exempelvis i entréer, på perronger, busshållplatser, lekplatser och uteserveringar. Parker och badstränder ska ha rökfria delar för barn.



Alkohol bakom många cancerfall

Lite rödvin var dag är bara nyttigt. Eller? Varje år orsakar alkohol flera tusen cancerfall i Sverige. Men många känner inte till sambandet. Det är hög tid att ändra på det.

Att cigarettökning är den enskilda faktor som orsakar flest dödsfall i cancer är numera ett välkänt faktum. Den näst viktigaste riskfaktorn är i höginkomstländer fetma och övervikt, enligt vissa beräkningar. Enligt andra studier är det alkoholkonsumtion som tar andraplatsen bland de riskfaktorer som går att undvika.

Trots att en stor del av världens befolkning inte alls dricker alkoholhaltiga drycker, har forskare beräknat att cirka 5 procent av alla dödsfall i cancer, globalt sett, orsakas av alkohol. I en färsk studie av invånare i åtta europeiska länder uppskattades 10 procent av alla nya fall av cancer hos män vara orsakade av alkohol och 3 procent hos kvinnor. Sverige var inte med i studien, men överfört till svenska förhållanden skulle dessa siffror innebära att cirka 3 000 fall av cancer hos män och drygt 800 hos kvinnor orsakas av alkohol – varje år.

Samtidigt är många omedvetna om att alkohol ökar risken för cancer. En enkätundersökning med EU-invånare visar dessutom att sambandet är mer okänt i Sverige än i många andra EU-länder. Inte ens var fjärde svensk var säker på att det fanns en koppling mellan alkohol och cancer, jämfört med över 55 procent i Frankrike och Rumänien. En annan undersökning som Cancerfonden lät göra våren 2012 visade lite bättre resultat – men även här trodde varannan att mängden alkohol inte påverkar risken att insjukna i cancer.

Redan 1988 fastslog WHO:s forskningsorganisation International Agency for Research in Cancer, IARC, att alkohol är cancerframkallande för människor. Då fanns vetenskapliga bevis för att alkohol kan orsaka cancer i mun, svalg, struphuvud, matstrupe och lever. Under 2000-talet har sambandet stärkts för flera vanliga cancerformer, och i IARC:s rapport från 2010 omfattas även tjock- och ändtarmscancer och bröstcancer hos kvinnor. Det finns dessutom vissa bevis för en koppling till bukspottkörtelcancer, och misstankar om ett samband med flera andra cancerformer.

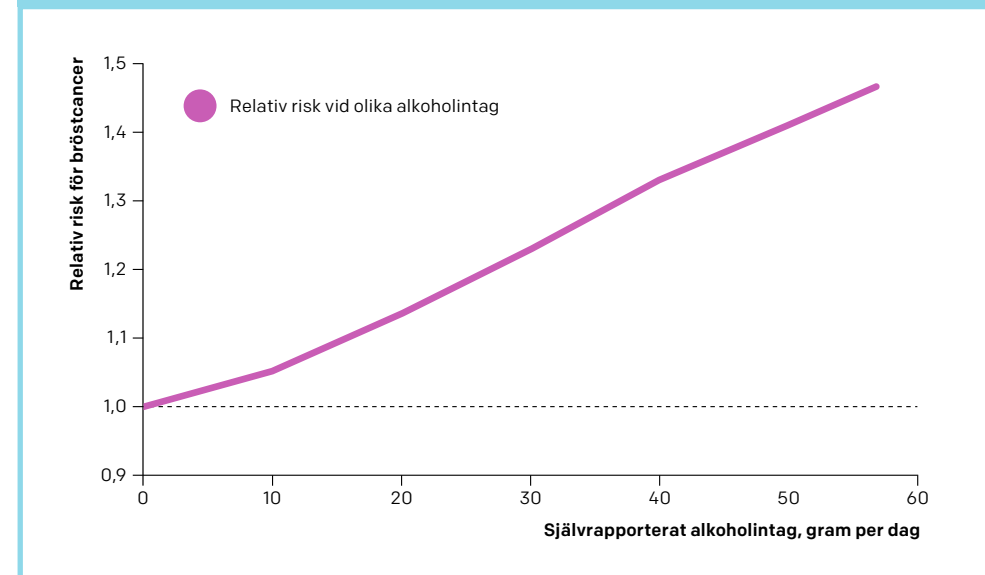
Orsakar cancer på flera sätt

Alkohol bidrar till cancer på en mängd olika sätt, se illustrationen på nästa uppslag. Det ämne som bildas när etanol bryts ned i kroppen, acetaldehyd, är direkt toxiskt och cancerframkallande. Alkoholintag är dessutom ett effektivt sätt att få i sig stora mängder kalorier. Hög konsumtion leder lätt till övervikt, vilket i sin tur ökar risken för cancer. Risken för levercancer ökar i och med att ett rikligt drickande kan ge fett- och skrumplever.

Det behövs inget missbruk, eller ens riskbruk, för att cancerrisken ska öka. Den stora riskökningen för flera cancerformer uppkommer visserligen vid en relativt hög konsumtion. Men åtminstone när det gäller bröstcancer ökar den redan vid ett glas per dag och växer successivt med ökat intag. Det finns alltså ingen ”säker” alkoholkonsumtion med avseende på cancerrisk.

BRÖSTCANCER

Risken ökar med intaget



En analys med drygt 150 000 kvinnor visade att risken för bröstcancer ökade med drygt 7 procent för varje dagligt glas med 10 g alkohol. Källa: British Journal of Cancer 2002.

Vilken dryck man väljer – öl, vin eller starksprit – verkar inte heller spela någon roll. Det är mängden alkohol som är avgörande. Säkrast är att inte dricka alkohol alls.

Den kvinna som ökar sitt intag med ett så kallat standardglas per dag, ökar sin risk för till exempel bröstcancer med mellan 7 och 10 procent, enligt olika studier. Risken för cancer i mun, svalg och strupe ökar väsentligt mer vid högt intag, men eftersom bröstcancer är den vanligaste av dessa cancerformer, är antalet bröstcancerfall orsakade av alkohol också fler. Omkring 4–5 procent av all bröstcancer orsakas av alkohol, vilket betyder att ungefär 300 kvinnor i Sverige årligen får bröstcancer på grund av sitt alkoholbruk.

Överdrivet fokus på fördelar

Över 200 sjukdomsdiagnoser är kopplade till alkohol på så sätt att risken ökar med konsumtionen. Det finns dock studier som visar att måttligt alkoholintag kan minska

risken för hjärtinfarkt, stroke och diabetes. Rapporter om alkoholens positiva effekter är flitigt omskrivna i medierna, och många människor har tagit till sig dessa som ett stöd för att ett ”kontinentalt” drickande är nyttigt.

Men eventuella positiva hjärt-kärleffekter gäller bara från medelåldern och uppåt, och mycket små mängder räcker: För en man i 70-årsåldern ett knappt standardglas om dagen, för en kvinna mindre än ett halvt – motsvarande ett par matskedar vin.

Den man eller kvinna som konsumerar mer alkohol än två respektive ett standardglas per dag har däremot ökad risk även för hjärt-kärlsjukdom och diabetes.

Alkohol kan alltså inte rekommenderas som medicin eller prevention. Det är dessutom onödigt med tanke på att det finns andra, helt ofarliga metoder att minska sin risk för hjärt-kärlsjukdomar och diabetes – som att sluta röka, röra sig mer och äta hälsosammare. ►►



FAKTA

I Sverige beräknas ett standardglas innehålla **12 gram alkohol** och motsvarar 12–15 cl vin, 33 cl starköl, 50 cl folköl eller 4 cl starksprit. I grafen här intill räknas 10 gram som en drink.

7–10 %

Så mycket ökar risken för bröstcancer för den som ökar intaget med ett litet glas vin per dag, enligt olika studier.



🔍 SÅ ORSAKAR ALKOHOL CANCER



ACETALDEHYD

När alkohol bryts ned i kroppen bildas ämnet acetaldehyd, som verkar cancerframkallande på flera sätt.



Ämnet **skadar arvsanlagen** genom att orsaka mutationer och hämma reparationen av skador i arvsmassan. I munhåla och tarm bryts alkohol ned till acetaldehyd av bakterier och halterna blir höga. Acetaldehyd är skadligt för slemhinnan och **leder till celledöd**. Detta orsakar tillväxt av nya slemhinne-celler, vilket ökar risken för förstadiet till cancer.



ANDRA ÄMNEN

Alkohol bryts ned av enzymet CYP2E1. Då bildas **fria syreradikaler** som också skadar arvsanlagen. CYP2E1 bryter även ned andra substanser, till exempel i cigarett-rök, till cancerframkallande ämnen. Den som dricker ofta har mer av enzymet och högt alkoholintag förstärker därmed rökningens skadliga effekt.



IMMUNSYSTEMET

Alkohol försvagar immunförsvarets "mördarceller", **NK-celler**. De är viktiga för att känna igen och döda tumöromvandlade celler.



ÖVERVIKT

Alkoholhaltiga drycker **innehåller mycket kalorier** och ökar risken för övervikt och fetma, som i sin tur ökar risken för cancer.



HORMONER

I bröst verkar alkohol på flera sätt. Bland annat påverkar alkohol hormonsystemet, och gör bröstkörtlarna känsligare för östrogen. Andelen körtelvävnad ökar, vilket ökar risken för cancer.



LÖSNINGSMEDEL

Etanol, den form av alkohol som finns i drycker, är ett lösningsmedel som **påverkar cellmembran**. Det gör det lättare för andra cancerframkallande ämnen att tränga in i cellerna. Det är ännu en förklaring till att den skadliga effekten av tobak förstärks av alkohol.



LEVERN

Hög alkoholkonsumtion kan orsaka fettlever, leverinflammation och skrumplever, vilket ökar risken för levercancer.

Alkohol och rökning är en dålig kombination – som ännu är tillåten på uteserveringar.



Drygt nio liter ren alkohol drack en vuxen i genomsnitt i Sverige år 2011. Ju mer alkohol, desto mer ökar risken för cancer.

► Riskbruk vanligt bland unga

År 2011 drack genomsnittssvensken över 15 år drygt nio liter ren alkohol. Det är nästan en liter mer än år 2000, trots att konsumtionen minskat sedan 2004 års toppnivå på över tio liter per person. Omräknat motsvarar nio liter alkohol cirka 120 flaskor vin.

Enligt Statens folkhälsoinstitut har var fjärde kvinna och nästan var tredje man i åldrarna 16 till 29 år en riskabel alkoholkonsumtion. Folkhälsoinstitutet beskriver riskbruk av alkohol som ett alkoholbruk som medför förhöjd risk för skadliga fysiska, psykiska och sociala konsekvenser och innebär mer än 14 standardglas per vecka för män och mer än nio för kvinnor. Även att dricka mycket vid ett och samma tillfälle, fler än fyra respektive tre standardglas, innebär ett riskbruk.

Att så många unga har en så pass hög alkoholkonsumtion är oroande, med tanke på att risken för cancer ökar redan vid mindre mängder.

År 2005 gav Folkhälsoinstitutet ut en rapport som belyste sambandet mellan alkohol och cancer. Sedan dess har mycket kunskap tillkommit, och en ny rapport har diskuterats men inte blivit verklighet. Definitionen av riskbruk är också under bearbetning.

Cancerfonden anser att det är hög tid för en bred upplysningskampanj för att öka medvetenheten om att alkohol är en viktig riskfaktor för cancer.

Mindre alkohol skulle lätta cancerbördan

I Sverige räknas alltså nio standardglas per vecka som riskbruk för kvinnor. Men cancerrisken ökar redan vid lägre konsumtion. Grundat på den forskning som finns i dag rekommenderar både det amerikanska cancerforskningsinstitutet och EU-kommissionens "cancerkodex" att kvinnor inte bör dricka mer än ett standardglas per dag och män högst två. Ifall fler höll sig till denna rekommendation, eller helt avstod från att dricka, skulle samhällets cancerbörda lätta.

År 2011 presenterade Socialstyrelsen riktlinjer för hur hälso- och sjukvården ska arbeta med sjukdomsförebyggande metoder. De handlar om hur vården kan ge sina patienter stöd i att hitta en hälsosam livsstil. När det gäller alkohol bör vården erbjuda rådgivande samtal till den som har ett riskbruk. Kopplingen mellan alkohol och cancer ökar betydelsen av sådana insatser, som är ett steg i rätt riktning – mot en sjukvård som arbetar mer förebyggande.

Målet för den svenska alkoholpolitiken har i över ett och ett halvt sekel varit att minska alkoholkonsumtionen i landet. Ett viktigt medel har varit att begränsa tillgängligheten genom att ge Systembolaget monopol på försäljning av starköl, vin och sprit. Och alkoholpolitiken har varit framgångsrik: I dag dricker medelsvensken en fjärdedel jämfört med mitten på 1800-talet då modellen infördes. Det finns dock folkhälsoskäl för att sänka konsumtionen ytterligare, inte minst med tanke på cancerrisken.

🔍 I KORTHET

Cancerfonden sammanfattar:

Alkohol är cancerframkallande för människor, och orsakar ett stort antal dödsfall i cancer varje år. **Starkt vetenskapligt stöd finns för kopplingen mellan alkohol och ett flertal cancersjukdomar** – däribland de mycket vanliga formerna bröstcancer och cancer i tjock- och ändtarm.

- En bred **satsning på information** behövs för att öka medvetenheten om att alkohol ökar risken för cancer. Förutom Cancerfonden kan Statens folkhälsoinstitut och andra myndigheter, liksom skolan, spela viktiga roller.
- Hälso- och sjukvården bör skyndsamt implementera Socialstyrelsens **riktlinjer om sjukdomsförebyggande metoder** för att identifiera och hjälpa människor med riskabelt alkoholbruk.
- Grundstenarna i den svenska alkoholpolitiken, med bland annat försäljningsmonopol, ska bibehållas.

1/4
Alkoholpolitiken har varit framgångsrik. I dag dricker medelsvensken en fjärdedel jämfört med på 1800-talet.

Cancervård i Sverige

Svensk cancervård håller världsklass. Men cancer-
vården är splittrad, fortfarande finns skillnader
mellan olika regioner och mellan patienter med
olika socioekonomisk status. Den nationella
cancerstrategin har lett till att sex regionala
cancercentrum har inrättats. Dessa har fått i
uppgift att se till att cancervården blir mer sam-
ordnad, patientorienterad och kunskapsbaserad.
I det här kapitlet ger vi en lägesbeskrivning av hur
långt de har kommit.

Vård i världsklass – men inte för alla.....	82
Cancercentrum jobbar för bättre cancervård ...	86
RCC-chefer hoppfulla inför utmaningen	88
Samarbete med klinikerna etableras	106



Vård i världsklass – men inte för alla

Den svenska cancervården tillhör de bästa i världen. Men den är inte lika bra för alla. Ett flertal studier och utredningar de senaste åren visar på stora ojämlikheter inom såväl prevention och vård som cancerförekomst och dödlighet. Skillnaderna återfinns både på geografisk och social nivå.

FAKTA

En amerikansk studie visar att patienter i grupper med låg socioekonomisk status oftare avstår från radikala behandlingsmetoder på grund av **okunskap och rädsla** för konsekvenserna.

Det har blivit ett allt större fokus på olika typer av skillnader och ojämlikheter i vården. Cancerfondsrapporten har i flera år uppmärksammat såväl regionala som demografiska skillnader. 2011 kom Socialstyrelsen med en stor kartläggning av i vilken mån insjuknande och dödlighet i cancer påverkas av socioekonomiska förutsättningar. Rapporten visade bland annat på stor skillnad i överlevnad mellan de socioekonomiska grupperna. För flera cancerdiagnoser var överdödligheten i de lägre socioekonomiska grupperna avsevärt högre än i gruppen med högst status. I Socialstyrelsens rapport konstaterades också att de socioekonomiska skillnaderna i de flesta fall är större än de regionala.

Mammografi en klassfråga

Bröstcancer är en diagnos där det kan finnas ett samband mellan ett lågt deltagande i mammografiscreening och högre dödlighet. Hösten 2012 genomförde Cancerfonden tillsammans med Demoskop en undersökning av i vilken grad kvinnor som inbjudits till mammografi verkligen gick på sin undersökning. Genomgången visade på stora, eller mycket stora, skillnader mellan olika områden och socioekonomiska grupper i landets tre storstadsregioner.

I kommuner eller församlingar där många är låginkomsttagare, saknar jobb eller är födda utomlands kom betydligt

färre till mammografiscreening än i socioekonomiskt starkare bostadsområden. I många utsatta förorter deltog omkring 60 procent av kvinnorna som bjöds in, medan siffran ligger runt 80 procent i områden där fler har jobb och högre inkomst.

Allra störst var skillnaderna i Göteborgsområdet. I det socioekonomiskt utsatta området Bergsjön kom knappt 44 procent av kvinnorna när de bjöds in. I mer välbeställda Sävedalen låg siffran i stället på rekordhöga 94 procent. I Gunnaröd, Kortedala och Angered, där andelen utlandsfödda och låginkomsttagare är mycket hög, kom färre än 60 procent till screeningen. Flera områden i Kungälv, där de flesta har välbetalda jobb och få har utländsk bakgrund, hade däremot ett deltagande på nästan 90 procent.

Undersökningen i sig kan inte slå fast några orsakssamband, men ger ändå stöd för att kvinnor med annat modersmål än svenska och svag ekonomi oftare uteblir från sin mammografikontroll. Konsekvensen kan bli en försenad diagnos och sämre chans att överleva.

Utlandsfödda missar cellprov

Screening efter cellförändringar i livmoderhalsen görs i syfte att förebygga livmoderhalscancer. Här finns ett likadant problem som inom mammografin. Deltagandet är betydligt lägre bland kvinnor

Bergsjön i Göteborg är ett område där många invånare har låg inkomst – och ett område där få kommer till mammografikontroll.



I kommuner eller församlingar där många är låginkomsttagare, saknar jobb eller är födda utomlands kom betydligt färre till mammografiscreening än i socioekonomiskt starkare bostadsområden.

i socioekonomiskt svaga grupper, jämfört med bland kvinnor med högre socioekonomisk status.

I Angered i nordöstra Göteborg är hälften av befolkningen född utanför Norden. Under många år har kvinnor i Angered haft lågt deltagande i den gynekologiska cellprovtagningen, 64 procent, jämfört med genomsnittet för hela Göteborgsregionen som är 82 procent.

Genom ett projekt som drivs från Angereds Närsjukhus har man försökt förbättra deltagandet genom att närma sig kvinnorna på ett annorlunda sätt än sjuk-

vårdsbyråkratin normalt sett gör. Projektet för att öka deltagandet bygger delvis på den amerikanska modellen "Bring a friend", "Ta med en vän". Om alla som går på gynekologisk cellprovtagning tar med någon som de vet inte brukar gå, ökar andelen deltagare.

Men det verkligt annorlunda i initiativtagarnas sätt att tänka är att man utgår ifrån vilken målgrupp man vill nå, och anpassar sättet att kommunicera därefter. I stället för att bara skicka ut landstingets standardinformation i hopp om att den ska läsas utnyttjas de kommunikationskanaler ►►



På Mammaforum i Bergsjön arbetar doulorna Duha Geedi Warsame (med dator), Sabah Abbes Mezghiche (i mitten) och Sausan Ismail (till höger) med unga föräldrar. Doulor, eller kulturtolkar, arbetar även med att sprida information om cancerscreening.



Kvinnor som engagerats som doulor, eller kulturtolkar, får sprida budskapet om varför det är viktigt med gynekologisk cellprovtagning.

► som redan existerar mellan kvinnorna i olika befolkningsgrupper. Bland annat engagerades så kallade doulor, en benämning på kvinnor som hjälper till och ger råd och stöd vid förlossning.

I detta sammanhang får kvinnor som engagerats som doulor, eller kulturtolkar, sprida budskapet om varför det är viktigt med gynekologisk cellprovtagning och vilka sjukdomar man kan undvika. Doulorna har hög trovärdighet, kan prata med kvinnorna på deras eget modersmål, och göra hela processen mer begriplig och mindre skrämmande. De blir naturliga ambassadörer för att sprida budskapet om varför det är så viktigt att gå på cellprovskontroll.

Under 2013 ska konceptet med doulor också användas för att få fler kvinnor i

socioekonomiskt utsatta områden att gå till sin mammografiundersökning.

Väntetiderna varierar i landet

Hur länge en patient behöver vänta på diagnos och behandling har många aspekter. Tiden är i många fall en viktig parameter för resultatet av behandlingen, och det är dessutom påfrestande att leva i ovisshet inför en eventuell cancerdiagnos.

Sedan ett par år gör Socialstyrelsen särskilda mätningar av hur lång väntetiden är mellan remiss och behandling för tio olika cancerdiagnoser. Den senaste rapporten kom hösten 2012 och visar på stora skillnader i väntetider mellan olika delar av landet.

Patienter med njurcancer fick i Uppsala läns landsting vänta hela tolv veckor på

behandling från det att remissen skickats. Motsvarande väntetid i Västerbottens läns landsting var fem veckor, alltså en skillnad på en och en halv månad.

För patienter med tjocktarmscancer, den fjärde vanligaste cancerformen i Sverige med drygt 4 000 fall per år, kan det skilja upp till fem veckor i väntetid mellan landstingen.

Prostatacancer är Sveriges vanligaste cancerform och drabbar nära 10 000 män årligen. I rapporten konstaterar Socialstyrelsen att väntetiderna för behandling av prostatacancer generellt sett är långa jämfört med andra cancerformer. En stor del av patienterna får vänta över en månad från ställd diagnos till att de informeras om att de är sjuka.

Insjuknande och dödlighet

Det sägs ibland att cancer är en sjukdom som inte gör skillnad på fattig och rik. Men det har visat sig vara en sanning med en viss modifikation. En stor rapport från Socialstyrelsen våren 2011 "Cancer i Sverige – insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning" visar på tydliga skillnader i både insjuknande, överlevnad och dödlighet mellan olika socioekonomiska grupper. Den socioekonomiska ojämlikheten är sammantaget större än de regionala skillnaderna. Socialstyrelsen har i sin rapport delat in befolkningen i tre olika grupper utifrån utbildningsnivå.

Skillnaden i 5-årsöverlevnad mellan patienter i den högsta, respektive lägsta socioekonomiska gruppen i Sverige är drygt 10 procent för män och över 11 procent för kvinnor. Det innebär att cirka 3 000 förtida dödsfall i cancer hade kunnat undvikas om överlevnaden för samtliga patienter hade varit på samma nivå som för gruppen med högst socioekonomisk status.

Lägger man samman alla cancerdiagnoser är skillnaden i insjuknande inte särskilt stor mellan de socioekonomiska grupperna. Men för de största diagnoserna är skillnaden märkbar.

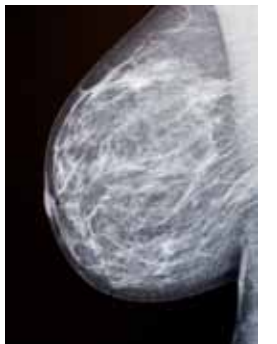
I gruppen med högst socioekonomisk status drabbas cirka 40 män per 100 000 invånare av lungcancer. Motsvarande siffra för gruppen med lägst socioekonomisk status är nästan dubbelt så hög, 75 män. Trenden är dessutom att skillnaderna ökat över tid. En förklaring är att rökningen minskat kraftigt i gruppen med hög utbildning, men inte i gruppen med lägre utbildning. Bland kvinnor ökar skillnaderna ännu mer markant.

För bröstcancer råder det omvända förhållandet. Kvinnor i gruppen med högst socioekonomisk status drabbas i högre grad av bröstcancer, vilket kan bero på faktorer som barnafödande och amning. Däremot är 5-årsöverlevnaden något lägre i gruppen med lägst socioekonomisk status. Skillnaden kan bero på att kvinnor med lägre socioekonomisk status mer sällan kommer till mammografiscreening, men kan även vara ett tecken på att de med högre status får bättre behandling.

Dessa mönster återfinns i flera jämförbara länder. De studier som tagit sig an uppgiften att svara på frågan pekar bland annat ut patientens egen kunskap och beteende som en viktig faktor. Det kan handla om att patienter med hög socioekonomisk status är mer uppmärksamma på sina symptom, söker vård tidigare och har kunskap och stöd för att "navigera" i sjukvårdssystemet. En annan förklaring är att patienter med låg socioekonomisk status i mindre grad "hävdar sin rätt", inte ifrågasätter diagnoser och ordinationer och därmed inte sätter samma press på vårdpersonalen att verkligen göra sitt yttersta.

En amerikansk studie visar dessutom att patienter i grupper med låg socioekonomisk status oftare avstår från radikala behandlingsmetoder på grund av okunskap och rädsla för konsekvenserna. Ytterligare en förklaring kan vara att patienter från den lägsta socioekonomiska gruppen i större utsträckning är multisjuka och därmed inte kan ges samma behandling som en patient med endast en diagnos.

Oavsett orsak är det förstås inte rimligt med så stora skillnader i överlevnad mellan de olika socioekonomiska grupperna.



FAKTA

Kvinnor i gruppen med högst socioekonomisk status drabbas i högre grad av **bröstcancer**, vilket kan bero på faktorer som barnafödande och amning. Däremot är 5-årsöverlevnaden något lägre i gruppen med lägst socioekonomisk status. En faktor av flera kan vara att kvinnor med lägre socioekonomisk status mer sällan kommer när de kallas till mammografi.



Cancercentrum jobbar för bättre cancervård

Inrättandet av sex regionala cancercentrum, RCC, är regeringens svar på ropen om en mer samordnad, patientorienterad och kunskapsbaserad vård av de allt fler cancerpatienterna. RCC fick fyra år på sig för att leva upp till kraven – att höja nivån på svensk cancervård och forskning. I halvtid ger Cancerfondsrapporten här en beskrivning av vilka utmaningar RCC står inför och var de befinner sig i processen.

2009

konstaterade utredningen "En nationell cancerstrategi för framtiden" att cancervården behöver samordnas på nationell nivå.

Regionala cancercentrum, RCC, är ett konkret resultat av den statliga utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Utredningen som överlämnades till regeringen 2009 konstaterade att det finns ett stort behov av nationell samordning av cancervård och forskning. Orsaken är bland annat det ökande antalet fall av cancer, behovet av olika specialiteters samverkan kring utredning och behandling och en fragmenterad cancervård med stora regionala skillnader. Skillnaderna märks såväl inom diagnostik och behandling som överlevnadstal.

Under 2011 påbörjades uppbyggnaden av sex RCC, ett för varje sjukvårdsregion. Definitionen av vad som ska känneteckna ett RCC finns beskrivet i promemorian *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum*, författad av förre generaldirektören för Socialstyrelsen Kjell Asplund, som under drygt ett år fungerade som nationell cancersamordnare åt regeringen.

Uppbyggnadsfasen av RCC finansieras delvis med statliga medel, och en förutsättning för att få dessa är att kriterierna

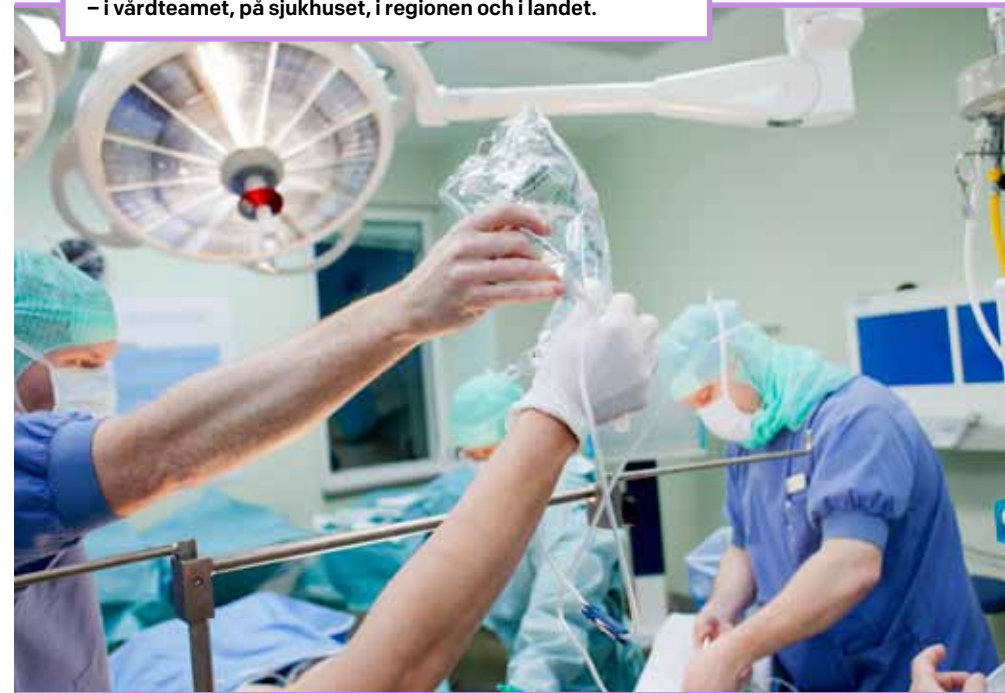
uppfylls. RCC har relativt stor frihet i hur de organiserar sig, eftersom förutsättningarna skiljer sig åt mellan regionerna. Men frågorna de ska arbeta med, och målen för vad som ska göras, är gemensamma.

Statens del av finansieringen är säkrad till och med 2015. Förra året, 2012, fick de sex RCC dela på 45 miljoner kronor. Hur stor summan blir de kommande åren var vid denna rapports pressläggning ännu inte fastställt.

Samordningen mellan de sex olika RCC sköts i en nationell samverkansgrupp som administreras av Sveriges Kommuner och Landsting, SKL. Samverkansgruppen, där de sex RCC-cheferna och tjänstemän från SKL ingår, möts var tredje vecka för avstämningar och beslut om gemensamma prioriteringar och projekt.

Detta nationella samarbete är något unikt inom svensk sjukvård. I samarbetet ligger mer än formella avrapporteringar. För flera frågor, exempelvis nivåstrukturering, sätts en gemensam agenda med konkret operativt ansvar över regiongränserna. Det visar att man tar behovet av ett natio-

En optimal cancervård kräver ett välfungerande samarbete – i vårdteamet, på sjukhuset, i regionen och i landet.



FÖRKLARING

RCC bedriver inte sjukvård utan fungerar som en stödjande funktion. Landstingen fattar beslut om vården och RCC förser landstingen med underlag och rekommendationer.

nell perspektiv på cancerfrågan på allvar.

Protokollen från samverkansgruppen är offentliga och läggs ut på webbplatsen www.cancercentrum.se. Varje RCC har dessutom sin egen webbplats där den regionala verksamheten beskrivs mer i detalj.

Saknar formell makt

Det yttersta målet med RCC:s uppdrag är att förbättra svensk cancervård. Men RCC har inte något operativt ansvar för vården. För att beskriva det i organisationstermer kan man säga att landstingen är linjen (där verksamheten bedrivs) och RCC fungerar som en stab (stödjande funktion till verksamheten).

I praktiken betyder det att landstingen fattar beslut om cancervården och att RCC förser landstingen med underlag och rekommendationer. I vissa fall är RCC representerade i landstings- och regionledningar, men den makt RCC har till sitt förfogande är i huvudsak sin egen kompetens och drivkraft, samt förmågan att pedagogiskt påverka personal och besluts-

fattare på kliniker och i sjukhusledningar att gå i den riktning man vill. Så i den dagliga verkligheten handlar det om att RCC måste övertyga regioner, landsting, sjukhus, kliniker och personal om behovet av förändring.

RCC bör därför vara ett välkommet tillskott till vårdorganisationen och intrycken så här långt är att synen på RCC är positiv. Men alla förändringar har motståndare och man ska inte bortse från risken att det finns krafter som vill se en så svag RCC-organisation som möjligt.

Det är bra att RCC i inledningsskedet har statlig delfinansiering. Det ger RCC möjlighet att etablera sig under relativt självständiga former. På sikt är det dock viktigt att hitta former för RCC att mer direkt kunna påverka de landstingsbeslut som berör cancervården, alltså att ge RCC ett större mandat att påverka vad som händer i linjen. Annars är risken stor att man missar själva ursprunget till och huvudpoängen med RCC – att genomföra en nationell cancerstrategi.

FÖRKLARING

Nivåstrukturering innebär att **vården ska ske där det är mest ändamålsenligt för patienten**.

Det enkla och vanliga kan göras på hemorten, medan komplicerad verksamhet koncentreras till speciella enheter. Nivåerna beskrivs vanligen som:

- basal sjukvård
- specialiserad vård
- högspecialiserad vård
- rikssjukvård.

Nivåstruktureringen kan dels baseras på diagnos, dels på typ av vårdinsatser.



RCC-chefer hoppfulla inför utmaningen

I de kriterier som ligger till grund för RCC:s arbete finns också en tidplan. Fyra år från starten ska samtliga kriterier vara uppfyllda. Hur långt uppfattar de själva att de kommit? Cancerfondsrapporten intervjuade de sex RCC-cheferna för att få deras bild av läget.

FÖRKLARING

Vårdprocessen, eller **vårdkedjan**, innefattar alla delar i hur en patient behandlas under sin sjukdomstid, från första besök i primärvården till rehabilitering och/eller palliativ vård. En vårdprocess brukar beskrivas utifrån vilken diagnos som ställts. **En effektiv vårdprocess ska utgå från patientens behov** och säkerställa att väntetider minimeras, att behandlingen optimeras och präglas av lättillgänglighet, integritet, kontinuitet och gott bemötande.

Trots en gemensam agenda skiljer sig sätten att arbeta och angripa problemen åt i de olika regionerna. På sidorna 94–105 ger vi, utifrån intervjuerna med RCC-cheferna, en översikt över vad respektive region hittills åstadkommit inom de olika områden som RCC ska arbeta med.

Vi inleder med en beskrivning av dessa arbetsområden, och citerar vad som föreskrivs i promemorian *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum*:

Patienten sätts i centrum

”RCC ska leda och samordna sjukvårdsregionens arbete att effektivisera vårdprocesserna inom cancervården.” (Färdigt fyra år efter starten.)

Att arbeta med vårdprocesser, eller processtyrd vård, innebär att man anpassar arbetssättet efter patienternas behov. Längre har det, märkligt nog, varit det omvända: Patienterna har tvingats anpassa sig efter hur landstingen och klinikerna valt att organisera sig. Detta har lett till att exempelvis väntetiderna på behandling i vissa fall har varit, och är, oacceptabelt långa. Att effektivisera vårdprocesserna är något som alla RCC satsat på från första början.

Syftet med effektiva vårdprocesser är bland annat att åstadkomma så korta väntetider som möjligt i vårdkedjans olika led.

I vårdprocesserna ligger också frågor om patientsäkerhet och i vilken mån det finns skillnader i cancervårdens tillgänglighet. Flera rapporter på senare tid indikerar att det finns stora socioekonomiska skillnader i canceröverlevnad. Enligt kriterierna ligger det inom RCC:s ansvarsområde att kartlägga hur dessa skillnader ser ut på regional nivå, och hur de skulle kunna åtgärdas.

Nivåstrukturering en knäckfråga för RCC

”RCC ska utarbeta en plan för nivåstrukturering av cancervården i sjukvårdsregionen och stödja arbetet med att implementera planen.” (Färdigt två år efter starten.)

En av de hetaste frågorna inom cancervården är nivåstrukturering. Begreppet innebär att vården organiseras så att exempelvis sällan förekommande och komplicerade kirurgiska ingrepp koncentreras till ett fåtal kliniker med möjlighet att bygga upp resurser och kompetens, allt för att ge patienterna bästa möjliga vård.

Principen är att övning ger färdighet och att en kirurg som gör ett definierat antal ingrepp per år blir bättre på det hon eller han gör än den som gör samma ingrepp vartannat eller vart tredje år. Men det handlar också om möjligheter till effektiva vårdprocesser och att säkra möjligheter till klinisk forskning för att på sikt ytterligare förbättra behandlingen. Då behövs ett större patientunderlag. Detta gäller inte bara kirurgi utan även andra behandlingsformer, exempelvis komplicerade strålbehandlingar och högdosbehandling med cytostatika.

Det här kan låta som en självklarhet, men är det inte. Frågan är förvånansvärt komplicerad och känslig. I teorin är de flesta överens om fördelarna, men när det kommer till verkligheten har det visat sig svårare. Motståndet mot nivåstrukturering kommer inte, som man skulle kunna tro, från patienterna som ofta påstås vilja ha nära till vården. Det stämmer förstås när det handlar om primärvård eller enklare åkommor, men patienter som har ett livshotande tillstånd har sällan något emot att åka 100 mil för att få den bästa vården. ➡➡

TIDPLAN

RCC ska bland annat:

inom 1 år efter start

- delta i arbetet med nationella **riktlinjer** och vid behov utarbeta regionala **vårdprogram**
- stödja att dessa implementeras i cancervården i hela sjukvårdsregionen
- arbeta för att nationella **kvalitetsregister** används.

inom 2 år efter start

- ha utarbetat en plan för **nivåstrukturering** av cancervården i sjukvårdsregionen
- ha en plan för **psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård**, samt arbeta för att stödet till närstående utvecklas
- arbeta för att alla patienter får en individuell, skriftlig **vårdplan** och stöd från en **kontaktsjuksköterska**
- implementera en plan för **kompetensförsörjning**.

inom 3 år efter start

- implementera en plan för **förebyggande insatser** och **tidig upptäckt**
- arbeta för den **kliniska cancerforskningen**
- utveckla strukturer för samarbete med **akademisk forskning** och **forskande industri**.

inom 4 år efter start

- leda arbetet med att **effektivisera vårdprocesserna**.

FÖRKLARING

Processledare, processägare eller processsamordnare är en person som ansvarar för att samordningen mellan vårdkedjans olika delar fungerar. Ofta har en processledare ansvar för en särskild diagnos, men det finns också processledare som är kopplade till olika specialiteter, som exempelvis patologi och radiologi.



► Det stora motståndet mot nivåstrukturer-
ring kommer från professionen själv och
från landstingsledningar och politiker som
inte vill släppa ifrån sig prestigefulla vård-
insatser och arbetstillfällen.

Nivåstrukturer-
ing är en prioriterad
fråga för hela RCC-organisationen, som
arbetar både med begreppen regional
nivåstrukturer-
ing och nationell nivåstruk-
turer-
ing. På nationell nivå har samverkans-
gruppen tillsammans med tjänstemän på
SKL tagit fram ett underlag och inlett en
utredning av förutsättningarna att nivå-
strukturera kirurgin för matstrupscancer,
peniscancer och en viss form av buksar-
kom. Ett förslag utifrån slutsatserna i den
utredningen ska presenteras för Socialde-
partementet i september i år.

Hur regeringen sedan hanterar för-
slagen är en öppen fråga och även om
Socialdepartementet vill ha en nivåstruktu-
rer-
ing är det ytterst landstingen som äger
besluten. Varje landsting är självständigt i
förhållande till regeringen och i princip är
det inte möjligt att tvinga ett landsting till
något. Här kommer naturligtvis SKL att
spela en huvudroll, men SKL saknar, lika
mycket som regeringen, tvångsmedel utan
argument gentemot sina medlemmar.
Ett tungt ansvar faller därmed på landets
landstingspolitiker att våga ta de beslut
som krävs för en nivåstrukturerad vård.

På regional nivå skiljer sig angreppssät-
tet åt mellan de olika RCC. Man har också
kommit olika långt i arbetet med nivå-
strukturer-
ing.

Prevention och tidig upptäckt viktiga vapen

”RCC ska utforma och implementera en
plan för sjukvårdsregionens arbete med
förebyggande insatser och tidig upptäckt av
cancer.” (Färdigt tre år efter starten.)

Minst en tredjedel av alla cancerdia-
gnoser orsakas av livsstilsfaktorer. Rök-
ning, solning, alkoholkonsumtion är ex-
empel där individuella beteenden påverkar
cancer-
risken. Det finns också en mängd
yt-
tre faktorer, till exempel UV-strålning,

radon och passiv rökning, som sammanta-
get ligger bakom ett stort antal cancerfall
varje år. Att arbeta med att påverka indivi-
duella beteenden och miljöaspekter är det
som brukar benämnas primärprevention.
Målet med primärprevention är att så långt
det är möjligt eliminera dessa riskfaktorer.

Cirka två tredjedelar av all cancer går
dock inte att förebygga. I dessa fall kan
genetiska eller andra omständigheter ligga
bakom en diagnos. Därför är det angeläget
att ställa diagnosen så tidigt som möjligt.
Metoderna som används är olika typer av
screening. Tidig upptäckt går också under
benämningen sekundärprevention.

Trots att det finns stora vinster att göra
på en bra primär- och sekundärpreven-
tion har flera undersökningar visat att det
råder stora geografiska och demografiska
skillnader när det gäller i vilken utsträck-
ning vården och andra organisationer inom
folkhälsoarbetet lyckas nå ut till invånarna.
Både när det gäller deltagande i screening
för livmoderhalscancer och bröstcancer är
det stora skillnader mellan regionerna och,
framför allt, mellan olika socioekonomiska
grupper inom regionerna.

Här har RCC tilldelats en viktig uppgift
i att hitta vägar för att minska dessa skillna-
der och öka deltagandet. Det är ett arbete
som måste bedrivas både regionalt och
nationellt via samverkansgruppen.

En nyckel till framgång på regional nivå
är samarbetet med primärvården, framför
allt när det gäller att upptäcka symtom på
cancer så tidigt som möjligt.

Inom området prevention och tidig
upptäckt är det relativt stora skillnader
i angreppssätt och hur långt de olika RCC
kommit.

Psykosocialt stöd, rehabilitering och palliation

”RCC ska ha en plan som tillförsäkrar
cancerpatienter tillgång till psykosocialt
stöd, rehabilitering och palliativ vård av
god kvalitet inom hela sjukvårdsregionen.”
(Färdigt två år efter starten.)

Psykosocialt stöd, rehabilitering och
palliativ vård är tre områden som inte alltid



Tidig upptäckt av can-
cer är avgörande för att
minska dödligheten.
Här pågår mammografi-
screening i Angered.

FÖRKLARING

Primärprevention

handlar om att påverka
individuella beteenden
och miljöaspekter som
ökar risken för cancer.

Sekundärprevention

innebär bland annat att
hitta cancer så tidigt
som möjligt, med hjälp av
screening.

hamnar i fokus när cancervården diskute-
ras. Men det är tre enormt viktiga områden,
som dessutom får allt större betydelse i takt
med att allt fler lever allt längre med sin
sjukdom.

Både kvalitet och tillgång varierar oro-
väckande mycket mellan olika delar av landet
och även mellan kommuner inom samma
landsting. Det finns ett antal framstående
exempel på när det psykosociala stödet och
rehabiliteringen fungerar utmärkt. Men det
finns dessvärre många exempel på motsatsen.

Vikten av en god palliativ vård har lyfts
fram från olika håll de senaste åren. Men
förändringen går långsamt och de regio-
nala skillnaderna när det gäller tillgång till
kvalitativ palliativ vård är påtagliga.

RCC-organisationen anses ha en viktig
roll i att säkerställa att dessa tre områden
prioriteras och att vårdgivarna i regionen
erbjuder patienterna bästa tänkbara vård.

Patientens ställning ska stärkas på flera sätt

”RCC ska arbeta för att:

- En individuell skriftlig vårdplan tas
fram för varje cancerpatient.
- Cancerpatienter får stöd från en kon-
taktsjuksköterska eller motsvarande
kontaktperson.
- Patientrapporterade uppgifter samlas in
och används i arbetet med att utveckla
cancervården.
- Kunskapen om patientens rätt till för-
nyad bedömning ökar bland hälso- och
sjukvårdspersonalen och att berörda
cancerpatienter får information om
denna rätt.”

(Färdigt två år efter starten.)

FAKTA

Sveriges kommuner och
landsting och samver-
kansgruppen för RCC
har inlett en utredning
av förutsättningarna för
**nivåstrukturer-
ing på
nationell nivå.** Först ut
är vissa buksarkom,
peniscancer och mat-
strupscancer.



Den kliniska forskningen i Sverige har gått kräftgång de senaste åren. Cancerområdet är inget undantag.

Omhändertagandet av patienterna, vid sidan av den rent medicinska behandlingen, har blivit en allt viktigare fråga. Studier har visat att välinformerade patienter som är delaktiga i vården får en högre livskvalitet och mår bättre. Att inhämta kunskap om hur patienten upplever vården bidrar också till att befästa sjukvården som en lärande organisation som hela tiden utvecklas med patientens bästa för ögonen.

Sedan tre år tillbaka är det lagstadgat att patienter som så önskar har rätt till en fast vårdkontakt som följer med genom vårdens olika faser.

Utbildning och kompetensförsörjning

”RCC ska utforma och implementera en utbildnings- och kompetensförsörjningsplan för sjukvårdsregionens cancervård.” (Färdigt två år efter starten).

Kompetensförsörjning inom alla områden är av central betydelse för framtidens cancervård. Dels handlar det om att säkerställa tillgången på specialister, dels om fortlöpande utbildning av personalgrupper som kommer i kontakt med cancerpatienter. Det kan handla om allt från tidig upptäckt i primärvården till palliativ vård inom den avancerade hemsjukvården.

Kunskapsstyrning

”RCC ska:

- Delta i arbetet med nationella riktlinjer och vid behov utarbeta regionala vårdprogram.
- Stödja att nationella riktlinjer och vårdprogram och annan frontlinjekunskap inom cancervården implementeras i hela sjukvårdsregionen. Detta innefattar den regionala implementeringen av kommande nationella målnivåer.
- Arbeta för att nationella kvalitetsregister används för cancervårdens verksamhetsutveckling.” (Färdigt ett år efter starten).

De nationella kvalitetsregistren är ett nyckelverktyg när det gäller kunskapsstyrningen av cancervården. Hög rapporteringsgrad

och återkoppling på resultaten är avgörande för att innehållet i registren ska kunna användas som det är tänkt. RCC bedöms ha en mycket viktig roll i att övervaka att kvalitetsregistren utnyttjas optimalt.

Klinisk forskning och innovationer

”RCC ska arbeta för att:

- Stärka den kliniska cancerforskningen i regionen och i landet och för att vetenskapliga framsteg snabbt kommer patienterna till del.
- Utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin samt främja innovationer i cancervården.” (Färdigt tre år efter starten.)

Den kliniska forskningen i Sverige har gått kräftgång de senaste åren. Cancerområdet är inget undantag. Det finns flera orsaker till att det är så, läs mer i kapitlet om forskning på sidorna 28–61. En viktig del, som Cancerfondsrapporten beskrivit vid flera tillfällen, är det bristfälliga samarbetet mellan vård, akademi och industri.

Vården ser sig i första hand som en produktionsenhet och det är svårt för kliniskt verksam personal att få loss tid till att bedriva forskningsprojekt.

RCC kan spela en viktig roll i att lösa upp knutar och bygga broar mellan framför allt akademi och vård.

Strategisk plan ska utveckla cancervården

”RCC ska utarbeta en strategisk utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen.” (Färdigt två år efter starten.)

De sex RCC är en del av den nationella cancerstrategin, men det kan finnas särskilda regionala behov som kräver strategiska överväganden och åtgärder. Den regionala planen ska på ett sätt sammanfatta hur arbetet med de övriga kriterierna ska genomföras och hur målen ska uppfyllas.

Brist på patologer är ett problem som RCC har att ta hänsyn till i sina planer för kompetensförsörjning. Här bereds ett vävnadsprov i patologi-labbet.





ÖVERSIKT



FAKTA

Start: september 2011**Chef: Beatrice Melin****Landsting/regioner: 4**
(Landstinget Väster-norrland, Jämtlands läns landsting, Västerbottens läns landsting, Norrbottens läns landsting)

RCC Norr

Bättre vårdprocesser

För att effektivisera vårdprocesserna har RCC Norr tillsatt processledare för ett flertal diagnoser. Hösten 2013 ska alla diagnoser ha en processledare. Dessutom kommer processledare att tillsättas för diagnosöverskridande processer, som exempelvis patologi och multidisciplinära konferenser.

När det gäller skillnader i patientsäkerhet och tillgång till likvärdig cancervård har man börjat titta på frågan. Det finns en del kvar att göra, men det upplevs inte som något stort problem i regionen. Ett bekymmer är dock att patienterna tenderar att vänta med att söka vård. Det är en attitydfråga som inte har att göra med att det är långt till sjukhusen. Eventuellt kan denna fråga tilldelas en särskild processledare.

Att mäta väntetider är inte alldeles enkelt eftersom registreringen i olika register skiljer sig åt. RCC Norr avvaktar den nationella utredning kring mätning av väntetider som pågår inom Socialstyrelsen.

Nivåstrukturering

En kartläggning av läget och behoven har gjorts med hjälp av en enkät som besvarats av professionen. Frågorna har haft sikte på framtiden och försökt bena ut vilka hinder som eventuellt finns på vägen.

Enkätsvaren kommer att ligga till grund för en nivåstruktureringsplan som presenteras nu i vår. Redan nu upplever man att det för vissa diagnoser är ganska enkelt, medan andra kommer att bli svårare att genomföra.

Preventionsarbete

Hos RCC Norr har stora delar av arbetet med att förebygga cancer lagts in i den regionala utvecklingsplan för cancervården som är under framtagande. Än så länge finns inget färdigt program. Ett folkhälso-politiskt program togs fram i regionen 2010, det håller man sig till. Fokus är tobaksav-vänjning, minskad alkoholkonsumtion och fysisk aktivitet på recept.

Dialogen med primärvården har inletts. I september 2012 tillsattes en processledare med uppgift att formera samarbetet med primärvården.

Rehabilitering, palliativ vård och psykosocialt stöd

RCC Norr har gjort en kartläggning av läget i regionen och tillsatt processledare för vart och ett av de tre områdena. I den regionala utvecklingsplan för cancervården som är under framtagande ingår att sätta upp mätbara mål. Man upplever att sam-arbetet med kommunerna är gott när det gäller den palliativa vården.

Patientens ställning

Regionen har ännu inte säkerställt att alla patienter har tillgång till en fast kontaktperson, men det ligger i utvecklingsplanen och samtal inleddes med landstingen för drygt ett år sedan och ska vara klart till 2015.

En grupp har tillsatts för att jobba med de patientupplevda parametrarna till kvalitetsregistren. Inom prostatacancer samlar man redan in uppgifter och fem-sex ytterligare diagnoser är listade, där man ska börja så snart som möjligt.

Kompetensförsörjning

En kartläggning av personalbehovet gjordes hösten 2011. Under 2013 ska man, liksom RCC Väst, titta på vilka kompetenser som krävs i vårdprocesserna. En plan för utbildning och kompetensförsörjning skrivs under våren för politiskt beslut hösten 2013.

Kunskapsstyrning

RCC Norr anser att rapporteringen till kvalitetsregister sköts på ett bra sätt, men att det finns en del uppföljningsenkäter som inte fungerar lika bra. Återkoppling sker genom öppna jämförelser.

Klinisk forskning och innovationer

En samordnare för den kliniska cancer-forskningen i regionen har tillsatts. Sam-arbetet med akademin upplevs som gott, däremot har man inga direkta relationer med industrin.

Samordnaren har bland annat som uppgift att bevaka att alla patienter, där det är relevant, ges möjlighet att delta i kliniska forskningsprojekt.

Sedan tidigare driver man i regionen U-CAN tillsammans med Uppsala universitet. U-CAN är ett forskningsprojekt som syftar till att bygga upp en biobank med blod- och tumörprover från alla cancer-patienter i regionerna. Målet är att biobanken bland annat ska kunna hjälpa till att ställa mer exakta diagnoser för individuell behandling.

Strategisk plan

En plan är upprättad och kommer att presenteras våren 2013. Med hjälp av professionen har sju områden identifierats som måste förbättras:

- Patologi
- Multidisciplinära konferenser
- Kontaktsjuksköterskor
- Inrapportering till kvalitetsregister
- Palliativ vård
- Onkologikompetens
- Tidig upptäckt

Varje landsting i regionen skriver en handlingsplan för hur man ska uppnå målen i den strategiska planen.



Ett bekymmer är att patienterna tenderar att vänta med att söka vård.

Beatrice Melin





ÖVERSIKT



FAKTA

Start: oktober 2010**Chef: Lars Holmberg****Landsting/regioner: 7**
(Landstinget Dalarna, Landstinget Gävleborg, Landstinget Sörmland, Landstinget i Uppsala län, Landstinget i Värmland, Örebro läns landsting, Landstinget i Västmanland)

RCC Uppsala Örebro

Bättre vårdprocesser

RCC Uppsala Örebro har tillsatt processledare för så gott som alla tumörgrupper. Man tycker sig ha god kunskap om patient-säkerhet och tillgång till cancervård, bland annat via kvalitetsregistren. Inom regionen har det bedrivits en hel del forskning på dessa frågor och det ingår i instruktionerna till både processledare och vårdprogram-grupper att lyfta dem.

Väntetidsarbetet har hög prioritet, men som många andra konstaterar RCC Uppsala Örebro att det är en komplicerad fråga och att man måste vara noggrann med hur man utarbetar mätmetoderna.

Nivåstrukturering

Inom RCC har man konstaterat att det är ganska enkelt att lista vilka kriterier som borde gälla för nivåstrukturerad behandling. Samtidigt kommer ingenting att hända om man tar ett "uppifrån och ned-beslut". I stället har arbetet med nivåstruktureringen förts in i de grupper som arbetar med de regionala vårdprogrammen och de diagnoser som upplevs som mest akuta har prioriterats. En del behandlingar är av tradition redan nivåstrukturerade.

Preventionsarbete

RCC Uppsala Örebro har genomfört en mängd studier och kartläggningar av situationen för primärprevention och tidig upptäckt inom regionen. Än finns dock inget färdigt program skrivet för preventionsarbetet.

En grupp har bildats med olika aktörer inom prevention som ska utarbeta ett pro-

gram utifrån de behov som framkommit i kartläggningarna.

Dialogen med primärvården är ett prioriterat område. En stor del av statsbidraget kommer att satsas på att utveckla primärvårdens roll i tidig upptäckt av cancer. Ett forskningsprojekt planeras tillsammans med allmänläkare med ett särskilt intresse av tidig upptäckt. RCC Uppsala Örebro deltar också som svensk representant i ett internationellt benchmarkingprojekt om vägen från första symtom till diagnos.

Rehabilitering, palliativ vård och psykosocialt stöd

Behovet inom de tre områdena har kartlagts och två nya grupper har bildats, varav en ska arbeta med psykosocialt stöd och rehabilitering och en ska arbeta med palliativ vård. Det ser olika ut i olika landsting och gruppernas uppgift är att utjämna skillnaderna till en gemensam hög standard.

Det finns ännu inga mätbara mål satta, men det ingår i gruppernas uppgift att se till att sådana sätts upp.

Det finns ett etablerat samarbete med kommunerna kring den palliativa vården.

Patientens ställning

RCC Uppsala Örebro bedömer att man inte nått ända fram i regionen. Det finns nätverk som arbetar för att öka antalet kontaktsjuksköterskor men i vissa fall stupar det på begränsade resurser.

När det gäller rapportering av patientupplevda uppgifter till kvalitetsregistren har det gjorts en pilotstudie på bröstcancer och kolorektalcancer. Lungcancer står på

tur, men detta är än så länge på utredningsstadiet.

Patientrepresentanter tillsätts i alla de vårdprogramgrupper där diagnosen har en aktiv patientförening. Ett patientråd har också bildats som bollplank till RCC:s styrgrupp.

Kompetensförsörjning

RCC Uppsala Örebro har gjort en omfattande kartläggning av vissa personalgrupper. För närvarande pågår en liknande inventering i samband med framtagandet av den regionala cancerplanen. Det finns brister i tillgång på patologer och urologer.

Kunskapsstyrning

Klinikerna anses sköta rapporteringen till kvalitetsregister mycket bra. Återkopplingen av resultaten sker bland annat via vårdprogramgrupperna.

Klinisk forskning och innovationer

RCC Uppsala Örebro har bildat ett nätverk mellan de sju landstingens kliniska forskningsenheter. Nätverket ska utbyta erfarenheter och arrangera gemensamma utbildningar. U-CAN-projektet är ett nav i den kliniska forskningen.

Nätverket har också som uppgift att underlätta både för patienter och kliniker att hitta forskningsprojekt att delta i.

Samarbete är etablerat med andra regioner, främst inom U-CAN.

Strategisk plan

En färdig plan finns inte än men den är



Det är ganska enkelt att lista vilka kriterier som borde gälla för nivåstrukturerad behandling. Samtidigt kommer ingenting att hända om man tar ett "uppifrån och ned-beslut".

Lars Holmberg





ÖVERSIKT



FAKTA

Start: juni 2011

Chef: Roger Henriksson

Landsting/regioner: 2
(Stockholms läns landsting, Region Gotland)RCC
Stockholm Gotland

Bättre vårdprocesser

Inom RCC Stockholm Gotland arbetar sjuksköterskor och läkare tillsammans med att effektivisera vårdprocesserna. I januari 2013 fanns processledare (läkare, sjuksköterskor och en sjukgymnast för rehabilitering) för 16 processer. Processledarna träffas en gång i månaden för att utbyta erfarenheter och identifiera gemensamma frågor att driva. För varje tumörprocess har en analys genomförts och med utgångspunkt från denna kommer åtgärder att föreslås i den regionala cancerplanen som presenteras under våren 2013 för de olika tumörsjukdomarna.

Skillnader i tillgång till vård mellan olika befolkningsgrupper är ett prioriterat område. Man har bland annat kartlagt väntetider och sett skillnader mellan olika sjukdomsgrupper. Jämlikhets- och rättvisaspekterna kommer att fortsätta att vara i fokus.

Nivåstrukturering

RCC Stockholm Gotland anser sig ha en bra bild av vad som krävs för den regionala nivåstruktureringen. Under sommaren 2012 genomfördes en enkätundersökning bland samtliga verksamhetschefer med beröring till cancervården. De fick svara på frågor om patientvolym, kompetens, teknisk utrustning etcetera. Svaren ligger till grund för det fortsatta arbetet tillsammans med vad som kommer fram i arbetet med

de tumörspecifika processerna. Enligt RCC finns en öppenhet för nivåstrukturering på de flesta håll, men alla är inte med. Man poängterar också att det är lätt att säga ja under planeringsfasen, men att det kan låta annorlunda när det blir skarpt läge. Våren 2013 ska ett förslag till regional nivåstrukturering presenteras tillsammans med en regional cancerplan.

Preventionsarbete

Sjukvårdsregionen har tre screeningprogram: för bröstcancer, livmoderhalscancer samt som enda region pågående screening avseende tjock- och ändtarmscancer. Samtliga program är avgiftsfria. Deltar i det nationella projekt som ska utvärdera endoskopisk screening för tjocktarmscancer, och i det nationella arbetet med att skapa väl fungerande cancerprevention, framför allt fokuserat på tobak och UV-ljus. När det gäller samarbetet med primärvården har RCC tillsatt en utredning som ska se över möjligheten att öppna ett diagnostiskt centrum, på samma sätt som RCC Syd gjort.

Rehabilitering, palliativ vård och psykosocialt stöd

RCC Stockholm Gotland har kartlagt läget i regionen och funnit många exempel på väl fungerande psykosocialt stöd och rehabilitering. Men man har också sett att inte alla patienter får tillgång till den vård som erbjuds.

Mätbara mål har inte satts upp, sådana ska dock finnas i den regionala cancerplanen som presenteras under våren 2013.

Arbetet mot kommunerna sker via vårdprogrammet för den palliativa vården.

Patientens ställning

Systemet med kontaktsjuksköterskor är tämligen väl utvecklat i regionen, men det behövs förbättringar avseende hela vårdprocessen. Man har därför nyligen tillsatt en utredning för att kartlägga patientens tillgång till stöd och kontaktsjuksköterskor genom hela vårdprocessen samt utveckla funktionen för att den ska svara upp mot målen i den nationella samt regionala cancerstrategin. Den nu pågående utbildningen av kontaktsjuksköterskor och gällande befattningsbeskrivning kommer att revideras efter genomförd utredning. RCC deltar i utvecklingsprojektet runt kontaktsköterskefunktionen som SKL driver.

Kompetensförsörjning

En kartläggning har gjorts och det finns en uppenbar framtida risk för brist inom vissa yrkesgrupper. En arbetsgrupp arbetar med just behovet av kompetensförstärkning inom cancerområdet. Problemet och åtgärdsförslag kommer att belysas i den kommande regionala cancerplanen.

Kunskapsstyrning

RCC har kontroll över rapporteringen till kvalitetsregister och har liksom övriga landet en bra täckningsgrad. Återkopplingen av resultaten sker bland annat via vårdprogramgrupperna, och när det gäller täckningsgrad direkt till vårdgivarna då

detta är en kvalitetsparameter. Det finns uppenbara förbättringsmöjligheter när det gäller uppföljningsenkäter.

Klinisk forskning och innovationer

Samarbete mellan vård och akademi bör kopplas till vårdprocesserna. Åtgärder vidtas nu för att forskningen ska kunna anpassas till de olika tumörprocesserna. Ett centralt begrepp i arbetet utgör "universitetssjukvård" som innebär att hela vårdprocessen ska kopplas till forskning och utvecklingsarbete. Forskningen är med andra ord inte enbart en angelägenhet för universitetssjukhuset. Inom några processer är man redan i gång, bland annat bröstcancer. Gruppen StratCan inom Karolinska Institutet och landstinget har till uppgift att samordna och optimera förutsättningarna för cancerforskning där chefen för RCC ingår som en av de biträdande föreståndarna. Under våren kommer en position som samordnare för kvalitetsregister och biobanker att utannonseras med medel från RCC och denna grupp.

Det finns ett etablerat samarbete med andra regioner, bland annat Sydöst, Norr och Uppsala Örebro.

Strategisk plan

En utvecklad och genomarbetad regional cancerplan med basen i den nationella och regionala cancerstrategin (beslutad av landstingsfullmäktige i Stockholm och Region Gotland) ska presenteras våren 2013.



Jämlikhets- och rättvisaspekterna kommer att fortsätta vara i fokus.

Roger Henriksson





ÖVERSIKT



FAKTA

Start: juni 2011

Chef: Nils Conradi

Landsting/regioner: 2
(Region Halland, Västra
Götalandsregionen)

RCC Väst

Bättre vårdprocesser

RCC Väst har tillsatt över 30 processledare. Tre av dessa arbetar med screeningprocesser för bröstcancer, livmoderhalscancer och kolorektalcancer. Processägarna har deltagit i ett omfattande utvecklingsprogram.

I regionen finns en god kunskap om vilka geografiska och demografiska skillnader som finns, inte minst genom analys av regionala data från kvalitetsregistren. I regionala rapporter finns också uppgifter om komplikationer och reoperationer vid regionens olika sjukhus. De åtgärder som behöver vidtas ligger på lokala processägare och verksamhetschefer.

Väntetiderna följs via rapporteringen från kvalitetsregistren och utifrån de mål som satts.

Nivåstrukturering

Inom RCC Väst har man kommit relativt långt, eftersom man kunnat utnyttja en tradition av nivåstrukturering och arbetsfördelning för flera diagnoser och behandlingar. Exempelvis är nivåstrukturering av bukspottkörtelcancer, prostatacancer, njurcancer, blåscancer och äggstockscancer nu genomförd.

Preventionsarbete

RCC Väst har inget utvecklat program för primärprevention, men detta finns inom de två ingående regionerna, Halland och Västra Götaland. Processarbete för prevention av livmoderhalscancer och bröstcancer pågår.

RCC har stött projekt för ökat deltagande i gynekologisk cellprovskontroll i

invandrartäta områden med så kallade doulor.

Man arbetar aktivt med vägledande principer för tidig upptäckt av cancer i primärvården. Projektet syftar bland annat till att skapa riktlinjer för hur olika tillstånd och symtom bör utredas.

Åtgärder för att komma tillrätta med demografiska skillnader ligger inom vårdprogrammen och processutvecklingen.

Rehabilitering, palliativ vård och psykosocialt stöd

Tillgången till psykosocialt stöd har inventerats och ett regionalt nätverk har skapats för kuratorer i cancervård och palliativ vård. Det pågår ett motsvarande arbete med fysisk cancerrehabilitering och RCC Väst finansierar en utvecklingsenhet för cancerrehabilitering vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Det finns ännu inga mätbara mål fastställda. Inledningsvis ska struktur- och processmål sättas, som exempelvis hur många kuratorer det ska finnas vid olika enheter eller hur stor andel patienter som fått särskilda insatser. Att sätta effektmål upplevs vara svårare.

Samarbetet med kommunerna sker via kommunsamverkansgrupper i anslutning till de stora sjukhusen.

Patientens ställning

I regionen är systemet med fasta kontaktpersoner under stark utveckling. RCC driver tillsammans med RCC Syd en 30-poängsutbildning för kontaktsjuksköterskor.

Vid RCC Väst finns sedan flera år en

forskningsenhet med en regionalt finansierad professur där forskningen fokuserar på att kartlägga symtom efter cancerbehandling, dels för att kunna lindra dessa och dels för kunna undvika liknande skadande effekter i framtiden.

Patientupplevda uppgifter registreras i pilotform för bröstcancer och kolorektalcancer genom kvalitetsregistren. Inom hematologin har man efter engelsk modell (experience based design) arbetat med något som kallas upplevelseböcker, där patienter och personal löpande registrerar hur de upplever vårdprocessen. Böckerna används sedan som underlag vid särskilda workshops i syfte att förbättra omhändertagandet.

Kompetensförsörjning

RCC Väst har inte fullständigt kartlagt det långsiktiga personalbehovet, men problemen inom patologi, onkologi och radiologi är väl kända. RCC Väst driver särskilt frågan om att formulera vilken kompetens enheterna behöver för att kunna driva en effektiv vårdprocess, vilket också innefattar arbetsfördelning mellan olika professioner. Det finns ingen plan för utbildning men det har gjorts särskilda satsningar på kompetensförsörjning inom ovan nämnda specialiteter.

Kunskapsstyrning

RCC Väst anser sig ha fullständig kontroll på att klinikerna rapporterar in till kvalitetsregistren. Återkoppling sker skyndsamt, speciellt när det gäller ledtider.

Klinisk forskning och innovationer

RCC Väst har en särskild forskningsenhet, och RCC driver en forskarskola i klinisk forskning tillsammans med Göteborgs universitet. Projektet finansieras med regionala medel. Samtal förs hela tiden med vård och akademi om hur man ska kunna öka samverkan.

Det finns etablerade samarbeten med andra regioner. Det största är samarbetet mellan Göteborgs och Lunds universitet i projektet BioCARE.

Man har påbörjat en diskussion om att inrätta ett regionalt, translationellt cancerforskningscentrum. Dessutom pågår ett intensivt arbete med att underlätta insamling av prover till biobanker i den kliniska rutinen och för att smidigt koppla klinisk information till biobanksinformation.

Strategisk plan

En strategisk plan finns. Arbetet inom den första strategiska utvecklingsplanen som startade 2010 innefattar de drygt 30 processägarna med tillhörande aktionsforskningsprogram, en enhet för cancerrehabilitering vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt den kliniska forskarskolan. Parallellt med detta har regionen genomfört en stor del av den nivåstrukturering som är nödvändig för en framgångsrik cancervård.



Regionen har genomfört en stor del av den nivåstrukturering som är nödvändig för en framgångsrik cancervård.

Nils Conradi





ÖVERSIKT



FAKTA

Start: januari 2011**Chef: Hans Starkhammar****Landsting/regioner: 3**
(Landstinget i Kalmar län, Landstinget i Östergötland, Landstinget i Jönköpings län)

RCC Sydöst

Bättre vårdprocesser

RCC Sydöst utsåg tio processledare 2012. De vanligaste diagnoserna prioriteras och en särskild process finns för införandet av nya cancerläkemedel. RCC Sydöst vill inte ha många processledare för sakens egen skull, utan menar att det viktigaste är att det sker förbättringar inom de områden man valt att satsa på.

Det finns ingen kartläggning gjord av skillnader mellan befolkningsgrupper, men det ligger på processledarna att identifiera de grupper som riskerar att få sämre tillgång till cancervården. Att hitta dessa bedöms ta tid, men bara det faktum att man sätter frågan på agendan leder till förbättringar, anser man.

RCC Sydöst har lagt mycket resurser på att arbeta med väntetider. Det har visat sig att äldre patienter och mycket unga patienter får vänta längre än andra på behandling. Nu läggs mallar in i journal-systemen för att mäta väntetiderna, så att man snabbare ska kunna få fram resultat att analysera.

Nivåstrukturering

RCC jobbar här via de medicinska planeringsgrupperna. Man har ännu inga konkreta resultat men har fått upp frågorna på bordet. En insikt är att man inte kan överlåta frågan om nivåstrukturering enbart till professionen. Alla måste involveras i processen, förvaltningschefer, sjukhuschefer med flera.

Preventionsarbete

Inom RCC Sydöst försöker man utnyttja de

strukturer för primärprevention som redan finns i regionen. Men ännu finns ingen skriven plan för hur regionen bör arbeta med primärpreventionen.

När det gäller arbete med tidig upptäckt har RCC tillsatt särskilda processledare för screening av bröstcancer och livmoderhalscancer. Målet är att öka deltagandet i screeningprogrammen. Man följer också rapporterna om socioekonomiska skillnader som finns i diagnostik och behandling av cancer. Det har påbörjats ett arbete med att på kommunnivå kartlägga levnadsvanor och cancerincidens.

Dialogen med primärvården sker genom en av RCC skapad regional primärvårdsgrupp. En stor utbildningsinsats som innefattar cancerlära och diagnostisering planeras i början av 2013 för primärvårdens personal.

Rehabilitering, palliativ vård och psykosocialt stöd

RCC Sydöst bjöd in alla som arbetar med rehabilitering och psykosocialt stöd till ett öppet möte. 130 personer kom och utifrån det mötet har ett arbete med att formera regionala strukturer inletts. Intresset för initiativet upplevs som mycket stort.

Mätbara mål för den palliativa vården är nästan färdiga, däremot släpar det efter när det gäller målen för det psykosociala stödet och rehabilitering.

Det finns ett etablerat samarbete med kommunerna.

Patientens ställning

En inventering av tillgången på kontaktpersoner vid klinikerna har gjorts. Den bild

som framkommer är att många upplever sig som kontaktsjuksköterskor men utan att ha en beskriven tjänst på kliniken eller en lön för det extra arbete det innebär. Man har stora förhoppningar om att utbildnings-samarbetet med RCC Stockholm Gotland ska leda till bättre strukturer och förutsättningar.

Ett projekt pågår för att få in patientupplevda uppgifter i kvalitetsregistren. Intresset är stort både från patienter och kliniker.

Kompetensförsörjning

RCC Sydöst har tagit hjälp av HR-direktörerna i regionens landsting som gjort en noggrann inventering. Resultaten är förväntade. Det behövs utbildningsinsatser för att tillgodose behovet av specialister inom vissa områden. Det krävs långsiktiga samarbeten med lärosätena.

Kunskapsstyrning

RCC Sydöst visar upp klinikernas rapportering till kvalitetsregister på sin hemsida. Även kommunernas rapportering kring den palliativa vården finns med där. Alla anstränger sig, för ingen vill vara sämst. Återkopplingen sker också kvartalsvis via hemsidan.

Klinisk forskning och innovationer

RCC Sydöst har tillsatt en samordnare för klinisk cancerforskning som inledningsvis ska göra en översyn av situationen. Det finns ett stort intresse för samarbete mellan akademi och vård, åtminstone i teorin.

I praktiken tror man att detta är ett svårt område som måste ägnas särskilda ansträngningar.

Det ligger på forskningssamordnaren att offentliggöra alla kliniska prövningar på RCC:s hemsida för att alla kliniker ska kunna ha en bild vilka projekt som pågår och veta vart man kan hänvisa intresserade patienter.

Samarbete med andra regioner är etablerat.

Strategisk plan

Planen är ännu inte upprättad. "Det ligger framför oss. För bara ett par år sedan utarbetade landstingen egna strategiska planer. Dessa måste sätta sig innan vi kan upprätta en regional plan. Däremot har vi en handlingsplan för RCC."



En särskild process finns för införandet av nya läkemedel.

Hans Starkhammar





ÖVERSIKT

RCC Syd

Bättre vårdprocesser

RCC Syd har ett system med både regionala och lokala processledare som samarbetar. Det finns i dag 15 regionala processledare som har tydligt definierade mål för vad de ska uppnå.

En kartläggning av skillnader mellan olika befolkningsgrupper planeras, avseende patientsäkerhet och tillgång till cancervård.

System för att mäta väntetider finns för de stora diagnoserna, men liksom övriga RCC väntar man på Socialstyrelsens utredning om kriterier för att mäta väntetider.

Nivåstrukturering

En plan för nivåstrukturering arbetas fram i samband med utvecklingen av vårdprocesserna.

Förhoppningen fanns att insikten om behovet av nivåstrukturering skulle växa fram och att RCC skulle bli en koordinator av frågan, men även RCC Syd betonar att man förväntar sig att behöva ta en mer obekväm roll.

Preventionsarbete

RCC Syd har inventerat det preventiva folkhälsoarbetet i regionen. Regionen kännetecknas av märkbara socioekonomiska skillnader i befolkningen med bland annat stora invandrargrupper. Resultatet av kartläggningen ska användas i arbetet med att ta fram en handlingsplan för ett primärpreventivt handlingsprogram.

Redan nu finns ett program för tidig upptäckt och fokus har legat på att öka deltagandet i mammografiscreening, inte

minst bland kvinnor i de lägre socioekonomiska grupperna.

Tillsammans med primärvården har man startat en försöksverksamhet med ett så kallat diagnostiskt centrum dit allmänläkare kan remittera patienter med misstanke om cancer för snabbutredning.

Rehabilitering, palliativ vård och psykosocialt stöd

Behov och resurser har inte inventerats men detta planeras. Vårdprogrammen inom området implementeras, vilket innebär att alla patienter ska erbjudas stöd, rehabilitering och vid behov snabb tillgång till högkvalitativ palliativ vård. Det finns inget etablerat samarbete med kommunerna.

Patientens ställning

Inom RCC Syd ska samtliga patienter erbjudas en kontaktsjuksköterska. Man har startat en patientföreträdarutbildning och tillsammans med RCC Väst en utbildning för kontaktsjuksköterskor.

Patientupplevda uppgifter till kvalitetsregistren samlas för närvarande in när det gäller prostatacancer. RCC Syd upplever att klinikerna har problem att få tid till denna uppgift, bland annat som ett resultat av minskade personella resurser.

Kompetensförsörjning

RCC Syd har gjort en kartläggning av personalbehoven, vilket påverkas av multidisciplinär samverkan liksom av nivåstrukturering. Arbeta pågår med att ta fram en plan för utbildnings- och kompetensförsörjning.

Kunskapsstyrning

RCC Syd anser sig kunna följa klinikernas inrapportering till kvalitetsregister indirekt. Har tagit upp en diskussion med sjukhusdirektörerna om bättre strukturer. Ingen direkt återkoppling från RCC till klinikerna.

Klinisk forskning och innovationer

RCC Syd har kartlagt den kliniska cancerforskningen i regionen med ambitionen att öka antalet forskningssjuksköterskor. Man vill också öka samverkan mellan klinikerna, framför allt när det gäller registerforskning. En forskningssamordnare börjar 2013.

Forskningssjuksköterskor och kontaktsjuksköterskor har i uppgift att bevaka att de patienter som anses lämpliga får tillgång till de kliniska studier som finns.

Samarbete är etablerat med universitet och andra regioner, bland annat genom BioCARE, ett forskningsprojekt som syftar till att med hjälp av så kallade biomarkörer kunna förfina bland annat diagnostik och behandling.

Strategisk plan

En regional cancerstrategi kommer 2013, varefter en regional cancerplan med konkreta tidsmål och förankring tas fram.



Forskningssjuksköterskor och kontaktsjuksköterskor har i uppgift att bevaka att de patienter som anses lämpliga får tillgång till de kliniska studier som finns.

Mef Nilbert



FAKTA

Start: september 2010

Chef: Mef Nilbert

Landsting/regioner: 3
(Landstinget Kronoberg, Landstinget Blekinge, Region Skåne)



Samarbete med klinikerna etableras

Landets regionala cancercentrum har börjat sätta sin prägel på arbetet med att förbättra den svenska cancervården. Vi har frågat verksamhetschefer inom sex specialiteter hur de uppfattar RCC:s insatser hittills.

83%

av de verksamhetschefer som svarat på enkäten uppger att de har ett etablerat samarbete med RCC.

Frågorna baseras på valda delar av kriterierna för RCC, och ställdes i form av en enkät som skickades ut och besvarades under november 2012. Knappt hälften av de cirka 230 cheferna svarade. I enkäten uppger de allra flesta verksamhetschefer, 83 procent, att de har ett etablerat samarbete med RCC. 12 procent säger att de inte har något samarbete och knappt 5 procent säger sig inte veta. Delar man upp svaren regionalt blir bilden att RCC Syd och Sydöst, vid tillfället för enkätens besvarande, kommit längst och att RCC Norr då hade mest kvar att göra när det gäller samarbetet med klinikerna.

En bra bit på väg – men mycket återstår

Det samlade intrycket av verksamhetschefernas enkätsvar och RCC-chefernas egen beskrivning är att hela RCC-organisationen kommit i gång bra. RCC:s närvaro är tydlig, åtminstone på verksamhetschefsnivå, om ännu inte 100-procentig. I vilken

omfattning RCC:s arbete hunnit sätta sin prägel på det dagliga arbetet för vårdpersonal och patienter är kanske för tidigt att säga, men om alla de projekt och förändringar som är på gång verkligen genomförs är det genomslaget inte långt borta.

Kanske de som arbetar inom RCC bör fundera lite mer på hur kommunikationen med kliniker och andra enheter i vården fungerar. Ibland framstår det som om RCC har gjort eller gör saker som folket ”på golvet” inte känner till. Att inte tillräckligt tydligt berätta om vad man gör innebär en onödig risk för att uppfattas som passiv eller obetydlig. Exempelvis är det flera RCC som genomfört kartläggningar av framtida personalbehov och kompetensförsörjning, men nästan ingen av de tillfrågade verksamhetscheferna har någon vetskap om detta.

Här till höger följer en sammanfattning av några av de områden som verksamhetscheferna svarat på frågor om:



VÅRDPROCESSER

Effektiva vårdprocesser är ett av nio prioriterade områden för RCC:s uppdrag. Kortare väntetider, snabbare handläggning mellan vårdkedjans olika delar är viktigt för att nå bättre behandlingsresultat. 66 procent av klinikerna är involverade i RCC:s arbete med effektivare vårdprocesser. 19 procent är det inte och 15 procent säger sig inte veta. Efter så kort tid kan man tycka att 66 procent är en bra siffra, men man kan å andra sidan oro sig för att var femte klinik ännu inte deltar i utvecklandet av vårdprocesserna. De 15 procent som uppger att de inte vet är sannolikt inte heller involverade. Enligt kriterierna från Socialdepartementet ska effektiviseringen av vårdprocesserna vara genomförd senast fyra år efter starten. De flesta RCC är inne på sitt andra år. Här måste man gå på djupet och säkerställa att samtliga kommer med i utvecklingsarbetet för att tidtabellen ska kunna upprätthållas.

VÄNTETIDER

System för att mäta väntetider i vården är ett av instrumenten för att avgöra hur vårdprocesserna fungerar. 64 procent av klinikerna uppger att de har system på

plats för att mäta väntetider. 32 procent, nästan en tredjedel, har det inte. Eftersom frågan hänger ihop med utvecklandet av vårdprocesserna gäller samma sak här. Det är viktigt att se till att ingen släpar efter.

FORSKNING

Arbetet med att integrera forskningen i klinikernas dagliga arbete har inte kommit särskilt långt. Över 60 procent av klinikererna uppger att de inte deltar i någon utveckling av strukturer för att öka samarbetet mellan vård, akademi och industri. Nästan var fjärde verksamhetschef uppger att hon eller han inte vet, och bara 15 procent svarar att de deltar i sådana projekt. Med tanke på hur den kliniska forskningen försvagats under många år är svaren kanske inte förvånande, men de understryker hur viktigt det är att intensifiera arbetet kring vårdens forskningsuppdrag.

NIVÅSTRUKTURERING

Nivåstrukturering för diagnos och behandling av ovanliga eller särskilt resurskrävande cancerformer är en av de kanske viktigaste frågorna för cancervården just nu. En framgångsrik nivåstrukturering kräver att professionen är med och accepterar de

ENKÄTSVAR

Är du och din klinik involverade i RCC:s arbete med att **samordna olika länkar i vårdkedjan**?

Ja66 %
Nej.....19 %
Vet ej15 %

Har din klinik system på plats för att **mäta väntetider** för patienterna i cancervårdkedjans olika led?

Ja 64 %
Nej.....32 %
Vet ej 4 %

Är din klinik inbegripen i RCC:s utveckling av **strukturer för samarbete mellan akademi och industri** avseende klinisk forskning?

Ja15 %
Nej 61%
Vet ej24 %

Har din klinik deltagit i arbetet med att **ta fram kriterier för nivåstrukturering** (koncentration av diagnostisering och behandling av ovanliga diagnoser till vissa kliniker) på regional och nationell nivå?

Ja53 %
Nej.....34 %
Vet ej 13 %

OM ENKÄTEN

Verksamhetschefer inom sex specialiteter svarade

Enkäten skickades till verksamhetschefer på universitetssjukhus, länssjukhus och länsdelssjukhus. De specialiteter som omfattas av enkäten är: kirurger, onkologer, urologer, gynekologer, patologer och radiologer. Sammanlagt skickades 230 enkäter ut. Cirka hälften besvarades.



ENKÄTSVAR

Har RCC kartlagt det **långsiktiga personalbehovet** inom din specialitet?

Ja11%
Nej60%
Vet ej.....29%

Erbjuder din klinik en **fast kontaktperson** för samtliga patienter?

Ja52%
Nej44%
Vet ej4%

Rapporterar din klinik till de **nationella kvalitetsregister** som berör cancervården?

Ja87%
Nej.....11%
Vet ej2%

Får du en **systematisk återkoppling från RCC** avseende de data din klinik rapporterar till de nationella kvalitetsregistren?

Ja49%
Nej42%
Vet ej9%

Har arbetet med att **samla in och sammanställa patientupplevda uppgifter** till de nationella kvalitetsregistren påbörjats på din klinik?

Ja33%
Nej47%
Vet ej20%

strukturförändringar som blir nödvändiga. Över hälften av de tillfrågade klinikcheferna uppger att deras klinik varit inblandade i att ta fram kriterier för nivåstrukturering på regional och nationell nivå. Variationen mellan regionerna är dock stor. Störst andel aktiva kliniker hittar man i Sydöst (73 procent) medan det i Uppsala Örebro-regionen bara är 30 procent av klinikcheferna som säger sig deltagit i nivåstruktureringsarbetet. Även region Syd får låga siffror i enkäten (37 procent). Skillnaden mellan regionerna behöver inte betyda att RCC gör ett dåligt jobb. Förklaringen kan lika gärna vara olika stort motstånd ”på golvet” mot själva idén med nivåstrukturering eller att en del regioner redan har en nivåstrukturerad vård. Vilken förklaringen än är, måste RCC bevaka frågan och höja aktivitetsnivån där så krävs.

STRATEGISK UTVECKLINGSPLAN
En hållbar utveckling av cancervården kräver en långsiktig strategi. I kriterierna för RCC ska en sådan plan finnas på plats, avslutad av landstings- och regionledningar, inom två år efter RCC-starten. När enkäten genomfördes i november 2012 uppgav knappt hälften av verksamhetscheferna att sådana planer hade utarbetats av RCC. Det stämmer ganska väl överens med RCC-chefernas egen beskrivning. Några har ett första utkast till plan framme medan andra befinner sig olika långt fram i processen att ta fram planen.

PERSONALBEHOV OCH KOMPETENSFÖRSÖRJNING
Kompetent personal är en nyckelfråga för cancervården. Att det redan i dag råder brist inom vissa specialiteter är ett väl känt faktum. Risken för flaskhalsar i vårdkedjorna är uppenbar. En balanserad och långsiktig personalförsörjning är av största vikt. Enligt kriterierna ska RCC kartlägga hur framtidens personalbehov ser ut och utarbeta planer för hur landsting och regioner ska kunna uppfylla behoven. Här skiljer sig klinikernas uppfattning en hel del från RCC:s egen bild av vad som gjorts. Bara 11

procent av verksamhetscheferna uppger att RCC kartlagt det långsiktiga personalbehovet. I RCC-chefernas egen beskrivning av hur arbetet fortskrider anger de flesta att kartläggningen är gjord eller pågår. Möjligen brister det i kommunikationen mellan RCC och verksamhetscheferna i denna fråga.

FAST KONTAKTPERSON
Målsättningen att alla patienter som så önskar ska erbjudas en fast kontaktperson har nått olika långt i regionerna. Inom Västra sjukvårdsregionen säger nära 70 procent av verksamhetscheferna att kliniken erbjuder en fast kontaktperson, i den norra är motsvarande siffra endast 30 procent. Sett över hela landet är det enligt enkäten drygt hälften av klinikerna som erbjuder patienterna en fast kontaktperson.

RAPPORTERING TILL KVALITETSREGISTRET
Klinikernas rapportering till de nationella kvalitetsregistren är hög i hela landet. Däremot anger bara hälften av de tillfrågade verksamhetscheferna att de får en systematisk återkoppling på de data och resultat som rapporteringen till registren genererar. Variationen mellan RCC i det avseendet är också ganska stor. Inom RCC Stockholm Gotland är det 33 procent som anser sig få en återkoppling, medan motsvarande siffra för RCC Väst är närmare 70 procent.

PATIENTUPPLEVELSER TILL KVALITETSREGISTREN
Att insamlandet av patientupplevda uppgifter till kvalitetsregistren är något nytt och ännu outvecklat märks i enkätsvaren. Totalt är det bara 33 procent av klinikerna som rapporterar in patientupplevda uppgifter, 20 procent uppger sig inte veta, vilket ju får anses vara ett tecken på att det inte görs. För att kunna öka andelen kliniker som rapporterar krävs förmodligen en gemensam utveckling av metoder för att samla in patientupplevda uppgifter och en gemensam modell för hur dessa ska utvärderas.

I KORTHET

Cancerfondens enkät:

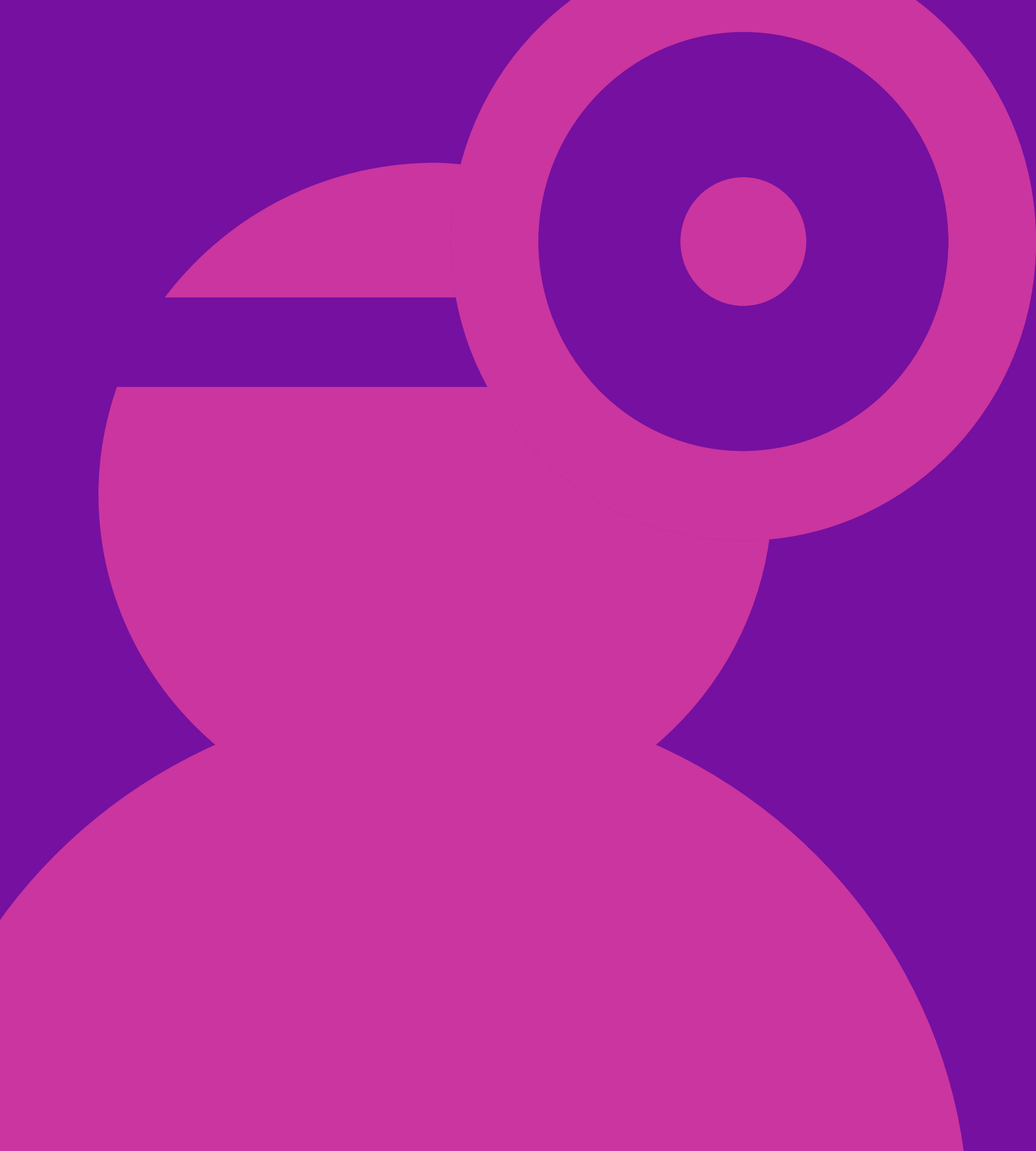
Över 100 verksamhetschefer från olika kliniker i Sverige har besvarat frågor om samarbetet med regionala cancercentrum, RCC.

Enligt enkäten har över 50 procent av klinikerna:

- etablerat samarbete med RCC
- börjat samordna olika länkar i vårdkedjan
- system för att mäta väntetider
- deltagit i arbete med nivåstrukturering
- fast kontaktperson för samtliga patienter
- rapportering till kvalitetsregister.

Enligt enkäten har över 50 procent av klinikerna inte:

- blivit inbegripna i etablerandet av forskningsstrukturer
- kunskap om huruvida RCC gjort någon kartläggning av det långsiktiga personalbehovet
- kunskap om huruvida RCC har en plan för kompetensförsörjningen i regionen
- tagit del av något innovationsprogram för införande av nya behandlingsmetoder.



Diagnos: Sarkom

Ovanliga och komplicerade cancersjukdomar bör behandlas av väl tränade specialister – hur vården organiseras kan innebära skillnad mellan liv och död för patienterna.

Sarkom är en sådan diagnos. Här är en vårdprocess som byggs upp kring multidisciplinära team med högt specialiserad personal, på ett fåtal centra i landet, avgörande för resultatet av behandlingen.

Systemet med rätt insats på rätt vårdnivå kallas nivåstrukturering och ska säkerställa att alla patienter garanteras bästa tillgängliga vård. Processen för att införa en genomtänkt nivåstrukturering är påbörjad, men den sker inte friktionsfritt.

Vården ett lotteri för sarkompatienter	112
Heterogen sjukdomsgrupp kräver specialisering	115
Sarkomvården kan visa vägen	120



FAKTA

Sarkom är en grupp av sällsynta och svårbehandlade **tumörsjukdomar i kroppens stödjevävnader**, till exempel bindväv, muskler och skelett.

Vården ett lotteri för sarkompatienter

För att behandla sarkom behövs vana händer och välfungerande lagarbete. Men än behandlas sarkomdrabbade vid kliniker som inte har den kompetens som krävs. Nu behövs en obekväm diskussion om sarkomvården – för patienternas skull.

Att tala om sarkom som en enda, väldefinierad sjukdom är egentligen osakligt – i själva verket rör det sig om ett samlingsbegrepp som beskriver en på många sätt heterogen grupp av tumörsjukdomar. Det som dessa sjukdomar har gemensamt är att de utgår från kroppens stödjevävnader, bland annat bindväv, skelett, brosk, muskler eller fettvävnad. Numera definierar man ett 70-tal olika varianter som brukar indelas i huvudkategorierna skelettsarkom och mjukdelssarkom.

Varje år drabbas drygt 350 personer i Sverige av sarkom, och utan att veta om det hamnar dessa patienter i ett lotteri beroende på bostadsort. Flertalet av dem drar lyckligtvis en vinstlott och får ta del av cancervård i världsklass, baserad på multidisciplinärt samarbete, högspecialiserad personal och ständigt utvecklade behandlingsmetoder. Ett litet antal drar dock en nitlott och blir behandlade av sjukvårds-

personal som saknar den kompetens som krävs för att ge sig in i sarkomdiagnosernas djungel. Detta gäller framför allt tumörkirurgi i anslutning till bukhålan, men kan också gälla den medicinska behandlingen.

Med hjälp av tre kategorier kan man ge en allmän bild av det rådande läget för sarkompatienter i Sverige:

KATEGORI ETT omfattar de allra flesta sarkomfall i Sverige. Här är vården organiserad kring regionala sarkomcentrum som har byggts upp kring grupper med specialkompetens – bland annat onkologer, ortopediska kirurger och bukkirurger. Dessa kirurger utför kontinuerligt sarkomoperationer och kan hålla sig à jour med utvecklingen på området.

KATEGORI TVÅ omfattar sällsynta lokalisationer av sarkom. Här är det svenska patientunderlaget för litet för att det ska



Patienter med sarkom måste ofta genomgå stora och komplicerade operationer. Ett högspecialiserat team krävs för bästa resultat.

finnas särskilda sarkomkirurger, men de kirurger som tar sig an operationerna gör det i nära samarbete med regionala sarkomcentrum – det rör sig bland annat om öron-, näs-, halskirurger, thoraxkirurger, gynkirurger och neurokirurger.

KATEGORI TRE – den problematiska – inbegriper vård som utförs mer eller mindre självständigt inom länssjukvården, eller ibland på större sjukhus men utan att den regionala sarkomgruppen kontaktats före operation. Dessvärre förekommer detta inom flera kirurgiska specialiteter, bland annat buk- och gynkirurgi. Att frågan är mycket känsloladdad är knappast förvånande, inte minst eftersom den berör den eviga kollegiala spänningen mellan universitetssjukhus och länssjukhus. Även vissa universitetssjukhus kan känna sig hotade av en kommande nivåstrukturerings.

Inom den svenska cancersjukvården måste man därför ställa sig frågan: handläggs alla sarkom på rätt nivå i sjukvårdssystemet? Eftersom den enda acceptabla nivån utgörs av speciella sarkomcentrum vid ett begränsat antal universitetssjukhus är tiden mogen för insatser – som sannolikt inte

kommer att bli populära i vissa läger.

Ett glädjande faktum är att en typ av buksarkom, retroperitoneala sarkom, tas upp som en av de tre första diagnosgrupperna i Sveriges Kommuner och Landstings, SKL:s, pågående utredning om nivåstrukturerings inom cancervården. Det är en bra början, men frågan bör breddas till att gälla hela sarkomområdet och drivas utifrån en diskussion där Sveriges sex regionala cancercentrum deltar – en diskussion där patienternas bästa står i fokus, snarare än yrkesmässig stolthet eller kollegiala hänsyn. Alla kan och kommer inte att bli nöjda med resultatet.

Dödligheten i sarkom är fortfarande relativt stor och varje år avlider cirka 150–200 personer. Sjukdomsförloppet varierar avsevärt: vissa tumörtyper växer långsamt utan att sätta metastaser, medan andra har ett hastigt förlopp och sprids snabbt i kroppen. Virrvarret av symtom och diagnoser utgör en grundläggande svårighet när man planerar behandlingsmetoder och vårdprocesser.

Dock finns ett gemensamt drag för de flesta sarkomdiagnoser: till en början ger de ofta högst beskedliga symtom. De sjukdomstecken som dyker upp uppfattas i många fall som harmlösa av patienten – det rör sig

387

sarkomdiagnoser ställdes i Sverige år 2011.

SARX

Ordet sarkom har sitt ursprung i grekiskans sarx, som betyder kött.

ORDFÖRKLARING

Nivåstrukturerings

Nivåstrukturerings innebär att **vården ska ske där det är mest ändamålsenligt för patienten**. Det enkla och vanliga kan göras så nära patientens hemort som möjligt, medan komplicerad verksamhet ska koncentreras till speciella enheter. Nivåerna beskrivs vanligen som basal sjukvård, specialiserad vård, högspecialiserad vård samt rikssjukvård. Nivåstruktureringsen kan baseras på diagnos och på typ av vårdinsats.



70 st

Ungefär så många olika typer av sarkom finns det och de skiljer sig mycket åt när det gäller symtom och förlopp.

då om muskelvärk, oömma knölar under huden och annat som kan förklaras bort som träningsvärk, fettknutor och andra ofarliga krämpor. Ofta förstår heller inte personalen att det rör sig om tecken på allvarlig sjukdom. Resultatet kan bli en försening som är ödesdiger eftersom tidig diagnos vanligen förbättrar prognosen avsevärt.

Hur allvarligt patienten drabbas av sjukdomen hör därför till stor del ihop med de första kontakterna med vården:

- Hur lång tid har gått mellan de första symtomen och diagnos, respektive diagnos och behandling?
- Vilka åtgärder vidtogs av icke-specialiserad vårdpersonal?
- Hur fungerar samarbetet mellan vårdcentraler, läns sjukhus och landets sarkomcentrum?

FAKTA

Drabbas skelett eller mjukdelar

SKELETTSARKOM

Utgör cirka 15 procent av alla sarkom. Utgår från skelettet. Är ovanligare än mjukdelssarkom och antalet varianter är färre. Skelett-sarkom behandlas av ortopediska kirurger.

Exempel:

OSTEOSARKOM

- den vanligaste typen av skelettsarkom
- utgår från benvävnad
- drabbas främst tonåringar och unga vuxna

KONDROSARKOM

- utgår från broskvävnad
- vanligast hos äldre

EWINGS SARKOM

- utgår antingen från skelett- eller mjukvävnad
- vanligast hos barn och ungdomar

Generellt kan många sarkomtyper beskrivas som botbara, men det förutsätter att sjuk- och hälsovården vidtar rätt åtgärder redan från början.

I värsta fall kan en okunnig och icke-professionell hantering av en tumör vara livsfarlig för patienten. Det är därför korrekt nivåstrukturerad kanske är den mest brännande frågan inom sarkomområdet just nu.

Slutligen finns det ytterligare ett skäl att belysa sarkomvården, och då framför allt den som rör så kallade ortopediska sarkom: flera av diagnoserna inom gruppen hör till de cancertyper som drabbar barn, ungdomar och unga vuxna med livet framför sig. Även om de botas från själva tumörsjukdomen kan behandlingen sätta spår som påverkar resten av deras liv – det gäller inte minst stora kirurgiska ingrepp.

MJUKDELSSARKOM

Utgör cirka 85 procent av alla sarkom. Utgår från ett antal olika vävnader. Behandlas kirurgiskt av flera olika specialiteter, framför allt ortopediska kirurger och bukkirurger.

Exempel:

GASTROINTESTINAL STROMATUMÖR [GIST]

- utgår från speciella celler i mag-tarmkanalen, se även faktaruta sidan 119

LEIOMYOSARKOM

- utgår från glatt muskulatur

LIPOSARKOM

- utgår från fettvävnad

FIBROSARKOM

- utgår från bindväv

RHABDOMYOSARKOM

- utgår från tvärstrimmig muskulatur

Heterogen sjukdom kräver specialisering

Sarkom utgår från en mängd olika vävnader och de kan sitta var som helst i kroppen. Att hitta dessa mångfacetterade tumörer innan de vuxit sig stora är en utmaning för sjukvården.

Sarkomsjukdomarna delas vanligen in i skelettsarkom och mjukdelssarkom. Själva ordet sarkom har sitt ursprung i grekiskans *sarx*, som betyder kött.

De är alla maligna tumörsjukdomar som utgår från kroppens stödjevvnader: bindväv, skelett, brosk, senor, muskler, fettvävnad, nerver samt blod- och lymfkärl.

De cirka 70 olika typerna av sarkom skiljer sig mycket åt när det gäller symtom och förlopp. Dock har de nästan alla det gemensamt att de utgår från en celltyp som kallas mesenkymala celler. Dessa har sitt ursprung i mesenkymet – en primitiv vävnad som bildas under fostrets embryonalstadium.

Detta är bakgrunden till att sarkomtumörerna besitter den lömska egenskapen att de oftast växer i tysthet mellan kroppens övriga organ.

Oklara orsaker

Orsakerna till sarkom är i huvudsak fortfarande höljda i dunkel. Dock har man för några typer av sarkom kunnat peka ut enskilda riskfaktorer, bland annat exponering för vissa kemikalier.

Vidare vet man att personer som fått strålbehandling för cancer i sällsynta fall kan drabbas av sarkom senare i livet i den del av kroppen som bestrålades.

Ärftliga faktorer spelar även in vid vissa typer av sarkom; det gäller bland annat vid de sällsynta sjukdomarna neurofibromatos och Li-Fraumeni syndrom. En ytterligare bakomliggande orsak är virusinfektion, se faktaruta om Kaposi sarkom.

Svårt känna igen symtomen

Lång diagnosfördröjning är ett uttalat problem när det gäller sarkom.

Som vid nästan all cancer är tid en avgörande faktor för hur effektivt tumören kan behandlas. En färsk italiensk studie av olika typer av sarkom visade att om fördröjningen hos patient och sjukvård var mer än tre månader var prognosen påtagligt sämre.

I de fall tumörtillväxten inte är förknippad med smärta eller nedsatt funktion är det inte säkert att patienten upplever det som något farligt, även om han eller hon märker att något ovanligt händer i kroppen.

I många fall har sarkomet vuxit sig mycket stort när patienten väl kontaktar sjukvården; det är inte sällsynt att tumören är över en decimeter i diameter när rätt diagnos slutligen ställs.

KNÖLAR OCH FÖRHÄRDNADER

Det typiska tecknet på sarkom är en knöl eller en förhårdnad under huden som man kan klämma på utan att den ömmar.

När knölen har vuxit såpass mycket att patienten väljer att få den bedömd på en vårdcentral är det inte alls säkert att läkaren kopplar ihop symtomen med en tumörsjukdom; den kan lika gärna uppfattas som en godartad knuta av något slag, till exempel lipom som är en ofarlig typ av fettknöl.

Buksarkom kan växa utan andra symtom än att buken svullnar upp, något som patienten kan uppfatta som "ölmage".



Foto: SPL/IBL

FAKTA

En typ av sarkom vars namn känns igen av många är **Kaposi sarkom**. Sjukdomen uppmärksammades under 1980-talet då aids framträdde som en ny infektion. Kaposi sarkom var då relativt vanligt bland hiv-infekterade.

Kaposi sarkom utgår från blodkärl under huden och yttrar sig som **ilsket röda fläckar**. Den aids-associerade formen orsakas av ett herpesvirus och drabbar främst patienter med nedsatt immunförsvar. Numera är denna form av Kaposi sarkom sällsynt i länder med en fungerande vård för hiv-positiva.



EXEMPEL

Cancerfonden finansierar flera sarkomrelaterade forskningsprojekt, till exempel om:

- Biomarkörer för individanpassad prediktion och behandling av mjukdelssarkom och ärftlig kolorektal cancer.
- Bästa möjliga läkemedelsdosering vid antitumoral behandling.
- Fusionsonkogener – transformationsmekanismer, målceller och terapiförsök.
- Genetiska studier av ben- och mjukdelstumörer.
- Genetiska analyser och funktionella studier av cancergener i körteltumörer och sarkom.

Pia Edvall hade ont i ryggen, vilket inte verkade så konstigt eftersom hon jobbar i äldreården. Men det onda visade sig vara ett sarkom i bäckenet.



SMÄRTA

Sarkom som påverkar rörelseapparaten, det vill säga skelett, leder och muskler, ger ibland smärta i form av rörelsesmärta eller ihållande värk vid vila. Ibland kan patienten även känna en ömmande svullnad. Problemet är att det finns så många andra förklaringar till värk i rörelseapparaten – träningsvärk, slag, sträckningar etcetera – och det ska mycket till innan man kopplar ihop symtomen med cancer. När det gäller tonåringar avfärdas smärtan ofta som ”växtvärk”. I vissa fall uppstår frakturer i drabbad benvävnad.

INGA SYMTOM ALLS

Djupt sittande sarkom kan ofta växa utan att patienten upplever några som helst sjukdomstecken innan tumören blir så stor att den syns eller känns.

De flesta som arbetar inom vården kommer förmodligen bara att stöta på högst ett par fall av sarkom under hela sin yrkeskarriär. Det säger sig självt att det med en så begränsad erfarenhet är ytterst svårt att få den rätta ”magkänslan” för att skilja det farliga från det harmlösa. Till

saken hör också att godartade mjukdelstumörer, till exempel så kallat lipom, är mycket vanligare än elakartade sarkom.

Därför är det en verklig utmaning för hela sjukvårdssystemet att hjälpa primärvårdsläkare, gynekologer, internmedicinare och sjukgymnaster att hitta de sällsynta sarkomfallen bland otaliga vardagsdiagnoser.

Någon universallösning finns knappast, i stället krävs en lång rad mindre insatser – exempelvis under grundutbildningen för läkare och annan vårdpersonal, och kampanjer där även allmänheten ingår som målgrupp. De regionala cancercentrumen är en ypperlig plattform för denna typ av åtgärder.

En typ av kompetensutveckling som kan tjäna som föredöme är *Den store kuledagen* i Norge. Här har man sedan några år arbetat i kampanjform för att sprida kunskap om sarkom och vägleda andra medicinska specialiteter om hur de ska kunna känna igen sjukdomen.

En svensk informationsdag som riktar sig till patienter och närstående kommer att äga rum i Stockholm den 19 april 2013.

Även i Södra sjukvårdsregionen planeras ett sarkomarrangemang för vårdpersonal och allmänhet.

Behandling i flera steg

För vårdpersonal som misstänker eller upptäcker ett sarkom finns en regel som är viktigare än någon annan: lämna sarkomet orört. Oskicklig hantering av ett sarkom kan öka risken att metastaser sprids i kroppen, eller att tumören återkommer.

Det slutgiltiga diagnosarbetet bör genomföras vid sarkomcentrum och i samarbete med specialiserade radiologer och patologer. Röntgen, datortomografi och magnetkamera utgör viktiga verktyg, men för att säkerställa diagnosen krävs patologisk undersökning. Att ta vävnadsprov kräver specialkompetens och bör genomföras av behandlande kirurg eller specialiserad cytolog.

De flesta sarkom behandlas med en kombination av olika åtgärder, vilket kan omfatta kirurgi, strålning samt cytostatika eller andra läkemedel.

Precis som när det gäller många andra tumörsjukdomar är berättelsen om sarkombehandling i grund och botten en hoppfull historia.

För några decennier sedan var behandlingsmetoderna betydligt mindre sofistikerade. När det gällde ortopediska sarkom var amputation mycket vanligt; trots detta

var dödligheten i till exempel osteosarkom och Ewings sarkom så hög som 80–90 procent.

Sedan dess har vården av både ortopediska sarkom och mjukdelssarkom gått framåt med stormsteg.

Förklaringarna är flera:

- Utvecklad kirurgisk teknik och kunskap – något som också medfört minskad amputationsfrekvens.
- Nya, bättre läkemedel och behandlingsprotokoll.
- Utvecklad strålbehandling.
- Bättre diagnosmetoder.

Till detta kan läggas bättre organiserad sjukvård, framför allt för skelettsarkom och ortopediska mjukdelssarkom. När det gäller sarkom belägna i buken finns dock fortfarande brister.

Kräver unik kirurgi

Nästan all sarkombehandling innefattar högspecialiserad kirurgi – en läkare uttryckte det som ”extremt udda kirurgi där man ofta tvingas ta bort delar av kroppen”. Erfarenheten visar att operationsfrekvensen är avgörande för utfallet. Att specialiserade sarkomkirurger lyckas bättre än sina övriga kirurgkolleger kan förklaras på flera sätt: ➡

400

Ungefär så många vetenskapliga artiklar publiceras varje år inom buksarkomområdet. Det är praktiskt omöjligt för den icke-specialiserade kirurgen att ta till sig alla nyheter.

UTBILDNING

Den store kuledagen en förebild

Sedan ett par år tillbaka arrangeras **Den store kuledagen** i Norge (Den stora knöldagen). Den riktar sig dels till läkare, sjukgymnaster och annan vårdpersonal, dels till patienter och närstående. Syftet är att öka medvetenheten om sarkom, sprida kunskap om sjukdomen och ge vägledning om vad man ska vara uppmärksam på för att upptäcka den i ett tidigt stadium. Föreläsningar och diskussioner handlar till stor del om sarkomsjukdomarnas gåtfulla ”kuler och klumper” – vad ska hänvisas vidare och vad ska behandlas lokalt? Inte minst vill man verka för att ”det som kan være et sarkom skal komme til et spesialistsykehus urørt. Det er av stor betydning for behandlingen videre.” Bakom arrangemanget står Sarkomforum vid Oslos universitetssjukhus samt Nasjonalt kompetansesenter for sarkomer. **Läs mer: sarkomforum.no**



FÖRKLARING

Resektionsmarginal är den "säkerhetsmarginal" med vilken en tumör skärs bort ur omkringliggande vävnad. Anges vanligen i millimeter eller centimeter.

OPERATIONSVOLYM

För framgångsrik och patientsäker sarkomkirurgi krävs att kirurgteamet utför liknande ingrepp vecka efter vecka. Dels handlar det om den manuella färdigheten hos den som håller i skalpellen – något som måste upprätthållas med ständig träning. Dels handlar det om det erfarna samarbetet i kirurgteamet där alla har vana, handlag och kunskap. För att uttrycka det drastiskt: de multibegåvade hjältekirurgernas tid är förbi – framtiden tillhör specialiserade kirurgteam som gör det extraordinära till veckorutin.

KUNSKAP

Sarkomkirurgi är ett område i snabb utveckling. Inom till exempel buksarkomområdet publiceras över 400 vetenskapliga artiklar varje år som bland annat beskriver operationstekniska detaljer och rekommenderade resektionsmarginaler. Det är praktiskt omöjligt för den icke-specialiserade kirurgen att ta till sig alla nyheter.

MULTIDISCIPLINÄRA TEAM

Sarkomkirurger är kopplade till landets sarkomcentrum, där de ingår i multi-

disciplinära team med specialiserad kunskap kring hela vårdkedjan – från diagnos och behandling till uppföljning och efterkontroller.

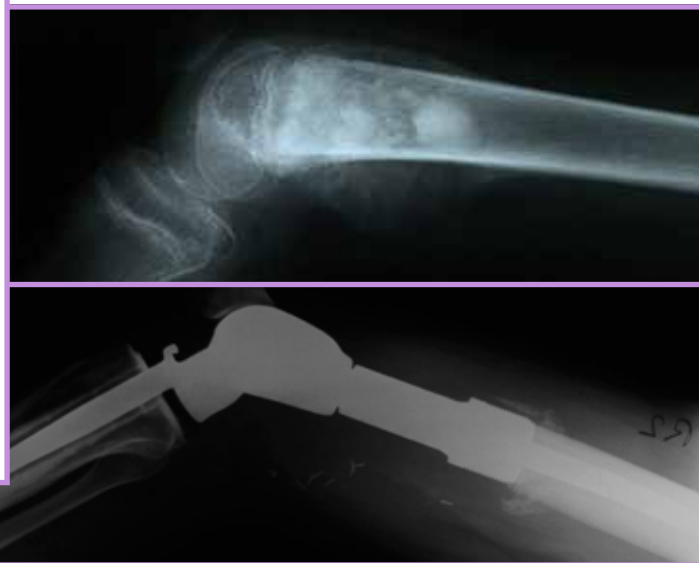
Sarkomtumörer är ofta både stora och invasiva, vilket innebär att de växer in i andra delar av kroppen. Tumörerna framstår vanligen som välavgränsade för blotta ögat, men omges ofta av mikroskopisk tumörvävnad – något som gör att resektionsmarginalen måste göras relativt stor.

Därför måste kirurgteamen vanligen lösa två uppgifter: först avlägsnar de tumören med rejäl marginal och sedan återupprättar de så mycket som möjligt av de kroppsfunktioner som har påverkats. När det gäller ortopediska sarkom kan det bland annat handla om att operera in en protes. Även plastikkirurgi och rekonstruktion av blodkärl kan behövas. Amputationer är numera relativt sällsynta inom den ortopediska sarkomkirurgin.

Nya läkemedel ökar chanserna

Det är viktigt att även medicinsk behandling sker vid särskilda sarkomcentrum. Cytostatika i olika kombinationer ges vid behandling av sarkom i flera olika lägen.

Sarkomkirurgi omfattar ofta två faser: en behandlande fas då tumören avlägsnas och en rekonstruerande fas då man återställer så mycket som möjligt av kroppsfunktionen. Här exempel på behandling av osteosarkom: Efter att den drabbade benvävnaden har avlägsnats ersätts den antingen med transplanterad, frisk benvävnad eller som här med en metallprotes.



I många fall inleder man med en cytostatikakur före operationen, för att få tumören att gå tillbaks så mycket som möjligt. Behandling ges även adjuvant, det vill säga för att minska risken för återfall efter ett kirurgiskt ingrepp, samt vid metastaserande sjukdom.

På senare år har kunskapen vuxit om vilka cytostatika som kan och bör provas vid olika varianter av sarkom, något som gjort behandlingen mer komplicerad än tidigare. Det gör det ännu viktigare att detta sköts av onkologer med stor erfarenhet.

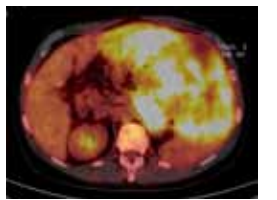
Under det senaste decenniet har också en typ av biologiska läkemedel, så kallade tyrosinkinashämmare, kommit till användning vid såväl "vanliga" mjukdelssarkom som vid GIST. Det mest kända preparatet är imatinib (Glivec), som introducerades i Sverige 2001 (se ruta till höger). Imatinib utövar sin verkan genom att blockera en receptor till ett så kallat tyrosinkinas, vilket

i de flesta fall kan bromsa sjukdomsutvecklingen. Sedan flera år är också ett annat liknande läkemedel godkänt för GIST, sunitinib (Sutent). Nyligen godkändes ett tredje, pazopanib (Votrient) för andra typer av mjukdelssarkom.

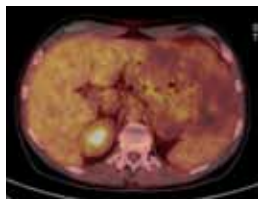
Sarkom viktigt forskningsfält

Trots att sarkom är en ovanlig diagnos representerar sarkomsjukdomarna ett viktigt forskningsfält, inte minst då studierna ger kunskap som ökar förståelsen även för andra tumörsjukdomar.

Utvecklingen av imatinib som läkemedel vid GIST är ett skolboksexempel på hur molekylärbiologisk grundforskning – i detta fall om en muterad gen för ett tyrosinkinas som benämns KIT – leder till nya kliniska verktyg. Även kring behandlingsmetoder sker en hel del forskning, till exempel kring protokoll för strål- och läkemedelsbehandling samt kirurgisk teknik.



Skiktröntgen med så kallad PET-CT visar GIST (vitt) före behandling med imatinib.



Efter behandlingen: tumören har tillbakabildats.

FAKTA

GIST är lite av sarkomsjukdomarnas "kändis" – mycket beroende på läkemedlet **imatinib** (Glivec) som dramatiskt förbättrat prognosen. Precis som vid alla buksarkom krävs dock nästan alltid kirurgi för att avlägsna GIST – något som ska utföras av speciella sarkomkirurger. Dessvärre är sarkomspecialister bekymrade över att GIST fortfarande ses som spännande "storvilt" av icke-specialiserade kirurger vilka ännu genomför operationer. Även den medicinska behandlingen är i hög grad en angelägenhet för onkologer vid sarkomcentrum eftersom den, framför allt i senare skeden, är komplicerad och ska baseras på en speciell mutationsanalys.

GEMENSAM STRATEGI

Skandinaviskt samarbete för bättre behandling

Scandinavian Sarcoma Group, SSG, en samarbetsorganisation som bildades 1979, har en nyckelposition inom svensk och nordisk sarkombehandling. Gruppen har bland annat arbetat för **centralisering av sarkomvården, införandet av multidisciplinära team** samt för nordiskt och internationellt samarbete. Gruppen driver kliniska studier och publicerar rekommendationer för diagnostik, utredning, behandling och uppföljning. För patienter som deltar i dessa studier får rekommendationerna också ofta funktionen av vårdprogram, anpassade till skandinaviska förhållanden.

En studie genomförd av SSG har nyligen etablerat en ny internationell behandlingsstandard för så kallad högrisk-GIST: tre års adjuvant behandling med imatinib efter operation ger **signifikant förbättrad totalöverlevnad** jämfört med ett års behandling. Behandlingsrekommendationerna bygger på en klinisk fas III-studie på 400 patienter som genomfördes i samarbete med tyska sarkomcentrum.

Resultaten var slående: **Efter fem år levde fortfarande 92 procent** av de behandlade patienterna, och två tredjedelar hade inte ens fått något återfall. Studien publicerades 2012 och utsågs till en av de tio viktigaste i världen inom onkologi och hematologi under det året.



- Norra: 30
- Uppsala Örebro: 75
- Stockholm Gotland: 80
- Sydöstra: 35
- Västra: 65
- Södra: 65

Ungefärligt antal ny-diagnostiserade sarkom per år i respektive sjukvårdsregion. Siffrorna bygger på antagandet att de cirka 350 patienter som årligen insjuknar i landet är jämnt fördelade i förhållande till folkmängd.

Sarkomvården kan visa vägen

Sarkompatienterna är en relativt sett liten patientgrupp, men vården av dem kan ses som en representant för de framtidsutmaningar som stora delar av cancervården nu står inför: organisationen, specialiseringen och finansieringen.

På så sätt kan sarkomvården betraktas som en avancerad värdemätare för hela sjukvårdssystemet. Ur ett symboliskt perspektiv demonstrerar denna högspecialiserade sjukvård hur väl vårt samhälle värnar om sina medborgare – på samma sätt som kostsamma insatser som till exempel dialysbehandling och transplantationskirurgi.

Antalet patienter som behöver behandling för sarkom i Sverige är litet, något som blir tydligt när fallen sprids ut över de sex sjukvårdsregionerna som i illustrationen här intill. I vissa sjukvårdsregioner färre än 40 sarkom per år – och det är tumörer av många olika typer. Frågan infinner sig då: är det försvarbart att dela upp sarkomvården på sex regioner?

Nivåstruktureringen – vem som ska göra vad inom sarkomvården och var det ska ske – utgör en stor framtidsutmaning av många orsaker. Rapporter från flera svenska sarkomspecialister tyder på att allt inte står rätt till i Sverige i dag.

Cancerfonden föreslår därför kraftfulla åtgärder i två steg:

1. Säkerställ att inga sarkom behandlas utanför sarkomcentrum knutna till universitetssjukhus.
2. Reducera antalet platser för olika typer av kirurgi. Det naturliga är här att följa en kategorisering som bygger på kirurgisk specialisering, nämligen ortopediska sarkom respektive buksarkom.

FÖRKLARING

FÖRKLARING

Ortopediska sarkom: skelettsarkom och mjukdelssarkom i rörelseapparaten.

Buksarkom: mjukdelssarkom som växer i bukhålan och utanför bukhinnan.



Pia Edvall och hennes man på väg hem från Mälarsjukhuset i Eskilstuna. Där har hon fått information inför operationen, och där sköts även eftervården.

NIVÅSTRUKTURERING UTREDS

I maj 2011 fick Sveriges Kommuner och Landsting i uppdrag av regeringen att ta fram ett förslag om hur högspecialiserad cancervård ska **samordnas på nationell nivå**. Det handlar om "cancersjukdomar eller åtgärder som bör koncentreras till färre än sex cancercentrum" av bland annat följande skäl:

- **låg volym**
- **krav på omfattande kunskap och kompetens**
- **krav på avancerad teknisk utrustning**

Utredningens arbete leds av samverkansgruppen för de sex regionala cancercentrumen. Den kommer att föreslå på vilken nivå olika typer av cancerbehandling bör ske och även peka ut enskilda sjukhus och kliniker dit behandlingen av vissa cancertyper bör centraliseras. Inledningsvis har arbetsgruppen valt att fokusera på retroperitoneala sarkom, peniscancer och matstrupscancer.

Nivåstruktureringsarbetet bör bedrivas utifrån två perspektiv: diagnos (till exempel bör alla sarkom skötas på ett fåtal centrum) och behandling (vissa typer av kirurgi eller annan behandlingsmetodik bör utföras på ett fåtal centrum). Man måste naturligtvis gå fram varsamt så att fungerande strukturer inte slås sönder.

Som tidigare nämnts är retroperitoneala sarkom, det vill säga sarkom utanför buk-

hinnan, en av de diagnosgrupper som först analyseras av SKL:s nivåstruktureringsutredning, se rutan till vänster.

I bästa fall kan man komma till en överenskommelse i samråd mellan vårdprofession, regionala cancercentrum, landsting och andra intressenter. Om diskussionen läser sig måste någon dock peka med hela handen, till exempel genom att rikssjukvårdsnämnden kallas in.



🔍 DET GODA EXEMPLET

”

Vi upplever inte belastningen som för stor, utan anser att det är vi som ska vara ansvariga för att skilja de elakartade fallen från de godartade.

Expert vid sarkomcentrumet i Stockholm

Ortopedisk sarkomvård nivåstrukturerades av professionen

Inom den ortopediska sarkomvården fungerar nivåstruktureringen i Sverige närmast optimalt. Personalen på landets ortopediska kliniker vet att ett misstänkt sarkom inte får röras och att både diagnos och behandling ska hanteras av aktuellt sarkomcentrum. En expert vid sarkomcentrumet i Stockholm skildrar samarbetet kring diagnosarbetet så här:

”Vi har sedan länge ett mycket väl fungerande samarbete med hela vår region. Bland annat svarar vi på frågor via telefon många gånger varje dag, tar emot remisser, eftergranskar ett flertal röntgen- och MR-bilder dagligen och ser till att våra kolleger i länssjukvården får snabba svar.

Vi upplever inte belastningen som för stor, utan anser att det är vi som ska vara ansvariga för att skilja de elakartade fallen från de godartade.”

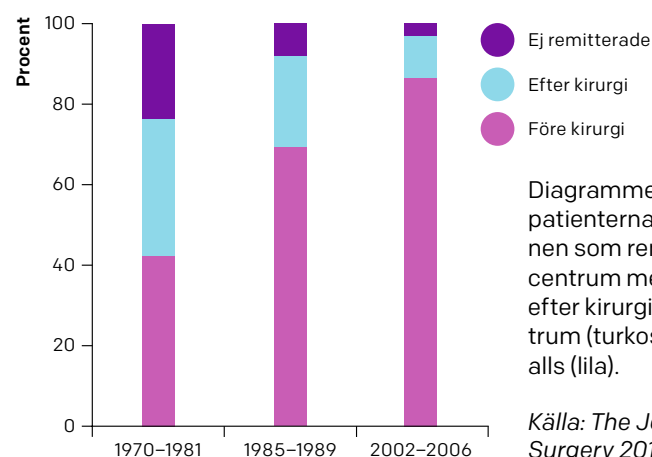
Bland de ortopediska sarkomspecialisterna har arbetet med nivåstruktureringen pågått sedan 1970-talet. Arbetet intensifierades i samband med en tidig utvärdering i Lund som visade att bara en tredjedel av patienterna med ortopediska mjukdelssarkom remitterades direkt till sarkomspecialister. Man utarbetade då ytterst enkla och entydiga riktlinjer och satte i gång en kampanj som omfattade allt från föreläsningar för vårdpersonal och studenter till personliga brev och klinikbesök.

RIKTLINJERNA ÄR FÖLJANDE:

Remittera alla fall med mjukdelsknutor som är

- (a) större än fem centimeter
- (b) djupt belägna (i eller mellan muskler)
- (c) på annat sätt är misstänkt maligna.

Att hantera fall som inte visar sig vara sarkom uppfattas inte som en börda av sarkomspecialisterna. I dag räknar man med att patientsäkerheten kräver att man går igenom åtta-nio godartade fall för varje elakartat som upptäcks.



Diagrammet visar hur stor del av patienterna i Södra sjukvårdsregionen som remitterades till sarkomcentrum med tumören orörd (rosa), efter kirurgi utanför sarkomcentrum (turkos) eller inte remitterades alls (lila).

Källa: The Journal of Bone and Joint Surgery 2012



Pia Edvall är på väg till sjukhuset. Den komplicerade operationen av sarkomet i hennes bäcken ska utföras av ortopedkirurger i Stockholm. Vården inför och efter operationen sköts av Mälarsjukhuset i Eskilstuna. Detta är ett exempel på hur väl nivåstruktureringen fungerar för ortopediska sarkom.



På hemsjukhuset får Pia Edvall information om den stomi hon kommer att behöva, eftersom nerver tas bort när tumören opereras. Resan går sedan till Karolinska Universitetssjukhuset.



Under den långa och komplicerade operationen tas muskulatur och benvävnad i svanken bort.



Efter ett par veckor i en speciell, avlastande säng kan Pia Edvall börja träna att gå. Det kommer att dröja flera månader tills hon kan sitta.

I KORTHET

Cancerfonden anser att:

Alla former av sarkombehandling behöver en **genomtänkt nivå-strukturer**ing, så att dessa ovanliga diagnoser sköts av hög-specialiserad personal med stor vana. Behandlingen av sarkom bör centraliseras till färre kliniker än i dag.

I dag sker kirurgisk och medicinsk behandling av sarkom vid alla universitetssjukhus. Flertalet planerade sarkomoperationer genomförs vid särskilda sarkomcentrum, men **ett antal operationer liksom onkologisk behandling av sarkom genomförs ännu vid vissa länssjukhus, vilket är oacceptabelt.**

Inom en snar framtid bör utredning och behandling av sarkom, inklusive GIST, ske vid **ett centrum per sjukvårdsregion**. Dessa centrum ska ligga på universitetssjukhus där det finns en multidisciplinär sarkomkonferens där olika specialister samarbetar kring patienten.

Vissa åtgärder bör dessutom centraliseras ytterligare, framför allt viss avancerad kirurgi. Redan i dag sker i princip all kirurgi av skelettsarkom i bäcken eller ryggrad vid endast två centrum, Stockholm och Göteborg. Det är rimligt att på motsvarande sätt centralisera till exempel buksarkomkirurgin, sannolikt då till de tre största sarkomcentrumen, Stockholm, Göteborg och Lund. På samma sätt kan avancerad onkologisk behandling behöva centraliseras till ett fåtal eller ibland ett enda centrum.

Fotnot: Att sporadiska, oplanerade sarkomoperationer utförs vid länssjukhus är närmast oundvikligt, till exempel i akuta lägen då sarkomet misstas för något annat.



Referenser



KAPITEL 1 STATISTIK SID 08

RAPPORTER OCH UTREDNINGAR

- *Cancer Incidence in Sweden 2011*, Socialstyrelsen, 2012
- *Cancer i siffror 2009*, Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2009
- *Dödsorsaker 2011*, Socialstyrelsen, 2012

DATABASER

- *European Network of Cancer registries*, <http://www.encr.com.fr>, IARC, 2012
- *Globocan 2008*, <http://globocan.iarc.fr>, IARC, 2012
- Statistik från Dödsorsaksregistret 1997–2011
- Statistik från Cancerregistret 1970–2011



KAPITEL 2 FORSKNING SID 26

RAPPORTER OCH UTREDNINGAR

- *En nationell cancerstrategi för framtiden*, SOU 2009:11
- *Världsklass! – Åtgärdsplan för den kliniska forskningen*, SOU 2008:7
- *Klinisk forskning - Ett lyft för sjukvården*, SOU 2009:43
- *Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen!*, N2009:10107/FIN
- *Svensk Behandlingsforskning*, SBF. Ett förslag för ökad samverkan inom den kliniska forskningen, VINNOVA och Vetenskapsrådet, 2011
- *Klinisk forskning i vårdavtalen*, LIF rapport 2011:2
- LIF:s FoU-rapport 2012:1

ARTIKLAR

- *14 svar från forskningsministern*, Life Science Sweden nr 9, 2012
- *Sex förslag för att öka antalet kliniska prövningar i Sverige*, Pharma Industry nr 4, 2011
- *Hallberg, Johansson & Palmer: ALK – inblandad i många cancerformer*, Onkologi i Sverige nr 2, 2012

ÖVRIGA REFERENSER

- www.astrazeneca.se
- www.lif.se
- www.skf.se
- www.vinnova.se
- www.vr.se

INTERVJUER SAMT MEJLKORRESPONDENS

- *Anonym klinisk forskare*, svenskt universitetssjukhus
- *Johanna Adami*, avdelningsdirektör, VINNOVA
- *Jan Andersson*, professor, Karolinska Institutet
- *Christina Brattström*, medicinsk direktör, Bayer AB
- *Karin Eriksson*, handläggare, Vinnova
- *Johan Brun*, medicinsk direktör, Pfizer
- *Boel Mörck*, verksamhetschef, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- *Mats Ulfendahl*, huvudsekreterare, Vetenskapsrådet



KAPITEL 3 PREVENTION SID 62

RAPPORTER OCH UTREDNINGAR

- *Alkohol – en fråga för oss i vården*, Sven Wåhlin, Studentlitteratur, 2012
- *Cancer & Alkohol*, Sveriges Landsråd för Alkohol- och Narkotikafrågor, 2012
- *Cancerfondsrapporten 2009*, Cancerfonden, 2009
- *Cause and effect: Tobacco marketing increases youth tobacco use*, Tobacco control legal consortium, 2012
- *Drogutvecklingen i Sverige*, Centralförbundet för Alkohol- och Narkotikaupplysning, 2012
- *Dödligt inflytande – om tobaksindustrins sista strid*, Tobaksfakta, 2012
- *EU citizens' Attitudes Towards Alcohol*, Special Eurobarometer, 2010
- *IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans*, 2010
- *IARC Monographs Personal habits and indoor combustions*, 2012
- *Levnadsvanor. Lägesrapport 2011*, Statens folkhälsoinstitut, 2012
- *Nationella folkhälsoenkäten*, Statens folkhälsoinstitut, 2012
- *Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder*, Socialstyrelsen, 2011
- *Preventing tobacco use among youth and young adults*, U.S department of health and human services, Surgeon General, 2012
- *Proposal for a directive of the European Parliament and of the council on the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States concerning the manufacture, presentation and sale of tobacco and related products*, EU-kommissionen, 2012
- *WHO framework Convention of tobacco control*, WHO, 2003

ARTIKLAR

- *Alcohol attributable burden of incidence of cancer in eight European countries based on results from prospective cohort study*, Schütze et al, British Medical Journal, 2011
- *Alcohol, tobacco and breast cancer*, Hamajima et al, British Journal of Cancer, 2002
- *Causes of cancer in the world: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors*, Danaei et al, Lancet, 2005
- *Carcinogenicity of alcoholic beverages*, IARC Monograph Working Group, Lancet Oncology, 2007
- *A review of human carcinogens - Part E: tobacco, areca nut, alcohol, coal smoke, and salted fish*, IARC Monograph Working Group, Lancet Oncology, 2009
- *Genotoxicity of alcohol is linked to DNA replication-associated damage and homologous recombination repair*, Jenssen et al, Carcinogenesis, 2012
- *The relation between different dimensions of alcohol consumption and burden of disease: an overview*, Rehm et al, Addiction, 2010

INTERVJUER SAMT MEJLKORRESPONDENS

- *Margaretha Haglund*, Tobaksfakta
- *Per Leimar*, IOGT-NTO, Alkoholpolitiskt forum
- *Jonas Nygren*, Statens folkhälsoinstitut
- *Elisabete Weiderpass*, professor i cancepidemiologi, Karolinska Institutet, medarbetare i IARC Monograph Working Group
- *Alicja Wolk*, professor i nutritionsepideiologi, Karolinska Institutet

ÖVRIGA REFERENSER

- www.systembolaget.se



KAPITEL 4 **CANCERVÅRD I SVERIGE** SID 80

RAPPORTER OCH UTREDNINGAR

- *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum (RCC), Socialdepartementet, 2011*
- *Öppna jämförelser av cancervårdens kvalitet och effektivitet – jämförelser mellan landsting 2011, Socialstyrelsen & SKL, 2011*
- *En nationell cancerstrategi för framtiden, SOU 2009:11*
- *Cancer i Sverige – insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning, Socialstyrelsen, 2011*
- *Cancerfondsrapporten 2012, Cancerfonden, 2012*
- *Kartläggning av sambandet mellan deltagande i mammografi och sociodemografiska faktorer, Cancerfonden och Demoskop, 2012*

INTERVJUER

- *Carsten Rose och Mef Nilbert, RCC Syd*
- *Hans Starkhammar, RCC Sydöst*
- *Roger Henriksson och Nicole Silverstolpe, RCC Stockholm Gotland*
- *Beatrice Melin, RCC Norr*
- *Nils Conradi, RCC Väst*
- *Lars Holmberg, RCC Uppsala Örebro*

ÖVRIGA KÄLLOR

- *Enkätundersökning verksamhetschefer inom sex olika specialiteter, Cancerfonden, 2012*



KAPITEL 5 **DIAGNOS: SARKOM** SID 110

RAPPORTER OCH MONOGRAFIER

- *Cancer i siffror 2009, Cancerfonden och Socialstyrelsen i samarbete*
- *Onkologi, Liber, 2008*

ARTIKLAR

- *ASCO-rapporten 2010 & 2012, Novartis*
- *Simple Guidelines for Efficient Referral of Soft-Tissue Sarcomas, Styring et al, Journal of Bone & Joint Surgery, 2012.*

ÖVRIGA REFERENSER

- *www.ssg-org.net (Scandinavian Sarcoma Group)*
- *www.vetenskaphalsa.se*
- *www.lumsi.se*
- *www.internetmedicin.se*
- *www.1177.se*

INTERVJUER SAMT MEJLKORRESPONDENS

- *Henrik Bauer, professor & överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset*
- *Otte Brosjö, docent & överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset*
- *Mikael Eriksson, docent & överläkare, Skånes Universitetssjukhus*
- *Martin Erlanson, överläkare, Norrlands Universitetssjukhus*
- *Anders Rydholm, professor & överläkare, Skånes Universitetssjukhus*
- *Jan Åhlén, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset*

Cancerfondens vision är att besegra cancer. För att nå dit arbetar organisationen med forskningsfinansiering och påverkansarbete. Cancerfonden är en ideell insamlingsorganisation utan statligt stöd. Vi är därför helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Cancerfonden är den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning. Varje år finansierar vi cirka 400 forskningsprojekt.



Cancerfonden 

Cancerfonden 101 55 Stockholm | Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 020-59 59 59
Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | cancerfonden.se