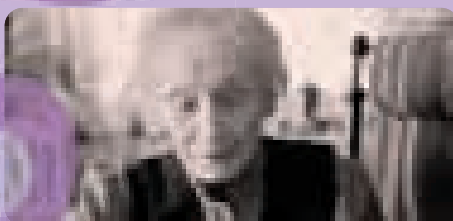
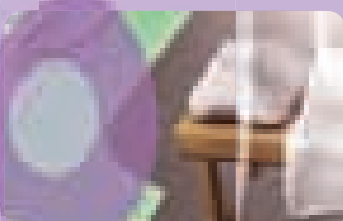
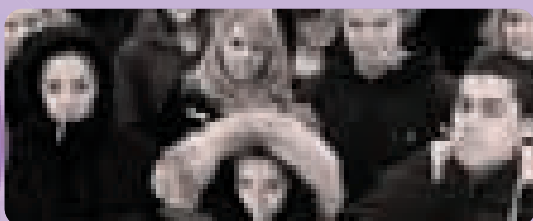


# Cancerfondsrapporten 2010

ANSVARIG FÖR CANCERFONDSRAPPORTEN 2010: Maria Prigorowsky, Cancerfonden  
PROJEKTLEDARE: Pärnilla Zigher, Cancerfonden REDAKTÖR: Micke Jaresand, Radical PR  
RESEARCH OCH SKRIBENTER: Olle Bergman, Micke Jaresand, Elizabeth Johansson  
GRAFISK FORM: Anders Tallroth ILLUSTRATIONER: Gunilla Elam TABELLER: Martin Klippel FOTO: Melker Dahlstrand  
TRYCK: PAR AB  
ISBN: 978-91-978853-0-0

Cancerfondsrapporten är en årligt återkommande rapport som ges ut av Cancerfonden. Rapporten granskar och lyfter fram viktiga frågor inom forskning och cancersjukvård. 2010 års upplaga tar bland annat upp behovet av förbättrade strukturer för den kliniska forskningen, cancer hos äldre, hjärntumörer och svagheter i den svenska tobakspreventionen.



## Inledning 4

Inledande ord av Cancerfondens generalsekreterare 4

## Statistik 6

Varje år diagnostiseras omkring 50 000 fall av cancer i Sverige, jämnt fördelat mellan män och kvinnor. Antalet diagnoser motsvarar folkmängden i en mellanstor svensk stad. Vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer; tillsammans utgör dessa två en tredjedel av alla diagnostiserade fall. Antalet personer som drabbas av någon form av cancer har ökat konstant de senaste två decennierna. Den viktigaste förklaringen är att befolkningen blir äldre och att screeningprogram och förbättrade diagnosmetoder fångar upp fler fall.

### Cancer i Sverige 8

- Åldersfördelning
- Prevalens och sjukdomsburda
- Framtida prevalens och sjukdomsburda
- De vanligaste cancerformerna
- Basalcellscancer
- Trender bland cancerformerna
- Cancerformer som ökar
- Cancerformer som minskar
- Förbättrad överlevnad
- Lungcancer orsakar flest dödsfall
- De tio vanligaste cancerformerna 2008
- Statistik i korthet
- Insjuknande och dödlighet i cancer
- Antal döda i cancer 2007

### Cancer inom EU 18

De fem vanligaste cancersjukdomarna inom EU

### Cancer i världen 22

De fem vanligaste cancerformerna i världen

## Forskning 26

Hälsa- och sjukvård i världsklass kräver klinisk forskning i världsklass. Sambandet var uppenbart under den kliniska forskningens guldålder i Sverige i mitten av 1900-talet. Ett nära samarbete mellan vård och forskning placerade Sverige i en internationell tätt position inom sjukvård och medicinsk vetenskap.

Men någonstans på vägen började det gå långsammare. I dag har den svenska sjukvården fastnat i ett mekaniskt tänkesätt. Fokus ligger på produktionssiffror och kostnadstäckning, snarare än på vårdutveckling, nya behandlingsmetoder och implementering av forskningsrön. Resultatet har blivit ett trögt och konservativt system som har allt svårare att spegla den enorma kunskapsutvecklingen inom de medicinska vetenskaperna.

## Inledande ord av ordföranden i Cancerfondens forskningsnämnd 28

### Klinisk forskning är sjukvårdens bultande hjärta 30

Utredningar öppnar möjligheter till förändring  
Stendahlutredningen listar problem och föreslår åtgärder  
Sofistikerad vård kräver helhetssyn  
Är RCC lösningen på den kliniska cancerforskningens problem?  
En unik chans som måste bli verklighet

### Fyra nordiska länder bland de 20 högst rankade cancerforskningsnationerna 44

Storbritannien på frammarsch - Sverige dominerar i Norden  
Svenska lärosäten på väg upp

### Årets upptäckter 48

Studie hjälper sjukvården ge närstående till cancersjuk rätt stöd  
Svenska forskare upptäckte "proteinpolis"  
Uppsalaforskare söker substanser som kan stoppa EMT-processen

## Cancer hos äldre 56

Cancer är en åldrandets sjukdom. Över 60 procent av alla diagnoser ställs på personer som är 65 år eller äldre. Trots detta inkluderas sällan äldre i forskningsstudier som rör nya behandlingsmetoder. Kunskapen om hur man bäst behandlar gamla och multisjuka cancerpatienter är låg och leder ofta till att de får sämre behandling.

Samtidigt blir världens befolkning snabbt äldre. Behovet av att utveckla kunskap om hur man bäst tar hand om majoriteten av alla cancerpatienter ökar oavbrutet. Ett växande internationellt nätverk av onkologer med inriktning på geriatrik har de senaste tio åren försökt sätta frågan om äldre och cancer på kartan.

### Den upp- och nervända befolkningspyramiden 58

Sjukdomsspektret förskjuts  
Cancerincidensen i Sverige  
Kronologisk ålder ofta avgörande för behandlingsinsats  
Klinisk forskning utesluter äldre  
SIOG - växande internationellt nätverk saknar svensk representation  
Okunskap leder till underbehandling  
Internationella förebilder

## Hjärntumörer 72

Hjärntumör är kanske den mest skrämmande av alla cancerformer genom att den bokstavligen växer in i vår personlighet, vår kroppskontroll och våra känslor. Många former, till exempel gliom, är aggressiva och har ofta dålig prognos. Men även de godartadeformerna kan göra stor skada, eftersom hjärnvävnaden är så extremt känslig.

Varje år drabbas cirka 1 200 personer som bor i Sverige av hjärntumör. Framgångsrik behandling kräver en teknikintensiv, multiprofessionell specialistsjukvård. Vårdkedjan bygger på ett fungerande samarbete mellan bland annat onkologer, neurokirurger, neurologer och psykosocial expertis.

### Hjärntumör - heterogen diagnosgrupp som kräver fungerande expertsamarbete 74

Bred symtombild  
Orsakerna till hjärntumörer bara delvis kartlagda  
Hjärntumörvården kräver multiprofessionellt samarbete  
Svåra avvägningar vid behandling  
Data saknas i kvalitetsregistret  
Nya behandlingsmetoder - nya utmaningar  
Tung börda för både patient och närstående  
Kontaktsjuksköterskor  
Exempel på hjärntumörer

## Prevention 88

I år kommer 6 600 personer i Sverige att dö i förtid på grund av rökning. Ytterligare tiotusentals kommer att drabbas av sjukdom och ohälsa. Men det hindrar inte att 16 000 unga människor varje år gör sitt livs största misstag och börjar röka.

Rökningens risker har varit väl kända i över ett halvt sekel. Ändå görs förvånansvärt lite för att hindra ungdomar från att komma i kontakt med tobak. Det är hög tid att skärpa tobakspolitiken och låta den styras av en nollvision. Fokus bör ligga på personer under 18 år och målet måste vara att ingen börjar röka.

Färdplanen mot ett tobaksfritt samhälle finns formulerad i WHO:s tobakskonvention, som Sverige skrev under 2005. Fem år senare är det flera viktiga punkter som inte följs. Kanske inte så konstigt. Bara 15 procent av riksdagsledamöterna känner till att det finns en tobakskonvention och att Sverige har bundit sig till Tobakskonventionens inriktning och mål.

### Dags för nollvision för rökningen 90

Rökningen slår mot samhällets svagaste  
Nollvision kan hjälpa ungdomar  
Tobakspolitiken tas inte på allvar  
Långt kvar till 2014 års folkhälsomål  
Tobakskonventionen visar vägen  
Sverige följer inte konventionen - riksdagsledamöterna okunniga om dess existens  
Viktigt skydda folkhälsopolitiken från tobaksindustrin  
Exponeringsförbud - ett avgörande steg mot tobaksfria butiker  
Regionala cancercentrum bör samordna tobakspreventionen  
Tobakskonventionen i korthet

## Cancervården i Sverige 104

Kaizen – det japanska ordet för "förbättring" – är ett centralt begrepp inom modern managementteori. Det beskriver ett förhållningssätt där man hela tiden strävar efter att utvecklas och bli bättre på det man utövar. Något definitivt slutmål existerar egentligen inte; i stället handlar det om att löpande anpassa sig till ökade krav och förändrade behov.

Ett liknande tänkesätt är på väg att etablera sig inom den svenska sjukvården. I många verksamheter håller en öppen och självvranssakande "förbättringskultur" på att växa fram.

Samtidigt finns det en stor förbättringspotential. De flesta cancerdiagnoser har i dag kvalitetsregister, men till några av diagnoserna behöver inrapporteringen förbättras. Det är också angeläget att registren bör innehålla patientnära indikatorer som till exempel livskvalitet. Generellt sett är det långt kvar innan registren utnyttjas i kvalitetssäkringssyfte så mycket som de har potential till av Sveriges hälso- och sjukvård.

### Cancervården i Sverige 106

Stora regionala skillnader i förskrivning av nya cancerläkemedel  
Prostatacancer - brist på studier orsakar regionala värdfilosofier  
Malignt melanom - tumörer med dålig prognos ökar mest  
Lungcancer - högutbildade patienter får vård snabbare

## Referenser 118

### Referenser

**För femte året** i rad ger vi ut Cancerfondsrapporten. Publikationen har blivit ett av de viktigaste verktygen för dem som vill ha en överblick och söker insikt om de stora, aktuella frågorna som rör cancervård och forskning.

**Redan i den** första Cancerfondsrapporten, 2006, tog vi upp frågan om behovet av en nationell cancerstrategi. Vi påvisade ett antal omständigheter inom cancervård och forskning som tydligt pekade, och fortfarande pekar, på nödvändigheten av ett samlat nationellt grepp kring vår tids allvarligaste folksjukdom. Genom åren har vi belyst problem, pekat ut områden med förbättringspotential och även visat på ett antal goda internationella exempel som Sverige skulle kunna följa.

**Glädjande nog** har mycket av det vi tagit upp mötts med stort intresse och engagemang från politiker och andra beslutsfattare. Utredningen om den nationella cancerstrategin som överlämnades till regeringen våren 2009 ser vi som ett tydligt kvitto på detta. Cancerfondens analys av de utmaningar som vård och forskning står inför i dag och i framtiden delades i allt väsentligt av Kerstin Wigzells utredning.

# Gyllene tillfälle att höja kvaliteten på vård och forskning

**Nu har det** gått ett år sedan utredningen om en nationell cancerstrategi hamnade i regeringskansliet. Det är dags att börja titta på vad de styrande politikerna vill göra av den och vilka konkreta resultat vård och forskning har att se fram emot.

**Poängen med en** nationell strategi är att den är just nationell och en strategi. En strategi kan ses som en verktygslåda som fylls med lämpliga verktyg för att lösa uppgiften. Dessvärre kan jag känna en viss oro för att det, trots intentionerna i utredningen, börjar slarvas med implementeringen. Enstaka delar i strategin lanseras, som visserligen var för sig är bra, men som utan inbördes samordning inte får den långsiktiga effekt som eftersträvas i den nationella cancerstrategin.

- Regionala cancercentrum är en viktig del av den nationella cancerstrategin och det har blivit mycket fokus på dessa. Cancerstrategin innehåller så många fler förslag som inte får hamna på efterkälken. Från flera håll höjs röster som undrar vad som händer med strategin.
- Varken regeringen eller SKL har i ordets rätta bemärkelse lanserat strategin som det verkliga paradigmskifte det har möjlighet att bli för cancervård och all annan vård.
- Ännu finns ingen överenskommelse om de kanske mest utmanande och förnyande förslagen i strategin – att för första gången verkligen formulera mål för

att minska risken för insjuknande i cancer, mål för förbättrad kvalitet och mål för att minska regionala och socioekonomiska skillnader.

**Grundproblemet kvarstår och** försvinner inte för att utredningen är slutförd. Alltfler kommer att få cancer, alltfler kommer att leva med cancer. Vård och forskning står inför gigantiska utmaningar. Slutsatserna som dras i utredningen om den nationella cancerstrategin ger hopp åt alla framtida cancerpatienter. Men bara om strategin förverkligas fullt ut och inte bara i vissa detaljer.

**När nu det** andra decenniet på detta nya årtusende precis har börjat finns en unik chans att göra avtryck i historien. Både forskarsamhället och vårdens organisationer är öppna för förändringar som leder till högre vårdkvalitet för patienterna. Utredningen om den nationella cancerstrategin, Olle Stendahls utredning om den kliniska forskningen och Nina Rehnquists delegationsarbete utgör tillsammans ett gyllene tillfälle för ett paradigmskifte inom vård och forskning. Det är nu vi kan gå från en produktionsfokuserad sjukvård till en kunskapsorganisation som leds av strävan till ständig förbättring.

**I Cancerfondsrapporten 2010** är – i ljuset av ovanstående – kapitlet om forskningen särskilt intressant. Sverige har de senaste 50 åren tappat fart inom den kliniska forskningen, vilket påverkat vården negativt. Sverige är inte längre världsledande, vilket vi har alla förutsättningar att vara.

**Ett exempel på** detta är hur äldre personer med cancer alltför ofta får en sämre behandling än de skulle kunna få. Det lyfter vi i ett av årets kapitel. Anledningen är till stor del brist på kunskap om hur äldre patienter reagerar på olika typer av behandling. Orsak till okunskapen är bland annat att de äldre cancerpatienterna är kraftigt underrepresenterade i kliniska studier om nya behandlingsmetoder. Eftersom cancer i störst utsträckning drabbar äldre är detta missförhållande lika obegripligt som olyckligt. Äldre frågan är en framtidsfråga för politiker att på allvar ta tag i.

**Tobaksrökningen bland ungdomar** har efter ett par decenniers minskning åter börjat öka. Trots all tillgänglig kunskap om tobakens skadeverkningar börjar varje år 16 000 ungdomar att röka. Priset för deras misstag är högt, både för dem själva och för samhället. Individerna betalar med ohälsa och för tidig död och vi andra tvingas bära kostnaden. Det borde vara helt oacceptabelt att unga människor tillåts utsätta sig själv och andra för den risk det innebär att röka. Cancerfonden förespråkar en nollvision. Med det menar vi att målet med preventionsarbetet måste vara att inga ungdomar ska börja röka. Den som aldrig tar sin första cigarett blir heller inte rökare. Sverige halkar efter och WHO:s tobakskonvention som Sverige skrev under för fem år sedan har inte kommit upp på den politiska agendan. Vi är skyldiga Sveriges ungdomar att frågan tas på allvar av politikerna.

**Mycket hänger på** hur väl vi kan få till ett nytt synsätt på cancerfrågan och hur vi kan få nationella visioner och mål att bli verklighet. Det kräver engagerade landstingspolitiker som ställer nya frågor och fler frågor kring kvalitet. Det kräver också att regeringen tydligare målar upp bilden och visionen att fler i Sverige ska överleva cancer i framtiden. Låt 2010 bli det gyllene år som kan vända bladet.

Ursula Tengelin  
Generalsekreterare Cancerfonden

# Statistik

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

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

År 2007 avled nära 22 000 personer i tumörsjukdomar i Sverige, vilket innebär att cancer är den vanligaste dödsorsaken för människor mellan 15 och 75 år och den näst vanligaste dödsorsaken totalt, efter hjärt-kärlsjukdomar. Framsteg i forskningen och utveckling av effektivare behandlingsmetoder har dock lett till att prognosen vid en cancerdiagnos förbättrats väsentligt under de senaste decennierna.

# Cancer i Sverige

51 528 nya cancerfall diagnostiserades i Sverige under 2008, vilket var 1 428 fall fler än året före. Den vanligaste cancerformen är prostatacancer som utgör en tredjedel av all cancer hos män. Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor och står för nästan 30 procent av cancerfallen hos kvinnor.



Antalet cancerfall har ökat med i genomsnitt 1,8 procent för män och 1,2 procent för kvinnor årligen de senaste två decennierna. Ökningen förklaras till viss del av den ökade medellivslängden, men även av utökade screeningprogram och förbättrade diagnostiska metoder. Genom att justera siffrorna med så kallad åldersstandardisering, får man en mer rättvisande bild av hur mycket cancer ökat eftersom ålder har betydande påverkan på cancerrisken. Den årliga åldersstandardiserade ökningen har de senaste 20 åren varit 0,8 procent för män och 0,6 procent för kvinnor. Sett över det senaste decenniet är den genomsnittliga åldersstandardiserade ökningen 0,5 procent för män och 0,7 procent för kvinnor.

Metastaser, dottertumörer, vid spridd cancersjukdom registreras inte i cancerregistret.

Under år 2008 fick 42 091 personer i Sverige en cancerdiagnos för första gången. Drygt 9 000 fall diagnostiserades hos personer som tidigare hade haft en eller flera cancersjukdomar. Cancersjukdom är relativt jämnt fördelat mellan könen, 52 procent diagnostiserades hos män och 48 procent hos kvinnor. Risken att få en cancersjukdom innan 65 års ålder är 13,4 procent för män och 15,5 procent för kvinnor. Risken att någon gång under livet få en cancersjukdom är cirka 30 procent.

## Åldersfördelning

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

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

Även barn kan drabbas av en cancersjukdom och 2008 ställdes 332 cancerdiagnoser hos barn och ungdomar yngre än 20 år. De vanligaste cancerformerna hos barn är leukemi och hjärntumör.

## Prevalens och sjukdomsbörda

Tack vare bättre diagnostik och effektivare behandling ökar överlevnanden i cancersjukdom och fler och fler människor lever som någon gång har fått en cancerdiagnos. Prevalens av cancer är ett mått på det antal personer som har eller har haft en cancersjukdom vid en viss tidpunkt. Den totala prevalensen är 397 217 och omfattar de män och kvinnor som vid slutet av 2008 levde i Sverige och som fått en cancerdiagnos någon gång mellan åren 1958 och 2008. Fler män än kvinnor insjuknar i cancer varje år, men män har en generellt sämre prognos vid cancersjukdom, därav skillnaden i prevalens. Nästan 167 000 personer hade fått en cancerdiagnos inom de senaste fem åren. Den ökade prevalensen beror på att fler människor hinner utveckla en cancersjukdom då medellivslängden ökar, bättre behandlingar så att fler människor botas och att fler kan leva en längre tid med sjukdom.

## Framtida prevalens och sjukdomsbörda

Beräkningar från Statistiska centralbyrån, SCB, visar att år 2030 kommer det att finnas mer än två miljoner personer i Sverige som är över 65 år. En åldrande befolkning i Sverige kommer med största sannolikhet att innebära en större cancerprevalens och en ökad belastning i hela vårdkedjan, från utredning och diagnostik till behandling och rehabilitering. 2030 beräknas det i Sverige leva 317 000 personer som har diagnostiserats med cancersjukdom de senaste fem åren, det vill säga nästan en fördubbling jämfört med i dag.

## De vanligaste cancerformerna

**Prostatacancer** är Sveriges vanligaste cancerform och stod för cirka en tredjedel av alla cancerfall hos män år 2008, då 8 740 män fick diagnosen. Medianåldern vid diagnos var drygt 70 år. 6 001 män var 65 år eller äldre och knappt 100 män var 50 år eller yngre vid diagnos. I Sverige lever i dag cirka 70 000 män som någon gång har fått en prostatacancerdiagnos.

**Bröstcancer** är den vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor och utgjorde närmare 30 procent av all cancer hos kvinnor år 2008, med 7 301 fall. Medianålder vid insjuknande var drygt 60 år. bröstcancer hos kvinnor yngre än 30 år (26 fall år 2008) är betydligt ovanligare än bröstcancer hos män (45 fall år 2008). Runt 80 procent av de kvinnor som får en bröstcancerdiagnos är i, eller har passerat, klimakteriet. I Sverige lever i dag fler än 85 000 kvinnor som någon gång fått en bröstcancerdiagnos.

**Hudcancer**, exklusive malignt melanom, är den näst vanligaste cancerformen hos män och kvinnor sammantaget. Den är, efter prostatacancer, den vanligaste cancerformen hos män, 2 663 fall, och den tredje vanligaste bland kvinnor med 1 866 fall år 2008. 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 2008 var 80 år.

**Tjocktarmscancer** är ungefär lika vanligt hos män som hos kvinnor, 1 936 respektive 2 034 fall. Det är den fjärde vanligaste cancersjukdomen hos båda könen sammantaget. Ungefär hälften av dem som insjuknar har fyllt 75 år. Vid de ärftliga formerna av tjocktarmscancer är medianåldern betydligt lägre.

**Lungcancer**, inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck, är den femte vanligaste cancersjukdomen hos män och kvinnor sammantaget. År 2008 ställdes 1 752 diagnoser hos män och 1 624 hos kvinnor. Incidensen är starkt korrelerad till rökvanor. Medianåldern vid insjuknandet är knappt 70 år för både män och kvinnor.

De tio vanligaste cancersjukdomarna stod för 74 procent av alla nya cancerfall, det vill säga 38 396 fall av totalt 51 528.

## Basalcellscancer

Basalcellscancer registreras sedan 2003 i cancerregistret men är inte inkluderat i den "vanliga" cancerstatistiken. Cancerformen är en speciell typ av hudcancer som växer mycket långsamt. Basalcellscancer har vanligen inte förmåga att bilda

dottertumörer eller orsaka död, men kan förstöra vävnaden där den växer med stora, svårläkta sår som följd. Tumörerna är vanligast förekommande på huvudet, speciellt i ansikte och på öron.

År 2008 diagnostiserades 36 560 fall av basalcellscancer, ungefär lika många hos män som hos kvinnor. Drygt 5 000 personer hade mer än en basalcellscancer under 2008. Medelåldern vid diagnos är cirka 70 år. Livstidsrisken att få en basalcellscancer är en på fem.

## Trender bland cancerformerna

Den årliga ökningen av antalet cancerfall de senaste 20 åren har varit 1,8 procent för män och 1,2 procent för kvinnor. Ungefär hälften av den ökningen beror på en åldrande befolkning i Sverige. Antalet cancerfall förväntas öka kontinuerligt även nästkommande 20-årsperiod. Hudcancer hos både män och kvinnor, prostatacancer hos män och lungcancer hos kvinnor beräknas stå för en stor del av incidensökningen.

## Cancerformer som ökar

**Hudcancer**, både malignt melanom och övrig hudcancer, är den tumörgrupp som ökar i särklass mest. Den årliga ökningen de senaste 20 åren har varit 2,4 procent för malignt melanom och 3,8 procent för övrig hudcancer. Det antas bero på människors sol- och semestervanor då huden oskyddad utsätts för stark ultraviolett strålning. Tyvärr ses inte någon avmattning i ökningen, tvärtom. De senaste tio åren har den årliga ökningen varit 4,1 procent för malignt melanom och hela 4,9 procent för övrig hudcancer. Basalcellscancer är inte inkluderat, eftersom sjukdomen inte räknas in i den ”vanliga” cancerstatistiken utan redovisas separat.

**Lungcancer**, inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck, har hos kvinnor ökat stadigt med 2,9 procent årligen sett både över den senaste 20- och 10-årsperioden. Hos männen ses däremot en minskning med 0,8 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. Kvinnors ökade rökvanor har inneburit att lungcancer sedan några år orsakar fler dödsfall hos kvinnor än vad bröstcancer gör.

**Prostatacancer**, Sveriges vanligaste cancerform, har fortsatt att öka sett över en längre period. Den årliga ökningen de senaste decennierna var 2,7 procent och för den senaste 10-årsperioden 0,8 procent. Den kraftiga ökningen som skedde under slutet av 1990-talet och början av 2000-talet förklaras av den ökade användningen av PSA-testning. Sedan 2004 ses dock en nedgång i antalet prostatacancerfall. Men beräkningar från Socialstyrelsen visar att en ökning av antalet fall är att vänta under nästkommande 20-årsperiod, till stor del beroende på att antalet män över 67 år förväntas öka stort.

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

ses samma ökning för män som för kvinnor, det vill säga 1,2 procent om året de senaste 20 åren.

**Tjocktarmscancer** ökar hos både män och kvinnor även om ökningen varit tydligast hos kvinnor den senaste 10-årsperioden, med en årlig ökning på 1,5 procent. Kost och motion har betydelse för sjukdomsutvecklingen och den ökade övervikten i befolkningen antas ha bidragit till incidensökningen.

**Testikelcancer** är en liten diagnosgrupp med 286 diagnostiserade fall 2008. Den genomsnittliga, årliga ökningen de senaste tio åren är 2,0 procent. Det finns ingen känd säkerställd orsak till ökningen. Möjligen kan östrogeneffekter under fosterstadiet vara en bidragande faktor.

## Cancerformer som minskar

**Cancer i matstrupen, magsäcken och i tunntarmen** är cancerformer som sammantaget har minskat hos både män och kvinnor. Den årliga minskningen under den senaste 20-årsperioden var 2,5 procent för män och 2,3 procent för kvinnor. Huvuddelen av minskningen stod magsäckscancer för. Trenden är tydlig och anses bland annat bero på förändrade kostvanor. I Sverige äts nu mindre mängd saltad och konserverad mat och mer frukt och grönsaker än tidigare. Färre kroniska infektioner av bakterien *Helicobacter pylori* är en annan orsak till minskningen.

**Cancer i lever- och gallvägar samt bukspottkörtelcancer** är andra cancerformer som minskar hos både män och kvinnor. Den årliga minskningen de två senaste decennierna har varit 2,8 procent för män och 3,3 procent för kvinnor. Sannolikt spelar livsstilsfaktorer roll som ändrade alkoholvanor och minskad rökning samt färre kroniska inflammationer, till exempel hepatit.

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

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

## Förbättrad överlevnad

Överlevnaden i cancersjukdom har successivt förbättrats under åren, vilket har flera förklaringar. Nya och förbättrade diagnosmetoder samt 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 positivt. Fler människor lever i dag med en cancersjukdom som är att betrakta som kronisk. Sista december 2008 levde mer än 397 000 personer i Sverige som någon gång fått en cancerdiagnos.

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

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

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

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

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

## Lungcancer orsakar flest dödsfall

Totalt sett är cancersjukdom den näst vanligaste orsaken till död i Sverige och svarar för 23 procent av dödsfallen hos kvinnor och 26 procent av dödsfallen hos män. Lungcancer är den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall hos män och kvinnor sammantaget. Drygt 3 400 personer dog av sjukdomen år 2007. Hos kvinnor har lungcancer som dödsorsak ökat med 81 procent mellan 1987 och 2007, och är sedan några år tillbaka den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Detta återspeglar de rökvanor som har setts hos kvinnor sedan 1960- och 70-talen då fler och fler kvinnor börjat röka. Antalet män som dör av lungcancer har varit relativt oförändrat de senaste 10 åren och fortfarande är det något fler män än kvinnor som avlider i lungcancer. Hos män är prostatacancer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall. Magsäckscancer minskar kraftigt som dödsorsak både hos män och kvinnor och antalet personer som dog i magsäckscancer har halverats mellan 1987 och 2007.

## De tio vanligaste cancerformerna 2008

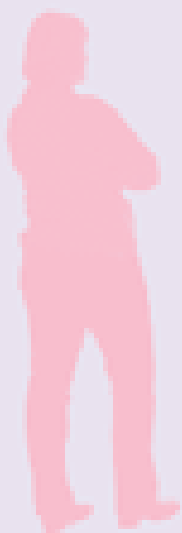


## Totalt

Procent	Antal fall	
17,0	8 740	Prostatacancer
14,2	7 346	Bröstcancer
8,8	4 529	Hudcancer (exklusive malignt melanom)
7,7	3 970	Tjocktarmscancer
6,6	3 376	Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)
5,0	2 598	Malignt melanom i huden
4,5	2 320	Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägarna
4,4	2 266	Maligna lymfom
3,7	1 916	Ändtarmscancer
2,7	1 380	Livmoderkroppscancer

## Män

Procent	Antal fall	
32,8	8 740	Prostatacancer
10,0	2 663	Hudcancer exklusive malignt melanom
7,3	1 936	Tjocktarmscancer
6,6	1 752	Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)
6,4	1 694	Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar
4,9	1 318	Malignt melanom i huden
4,7	1 274	Maligna lymfom
4,3	1 128	Ändtarmscancer
2,4	649	Njurcancer
2,1	562	Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet



## Kvinnor

Procent	Antal fall	
29,4	7 346	Bröstcancer
8,2	2 034	Tjocktarmscancer
7,5	1 866	Hudcancer (exklusive malignt melanom)
6,5	1 624	Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)
5,6	1 380	Livmoderkroppscancer
5,1	1 280	Malignt melanom i huden
4,0	992	Maligna lymfom
3,2	789	Äggstockscancer
3,2	788	Ändtarmscancer
2,7	680	Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet

Källa: Socialstyrelsen

## Statistik i korthet

## Cancerstatistik

Antal diagnostiserade fall 2008	51 528
Insjuknade män per 100 000, 2008	613,1
Insjuknade kvinnor per 100 000, 2008	485,8
Antal levande personer 31/12 2008 diagnostiserade 2003-2008 (prevalens)	167 478
Antal levande personer 31/12 2008 diagnostiserade 1958-2008 (totalprevalens)	397 217
Beräknad relativ 5-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 2002-2007	67 %
Beräknad relativ 10-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 1997-2007	58 %
Antal dödsfall 2007	21 840

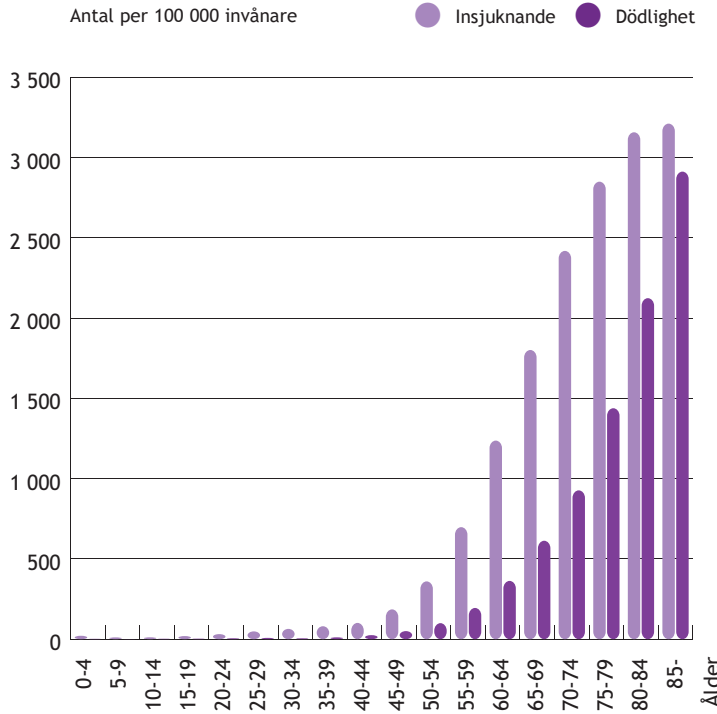
## Sannolikhet att utveckla cancer före 75 års ålder

Procent	Män	Kvinnor
Prostatacancer	11,9	0
Bröstcancer	0	10,1
Hudcancer (exklusive malignt melanom)	2,0	1,2
Tjocktarmscancer	2,3	2,1
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)	2,5	2,2
Malignt melanom i huden	1,8	1,7
Urinblåsa och cancer i övriga urinvägar	2,0	0,6
Maligna lymfom	1,1	0,8
Ändtarmscancer	1,6	1,0
Livmoderkroppscancer	0	1,8
Alla cancerformer	29,9	27,1

## Insjuknande och dödlighet i cancer

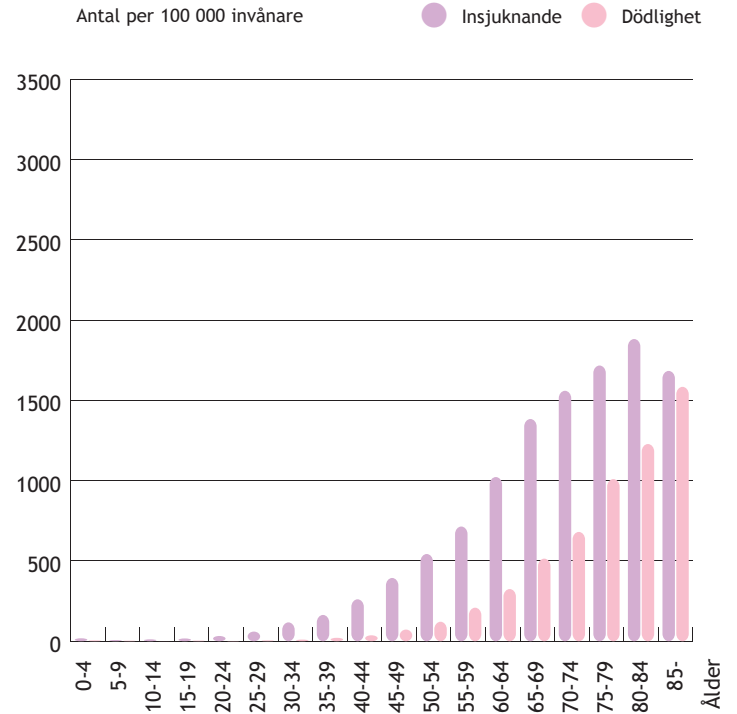
### Män

Totalsiffror för cancer i Sverige  
Insjuknande (2008) och dödlighet (2007) per 100 000 invånare



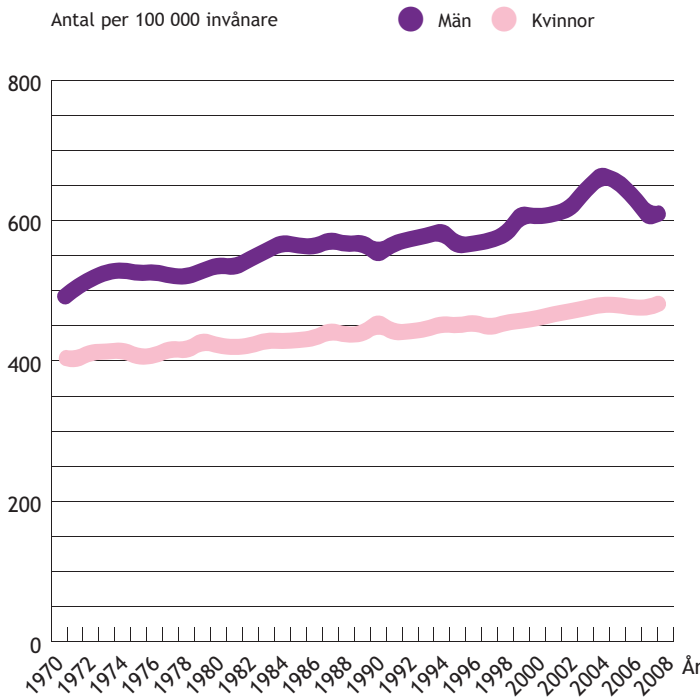
### Kvinnor

Totalsiffror för cancer i Sverige  
Insjuknande (2008) och dödlighet (2007) per 100 000 invånare



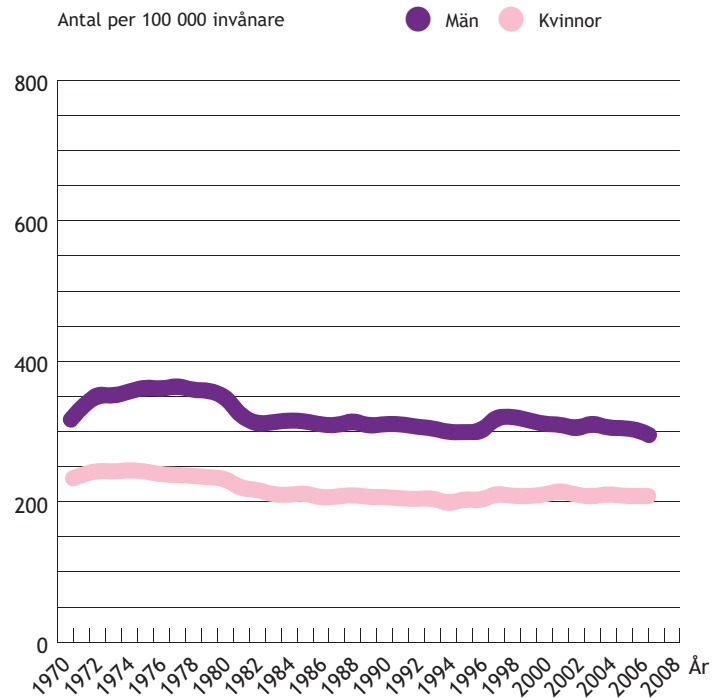
### Insjuknande

Totalsiffror för cancer i Sverige



### Dödlighet

Totalsiffror för cancer i Sverige





## Antal döda i cancer 2007

Cancerform	Män	Kvinnor	Totalt
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)	1 787	1 652	3 439
Prostatacancer	2 470	0	2 470
Tjocktarmscancer	830	998	1 828
Bukspottkörtelcancer	714	822	1 536
Bröstcancer	18	1 477	1 495
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	525	246	771
Leukemi	418	346	764
Magsäckscancer	437	300	737
Ändtarmscancer	413	320	733
Maligna lymfom (inklusive kronisk lymfatisk leukemi)	418	309	727
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	396	260	656
Njurcancer	343	264	607
Äggstockscancer	0	600	600
Levercancer och cancer i leverns gallgångar	355	233	588
Malignt melanom i huden	268	207	475
Gallblåse- och gallvägscancer	151	321	472
Multipelt myelom	237	219	456
Matstrupscancer	288	111	399
Livmoderkroppscancer	0	318	318
Läpp-, munhåle- och svalgcancer	171	127	298
Skelett-, bindvävs- och muskelcancer	85	98	183
Livmoderhalscancer	0	162	162
Tunntarmscancer	65	57	122
Sköldkörtelcancer	28	46	74
Hudcancer (exklusive malignt melanom)	44	25	69
Struphuvudcancer	55	11	66
Övriga cancerformer	740	1 055	1 795
<b>Totalt</b>	<b>11 256</b>	<b>10 584</b>	<b>21 840</b>

Källa: Socialstyrelsen

# Cancer inom EU

Cancer är inte enbart en nationell angelägenhet utan ett stort hälso-  
problem för hela Europa.

Beräkningar visar att cirka 2 395 000 cancerdiagnoser ställdes hos invånare inom EU år 2006. Samma år beräknades 1 226 000 personer dö till följd av en cancersjukdom. De vanligaste cancersjukdomarna inom EU är bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer, prostatacancer, lungcancer samt urinblåsecancer i nämnd ordning. Tillsammans står de varje år för nästan hälften av alla dödsfall i cancer.

Europa är en stor världsdel med vida variationer när det gäller livsstil och utbyggnad av hälso- och sjukvårdssystemen. Variationer i hälso- och sjukvårdssystemen spelar stor roll för möjligheten för den enskilde medborgaren att få delta i preventionsprogram och för att få tillgång till vård och behandling. Inom flera EU-projekt arbetar man med att samla in uppgifter om cancerinsjuknande, cancerbehandlingar, behandlingsresultat och preventionsarbete för att få ett bättre grepp om problemen och i slutändan få en bättre och rättvisare cancer-vård inom hela EU.

Överlevnaden i cancer förbättrades generellt under perioden mitten av 1990-talet till början av 2000-talet. En del av förbättringen beror på ökade möjligheter till "tidig upptäckt" av cancersjukdom och att ett större antal äldre patienter fått modernare och mer aggressiv behandling. I flera länder har cancer vården regionaliserats, vilket gett mer specialiserade onkologer och förmodligen en mer optimal vård vilket i sin tur ökar överlevnaden.

Den största preventiva framgången sedan 1990-talet har varit den kraftiga minskningen av antalet män som röker. Förhoppningsvis kommer även kvinnors rökvanor att minska framöver. För kvinnor i så gott som hela Europa har insjuknande och död i tobaksrelaterade cancersjukdomar ökat. Detsamma gäller för män i centrala Europa, medan antalet män i övriga Europa som insjuknat och dött i tobaksrelaterade cancersjukdomar sjunkit.

Tobaksprevention är fortfarande den enskilt viktigaste åtgärden för att minska insjuknande och dödlighet i cancer, såväl inom EU som i Sverige.

## De fem vanligaste cancersjukdomarna inom EU

Trenderna som ses i antalet cancerfall, dödsfall i cancer och överlevnad bygger på data från mitten av 1990-talet till början av 2000-talet.

**Bröstcancer** hos kvinnor är den allra vanligaste cancerformen inom EU med 331 392 beräknade fall år 2006. Skillnaderna i insjuknande är stora mellan medlemsländerna. I de flesta länder har dock insjuknandet ökat och dödligheten i bröstcancer minskat, vilket inneburit att den relativa överlevnaden har ökat. Både den högsta och den lägsta dödligheten inom EU återfinns i norra Europa; högst dödlighet i Danmark och lägst i Finland. Nästan 90 000 kvinnor dog av bröstcancer år 2006.

**Tjock- och ändtarmscancer** är den näst vanligaste diagnosgruppen bland män och kvinnor sammantaget. Beräkningar visar att 309 550 diagnoser ställdes år 2006. Insjuknandet har ökat något bland män men har hos kvinnor sjunkit lite eller varit oförändrat. Undantag är kvinnor i Spanien, hos vilka man ser en klar ökning av antalet insjuknade i tjock- och ändtarmscancer. Ökningen beror

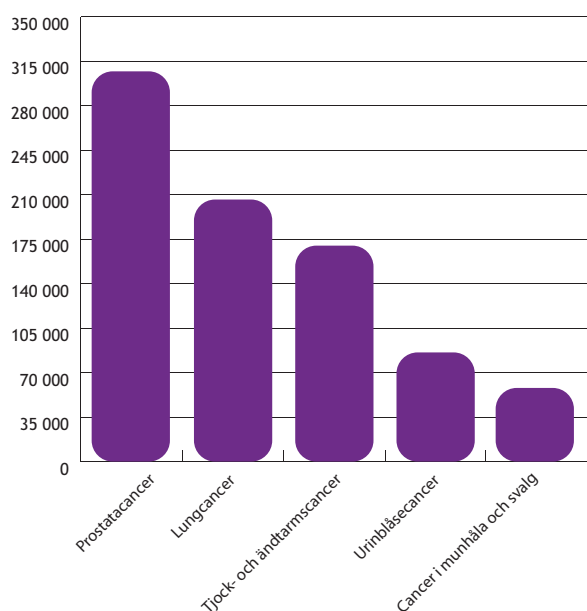
främst på livsstilsfaktorer som låg fysisk aktivitet, övervikt och ohälsosam kost. Nästan 150 000 personer avled till följd av tjock- och ändtarmscancer 2006 enligt beräkningar. Totalt har den relativa 5-årsöverlevnaden ökat tack vare bättre diagnostiska metoder och förbättrade behandlingsmetoder.

**Prostatacancer** är den vanligaste cancerformen hos män inom EU. Antalet insjuknade varierar dock stort mellan EU:s medlemsländer och en dramatisk ökning av antalet fall kan ses i alla europeiska länder utom i Holland och Schweiz där den redan tidigare var hög. Ökningen antas i huvudsak spegla tillgången på PSA-testning då många latenta prostatacancertumörer diagnostiseras. 307 013 prostatacancerdiagnoser beräknas ha ställts inom EU år 2006 och drygt 70 000 män beräknas ha dött.

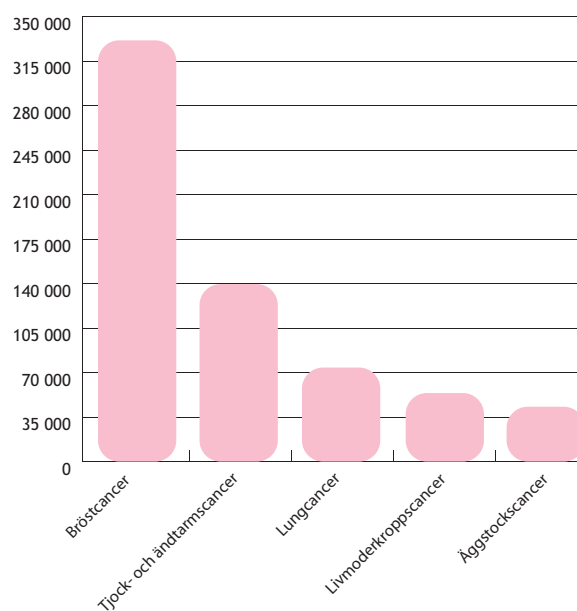
**Lungcancer** hos både män och kvinnor avspeglar befolkningens tobaksvanor. Lungcancer hos män har minskat eller varit oförändrad i alla EU:s medlemsländer både avseende insjuknande och dödlighet. Hos kvinnor ökar dock både insjuknandet och dödligheten snabbt även om stora skillnader kan ses mellan medlemsländerna. Spanien och Litauen har det lägsta insjuknandet bland kvinnor och Skottland och Danmark det högsta. Totalt beräknas att 280 133 lungcancerdiagnoser ställdes år 2006 och nästan 250 000 människor dog i sjukdomen. Den relativa 5 årsöverlevnaden har ökat något.

**Urinblåsecancer** är den femte vanligaste cancerformen inom EU. Beräkningar visar att 108 239 fall diagnostiserades år 2006. Insjuknandet varierar stort i Europa, vilket till viss del kan förklaras av olika regler för registrering av sjukdomen i olika länder. Dödligheten har minskat eller varit oförändrad med undantag av Polen där dödligheten har ökat markant. Enligt beräkningar dog knappt 40 000 personer av urinblåsecancer år 2006. Den relativa 5 årsöverlevnaden har i stort sett varit oförändrad.

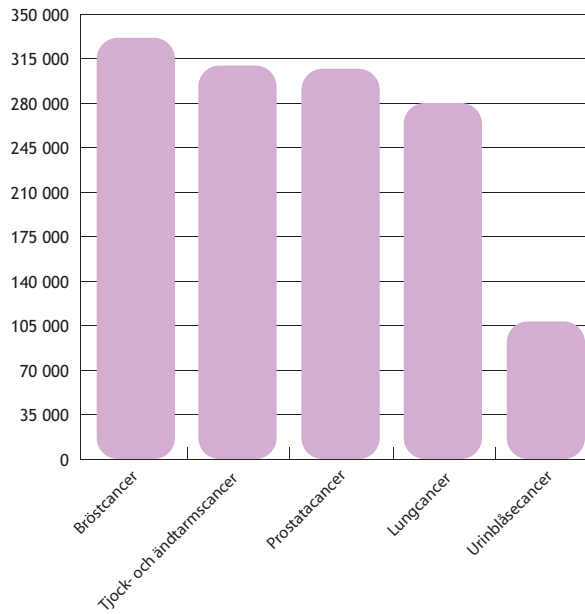
De fem vanligaste cancersjukdomarna inom EU, män



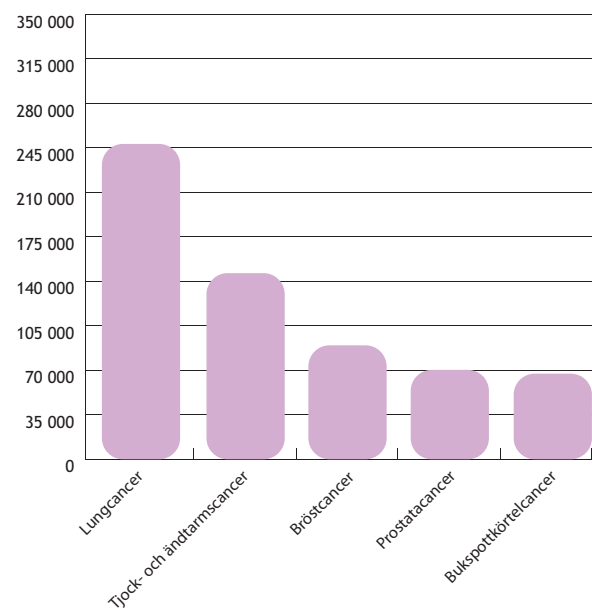
De fem vanligaste cancersjukdomarna i EU, kvinnor



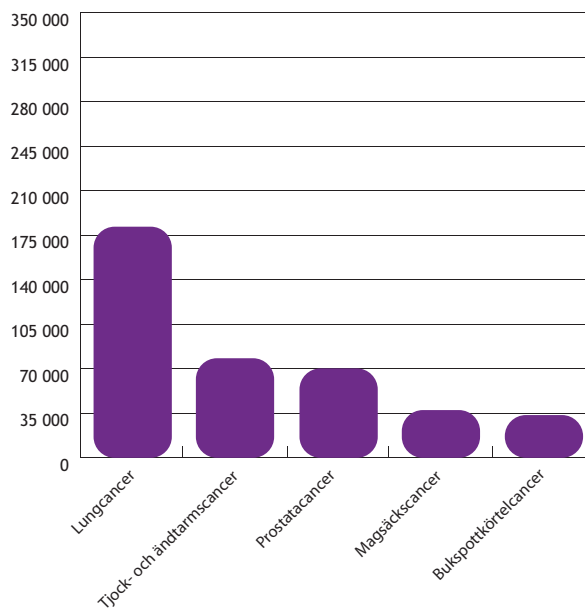
De fem vanligaste cancersjukdomarna inom EU, totalt



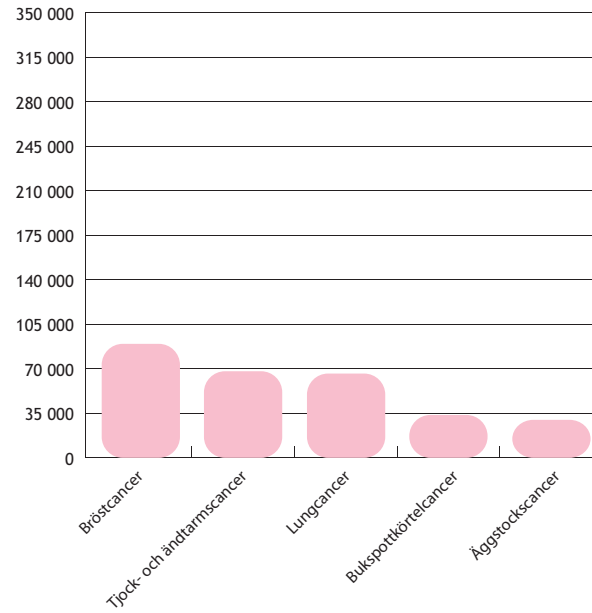
De fem cancersjukdomar som orsakar flest dödsfall inom EU, totalt



De fem cancersjukdomar som orsakar flest dödsfall inom EU, män



De fem cancersjukdomar som orsakar flest dödsfall inom EU, kvinnor



# Cancer i världen

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

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

## De fem vanligaste cancerformerna i världen

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

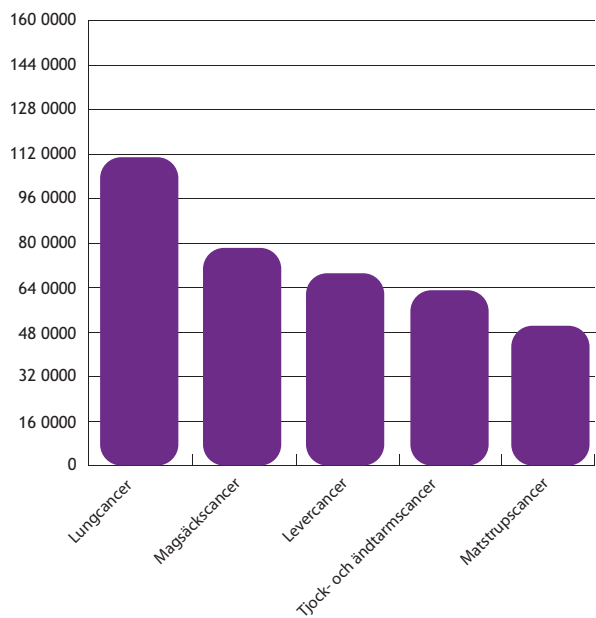
**Bröstcancer** är den näst vanligaste cancersjukdomen i världen med 1,3 miljoner fall. bröstcancer är även den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor, 465 000 år 2007. Förekomsten av bröstcancer varierar stort i olika delar av världen. I till exempel Mozambique insjuknar 3,9 kvinnor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

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

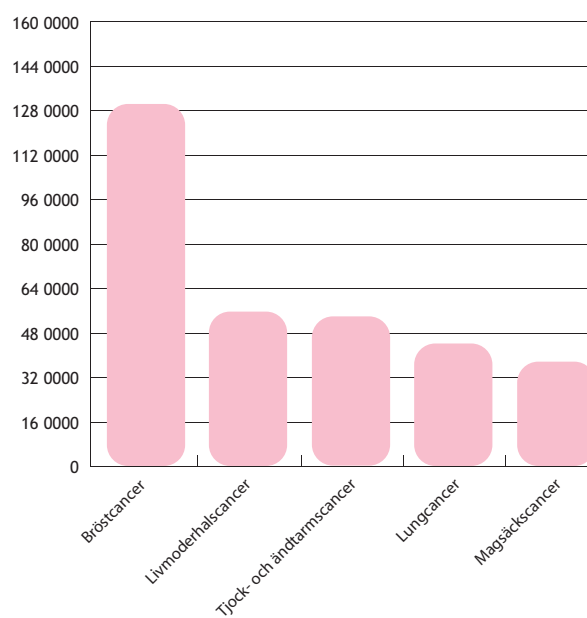
**Magsäckscancer** är den fjärde vanligaste cancersjukdomen sett över hela världen. Enligt beräkningar diagnostiserades 1 miljon nya fall 2007. Nästan 70 procent inträffade i utvecklingsländerna. Magsäckscancer är den näst vanligaste orsaken till död i cancer hos män och den fjärde vanligaste hos kvinnor,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

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

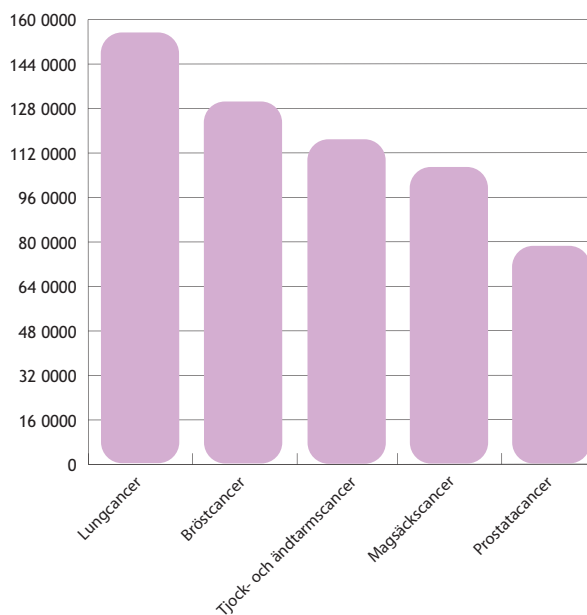
De fem vanligaste cancersjukdomarna i världen, män



De fem vanligaste cancersjukdomarna i världen, kvinnor

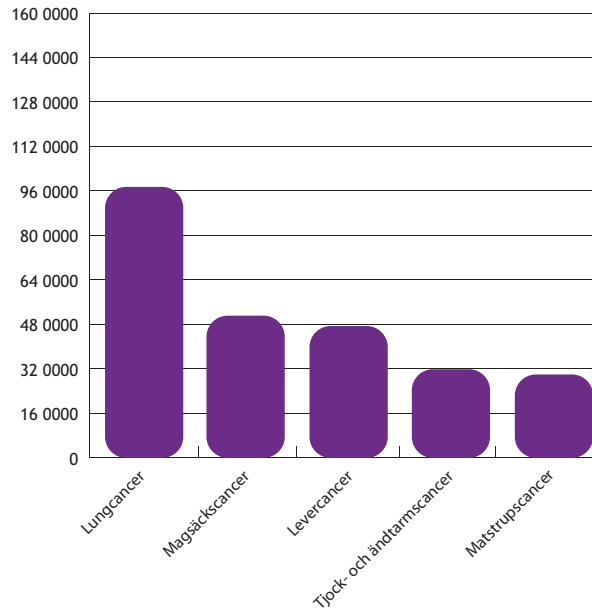


De fem vanligaste cancersjukdomarna i världen, totalt

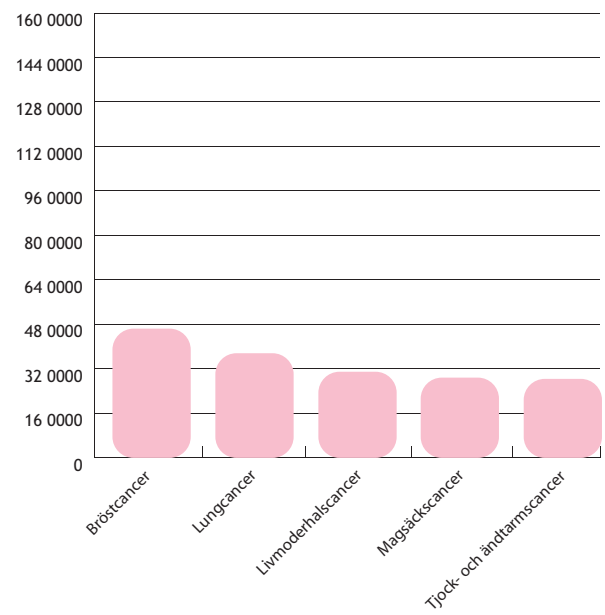




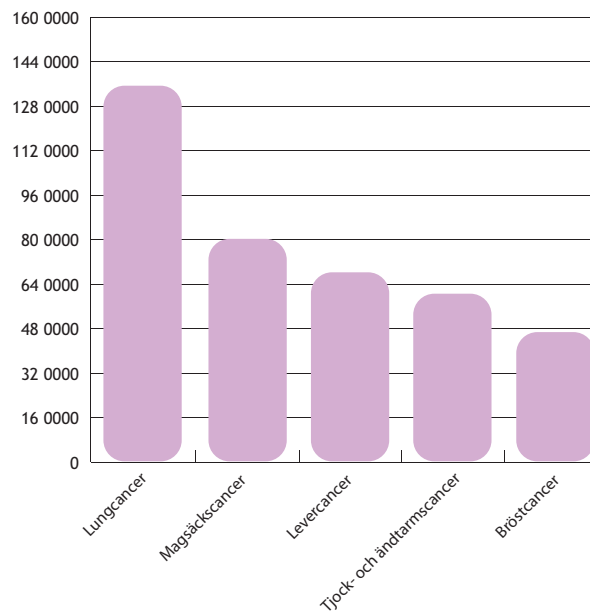
De fem cancersjukdomar som orsakar flest dödsfall i världen, män



De fem cancersjukdomar som orsakar flest dödsfall i världen, kvinnor



De fem cancersjukdomar som orsakar flest dödsfall i världen, totalt



# Forskning

Hälso- och sjukvård i världsklass kräver klinisk forskning i världsklass. Sambandet var uppenbart under den kliniska forskningens guldålder i Sverige i mitten av 1900-talet. Ett nära samarbete mellan vård och forskning placerade Sverige i en internationell tätposition inom sjukvård och medicinsk vetenskap.

Men någonstans på vägen började det gå långsammare. I dag har den svenska sjukvården fastnat i ett mekaniskt tänkesätt. Fokus ligger på produktionssiffror och kostnadstäckning, snarare än på vårdutveckling, nya behandlingsmetoder och implementering av forskningsrön. Resultatet har blivit ett trögt och konservativt system som har allt svårare att spegla den enorma kunskapsutvecklingen inom de medicinska vetenskaperna.

För att hålla jämna steg med forskningen måste sjukvården därför införa ett nytt synsätt, där sjukhusen betraktas som patientfokuserade kunskapsorganisationer, snarare än vårdfabriker. Kunskapsmål av typen ”20 procent av patienterna i klinisk prövning” borde vara lika självklara som mål för till exempel ekonomin och tillgängligheten.

En massiv satsning på klinisk forskning kan bidra till att återskapa dynamiken och framtidstron i den svenska hälso- och sjukvården. Allt hänger på hur slutsatserna och förslagen i de färskas utredningar som på olika sätt belyser den kliniska forskningen i Sverige förvaltas i landsting och sjukvårdsregioner. Beslutsfattarna har här ett gyllene läge.

A decorative graphic on the left side of the page shows a cluster of purple, oval-shaped cells, some with lighter centers, arranged in a curved path. The background is a light, textured grey.

# Vård och forskning måste rusta för framtiden

Cancer är ett ökande problem i samhället och kommer att ställa allt större krav på sjukvårdens beredskap och landstingens förmåga att bedriva sin verksamhet. Ska sjukvården bli en sann kunskapsorganisation som kan ge patienten den bästa vården och behandlingen måste de få tydligare kunskaps- och kvalitetsmål från sin huvudman, landstinget, utöver de budgetmål som i huvudsak styr i dag. Det kräver nytt synsätt och ny dialog parterna emellan. Antalet personer som lever med en diagnostiserad cancer kommer att fördubblas fram till år 2030 enligt det underlag som Socialstyrelsens epidemiologiska centrum tog fram till utredningen om en nationell cancerstrategi. Nu kan man visserligen säga att anledningen till den dramatiska ökningen av antalet cancerfall faktiskt i grunden är positiv och ett resultat av vår välfärd och goda sjukvård. De helt övervägande orsakerna till ökningen är nämligen för det första att vi lever längre, vilket ökar risken att vi får cancer någon gång under livet, och för det andra att vi lever längre efter en cancerdiagnos, vilket beror på allt bättre behandlingsresultat. När vi jämför 5-årsöverlevnaden i en rad olika cancerformer i olika länder finner vi att Sverige liksom Norge och Finland ligger i topp. Spridningen i 5-årsöverlevnad mellan olika länder är dock betydligt mindre än då man jämför olika diagnoser. Överlevnaden efter en diagnostiserad testikelscancer är god i hela Europa medan prognosen vid bukspottkörtelcancer, levercancer eller malign hjärntumör är usel i alla länder.

Den ”sanna” ökningen av cancerincidensen (antalet nya fall per år i en definierad åldersgrupp) är ganska liten och beroende av cancerdiagnos. Bakom denna nettosiffra döljer sig dock några dystra förhållanden, till exempel ökningen av lungcancer hos kvinnor, medan andra är glädjande, såsom den fortsatta minskningen av magsäckscancer.

Vi kan dra två viktiga slutsatser av ovanstående resonemang. För det första kan vi konstatera att cancervården i Sverige i huvudsak är god, trots de fel och bris-

ter vi känner till, men detta hindrar inte att vi måste ta till krafttag för att möta den kraftiga, förväntade prevalensökningen (förekomst av sjukdom i befolkningen vid en given tidpunkt). För det andra måste vi utveckla nya behandlingsmetoder där dagens arsenal inte räcker (maligna hjärntumörer, bukspottkörtelcancer, metastaserande bröstcancer etc.). Hur är det då med möjligheten att förebygga uppkomsten av cancer? Behöver vi verkligen lägga ner stora resurser på dyr forskning och dyra läkemedel om det räcker med att förebygga? Nu är det så att inte ens om vi levde i den bästa av världar skulle vi kunna få ned cancerdödligheten med mer än cirka 30 procent. Majoriteten av dagens dödsfall skulle med andra ord inte kunna undvikas ens i detta drömscenario.

**För att vi ska nå hela vägen fram till målet måste vi arbeta oförtrutet, målmedvetet och med stor optimism.** Den svenska cancerforskningen är framgångsrik och svenska forskare håller sig väl framme på den internationella arenan. Samtidigt är det frustrerande att se att vi är långt ifrån att utnyttja våra resurser på ett optimalt sätt. Allra tydligast ser man kanske detta i den kliniska forskningen. Problemen beskrivs på ett väldigt bra sätt både i Olle Stendahls utredning om den kliniska forskningen och i Nina Rehnqvists delegationsrapport. Genom de regionala cancercentrum (RCC) som kommer att bildas som ett resultat av utredningen om en nationell cancerstrategi får vi en unik möjlighet att åstadkomma nya miljöer för avancerad klinisk och translationell cancerforskning. Genom att integrera de nuvarande regionala onkologiska centrumen i de kommande RCC kan vi bygga upp en ny infrastruktur för klinisk cancer-epidemiologi. Om de svenska hälsodataregistren och kvalitetsregistren är en guldgruva för cancerforskarna, är det omhändertagna tumörmaterial som ingår i nuvarande och kommande biobanker en diamanfyndighet. Den snabba utvecklingen inom genomik och proteomik gör det möjligt att på ett nytt sätt förstå cancercellens biologi, att följa behandlingssvar och att skraddarsy cancerbehandlingen. Här finns stora uppgifter för de kommande regionala cancercentrumen. Varje RCC kommer inte att fungera som en isolerad ö utan ha intensiv kommunikation och kunskapsutbyte med region-, läns- och primärvård, med andra RCC och med forskningscentrum inom och utom EU. I de kommande RCC får universitet och landsting ett gemensamt ansvar för att utveckla morgondagens prevention, diagnostik och behandling. Genom bildandet av RCC har vi en unik chans. För att vi ska lyckas måste vi sudda ut revirgränser och lägga kontraproduktivt prestigetänkande åt sidan. Här har vi en gemensam uppgift för de nuvarande och framtida cancerpatienternas skull. Ansvaret är vårt. Låt oss ta det!

**Bengt Westermark**

Ordförande Cancerfondens forskningsnämnd  
Professor i tumörbiologi, Uppsala universitet

# Klinisk forskning är sjukvårdens bultande hjärta

– sjukvård i ständig utveckling kräver snabb och fri rörlighet av kunskap

En rad faktorer gör att Sverige har ett unikt utgångsläge som klinisk forskningsnation. Med rätt uppbackning från politiker, landsting och sjukhusledningar skulle klinisk forskning i Sverige mycket väl kunna vara världsledande. En satsning på regionala cancercentrum (RCC) kan bidra till att ge en kraftig skjuts åt kunskapsutvecklingen inom cancervården.

Den medicinska forskningen ger nya kunskaper varje dag. Patienter och närstående – ja, hela samhället – har rätt att ta del av de möjligheter som skapas. Därför måste progressiv förändring utgöra normaltillståndet i hälso- och sjukvården. För brukarnas skull ska honnørsorden vara ”bättre”, ”snabbare” och ”effektivare”, oavsett om det handlar om klinisk praktik, patientlogistik eller sjukvårdsadministration. Detta innebär att ansvarstagande vårdorganisationer aldrig kan slå sig till ro. I stället måste de agera utifrån den så kallade Red Queen-principen: de måste springa fortare och fortare för att hålla sig kvar på samma plats.



A slow sort of country!" said the Queen. "Now, here, you see, it takes all the running you can do, to keep in the same place. If you want to get somewhere else, you must run at least twice as fast as that!"

Från "Through the Looking-Glass" av Lewis Carroll (1872)

Men hur ser det ut när man vänder blicken mot den svenska hälso- och sjukvården? Jo, ett överlastat system vars stapplande steg blir allt tyngre. Här har varje dag nog av sin egen börda och sikten framåt skymms av akuta problem, till exempel överbeläggning och inköpsstopp. Verksamhet som lägger grunden för framtiden, till exempel klinisk forskning och vårdutveckling, får allt mindre utrymme på grund av personalbrist och budgettätstramning. Kort sagt: dagens sjukvård tränger undan morgondagens.

I mitten av 1900-talet betraktades Sverige som en internationell förebild när det gällde den kliniska forskningen. I dag låter det annorlunda – nu talar man om kris. Problemet har varit känt under lång tid, men de senaste åren har varningstecknen blivit alltmer illavarslande. I en färsk rapport från LIF, de forskande läkemedelsföretagen, heter det till exempel att det är ”tydligt att Sverige halkat efter då totala antalet kliniska läkemedelsprövningar ökat globalt men att Sverige är kvar på samma, eller till och med en lägre nivå. En jämförande bibliometrisk analys, utförd av utredningen av den kliniska forskningen, noterar att Sverige inte längre befinner sig i den absoluta forskningseliten. Mönstret är att andra länder stärker sina positioner, medan Sverige stagnerar.

Ju mer det här problemet förvärras, desto större är risken för att det blir kroniskt. Sverige är en mycket liten aktör på den globala arenan – cirka 1,4 promille av världsbefolkningen. I takt med att den internationella konkurrensen ökar inom det medicinska området, tilltar risken för att viktiga kontakter med forskningsgrupper och läkemedelsföretag går förlorade. När de kontakterna väl tappats är de mycket svåra att återupprätta. Dessutom ligger det naturligtvis ett självändamål i att Sverige är med och bidrar till den medicinska utvecklingen, och inte bara snyltar på resultat som produceras av andra länder.

För att vända den här utvecklingen måste man sluta betrakta sjukhusen som vårdfabriker och i stället se dem som dynamiska kunskapsorganisationer. Kunskaps- och kvalitetsmålen måste göras tydligare – om det över huvud taget finns några – och den kliniska forskningen måste ges ett betydligt större svängrum än vad den har i dag. Det ska vara en del av yrkesvardagen för alla typer av personal att delta i forsknings- och utvecklingsprojekt vid sidan av den kliniska verksamheten – läkare, sjuksköterskor, psykologer, arbetsterapeuter etcetera. Inom cancersjukvården är den naturliga plattformen för den här typen av verksamhet de regionala cancercentrum (RCC) som beskrivs längre fram i denna text.

## Utredningar öppnar möjligheter till förändring

Just nu finns ett gyllene tillfälle att ta itu med kunskapsutvecklingen inom den svenska cancersjukvården. En rad utredningar har nyligen genomförts som mer eller mindre direkt belyser problemen för den kliniska forskningen och öppnar möjligheter till förändring. Nu hänger det på den politiska viljan om de ska förbli välformulerade viljeyttringar eller verkligen utnyttjas som färdplaner in i framtiden. Inte minst måste landstingspolitiker och sjukhusledningar ute i landet ta dem till sig så att de inte förblir en abstraktion, förvaltd av departementsfolk, ämnesspecialister och proffsutredare.

### Öppning 1:

#### En nationell cancerstrategi för framtiden

I september 2009 kom det positiva besked som den svenska cancer-sjukvården väntat på: Sverige ska inleda arbetet med en nationell cancerstrategi. I budgetpropositionen för 2010 avsattes 227 miljoner kronor för de närmaste tre åren för strategins förverkligande. De första konkreta stegen togs strax före julhelgen 2009 i form av en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, om att förstärka cancervården – ett arbete som omfattar sju delprojekt, bland annat kring patientfokuserad vård och kvalitetsregister. Strategin kan bli början på ett nytt synsätt för hela sjukvården – inte bara cancer-vården.

Satsningen bygger på betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) som överlämnades till socialministern i februari 2009 (se Cancerfundsrapporten 2009). Arbetet med detta dokument påbörjades 2007. Det utgör ett mycket kraftfullt verktyg för en genomgripande förbättring av den svenska cancersjukvården, förutsatt att det implementeras fullt ut, utan kompromisser.

Regeringen utsåg hösten 2009 Kjell Asplund till nationell cancersamordnare. Uppdraget, som sträcker sig under cirka ett år, inleddes den 1 januari 2010 och består i att samordna processen och främja utvecklingen av ett antal regionala cancercentrum (RCC) i Sverige. Cancerfonden välkomnar detta initiativ, men understryker också att en nationell oberoende tillsyns- och utvärderingsenhet måste byggas upp – kanske i form av ett permanent nationellt cancerinstitut som är fristående från huvudmän och myndigheter och som rapporterar direkt till departementet.





## Öppning 2:

### Utredningen av den kliniska forskningen

Våren 2009 slutrapporterade utredningen av den kliniska forskningen – här kallad Stendahlutredningen (se faktaruta). Det är svårt att överskatta betydelsen av utredningen som innehöll ett delbetänkande och ett slutbetänkande – inte bara för forskningen, utan för hela sjukvården.

#### Fakta

### Stendahlutredningen

Våren 2007 fick Olle Stendahl, professor i medicinsk mikrobiologi vid Linköpings universitet, regeringens uppdrag att ta fram en åtgärdsplan för att stärka den kliniska forskningen i Sverige. I arbetet ingick att "utreda den kliniska forskningens situation när det gäller finansiering, organisation och kvalitet liksom att genomföra en internationell utvärdering" samt att "belysa företagens förutsättningar för att genomföra kliniska provningar i Sverige".

- Delbetänkande "Världsklass! – Åtgärdsplan för den kliniska forskningen" presenterades den 15 februari 2008.
- Slutbetänkandet "Klinisk forskning – ett lyft för sjukvården" överlämnades till regeringen den 5 maj 2009.



### Öppning 3:

## Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen

Stendahlutredningens "syskon" är Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen – här benämnd Rehnqvistdelegationen (se ruta nedan). Lite schematiskt skulle man kunna säga att där Stendahlutredningen gick på djupet med frågorna kring den kliniska forskningen hade Rehnqvistdelegationen en bredare ansats och var inriktad på att skapa konkreta samarbetsformer för trojkan sjukvård, akademi och industri.

### Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen

Parallellt med att Olle Stendahl fick sitt utredningsuppdrag våren 2007 bildades Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen. Gruppen var sammansatt av aktörer från bland annat Vetenskapsrådet, Sveriges Kommuner och Landsting, universitetsvärlden och näringslivet. Delegationens övergripande mål var att "förbättra samarbetet mellan aktörer (sjukvård, industri och akademi) som är verksamma inom klinisk forskning. Arbetsmetoderna var bland annat "konferenser och workshops riktade mot de olika samverkande aktörerna, översyn av avtal samt ökad tillgång till information om klinisk forskning". Delegationen leddes av Nina Rehnqvist, ordförande för Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

• Slutrapporten "Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen!" presenterades den 16 december 2009.

Delegationen identifierade tidigt fyra huvudproblem som hämmar samverkan inom den kliniska forskningen:

- attityder, i form av misstänksamhet och fördomar mellan olika aktörer
- målkonflikter
- kortsiktighet – något som ska ses mot bakgrund av att det i genomsnitt tar 14 år att utveckla ett läkemedel
- svaga incitamentsstrukturer – både vad avser yrkesindividens meritering och landstingsorganisationernas forskningsuppdrag.

Delegationens två viktigaste projekt var följande:

#### • KUR – Klinisk Utveckling via Register

Projektet syftar till att "beskriva hur svenska register kan stödja såväl den kliniska forskningen som sjukvården och industrin". Det första steget genomfördes i samarbete med reumatologins kvalitetsregister som fick i uppgift att föreslå exempel och manualer på hur registren kan användas på ett kreativt, produktivt och effektivt sätt. Reumatologins kvalitetsregister är en föregångare för hela sjukvården eftersom de så tydligt fått in viktiga patientparametrar i sitt register.

#### • SAMS – Samarbetsorganisation av Akademiska centrum för stora Medicinska behandlingsforskningsprojekt i Sjukvården.

Stendahlutredningen föreslog en nationell samarbetsorganisation för klinisk behandlingsforskning i Sverige. SAMS-projektets syfte har varit att skapa en modell för hur den skulle kunna se ut. En sådan organisation skulle kunna göra det lättare och snabbare att genomföra kliniska prövningar av hög vetenskaplig kvalitet genom att till exempel underlätta igångsättandet och samordna patientrekryteringen.

Utöver detta genomförde delegationen flera konferenser och en rad projekt, bland annat

- utveckling av enkätverktyg för forskningsbokslut
- utveckling av beställarverktyg i form av en checklista att användas vid upphandling av vårdtjänster; denna gör det möjligt att säkra förutsättningar för forskning och utbildning oavsett vårdgivarens driftsform
- instiftandet av Athenapriset - för klinisk forskning som skapar omedelbar nytta i sjukvården.

### Forskningsbokslut

Stendahlutredningen framförde att samtliga landsting bör göra forskningsbokslut, vilka sedan kan sammanställas på nationell nivå. Rehnqvistdelegationen innefattade förslaget som en punkt i sin åtgärdsplan. Våren 2008 startade SKL ett utvecklingsarbete till stöd för landstingens arbete med att ge ut en årlig rapport av den kliniska forskning som bedrivs inom ramarna för landstingsverksamheten.

Akademiska sjukhuset i Uppsala är en föregångare på området. På eget initiativ genomförde man sitt första forskningsbokslut. I 2009 års utgåva redovisas cirka 300 forskningsprojekt som bedrivs på sjukhuset redan 2007, komplett med uppgifter om hur de finansierats. Här kunde man se att totalt 317 miljoner kronor satsades på patientnära forskning 2008, varav 161 miljoner var externa medel, 122 miljoner ALF-medel och 34 miljoner kronor kom från industrin.

I sin slutrapport gav delegationen en rad förslag om hur samverkan inom den kliniska forskningen kan förbättras:

- En satsning på infrastruktur för värdeskapande vård bör genomföras. Här ingår bland annat kvalitetsregister, biobanker och vårddataregister. Den gemensamma satsningen från stat och landsting bör ha en budget på cirka 500 miljoner kronor per år. KUR-projektet leder vägen.
- En fond för klinisk behandlingsforskning bör inrättas. Denna ska bekostas gemensamt av stat och landsting, och ha till uppgift att bekosta viktiga, kliniska forskningsområden genom kontrollerade behandlingsstudier.
- En funktion för nationell samordning av kliniska forskningscentrum bör skapas. Denna organisation ska ha till syfte att stödja bland annat igångsättande, planering, ansökningsförfarande samt genomförande av stora, kliniska behandlingsstudier. SAMS-projektet kan tjäna som utgångspunkt.
- En nationell beredning för klinisk forskning bör inrättas. Den ska gå i delegationens fotspår och ha en samordnande funktion gentemot de övriga satsningarna till exempel genom att hantera gemensamma frågor av praktisk, organisatorisk, juridisk och etisk natur.

## Öppning 4:

### Översyn av ALF-systemet

De så kallade ALF-medlen (se faktaruta) spelar en central roll för den kliniska forskningsverksamheten i Sverige i dag. Med direkt utgångspunkt i Stendahlutredningen gav regeringen våren 2009 ett uppdrag till Vetenskapsrådet och Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Uppgiften var ”att utveckla och föreslå en modell för uppföljning och utvärdering av kliniskt inriktad medicinsk forskning som finansieras helt eller delvis genom så kallade ALF-medel”.

Projektledarnas förhoppning är att ”det genom modellen ska bli tydligt i vilken utsträckning ALF-finansierad klinisk forskning har hög vetenskaplig kvalitet och leder till nytta för patienter och sjukvård. ALF-medel som anslås till grundutbildning av läkare och annan klinisk personal ingår inte i den aktuella modellen.

#### Fakta

#### ALF – 1,5 miljarder till klinisk forskning

ALF är ett avtal mellan universitet och landsting kring grundutbildning av läkare, medicinsk forskning samt utveckling av hälso- och sjukvården. ALF-medlen, som kommer från staten, betalas ut till universiteten som slussar dem vidare till universitetssjukhusen via landstingen. Fördelningen sker alltså lokalt, utan nationell konkurrens. Potten till kliniskt inriktad medicinsk forskning är i dag cirka 1,5 miljarder. Detta innebär att ALF-medlen är den viktigaste finansieringskällan för den kliniska forskningen i dag.

Läs mer i Cancerfondsrapporten 2008.

I oktober 2009 publicerades en delrapport där fyra områden identifierades som modellen ska koncentreras kring:

- Vilka stödformer används för att fördela ALF-medlen?
- Vilka effekter ger ALF-medlen?
- Enligt vilka principer fördelas ALF-medlen?
- Fördelning av ALF-medel på ämnesområde.

Cancerfonden har i många år efterlyst en reform där ALF-medlen delas ut efter ett ansökningsförfarande i nationell konkurrens. I dag fördelas ALF-medlen i huvudsak helt utan, eller enbart i lokal, konkurrens inom landstingen. I många fall saknas tillräcklig uppföljning av hur resurserna har använts. Detta har lett till ett splittrat system som till viss del präglas av godtycke. Ett grundläggande problem är också att ALF-systemet inte uppmuntrar till samarbete mellan landstingen – något som gör det svårare att lägga upp studier med stora patientunderlag. Följden blir att möjligheterna för svensk klinisk forskning att uppmärksammas internationellt minskar.

Projektgruppen kan förhoppningsvis föreslå ett förfarande som gör att den bästa forskningen stöds – oavsett om det är ett multidisciplinärt projekt som involverar flera sjukhus inom flera landsting eller en avgränsad studie vid ett enskilt sjukhus. Ett viktigt steg är också att regeringen avser att ge Vetenskapsrådet i uppdrag att från och med 2011 redovisa resultatet och utvärderingen av den ALF-finansierade forskningen på årlig basis.

## Stendahlutredningen listar problem och föreslår åtgärder

Stendahlutredningen har på goda grunder utgjort en av det senaste årets ”snackisar” inom den svenska sjukvården. Rapporten beskriver tydligt hur Sverige förlorat sin ställning som världsledande klinisk forskningsnation. Men den visar också att Sverige fortfarande har enastående förutsättningar för att bedriva klinisk forskning. Exempel på dessa förutsättningar är:

- ett högklassigt utbildningssystem
- högt anseende internationellt, inte minst på grund av Nobelpriset
- välutbyggd offentlig sjukvård
- en hög andel forskarutbildad personal i den kliniska verksamheten
- grundlig folkbokföring, baserad på personnummer
- omfattande hälsodataregister
- åtskilliga nationella kvalitetsregister
- välskötta biobanker.

Utredningen radar upp en mängd problem inom den kliniska forskningen i Sverige (se faktabeskrivning nästa sida), men ger också förslag till konkreta och verklighetsanpassade lösningar. Utredningens förslag är indelade i fyra områden: rekrytering, organisation av universitetssjukhusen, implementering av forskningsrön samt infrastruktur. Många av förslagen kretsar kring frågor som Cancerfonden driver; här är två exempel:

### **Kliniska forskartjänster bör inrättas**

Utredningen föreslår speciella tjänster för forskande läkare där cirka hälften av arbetstiden tillbringas på klinik med patienter och hälften av tiden ägnas åt forskning. Detta minskar på ett högst konkret sätt avståndet mellan vården och forskningen. Klinisk forskning är något som i dag ofta sker på marginaltid. Forskare som fått anslag till klinisk forskning från Cancerfonden vittnar ofta om hur svårt de har att utnyttja sina forskningsmedel – helt enkelt därför att personalsituationen på kliniken inte tillåter dem att avsätta tid åt egen forskning. Stendahlutredningen ger en mängd förslag som kan förbättra situationen, bland annat forskarskolor och – inte minst – en kraftig ökning av antalet tjänster.

### **Specialiserade regionala centrum ger en starkare integration mellan vård och forskning**

Principiellt sett är det stora likheter mellan Stendahlutredningens förslag om Universitetsmedicinska centrum (UMC) och Regionala cancercentrum (RCC) som beskrivs i betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden. UMC omfattar all sjukvård och RCC omfattar bara cancervården, men tänkesättet är detsamma.

## Fakta

## Vad är problemen med den kliniska forskningen i Sverige?

## Forskarna pekar ut::

- brist på tid
- lågt meritvärde för forskningen
- dåliga karriärmöjligheter
- tung administration.

## Universiteten pekar ut:

- begränsade resurser
- splittrad finansiering.

## Sjukvårdshuvudmännen pekar ut:

- svårigheter att implementera forskningens resultat.

## Näringslivet pekar ut:

- brist på forskande läkare
- huvudmännens sviktande intresse för samarbete kring kliniska prövningar.

Internationellt sett är Stendahlutredningen knappast unik, utan snarare ett tidens tecken. I flera andra industriländer pågår projekt med anknytning till klinisk forskning, till exempel i Storbritannien, USA, Kanada och Australien.

## Sofistikerad vård kräver helhetssyn

Det är alltid nyttigt att uppdatera definitioner och kontrollera att de speglar sin samtid. I fallet klinisk forskning är det nödvändigt att ruska av sig den stereotypa bilden av ett enkelt ”pillertest”. Stendahlutredningen bygger på en mycket bred definition av begreppet som ”utgår från den forskning som förutsätter vårdens strukturer och resurser och som har som mål att lösa ett ohälsoproblem eller att identifiera faktorer som leder till ökad hälsa” – en definition som ”är anpassad till ett mer integrerat sätt att se på medicinsk forskning”. Inom Rehnqvistdelegationen diskuterades en annan definition: ”den typ av forskning som kräver vårdens resurser”.

Förändringen av begreppet ”klinisk forskning” speglas väl av cancersjukvården. För 40 år var det en livräddande verksamhet på basis av kirurgi, strålbehandling och cytostatika. Behandlingsmöjligheterna var begränsade och frågor om livskvalitet fick komma i andra hand. Sedan dess har cancer vården undergått en genomgripande förändring genom att dels utvecklas i omvårdande riktning, dels bli kliniskt mer sofistikerad. Parallellt har frågor kring till exempel prevention och psykosociala aspekter fått allt högre prioritet.

Denna utveckling gör att den kliniska forskningen inom cancerområdet blir allt mindre ämnesbunden. I dag är det vanligt med multiprofessionella, kliniska studier som korsar klinik- och institutionsgränser. En och samma studie kan sträcka sig från genetisk basforskning till psykologisk utvärdering av subjektiva upplevelser.

### Exempel:

- En nyligen genomförd studie vid Lunds universitet följde upp ökningen av hjärt-kärl- och magsjukdomar hos anhöriga till cancerpatienter.
- Ett forskningssamarbete mellan Karolinska Institutet och Uppsala universitet handlar om patientreaktioner i samband med ärftlig bröstcancer och omfattar allt från genetik till psykologi.

Detta medför att enkla, statiska modeller för växelverkan mellan vårdutveckling, klinisk forskning och laboratorieforskning inte längre är relevanta. I stället krävs ett dynamiskt samarbete över ämnesgränserna, med snabb kommunikation och återkoppling mellan de olika aktörerna.

## Fakta

**Translationell forskning**

Världen över finns det i dag ett stort intresse för det som kallas translationell forskning. Till exempel genomförs en infrastruktursatsning inom EU:s sjunde ramprogram med namnet EATRIS – European Advanced Translational Research Infrastructure in Medicine – där målet är att knyta ihop medicinsk och klinisk grundforskning vid europeiska universitet. I USA planerar NIH National Institute of Health (NIH) att bygga upp 60 centrum för klinisk och translationell vetenskap till 2012.

Dock råder en viss begreppsförvirring kring området. I princip kan man säga att det finns två sätt att definiera translationell forskning:

- "T1" - från grundforskning till metod; verksamheten att utifrån grundforskningens rön ta fram nya läkemedel, apparater och behandlingsmetoder ("bench-to bedside"). Detta är förmodligen vad de flesta avser med termen.
- "T2" - från klinisk studie till klinisk vardag; verksamhet som tar vid ungefär där T1 slutar och ser till att forskningens landvinningar överförs till ny klinisk praktik. Detta kallas ibland implementeringsforskning.



## Är RCC lösningen på den kliniska cancerforskningens problem?

I betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden föreslås en satsning på regionala cancercentrum (RCC). Centrumen beskrivs som samlade verksamheter som innehåller diagnostik, behandling, prevention, utbildning samt preklinisk och klinisk forskning och som har till uppgift att förse behandlande kliniker och primärvård i regionen med kunskap och utveckling. Detta skulle skapa en stark struktur för samordning mellan forskning och sjukvård i sjukvårdsregionerna. De internationella förebilderna är många, till exempel Comprehensive Cancer Centers i USA, cancéropôles i Frankrike och cancercluster i Norge.

### Lund först ut med RCC

Hösten 2009 bildades Skånes onkologiska klinik med syftet att samordna all "icke kirurgisk cancerbehandling i Region Skåne och inom ramen för samarbetet med Södra sjukvårdsregionen". Därmed togs det första steget mot utveckling av ett RCC i enlighet med rekommendationerna i den nationella cancerstrategin.

Två typer av kliniska forskningsmål har skisserats för det RCC som nu håller på att byggas upp:

- "En av tre cancerpatienter ska delta i en klinisk forskningsstudie. Motsvarande siffra vid onkologiska kliniken i Lund är i dag cirka var åttonde patient".
- "Hälften av alla kliniska studier ska ske utan ekonomisk involvering av industrin".

Syftet med detta är att stimulera den oberoende forskningen.

Bland de uppgifter med anknytning till forskning, vårdutveckling och kunskapspridning som RCC ska ha märks följande:

- utgöra ett nav för cancerforskning
- utveckla effektiva vårdprocesser
- implementera och följa upp regionala vårdprogram
- medverka i framtagande av nationella riktlinjer och vårdprogram
- ha ansvar för prevention
- utgöra utbildnings- och kompetensutvecklingscentrum.

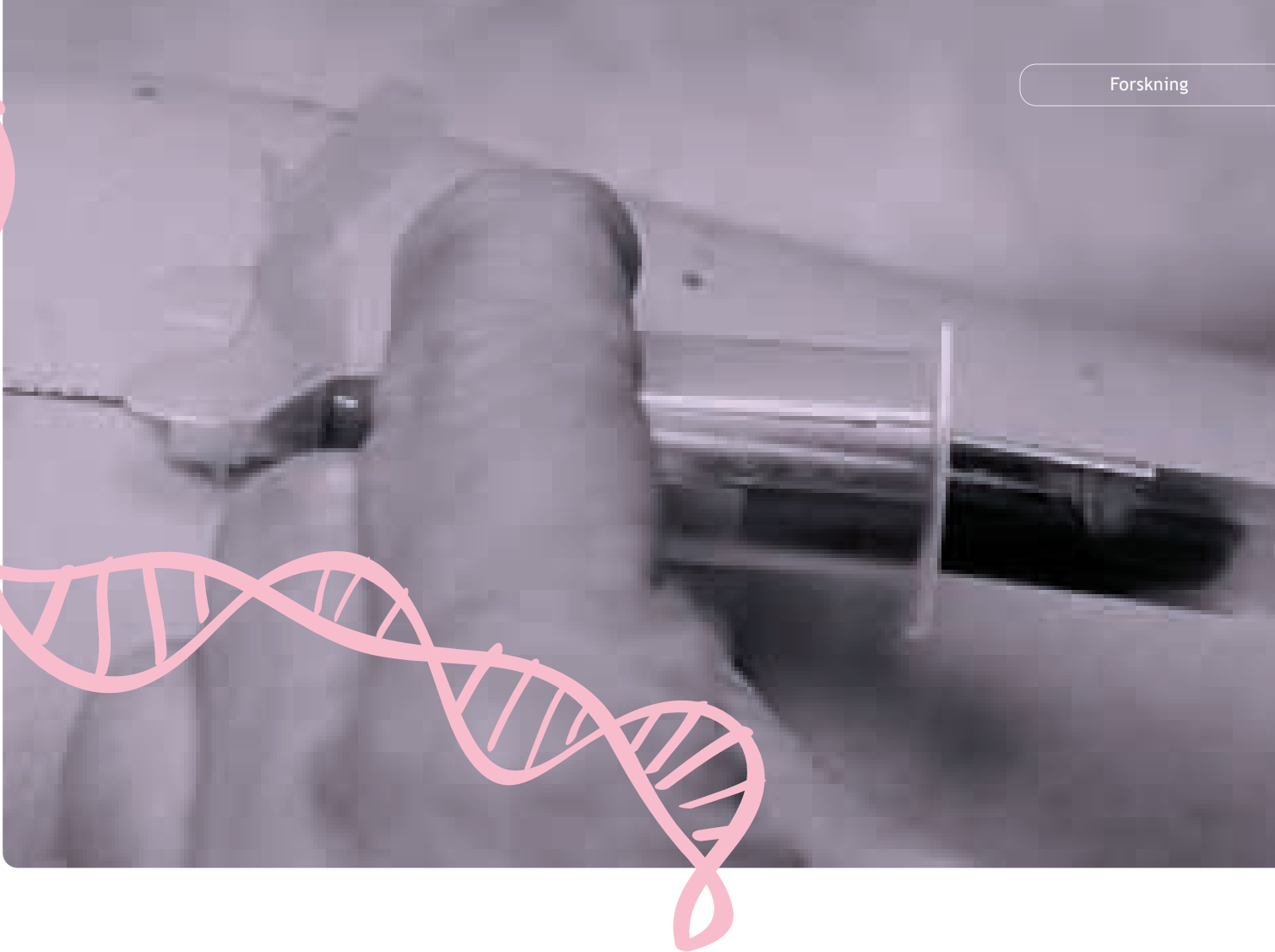
Enligt förslaget ska de verksamheter som nu sköts av sjukvårdsregionernas, Regionalt Onkologiskt Centrum (ROC) utgöra en av grundstenarna när man bygger upp RCC. Den kompetens som finns samlad i ROC, inte minst när det gäller register och registerforskning, kommer att ha en avgörande betydelse för RCC:s utveckling och verksamhet. ROC spelar en central roll för uppbyggnaden av RCC-strukturen.

För att RCC kliniskt och forskningsmässigt ska svara upp till sin potential, krävs bland annat följande:

- Fungerande former för det "dubbla huvudmannaskapet" vid universitetssjukhusen måste skapas.

Stendahlutredningen ger inget uttömmande svar om hur frågan ska hanteras. Man menar att "oavsett ansvarsförhållande är det viktigt att universitetssjukhusets uppdrag tydliggörs och att den frågan står i centrum för en förändring.





Huvudmannaskapsfrågan är då underordnad.' Cancerfonden ser det som centralt att ledningen för de blivande RCC rapporterar både till universitetet och landstinget – så att forskning och vård hålls samman. Lösningen kan vara en integrerad ledningsstruktur, i motsats till dagens "kluvna" modell.

- En modell med kunskapsmål måste skapas. Mätbara mål av typen "20 procent av patienterna i klinisk prövning" bör upprättas.
- Klinisk forskning ska utgöra en del av vårdens vardag. Det ska ha stort meritvärde att driva kliniska forskningsprojekt. För Cancerfonden är det av yttersta vikt att det blir en signifikant ökning av den kliniskt verksamma personalen som på något sätt blir involverade i forskningsprojekt.
- Universitetssjukhusen utgör navet, men hela sjukvårdsregionen ska inkluderas. Samtidigt som de högspecialiserade resurserna i form av specialutbildad personal och avancerad utrustning koncentreras geografiskt till universitetssjukhusen är det viktigt att regionernas länssjukhus och primärvård involveras; det är ju här majoriteten av patienterna tas emot och behandlas. Därför måste RCC-strukturen till viss del vara virtuell och med hjälp av IT-stöd göra det möjligt för all personal att interagera med kolleger i hela regionen utan att behöva förflytta sig fysiskt. För att växtkraften ska fungera måste länssjukhusens och primärvårdens patienter involveras i studierna och kunskapen på ett strukturerat sätt nå ut i hela regionen. Kort sagt: RCC ska vara en inkluderande struktur, inte en exkluderande.

### En tid av stora omvälvningar

Vi befinner oss i en tid av stora förändringar för sjukvård och forskning - inte minst när det gäller cancerområdet.

- **Enorm expansion av kunskapsbasen**

The Human Genome Project, det vill säga kartläggningen av den mänskliga arvsmassan har gett enorma spinoff-effekter i form av ny kunskap och effektivare forskningsmetoder inom många områden. Inte minst har detta "biologins månlandningsprojekt" ökat tempot inom genetiken samt cell- och molekylärbiologin – grundvetenskaper med stor betydelse för cancerforskningen.

- **Stort intresse för skräddarsydda behandlingar**

Både inom den akademiska forskningen och läkemedelsindustrin är intresset stort för läkemedel och behandlingsmetoder som är anpassade efter patienten och – inom cancerområdet – tumören. Bland annat försöker man utveckla så kallad behandlingsprediktiv testning, det vill säga metoder för att inhämta information om vilken effekt ett läkemedel har på en viss tumör. (Läs mer i Cancerfondsrapporten 2009.)

- **Kraftig ökning av antalet cancerläkemedel**

Ett stort antal cancerläkemedel, många av dem antikroppsbaseade, är på väg ut på marknaden. Prognoser pekar på att 5-10 nya läkemedel kommer att introduceras varje år under det närmaste decenniet; detta ska jämföras med att det i dag finns ett 60-tal cancerläkemedel i Sverige. (Läs mer i Cancerfondsrapporten 2009.)

## En unik chans som måste bli verklighet

Den svenska hälso- och sjukvården i allmänhet och den kliniska forskningen i synnerhet har ett unikt utgångsläge. Men under vilka former färdas vi mot framtiden? Och vilka har de bärande rollerna då alla dessa förslag från utredare och projektgrupper ska förverkligas?

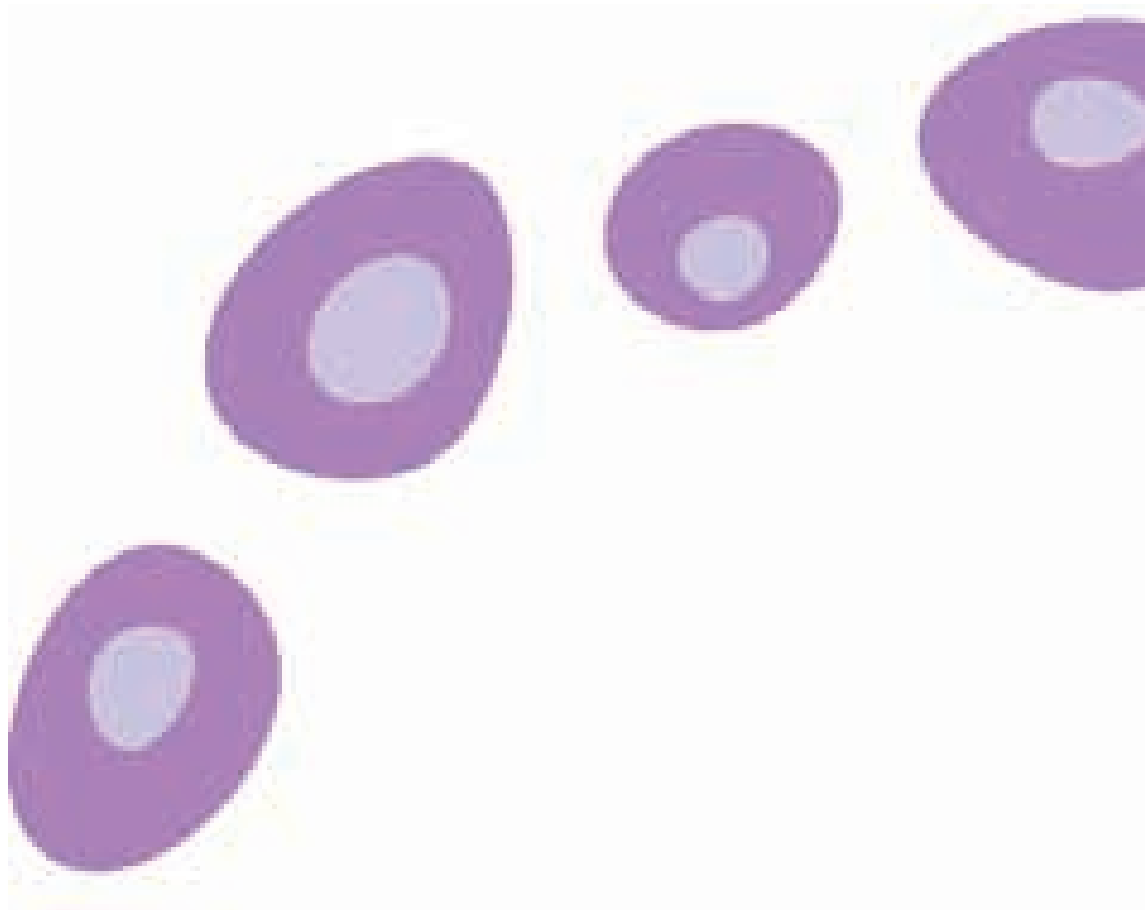
För cancervårdens del besvarades den frågan delvis strax före julhelgen 2009 då överenskommelsen om en nationell cancerstrategi fattades formellt med SKL. Något lagförslag har ännu inte lagts, och inget säger att ett sådant kommer. Det betyder i praktiken att bollen nu ligger hos landstingen, och att det är landstingspolitikernas och sjukvårdsadministratörernas ansvar att implementera den nationella cancerstrategin. Framför dem ligger mycket spännande uppgifter när de ska införa ett nytt synsätt som bygger på tydliga mål och oberoende uppföljning och ett nytt arbetssätt som är mer kunskapsorienterat och integrerat. Detta kommer inte bara att gynna cancerpatienterna, utan i förlängningen alla patienter i Sverige.

Vad som nu krävs är att politiker och chefer på alla nivåer inom landstingen engagerar sig med själ och hjärta och att de:

- aktivt bidrar till att sjukvården får nya, tydligare kunskapsmål
- ställer "nya" frågor till sjukvården – "Hur kan vi förbättra X, varför är det problem med Y ...?"

- delar ut kliniska forskningsuppgifter – ”intern uppdragsforskning” eller vad man nu väljer att kalla det
- engagerar sig för att aktivt bidra till minskade regionala skillnader genom att arbeta mot gemensamma nationella mål; patienterna gynnas inte av att sjukvårdens etablerade synsätt slutar vid länsgränsen.

Det finns ingen anledning att vänta. Utredningarna är gjorda, rapporterna är skrivna, kontakterna är upprättade, förslagen ligger på bordet och de första åtgärderna behöver inte vara längre bort än ett telefonsamtal eller ett mejl. Det är dags att ta itu med de projekt som skisseras av utredningarna, till exempel införa forskningsbokslut, skissera kunskapsmål och inrätta tjänster dedikerade för att samordna klinisk forskning.



# Fyra nordiska länder bland de 20 högst rankade cancerforskningsnationerna

För första gången sedan Cancerfondsrapportens rankning av länder och institutioner inleddes för fem år sedan hamnar samtliga nordiska länder utom Island på topp 20-listan. De svenska universiteten i Göteborg, Umeå och Linköping förbättrar också sina positioner.

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

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

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

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

## Storbritannien på frammarsch – Sverige dominerar i Norden

Rankningen av länder omfattar endast cancer-tidskrifter och är begränsad till de nationer som har minst 20 publikationer i databasen Web of Science mellan åren 1999 och 2007.

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

Förhållandet mellan de 20 viktigaste nationerna inom cancerforskningen är stabilt, så när som på ett par undantag. Storbritannien och Norge avancerar i rankingen. Kina som vid förra mätningen slog sig in på 20 i topp-listan behåller sin position. Fortfarande är dock de kinesiska publikationerna inte så ofta citerade.

De kinesiska forskarna ligger på 1,96 procent av de 5 procent mest citerade artiklarna, vilket är drygt två procentenheter under exempelvis Sverige.

Bland de nordiska länderna är Sverige fortfarande mest framträdande. Norge är dock det nordiska land som avancerar mest, från en 21:a plats vid förra årets ranking till en 18:e plats i år. Finland tappar lite efter ett antal år med stora framgångar. Antalet publiceringar är mer eller mindre konstant men andelen artiklar bland de 5 procent mest citerade sjunker.

USA behåller sin dominans i cancerforskningen. Över en tredjedel av alla artiklar är skrivna av forskare verksamma i USA och ser man till citeringarna är USA:s dominans ännu tydligare. Nästan hälften av alla citeringar är gjorda på artiklar som författats vid amerikanska institutioner och lärosäten.

Ökningstakten för den globala cancerforskningen håller i sig. Likaså samarbetet mellan forskare, både inom länder och över nationsgränserna. Antalet författare per publikation fortsätter att öka.

## Svenska lärosäten på väg upp

Bryter man ner rankningen av cancerforskning på lärosäten och institutioner blir den amerikanska dominansen om möjligt ännu tydligare. Av de 20 högst rankade forskningsinstitutionerna ligger 17 av dem i USA. Bara två europeiska organisationer återfinns på topp 20-listan är. Karolinska Institutet, KI, har sedan mätningarna började en stabil position i mitten av fältet. För första gången får KI nu sällskap av en annan europeisk institution, Cancer Research UK.

Ett intressant och glädjande resultat av årets rankning är att några av de svenska lärosätena vid sidan av KI ökar i betydelse inom den globala cancerforskningen. Universitetet i Umeå, Göteborg och Linköping förbättrar sina positioner avsevärt.

### Rankning av länder

	Land	Antal citat	Antal publiceringar	Andel topp 5 % utan självcit
1	USA	151 562	10 044	7,8
2	Storbritannien	27 164	2 009	5,3
3	Tyskland	25 984	2 178	3,8
4	Japan	23 689	2 483	2,2
5	Italien	21 163	1 977	3,0
6	Frankrike	17 810	1 448	3,9
7	Kanada	16 698	1 171	5,2
8	Nederländerna	13 890	1 006	4,1
9	Spanien	8 379	661	4,3
10	Sverige	8 195	662	4,0
11	Australien	8 054	599	3,5
12	Kina	7 450	889	1,6
13	Schweiz	6 897	460	5,4
14	Belgien	6 855	449	4,8
15	Sydkorea	4 407	516	2,2
16	Österrike	4 009	334	3,4
17	Danmark	3 783	289	4,1
18	Norge	3 565	268	2,3
19	Israel	3 481	288	3,4
20	Finland	3 295	256	2,9

Medelvärden för 2003-2007

Källa: Vetenskapsrådet/Cancerfonden 2009

### Så här fungerar bibliometri

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

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

### Rankning av forskningsorganisationer

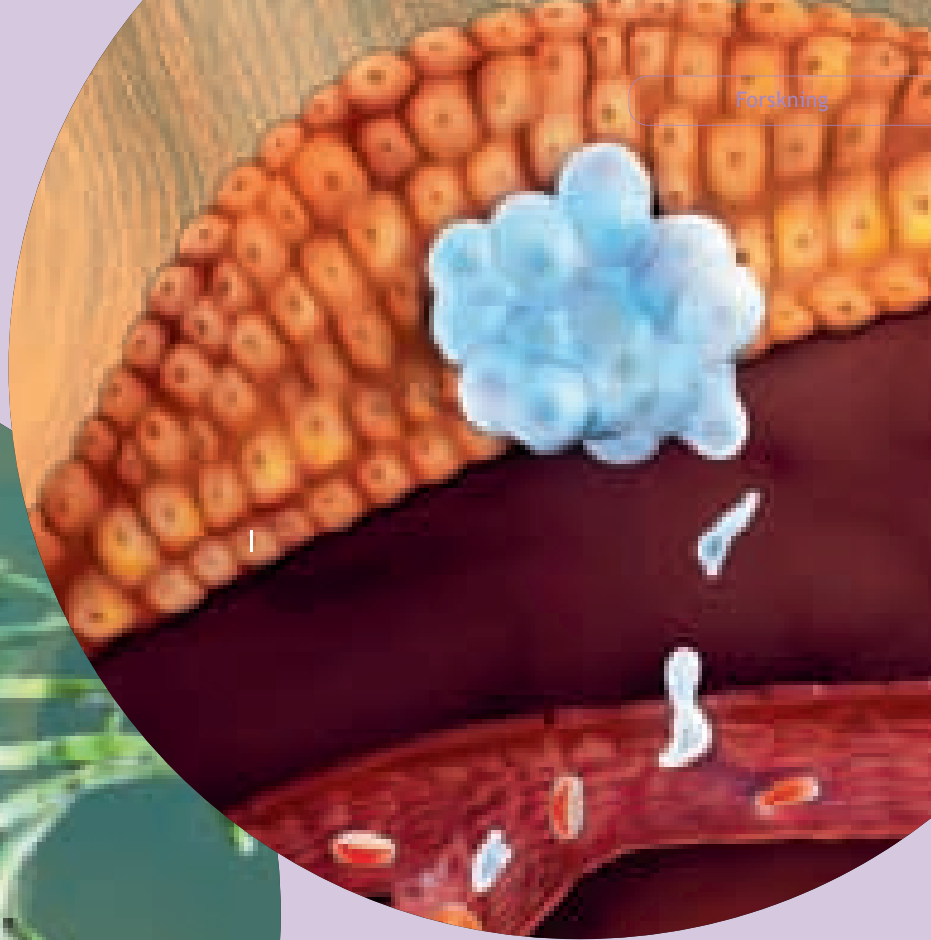
	Organisation	Land	Antal citeringar	Antal publiceringar
1	University of Texas/M.D Andersson	USA	24 409	1 170
2	Harvard University	USA	22 487	870
3	National Cancer Institute	USA	13 099	673
4	Memorial Sloan-Kettering	USA	9 088	427
5	Johns Hopkins University	USA	7 916	374
6	Mayo Clinic	USA	5 969	332
7	American Cancer Society	USA	5 465	39
8	University of California, San Fransisco	USA	5 296	295
9	University of Michigan	USA	5 251	258
10	Duke University	USA	4 581	2 332
11	University of California, Los Angeles	USA	4 538	252
12	Karolinska Institutet	Sverige	4 272	346
13	University of Pennsylvania	USA	4 231	248
14	University of Pittsburgh	USA	3 819	234
15	University of Toronto	Kanada	3 663	301
16	Vanderbilt University	USA	3 439	158
17	Cancer Research UK	Storbritannien	3 308	167
18	Ohio State University	USA	3 373	170
19	Stanford University	USA	2 846	172
20	University of North Carolina	USA	2 727	166
48	Lunds universitet	Sverige	1 441	140
77	Uppsala universitet	Sverige	1 143	122
117	Göteborgs universitet	Sverige	756	74
131	Umeå universitet	Sverige	576	70
292	Linköpings universitet	Sverige	421	41

Källa: Vetenskapsrådet/Cancerfonden 2009

# Årets upptäckter







2009 belönades återigen forskning av betydelse för cancerområdet med Nobelpriset i fysiologi eller medicin. Läs mer om den upptäckten på omslagets insida. Här visar vi på tre exempel av framgångsrik cancerforskning som finansieras av Cancerfonden.



## Studie hjälper sjukvården ge närstående till cancersjuk rätt stöd

Tumörsjukdom kan vara en tung börda att bära - inte bara för patienten, utan även för de närstående. Forskare vid Lunds universitet har nu visat det som många har anat. Anhöriga till cancerpatienter löper en ökad risk att drabbas av bland annat psykisk ohälsa och hjärt-kärlsjukdomar.

Cancer har en förmåga att braka in som ett skenande tåg i en människas liv. Även familj och vänner drabbas. De närstående måste visa sin starka sida utåt och vara de som ger stöd, samtidigt som de tappert tar itu med oro, sjukhusvisiteter, vaknätter och ständiga bestyr. Många av dem tvingas att se på när den de älskar tynar bort, ängslas och plågas.

Att närstående ofta blir helt utschassade är väl känt bland sjukvårdspersonalen inom cancersjukvården. Men nu kommer den första verkligt brett upplagda studien som ger ”hårda data” ur ett stort material: ”Living with cancer – impact on cancer patients and partners. Projektet drivs av Katarina Sjövall, legitimerad sjuksköterska, FoUU-ledare vid Skånes onkologiska klinik i Lund och doktorand vid institutionen för onkologi vid Lunds universitet.

Den första delen av studien publicerades i Journal of Clinical Oncology hösten 2009. Delstudien omfattade ett material på cirka 11 000 närstående (maka, make eller sambo) till patienter med bröst-, lung-, kolon-, prostata- och ändtarmscancer. Dessa följdes i två år efter cancerbeskedet. Registerstudierna omfattade diagnoser, vårdutnyttjande samt kostnader för hälso- och sjukvård. Kontrollgrupp saknades, i stället jämfördes tiden före cancerdiagnosen med tiden efter.

Totalt sett ökade antalet psykiatriska diagnoser i närståendegruppen till det dubbla under de två åren. Värst drabbade var de som hade en närstående med kolon- eller lungcancer – här var de psykiatriska diagnoserna tre gånger så många. Samtidigt ökade hjärt-kärlsjukdomar, muskelsjukdomar och sjukdomar i mag-tarmkanalen var och en med 25 procent.

Katarina Sjövall och hennes kolleger genomför nu en analys för att detaljstudera om vissa psykiatriska diagnoser är mer förekommande än andra. Vidare planerar man att genomföra en liknande uppföljning av andra cancerdiagnoser. Parallellt undersöker man i två olika studier hur mönstret för sjukskrivning ser ut hos yrkesarbetande partners till cancersjuka, samt hur det dagliga livet påverkas av att leva som nära närstående en person med avancerad tarmcancer. Studierna kommer att ligga till grund för forskning om närståendes situation och kan kanske göra det möjligt att i förhand identifiera vilka som löper risk att drabbas av psykisk sjukdom. Mer kunskap behövs också för att sjukvården ska kunna ge rätt stöd till närstående under hela vårdkedjan.

## Svenska forskare upptäckte ”proteinpolis”

”Vem vaktar väktaren?” frågade sig en gång den romerske skalden Juvenalis. När det gäller proteinet p53 – ”genomets väktare” – har en grupp vid Karolinska Institutet hittat en kandidat: genen Wrap53.

Inget annat protein har tilldragit sig så mycket intresse bland cancerforskare som p53. Och detta med rätta, eftersom p53 spelar en central roll i regleringen av cellernas livscykel hos flercelliga varelser. Lite förenklat kan man säga att p53 är ett väktarprotein som ser till att celler vars DNA är skadat antingen reparerar skadorna eller genomgår apoptos, det vill säga kontrollerad celledöd. Studier har visat att p53 på något sätt är defekt i cirka hälften av alla cancertumörer.

### Överlappande gen

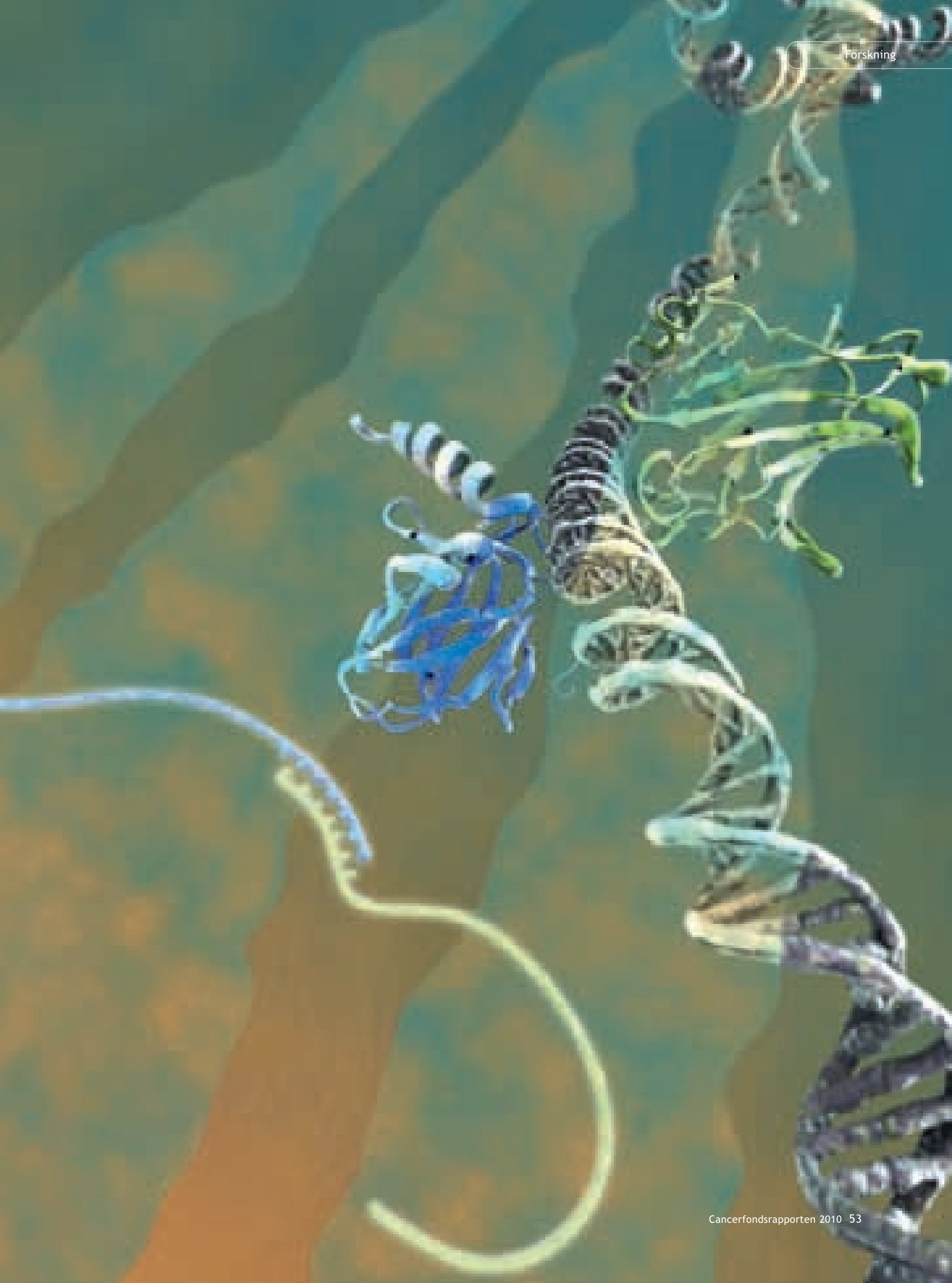
Varje år publiceras tusentals forskningsarbeten om p53. En grupp vid Karolinska Institutet, ledd av Marianne Farnebo, studerar bland annat regleringen av proteinets aktivitet. Nyligen identifierade gruppen en gen, kallad Wrap53, som styr hur stor mängd p53 som produceras, till exempel vid en DNA-skada. Upptäckten presenterades våren 2009 i en uppmärksammat artikel i tidskriften *Molecular Cell*.

Genen Wrap53 överlappar delvis p53-genen på kromosom 17 men är placerad på motsatt DNA-sträng. Vid transkriptionen ger den upphov till ett RNA som delvis är en spegelbild av p53-genens RNA. Detta gör att de båda RNA-molekylerna kan kopplas ihop till ett dubbelsträngat RNA. KI-gruppen kunde visa att Wrap53-RNA har en stabiliserande effekt på p53-RNA, vilket i sin tur ledde till att produktionen av p53-protein ökade.

### Stort intresse för antisense-RNA

Denna typ av genreglering via ”spegel-RNA” kallas antisense-reglering och tilldrar sig allt större intresse inom forskarvärlden. Bland annat belönade 2006 års Nobelpris i fysiologi eller medicin upptäckten av ”RNA interference”. Förmodligen är mekanismen mycket vanlig. Så mycket som 20 procent av alla gener överlappar varandra, och transkription av dessa överlappande gener ger upphov till RNA-molekyler som delvis är komplementära och därför skulle kunna kopplas ihop till dubbelsträngat RNA. Nya studier tyder också på att antisense-RNA produceras för de 80 procent gener som inte överlappas av andra gener, vilket innebär att majoriteten av alla gener kan tänkas regleras via denna mekanism.

Marianne Farnebos forskargrupp är en av de första i världen som studerar antisense-reglering ur ett cancerperspektiv. Frågor som gruppen nu ställer sig är till exempel huruvida Wrap53 är skadad vid vissa tumörformer eller om genen kan utgöra ett mål för framtida cancerterapi. På detta sätt har upptäckten av Wrap53 öppnat ett helt nytt arbetsfält inom p53-forskningen.





## Uppsalaforskare söker substanser som kan stoppa EMT-processen

EMT är en sällsam process där epitelceller omvandlas till en slags embryonalceller och ger sig ut på vandring i kroppen. Uppsalaforskare undersöker om detta kan vara en av förklaringarna till hur dottertumörer uppstår.

Epitel är en vävnadstyp som täcker alla ytor i kroppen. Exempel på sådan vävnad är slemhinnor. Epitelceller bygger också upp körtlar och sköter vissa funktioner i ämnesomsättningen, till exempel i levern. Typiskt för epitelcellerna är att de har en regelbunden form och sitter ihop i täta rader, så kallade förband.

Epitelceller kan genomgå en process där de omvandlas till så kallade mesenkymceller – ett slags ”stamcell” med förmåga att differentieras till en rad olika celltyper. Denna process kallas EMT – Epithelial–Mesenchymal Transition – och är en viktig funktion vid bildningen av vävnader och organ under embryonalstadiet. Mesenkymcellerna har inte bara förmågan att omvandlas till en rad olika celltyper, de har också den egenskapen att kunna röra sig och tränga in i andra vävnader.

En forskargrupp i Uppsala under ledning av Aristidis Moustakas studerar EMT utifrån en frågeställning om hur stor betydelse denna process har för metastasering, det vill säga uppkomsten av dottertumörer. Det som vägleder gruppen är en teori som har nästan hundra år på nacken och som beskriver tumörceller som vuxna celler som antagit egenskaper som man vanligen ser hos embryonala celler. När det gäller epitelceller är det mycket som pekar på att denna teori stämmer, i alla fall delvis.

Genom att stimulera epitelceller med bland annat tillväxtfaktorn TGF- $\beta$  initierar Uppsalaforskarna EMT-processen. De kan då se hur kopplingarna mellan epitelcellerna i form av ”klisterproteiner” löses upp, cellskelettet bryts ner och hur de omvandlas till mindre differentierade celler – mesenkymceller. Dessa har förmågan att tränga sig mellan andra celler och även att tar sig ut i blodbanan och där låta sig transporteras till en annan plats i kroppen. Forskarna misstänker att det kan vara just så som viss metastasering går till.

Under de sista tre-fyra åren har en ny teori utvecklats som föreslår att så kallade cancerstamceller är inblandade vid metastasering. Det har nämligen visat sig att cancerstamceller i epitel tumörer har mesenkymcellens egenskaper. Aristidis Moustakas och hans kolleger försöker nu påvisa att cancerstamceller utvecklas i tumörmassan med hjälp av EMT-processen.

Uppsalaforskarna studerar även den genetiska regleringen bakom omvandlingen, där så kallade transkriptionsfaktorer med fantasifulla namn som Snail och Twist är inblandade. Den framtida förhoppningen är att hitta substanser som kan blockera EMT-omvandlingen och därigenom utgöra kandidater till nya läkemedel som hindrar tumöromvandling och metastasering.

Cancer är en åldrandets sjukdom. Över 60 procent av alla diagnoser ställs på personer som är 65 år eller äldre. Trots detta inkluderas sällan äldre i forskningsstudier som rör nya behandlingsmetoder. Kunskapen om hur man bäst behandlar gamla och multisjuka cancerpatienter är låg och leder ofta till att de får sämre behandling.

# Cancer hos äldre

Samtidigt blir världens befolkning snabbt äldre. Behovet av att utveckla kunskap om hur man bäst tar hand om majoriteten av alla cancerpatienter ökar oavbrutet. Ett växande internationellt nätverk av onkologer med inriktning på geriatrik har de senaste tio åren försökt sätta frågan om äldre och cancer på kartan.

Den politiska och medicinska viljan att satsa på de äldre tycks dock vara svag. I Europa har bara ett land, Frankrike, tagit med frågan om äldre och cancer i sin nationella cancerplan. Sverige, som har världens äldsta befolkning, är inte ens representerat i den internationella organisation som arbetar med att ta fram riktlinjer och vådrekommandationer för äldre cancerpatienter.





# Den upp- och nervända befolknings- pyramiden

Under de senaste 150 åren har medellivslängden i västvärlden ökat dramatiskt. Utvecklingen är resultatet av förbättrade levnadsförhållanden; ökad levnadsstandard och en hälso- och sjukvård som är bättre för de allra flesta.

I mitten av 1800-talet levde svenska kvinnor i genomsnitt i 49 år. 2008 var medellivslängden 83 år. Männens medellivslängd ökade under samma period från 45 till 79 år.

Fram till mitten av 1950-talet ökade medellivslängden i samma takt för män och kvinnor. Under 40 till 50 år, utan att det riktigt klarlagts varför, drog sedan kvinnorna ifrån. I dag ökar medellivslängden snabbare bland män och kurvorna närmar sig varandra. I de prognoser som finns pekar utvecklingen på att medellivslängden för kvinnor 2060 kommer att vara 85 år och för män 83 år.

Människan fortsätter alltså att bli allt äldre, om än i något långsammare takt än under de senaste 50 åren.

Sedan mitten av 1900-talet lever människan i den industrialiserade delen av världen längre än den tid hon bidrar med i produktionen. Det innebär att åldrandet i dag kostar pengar i form av till exempel pensioner. Den produktiva delen av befolkningen får en allt ökande försörjnings- och omsorgsörda.

1970 gick det 20 människor i arbetsför ålder på varje person som var 80 år eller äldre. I dag är motsvarande siffra 11 personer och om bara 25 år ska 7 människor i arbetsför ålder dela på försörjning och omsorg av varje 80+-åring. Det är en hisnande matematik som i grunden utmanar hela det moderna samhällets organisering av vård och omsorg.

## Sjukdomsspektrat förskjuts

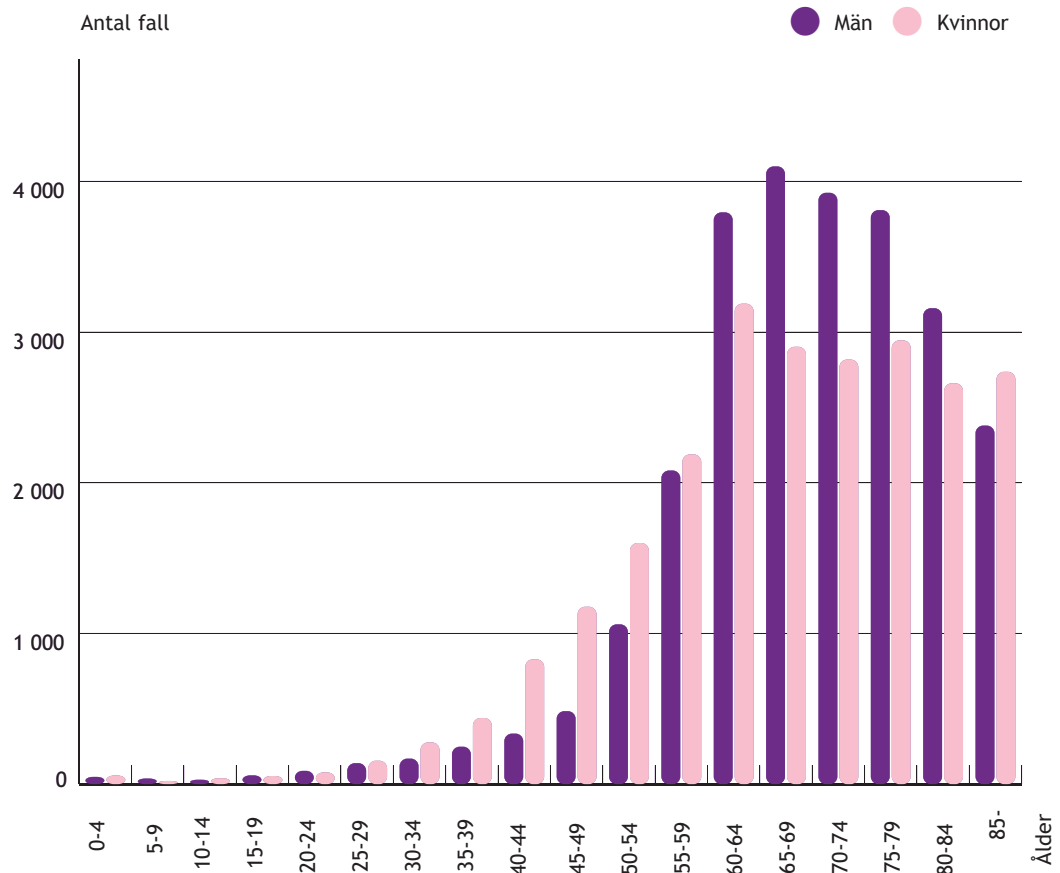
Åldersutvecklingen innebär ett ändrat spektrum av sjukdomar och deras konsekvenser påverkar individer och samhället. Traditionellt har livscykeln delats in i tre åldrar, barndom, arbetsför ålder och pension/ålderdom. I dag talas det alltmer om den fjärde åldern. Begreppet används för att beskriva de år i livets slutskede då en person inte längre klarar sig utan vård och omsorg. Förr dog de flesta människor under den tredje åldern, i dag ökar antalet personer som ”uppnår” den fjärde åldern i snabb takt. En stor utmaning för sjukvård och omsorg är att hitta metoder och resurser att ge dessa en så hög livskvalitet som möjligt ur ett medicinskt perspektiv.

## Cancerincidensen i Sverige

Att antalet cancerfall ökar i Sverige och den industrialiserade delen av världen är i första hand resultatet av att befolkningen blir äldre.

En 65-årig kvinna i dagens Sverige har en förväntad, återstående livslängd på drygt 20 år. Det är en lång tid, nästan en fjärdedel av hela medellivslängden. Den förväntade, återstående livslängden för en 65-årig man är något lägre, knappt 18 år. För varje generation ökar den förväntade livslängden efter 65 år, vilket leder till slutsatsen att fler kommer att diagnostiseras med cancer och att behoven av att erbjuda bra behandling kommer att öka.

### Antal nya cancerfall. Ålder 0-85+. Hela Sverige. Diagnos: Samtliga tumörer oavsett tumörtyper



Cancerincidens följer ett tydligt ålderspanorama. Särskilt de stora cancerformerna som prostatacancer, bröstcancer, lungcancer och kolorektalcancer drabbar den äldre delen av befolkningen.

## Kronologisk ålder ofta avgörande för behandlingsinsats

Ålder mäts rent kronologiskt i de flesta sammanhang. Det är ett rationellt sätt att segmentera befolkningar och i många sammanhang också beskriva levnadsförutsättningar. Rent medicinskt är skillnaderna små eller rent av obefintliga om man till exempel talar om stora grupper av 5-åringar, 10-åringar, 30-åringar och till och med 50-åringar. Men ju äldre en person blir, desto mer irrelevant blir den kronologiska åldern ur ett medicinskt perspektiv. I en grupp 80-åringar kan man hitta allt från helt friska, fysiskt aktiva personer till gravt multisjuka personer med ett stort vård- och omsorgsbehov.

En genomgång av hur "äldre frågan" relaterar till några av de vanligaste cancerformerna ger inga lugnande besked om att allt står rätt till. Trots att cancer främst drabbar de äldre personerna i befolkningen är den högspecialiserade vården och kliniska forskningen många gånger inriktad på de yngre. Skillnader i behandling kan vara medicinskt motiverad, men ibland saknas andra rationella förklaringar till behandlingsskillnader än patientens kronologiska ålder.

### Bröstcancer

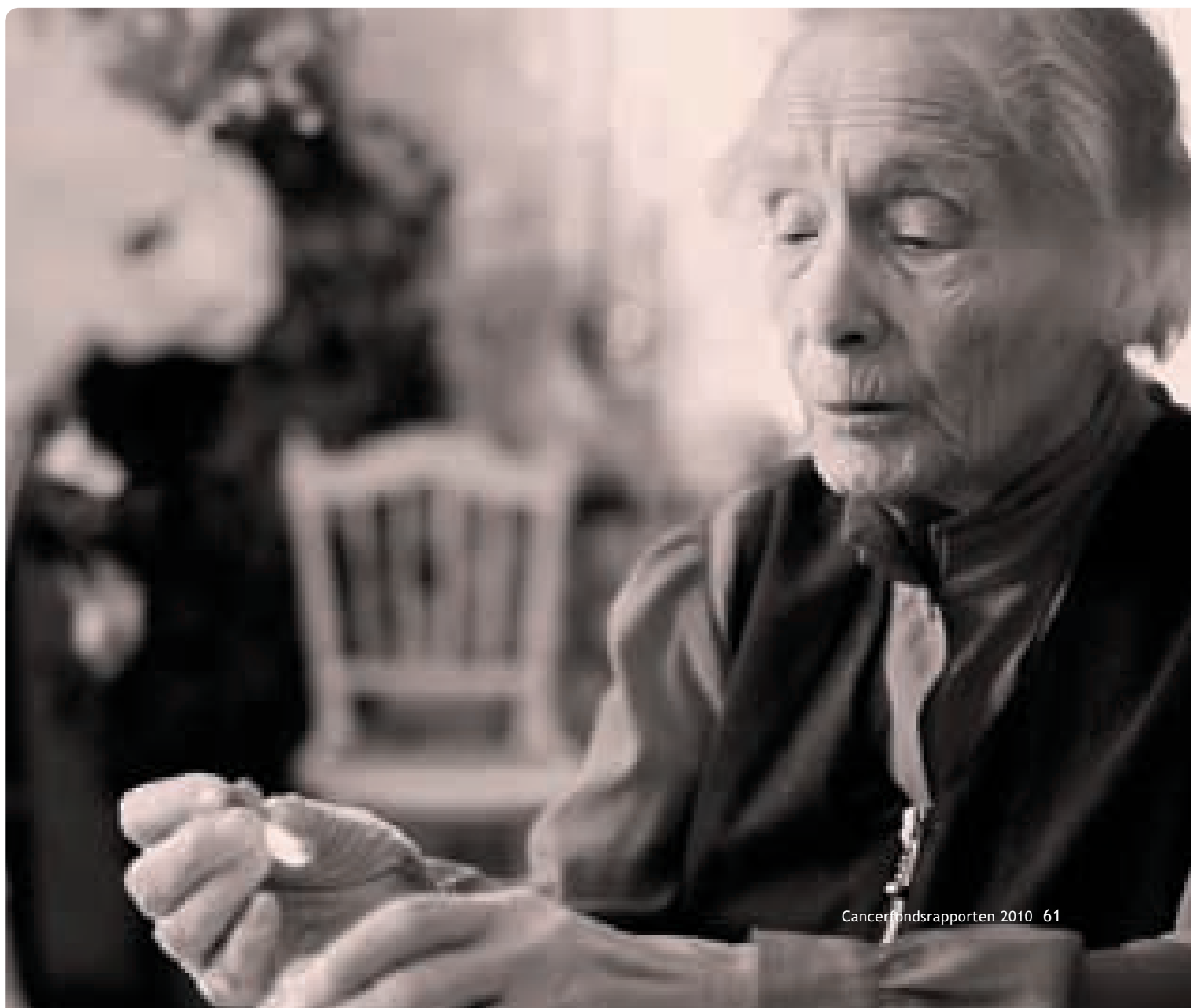
En tredjedel av alla bröstcancerdiagnoser gäller kvinnor som är över 70 år. Men ett flertal studier som genomförts under senare år visar att de inte fångas upp av vården i samma utsträckning som yngre kvinnor.

En studie från Uppsala-Örebro-regionen som presenterades 2006 visar att kvinnor över 70 år får en sämre behandling under hela vårdkedjan för bröstcancer:

- Tumörerna upptäcks i senare skeden och är därmed större.
- Den diagnostiska aktiviteten är lägre; tumörerna karakteriseras sämre och lymfkörtlarna undersöks mindre ofta. Underlaget för behandlingsbeslut blir därmed sämre.
- Bröstbevarande kirurgi används mindre ofta. Strålbehandling efter bröstbevarande kirurgi förekommer mer sällan.

Sammantaget leder de här bristerna till underbehandling, vilket ökar risken för återfall och bröstcancerdöd.

Innehållet och slutsatserna man kan dra av den här studien är inte isolerade till Sverige. Samma mönster upprepas och bekräftas i flera studier från andra länder.



### Leukemi

Ett exempel som illustrerar problemet med låg kunskap om hur äldre patienter bör utredas och behandlas är olika former av leukemi. Generellt utreds och behandlas de äldre leukemipatienterna i lägre utsträckning än de yngre. Men framför allt är det stora skillnader mellan hur de sex svenska sjukvårdsregionerna tar hand om de äldre patienterna. En förklaring till de stora regionala skillnaderna kan vara just bristen på kunskap och riktlinjer för hur äldre leukemipatienter kan och bör behandlas. Att skillnaderna är som störst för de allra äldsta patienterna indikerar detta.

#### Andel patienter (procent) per region med akut leukemi (ALL) som utretts med cytogenetik 1997-2005

Region	Andel fall (%) som utretts med cytogenetik	Andel fall (%) 16-69 år som utretts med cytogenetik	Andel fall (%) 70+ år som utretts med cytogenetik
Norra	82	94	70
Stockholm/Gotland	76	92	60
Sydöstra	60	86	36
Södra	65	92	41
Uppsala/Örebro	68	87	47
Västra	66	87	45
Totalt	69	90	49

Cytogenetik är en prognosmarkör och ett viktigt underlag för beslut om behandling. Skillnaden mellan regionerna i andelen diagnostiserade med cytogenetik är relativt stor för samtliga patienter. Tittar man enbart på de äldre patienterna är skillnaden anmärkningsvärd. 70 procent av patienterna som är 70 år eller äldre utreds med cytogenetik i Norra regionen medan bara 36 procent utreds på samma sätt i den Sydöstra regionen.



### Andel patienter (procent) per region med akut leukemi (ALL) som fått remissionssyftande behandling 1997-2005

Region	Andel patienter (%) som fått remissionssyftande behandling	Andel patienter (%) 16-69 år som fått remissionssyftande behandling	Andel patienter (%) 70+ år som fått remissionssyftande behandling
Norra	76	95	60
Stockholm/Gotland	72	92	51
Sydöstra	63	92	37
Södra	55	90	22
Uppsala/Örebro	69	94	43
Västra	59	89	29
Totalt	65	92	39

Även när det gäller andel patienter som fått remissionssyftande behandling (behandling som syftar till förbättring av patientens tillstånd), är det stora regionala skillnader i åldersgruppen 70 år och äldre.

### Skillnader i behandlingsintensitet mellan regioner gäller även patienter som är 70 år och äldre med akut myeloisk leukemi (AML)

Region	Andel patienter (%) med AML som fått remissionssyftande behandling	Andel patienter (%) med AML 16-69 år som fått remissionssyftande behandling	Andel patienter (%) med AML 70+ år som fått remissionssyftande behandling
Norra	77	96	61
Stockholm/Gotland	69	91	50
Sydöstra	63	94	39
Södra	52	89	22
Uppsala/Örebro	68	94	44
Västra	57	89	30
Totalt	63	92	39

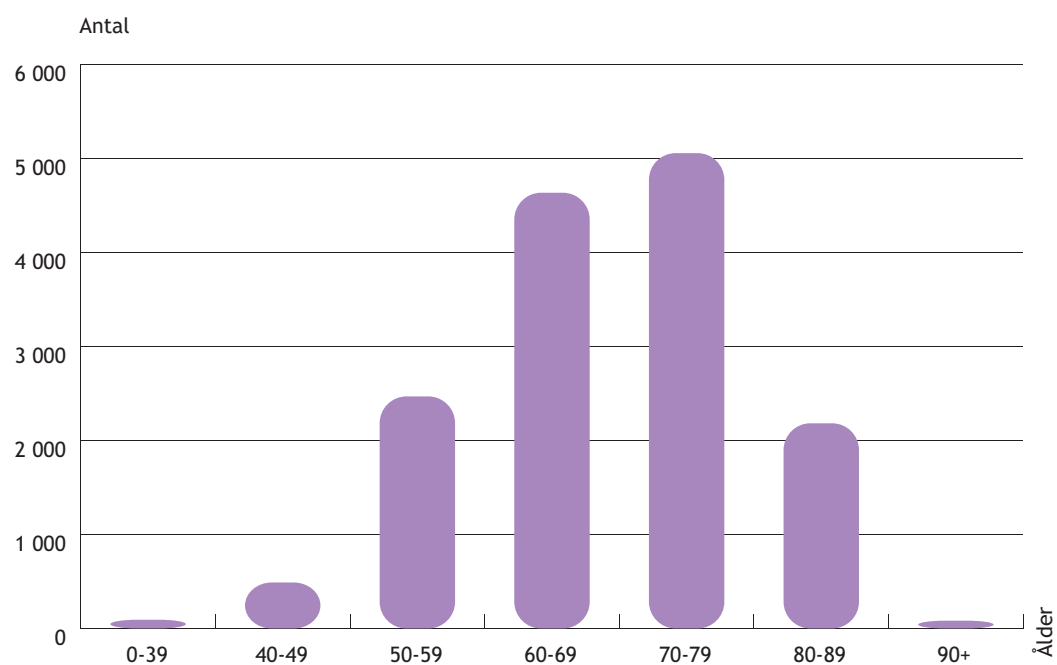
### Andel patienter (procent) per region med akut myeloisk leukemi (AML) som uppnått komplett remission av dem där remissionssyftande behandling planerats 1997-2005

Region	Andel patienter (%) som uppnått komplett remission	Andel patienter (%) 16-69 år som uppnått komplett remission	Andel patienter (%) 70+ år som uppnått komplett remission
Norra	70	90	48
Stockholm/Gotland	60	87	34
Sydöstra	59	88	27
Södra	50	88	15
Uppsala/Örebro	61	92	28
Västra	55	85	19
Totalt	58	88	26

Även här är resultaten väldigt åldersberoende med 80 procent komplett remission vid AML (akut myeloisk leukemi) för patienter som är yngre än 50 år, 70 procent för dem mellan 50 och 70 år, och fallande andel därefter. Dessutom är de äldre patienterna betydligt fler än de yngre. Totalresultaten per region beror därför mycket på hur stor andel äldre som är med i beräkningen.



### Lungcancer ålderfördelning vid diagnos, män och kvinnor



### Lungcancer

Lungcancer är en cancerform med hög dödlighet och stort behov av både förbättrad prevention genom effektivare rökavvänjning och utveckling av nya behandlingsmetoder. Kliniska prövningar av nya läkemedel och annan behandling är ett viktigt inslag i arbetet med att förbättra för patienterna.

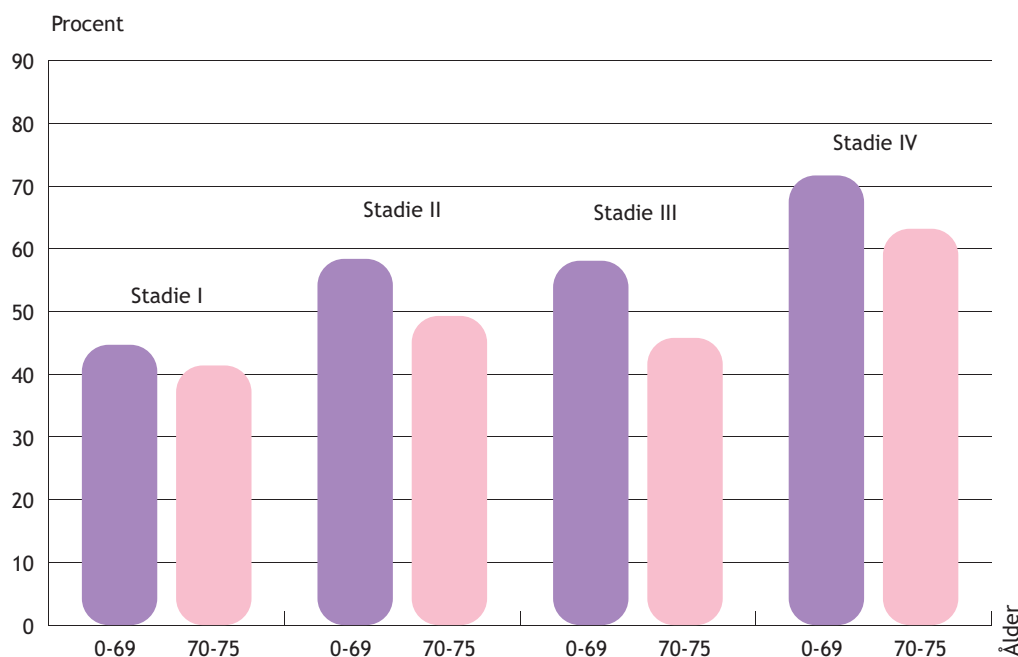


Nära 70 procent av patienterna som diagnostiseras med lungcancer är över 65 år. I de flesta kliniska behandlingsstudier är denna åldersgrupp kraftigt underrepresenterad.

Negligerandet av de äldre lungcancerpatienterna i kliniska studier sätter tydliga spår i den kliniska vardagen. Flera studier i USA, och även Sverige, indikerar att ett omotiverat stort antal patienter inte får någon aktiv tumörbehandling över huvud taget. Exakt varför det är så har inte riktigt klarlagts, men troligtvis beror det till stor del på uppgivenhet inför prognosen och avsaknad av beprövade behandlingsmetoder. Uppgivenheten kallas i litteraturen för behandlingsnihilism och förekommer både hos läkare och patienter.

Detta faktum är i sig självt ett starkt argument för att få in äldre lungcancerpatienter i kliniska studier. Det finns även ett stort behov av att skraddarsy kliniska studier som enbart fokuserar på att anpassa nya behandlingsmetoder efter de riktigt gamla, multisjuka och sköra patienterna.

#### Utredning med MRT/CT vid ändtarmscancer



Källa: Nationellt kvalitetsregister för kolorektalcancer

#### Ändtarmscancer

Enligt det nationella vårdprogrammet för kolorektalcancer finns två rekommenderade utredningsmetoder för att bedöma generaliserad sjukdom. De modernaste metoderna är, magnetkameraundersökning, MRT och datortomografi, så kallad CT. Med hjälp av MRT och CT kan man se betydligt mer av förändringar på det undersökta organet än vid undersökning med vanlig röntgen. Å andra sidan får man också en del "överskottsinformation", det vill säga att även förändringar som inte nödvändigtvis är sjukliga syns på bilderna. Ju äldre patienten är, desto större är sannolikheten för "överskottsinformation". Många läkare avstår därför från att göra MRT och CT på de äldre patienterna, trots att man därmed kanske inte upptäcker alla metastaser.

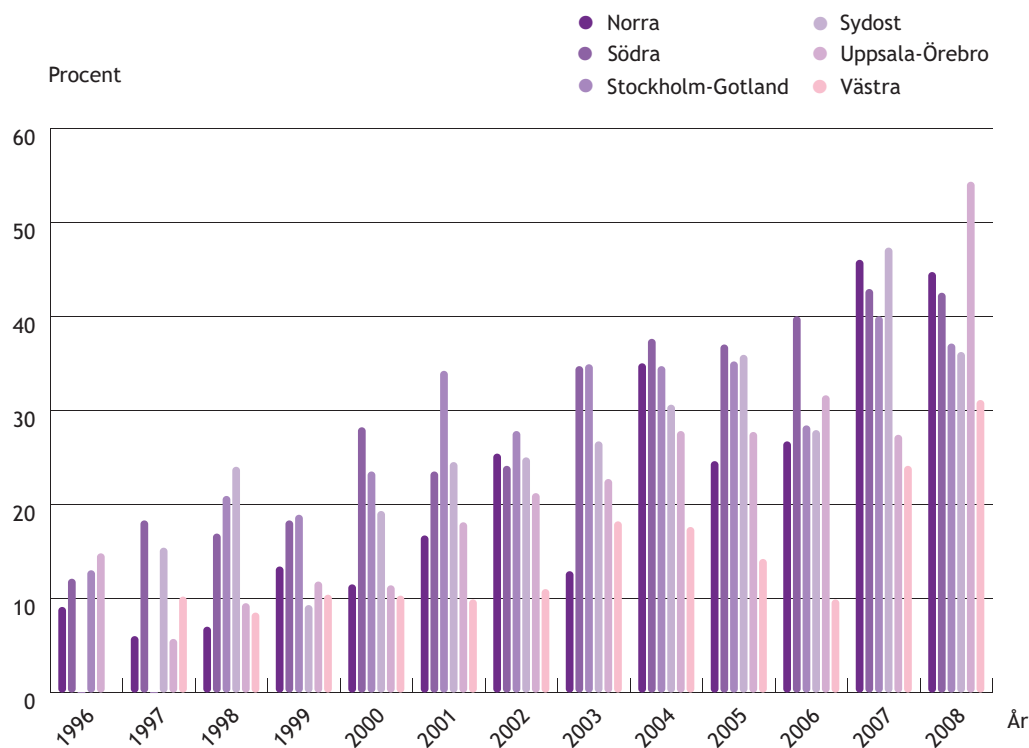
Att avstå från att använda MRT på äldre patienter är dock inte acceptabelt och den skillnad som finns i undersökning med MRT beroende på ålder borde inte finnas.

### Prostatacancer

I takt med att livslängden ökar har också frågan om äldre män ska ges botande behandling för prostatacancer eller inte blivit allt viktigare. Fram till mitten på 1990-talet ansågs äldre män som fått diagnosen prostatacancer inte behöva botande behandling i botande syfte eftersom de ändå skulle hinna dö av något annat. I dag är situationen annorlunda. Dels har studier visat att behandling i botande syfte av äldre män med högrisktumörer i prostata har en avsevärd positiv effekt på överlevnaden, dels är behovet annorlunda på grund av den ökande medellivslängden hos män. Ju lägre dödlighet i andra sjukdomar, desto större blir risken att dö i prostatacancer.

Denna insikt har börjat slå rot i den svenska vården, men det går långsamt och det är stora skillnader mellan sjukvårdsregionerna. Ett skäl till dessa skillnader är sannolikt bristen på specifik forskning om behandlingseffekter för patienter över 70 år. Denna brist är anmärkningsvärd med tanke på att prostatacancer framför allt drabbar äldre män. Vissa urologer och onkologer lutar sig tungt mot gamla behandlingstraditioner medan andra snabbt vågar ta till sig ny evidensbaserad forskning som, i det här fallet, visat sig fungera. Prostatacancer är med andra ord ett område där det är av yttersta vikt att den kliniska forskningen i högre utsträckning inkluderar äldre patienter.

### Andel högrisk, 70-75 år med primär kurativ behandling



Insikten om värdet av att ge prostatacancerpatienter med högrisktumörer behandling ökar. Men det är stora skillnader mellan sjukvårdsregionerna och mer forskning på den allra äldsta åldersgruppen krävs.

Källa: Nationella prostatacancerregistret



## Klinisk forskning utesluter äldre

Kliniska studier anses av de flesta vara det mest pålitliga sättet att utvärdera effekt och biverkningar av nya mediciner. Logiskt sett bör kliniska studier alltså i större grad utföras på personer som speglar den kliniska verkligheten. Så är dessvärre inte fallet inom cancerforskningen.

Andelen äldre cancerpatienter som ingår i kliniska studier är låg. Över 60 procent av alla cancerdiagnoser ställs på personer som är 65 år eller äldre. Ändå utgör patienter mellan 65 och 70 år inte mer än drygt 20 procent av de patienter som ingår i kliniska fas II-studier i USA och Europa. För patienter som är över 70 år är motsvarande siffra så låg som 8 till 13 procent.

Patienter i hög ålder, särskilt i den fjärde åldern, är i stor utsträckning multisjuka. Traditionellt sett har dessa patienter uteslutits från många kliniska studier med hänvisning till de risker som oprövade behandlingsmetoder skulle kunna innebära. Men på senare år har fler och fler forskningsprojekt visat att det i många fall går att undvika dessa risker. Genom att använda ett eller flera av de utvärderingsverktyg för multisjuka patienter som finns kan man i hög grad skraddarsy patientprofiler som mycket väl kan ingå i kliniska studier av exempelvis strålning i samband med kirurgi.

Multimedicinering är en naturlig följd av multisjukdom. Risken för biverkningar och att olika mediciner påverkar varandra negativt är stor. Men även här finns ibland sätt att kringgå problematiken. Det kan vara möjligt att under en period utesluta vissa av patientens mediciner och genom farmaceutiska analyser i förväg bedöma riskbilden. Det finns exempel på framgångsrika kliniska studier där multisjuka, äldre patienter behandlats med Taxotere (docetaxel) som används mot solida tumörer, exempelvis metastaserad bröstcancer, lungcancer och prostatacancer.

Många äldre cancerpatienter kommer alltså aldrig i fråga för att delta i kliniska studier, oavsett medicinsk status. En undersökning från 2004 visar att så många som hälften av onkologerna i USA utesluter patienter från att delta i kliniska försök med hänvisning enbart till personens kronologiska ålder. Andra studier visar på samma fenomen i både USA och Europa.

Kronologisk ålder är dock en dålig måttstock på om det är lämpligt för en patient att delta i en klinisk studie eller inte. Om ålder över huvud taget ska vara en faktor i samband med kliniska studier måste det handla om patientens fysiologiska ålder, det vill säga en noggrann mätning av eventuella nedsatta mentala och fysiska funktioner. I dag finns välutvecklade screeningmetoder för att ta reda på detta.

Problemet med att så få patienter i de äldre åldrarna deltar i kliniska studier ligger inte enbart hos ovilliga läkare. Äldre patienter intar, oftare än yngre, en negativ hållning till att delta. Sannolikt beror detta till stor del på okunskap om den positiva utveckling som gjorts inom cancerbehandlingen. Bilden av tung cytostatikabehandling med kraftigt illamående och strålningsdoser som gör mer skada än nytta finns kvar hos många patienter och gör dem tveksamma till experimentell behandling. Här finns en stor utbildande uppgift för såväl onkologer som annan sjukvårdspersonal som arbetar med äldre cancerpatienter. Man ska inte heller underskatta det kommersiella motstånd som finns mot att låta äldre patienter ingå i kliniska studier. Läkemedelsföretagen får inte betalt för hur många patienter de rekryterar, utan för hur framgångsrika studierna blir. Att inkludera äldre och multisjuka i studier innebär på många sätt en kommersiell risk jämfört med att testa nya mediciner på individer som – bortsett från att de har cancer – är friska och utan funktionsnedsättningar.

Att tro att alla äldre patienter ska kunna ingå i alla kliniska studier är naturligtvis inte realistiskt. Många är alltför fysiskt sköra eller mentalt instabila. Målsättningen måste ändå vara att andelen äldre patienter i kliniska försök ska öka och bättre spegla hur åldersstrukturen på cancerpatienter ser ut i verkligheten.

## SIOG – växande internationellt nätverk saknar svensk representation

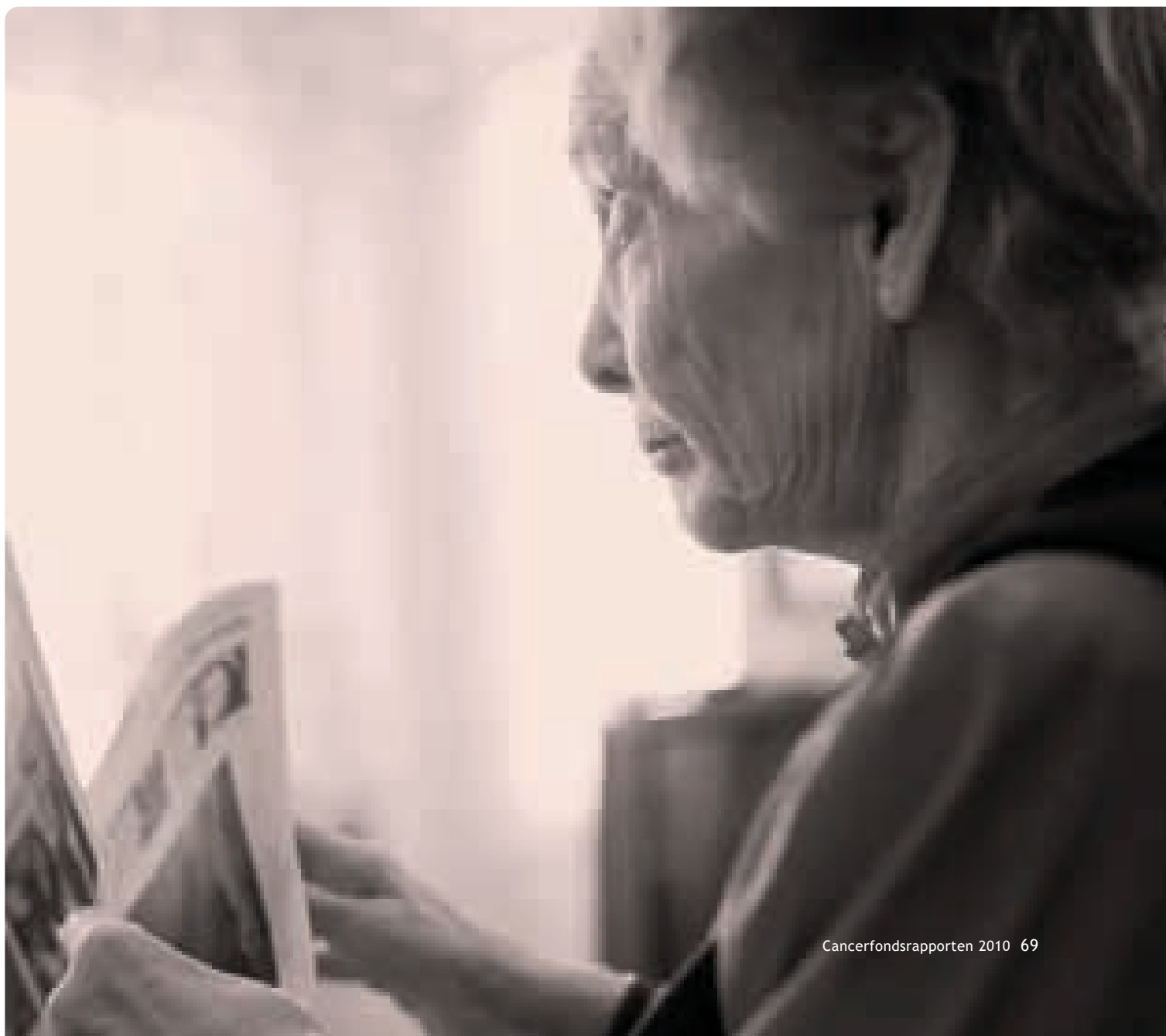
International Society of Geriatric Oncology, är en multidisciplinär organisation med medlemmar från ett 40-tal länder, SIOG, grundades 2000 och arbetar på bred front för att stödja och utveckla vård, forskning och utbildning med fokus på cancer hos äldre.

Varje år sedan starten arrangerar SIOG en internationell konferens för presentation av forskningsresultat och kunskapsutbyte i gränslandet mellan onkologi

och geriatrik. Sedan två år tillbaka pågår ett intensivt arbete med att ta fram ett övergripande styrdokument i syfte att öka medvetenheten om de utmaningar hälso- och sjukvården står inför när det gäller befolkningens åldersutveckling på en global nivå.

Problemet med en alltmer ålderstigen befolkning är inte längre isolerat till västvärlden. Folkrika länder som Indien och Kina har eller kommer snart att få en liknande situation som Nordamerika och Europa befinner sig i. Behovet av att utveckla och sprida kunskap om geriatrisk onkologi är med andra ord redan stort och kommer att växa.

Trots att Sverige har en av världens äldsta befolkningar saknar SIOG representation av svenska onkologer eller andra specialister som arbetar med cancer. Intresset för frågan har hittills varit svagt. De nationella riktlinjer och regionala vårdprogram som finns för olika cancerformer behöver tillsammans med geriatrisk kompetens kompletteras med särskilda avsnitt för hantering av äldre patienter. Geriatrisk kompetens återfinns sällan eller aldrig i de grupper av läkare som författat riktlinjer och program. I utredningen om en nationell cancerstrategi berördes frågan inte specifikt.





## Okunskap leder till underbehandling

Epidemiologiska studier och studier på läkemedelsanvändning visar att nära 80 procent av befolkningen över 65 år bär på minst en kronisk sjukdom som i mer eller mindre grad påverkar personens hälsa och tvingar dem till medicinering. Det innebär att behovet av en bred medicinsk kartläggning av dessa patienter i samband med exempelvis en cancerbehandling är stort. För att kunna ta beslut om vilken behandling en patient tål eller inte tål krävs kunskap om individens fysiska, mentala och sociala förutsättningar.

Det är vanligt att äldre och yngre patienter behandlas på olika sätt, trots att de har samma sjukdom. Det kan vara motiverat av att den äldre patientens hälsostatus inte tillåter samma behandling som för yngre. Men besluten om att avstå behandling fattas oftast utan en noggrann geriatrisk kartläggning av eventuellt möjliga åtgärder. Onkologer kan utreda och upptäcka typiska ålderskrämpor som eventuella hjärtfel, nedsatt njurfunktion, högt blodtryck etcetera. Om geriatriker deltog i de kirurgiska och onkologiska utredningarna skulle man oftare än i dag sannolikt komma fram till att patienter med typiska ålderskrämpor som eventuella hjärtfel, nedsatt njurfunktion, högt blodtryck etcetera faktiskt kan behandlas utan att riskera allvarliga men.

Flera studier på senare år slår fast att äldre patienter i mycket högre grad än vad som sker i dag tål, till exempel, strålbehandling i samband med kirurgi. Med hjälp av geriatriska screeninginstrument skulle dessa patienter kunna ”definieras” och erbjudas behandling. Utan en sådan screening riskeras att kirurger och onkologer tar det säkra före det osäkra och avstår från att behandla. Resultatet blir att många äldre patienter underbehandlas.

## Internationella förebilder

De länder som ligger längst fram i arbetet med att integrera onkologi och geriatrik är Frankrike, USA och i viss mån Italien. I dessa tre länder finns utvecklade program för att arbeta konkret med patienter via geriatrisk onkologi. Frankrike anses ha kommit längst på området. Bland annat är geriatrisk onkologi beskriven som en särskild specialitet i den franska nationella cancerplanen. Man har också startat ett 15-tal särskilda enheter, spridda över landet, som enbart fokuserar på behandling av äldre och multisjuka cancerpatienter.

I USA har ett växande akademiskt nätverk med inriktning på forskning kring äldre och cancer etablerats. Basen finns i några av landets cancercentrum där forskning och behandling sker i en integrerad miljö.

I några andra länder, bland andra Tyskland, börjar intresset sakta vakna. Men fortfarande saknar många länder som i övrigt ligger i framkant av cancerforskning och vård, till exempel Sverige, i det närmaste helt intresse för frågan.

Människan blir äldre och lever längre. Att detta har en direkt epidemiologisk effekt är uppenbart: Fler och fler drabbas av cancer och andra åldersrelaterade sjukdomar.

Frågan är då vilken strategi hälso- och sjukvården i Sverige och världen väljer. Att fortsätta att extrapolera forskningsdata från den yngre åldersgruppen till den äldre? Eller att agera proaktivt genom att uppmuntra, stödja och initiera projekt som på ett seriöst sätt tar sig an och försöker anpassa forskning och vård till verkligheten?

# Hjärn- tumörer



Hjärntumör är kanske den mest skrämmande av alla cancerformer genom att den bokstavligen växer in i vår personlighet, vår kroppskontroll och våra känslor. Många former, till exempel gliom, är aggressiva och har ofta dålig prognos. Men även de godartade formerna kan göra stor skada, eftersom hjärnvävnaden är så extremt känslig.

Varje år drabbas cirka 1 200 personer som bor i Sverige av hjärntumör. Framgångsrik behandling kräver en teknikintensiv, multiprofessionell specialistsjukvård. Vårdkedjan bygger på ett fungerande samarbete mellan bland annat onkologer, neurokirurger, neurologer och psykosocial expertis.

Cancer är alltid en närståendesjukdom men när det gäller hjärntumör är detta särskilt uttalat. Många patienter drabbas av personlighetsförändringar, vilket gör att patientens nära och kära hamnar i en utsatt position – ofta med total utmattning som följd. Behovet av förstärkta psykosociala insatser är därför påtagligt – inte bara för patienterna utan även för de närstående.

Även rapporteringen till Kvalitetsregistret för hjärntumörer måste bli bättre. Utan kunskap om hur vården fungerar är det svårt att arbeta för att åstadkomma förbättringar.

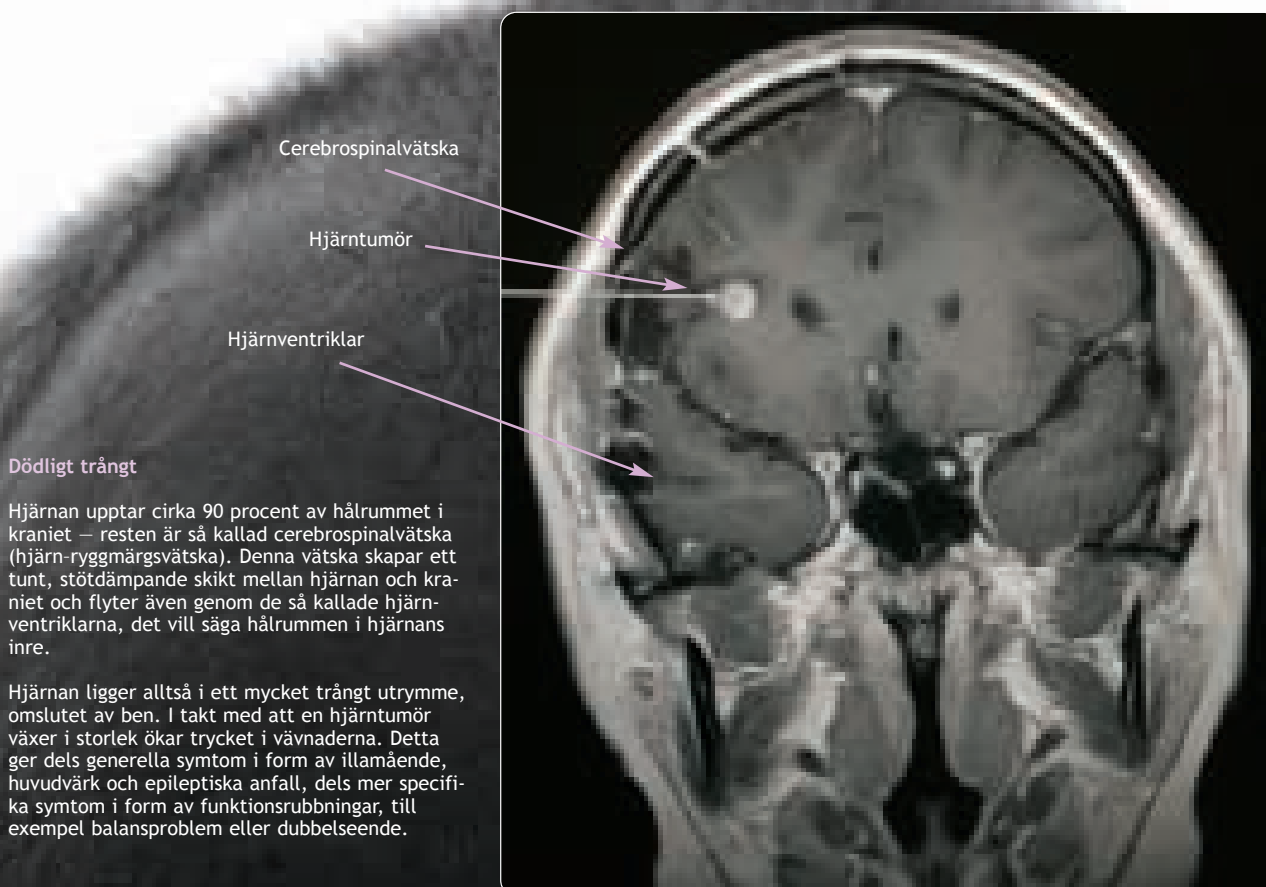
Få andra verksamheter inom hälso- och sjukvården ställer så stora krav som hjärntumörsjukvården när det gäller avancerad teknik, specialistkunskaper och resurser. Hela vårdkedjan präglas av stor komplexitet – ända från diagnos till psykosociala insatser under rehabiliteringen.

# Hjärntumör

– heterogen diagnosgrupp som kräver fungerande expertsamarbete

## Bred symtombild

Hjärntumörer är – liksom till exempel tumörer i äggstockarna och bukspottkörteln – ofta ”tysta” tumörer. De växer sig större under lång tid utan varningstecken i form av symtom. Av den anledningen är hjärntumörer i många fall ganska stora när de upptäcks. De första symtomen visar sig ofta när det börjar bli ont om plats för tumörvävnaden (se bild).



### Dödligt trångt

Hjärnan upptar cirka 90 procent av hålrummet i kraniet – resten är så kallad cerebrospinalvätska (hjärn-ryggmärgsvätska). Denna vätska skapar ett tunt, stötdämpande skikt mellan hjärnan och kraniet och flyter även genom de så kallade hjärnventriklarna, det vill säga hålrummen i hjärnans inre.

Hjärnan ligger alltså i ett mycket trångt utrymme, omslutet av ben. I takt med att en hjärntumör växer i storlek ökar trycket i vävnaderna. Detta ger dels generella symtom i form av illamående, huvudvärk och epileptiska anfall, dels mer specifika symtom i form av funktionsrubbingar, till exempel balansproblem eller dubbelseende.

Allmänna symtom som framför allt beror på ökat tryck inne i huvudet är:

- huvudvärk, som ofta är kraftig och/eller ihållande.

Mer specifika symtom som oftast beror på att tumörvävnaden breder ut sig i hjärnan är:

- epileptiska anfall
- påverkan på de fem sinnen, till exempel domningar eller hörsel- och synproblem
- problem med tal- och/eller språkförståelsen
- försämrad rörelseförmåga
- balansrubbingar
- psykisk påverkan, till exempel minnesförlust, initiativlöshet eller känslomässig avtrubning.

Diagnos ställs med hjälp av

- neurologisk undersökning, till exempel undersökning av reflexer, känsel, koordination, balans etc
- avbildningstekniker, till exempel datortomografi och/eller magnetkamera
- histopatologisk och/eller molekylärbiologisk undersökning av vävnadsprov; denna görs vanligen efter kirurgi, men ibland tas en så kallad biopsi efter håltagning i kraniet.

När symtomen är akuta och dramatiska, till exempel plötsligt epileptiskt anfall av grand mal-typ, finns det alltid en misstanke om hjärntumör. I dessa fall görs vanligen en skyndsam undersökning med datortomografi och/eller magnetkamera, vilket ger en snabb preliminär diagnos.

Om det däremot rör sig om diffusa symtom, till exempel efterhängsen huvudvärk, kan symtomen misstas för till exempel spänningshuvudvärk. På motsvarande sätt kan personlighetsförändringar misstas för lätt depression eller liknande. Det förekommer att hjärntumörpatienter ”fastnar” i primärvården och inte remitteras till specialistsjukvården så snabbt som de borde. Så länge det finns patienter som får en felaktig diagnos är det angeläget att kontinuerligt se över om utbildningen av personal inom primärvården fungerar tillfredsställande inom detta område.

Hjärntumör är ett känsloladdat begrepp. Bara tanken på en främmande cellklump som växer sig i allt större på platsen för vår personlighet, vårt förnuft och våra känslor är nog för att väcka obehag – även hos dem som inte mött sjukdomen i verkligheten.

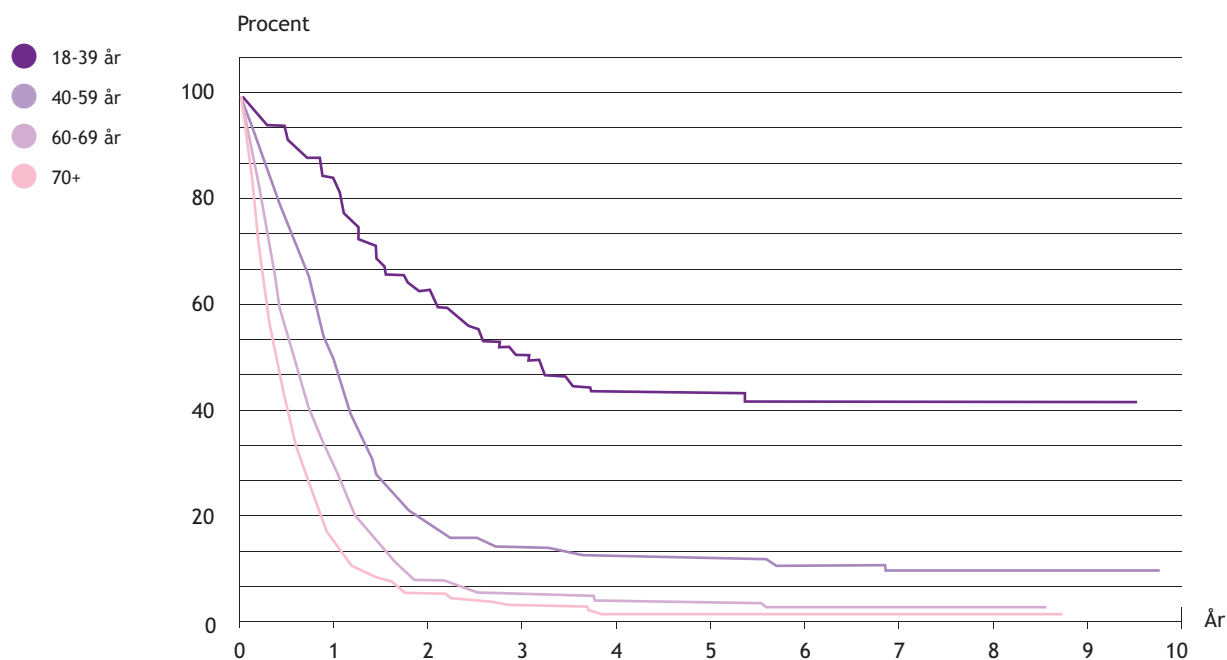
I Sverige diagnostiseras cirka 1 200 nya fall av tumörer i centrala nervsystemet varje år, vilket motsvarar cirka 2–3 procent av det totala antalet cancerfall. I samlingsbegreppet ”hjärntumör” ryms många olika tumörformer.

Vissa former, till exempel malignt gliom, är aggressiva och extremt svårbehandlade genom att tumören växer in den friska hjärnvävnaden. Högmaligna gliom är ofta förknippade med ett dramatiskt förlopp, och trots att man sätter in alla former av behandling är den genomsnittliga överlevnadstiden endast något år.

Andra former, till exempel meningiom, växer ofta – men inte alltid – mycket långsamt och väl avskilt från den övriga hjärnvävnaden. I dessa fall kan patienten leva med sjukdomen i årtal och även bli botade.

Hjärntumörer har ett rykte om sig att drabba unga människor. Detta är bara delvis sant. Visst stämmer det att medelåldern bland hjärntumörpatienter är relativt låg, samt att hjärntumör utgör den näst vanligaste cancerformen bland barn och tonåringar efter leukemi (totalt utgörs ungefär 20 procent av alla tumörer hos barn av primära hjärntumörer). Men ser man på den totala statistiken så är, trots allt hälften av hjärntumörpatienterna över 60 år. Gliom, som utgör cirka hälften av alla hjärntumörer, är i sina högmaligna former klart vanligast hos äldre medan de lågmaligna formerna mestadels upptäcks hos yngre.

#### Kaplan-Meier överlevnadskurva för högmaligna gliom 1999–2007 uppdelat efter ålder vid diagnos



Svår men inte hopplös diagnos. Kurvan bygger på data från Nationella planeringsgruppens kvalitetsregister för hjärntumörer. Den visar överlevnaden vid högmalignt gliom i olika åldersgrupper.

Det som är frapperande är kurvans gynnsamma utseende för yngre patienter, där cirka 40 procent är långtidsöverlevare. Vad detta beror på är ännu inte utrett. Att yngre patienter har större fysisk motståndskraft spelar naturligtvis in, men det kan också till viss del bero på tumörens biologi och till viss del på att vårdteamet är mer aktiva i dessa fall.

## Orsakerna till hjärntumörer bara delvis kartlagda

Man vet i dag relativt lite om hur och varför hjärntumörer uppkommer. Forskning sker över ett brett område, men ännu är det ont om tydliga samband kring vilka det råder konsensus. Kunskapsuppbyggnaden sker dock i ett snabbt tempo, delvis som en följd av 1990-talets stora kartläggningsprojekt av den mänskliga arvsmassan (Human Genome Project). Det gör att forskarnas förståelse hela tiden ökar för de cellulära mekanismer och signalvägar som har betydelse för utvecklingen av hjärntumörer; utvecklingen är för närvarande positiv och det är inte osannolikt att stora kunskapskliv kan komma att göras under de närmaste åren.

- **Ärftliga faktorer**

Forskningen kring de genetiska sambanden bakom utveckling av hjärntumörer befinner sig ännu i sin linda. Men det är klarlagt att anlag för gliom kan vara ärftligt, då nära släktingar har en ökad risk. Dock verkar det som om man behöver ärva flera anlag för att risken ska öka. I en uppmärksam svensk studie som publicerades i juli 2009 jämfördes 4 500 hjärntumörpatienter med en helt frisk kontrollgrupp. Forskarna kunde här demonstrera fem genanlag som ger ökad risk för hjärntumör. Totalt sett räknar man med att det finns ett ärftligt inslag i cirka 5 procent av fallen av gliom.

- **Miljöfaktorer**

Vissa forskningsrapporter har pekat ut en ökad risk för vissa yrkesgrupper att drabbas av hjärntumörer, till exempel personal inom den petrokemiska industrien. Försök på djur tyder på att vissa kemikalier kan påverka uppkomsten av hjärntumör, bland annat så kallade polycykliska aromatiska kolväten, PAH. Ämnet är cancerogent och finns exempelvis i eldningsolja, bensin och gummidäck.

- **Elektromagnetisk strålning**

Det eventuella sambandet mellan icke-joniserande elektromagnetisk strålning och hjärntumörer är omtvistat. Trots att den offentliga debatten stundtals har varit högljudd är det ännu ingen som har lyckats fastslå något säkert samband mellan till exempel mobiltelefoni och ökad risk för hjärntumörer (se faktaruta).

### Fakta

#### Mobiltelefoni och hjärntumörer

På sin webbplats pekar Strålsäkerhetsmyndigheten ut ett par studier som antyder att det kan finnas en ökad risk för tumör på hörselnerven respektive gliom vid långvarig användning av mobiltelefon. De tillägger dock att resultaten fortfarande är "osäkra och behöver bekräftas av ytterligare forskning".

Det sammanfattande rådet från Strålsäkerhetsmyndigheten blir följande: "I dag finns inget vetenskapligt stöd för att avråda från att använda mobiltelefon. Däremot finns en viss osäkerhet om långtidseffekterna. I väntan på ytterligare kunskap förespråkar Strålsäkerhetsmyndigheten viss försiktighet vid användning av mobiltelefon".

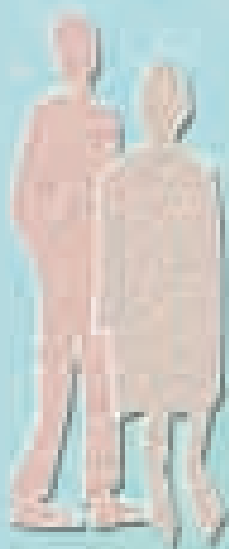
För att bringa större klarhet i frågan startades år 2000 datainsamlingen för ett internationellt forskningsprojekt med namnet Interphone. Det bygger på epidemiologiska studier från tretton länder – bland annat Sverige – som koordineras av Världshälsoorganisationens cancerorgan, International Agency for Research on Cancer, IARC. Flertalet nationella studier finns publicerade, och de första resultaten från de internationella analyserna kommer att publiceras 2010.

## Hjärntumörvården kräver multiprofessionellt samarbete

Behandling av hjärntumörer hör till de mest sofistikerade uppgifterna inom hälso- och sjukvården. Vårdkedjan kräver högt specialiserad personal samt dyrbar utrustning för bland annat bildiagnos, neurokirurgi, strålbehandling och medicinsk behandling.

Under behandlingens mest intensiva period omges patienten av ett specialistteam i stället för att bollas runt från den ena kliniken till den andra. I sina bästa former kan hjärntumörvård därför utgöra en förebild när det gäller patientfokuserat tänkande. Kontaktsjuksköterskan spelar en mycket viktig roll för att skapa trygghet och samordning. Kontaktsjuksköterskan kan också spela en viktig roll i rehabiliteringsprocessen, som påbörjas samtidigt som behandlingen.

På grund av sin komplexa karaktär utgör hjärntumörbehandling sjäva urtypen för en behandlingsform som hör hemma i någon form av regionalt cancercentrum, RCC, i den form som skisseras i utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden. Eftersom samarbetet i de flesta sjukvårdsregioner redan i dag är väl utvecklat är hjärntumörsjukvård en god kandidat till pilotverksamhet vid uppbyggnaden av sådana centra.



### Exempel på vårdkedja

1. Eva, en 35-årig kvinna, drabbas av sprängande huvudvärk, illamående och yrsel. Hennes sambo kör henne till akuten vid sjukhuset i Lillköping. Läkaren skriver en akutremiss till röntgenkliniken för datortomografi. Neurolog kopplas in och gör en fysisk undersökning. Röntgenkliniken tar sedan över för att göra en skyndsam undersökning. Redan i det här stadiet inleds Evas rehabiliteringsprocess.

2. Vid magnetkameraundersökningen konstateras hjärntumör – sannolikt gliom. Eva sätts genast på väntelistan till neurokirurgen vid universitetssjukhuset i Storköping.

3. Fyra dagar senare opereras Eva i Storköping. Ett prov från tumören skickas till patologen för undersökning. Diagnosen blir gliom, grad IV.



4. En kontaktsjuksköterska vid universitetssjukhuset i Storköping tar kontakt med Eva. Hon kommer att guida och stödja Eva och hennes närstående genom hela den behandling som nu följer.

5. Evas fall diskuteras av ett team som innefattar neurokirurg, neurolog, neuropatolog, onkolog och radiolog och kontaktsjuksköterska på universitetssjukhuset i Storköping. Man beslutar sig för att sätta in en kombinationsbehandling: strålbehandling med samtidigt cytostatika.

6. Eva vilar upp sig i Lillköping efter operationen i Storköping – först på sjukhuset, sedan i hemmet.

7. Under sex veckor åker Eva till universitetssjukhuset i Storköping för regelbunden strålbehandling. Temozolomid ges dagligen i form av kapslar.

8. Efter avslutad strålbehandling åker Eva hem för att vila. Efter fyra veckor får hon åter en kallelse till universitetssjukhuset i Storköping för att påbörja temozolomidbehandling igen (sammanlagt sex kurer). Behandlingen följs upp med bland annat magnetröntgen.

**Neurokirurger**  
Avlägsnar tumören.

**Neurologer**  
Gör funktionsanalys samt behandlar till exempel epilepsi och huvudvärk. Deltar på vissa orter i tumörbehandlingen i samråd med onkologer.

**Onkologer**  
Ansvarar för behandlingen av själva tumörsjukdomen, till exempel strålbehandling och cytostatika.

**Experter på diagnostik**  
Medicinsk bild: genomför undersökning med hjälp av bland annat datortomografi, magnetkamera och kärldröntgen.  
Neuropatologer: utför mikroskopisk undersökning av vävnadsprover; det är också neuropatologerna som ställer den definitiva diagnosen.

**Psykosocial och koordinerande personal**  
Psykologer och kuratorer: deltar i teamet och bidrar med stöd till patienter och närstående.  
Kontaktsjuksköterskor: bidrar till att skapa kontinuitet i vårdkedjan och löser praktiska problem med stöd till patienter och närstående.

## Svåra avvägningar vid behandling

Behandling av hjärntumörer innebär alltid en stor utmaning, oavsett typ och aggressivitet. Eftersom kraniet är trångt och hjärnan en känslig vävnad kan även långsamväxande och godartade tumörer ha en förödande effekt. Som vid de flesta tumörsjukdomar är tiden en kritisk faktor. Högmaligna gliom (grad III–IV) har ofta ett mycket snabbt och dramatiskt förlopp. Gliom har dessutom egenskaper som skiljer den från andra tumörformer: den utbreder sig diffust och infiltrerar den friska hjärnvävnaden på ett sådant sätt att den är mycket svår att avlägsna fullständigt.

I vissa fall står man inför ett dilemma, till exempel när det gäller lågmaligna gliom: ger ”soten eller botten” allvarligast konsekvenser? Är det bäst att låta tumören växa ostört och hoppas på ett långsamt förlopp? Eller ska man gå in med kirurgi och strålning och riskera att skada de friska delarna av hjärnan? Vad är bäst för patienten – att genomgå en tuff behandling med oviss utgång, eller satsa på så hög livskvalitet som möjligt under det som kan komma att bli den sista tiden i livet?

Tidigare ledde den typen av svåra avväganden ofta till en viss passivitet inom hjärntumörsjukvården – kritiska röster har till och med talat om en tendens till vad man kallar ”behandlingsnihilism”. Under senare år har synsättet dock förändrats, inte minst eftersom kirurgi inte längre är det enda behandlingsalternativet, och att kombinationsbehandlingar blir allt mer framgångsrika – inte minst beroende på introduktionen av temozolomid (se avsnittet om läkemedel).

### Kirurgi

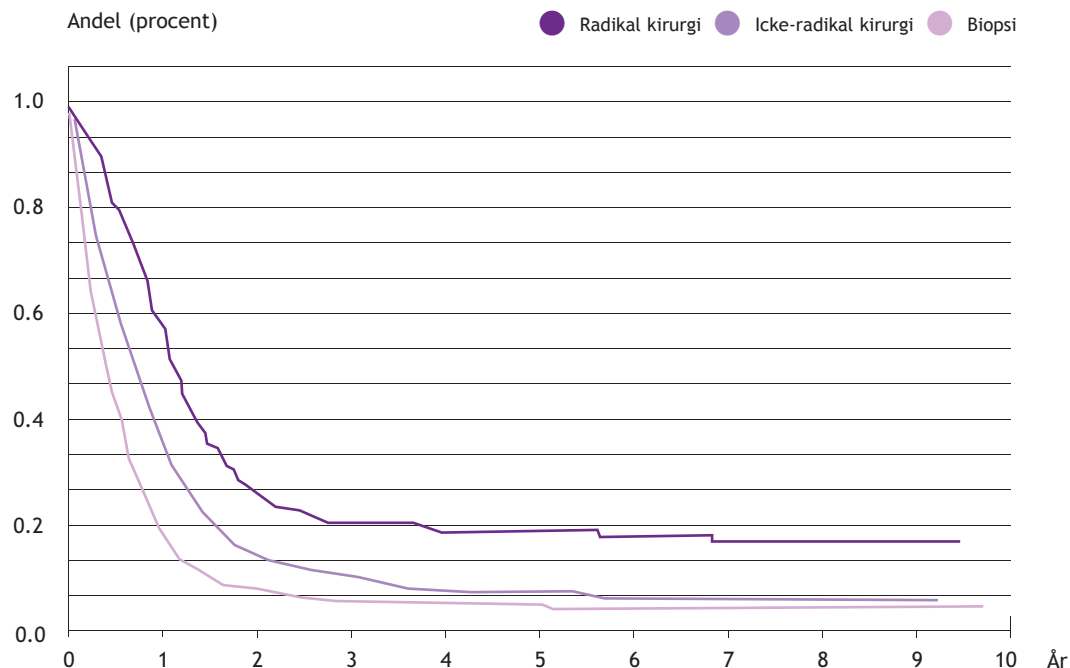
Kirurgi är den äldsta, viktigaste och mest utbredda behandlingsformen för hjärntumörer. Den utförs av specialutbildade neurokirurger. Utmaningen är att få bort så mycket av tumörvävnaden som möjligt utan att skada den friska vävnaden. Resultatet är beroende av dels tumörens typ, dels dess läge och infiltration av hjärnvävnaderna.

När det gäller benigna tumörer kan många patienter botas med enbart kirurgi. När det gäller maligna tumörer är läget ett helt annat: endast vissa – vanligen lågmaligna – kan botas med enbart kirurgi.





### Kaplan-Meier överlevnadskurva. Högmaligna gliom. Jämförelse mellan operationsmetoder



Radikal operation av högmaligna gliom ökar överlevnaden. Diagrammet talar för att radikal operation, det vill säga operation där man tar bort all tumörvävnad som syns med blotta ögat och via röntgen, ökar patientens överlevnadschanser. Det kan med andra ord betraktas som ett argument för initiativtagande vårdteam, högspecialiserade, operationsvana neurokirurger och modernast möjliga utrustning i operationsmiljön. Man ska dock hålla i minnet att fler behandlingsfaktorer kan spela in i sammanhanget; till exempel kan en del av skillnaden bero på att cytostatika och strålbehandling i större utsträckning används hos dem som är radikalopererade. Data kommer från Nationella planeringsgruppens kvalitetsregister för hjärntumörer.

### Strålbehandling

Ofta kompletteras kirurgin med upprepade strålbehandlingar under 1–2 månader. Syftet är att krympa den kvarvarande tumörvävnaden och försöka begränsa dess återtillväxt. Det är viktigt att stråldosen inte är för hög, eftersom hjärnvävnaden är mycket känslig för strålning. Alltför höga stråldoser kan ge allvarliga biverkningar, till exempel kognitiva störningar som påverkar livskvaliteten avsevärt.

### Läkemedel

Cytostatika har använts länge inom hjärntumörvården, men det är först på senare år som man lyckats få någon avgörande behandlingseffekt. Genombrottet kom i slutet på 1990-talet med temozolomid (Temodal®), som är kemiskt anpassat för att kunna passera den så kallade blod-hjärnbarriären. Detta är en fysiologisk barriär mellan hjärnans blodkärl och själva nervvävnaden som har till uppgift att skydda hjärnans celler från giftiga ämnen. Blod-hjärnbarriären utgör alltid en försvårande faktor då man utvecklar läkemedel som ska utöva sin effekt i hjärnan.

Temozolomid godkändes 1999 för behandling av återfall i gliom, men det stora genombrottet kom efter en uppmärksam studie som publicerades 2005. I studien presenterades en framgångsrik metod som brukar benämnas konkomitant (samtidig) strålbehandling/temozolomid. I dag utgör den standardbehandlingen vid högmaligna gliom. Data från kvalitetsregister bekräftar att överlevnaden förbättrats efter 2005. Behandlingen tolereras vanligtvis mycket väl av patienterna och genom dess effekter har också patienterna en bättre livskvalitet en längre tid.

Ett annat viktigt läkemedel inom hjärntumörvården är kortison - än så länge det enda kliniskt accepterade effektiva sättet att behandla svullnad i hjärnan. Eftersom kortison är förknippat med en mängd allvarliga biverkningar är det långtifrån idealiskt, men rätt använt kan det vara rena "undermedlet" för att lindra huvudvärk eller dämpa bortfallssymtom och personlighetsförändringar. Kortisonanvändning är alltid noga reglerad. Vid långvarig medicinering ges bland annat kalciumtillskott för att motverka benskörhet – något som kan yttra sig i form av kotfrakturer.

Slutligen är det också vanligt med anti epileptisk medicinering, eftersom hjärntumörer ofta är förknippade med olika former av epileptiska symtom.

## Data saknas i kvalitetsregistret

Våren 2007 publicerades en uppmärksammas artikel i Läkartidningen (5/2007). Den nationella planeringsgruppen för CNS-tumörer gick för första gången ut med sammanställda data från Kvalitetsregistret för hjärntumörer. Resultaten från 1999–2003 visade tydligt på regionala skillnader i hjärntumörsjukvården, framför allt när det gällde högmaligna gliom:

- handläggningstiden varierade (röntgen–operation respektive operation–patologisk-anatomisk diagnos)
- den histopatologiska diagnostiken skilde sig, bland annat graderingen av gliom
- val av operationsmetod varierade
- bedömning av kirurgisk radikalitet varierade stort.

Om det har skett en förbättring är svårt att avgöra, eftersom det just nu är omöjligt att följa upp dessa resultat. Tabellen nedan visar orsaken. Endast tre av sex sjukvårdsregioner har levererat kompletta registerdata. Det är angeläget att de regionerna som slarvar med eller struntar i att rapportera tar itu med problemet. Först då kan vi få ett kvalitetsregister som är verkligt användbart för att utveckla hjärntumörsjukvården. Här kan huvudmännen bidra till att skärpa upp förbättringsprocessen genom att i högre grad efterfråga information som går att hämta ur kvalitetsregistret.

**Rapporteringsgrad uppdelat i diagnosår (procent). Data från nationella planeringsgruppens kvalitetsregister för hjärntumörer.**

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Stockholm	88	88	88	90	76	88	75	0	0
Uppsala	94	94	100	98	99	98	99	98	98
Västra	93	93	0	0	0	0	0	51	74
Södra	45	45	68	69	77	0	0	0	0
Sydöstra	99	99	100	98	100	98	90	98	98
Norra	100	100	100	99	99	100	99	99	99

## Fakta

**Den nationella planeringsgruppen för centrala nervsystemets tumörer**

Den nationella planeringsgruppen för centrala nervsystemets tumörer har som mål att ”med hjälp av gemensamma studier verka för en förbättring i behandling och omhändertagande av patienter med tumörer som drabbar centrala nervsystemet”.

Gruppen har varit verksam sedan 1993 och har bland annat:

- byggt upp ett nationellt kvalitetsregister för primära hjärntumörer hos vuxna (sedan 1999)
- utarbetat ett nationellt vårdprogram för lågmaligna gliom hos vuxna
- genomfört kliniska studier
- verkat för nationella riktlinjer i diagnostiken av hjärntumörer.

Bland framtida mål märks bland annat att:

- utveckla den nationella samverkan på hjärntumörområdet
- skapa en nationell bank av blod-/tumörprover
- optimera nationella vårdprogram.

Fotnot: Eftersom gruppen får ekonomiskt stöd från Cancerfonden benämns den ibland Cancerfondens nationella planeringsgrupp för centrala nervsystemets tumörer. Här ska understrykas att den i övrigt är helt fristående från Cancerfonden.

## Fakta

**Kvalitetsregistret för hjärntumörer**

Kvalitetsregistret för hjärntumörer började byggas upp 1999. Målet är att registrera alla primära hjärntumörer hos patienter över 18 år (förutom hypofystumörer) för att få en uppfattning om

- handläggningstider
- utredningsgång
- typ av kirurgiskt ingrepp
- komplikationer
- diagnossättning
- överlevnad.

Syftet är att ”säkerställa en internationellt högstående vård utan regionala skillnader i landet för patienter med primära hjärntumörer”.

**Nya behandlingsmetoder – nya utmaningar**

Som all annan cancersjukvård befinner sig hjärntumörsjukvården i ständig utveckling.

- Inom kirurgin erbjuds nya tekniska hjälpmedel som gör det lättare att operera i känsliga områden och att avlägsna mer av tumören. Särskilt intressanta är de nya teknikerna för snabb, visuell återkoppling under själva operationen. Till exempel kan man följa operationen med magnetkamera, så kallad intraoperativ MR, så att kirurgen tydligare kan se hur mycket tumörvävnad som återstår. Infärgning av tumörvävnaden med fluorescerande ämnen är en annan lovande metod.
- Tekniken för strålbehandling genomgår en gynnsam utveckling. Ny utrustning gör det lättare att ge dosen exakt där den behövs och därigenom skona den friska vävnaden.

- Inom läkemedelsindustrin pågår en mycket stor och bred satsning på så kallade målstyrda cancerläkemedel (targeted cancer drugs). Hundratals preparat är under utveckling. Marknadsprognoser pekar på att antalet nya cancerläkemedel snart kommer att uppgå till 5–10 per år. Det är troligt att något eller några av dessa blir användbara för behandling av hjärntumörer.

Ett läkemedel som kan sägas tillhöra denna nya generation är bevacizumab vilket i dag redan är registrerat för behandling av vissa andra cancerformer under namnet Avastin. Det är en monoklonal antikropp som hämmar nybildningen av blodkärl – den så kallade angiogenesen – i och kring tumören. Bevacizumab har visat sig effektivt när den används tillsammans med cytostatika i samband med återfall i gliom. Det har även effekt på hjärnsvullnaden.

## Tung börda för både patient och närstående

Hjärntumörpatienter genomlider två av de potentiellt svåraste medicinska tillstånd som kan drabba en människa: cancer och hjärnskada. Eftersom det handlar om en heterogen diagnos kan sjukdomsupplevelsen dock skilja sig högst markant för olika patienter. För vissa märks den knappt, för andra innebär den ett svårt lidande.

Ett bekymmersamt inslag i hjärntumörsjukdom är den ”främlingseffekt” som den stundtals är förknippad med. Tumörer som trycker på de delar av hjärnan som styr de sociala funktionerna kan leda till initiativlöshet och/eller personlighetsförändringar. De sistnämnda tar sig vitt skilda uttryck, som till exempel okänslighet mot andra personer till ytlighet och överdriven glättighet.

Det säger sig självt att en sådan sjukdom skapar ett svårt läge för de närstående. För det första ska de assistera, stötta och motivera den sjuke. För det andra måste de även ta en aktiv roll i de avgörande besluten om behandling. Under hela processen ska de förhålla sig till en person som de kanske inte riktigt känner igen. I en familj handlar det om den tidigare så engagerade och pratsamma mamman som nu sitter tyst och grå i sin säng – som en främling. I en annan familj handlar det om en tidigare så tillgiven och uppskattande pappa som inte längre tar initiativ till kramar eller ger beröm – allt han utstrålar är likgiltighet. Ibland är patienterna helt likgiltiga inför sin egen sjukdom. De som får bära motgångar och bakslag är de närstående.

Allt detta leder paradoxalt nog till att den närstående, vars liv mest präglas av kaos och kris, är i större behov av känslomässigt stöd än den sjuke, vars känslor kan vara dämpade av sjukdomen. Studier bekräftar att de också bekräftat att de närståendes livskvalitet ofta är sämre än de sjukas vid hjärntumör. Det är därför av högsta vikt att det psykosociala omhändertagandet omfattar hela familjen, och inte bara den sjuke.

## Kontaktsjuksköterskor

En befattningstyp på framväxt i den svenska cancervården är kontaktsjuksköterskorna, som spelar en viktig roll i teamarbetet. I sin samordnande roll skapar de kontinuitet i komplicerade vårdkedjor, och förenklar samarbetet mellan olika kliniker och specialiteter. Gentemot patienten är deras uppgift att vara en trygg bekantskap i sjukdomens kaos och en pålitlig guide genom sjukvårdssystemets labyrinter.

Under en normal arbetsvecka hinner en kontaktsjuksköterska inom hjärntumörvården lösa en mängd olika typer av uppgifter, till exempel:

- delta i teamarbetet planering kring patienten
- hålla en öppen telefonlinje för patienten in i vårdsystemet
- instruera och hjälpa till med läkemedelsbehandling
- förbereda och vara med patienter och närstående vid läkarbesök samt efteråt förtydliga och ge återkoppling på den information läkaren gav
- ge stöd till patienter och närstående.

Mycket tyder på att kontaktsjuksköterskan flexibelt och kostnadseffektivt löser många av cancervårdens problem, inte minst inom det psykosociala området. Hittills har kontaktsjuksköterskorna varit något av en gräsrotsrörelse inom cancersjukvården. Ofta utan formell status. Många sjuksköterskor löser kontaktsjuksköterskans uppgifter utan att kalla sig kontaktsjuksköterska.

Initiativ ”uppifrån” börjar dock komma. Den mest omfattande satsningen står Stockholms läns landsting för som år 2006 avsatte 15 miljoner kronor för inrättandet av 30 kontaktsjukskötersketjänster – flera av dem inom hjärntumör-sjukvården. Initiativet är till stor del resultatet av två patientföreningars ihärdiga opinionsarbete. För att täcka utbildningsbehoven har Stockholms läns landsting avsatt medel till en uppdragsutbildning på 15 högskolepoäng i psykosocialt arbetssätt för kontaktsjuksköterskor inom cancervård. Ansvaret för utbildningens genomförande ligger hos EPOR – enheten för psykosocial onkologi och rehabilitering vid onkologiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset.

Bland annat på basis av de goda resultaten i Stockholm föreslår utredarna bakom En nationell cancerstrategi för framtiden att varje patient vid diagnostillfället ska få en fast kontaktsjuksköterska – detta för att förbättra informationen och kommunikationen mellan patient och vårdgivare och för att stärka patientens delaktighet i vården”. Man bedömer att kostnaden för inrättande av kontaktsjuksköterska i cancervården i hela landet ligger runt 75 miljoner kronor per år.

Efter en överenskommelse mellan stat och landsting är det nu landstingens ansvar att den nationella cancerstrategin genomförs.



Fakta

### NONIS

NONIS är en intresse- och specialistförening för sjuksköterskor som arbetar med neuroonkologiska patienter. Genom bland annat nätverksträffar driver man frågor kring omvårdnaden och omhändertagandet av hjärntumörpatienter.

Fakta

### Svenska hjärntumörföreningen

Svenska hjärntumörföreningen bildades i mars 2006 och är till för "drabbade av primära hjärntumörer och alla som relaterar till detta". Medlemmarna utgörs av patienter, närstående samt vårdpersonal och stödmedlemmar. Föreningen hjälper till med kontakter och sprider information som kan vara till hjälp och stöd för patienter, närstående och vårdgivare. Man samlar även in medel till en fond för forskning som rör hjärntumörer. Aktiviteterna omfattar allt från supportmöten och internetforum till publicering av webbinfo och trycksaker.

Svenska hjärntumörföreningen vill också påverka vård och forskning, och bland annat verka för att:

- bästa möjliga vård finns tillgänglig för alla patienter i landet, oavsett bostadsort
- alla patienter ska ha rätt till second opinion
- vårdprogram och riktlinjer upprättas och uppdateras
- individuell vårdplan och system med totalvårdsansvarig läkare införs.

## Exempel på hjärntumörer

Varje år drabbas cirka 1 200 personer som bor i Sverige – ungefär lika många män som kvinnor – av primära hjärntumörer eller tumörer i övriga centrala-nervsystemet. Hjärntumör är en mycket heterogen diagnos som omfattar cirka 100 olika tumörtyper. De maligna (elakartade) är vanligast och står för cirka 80 procent av fallen. Ett särdrag för maligna hjärntumörer är att de sällan ger upphov till metastaser (dottersvulster). De flesta benigna (godartade) tumörtyper utgår inte från själva hjärnvävnaden, utan till exempel från hjärnans hinnor. (Not: metastaser som utgår från tumörer i andra delar av kroppen behandlas inte här.)

### Hjärntumörer i siffror

Statistik 2007	Män	Kvinnor
Antal diagnostiserade fall 2008	513	600
Insjuknade per 100 000 invånare	11,2	12,9
Procent av alla cancerfall	1,0 %	1,2 %
Antal döda 2007	383	249
Prevalens - 5 år *	1686	2537
Prevalens - total *	6163	9256
Relativ 5-årsöverlevnad, procent *	49,2	70,3
Relativ 10-årsöverlevnad, procent *	45,4	65,5

\* Siffrorna gäller hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet. Cancer i övriga nervsystemet utgör cirka 100 fall om året.

Skillnaden mellan män och kvinnor när det gäller antalet diagnostiserade fall beror bland annat på att meningiom - en vanligtvis benign tumörform - främst drabbar kvinnor. Detta är också en av anledningarna till att 5- och 10-årsöverlevnaden är högre för kvinnor.

### Gliom

*Uppstår ur:* gliacellerna – hjärnans stödjevävnad. Många former finns, till exempel astrocytom eller oligodendrogliom. Även blandtyper förekommer, vilket kan försvåra exakt diagnos.

*Aggressivitet:* vanligtvis elakartad. Gliom grad I–II är lågmaligna och drabbar personer i alla åldrar. Gliom grad III–IV är högmaligna; här är den typiska insjuknandeåldern 60–65 år.

*Förekomst:* ca 45 procent av alla hjärntumörer.

*Förlopp:* stor variation – allt från stabil sjukdom under lång tid till snabbt, aggressivt förlopp. Vissa patienter lever i över 20 år, andra i mindre än ett år.

Not: Gliom är svåra att operera eftersom de infiltrerar, det vill säga växer in i, den friska hjärnvävnaden. Problem med svullnad är ofta större än för andra tumörtyper.

### Meningiom

*Uppstår ur:* hjärnhinnorna (latin meninges).

*Aggressivitet:* vanligen godartad.

*Förekomst:* cirka 15 procent av alla hjärntumörer. Ovanlig bland personer under 50 år. Drabbar främst kvinnor.

### Medulloblastom


*Uppstår ur:* lillhjärnan (i de flesta fall).

*Aggressivitet:* elakartad.

Not: ovanlig men tragisk eftersom den drabbar nästan bara barn.

# Prevention





I år kommer 6 600 personer i Sverige att dö i förtid på grund av rökning. Ytterligare tiotusentals kommer att drabbas av sjukdom och ohälsa. Men det hindrar inte att 16 000 unga människor varje år gör sitt livs största misstag och börjar röka.

Rökningens risker har varit väl kända i över ett halvt sekel. Ändå görs förvånansvärt lite för att hindra ungdomar från att komma i kontakt med tobak. Det är hög tid att skärpa tobakspolitiken och låta den styras av en nollvision. Fokus bör ligga på personer under 18 år och målet måste vara att ingen börjar röka.

Färdplanen mot ett tobaksfritt samhälle finns formulerad i WHO:s tobakskonvention, som Sverige skrev under 2005. Fem år senare är det flera viktiga punkter som inte följs. Kanske inte så konstigt. Bara 15 procent av riksdagsledamöterna känner till att det finns en tobakskonvention och att Sverige har bundit sig till Tobakskonventionens inriktning och mål.

Trots år av förebyggande arbete fortsätter tobaken sprida död och ohälsa i Sverige - framför allt i samhällets svaga grupper. För att uppnå 2014 års mål i tobakspolitiken finns nu två kraftfulla verktyg: WHO:s tobakskonvention samt den nationella cancerstrategin.

# Dags för nollvision för rökningen

Tobakskonventionen är lösningen – om den följs.

## Fakta

**Tobakens skadeverkningar**

Rökning: 6 400 dödsfall/år. Passiv rökning: 200 fall/år. Cancer: 10 000 fall/år. En femtedel av det totala antalet diagnoser.

Kopplingen mellan rökning och lungcancer är väletablerad och välkänd; man räknar med att cirka 80-90 procent av alla fall av lungcancer orsakas av rökning. Utöver detta kan rökning öka risken för flera andra cancerformer. Dessutom kan den, genom att den påverkar konditionen, förstärka andra riskfaktorer som stillasittande och övervikt.

Rökning lägger dessutom hinder i vägen för cancerbehandlingen. Bland annat är risken för komplikationer i samband med operationer betydligt högre hos rökare än hos ickerökare. Orsakerna är försämrad blodcirkulation, sämre sårhäkning och större infektionsrisk.

Rökning ökar risken för följande cancerformer:

- lungcancer
- munhålecancer
- struphuvudcancer
- matstrupscancer
- magsäckscancer
- bukspottkörtelcancer
- livmoderkroppscancer
- livmoderhalscancer
- njurcancer
- cancer i urinvägarna.

För den som är välutbildad med hög inkomst kan det tyckas som om det rökfria samhället ligger runt hörnet. I medelklassens vardag är rökning en sällsynthet, och på arbetsplatser, restauranger och tåg känns inte längre lukten av tobaksrök.

Men skenet bedrar. 2009 är tobaksrökning fortfarande den enskilt största orsaken till sjukdom och förtida död i Sverige. Antalet personer som bor i Sverige och som röker och snusar varje dag uppgår till 1,7 miljoner. I antal rökare motsvarar detta 13 procent av kvinnorna och 11 procent av männen och i antal snusare 4 procent respektive 19 procent.

**Rökningen slår mot samhällets svagaste**

Låginkomsttagare är kraftigt överrepresenterade bland Sveriges rökare. 23 procent av männen och 25 procent av kvinnorna med låg inkomst röker.

Rökning är en av de viktigaste orsakerna till skillnader i hälsa mellan olika befolkningsgrupper. I gruppen rökare finns det dessutom en klar överrepresentation av personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning.

**Profilen för den typiska rökaren ser ut så här:**

- kvinna
- var tredje kvinna med sjuk- eller aktivitetsersättning är rökare
- 45-54 år
- bor i hyresrätt i glesbygden
- lågutbildad
- låginkomsttagare
- arbetslös, förtidspensionär eller långtidssjukskriven

Källa: FHI

## Nollvision kan hjälpa ungdomar

Varje år börjar cirka 16 000 ungdomar i Sverige att röka. I en rapport från Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning, CAN, framgår att ”den positiva trend där tobaksbruket reducerats i ungdomsgruppen de senaste åren har nu avtagit och minskningen har avklingat”. Sedan mätningarna inleddes på 70-talet har det alltid varit fler flickor än pojkar som röker. Läger man ihop all tobakskonsumtion – rökning och snus – är det dock ingen skillnad mellan könen.

Det är de unga som är tobakens främsta offer:

- De utsätter sina växande kroppar för skadliga ämnen.
- De grundlägger en vana och ett kemiskt beroende som riskerar att följa dem i decennier.
- Att röka regelbundet innebär en ackumulerad hälsobelastning.
- Hälften av dem som rökt sedan tonåren dör i förtid på grund av sin rökning.

Preventionsarbetets högsta prioritet måste – av både etiska och pragmatiska skäl – vara att se till att unga personer aldrig börjar röka. Det tobakspreventiva arbetet bör utgå ifrån en nollvision – precis som trafiksäkerhetsarbetet. Det finns inga kompromisser när det gäller tobakspreventionen. Cancerfondens nollvision bygger på att se till att ingen börjar röka, att ”strypa tillflödet”. Orsaken är enkel: att inga ungdomar börjar röka är det mest effektiva sättet att minska insjuknandet och dödligheten i cancer.

## Tobakspolitiken tas inte på allvar

I en studie från Centrum för hälsoekonomi vid Lunds universitet (2004) uppskattades samhällets tobaksrelaterade kostnader till 26 miljarder kronor per år. (omräknat till 2009 års penningvärde är kostnaderna cirka 30 miljarder per år). Då tog man hänsyn till

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

Dessa kostnader uppvägs inte på långa vägar av skatteintäkterna från tobaksförsäljningen. Denna ger enligt budgetpropositionen 2009 en årlig intäkt på drygt 10 miljarder kronor.

Jämfört med dessa svindlande summor är satsningen på tobaksförebyggande arbete i dag mest ett spel för gallerierna. Till skillnad från alkohol och narkotika har tobak inte någon nationell handlingsplan. Syftet med de nationella handlingsplanerna för alkohol och narkotika är att ange inriktningen för hur en förstärkning av samhällets insatser under åren 2006–2010 ska genomföras, samt för hur insatserna ska följas upp. Summorna som staten och landsting skjuter till handlar om cirka 77 miljoner kronor om året. Det innebär att för varje hundralapp som rökningen kostar samhället, satsar staten 25 öre på prevention.

## Långt kvar till 2014 års mål

Det tobakspreventiva arbetet styrs av de nationella folkhälsomål som riksdagen antog 2002. De innehåller fyra delmål till 2014 för att minska bruket av tobak.

På de åtta år målen funnits har man inte nått särskilt långt. Med bara fyra år kvar till 2014 är det dessvärre inte mycket som talar för att något av delmålen nås inom den givna tidsramen.

#### Riksdagens delmål

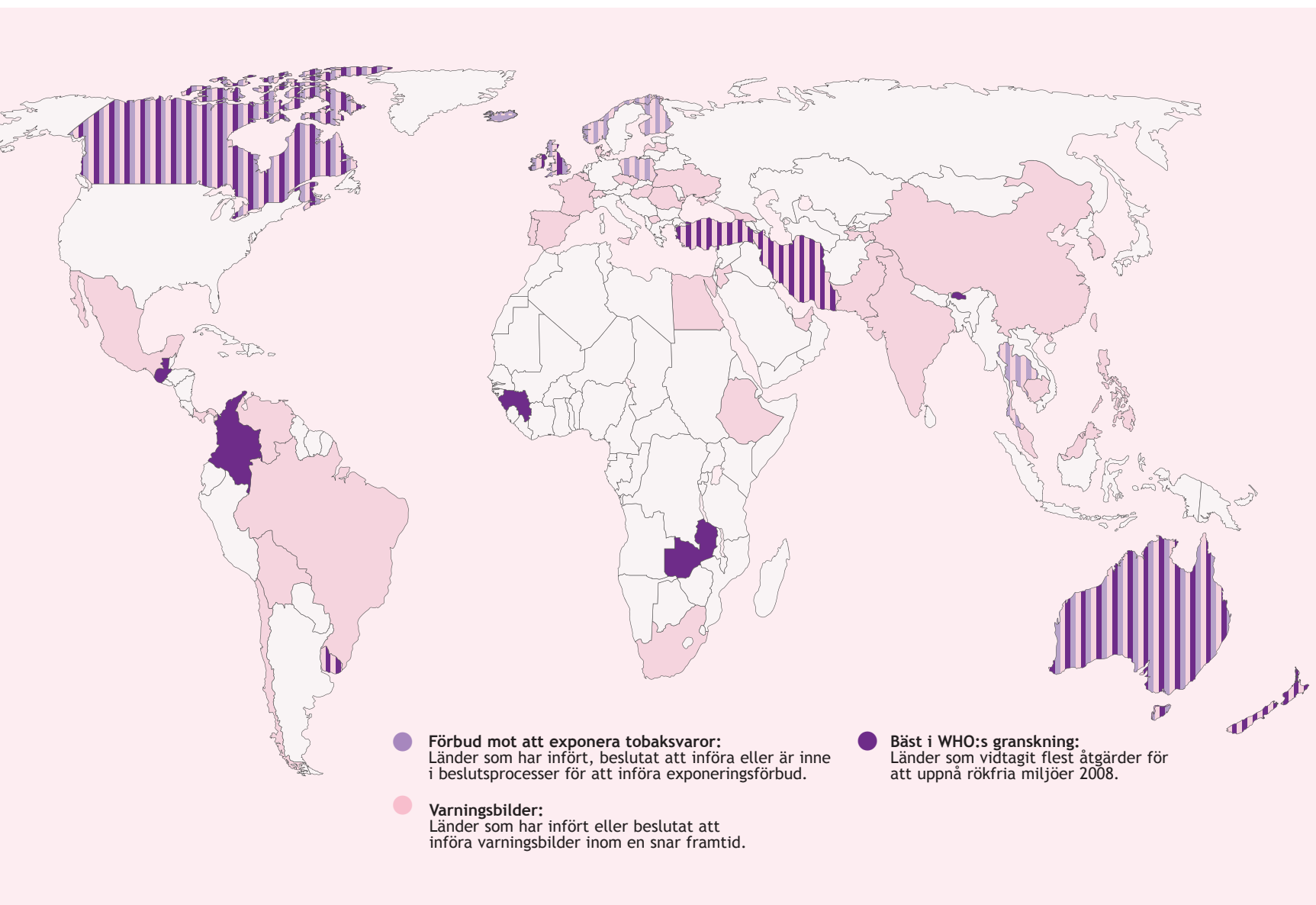
- En tobaksfri livsstart från 2014.
- En halvering till 2014 av antalet rökande ungdomar under 18 år som börjar röka eller snusa.
- En halvering till 2014 av andelen rökare bland de grupper som röker mest.
- Ingen ska ofrivilligt utsättas för rök i sin omgivning.

Varje år uppskattar Statens folkhälsoinstitut hur långt man hunnit. Dessvärre återstår enormt mycket arbete. Enligt 2008 års uppskattning har man hunnit längst i arbetet mot delmål tre. Anledningen till detta är bland annat att andelen dagligrökande kvinnor har minskat med fem procentenheter.

#### Preventionsarbetet halkar efter



## Svensk tobaksprevention på efterkälken



## Tobakskonventionen visar vägen

Våren 2003 antog WHO en internationell ramkonvention om tobakskontroll – den första i världen i sitt slag på folkhälsoområdet. Konventionen ratificerades av Sverige år 2005. Formellt innebär detta att Sverige har åtagit sig att följa de förpliktelser som konventionen innebär. Men på flera viktiga punkter lever Sverige inte upp till konventionens inriktning och mål. I riksdagen, som har det yttersta ansvaret för att konventionen ska kunna genomföras, är det bara knappt 15 procent av ledamöterna som känner till att det finns en tobakskonvention.

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 genom-

föra detta är bland annat att:

- sträva mot hundra procentigt rökfritt för alla i alla miljöer, till exempel rökfritt på busshållplatser, och i hemmen för att skydda barnen
- införa neutrala förpackningar utan varumärken eller lockande färger
- förbud mot exponering för tobaksprodukter i butiker
- utöka varningstexterna på paketen med bilder
- ge fler och kontinuerliga resurser till tobaksforskning, särskilt beteendevetenskaplig och åtgärdsinriktad forskning.

Trots att Tobakskonventionens artiklar har anpassats så att de kan tillämpas av stater med mycket olika utgångspunkt så är de överraskande konkreta; här finns stöd att hämta för det tobaksförebyggande arbetet på alla samhällsnivåer. Tobakskonventionen är ett levande dokument som utvecklas efterhand. 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 för att höja ambitionen, och många är i dag betydligt mer aggressiva och aktiva än Sverige. Här följer några exempel:

- Frankrike: kraftigt höjda tobaksskatter
- USA (Los Angeles, Boston) Australien (Queensland) förbud mot rökning på uteserveringar
- USA (Los Angeles county) förbud mot rökning i samtliga parker
- Island, Thailand, Norge, Kanada, Irland: exponeringsförbud, det vill säga att tobaksvarorna ska förvaras ej synliga för kunderna
- Belgien, Rumänien, Storbritannien: avskräckande bilder på förpackningarna.
- Ryssland, Estland, Lettland, Litauen, Polen, Ungern, Kina, Thailand, Vietnam: förbud mot tobaksautomater
- Australien (delstat Victoria) rökförbud vid hållplatser för bussar, järnväg och spårvagn.



## Sverige följer inte konventionen – riksdagsledamöterna okunniga om dess existens

När Sverige skrev under och ratificerade Tobakskonventionen gjorde man också ett juridiskt åtagande. Därför är det anmärkningsvärt att man inte lever upp till alla de krav som Tobakskonventionen ställer. Jämför till exempel med hur orimligt det skulle te sig att inte följa andra konventioner som Sverige ratificerat. Enligt en undersökning som Cancerfonden genomförde i januari 2010 är det bara 42 av 290 tillfrågade riksdagsledamöter som känner till att Sverige 2005 ratificerade WHO:s tobakskonvention. Okunskapen är relativt jämnt fördelad mellan riksdagspartierna. Frågan är hur Sverige ska kunna leva upp till WHO:s krav om inte ens de som har det yttersta ansvaret för att Tobakskonventionen ska kunna genomföras känner till att den finns.

Har Sverige ratificerat en tobakskonvention?						
Har Sverige ratificerat en tobakskonvention?						
	Ja	Nej	Vet ej			
	42	49	199			
Följer Sverige konventionen och dess riktlinjer						
	Ja	Nej	Vet ej			
	14	9	19			
På en skala 1-5, där 5 är starkast, hur viktigt tycker du det är att Sverige följer internationella konventioner som Sverige ratificerar?						
	1	2	3	4	5	Vet ej
	0	0	16	51	218	5

Ett annat talande tecken på att tobaksfrågan är lågprioriterad inom den svenska politiken är antalet motioner till riksdagen. År 2009 lämnade riksdagsledamöterna in 3800 motioner under allmänna motionstiden; av dessa handlade cirka 30 stycken om tobak.

### På följande punkter följer inte Sverige Tobakskonventionens riktlinjer:

#### 1. Skyddet mot passiv rökning är inte hundra procentigt.

Artikel 8, Skydd mot passiv rökning, innehåller utarbetade riktlinjer för hur denna artikel bör tillämpas. Länderna har enhälligt enats om att sträva mot hundra procentigt rökfritt för alla i alla miljöer. Det gäller även vissa utomhusmiljöer som till exempel busshållplatser. Det är också angeläget att skydda barnen effektivare genom att till exempel stärka deras rättigheter till en rökfri uppväxtmiljö.

#### 2. Varningsbilder saknas på tobaksförpackningar.

I artikel 11, Förpackning och märkning av tobaksvaror, krävs bland annat att stora, väl synliga och tydligt läsliga hälsovarningar finns på tobaksprodukterna i form av bilder och/eller varningstexter. Sverige är snart det enda landet i Norden som inte har beslutat att införa varningsbilder – trots att EU-kommisionen rekommenderar medlemsländerna att använda de bilder som nu finns i ett gemensamt EU-bibliotek på internet.



## Fakta

**Tobakskonventionen**

Världshälsoorganisationen antog The WHO Framework Convention on Tobacco Control 2003. Det utgörs av ett evidensbaserat juridiskt avtal som syftar till att minska den tobaksrelaterade sjukligheten och dödligheten, men också tobakens samhälls- och miljöpåverkan. I november 2009 hade den undertecknats av 168 medlemsstater; av dessa hade 153 även ratificerat den. Den utgör därigenom en av de bredast ratificerade överenskommelserna i FN:s historia. Sverige ratificerade konventionen i juli 2005, en månad efter att EU anslutit sig.

Tobakskonventionen består av två delar. En som syftar till att minska efterfrågan och en som syftar till att begränsa tillgängligheten. Totalt innehåller den 38 artiklar. Till dessa kan protokoll och riktlinjer förhandlas fram mellan de länder som har anslutit sig. Protokollen är juridiskt bindande detaljregler, medan riktlinjerna är icke-bindande rekommendationer.

När ett land ratificerar en konvention har det bundit sig folkrättsligt att förverkliga den. Brott mot konventionen förs dock inte upp i någon internationell domstol. Kritik och påtryckningar är de enda sanktioner som finns att tillgå.

### 3. Tobaksindustrin tillåts fortfarande att göra reklam via förpackningar och försäljningsställen.

Artikel 13 Tobaksreklam, marknadsföring och sponsring. Se avsnittet nedan.

### 4. Tobaksindustrins lobbyingsarbete kan delvis ske utan offentlig insyn.

Artikel 5.3 Tobaksindustrins inflytande. Se avsnittet nedan.

Sverige har resurser att ligga i framkant men ambitionsnivån är låg i förhållande till andra länder. Men det finns dock hopp. Av de tillfrågade riksdagsledamöterna uppger samtliga att det är viktigt eller mycket viktigt att Sverige efterlever internationella konventioner som Sverige ratificerat. Logiskt sett borde alltså riksdagens vilja att höja ambitionen för tobakspolitiken öka nu när de känner till att Tobakskonventionen finns.

## Fakta

**Rökning blev en klassfråga under det sena 1900-talet**

På 1960-talet bolmades det friskt i alla samhällsskikt. De som var med minns hur askkoppar fanns överallt, både på sammanträdesborden och bredvid skrivmaskinerna – ja, till och med på toaletterna. Arbetsplatser, restauranger, bostäder och bilar var inpyrda med rökdoft. Under denna tid var rökning vanligast bland högutbildade.

Preventionsarbetet kom i gång på allvar på 1960-talet då Sveriges regering – som en av de första i världen – började anslå statliga pengar för att minska rökningen. Mycket av arbetet hade formen av ett samarbete mellan staten och ideella organisationer. Under det tidiga 1970-talet satsade till exempel NTS (Nationalföreningen för upplysning om tobakens skadeverkningar) hårt på upplysning i skolorna med stöd från staten. Andra preventiva åtgärder under 1970-talet var införandet av varningstext på cigarettpaket.

Dessa åtgärder bidrog till en kraftig nedgång i tobaksanvändningen. Fler och fler tog till sig informationen om tobakens skadlighet, samtidigt som rökning blev en alltmer kostsam ovana. Under perioden 1980–2007 halverades antalet rökare i Sverige. Men informationen nådde inte ut eller togs emot brett i alla samhällsgrupper. Det var under den här tiden som tobaksrelaterad ohälsa utvecklades till en tydlig klassfråga.

Tobakslagen (1993:581) som trädde i kraft sommaren 1993 innebar ett stort steg framåt för preventionsarbetet. Med den fick vi bland annat rökfria arbetsplatser och offentliga lokaler. Sedan dess har ett antal skärpningar av lagen trätt i kraft, bland annat reklamförbud samt rökförbud på skolgårdar (1994), 18-årsgräns för tobaksinköp (1997) och rökfria serveringar (2005). Det är viktiga steg, men ännu återstår mycket arbete. Så länge tobakslagstiftningen tillåter tusentals personer som bor i Sverige att dö i förtid varje år på grund av rökning är den helt enkelt inte tillräckligt kraftfull.

## Viktigt skydda folkhälsopolitiken från tobaksindustrin

Eftersom det i dag finns över en miljard rökare i världen är tobaksindustrin en bransch med enorma ekonomiska resurser. Dess årliga omsättning ligger runt 30 miljarder dollar:

### Tobaksindustrins intjänade pengar år 2006 (Svenska kronor)

British American Tobacco	37,2 miljarder
Japan Tobacco International	54,8 miljarder
Altadis	5,7 miljarder
Imperial Tobacco	18,6 miljarder
Astria/Philip Morris	95,4 miljarder

Källa Tobacco Atlas

Tobaksindustrin lägger åtskilliga PR- och reklam miljoner på att tvätta rent sin image. Faktum kvarstår dock: deras affärsidé är att tillverka och sälja en produkt som dödar hälften av kunderna i förtid. Det spelar ingen roll att verksamheten är laglig: tobaksindustrin måste ändå betraktas som en motståndare till en god och rättvis samhällsutveckling.

Tobakskonventionen tar också mycket tydligt ställning när det gäller samhällets relation gentemot tobaksbolagen. I artikel 5 heter det att parterna är skyldiga att ”skydda folkhälsopolitiken från påverkan av kommersiella och andra krafter inom tobaksindustrin”.

År 2008 drog de nationer som anslutit sig till Tobakskonventionen upp gemensamma riktlinjer för att stoppa tobaksindustrins inblandning i folkhälsopolitiken. De fyra huvudprinciperna är följande:

- Det finns en grundläggande och olösbar konflikt mellan tobaksindustrins och folkhälsans intressen.
- Staten ska, när den har samröre med tobaksindustrin och dem som främjar dess intressen, agera öppet och ansvarsfullt.
- Staten ska fordra ett öppet och ansvarsfullt agerande av tobaksindustrin och de som främjar dess intressen.
- Eftersom dess produkter är dödliga ska tobaksindustrin inte stimuleras att etablera eller driva sin verksamhet.

### Exempel:

- Australiens hälsodepartement har infört en ny policy för hur möten mellan departementens representanter och tobaksindustrin ska gå till. Alla möten måste offentliggöras på departementets webbplats med utförlig information om vilka som deltog, ärende för mötet och vad som togs upp.
- Den norska regeringen har beslutat att dra tillbaka alla statliga investeringar i bolag vars vinst till mer än fem procent kommer från tobaksproduktion.

## Exponeringsförbud - ett avgörande steg mot tobaksfria butiker

Under tredje partsmötet 2008 antogs rekommendationer för hur artikel 13 i Tobakskonventionen ska tillämpas, det vill säga den som handlar om ”Reklam, marknadsföring och sponsring för tobak”.

” Rekommendationerna innebär förbud mot exponering av tobaksvaror på försäljningsställen, tobaksvarorna ska i stället förvaras ej synliga för kunderna, och totalt reklamförbud införs. Eftersom förpackningarna anses vara tobaksindustrins främsta marknadsföringsplats förespråkar riktlinjen även så kallade neutrala förpackningar, det vill säga paket utan någon layout eller design som kan identifieras med ett speciellt varumärke.

*Tobakskonventionen, Statens folkhälsoinstitut*

Erfarenheten visar att tobaksförsäljningen går ner kraftigt om förpackningarna inte exponeras i butikerna. När Island förbjöd exponering minskade andelen rökande 15-åringar från 18,6 procent 1999 till 11,0 procent 2007. Andra länder som har infört eller beslutat att införa förbud för exponering av tobaksvaror på säljställen är England (gäller även Wales och Nordirland), Thailand, Finland, Norge, Irland och flera stater i Australien. Lagförslag om exponeringsförbud diskuteras också i bland annat Skottland och Polen.

Ett land med särskilt intressanta erfarenheter är Kanada. Provinsen Saskatchewan som hade Kanadas högsta ungdomsrökning införde exponeringsförbud 2002. Först minskade de ungas rökning, men provinsregeringens beslut överklagades och via ett domstolsbeslut fick butikerna återigen exponera tobaken. Ungdomsrökningen gick då åter upp. I januari 2005 kunde exponeringsförbudet återinföras och ungas rökning gick ner igen.

Andra delar av Kanada har följt Saskatchewanens exempel och som sista provinser införde Newfoundland och Labrador exponeringsförbud den 1 januari 2010. Från och med 2010 är exponering av tobaksvaror förbjuden på försäljningsställen i hela Kanada. Då har samtliga tio provinser och tre territorier flyttat tobaken utom synhåll.

I Sverige verkar intresset för exponeringsförbud vara lågt. I det senaste betänkandet av utredningen om tobaksförsäljning till unga fanns inte ens förslaget med. Flera instanser, inklusive Cancerfonden, påpekade detta i sitt remissvar. Snart är Sverige det enda landet i Norden som inte har eller planerar att införa exponeringsförbud.

## Regionala cancercentrum bör samordna tobakspreventionen

För att nå framgång måste det tobaksförebyggande arbetet spänna över hela samhällsstrukturen – från internationell till lokal nivå. I artikel 4 i Tobakskonventionen heter det att parterna ska ”stödja allsidiga åtgärder på flera områden och samordna dessa” samt ”inkludera det civila samhället i arbetet”. I praktiken betyder det att myndigheter, regionala aktörer och kommuner ska samarbeta med frivilligorganisationer och ”vanligt folk”.

Den nationella cancerstrategin kommer att utgöra ett kraftfullt verktyg för tobakspreventionen. I En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) konstaterar utredarna att de insatser som görs inte är tillräckliga för att uppnå 2014 års mål. Utredningen föreslår följande:

- att samtliga primärvårdsenheter senast 2014 erbjuder lättillgänglig och effektiv rökavvänjning
- att alla patienter tillfrågas om tobaksvanor och att uppgifter om tobaksrökning ingår i patientjournalen
- ökade satsningar på information och utbildning om tobak för personal inom hälso- och sjukvården samt skolan
- ökade insatser för dem som röker mest
- uppföljning av regeringens mål inom ramen för cancerstrategin samt formulering av nya mål efter 2014
- att regeringen överväger införandet av andra tobakspolitiska åtgärder, som till exempel höjda priser och marknadsföringsförbud.

I dag har för övrigt 70 procent av landets vårdcentraler en eller flera tobaksavvänjare – en rejäl uppryckning från 2003 då samma siffra var 44 procent. Orsaken är bland annat projektet Tobaksuppdraget som genomfördes i alla landsting 2002–2005 och där fokus låg på tobaksavvänjning.

Regionala cancercentrum kommer, när de har upprättats, att kunna spela en nyckelroll i det tobakspreventiva arbetet i respektive upptagningsområde. Utredarna skriver:

”Dagens och framtidens cancervård och forskning är komplexa och multidisciplinära verksamheter som behöver omfatta hela vårdprocessen, inklusive prevention. I den samlade cancerverksamheten bör inom preventionsområdet ingå att planlägga program för såväl primär som sekundär prevention.”

Uppgifterna för ett regionalt cancercentrum ska bland annat innefatta ”utveckling av strategier för prevention på befolkningsnivå inom cancerområdet och ansvar för att ta fram underlag för hälsopolitiska beslut inom sitt område. Till exempel: regionövergripande program för rökslutarstöd. Av intresse för tobakspreventionen är också ”fortbildning av personal samt utveckling av befintliga utbildningar på olika nivåer för personal verksam inom cancervården”.

### Tobakspreventiv verksamhet vid ett regionalt cancercentrum skulle kunna omfatta

- sluta röka-center med rökavvänjningsklinik
- kampanjledare och turnerande tobaksinformatörer
- utbildning av rökavvänjare
- utbildning av skolinformatörer, lärare, personal i socialtjänsten etcetera
- akademiskt kunskaps- och nätverksforum med till exempel bibliotek och seminarier.

#### Fakta

#### Snuset – en joker i leken

Snuset är fortfarande en kontroversiell fråga i Sverige. Än så länge finns det inga entydiga medicinska bevis på att det fuktiga svenska snuset utgör en cancerrisk, trots att det bland annat innehåller cancerframkallande nitrosaminer. Viss forskning tyder dock på en ökad risk för vissa cancertyper, bland annat cancer i bukspottkörteln. Generellt sett är snusets skadeverkningar så stora att Statens folkhälsoinstitut avråder från snusbruk.

Av Sveriges 1,7 miljoner tobaksanvändare är det ungefär hälften som snusar. Många har en pragmatisk inställning till snus – så även läkare och annan sjukvårdspersonal. "Det är bättre att man snusar än att man röker" heter det. Dock kvarstår faktum: genom snuset upprätthåller nästan en miljon svenskar ett nikotinberoende som ofta är starkare än vid rökning. Forskning har visat att snus är mer beroendeframkallande än cigaretter.



## Tobakskonventionen i korthet

Tobakskonventionen, eller "Världshälsoorganisationens ramkonvention om tobakskontroll" som den egentligen heter, består av 38 artiklar. Detta är en förkortad version av en översättning av WHO:s dokument från regeringens proposition 2004/05:118, bilaga 1, Statens folkhälsoinstitut och en Lägesrapport 2008 från Svenskt nätverk för tobaksprevention.

### Artikel 1:

Definitioner.

### Artikel 2:

Förhållandet mellan denna konvention och andra internationella avtal.

### Artikel 3:

Målet för denna konvention och dess protokoll är att skydda nuvarande och framtida generationer från de förödande hälsomässiga, sociala, miljömässiga och ekonomiska konsekvenserna av tobaksbruk och exponering för tobaksrök.

### Artikel 4:

Vägledande principer för arbetet med att genomföra konventionen, som inkluderar att informera varje person om hälsokonsekvenserna av tobaksbruk och exponering för tobaksrök, att förhindra att människor börja använda tobak och exponeras för tobaksrök, att mobilisera ett starkt politiskt engagemang där länderna även tar hänsyn till sociokulturella och könsspecifika aspekter samt att inkludera det civila samhället i arbetet.

### Artikel 5:

Allmänna skyldigheter som till exempel att länderna måste utveckla nationella planer och program för tobakskontroll som innebär att man ska inrätta och finansiera en nationell samordnande funktion som även är skyddad från påverkan av kommersiella och andra intressen inom tobaksindustrin.

### Artikel 6:

Pris- och skatteåtgärder för att minska efterfrågan på tobak. Det innebär att länderna ska verka för att ha ett högt pris på tobaken för att särskilt hindra de yngsta från att köpa.

### Artikel 7:

Andra åtgärder än prishöjningar som behövs för att minska efterfrågan på tobak inklusive att genomföra lagstiftning och andra åtgärder som krävs för att uppfylla parternas skyldigheter enligt artiklarna 8-13.

### Artikel 8:

Skydd mot exponering för tobaksrök. Riktlinjerna till denna artikel kräver att alla inomhusmiljöer skall vara 100 procent rökfria utan tillåtelse att inrätta rökrum. Vetenskaplig bevisning har otvetydigt slagit fast att exponering för tobaksrök orsakar död, sjukdomar och funktionshinder.

### Artikel 9:

Reglering av tobaksvarornas innehåll som innebär att länderna i samråd med internationella organ ska reglera och testa tobaksvarornas innehåll.

### Artikel 10:

Reglering av information om tobaksvarornas innehåll genom att införa lagstiftning som ålägger tillverkare och importörer att informera om varans innehåll. Länderna ska även genomföra effektiva åtgärder för att allmänheten skall få kännedom om denna information.

### Artikel 11:

Förpackning ska förses med hälsovarningar med såväl bild som grafik som beskriver de skadliga effekterna av tobaksbruk, men som även kan innehålla andra lämpliga meddelanden inklusive hänvisningar till sluta - röka hjälp.

### Artikel 12:

Utbildning, information och allmän upplysning. Länderna ska främja och stärka allmänhetens medvetenhet om alla aspekter av tobaksfrågan, inklusive vilka möjligheter samhället har att påverka

tobaksproblemet genom att använda alla disponibla kommunikationsmedel. Länderna ska även främja utbildningsprogram riktade till personal inom sjukvården, socialtjänst, skola, media och andra berörda.

**Artikel 13:**

Länderna ska på sikt införa totalförbud mot tobaksreklam, marknadsföring och sponsring, det vill säga så kraftiga restriktioner som landets författning tillåter. Ett totalförbud mot reklam, marknadsföring och sponsring minskar erfarenhetsmässigt bruket av tobak. Riktlinjerna till artikeln rekommenderar dessutom dold försäljning av tobak på samtliga försäljningsställen för tobak.

**Artikel 14:**

Åtgärder som kan minska tobaksberoende och främja tobaksavvänjning. Länderna ska utveckla och sprida evidensbaserade och tillgängliga program för att främja tobaksavvänjning och adekvat behandling mot tobaksberoende.

**Artikel 15:**

Åtgärder ska vidtas för att eliminera alla former av olaglig handel med tobak inklusive framställning, smuggling, och förfalskning av tobaksvaror.

**Artikel 16:**

Länderna ska förhindra försäljning av tobaksvaror till och av minderåriga (under 18 år) inklusive förbjuda småförpackningar (paket med färre än 20 cigaretter), gratisutdelning och tobaksautomater samt införa påföljder för den som säljer tobak till minderåriga.

**Artikel 17:**

Länderna ska främja ekonomiskt bärkraftiga alternativ för tobaksarbetare, tobaksodlare och enskilda försäljare.

**Artikel 18:**

Länderna ska skydda miljön och människors hälsa vid tobaksodling och framställning av tobaksvaror.

**Artikel 19:**

Länderna ska överväga att införa alternativt förstärkt befintlig lagstiftning om straffrättsligt och civilrättsligt ansvar för tobakskontroll samt utbyta information med andra länder gällande till exempel rättspraxis.

**Artikel 20:**

Forskning, övervakning och utbyte av information. Länderna skall åta sig att inrätta program för nationell, regional och global övervakning av omfattning, mönster, orsaker till och konsekvenser av tobaksbruk och exponering av tobaksrök samt utveckla och främja nationell forskning och samordna forskningsprogram på internationella nivåer inom området tobakskontroll.

**Artikel 21:**

Rapportering och utbyte av information ska ske för alla länder som anslutit sig till konventionen.

**Artikel 22:**

Samarbete på vetenskapliga, tekniska och rättsliga områden mellan länder samt tillhandahållande av därmed sammanhängande expertis.

**Artikel 23-26:**

Innehåller regler om hur ofta länderna ska träffas, konventionssekretariatets roll, förhållandet mellan partskonferenser och mellanstatliga organisationer, länders finansiering av verksamheten samt utvecklingsländers arbete för att nå målen.

**Artikel 27-38:**

Innehåller regler om tvistlösning och konventionens vidare utveckling, slutbestämmelser inklusive hur stater kan ansluta sig till ramkonventionen och om när konventionen börjar gälla.

”Världshälsoorganisationens ramkonvention om tobakskontroll” (Tobakskonventionen) antogs av WHO:s generalförsamling den 21 maj 2003 och trädde i kraft den 25 februari 2005 efter det att 40 länder hade ratificerat den. Tobakskonventionen är världens första konvention som handlar om ett folkhälsotema och kom till stånd på grund av den allvarliga utvecklingen av tobaksepidemin. Sverige ratificerade konventionen i juli 2005 och signalerade därmed ett starkt intresse för att vidare utveckla tobaksförebyggande arbete och lagstiftning både i Sverige och internationellt. I januari 2010 har 168 länder ratificerat Tobakskonventionen representerande mer än 90 procent av jordens befolkning.

Om du vill veta mer om Tobakskonventionen besök: [www.fhi.se](http://www.fhi.se); [www.regeringen.se](http://www.regeringen.se); [www.who.int](http://www.who.int); [www.TobaccoOrHealthSweden.org](http://www.TobaccoOrHealthSweden.org)

Text: Svenskt nätverk för tobaksprevention (2010).

# Cancer- vården i Sverige



Kaizen - det japanska ordet för ”förbättring” - är ett centralt begrepp inom modern managementteori. Det beskriver ett förhållningssätt där man hela tiden strävar efter att utvecklas och bli bättre på det man utträttar. Något definitivt slutmål existerar egentligen inte; i stället handlar det om att löpande anpassa sig till ökade krav och förändrade behov.

Ett liknande tänkesätt är på väg att etablera sig inom den svenska sjukvården. I många verksamheter håller en öppen och självvranssakande ”förbättringskultur” på att växa fram.

Samtidigt finns det en stor förbättringspotential. De flesta cancerdiagnoser har i dag kvalitetsregister, men till några av diagnoserna behöver inrapporteringen förbättras. Det är också angeläget att registren bör innehålla patientnära indikatorer som till exempel livskvalitet. Generellt sett är det långt kvar innan registren utnyttjas i kvalitetssäkrings syfte så mycket som de har potential till av Sveriges hälso- och sjukvård.

# Cancervården i Sverige

För att vården hela tiden ska utvecklas och bli bättre krävs kunskap. Inte bara om den medicinska utvecklingen utan även om hur den tillämpas. Gör alla på samma sätt? Strävar varje enhet mot att hela tiden förbättra sina resultat? I detta kapitel ges några exempel på områden med förbättringspotential.



Fakta

### Kvalitetsregister

I dag finns det 24 nationella kvalitetsregister inom cancerområdet, som tillsammans omfattar mer än 80 procent av de svenska cancerfallen.

Redan i dag utgör de en guldgruva för cancervården, men förbättringspotentialen är samtidigt stor. Information som är lätt att samla in har en tendens att dominera, medan mer svårfångade data ofta saknas. Exempel på problem registren brottas med är

- bristande finansiering
- tids- och personalbrist
- försenad inrapportering (ofta kopplat till ovanstående)
- olika bedömningskriterier.

Trots dessa problem ser framtiden ljus ut för de svenska kvalitetsregistren. KUR-projektet (se sidan 34) har genererat många intressanta förslag om hur registren kan förbättras och utvecklas. Utredningen om en nationell cancerstrategi föreslår att resurserna för kvalitetssäkring ska förstärkas och att nuvarande verksamheter vid regionala onkologiska centrum (ROC) ska uppgå i regionala cancercentrum (RCC).

## Stora regionala skillnader i förskrivning av nya cancerläkemedel

Den nya generation av läkemedel som nu håller på att introduceras i cancer-sjukvården beskrivs ibland som de ”nya, dyra cancermedicinerna”. En bättre beskrivning är ”nya, effektiva cancermedicinerna”. Det första och mest kända läkemedlet i denna generation är trastuzumab (Herceptin®). Det är en antikropp som främst används mot så kallad HER2-positiv bröstcancer. Andra exempel är bevacizumab (Avastin®), en antikropp som används mot bland annat tjock- och ändtarmscancer och imatinib (Glivec®) som bland annat används mot kronisk myeloisk leukemi.

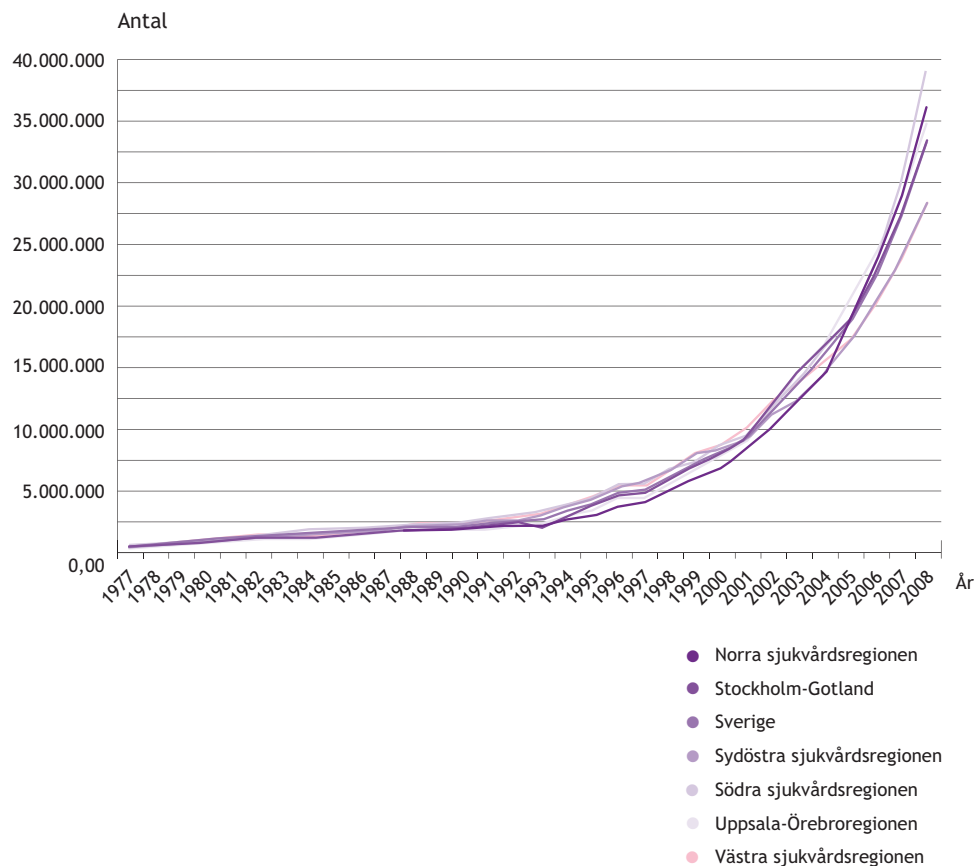
### De nya cancerläkemedlen

Prognoser tyder på att ett stort antal cancerläkemedel kommer att introduceras under det närmaste decenniet – kanske så många som 50–100 stycken. Om prognosen stämmer kommer antalet tillgängliga cancerläkemedel att fördubblas. Utvecklingen bygger på den snabba vetenskapliga utvecklingen inom cell- och molekylärbiologin under 1990-talet där bland annat det så kallade Human Genome-projektet (HUGO) utgjorde en kraftkälla.

Läkemedlen i denna generation kännetecknas av att de

- bygger på detaljerad kunskap om tumörers cellbiologi
- utövar sin verkan mot speciella mål i tumörcellen, till exempel receptorer
- i många fall är antikroppsbaseerade
- är mer kostsamma, jämfört med till exempel traditionella cytostatika
- är effektiva läkemedel.

### Försäljningen av cancerläkemedel (ATC-grupperna L01 och L02) under tiden 1977-2007 med prognos för 2008

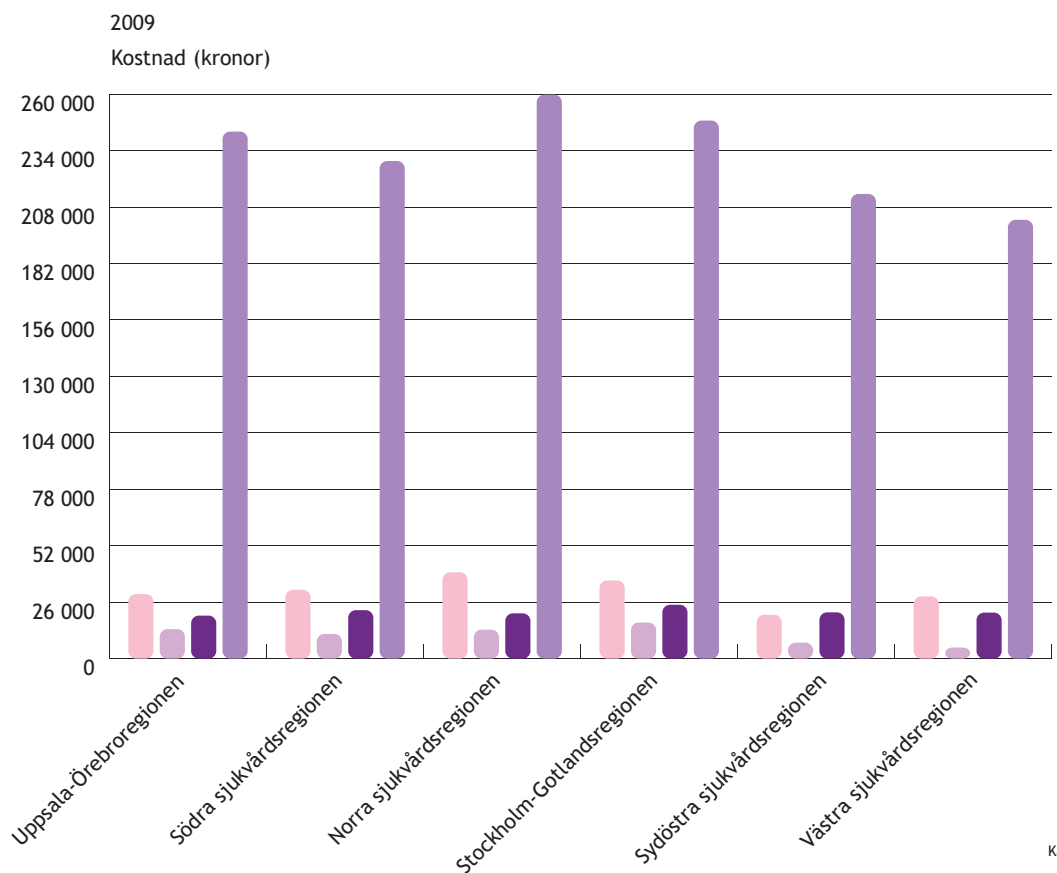
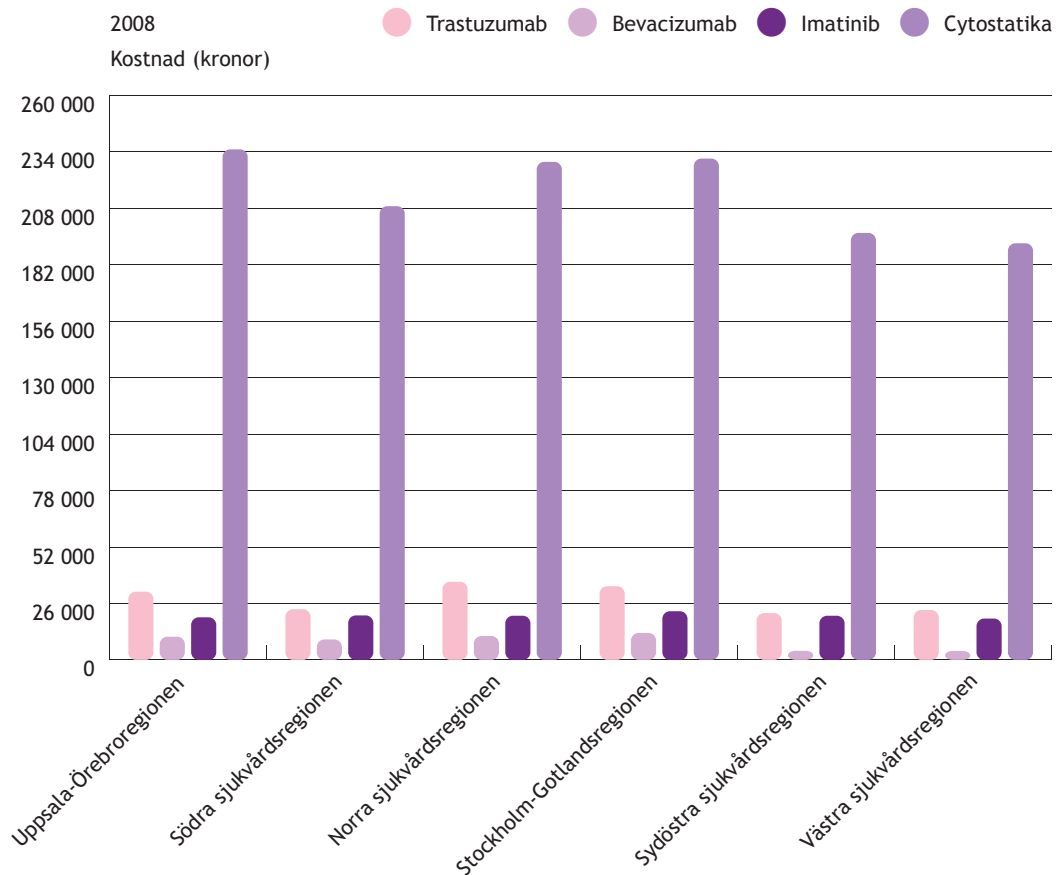


Sedan 1990-talet har läkemedelskostnaderna inom cancervården ökat kraftigt. I takt med att nya läkemedel har kommit ut på marknaden har kurvan pekats allt brantare uppåt. Kurvan är delvis en illustration av den process som den kostnadsjagande sjukvården tvingas gå igenom.

Skillnaderna i förskrivning av de nya läkemedlen har varit påtagliga mellan sjukvårdsregionerna under åren. Detta kan ses som en samlad effekt av olika faktorer:

- läkemedlens effekter bedöms olika av olika läkare när läkemedlet håller på att introduceras
- enskilda läkares intresse för att delta i klinisk forskning och läkemedelsprövning
- landstingens ekonomi och prioriteringar.

Beräkningar av läkemedelskostnader per 1000 invånare i respektive sjukvårdsregion (2008–2009)



Källa: Apotekens service AB

2006 varierade kostnaden för Trastuzumab (Herceptin) per 1 000 invånare mellan 5 860 och 14 710 kronor bland Sveriges sjukvårdsregioner. Trots att Trastuzumab är ett väletablerat läkemedel vars användning styrs av nationella riktlinjer, är variationen fortfarande avsevärd. I Norra sjukvårdsregionen var förskrivningen år 2009 nästan dubbelt så stor som i Sydöstra sjukvårdsregionen. Förskrivningen av bevacizumab varierar ändå mer. Imatinib, däremot, förskrivs i ungefär samma utsträckning över hela landet.

Debatten om cancerläkemedlen fastnar ofta i kalkyler som utgår från dagens vårdstruktur, där de aktuella kostnaderna med rätta kan betraktas som svårhanterliga. Om man däremot anlägger ett bredare samhällsperspektiv blir bilden en annan. Varje år diagnostiseras 50 000 personer som bor i Sverige med cancer och incidensen ökar. Det leder till att ungefär var tredje person kommer att drabbas av cancer under sin livstid. Mot denna bakgrund framstår samhällets kostnad för cancerläkemedel (ATC-grupperna L01 och L02) som mycket blygsam – det rör sig om några hundralappar per invånare och år.

På kort sikt måste budgetutrymme skapas för finansieringen av effektiva läkemedel som räddar och förlänger människoliv. Att svensk sjukvård lägger ut mer och mer pengar på cancerläkemedel ska inte betraktas som förverkade pengar, utan som en utveckling av välfärden. QALY är ett exempel på verktyg med vilket man kan försöka hitta en rimlig kostnadsnivå (se nedan).

#### Fakta

#### Kvalitetsjusterade levnadsår (QALY)

”QALY” (Quality Adjusted Life Year) är ett verktyg för att, krasst uttryckt, ”sätta prislapp på ett människoliv”. QALY-kalkylen tar dels hänsyn till hur mycket längre patienten överlever, dels vilken livskvalitet patienten upplever under tiden.

Socialstyrelsen definierar kostnaden per QALY som hög om den överskrider 500 000 kronor. Någon absolut gräns för kostnad per QALY finns inte i dag inom den svenska sjukvården.

På längre sikt måste en funktion skapas inom den svenska hälso- och sjukvården för utvärdering och introduktion av nya, löftesrika mediciner. I utredningen om en nationell cancerstrategi finns flera förslag inom läkemedelsområdet som Cancerfonden ställer sig bakom, bland annat om en samordning av införandet av läkemedel (se nedan).

#### Cancerfonden ställer sig bakom förslagen i utredningen om en nationell cancerstrategi

”Utredningen konstaterar att det är angeläget att patientens tillgång till läkemedel inte är beroende av var i landet man bor. Det behövs också uppföljningar av patientnytta och kostnadseffektivitet hos läkemedel efter introduktion i vården, något som oftast kräver ett betydligt större patientunderlag än vad ett landsting kan erbjuda.

Cancerfonden ställer sig bakom förslagen att:

- sjukvårdshuvudmännen samordnar införandet av läkemedel
- tandvårds- och läkemedelsförmånsverket ska kunna göra hälsoekonomiska bedömningar av rekvisitionsläkemedel
- en nationellt samordnad uppföljning kommer till stånd.”

Ur Cancerfondsrapporten 2009

Kanske bör landsting, universitet och myndigheter fråga sig om och hur de kan sätta starkare press på läkemedelsbranschen. Ofta förklaras de nya läkemedlens höga priser med att utvecklingskostnaderna är omfattande.

Egentligen bör man anlägga ett livstidsperspektiv på själva läkemedlet. Under de första tio åren, innan "patent har gått ut", har det utvecklande läkemedelsföretaget full kontroll över prissättningen. Efter det sker prissättningen på en öppen marknad där konkurrenter kan börja priskriga. Erfarenheten visar att det första, dyra decenniet i allmänhet inte är den tidsperiod då man har mest nytta av ett läkemedel, utan den kommer senare när läkemedlet är välkänt inom vården, skärskådat av de kliniska forskarna och inskrivet i vårdprogram och riktlinjer.

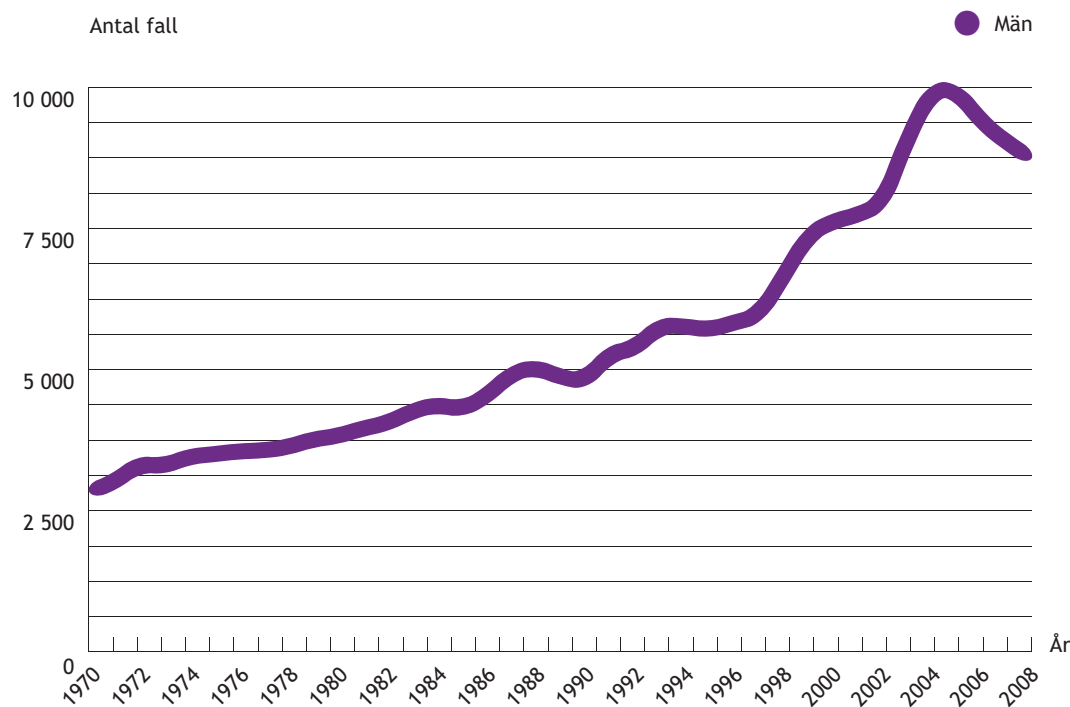
Det förekommer att sjukvård och industri experimenterar med nya betalningsmodeller för att kunna introducera nya, delvis oprövade läkemedel. Man kan se det som en typ av riskdelning, där sjukvården betalar endast i de fall man kan påvisa en behandlingseffekt.



## Prostatacancer – brist på studier orsakar regionala vårdfilosofier

Prostatacancer är den vanligaste cancerformen i Sverige. Den utgör cirka en tredjedel av alla cancerfall bland män i Sverige och varje år dör cirka 2 500 män av prostatacancer. Nationella prostatacancerregistret (NPCR) har sedan år 1998 en mycket god täckning i alla sex regionerna; år 2007 var täckningsgraden över 95 procent. Prostatacancer tillhör därmed de cancerdiagnoser där det finns en fullgod överblick av förändringar över tid.

### Incidens av prostatacancer i Sverige 1970-2008



Mellan 1990 och 2004 skedde en stadig ökning av antalet diagnostiserade fall av prostatacancer, men från 2005 har incidenskurvan tydligt vänt och minskningen är distinkt.

PSA-testning av friska män i syfte att upptäcka prostatacancer i tidigt skede är en omdiskuterad åtgärd.

- Förespråkarna menar att det är ett kostnadseffektivt och relativt säkert sätt att fånga upp sjukdomen i ett tidigt skede som leder till ökad överlevnad i sjukdomen.
- Kritiker anser att screening leder till överdiagnostik och överbehandling. Mindre aggressiva tumörer upptäcks och behandlas i onödan med livskvalitetsnedsättande biverkningar som följd.

I dag saknas säkra svar på många aspekter kring PSA. I väntan på resultat från studier med längre uppföljning och bättre beslutsunderlag måste frågan även fortsättningsvis hanteras med stor ödmjukhet.



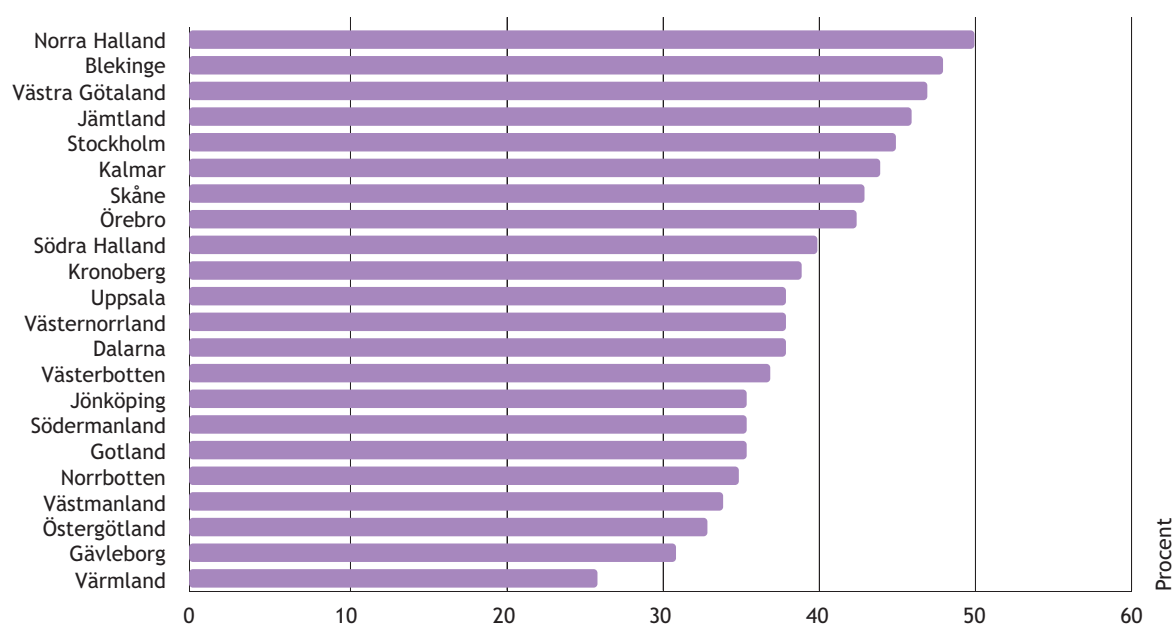
## Fakta

Vid PSA-testning mäter man koncentrationen av prostataspecifikt antigen (PSA) i ett blodprov. PSA är ett protein som produceras av prostata. Ett förhöjt PSA-värde kan bero på godartad prostataförstoring, prostatainflammation eller prostatacancer.

Ett förhöjt PSA-värde ger besked om att något "är på gång" i prostata, men inte vad det är. Det måste följas upp med biopsitagning om säker diagnos ska kunna ställas.

Det är vanligt med relativt beskedliga former av prostatacancer bland medelålders och äldre män; i de flesta fall hinner dessa inte utvecklas till en mer aggressiv cancer under mannens livstid.

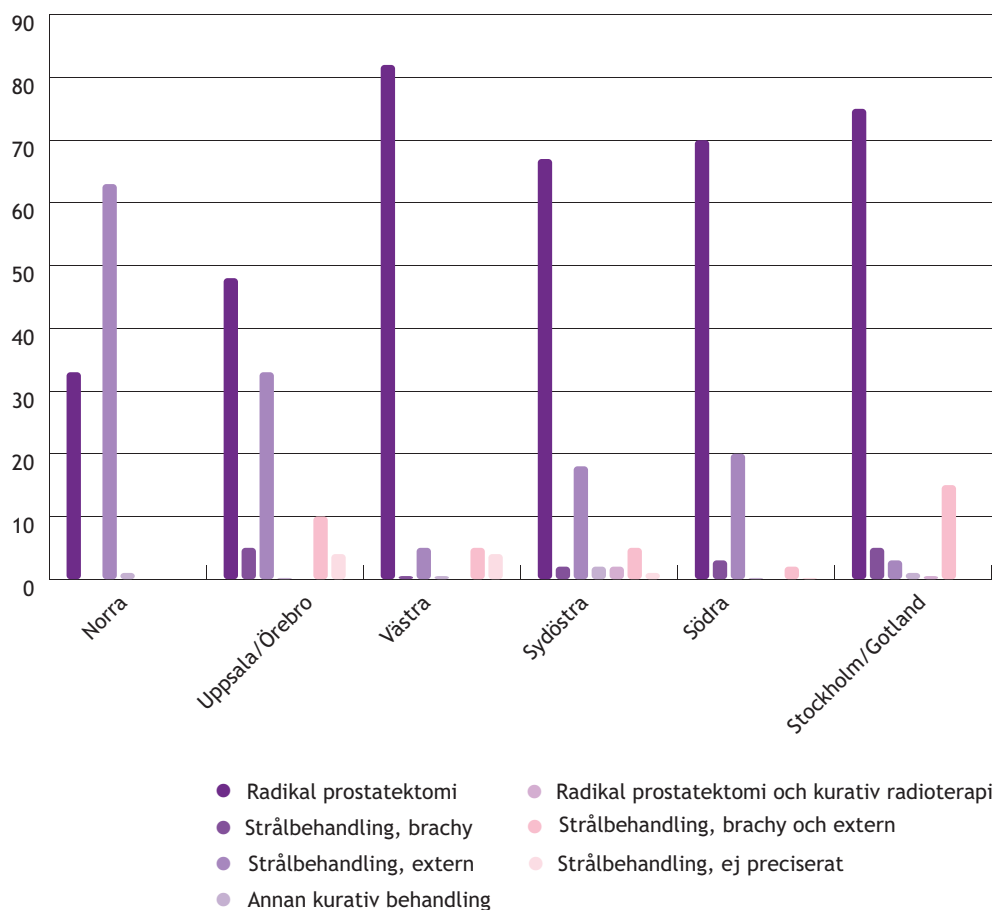
### Icke palpabel eller synlig prostatacancer fastställd med finnålsbiopsi (T1c stadium) uppdelat per landsting, 2007



42 procent av prostatacancerfallen som upptäcktes 2007 var i stadium T1c, det vill säga en tumör som inte känns vid manuell undersökning (så kallad palpation) eller syns på ultraljudsundersökning. Tumören upptäcks vid biopsi som görs på grund av förhöjt PSA-värde. Män med dessa tumörer hade alltså genomgått PSA-testning. Diagrammet ovan visar att inställningen till och användningen av PSA-tester skiljer sig åt mellan olika landsting – vilket inte överensstämmer med de nationella riktlinjerna för prostatacancersjukvård. Det finns över huvud taget ingen nationell rekommendation att PSA-testa män utan symtom som inte tillhör en högriskgrupp.

En behandlingsfilosofi på framväxt är så kallad expektans. Den utgör i dag primärbehandling för cirka 25 procent av patienterna under 70 år med lokaliserad tumör och PSA under 20 ng/ml. Aktiv monitorering, en variant på expektans, innebär att patienten genomgår regelbunden PSA-testning och eventuellt även förnyade biopsier. Så länge inget förändras avvaktar man, men vid tecken på tumörtillväxt sätter man in kurativ behandling, det vill säga kirurgi eller strålbehandling.

#### Kurativ behandling inom prostatacancer uppdelat per region, 2007



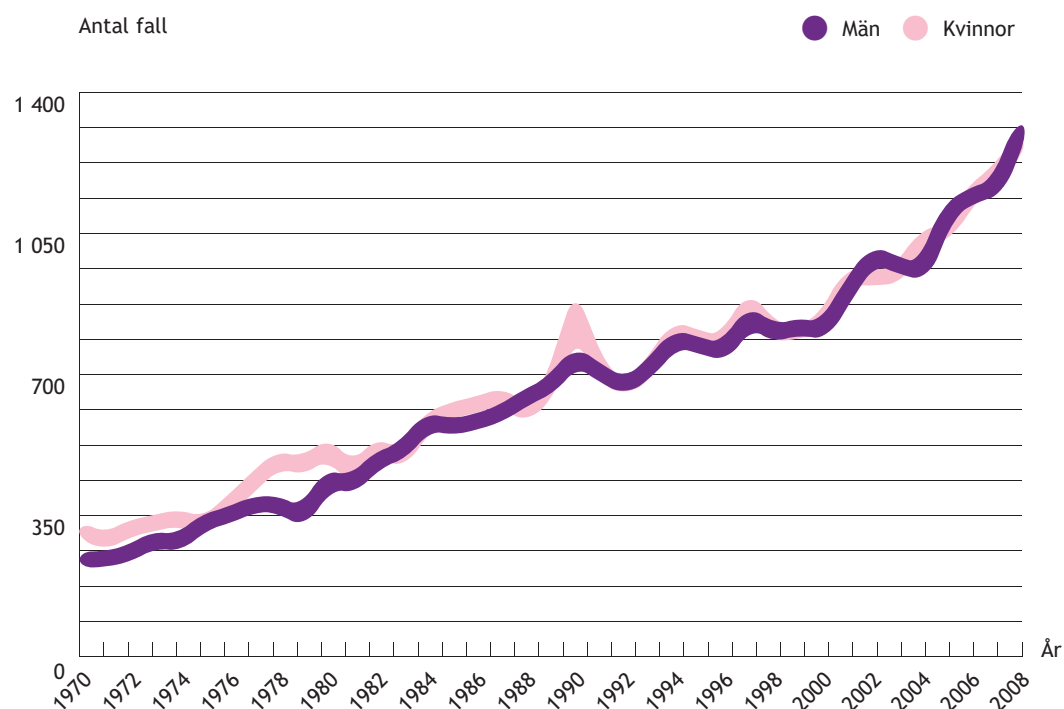
I dag saknas vetenskapligt underlag i form av stora randomiserade studier när det gäller bästa behandlingsval vid olika stadier av prostatacancer. Därför finns det inte heller några detaljerade behandlingsrekommendationer i de nationella riktlinjerna. Följden blir att varje landsting och region utvecklar sin "behandlingskultur". Variationen i diagrammet ovan, där varje region har sin egen profil, är inte ett tecken på att någon gör mer rätt eller fel än någon annan. I stället ska exemplet ses som en påminnelse om att stora – gärna internationella – randomiserade studier är basen för evidensbaserad vård som är lika för alla i hela landet. Om inte kunskapen finns, måste initiativ tas för att ta fram den.

Andra intressanta observationer i det Nationella prostatacancerregistret är att

- andelen män som endast behandlas med antiandrogen har ökat under de senaste åren – helt i överensstämmelse med de nationella riktlinjerna
- det har skett en viss förskjutning av diagnosåldern – fler fall upptäcks i åldersgruppen 60–69 år och färre i gruppen 70–79 år.

## Maligt melanom – tumörer med dålig prognos ökar mest

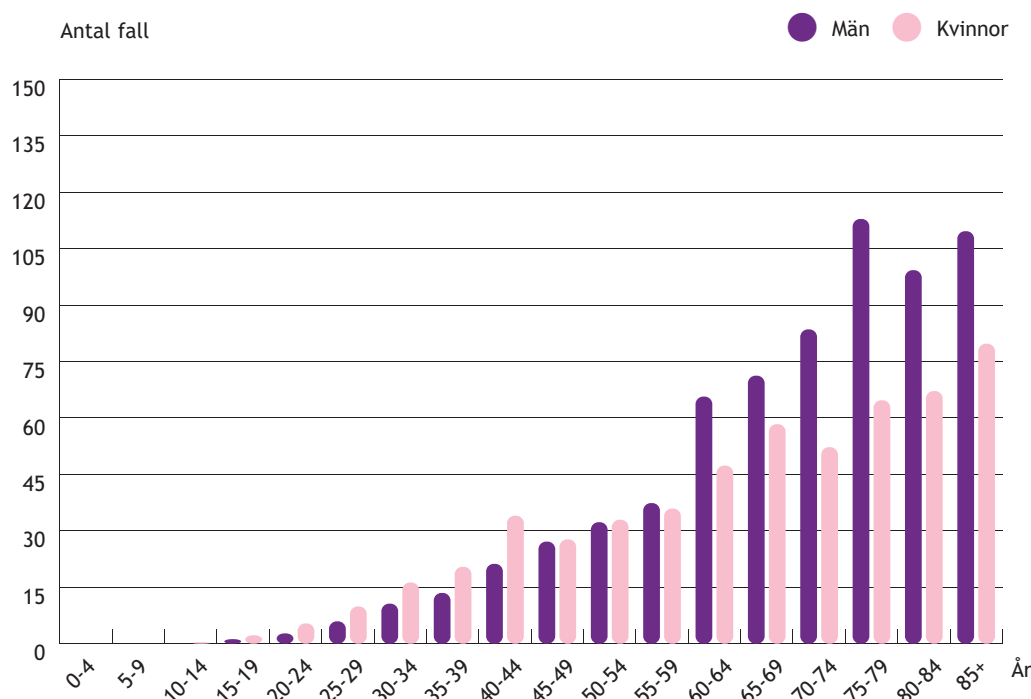
Insjuknande i maligt melanom i huden



Hudens två vanliga cancerformer – maligt melanom och skivepitelcancer – har ökat kraftigt under de senaste decennierna. Orsaken är ändrade solvanor, inte minst under semestrar på sydligare breddgrader. Kurvan visar ökningen sedan 1970 av den allvarligaste av de två: maligt melanom. Incidensen för maligt melanom är lägre i Norra sjukvårdsregionen – något som kan bero på lägre UV-exponering och/eller skillnader i sol- och resvanor. År 2007 orsakade maligt melanom 475 dödsfall.



## Insjuknande i malignt melanom i huden



Vid malignt melanom används tumörens tjocklek i millimeter som prognostisk faktor – man talar därför om tunna och tjocka melanom där den första typen har en god prognos. Den sjukdomsspecifika överlevnaden varierar från 98 procent för den gynnsammaste gruppen till 49 procent i gruppen med sämst prognos. De flesta melanom som diagnostiseras i dag är tunna – förmodligen ett resultat av ”sola säkert”-information och kampanjer av typen ”Öppet hus på hudkliniken”. Dessa åtgärder har bidragit till att den relativa 5-årsöverlevnaden numera är 85 procent. Ett oroande faktum i sammanhanget är dock att incidensökningen är mer än tre gånger större för de tjockaste melanomen (>4 millimeter) än för de tunnaste (< 1,0 millimeter). Orsaken till detta är inte känd.

Tumörtjocklek	Mindre marginal	Rekommenderad marginal	Större marginal
<1mm=	12 %	72 %	16 %
1-2mm=	28 %	67 %	5 %
>2mm=	22 %	76 %	2 %

Så följer kirurger rekommenderade resektionsmarginaler vid avlägsnande av malignt melanom.  
Källa: Kvalitetsregistret för Hudmelanom för Uppsala-Örebroregionen 2002-2007

Malignt melanom är ett exempel på en cancerdiagnos där det första behandlande ingreppet – avlägsnandet av tumören – kan göras i vitt skilda delar av sjukvården. Ibland är det en distriktsläkare, ibland en plastikkirurg som håller i skalpellen. Av den anledningen är det viktigt att det finns tydliga, skriftliga riktlinjer som är tillgängliga i ett vårdprogram för dem som inte träffar så många melanompatienter. Resektionsmarginalen, det avstånd i frisk vävnad som man skär bort runt melanomet, ska enligt vårdprogrammet vara 1 cm om melanomet är tunnare än 1 millimeter, och 2 centimeter om det är tjockare. Detta gör man för att avlägsna mikroskopisk spridning, som förekommer i några få procent, i området.

En nyligen genomförd studie på data från Uppsala/Örebro-regionen visar att rekommendationerna inte efterlevs helt. Hos nästan 25 procent av patienterna med tjockare melanom följde de opererande läkarna inte den rekommenderade marginalen enligt vårdprogrammet – något som kan öka risken för återfall.

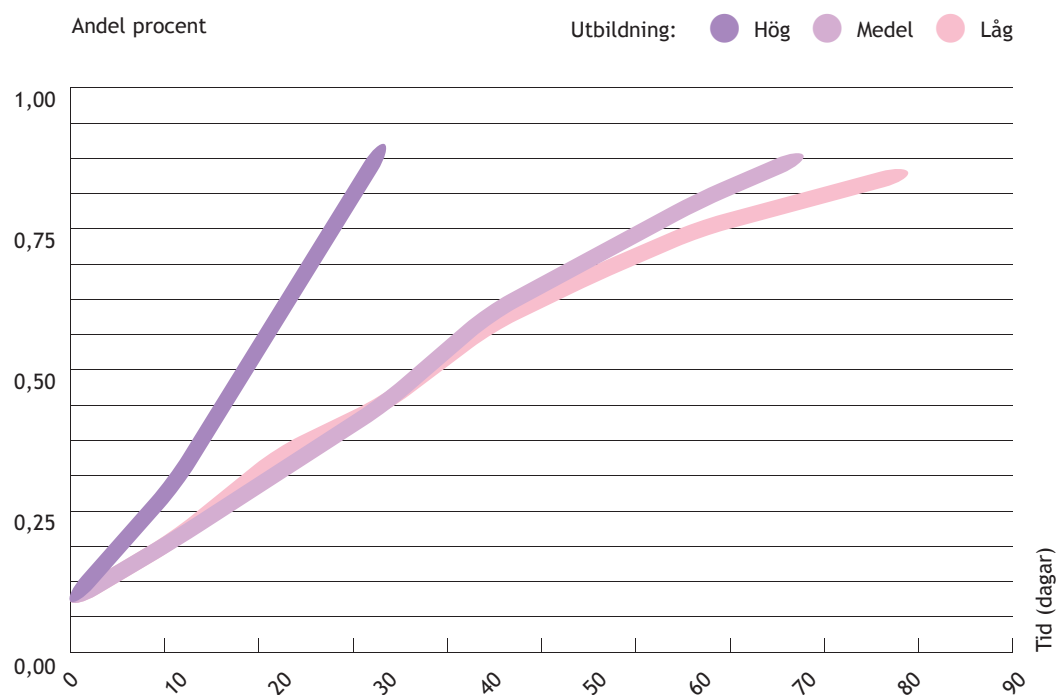
## Lungcancer – högutbildade patienter får vård snabbare

Tid är nästan alltid en avgörande faktor inom cancervården. Såväl det medicinska behandlingsresultatet som den psykosociala statusen påverkas av hur lång tid det går mellan upptäckten av en tumör och till dess behandlingen påbörjas.

En grupp forskare från bland annat Karolinska Institutet och Uppsala universitet har samkört databaser och kan visa att det föreligger sociala ojämlikheter när gäller omhändertagandet av lungcancerpatienter. Diagrammet visar tiden det tar från den första kontakten med vården till diagnos för patienter med tidiga stadier av lungcancer. Skillnaden mellan de högutbildade respektive de mellan- och lågutbildade är slående.

Vad denna sociala ojämlikhet i handläggning beror på återstår att utreda. En förklaring skulle kunna vara en omedveten identifiering mellan läkare och högutbildad patient som gör att patienten handläggs snabbare. En ytterligare orsak kan vara att högutbildade patienter har bättre kunskap och lättare kan ”navigera” i sjukvårdssystemet, till exempel genom egna kontakter och ett mer självsäkert agerande.

### Diagnosstadium IA-IIb



Kumulativ andel patienter med icke-småcellig lungcancer i tidiga stadier (IA-IIb) med väntetid i antal dagar från remiss till fastställd diagnos uppdelat på utbildningsnivå. Källa: Regionalt Kvalitetsregistret för Lungcancer i Uppsala/Örebro regionen

## Statistik

### Rapporter och utredningar

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

### Databaser

<http://eu-cancer.iarc.fr>  
<http://annonc.oxfordjournals.org>  
 Statistik från Dödsorsaksregistret 1997-2007  
 Statistik från Cancerregistret 1970-2008

## Forskning

### Rapporter och utredningar

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  
 Delredovisning av uppdrag angående uppföljning och utvärdering av forskning finansierad av vissa medel; Vetenskapsrådet och SBU LIFs FoU-enkät 2008 och Kvalitetsregisterenkät 2009, 2009:1

### Artiklar

Farnebo, Marianne, forskarassistent, Karolinska Institutet  
 Mahmoudi S et al, Wrap53, a natural p53 antisense transcript required for p53 induction upon DNA damage, Mol Cell, 33:462-71, 2009  
 Moustakas, Aristidis, biträdande professor, Uppsala universitet  
 Thuault, S. et al., Transforming growth factor-β employs HMGA2, a nuclear factor associated with tumor progression, to elicit epithelial-mesenchymal transition, J Cell Biol 174:175-83; 2006.  
 Sjövall, Katarina, specialistsjuksköterska, Lunds universitets-sjukhus  
 Sjövall, K. et al., Influence on the health of the partner affected by tumour disease in the wife or husband - A population based register study of cancer in Sweden. J Clin Oncol 27 (28): 4781-6; 2009

### Övriga källor

[www.sou.gov.se/samverkanklinforsk/](http://www.sou.gov.se/samverkanklinforsk/)  
 Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen, slutkonferens 2009-12-16  
 Bibliometrisk analys av vetenskapliga tidskrifter, Vetenskapsrådet 2009

### Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens

Brandberg, Yvonne, professor, Karolinska Universitetssjukhuset

Larkö, Olle, dekanus Sahlgrenska akademien

Nilbert, Mef, professor, Universitetssjukhuset i Lund  
 Norberg, Sofia, huvudsekreterare för Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen  
 Westermark, Bengt, professor, Uppsala universitet (ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd)

## Cancer hos äldre

### Rapporter och utredningar

Återstående medellivslängd, SCB; 2008  
 Nationellt kvalitetsregister för lungcancer  
 Nationellt kvalitetsregister för kolorektalcancer  
 Nationellt kvalitetsregister för akut lymfatisk leukemi  
 Nationellt kvalitetsregister för akut myeloisk leukemi  
 Nationellt kvalitetsregister för prostatacancer  
 Evidensbaserad äldrevård, SBU; 2003  
 Cancer i siffror 2009, Cancerfonden och Socialstyrelsen; 2009  
 Hälso- och sjukvårdsrapport, Socialstyrelsen; 2009

### Artiklar

Langer, C, Weiss, J, NSCL in the elderly - The Legacy in Therapeutic Neglect, Current Treatment Options in Oncology; 2009  
 Aapro, M, Köhne, C-H, Cohem, HJ, Extermann, M, Never too old? Age should not be a barrier to enrollment in cancer clinical trials, The Oncologist; 2005  
 We can do better for our older patients, Cancer World; 2009

### Övriga referenser

Presentationer vid SIOG årliga konferenser 2007 och 2008  
 Esbensen, BA, Elderly persons living with cancer, doktorsavhandling, Lunds universitet; 2006

### Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens

Ekbo, Anders, professor Karolinska Institutet  
 Extermann, Martine, ordförande SIOG, biträdande professor Moffitt Cancer Center & Research Institute, Florida, USA  
 Grönberg, Björn H, med dr, St Olavs Hospital, Trondheim, Norge  
 Fredriksson, Irma, bröstkirurg, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna  
 Starkhammar, Hans, docent, Universitetssjukhuset Linköping  
 Thorslund, Mats, professor i socialgerontologi vid Karolinska Institutet, och forskare på Äldrecentrum

## Hjärntumörer

### Rapporter

Cancer i siffror 2009, Cancerfonden och Socialstyrelsen 2009  
 Nationellt register för hjärntumörer; 2008

### Artiklar

Registrering av primära hjärntumörer mått på nationell vårdkvalitet, Läkartidningen nr 5, 2007

### Övriga referenser

[cns-tumorer.org](http://cns-tumorer.org)  
[www.hjarntumorföreningen.se](http://www.hjarntumorföreningen.se)

### Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens

Tommy Bergenheim, professor och överläkare, Norrlands Universitetssjukhus  
 Henriksson, Roger, professor och överläkare, Norrlands Universitetssjukhus och Radiumhemmet, Karolinska Universitetssjukhuset

Kinhult, Sara, överläkare, klinikchef vid Universitetssjukhuset i Lund  
 Åse Rinman, ordförande Svenska hjärntumörföreningen  
 Rosenlund, Lena, kontaktsjuksköterska, Karolinska universitetssjukhuset  
 Spetz, Agneta, specialistsjuksköterska, Norrlands Universitetssjukhus

## Prevention

### Rapporter och utredningar

Cancer i siffror 2009, Socialstyrelsen och Cancerfonden; 2009  
 Det drogförebyggande arbetet i Sverige 2008, Rapport om det förebyggande arbetet mot alkohol-, narkotika-, tobaks- och dopningsproblem; Statens folkhälsoinstitut R 2009:11  
 En nationell cancerstrategi för framtiden; SOU 2009:11  
 Hälsa på lika villkor; Statens folkhälsoinstitut 2008  
 Livräddarna; Yrkesföreningar mot tobak 2007  
 Olovlig tobaksförsäljning; SOU 2009:23  
 Rökning - produktionsbortfall och sjukvårdskostnader; Statens folkhälsoinstitut R 2004:3  
 Skolevers drogvanor 2009; Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning 2009: rapport nr 118  
 The tobacco atlas; American cancer society 2009: third edition  
 Tobak och avvänjning, en faktskrift om behovet av prioritering av tobaksavvänjning; Statens folkhälsoinstitut R 2004:29  
 Tobakskonventionen - världens första folkhälsokonvention och hur den kan stimulera det tobaksförebyggande arbetet i Sverige; Statens folkhälsoinstitut R 2009:04  
 Tobak och avvänjning, en faktskrift om tobakens skadeverkningar och behovet av tobaksavvänjning; Statens Folkhälsoinstitut R 2009:17

### Nyhetsbrev

Tobak eller hälsa; Yrkesföreningar mot Tobak nr 3 2009

### Övriga referenser

[www.tobaksfakta.se](http://www.tobaksfakta.se)  
[www.who.org](http://www.who.org)  
[www.riksdagen.se](http://www.riksdagen.se)

**Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens,**  
 Göran Boethius, ordförande, Läkare mot Tobak  
 Margaretha Haglund, tobakspolitisk expert, Statens folkhälsoinstitut

## Cancervården i Sverige

### Rapporter

Nationellt kvalitetsregister för melanom 1990-2006  
 Nationella prostatacancerregistret  
 Lungcancer i Sverige. Nationellt register för lungcancer.  
 Regionala jämförelser 2002 - 2007

### Artiklar

Berglund, Anders et al. Social inequalities in non-small cell lung cancer management and survival. *Thorax* (2010).  
 Eriksson, S. et al. Hur väl följer kirurger rekommenderade resektionsmarginaler vid malignt melanom? Poster presenterad vid Riksstämman 2009  
 Nyhetsbrev från Nationella prostatacancerregistret

### Övrigt

[www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)  
[www.roc.se](http://www.roc.se)

