



Cancerfondsrapporten 2017

Det här är Cancerfonden

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

Forskningsfinansiering

Sedan Cancerfonden grundades 1951 har vi delat ut närmare 10 miljarder kronor till svensk cancerforskning. Under samma period har antalet som överlever cancer mer än fördubblats. Många av de förbättringar vi ser i dag, såsom effektivare diagnostik- och behandlingsmetoder, är resultat av forskning som inleddes för flera decennier sedan. För att våra barn och barnbarn ska få ta del av ytterligare framsteg måste vi som lever i dag se till att forskningen har de resurser som krävs.

Kunskapsspridning

En tredjedel av all cancer skulle kunna förebyggas. En viktig uppgift är därför att informera om hur var och en, genom kloka livsstilsval, kan minska risken att drabbas. Genom kunskapsspridning vill vi också stärka patienter och närstående. De flesta mår bättre, känner sig tryggare och kan lättare navigera inom sjukvården om de har kunskap om cancer och hur den behandlas.

Påverkansarbete

Varje år får över 60 000 personer i Sverige cancer. För att ge dem bättre villkor – och öka deras chanser att överleva – arbetar vi med påverkansarbete genom lobbying, opinionsbildning och nätverkande. Vi pekar ut brister och behov samt visar på möjliga lösningar, i syfte att bidra till förbättringar inom cancerprevention, cancervård och cancerforskning.

Tillsammans kan vi beseгра cancer

06



Förord

Sedan tillkomsten av de regionala cancercentrumen har cancer vården genomgått många förbättringar. Samtidigt blir det allt tydligare att vården är satt under stark press med bland annat personalbrist som ett akut problem. Antalet cancerfall fortsätter öka. För att hantera situationen krävs både snabba lösningar och en långsiktig strategi.

08



Statistik

Antalet cancerfall fortsätter att öka. Sedan 1970-talet har de mer än fördubblats. De cancerformer som ökar mest är malignt melanom och övrig hudcancer. Samtidigt finns det cancerformer som minskar i omfattning, exempelvis lungcancer hos män och magsäckscancer. Totalt sett minskar risken att dö i cancer något, men det är stora variationer mellan diagnoserna. De vanligaste formerna av cancer är prostata- och bröstcancer. Flest män dör av prostatacancer, medan lungcancer är den cancersjukdom som tar flest liv bland kvinnor.

10

CANCERFALLEN I SVERIGE FORTSÄTTER ATT BLI FLER

16

CANCERSJUKDOMARNA SOM DRABBAR FLEST

20

HÖGRE DÖDLIGHET I CANCER BLAND LÅGUTBILDADE

22



Cancervård

Svensk cancervård utvecklas positivt men är, liksom resten av sjukvården, satt under stor press, inte minst på grund av stora problem med kompetensförsörjning och bristfällig arbetsmiljö för personalen. Ytterst är det patienterna som betalar priset i form av bland annat uppskjutna behandlingar, stängda vårdplatser och onödigt långa väntetider. Personalkrisens orsaker är till stor del strukturella, vårdens organisation har trots kunskap om problemen inte klarat av att förhindra den uppkomna situationen. Det är dags att anpassa sig till verkligheten och upprätta ett nationellt ansvar för hälso- och sjukvården som bland annat innefattar en uppdatering av den nationella cancerstrategin.

24

ONKOLOGKLINIKERNA KRAFTIGT UNDERBEMANNADE

28

ÅTGÄRDERNA SOM SKA LÖSA KOMPETENSFÖRSÖRJNINGEN

34

SÖDERSJUKHUSET AVDELNING 21 – FRÅN ORO TILL FRAMTIDSTRO

36

SVERIGE BEHÖVER EN UPPDATERAD CANCERSTRATEGI

40



Lungcancer

Överlevnaden i många cancerformer ökar. Lungcancer är ett sorgligt undantag. Fortfarande dör åtta av tio patienter av sin sjukdom. På senare år har det dock börjat ljusna på diagnostik- och behandlingsfronten. Bland annat har läkemedelsutvecklingen tagit fart och flera bromsmediciner finns i kliniska prövningar. Lungcancervården i Sverige har satt tydliga mål genom ett antal kvalitetsindikatorer. Men många landsting har mycket jobb innan målen nås.

42

DÅLIG PROGNOOS OCH SOCIALT STIGMA

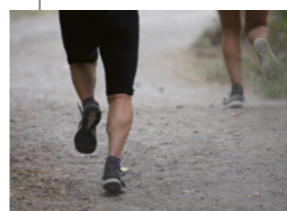
51

KLINISK STUDIE SOM VÄCKER HOPP

54

LUNGCANCERVÅRDEN UTVECKLAS – MEN ALLA NÅR INTE MÅLEN

64



Prevention

Den största chansen att dämpa den förväntade ökningen av antalet cancerfall är genom att intensivifiera arbetet med prevention. En av de viktigaste uppgifterna politiker och myndigheter nu har är att snabbt bygga strukturer med tydlig ansvarsfördelning och att upprätta strategier och mål som är möjliga att nå. Dagens preventionsarbete famlar i mörkret. En början skulle kunna vara att genomföra förslaget om exponeringsförbud av tobaksförpackningar i vanliga butiker.

66

TYDLIGT ANSVAR KRÄVS FÖR EFFEKTIVT PREVENTIONSARBETE

72

SVÅRT ATT BRYTA OHÄLSOSAMMA VANOR

76

UNIK CHANS ATT MINSKA RÖKNING BLAND UNGA

82



Rehabilitering

Antalet cancerpatienter och överlevare kommer att öka kraftigt under de närmaste decennierna. Det är i grunden positivt, men ställer samtidigt stora krav på uppföljning och rehabilitering i samband med cancerbehandlingar. För att bemöta detta krävs ett tätare samarbete mellan specialistsjukvård och primärsjukvård samt vårdprocesser som tar hänsyn till sena effekter av cancer, till exempel inkontinens och lymfödem.

84

ÖKAT BEHOV AV REHABILITERING – ÄR SVERIGE REDO?

90

PRIMÄRVÅRD ARM I ARM MED SPECIALISTVÅRD

94

DELADE ERFARENHETER GER STYRKA PÅ VÄGEN TILLBAKA

96



Forskning

Klinisk forskning står högt på dagordningen, men nu måste den integreras tätare med den dagliga verksamheten i landstingskorridorerna. Kanske kan den amerikanska Cancer Moonshot-satsningen ge draghjälp? Skräddarsydd diagnostik och behandling är på väg in i cancer vården och strukturerna måste anpassas utifrån den snabba kunskapsutveckling som äger rum. Kan lösningen heta ackrediterade cancercenter av internationell modell? Är tiden mogen för en djärvare struktur än sex regionala cancercentrum?

100

FORSKNING BEHÖVS FÖR BÄSTA MÖJLIGA VÅRD

104

CANCER MOONSHOT – DRAGHJÄLP FÖR SVENSK CANCERFORSKNING

108

NATIONELLA PROJEKT FÖR FORSKNING OCH INNOVATION

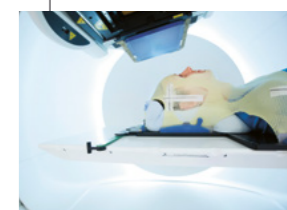
110

CANCERCENTRUM FÖR VÅRD OCH FORSKNING

114

FORSKNING SKA VARA EN DEL AV CANCERVÅRDENS DNA

116



Strålbehandling

Strålbehandling hamnar sällan i fokus när framtidens cancervård debatteras. Men faktum är att denna behandlingsform i dag ingår i majoriteten av alla framgångsrika cancerbehandlingar. Olika tekniska principer kan användas för att behandla cancer med joniserande strålning, och området utvecklas snabbt.

118

STRÅLBEHANDLING – CANCERVÅRDENS ARBETSHÄST

124

SKANDIONKLINIKEN – ETT NATIONELLT SAMARBETE

126

MÅLET ÄR MER EFFEKTIV STRÅLBEHANDLING

128

SÖKES: DEN OPTIMALA STRÅLBEHANDLINGEN

131

MÅLSÖKNING KAN GE BÄTTRE DIAGNOSTIK OCH BEHANDLING

Bråttom att lösa cancervårdens personalkris

Cancerfundsrapporten, som i år publiceras för tolfte gången på lika många år, har till uppgift att påtala brister och förbättringsområden inom svensk cancervård och forskning. Under dessa år har framsteg gjorts. Inte minst tillkomsten av Regionala cancercentrum, RCC, har spelat en stor roll i att sätta patienten i centrum för de vårdprocesser som tillämpas i cancervården. Standardiserade vårdförlopp, nivåstrukturer, kontaktsjuksköterskor och individuella vårdplaner är exempel på detta.

Men samtidigt står det klart att antalet cancerfall blir fler och fler för varje år. Den prognos som publicerades i förra årets Cancerfundsrapport pekar på 100 000 nya cancerfall per år redan 2040. Vid samma tidpunkt kommer över 630 000 personer i Sverige att leva med en cancerdiagnos. Är cancervården och resten av samhället redo att möta den utvecklingen? Finns de strategiska verktygen för att både försöka hejda den explosiva ökningen av cancer och att vårda dem som drabbas?

Dessvärre ser det mörkt ut. I årets Cancerfundsrapport belyser vi några av de frågor som är avgörande för samhällets förmåga att hantera vår tids allvarligaste folksjukdom. Det handlar om kompetensförsörjningen i vården, preventionsarbete, forskningens förutsättningar, behovet av rehabilitering av cancerpatienter och primärvårdens betydelse för tidig upptäckt av cancer. Inom alla dessa områden råder i dag stora brister.

Problemet med kompetensförsörjningen i vården är den mest akuta. I flera år har myndigheter, yrkesförbund, fackliga organisationer, intresseorganisationer och statliga utredningar varnat för konsekvenserna av ineffektiv resursanvändning av sjukvårdens kompetenta personal och de reella brister i antal specialläkare och sjuksköterskor som råder.

I dag saknar 17 av Sveriges 18 onkologiska kliniker personal för att bedriva verksamheten med önskvärd kvalitet. I genomsnitt dras klinikerna med en underbemanning på cirka 20 procent. Det krävs inte särskilt stor fantasi för att föreställa sig vilken extra belastning det innebär för både personal och patienter. Samtidigt fylls media av larmrapporter om stängda vårdplatser, överbelagda avdelningar, oändliga väntetider på sjukhusens akutmottagningar, inställda eller försenade behandlingar och personal som går på knä under en alltför stor arbetsbörda och till slut säger upp sig.

Det är uppenbart att dagens organisation med 21 självständiga landsting har svårt att lösa en nationell angelägenhet som bemanning och effektivt resursutnyttjande inom sjukvården. Frågan är hur länge personal och patienter ska behöva betala priset för politikernas ovilja att modernisera och anpassa styrningen av svensk sjukvård till verklighetens krav och behov.

Ett väldokumenterat sätt att minska pressen på sjukvården är ett effektivt preventivt arbete. När det gäller cancer kan cirka 30 procent av alla fall förebyggas med hälsosamma levnadsvanor. Samhällets strukturer för preventiva insatser präglas dessvärre av ett stort mått av fragmentisering. Det råder en oklar ansvarsfördelning mellan stat, landsting, kommuner och civilsamhälle och, framför allt, saknas det en nationell strategi för hur preventiva insatser ska finansieras, vilka mål som ska nås och hur dessa ska mätas.

När utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* presenterades 2009 ägnades en stor del av utrymmet åt att understryka behovet av ökade preventiva insatser. Dessvärre är preventionsfrågorna tillsammans med kompetensförsörjning, forskning och primärvård några av de områden som "glömts bort" i det som i dag benämns som en nationell cancerstrategi.

Hälso- och sjukvården i Sverige är bemannad av högt kompetenta medarbetare med moderna medicintekniska förutsättningar till sitt förfogande. Det vore olyckligt om egenintressen och politisk prestige lägger hinder i vägen för dem att utföra sitt arbete på bästa sätt.

Årets Cancerfundsrapport ska ses som ett initiativ till att blåsa liv i en nödvändig diskussion om styrningen av svensk sjukvård och behovet av en ny, uppdaterad nationell cancerstrategi.



Foto Andreas Björnsell

Ulrika Årehed Kågström

Ulrika Årehed Kågström
Generalsekreterare
Cancerfonden



Det är uppenbart att dagens organisation med 21 självständiga landsting har svårt att lösa en nationell angelägenhet som bemanning och effektivt resursutnyttjande inom sjukvården.



Statistik

Sedan 1970-talet har antalet cancerfall mer än fördubblats. De cancerformer som ökar mest är malignt melanom och övrig hudcancer. Samtidigt finns det cancerformer som minskar i omfattning, exempelvis lungcancer hos män och magsäckscancer. Totalt sett minskar risken att dö i cancer något, men det är stora variationer mellan diagnoserna. De vanligaste formerna av cancer är prostata- och bröstcancer. Flest män dör av prostatacancer, medan lungcancer är den cancersjukdom som tar flest liv bland kvinnor.

-
- 10** Cancerfallen i Sverige fortsätter att bli fler
 - 16** Cancersjukdomarna som drabbar flest
 - 20** Högre dödlighet i cancer bland lågutbildade
-

Cancerfallen i Sverige fortsätter att bli fler

Antalet cancerfall fortsätter att öka. 2015 insjuknade 61 100 personer, det är närmare 600 fler jämfört med året innan. Ökningen kommer att fortsätta. Minst var tredje person som lever i Sverige i dag kommer att få ett cancerbesked under sin livstid. Om drygt 20 år beräknas 100 000 nya fall per år att diagnostiseras. Risken att drabbas av cancer ökar i takt med stigande ålder. För vissa cancerformer påverkar även socioekonomisk status cancerrisken.

År 2015 registrerades 65 008 cancerfall hos 61 100 personer i Socialstyrelsens cancerregister. Registret, som har funnits sedan 1958, samlar in och bearbetar uppgifter från de sex regionala cancercentrumen på årsbasis. Det är ett tumörregister vilket innebär att varje tumör registreras som ett fall. Antalet personer som insjuknat är lägre än antalet fall eftersom en person kan ha fler än en tumör.

Cancer är något vanligare hos män än hos kvinnor. Under 2015 fick 32 417 män och 28 683 kvinnor en diagnos. 44 030 fall, det vill säga knappt sju av tio, inträffade hos personer som var 65 år eller äldre vid diagnostillfället.

Ungefär 50 000 personer fick ett cancerbesked för första gången. Övriga cirka

10 000 personer hade, eller hade haft, en eller flera cancersjukdomar sedan tidigare. Återfall i cancersjukdom räknas inte in i statistiken.

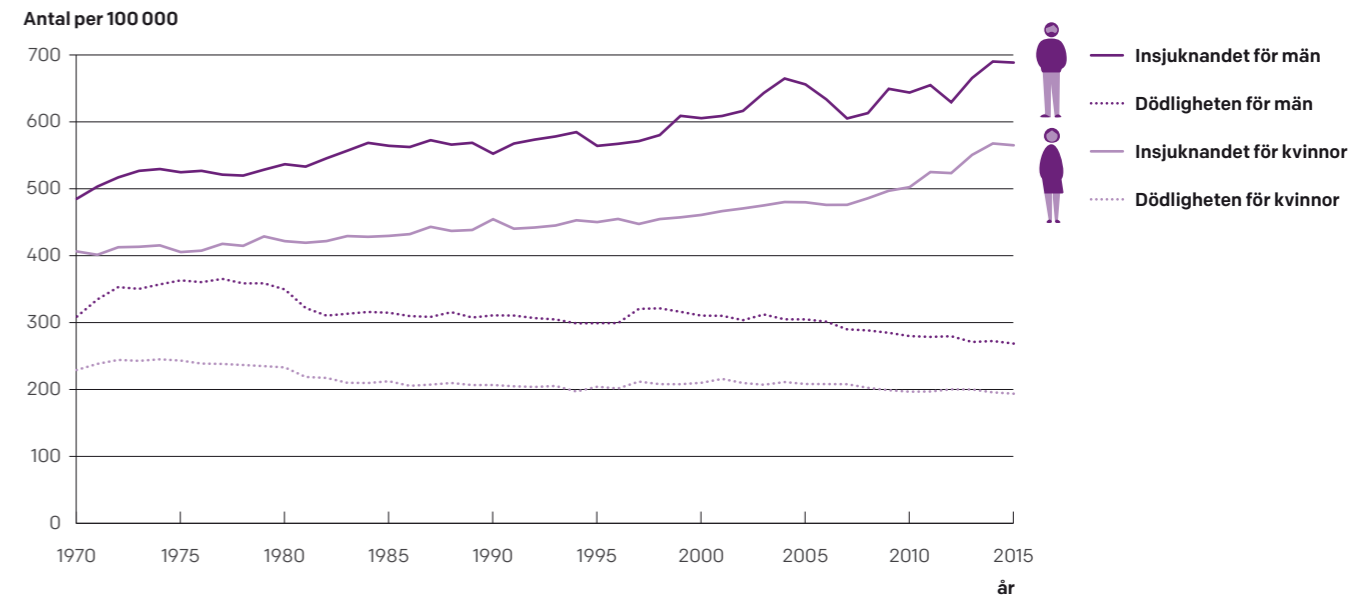
Den vanligaste cancersjukdomen hos män är prostatacancer, totalt drabbades 10 439 män år 2015. Hos kvinnor är bröstcancer fortsatt den vanligaste cancerformen, 7 929 kvinnor fick diagnosen under året.

Dubbelt så många som på 1970-talet

Cancerfallen i Sverige fortsätter att öka och sedan 1970-talet har antalet cancerfall mer än fördubblats. Dock har folkmängden och ålderstrukturen förändrats och om man tar hänsyn till det, så kallad åldersstandardisering, så har cancerförekomsten ökat med

Insjuknande och dödlighet i cancer 1970–2015

Åldersstandardisering enligt befolkningen år 2000



cirka 40 procent. Till viss del beror ökningen på förbättrad diagnostik, ändrad kodningspraxis och utökade screeningaktiviteter, men även levnadsvanor som rökning, alkoholkonsumtion, ohälsosam kost, låg fysisk aktivitet och solvanor ligger bakom ökningen.

Världshälsoorganisationens cancerforskningsorgan, IARC, har gjort beräkningen att minst vart tredje cancerfall i världen skulle kunna undvikas om alla levde hälsosamt. Det skulle innebära att många människor besparades påfrestande behandlingar och mycken oro.

Under de senaste 20 åren har den årliga ökningen av antalet cancerfall i Sverige varit 1 procent för män och 1,3 procent för kvin-

nor, med hänsyn tagen till befolknings- och åldersförändringar. För de senaste tio åren är den årliga ökningen 0,8 procent för män och 1,8 procent för kvinnor. Det innebär att det är cirka 13 000 fler cancerfall i dag än för bara tio år sedan.

Kraftig ökning förväntas

Om drygt 20 år beräknas antalet cancerfall till cirka 100 000 per år, jämfört med drygt 60 000 i dag. Det visar en prognos som Cancerfonden lät göra 2015 i samarbete med Folkhälsomyndigheten. Prognosen är en uppskattad utveckling baserad på dagens kunskap och historiska trender. Det finns felkällor och det är förstås omöjligt att exakt

!
Relativ överlevnad: Beskriver cancerpatienternas överlevnad i förhållande till den förväntade överlevnaden för personer som inte diagnostiserats med cancer.

Statistik i korthet år 2015

* Antal personer som fått en cancerdiagnos och som levde 31/12 2014

** Beräknad relativ överlevnad för patienter diagnostiserade 2009–2011



Totalt

Antal cancerfall: 65 008

Antal dödsfall i cancer: 22 422

Antal insjuknade personer: 61 100

Prevalens: 478 608



Kvinnor

Antal cancerfall: 31 059

Beräknad 5-årsöverlevnad*: 71%

Antal insjuknade kvinnor: 28 683

Beräknad 10-årsöverlevnad*: 65,7%



Män

Antal cancerfall: 33 949

Beräknad 5-årsöverlevnad*: 72,5%

Antal insjuknade män: 32 417

Beräknad 10-årsöverlevnad*: 65,2%

slå fast hur framtiden kommer att se ut, men man får ändå en trovärdig bild av den förväntade utvecklingen.

Samma prognos visar att det år 2040 kommer leva över 630 000 människor i Sverige som har fått en cancerdiagnos de senaste tio åren, en fördubbling jämfört med i dag.

Både prognosen för nya fall och för hur många som lever med en diagnos pekar på vikten av en hållbar strategi för att möta de utmaningar cancerutvecklingen ställer hela samhället inför.

Enligt Statistiska centralbyrån kommer 2,7 miljoner invånare i Sverige att vara 65 år eller äldre år 2040, nästan 40 procent fler än i dag. Eftersom cirka två tredjedelar av alla cancerfall drabbar denna åldersgrupp kommer belastningen på sjukvården att öka i hela vårdkedjan, från utredning och diagnostik till behandling och rehabilitering.

Med prognosen som underlag har Cancerfonden, tillsammans med Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, IHE, beräknat att samhällets kostnader för cancer väntas uppgå till 70 miljarder kronor, att jämföra med dagens 36 miljarder.

Hudcancer ökar fortfarande mest

Den cancersjukdom som ökar mest är hudcancer, och det gäller både för den allvarligaste formen malignt melanom och för skivepitelcancer i huden. För alla former av hudcancer är UV-strålning från solen den stora riskfaktorn. Andra cancerformer som

ökar är till exempel bröstcancer och lungcancer hos kvinnor. Ökningen av lungcancer hos kvinnor har börjat plana ut och är 1,1 procent årligen under de senaste tio åren. Lungcancerfallen speglar kvinnors rökvanor de senaste decennierna då som mest cirka en tredjedel av alla vuxna kvinnor rökte. I dag är cirka 10 procent av alla vuxna dagligrökare.

Samtidigt finns det cancerformer som minskar, exempelvis magsäckscancer och lungcancer hos män. Bidragande orsak till minskningarna anses vara mer exakt diagnostik, hygienisk hantering av livsmedel och tillgång till läkemedel mot magsårskakterien *helicobacter pylori* samt en minskad andel män som röker.

Ålder och utbildning spelar in

Risken att insjukna ökar med stigande ålder. I åldersgruppen 75 år och yngre är det 32,1 procent av männen och 28,7 procent av kvinnorna som har eller har haft en cancersjukdom.

Cancerrisken under hela livstiden har inte beräknats för befolkningen i Sverige, eftersom resultatet skulle vara alltför osäkert med tanke på att andra allvarliga sjukdomar får stor betydelse i de äldsta åldersgrupperna.

För alla cancersjukdomar sammantaget ses inga stora skillnader i insjuknande mellan grupper med olika utbildningsnivå. För enskilda cancersjukdomar har utbildningsnivån däremot stor betydelse. Insjuknandet i till exempel lungcancer är dubbelt så stort för personer som enbart har gått i

Sannolikhet att utveckla vissa cancerformer före 75 års ålder

	Kvinnor	Män
Bröstcancer	10,3 %	
Prostatacancer		12,9 %
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe och bronker)	2,6 %	2,4 %
Tjocktarmscancer	1,9 %	2,2 %
Malignt melanom i huden	2,4 %	2,3 %
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	1,7 %	2,4 %
Totalt (alla cancerformer)	28,7 %	32,1 %



Förbättrade diagnostiska metoder och behandlingar har lett till att risken att avlida i cancer minskar något, totalt sett. För vissa cancerformer är dock överlevnaden fortsatt mycket låg.

grundskolan jämfört med personer med eftergymnasial utbildning. Även tjock- och ändtarmscancer hos män och tjocktarmscancer hos kvinnor är vanligare hos personer med endast grundskoleutbildning, även om skillnaderna inte är lika stora som vid lungcancer.

För prostatacancer, hudcancer och bröstcancer är förhållandet det omvända. Bland personer med eftergymnasial utbildning är insjuknandet högre än i grupper med lägre utbildning.

Risken att dö i cancer minskar

Även om allt fler får en cancerdiagnos så minskar risken att avlida i cancer något.

Anledningen är förbättrade diagnostiska metoder, vilket gör att utredningar kan gå snabbare och behandling därmed sättas in tidigare. Behandlingarna vid cancersjukdom har även blivit effektivare. Det är dock stora variationer i överlevnad mellan olika cancersjukdomar. Vid till exempel bukspottkörtelcancer är den relativa 10-årsöverlevnaden endast 3,3 procent för män och 4,4 procent för kvinnor. Samtidigt lever mer än 95 procent av de män som får testikelcancer tio år efter diagnos och behandling. För alla cancerformer sammantaget är den relativa 10-årsöverlevnaden 65,2 procent för män och 65,7 procent för kvinnor.

Cancerformer som ökar

Genomsnittlig, årlig ålderstandardiserad ökning 2005-2015.

Män

	Årlig ökning
Malignt melanom i huden	5,1%
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	4,9%
Cancer i lever, gallgångar och bukspottkörtel	4,0%
Cancer i sköldkörtel och endokrina körtlar	2,7%
Leukemi	2,4%

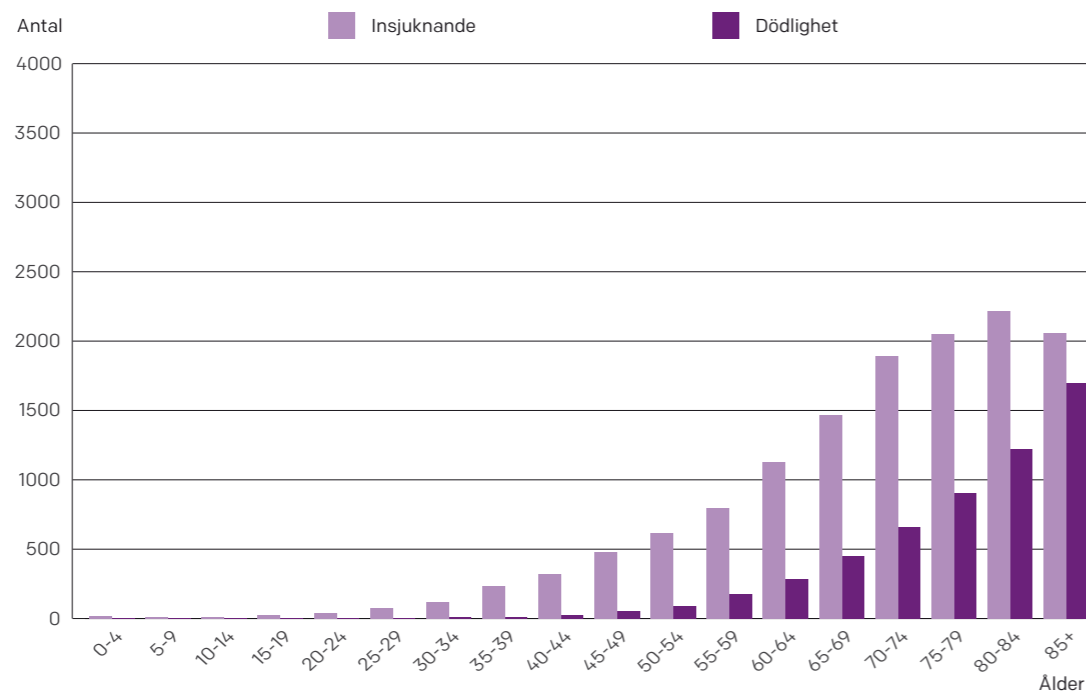
Kvinnor

Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	5,9%
Malignt melanom i huden	5,0%
Cancer i sköldkörtel och endokrina körtlar	4,4%
Cancer i huvud och hals	2,9%
Bröstcancer	2,7%

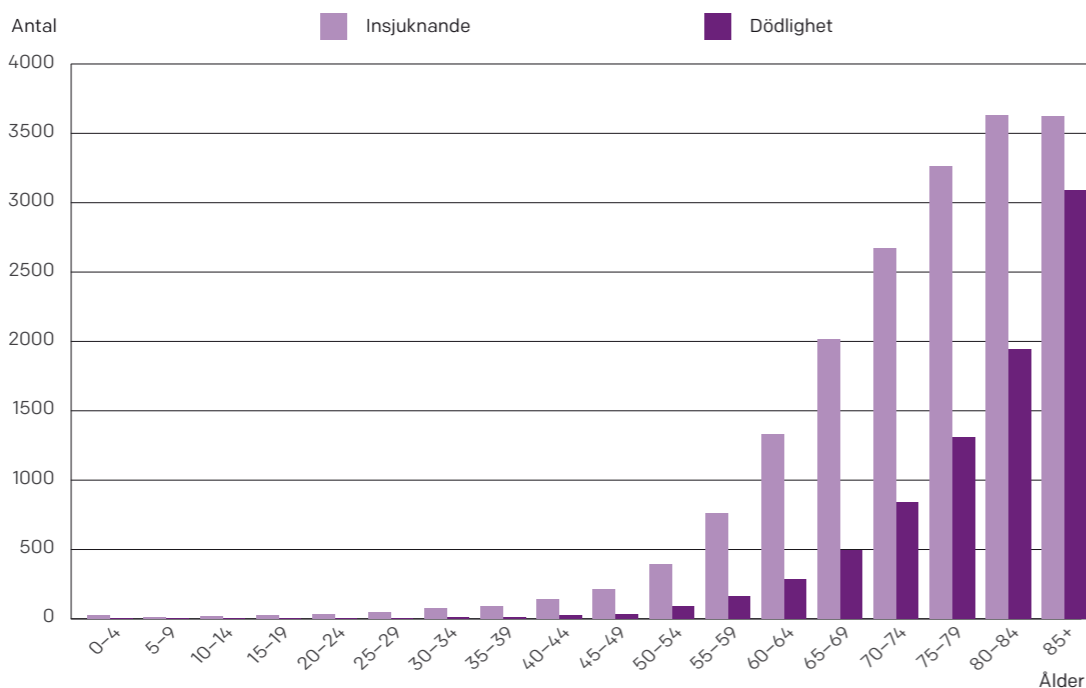


Insjuknande och dödlighet i cancer per 100 000 år 2015

Kvinnor



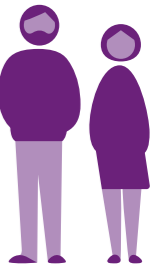
Män



10 vanligaste cancersjukdomarna

Totalt

	Antal fall 2015	Antal fall 2005
Prostatacancer	10 440	9 955
Bröstcancer	9 444	7 050
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	7 063	3 752
Tjocktarmscancer	4 490	3 752
Lungcancer (inklusive cancer i bronker och luftstrupe)	4 070	3 503
Malignt melanom i huden	3 951	2 175
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	3 242	2 438
Lymfom	2 616	2 244
Ändtarmscancer	2 088	1 946
Hjärttumörer och cancer i övriga nervsystemet	1 441	1 470



Kvinnor

	Antal fall 2015	Antal fall 2005
Bröstcancer	9 382	7 005
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	3 012	1 576
Tjocktarmscancer	2 268	2 004
Lungcancer (inklusive cancer i bronker och luftstrupe)	2 111	1 588
Malignt melanom i huden	1 925	1 067
Livmoderkroppscancer	1 399	1 360
Lymfom	1 062	996
Ändtarmscancer	812	862
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	812	628
Hjärttumörer och cancer i övriga nervsystemet	743	794



Män

	Antal fall 2015	Antal fall 2005
Prostatacancer	10 440	9 955
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	4 051	2 176
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	2 430	1 810
Tjocktarmscancer	2 222	1 748
Malignt melanom i huden	2 026	1 108
Lungcancer (inklusive cancer i bronker och luftstrupe)	1 959	1 915
Lymfom	1 554	1 248
Ändtarmscancer	1 276	1 086
Njuncancer (exklusive cancer i njurbäckenet)	829	543
Hjärttumörer och cancer i övriga nervsystemet	698	676

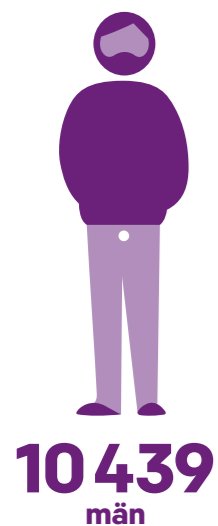


Cancersjukdomarna som drabbar flest

De sju vanligaste cancersjukdomarna står för cirka 65 procent av alla cancerfall, 42 700 fall. Därutöver finns det ett flertal diagnosgrupper som drabbar ett stort antal personer varje år. Exempelvis drabbar cancer i blod- och lymfsystem sammanlagt över 4 800 personer årligen.



De vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer. Hudcancer, både malignt melanom och övrig hudcancer, är de cancerformer som ökar mest.



1 Prostatacancer

Prostatacancer är Sveriges vanligaste cancerform och utgör cirka 30 procent av cancerfallen hos män. Sjukdomen är vanligast hos äldre män och av de 10 439 män som fick ett prostatacancerbesked år 2015 var cirka 70 procent 65 år eller äldre. Drygt 100 män var yngre än 50 år vid diagnostillfället.

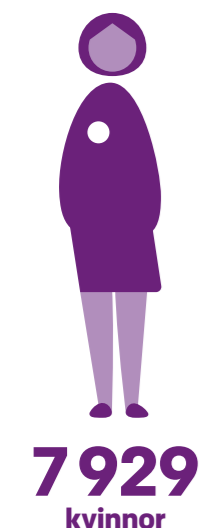
Sett till de senaste tio åren har insjuknandet ökat, men de senaste tio åren har det skett en årlig minskning av antalet fall med 0,7 procent. Den siffran är dock något osäker eftersom insjuknandet ökade markant mellan 2013 och 2014, med cirka 14 procent. Den största delen

av den ökningen antas bero på att ett stort antal män har diagnostiserats inom ramen för den omfattande STHLM3-studien.

Beräkningen av risken att insjukna i prostatacancer före 75 års ålder blir även den något osäker men är beräknad till 12,9 procent, vilket skulle innebära att ungefär var sjunde man i 75-årsåldern har eller har haft prostatacancer.

Prostatacancer är också den cancersjukdom som flest män dör av, 2 357 män avled på grund av sjukdomen år 2015.

Cirka 98 000 män som hade eller hade haft prostatacancer levde i Sverige i slutet av 2014.



2 Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor och utgör drygt 30 procent av all kvinnlig cancer. År 2015 registrerades 9 382 tumörer hos 7 929 kvinnor, vilket innebär att ett stort antal kvinnor hade två eller fler tumörer i bröstet.

Drygt 70 procent av tumörerna upptäcktes hos kvinnor 55 år eller äldre, det vill säga kvinnor som var i eller hade passerat klimakteriet. 46 tumörer diagnostiserades hos kvinnor yngre än 30 år.

Även män kan insjukna i bröstcancer och år 2015 diagnostiserades 62 fall hos 58 män.

I Sverige bjuds kvinnor i åldern 40–74 år in till regelbunden bröstcancerscreening med mammografi. Dock inträffade 417 fall av bröstcancer

hos kvinnor yngre än 40 år och 1915 fall hos kvinnor 75 år eller äldre. Det innebär att en fjärdedel av alla bröstcancertumörer år 2015 upptäcktes hos kvinnor utanför screeningåldrarna.

Bröstcancer fortsätter att öka. De senaste tio åren har ökningen varit i genomsnitt 2,7 procent per år, utslaget på de senaste 20 åren är ökningen 1,7 procent per år.

Risken att insjukna i bröstcancer före 75 års ålder är 10,3 procent, det vill säga en av tio kvinnor som är 75 år har eller har haft bröstcancer.

År 2015 avled 1423 kvinnor och åtta män av sjukdomen. Drygt 103 000 personer som hade eller hade haft bröstcancer levde i Sverige i slutet av 2014.

3 Hudcancer

(exklusive malignt melanom och basalcellscancer)

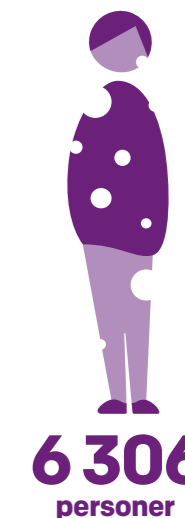
Hudcancer är den näst vanligaste cancerformen hos både män och kvinnor, och den tredje vanligaste totalt, även när inte den allvarliga formen malignt melanom och den lindrigare basalcellscancern räknas med. I gruppen övrig hudcancer, som redovisas här, är skivepitelcancer den vanligaste formen. År 2015 registrerades 3 012 fall av övrig hudcancer hos 2 746 kvinnor och 4 051 fall hos 3 560 män, totalt 7 063 fall hos 6 306 personer.

Hudcancer, malignt melanom och basalcellscancer undantagna, är den cancersjukdom som ökar mest. Ökningen är störst hos kvinnor,

5,9 procent årligen de senaste tio åren. För män har den årliga ökningen varit 4,9 procent de senaste tio åren.

Den största riskfaktorn är en stor ackumulerad mängd UV-strålning mot huden. Det avspeglar sig i att 90 procent av tumörerna diagnostiserades hos personer 65 år eller äldre.

Dödligheten i hudcancer som inte är malignt melanom är låg, år 2015 avled 71 personer. Drygt 32 000 personer som hade eller hade haft hudcancer, malignt melanom och basalcellscancer undantagna, levde i Sverige i slutet av 2014.



4 Tjocktarmscancer

Tjocktarmscancer är den fjärde vanligaste cancerformen totalt hos män, men den tredje vanligaste hos kvinnor. Ungefär lika många män som kvinnor insjuknar. År 2015 upptäcktes totalt 4 490 tumörer hos 4 372 personer, 2 222 hos 2 161 män och 2 268 hos 2 211 kvinnor. Knappt 80 procent var 65 år eller äldre vid insjuknandet.

Tjocktarmscancer har ökat med 0,3 procent årligen hos kvinnor de senaste tio åren, medan det för männen ses en årlig minskning med 0,2 procent.

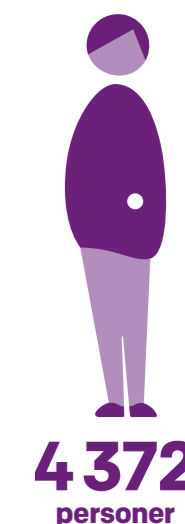
Risken att insjukna före 75 års ålder är 2,2 procent för män och 1,9 procent för kvinnor, vilket innebär att 1 av 50 personer i 75-årsålder

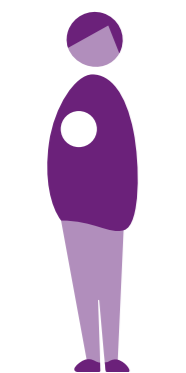
har eller har haft tjocktarmscancer.

Sedan 2014 rekommenderar Socialstyrelsen att hälso- och sjukvården inför ett allmänt screeningprogram för tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer i åldern 60–74 år.

1924 personer avled av tjocktarmscancer år 2015, vilket gör sjukdomen till den tredje vanligaste orsaken för död i cancer. Cirka 31 000 personer som hade eller hade haft tjocktarmscancer levde i Sverige i slutet av 2014.

Ofta talar man om patienter med tjock- eller ändtarmscancer som en gemensam grupp. Totalt drabbades 6 628 personer av tjock-, ändtarms- eller analcancer 2015.





4 054
personer

5 Lungcancer

Lungcancer är den sjätte vanligaste cancerformen hos män och den fjärde hos kvinnor. Totalt upptäcktes 4 070 tumörer, 1 959 hos 1 956 män och 2 111 hos 2 098 kvinnor. De flesta patienter, tre av fyra, var 65 år eller äldre vid diagnos men cirka 90 personer var yngre än 50 år.

Rökning är en starkt bidragande orsak till lungcancer i cirka 90 procent av fallen. Risken att insjukna i lungcancer är således starkt kopplad till rökvanor hos befolkningen de senaste 50 åren. Bland män var rökning allra vanligast under 1960-talet, då hälften rökte. För kvinnorna nåddes toppen under 1980-talet då en tredjedel av kvinnorna rökte. Andelen rökare minskade alltså tidigare hos män än hos kvinnor, vilket

återspeglas i trenden för insjuknande. I dag insjuknar fler kvinnor och lika många kvinnor som män avlider i lungcancer.

Insjuknandet fortsätter att öka bland kvinnor och har ökat med 2,8 procent de senaste 20 åren. Ökningstakten har dock planat ut och var de senaste tio åren 1,1 procent årligen. Hos män ses en årlig minskning både på 20 och 10 års sikt med 0,4 procent respektive 0,9 procent.

Lungcancer är den cancersjukdom flest avlider av. 3 623 personer, 1 811 män och 1 812 kvinnor, dog av lungcancer 2015. Knappt 10 000 personer som hade eller hade haft lungcancer levde i Sverige i slutet av 2014.



3 827
personer

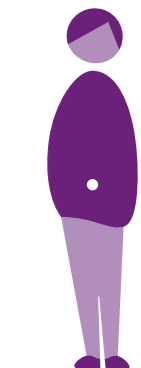
6 Malignt melanom i huden

Detta är den femte vanligaste cancerformen hos både kvinnor och män. Malignt melanom är den allvarligaste av hudens tre vanliga cancerformer. År 2015 upptäcktes 3 951 tumörer, 2 026 tumörer hos 1 936 män och 1 925 tumörer hos 1 891 kvinnor. Drygt hälften av fallen diagnostiseras hos personer äldre än 65 år, men tumörformen är relativt vanlig hos yngre. 2015 inträffade 324 fall hos personer yngre än 40 år. Anmärkningsvärt är den sneda könsfördelningen i denna åldersgrupp, ungefär dubbelt så många tumörer, 213 fall, hittades hos kvinnor under 40 år, jämfört med 111 hos

män i samma ålder.

Den största riskfaktorn för malignt melanom i huden är solens UV-strålning där våra sol- och semestervanor spelar stor roll. Insjuknandet varierar i landet och är större i de södra länen än i de mer solfattiga norra. Malignt melanom hör till de cancerdiagnoser som ökar mest. De senaste tio åren har den årliga ökningen varit 5,1 procent årligen för män och 5 procent för kvinnor.

År 2015 avled 322 män och 192 kvinnor av malignt melanom i huden. Drygt 39 000 personer som hade fått diagnosen levde i Sverige i slutet av 2014.



3 205
personer

7 Cancer i urinblåsa och urinvägar

Detta är den tredje vanligaste cancerformen hos män och 2015 registrerades 2 430 fall hos 2 401 män. Hos kvinnor är cancerformen betydligt ovanligare, tillsammans med ändtarmscancer den åttonde vanligaste med 812 registrerade fall hos 804 kvinnor. Insjuknandet är alltså tre gånger så högt hos män som hos kvinnor. En möjlig förklaring kan vara att män har utsatts och utsätts för mer toxiska ämnen i arbetslivet och genom tobaksrökning, ämnen som utsöndras via urinen och ger skador på urinvägarnas celler.

Cancer i njurar och urinvägar ökar kontinuerligt. Ökningen var 1,3 procent årligen för kvinnor de senaste tio åren och 1,2 procent för män.

Risken att få cancer i urinvägarna (exklusive njurbäcken) före 75 års ålder är drygt 2,2 procent för män och 0,7 procent för kvinnor.

År 2015 avled 798 personer av cancer i urinvägarna, 550 män och 248 kvinnor. Cirka 25 000 personer som hade eller hade haft cancer i urinblåsa eller urinvägar levde i Sverige 2014.

2 diagnosgrupper

Cancer i blod- och lymfsystem

År 2015 fick 4 818 personer, totalt 4 848 fall, en blodcancersjukdom. Den största gruppen utgjordes av lymfom, 2 616 fall, följt av leukemier 1 247 fall och myelom 662 fall. Övriga diagnoser som räknas in i blodcancersjukdomsgruppen är polycytemia vera och myelofibros, sammantaget 315 fall. Sedan 2013 räknas även myelodysplastiska syndrom och myeloproliferativ sjukdom till leukemier.

Könsfördelningen är relativt jämn för blodcancersjukdomar, med undantag för lymfom där

cirka 500 fler män får diagnosen. Blodcancersjukdomar är en heterogen grupp med alltifrån mycket akut sjukdom som kräver omedelbar behandling till långsamt fortskridande sjukdom utan symtom som inte behöver behandlas utan kan följas över tid.

År 2015 avled 1 943 personer av lymfom, leukemi, myelom eller annan blodcancersjukdom. Cirka 32 000 personer som hade eller hade haft en blodcancersjukdom levde i Sverige år 2014.

Cancer i lever, gallvägar och bukspottkörtel

Cancer i lever, gallvägar och bukspottkörtel är en grupp cancersjukdomar som i regel har en mycket dålig prognos. År 2015 insjuknade drygt 1 000 personer i cancer i lever eller gallvägar, fler män än kvinnor, och knappt 1 300 personer i bukspottkörtelcancer, ungefär lika många män som kvinnor.

De senaste tio åren har insjuknandet ökat med 4,0 procent för män och 2,6 procent för kvinnor årligen. Det finns en stor osäkerhet kring vad den stora ökningen beror på. I Sverige sker inte någon efterrapportering till Cancerregistret

utifrån dödsorsaksintyg och en bidragande orsak till ökningen kan vara förbättrade utredningsmetoder, vilket gör att fler hinner få diagnos och rapporteras till Cancerregistret innan de avlider av sjukdomen.

Fortfarande är det dock fler personer som avlider av cancer i lever, gallvägar eller bukspottkörtelcancer, 2 994 personer, än vad som registrerats i Cancerregistret, 2 317 personer. Drygt 4 000 personer som fått diagnosen cancer i lever, gallvägar eller i bukspottkörteln levde i Sverige 2014.

Basalcellscancer räknas inte in

Basalcellscancer är den vanligaste formen av hudcancer. Hudcancerformen har vanligen inte förmåga att bilda dottertumörer eller orsaka död, men kan förstöra hud och underliggande vävnad med stora, svårärläkt sår till följd. Tumörerna är vanligast på huvudet, speciellt i ansiktet och på öronen.

Basalcellscancer inkluderas inte i den vanliga cancerstatistiken men registreras i Cancerregistret sedan 2004. År 2015 registrerades 46 727 fall, ungefär lika många hos båda könen. Antalet personer som får besked om basalcellscancer är mellan 30 000 och 35 000 årligen, vilket innebär att många har fler än en basalcellstumör.

Högre dödlighet i cancer bland lågutbildade

Under 2015 dog drygt 91 000 personer i Sverige, 2 000 fler kvinnor än män. De flesta, 35 procent, avled av en hjärt- eller kärlsjukdom, men för 23 procent av kvinnorna och 26 procent av männen var cancer dödsorsaken. Totalt avled 22 422 personer, 10 691 kvinnor och 11 731 män, av cancer år 2015.

Cancer är den vanligaste dödsorsaken för personer yngre än 80 år. För kvinnor under 80 år är det mer än dubbelt så vanligt att avlida av cancer än av en hjärt-kärlsjukdom. Även för män är cancersjukdom den vanligaste orsaken till död före 80 års ålder, även om skillnaden mellan död i cancer och hjärt-kärlsjukdom inte är lika stor.

Cirka 17 procent, 3 771 personer, av dem som avled av en cancersjukdom hade inte fyllt 65 år, medan 25 procent av kvinnorna och 22 procent av männen var 85 år eller äldre då de dog.

Totalt avled 559 barn yngre än 19 år under 2015. 10 procent av dem avled i en cancersjukdom, vanligen hjärntumör eller någon form av blodcancer.

Sett över tid har den totala dödligheten i cancer minskat något. Men minskningen är inte jämt fördelad över alla grupper. Mest har dödligheten minskat för män med eftergymnasial utbildning, hela sex gånger så mycket som för kvinnor i åldern 35 till 79 år med grundskola som högsta utbildning. Det är den grupp där minskningen går långsammast.

För enskilda cancersjukdomar kan mönstret se annorlunda ut. Trenden för dödlighet i, till exempel, malignt melanom är svagt uppåtående sedan slutet av

1980-talet, även om den fortfarande är relativt låg, knappt fyra respektive drygt sju dödsfall per 100 000 invånare för kvinnor respektive män.

Lungcancer är den cancerform som tar flest liv. Dödligheten har sedan 1980-talet stadigt minskat bland män. Men för kvinnor började dödligheten i lungcancer öka under samma period. Sedan mitten av 2000-talet har den dock planat ut något. Dödligheten är nu i det närmaste på samma nivå för båda könen. Dock skiljer sig dödligheten stort bland personer med olika utbildningsnivå. Mer än dubbelt så många personer med bara grundskola som högsta utbildningsnivå avlider i lungcancer, jämfört med personer med eftergymnasial utbildning. 2015 avled i stort sett lika många män och kvinnor i lungcancer, 1 811 respektive 1 812. Lungcancer är sedan 2005 den cancersjukdom flest kvinnor avlider av.

Prostatacancer är den vanligaste cancersjukdomen i Sverige och 2015 fick 10 439 män diagnosen. Trots att dödligheten i prostatacancer har minskat sedan början av 2000-talet är det den cancersjukdom som flest män avlider av, 2 357 män år 2015. För män med grund- eller gymnasieskola som högsta utbildningsnivå är

dock död i lungcancer vanligare än död i prostatacancer.

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor. 2015 fick 7 929 kvinnor en bröstcancerdiagnos. Samma år avled 1 423 kvinnor i sjukdomen. Dödligheten har minskat sedan slutet av 1980-talet och någon större skillnad i dödlighet med avseende på utbildningsnivå ses inte.

Socialstyrelsen beräknar att 20 procent av alla dödsfall i åldern 1–79 år är ”åtgärd-

bara” och därmed skulle kunna undvikas med medicinska insatser eller hälsopolitiska åtgärder. Exempel på medicinska insatser är sådana som leder till tidigare upptäckt och effektiv behandling. Till hälsopolitiska insatser hör information till allmänheten och lagar gällande till exempel försäljning av tobak och alkohol. Till åtgärdbara sjukdomar räknas bland andra livmoderhalscancer, lungcancer, Hodgkins lymfom och cancer i matstrupen.

Antal döda i cancer 2015

Cancerform	Män	Kvinnor	Totalt
Lungcancer (cancer i bronk eller lunga)	1 811	1 812	3 623
Prostatacancer	2 357	0	2 357
Tjocktarmscancer	973	951	1 924
Bukspottkörtelcancer	872	940	1 812
Bröstcancer	8	1 423	1 431
Lymfom	488	412	900
Ändtarmscancer	484	326	810
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	550	248	798
Levercancer	451	238	689
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	355	228	583
Magsäckscancer	348	219	567
Äggstockscancer	0	562	562
Leukemier	275	263	538
Njurcancer	314	211	525
Malignt melanom i huden	322	192	514
Gallblåse- och gallvägscancer	193	300	493
Myelom	250	234	484
Matstrupscancer	331	113	444
Livmoderkroppscancer	0	359	359
Läpp-, munhåle- och svalgcancer	221	117	338
Skelett-, bindvävs- och muskelcancer	123	116	239
Livmoderhalscancer	0	163	163
Tunntarmscancer	65	75	140
Sköldkörtelcancer	30	44	74
Hudcancer (exkl. malignt melanom och basalcellscancer)	41	30	71
Struphuvudcancer	48	7	55
Övrig cancer	821	1 108	1 929
Totalt	11 731	10 691	22 422



Cancervård

Välutbildad personal med relevanta yrkeskunskaper är cancervårdens viktigaste resurs. Forskningsframgångar med nya läkemedel, strålbehandling och annan vårdutveckling kommer inte patienterna till godo om det inte finns kompetent personal som kan ta emot dem och utföra behandlingarna. Samma sak med de senaste årens positiva förändring mot patientorienterade processer, som kontaktsjuksköterskor, individuella vårdplaner och standardiserade vårdförlopp: Utan specialiserad personal på klinikerna blir detta bara fagert tal utan förankring i verkligheten.

-
- 24** Onkologklinikerna kraftigt underbemannade
 - 28** Åtgärderna som ska lösa kompetensförsörjningen
 - 34** Södersjukhuset avdelning 21 – från oro till framtidstro
 - 36** Sverige behöver en uppdaterad cancerstrategi
-

Onkologklinikerna kraftigt underbemannade

Stängda eller överbelagda avdelningar, indragna vårdplatser, uppskjutna behandlingar och patienter som tvingas vända i dörren till kliniker. Larmrapporterna avlöser varandra och beskriver en sjukvård i kris. En enkätundersökning som besvarats av samtliga verksamhetschefer inom onkologin bekräftar bilden och ger en dystert beskrivning av personalläget i den svenska cancervården.

Uppmärksamheten i media har hittills mest handlat om den allmänna akutsjukvården men situationen inom cancervården är inget undantag. På de onkologiska klinikerna är bemanning och kapacitet långt under önskvärd nivå. Det visar en sammanställning av personalläget på Sveriges samtliga onkologkliniker, som gjorts av Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi på uppdrag av Cancerfonden.

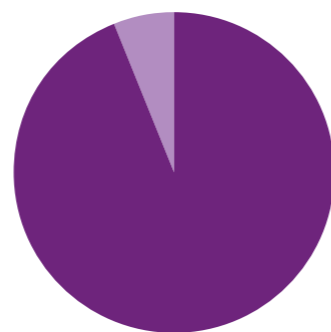
Vården av cancerpatienter tar flera av sjukvårdens specialiteter i anspråk. Till exempel spelar kirurger, hematologer, urologer, patologer och radiologer en viktig roll vid diagnostik och behandling av cancer. De allra flesta cancerdiagnoser handläggs vid, eller involverar, någon av Sveriges 18 onkologiska kliniker. De kan beskrivas som ryggraden i den svenska cancervården.

I en enkät som besvarats av samtliga verksamhetschefer på Sveriges onkologiska kliniker ges en oroväckande beskrivning av verkligheten. 17 av 18 verksamhetschefer uppger att de har brist på personal. Konsekvenserna yttrar sig bland annat i överbeläggningar, stängda vårdplatser, indragna patientbesök och längre tid mellan patient-

besöken. Utöver de negativa effekterna på själva vården orsakar underbemanningen också en sämre arbetsmiljö för både läkare och sjuksköterskor med utmattning och sjukskrivningar som följd. Den höga

Upplevd brist

På samtliga onkologkliniker utom en upplever verksamhetscheferna att det fattas personal.



VILL INTE SVARA – 0%
 UPPLEVER INTE BRIST – 6%
 UPPLEVER BRIST – 94%

arbetsbelastningen leder också till sämre utbildningsmöjligheter för de anställda, svårigheter att nyrekrytera och minimal eller ingen tid för att bedriva forskning.

Undersökningen omfattar de fyra största yrkesgrupperna inom den onkologiska verksamheten: Onkologer, specialistsjuksköterskor inom onkologi, sjuksköterskor utan vidareutbildning inom onkologi och sjuksköterskor med specialistutbildning inom strålbehandling. Sammanlagt utgör dessa personalkategorier i dag 2 023 heltidstjänster (antalet personer är fler, men många arbetar deltid). Enligt verksamhetscheferna är det 442 heltidstjänster för lite. Alltså en underbemanning på 18 procent i förhållande till den optimala mängden tjänster.

Störst brist på sjuksköterskor

Störst är bristen på specialistsjuksköterskor inom onkologi. Enligt enkäten saknas 145 heltidstjänster vilket motsvarar närmare 30 procent av behovet. Men även specialistsjuksköterskorna inom strålbehandling är för få. 97 sjuksköterskor, motsvarande 17 procent av heltidstjänsterna

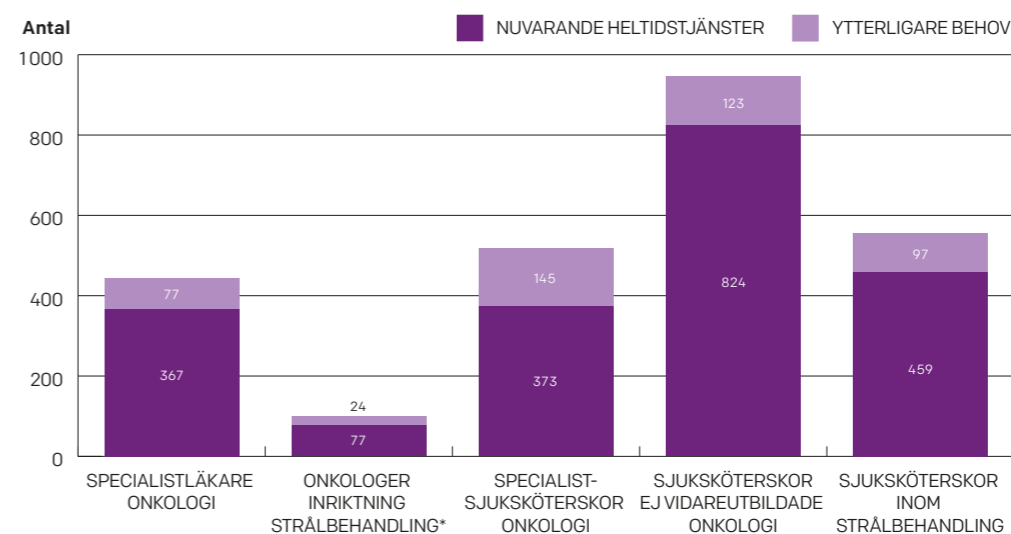
vid en optimal bemanning, skulle behöva anställas. Behovet av sjuksköterskor utan vidareutbildning inom onkologi är också stort. Sammanlagt skulle det krävas ytterligare 123 heltidstjänster för att tillgodose behoven, vilket motsvarar 13 procent av önskvärd personalstyrka.

Personalsituationen för läkare är inte bättre. Verksamhetscheferna anger att det skulle behövas 444 heltidstjänster på landets onkologkliniker. Det finns i dag 367 tjänster. Det innebär ett glapp på 77 tjänster, 17 procent, mellan behov och verklighet. Tittar man på onkologer med huvudsaklig inriktning mot strålbehandling är bristen ännu större, 24 heltidstjänster av 101 saknas. Samtidigt finns det anledning att oro sig för framtida bemanning då nästan 20 procent av alla verksamma onkologer är 60 år eller äldre. Stora pensionsavgångar är alltså att vänta de närmaste åren.

Utöver dessa yrkesgrupper uttrycker fler än hälften av verksamhetscheferna ett behov av att anställa exempelvis fler administratörer, medicinska sekreterare, strålfysiker, dietister och fysioterapeuter.

Heltidstjänster saknas

Det saknas personal inom alla yrkesgrupper. Störst brist är det på specialistsjuksköterskor.



Metod

Undersökningen är baserad på en webbenkät riktad till verksamhetscheferna på Sveriges 18 onkologkliniker. Samtliga tillfrågade svarade på enkäten.

* delmängd av specialistläkare onkologi



Så här drabbas patienterna av personalbristen:

- Överbelagda avdelningar
- Stängda vårdplatser
- Indragna patientbesök
- Längre tid mellan återbesöken

Går åt fel håll

Frågan om brist på specialister och behovet av en fungerande kompetensförsörjning inom cancervården är inte ny utan har funnits på agendan i över ett decennium. Desto mer bekymmersamt blir det då att konstatera att utvecklingen verkar ha gått åt fel håll de senaste fem åren. Drygt 40 procent av verksamhetscheferna anser att bristen på personal är större i dag än för fem år sedan. Knappt 30 procent anser att situationen är oförändrad och bara 29 procent upplever att det blivit bättre. 70 procent lever med andra ord med en personalsituation som är sämre eller lika dålig som den var 2011.

I undersökningen pekar verksamhetscheferna ut flera områden och orsaker som påverkar bemanningen negativt. De två viktigaste är att det utbildas för få specialister och att budgetarna för onkologkliniker är för snålt tilltagna. Låga lönenivåer för sjuksköterskor, uppsägningar på grund av dålig arbetsmiljö samt pensionsavgångar är också starkt bidragande faktorer.

Bilden av underbemanning stärks när man ser till de anställdas arbetstid. På samtliga kliniker där verksamhetscheferna uppgav att det saknas personal förekommer övertidsuttag varje månad. På närmare 60 procent av klinikerna arbetar man övertid varje vecka.

Ett annat sätt som verksamhetscheferna hanterar personalbristen på är att begränsa antalet patienter som läggs in på vårdavdelningarna. 6 av 17 verksamhetschefer, 35 procent, anger att detta görs varje vecka. Andra metoder är att tillfälligt ta in medarbetare som gått i pension eller låna in personal från andra mottagningar, det senare är dock inte särskilt vanligt förekommande.

Inhyrd personal från bemanningsföretag används också i viss utsträckning men inte så frekvent. Ingen klinik gör det varje vecka, några gör det månadsvis eller någon gång per år. De flesta använder sig dock inte alls av inhyrd personal.

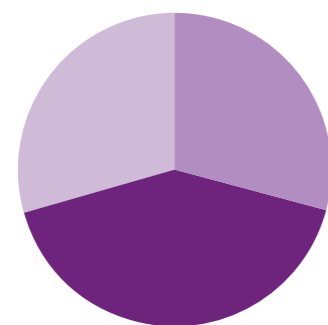
Negativa konsekvenser

Trots ett högt övertidsuttag, inhoppande pensionärer och andra åtgärder är det oundvikligt att den låga bemanningen får konsekvenser för verksamheten. Både på kort och på lång sikt. Stängda vårdplatser, överbelagda vårdavdelningar, förlängda behandlingsintervaller, färre återbesök och brist på telefontider är några av de negativa effekter som drabbar patienterna.

Förutom en hög arbetsbelastning, med stress och sjukskrivningar för personalen som följd, får underbemanningen även långsiktiga konsekvenser för verksamheten. Både forskning och vidareutbildning åsidosätts för att klara det dagliga omhän-

Få upplever förbättring

Två tredjedelar av klinikerna anser att personalsituationen har försämrats eller varit konstant dålig under de senaste fem åren. En tredjedel upplever en förbättring.



- BALANS NU OCH DÅ – 0%
- VET EJ, FÖREDRAR ATT INTE SVARA – 0%
- MINSKAD BRIST – 29%
- SAMMA BRIST – 29%
- ÖKAD BRIST – 41%



Att låta personalen arbeta övertid är det vanligaste sättet att hantera underbemanningen. 60 procent av klinikerna tar ut övertid varje vecka.

dertagandet av patienterna. Detta skapar en nedåtgående spiral som är svår att ta sig ur.

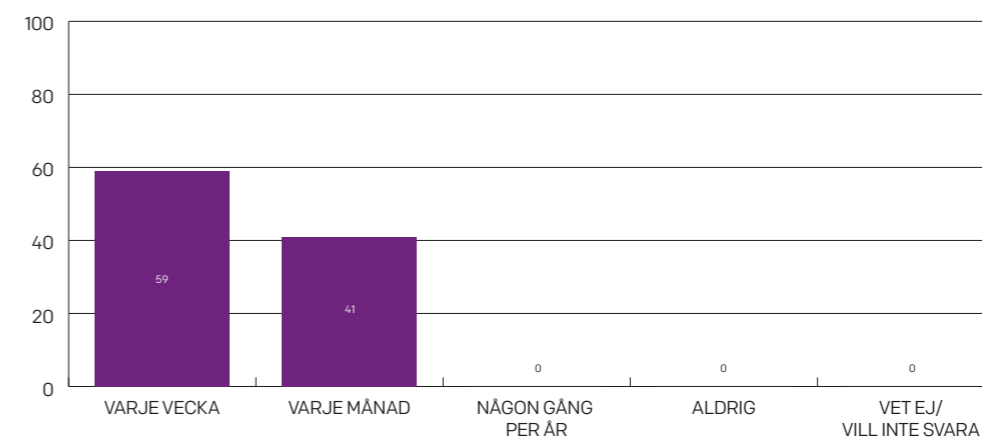
Än så länge klarar klinikerna av att sköta behandlingen av patienterna, men det är en skör tråd att balansera på. De satsningar som nu görs med exempelvis standardiserade vårdförlopp för att korta väntetiderna och höja vårdkvaliteten, riskerar att falla

platt till marken om det inte finns kompetent personal på mottagningarna som får arbeta under drägliga förhållanden.

Ansvaret faller tungt på styrande politiker, sjukvårdshuvudmän och utbildningsväsen att snabbt arbeta fram strukturer och villkor som desarmerar den tickande bomb som personalsituationen inom cancervård och allmän sjukvård utgör.

Rutinmässig övertid

Samtliga kliniker som upplever personalbrist utnyttjar övertidsarbete varje månad. 60 procent av dem gör det varje vecka.



Åtgärderna som ska lösa kompetensförsörjningen

Hur tacklar då politiker, förvaltningar och myndigheter det katastrofala personalläget inom sjukvården? Kunskapen om problemet har funnits länge men konkreta åtgärder verkar dröja. För tillfället finns två spår som berör sjukvården i stort och en plan som inriktar sig specifikt på cancervården.

Knappt ett år innan Alliansregeringen fick lämna ifrån sig makten vid valet 2014 tillsattes en utredning med uppdrag att se över möjligheter till ett mer effektivt resursutnyttjande i den svenska sjukvården. Göran Stiernstedt, före detta direktör för Sveriges kommuner och landsting, SKL, utsågs till utredare. Utredningen som i sitt slutbetänkande fick det kärnfulla namnet *Effektiv vård* (SOU 2016:2) överlämnades till den nu sittande regeringen i januari 2016.

Utredningen består dels av en mycket grundlig analys och genomgång av sjukvårdens organisation, dels av vilka resurser sjukvården har till sitt förfogande och hur dessa utnyttjas. Analysen mynnar ut i ett antal konkreta förslag i syfte att förändra beslutsgångar, organisationsstruktur och ansvar, i avsikt att skapa ett mer effektivt resursutnyttjande.

Utredningen riktar in sig på de strukturella problem som sjukvården dras med och som i högsta grad påverkar situationen för dem som arbetar där, såväl i kvantitativa som kvalitativa termer. Det handlar om allt från tydligare styrsystem till att hitta nya arbetssätt och möjlighet för personalen att bli mer delaktig i planeringen av sitt eget arbete. En sak som

utredningen pekar ut som ett konkret problem är att många arbetsuppgifter i vården i dag utförs av överkvalificerad personal och att ett minskat antal administrativa funktioner skulle kunna frigöra tid för den medicinskt utbildade personalen att ägna sig åt att behandla patienter i stället för att fylla i blanketter. Undermåliga it-stöd är en annan tidstjuv som rimligen skulle kunna åtgärdas om bara viljan fanns.

Personalfrågorna diskuteras ur flera olika perspektiv i utredningen och bland annat finns det ett avsnitt med fyra konkreta förslag för att komma tillrätta med kompetensförsörjningsproblemet.

■ Nationell samordning

Utredningen föreslår en ”stående kommitté för samverkan mellan regeringen och huvudmännen avseende kompetensförsörjning och effektivt utnyttjande av befintlig kompetens”.

■ Utred sjuksköterskeutbildningen

Här föreslås att ”regeringen snarast ska besluta om en utredning för att ta ställning till utformningen av framtidens sjuksköterskeutbildning”.



Förutsättningar för personal inom vården att forska måste bli bättre, exempelvis genom olika löne- och karriärincitament.

■ Utred tjänstgöringen inom primärvården i ST-utbildningen för organ-specialister

Utredningen vill att ”regeringen, i avsikt att stärka det framtida samarbetet mellan primärvård och sjukhusvård, ska ge Socialstyrelsen i uppdrag att utreda om tjänstgöring inom primärvården borde ingå i målbeskrivningarna för läkares ST-utbildning i specialiteter som regelmässigt behöver samverka med primärvården”.

■ Nationella kompetenskrav för vårdens yrkesutbildningar

Enligt utredningen bör regeringen ”ge Socialstyrelsen i uppdrag att fastställa nationella kompetenskrav för undersköterskor och vårdadministratörer”.

Men utredningens huvudfokus ligger inte på detaljerna utan på att den vill se en genomgripande förändring av hur vårdapparaten grundläggande strukturer är uppbyggda. I detta ligger att på flera områden utmana det kommunala självstyret och ge staten ett större inflytande över sjukvårdens organisation och finansiering. Det är en stor förändring som inte lär ske över en natt.

Kompetensförsörjning inom cancervården

Regionala cancercentrum, RCC, i samverkan har utarbetat en plan för kompetensförsörjningen inom cancervården. Planen är en genomarbetad analys av de specifika förutsättningar som gäller för vården av cancerpatienter och de krav detta ställer på



Bemanningskrisen inom den svenska sjukvården är en påminnelse om ett politiskt styrsystem som har svårt att hantera problem på nationell nivå.

strukturer och kompetens.

Mycket i det bakomliggande resonemanget spänner över samma problemområden som utredningen *Effektiv vård*. Skillnaden är att RCC i samverkansplan innehåller en mängd konkreta förslag på detaljnivå för just cancervården. Men lika skarpa som analysen och förslagen är, lika tydligt är det att RCC inte på egen hand kan genomföra de viktigaste förändringarna. Makten att genomföra de nödvändiga åtgärderna ligger hos arbetsgivarna, det vill säga landstingen. Det är där förutsättningarna för karriärfrämjande vidareutbildning, planer för individuell kompetensutveckling, strukturerad kunskapsspridning, fungerande och effektiva it-stöd, en schemaläggning styrd av patienternas behov, attraktiv lönebildning etcetera skapas.

Inget av de förslag som presenteras i RCC i samverkans kompetensförsörjningsplan är konstigt. Tvärtom är det självklara och jordnära åtgärder som varje arbetsgivare utan vidare åthävor skulle kunna genomföra, eller i alla fall påbörja, innan årets slut. Frågan är varför det inte görs?

Professionsmiljarden

I januari 2016 slöts en överenskommelse mellan staten och SKL som fått namnet "Professionsmiljarden". Som framgår av namnet avsätter regeringen en miljard kronor under en treårsperiod i syfte att "stärka förutsättningarna för en god, jämlik och effektiv hälso- och sjukvård genom att förbättra förutsättningarna för hälso- och sjukvårdens medarbetare att öka andelen tid för patientnära arbete och stärka landstingens planering av sitt kompetensbehov".

Satsningen, som delvis stödjer sig på innehållet i utredningen *Effektiv vård* ska ske inom tre utvecklingsområden:

- It-stöd och processer
- Smartare användning av medarbetares kompetens
- Planering av långsiktig kompetensförsörjning

Inom ramen för överenskommelsen ska processen följas och utvärderas av Socialstyrelsen. I början av sommaren 2017 ska resultatet av den första utvärderingen presenteras.

Från olika håll har det dock redan framkommit att styrningen och samordningen av "Professionsmiljarden" är för svag och otydlig och att det finns en överhängande risk att en del av medlen inte blir strategiska utan används för att fylla igen tomma hål och släcka bränder. En farhåga är också att projekt inom ramen för satsningen förblir just projekt och aldrig förankras i det dagliga, operativa arbetet.

Ett konkret exempel är de 300 miljoner av medlen i "Professionsmiljarden" som avsatts för att öka antalet specialistutbildade sjuksköterskor. Risken är överhängande att det blir en tillfällig finansiell injektion som inte påverkar de grundläggande, strukturella problemen.

Starkare nationell styrning – vägen framåt

Bemanningskrisen inom den svenska sjukvården är en påminnelse om ett politiskt styrsystem som har svårt att hantera problem på nationell nivå. Landsting och regioners ansvar är begränsat till det egna geografiska området. I deras ansvar ligger inte att ha en nationell överblick och de saknar ofta ekonomiska resurser för att på egen hand leda och ligga steget före i en allt snabbare medicinsk, teknologisk och demografisk utveckling. Frågan om hur Sverige bättre ska hantera svårigheter i sjukvården som kräver nationella åtgärder måste högt upp på den politiska agendan.

Den som oroar sig för framtida problem för sjukvården kan sluta med det. Framtiden är redan här. Patienter och personal betalar just nu ett högt pris för att hålla liv i ett politiskt styrsystem vars bäst föredatum gick ut för decennier sedan.

I flera år har patienter, medarbetare i vården, myndigheter, statliga utredningar och intresseorganisationer som Cancerfonden varnat för den akuta personalsituation



Hantering av personalfrågorna inom sjukvården kräver ett genomgripande förändringsarbete. Akututryckningar med statliga medel ger möjligen tillfällig lindring men löser inte problemen.

som nu råder på alltför många av Sveriges sjukhus och vårdcentraler. Beslutsfattare har hörsammat varningarna och det råder konsensus kring problembilden, men när det är dags att leverera lösningar förmår man inte att samla sig till gemensam handling. Bristerna i systemet för styrningen av svensk sjukvård har tydligt uppenbarat sig.

Att 21 självstyrande landsting och regioner med sina egna agendor och lokala utmaningar ska finna gemensamma lösningar på nationella problem har visat sig vara oerhört svårt och tids- och resurskrävande när det gjorts sådana försök. Frågan

om kompetensförsörjningen inom sjukvården är ett tydligt exempel på det.

Hantering av personalfrågorna inom sjukvården har hittills bestått av en lappa och laga-strategi där staten då och då gått in och skjutit till pengar för att mildra effekten av de allra mest uppenbara bristerna. Det senaste initiativet är överenskommelsen mellan staten och landstingen, den så kallade "Professionsmiljarden" där bland annat 300 miljoner kronor ska gå till att öka antalet specialistutbildade sjuksköterskor. Regeringens satsning kan möjligen ha en begränsad positiv inverkan,

men behoven är så omfattande att effekten i bästa fall kan bli marginell.

2015 drabbades 61 100 personer i Sverige av cancer, och om drygt två decennier kommer över 100 000 att drabbas årligen. Undersökningen som presenteras tidigare i detta kapitel visar att 17 av landets 18 onkologkliniker rapporterar om en akut underbemanning på i genomsnitt närmare 20 procent. Cancerfondens undersökning *Personaltillgång på mammografienheter* från hösten 2016 visar att det fattas personal på 85 procent av mammografienheterna. Orimliga arbetsvillkor och kommande pensionsavgångar riskerar att förvärra bristerna inom bara några få år. Den stora ökningen av antalet människor i Sverige som drabbas av cancer och den tilltagande personalbristen är en ekvation som inte går ihop.

För en organisation som Cancerfonden spelar det ingen roll om sjukvården är organiserad på det ena eller andra sättet, hur beslutsnivåerna ser ut och vem som bestämmer. Det är frågor som saknar egenvärde för alla dem som drabbas av cancer och vill ha tillgång till bästa tänkbara vård och omhändertagande, för patienter som inte

ska utsättas för onödigt långa väntetider och inställda eller försenade behandlingar. Det enda som har betydelse är att sjukvårdens organisation och styrning är anpassad till de krav som ställs för att vård och forskning ska fungera. Det duger inte att politikerna avstår från att göra nödvändiga förbättringar av hänsyn till befintliga landstingsstrukturer. Står strukturerna uppenbart i vägen för patienternas behov och personalens förutsättningar för att kunna göra ett bra jobb, måste de tas bort eller ändras och ersättas av något bättre.

Det saknas varken analyser om problemets orsaker eller förslag på hur den negativa utvecklingen ska kunna vändas. På regeringens bord ligger just nu utredningen *Effektiv vård*, en saklig och djupgående genomgång av de grundläggande problemen med svensk sjukvårds organisation, som också innehåller en rad förslag på rimliga förändringar. RCC i samverkan har utarbetat en nationell plan för kompetensförsörjningen inom cancervården. Flera liknande initiativ finns inom andra diagnosområden. Analyserna skiljer sig åt på många sätt men en gemensam nämnare är att de väcker frågan om hur sjukvården styrs.

Cancerfonden anser:

- Att systemet med 21 självstyrande landsting står i vägen för en effektiv cancervård, därför behövs en starkare nationell styrning.
- Att en stående kommitté för samverkan mellan staten, professionen, patienterna och sjukvårdsutförarna ska inrättas, med uppdrag att samordna, planera och utveckla utbildningar, utarbeta nya arbetssätt och leda arbetet med rätt kompetens till rätt uppgift.
- Att sjuksköterske- och specialistsjuksköterskeutbildningen behöver moderniseras med bland annat lön under specialistutbildningen.
- Att sjukvårdens infrastrukturer måste förbättras för att frigöra tid för personalen, it-system, biobanker och register måste kunna kommunicera effektivt på ett nationellt plan.
- Att attraktiva lönenivåer och karriärvägar måste inrättas för att uppmuntra till specialistutbildning och forskning.

Södersjukhuset avdelning 21 – från oro till framtidstro

Vårvintern 2016 gick det inte längre. Avdelning 21 på Södersjukhuset i Stockholm tvingades hålla mer än hälften av vårdplatserna stängda. Svårigheterna kom inte som en blix från klar himmel. Spiralen hade vridit sig neråt under lång tid. Varnings-signaler saknades inte, men den dåvarande ledningen hade inte förmågan att hejda fallet.



Det viktiga är att skapa en klinik-känsla med god stämning. Mycket handlar om så enkla saker som ordning och reda. Man kan inte driva en vårdavdelning, med till största delen planerad vård, som om den vore en akutmottagning.

– Det hände flera saker som upplevdes som negativa för oss som jobbade här, och på flera andra avdelningar inom onkologin i Stockholm, säger Ulrika Lagercrantz, sjuksköterska på avdelning 21 sedan många år och en av dem som trots allt orkade stanna kvar. Sjuksköterskor med specialistutbildning, till exempel inom smärtlindring, plockades bort från sina arbetsuppgifter och förflyttades till vårdavdelningar för att göra mer allmänna sköterskejobb.

– Känslan var att kompetensen urholkades och många av dem som omplacerades tappade förstås suget och sa upp sig. Det blev som en ond spiral av dålig stämning och fler och fler slutade, samtidigt som det blev i stort sett omöjligt att rekrytera ny personal.

För Pehr Lind, överläkare och verksamhetschef för den nyskapade, självständiga onkologiska kliniken på Södersjukhuset, som började sin tjänst hösten 2016, är bilden av den tidigare verksamhetens svårigheter inte ny. Han har sett samma sak hända på fler håll i Sverige.

– Det har varit svårt med personalsituationen på slutenvårdsavdelningarna sedan flera år tillbaka, säger han. Det finns flera

bakomliggande orsaker som exempelvis misslyckade organisationsförändringar och schemaläggningar som inte är optimala. Många, framför allt sjuksköterskor i den yngre generationen, har valt att söka sig till öppenvårdsavdelningarna för att få bättre arbetstider. Upplever man dessutom att det inte ”lönar sig” med vidareutbildning och att karriärvägarna är begränsade sjunker motivationen att jobba på obekväma arbetstider.

Situationen på avdelning 21 förbättrades av ett administrativt beslut att åter göra onkologin på Södersjukhuset till en självständig verksamhet i stället för att fortsätta vara en del av onkologiska kliniken på Karolinska universitetssjukhuset. Pehr Lind rekryterades som verksamhetschef, vakanta enhetschefstjänster tillsattes och gavs ett tydligt uppdrag att återuppbygga kliniken.

– Bara vetskapen om att det skulle bli så förändrade mycket, säger Ulrika Lagercrantz. Vi fick tillbaka framtidstron och kraft att ta oss igenom den svåra situation vi befann oss i.

Sakta men säkert har avdelning 21 åter börjat få näsan över vattenytan. 16 av de 18 platserna är nu öppna och rekrytering



Efter en lång tid av personalavhopp och underbemanning som bland annat tvingat avdelningen att stänga vårdplatser har vinden vänt på avdelning 21. Ofta handlar det om att få enkla saker, som tydliga arbetsuppgifter och schemaläggning, att fungera.

pågår för att under våren 2017 kunna belägga samtliga vårdplatser.

– Nu känner vi att vi är på gång. Gemenskapen och arbetslusten är tillbaka. Förhoppningen är att vi kan utvecklas till ett så kallat ”magnetsjukhus” som erbjuder så bra arbetsförhållanden att vi drar till oss folk, säger Ulrika Lagercrantz.

Enligt verksamhetschefen Pehr Lind är det inga magiska trick eller mirakelkurer som ligger bakom förvandlingen.

– Det viktiga är att skapa en klinik-känsla med god stämning. Mycket handlar om så enkla saker som ordning och reda. Man kan inte driva en vårdavdelning, med till största delen planerad vård, som om den vore en akutmottagning, säger han. Det får inte vara rörigt, vare sig det handlar om fördelningen av arbetsuppgifter eller hur schemaläggningen sköts. Medarbetarna måste bli lyssnade på, en avdelning med dålig kommunikation blir varken trivsam eller effektiv.

Ulrika Lagercrantz ser också ett behov av att förändra utbildningsvillkoren för sjuksköterskorna.

– Jag skulle önska att vår utbildning påminde mer om läkarnas. Att man efter grundutbildningen till sjuksköterska får göra en allmäntjänstgöring inom olika sjukvårdsspecialiteter och därefter kunna gå en specialistutbildning som är betald. En tydlig karriärväg som lönar sig skulle få flera att stanna i yrket, säger hon.

Pehr Lind välkomnar att verksamheten i vården utvecklas, men höjer samtidigt ett varningens finger.

– Politikerna får akta sig. Det finns en risk med den affärsmässighet som präglat diskussionen om vården den senaste tiden. Visst ska vi vara effektiva och utnyttja resurserna på bästa sätt, men huvudbudskapet måste ändå vara att skapa rimliga arbetsförhållanden för medarbetarna, vilket också leder till att patienterna får en god vård.

Sverige behöver en uppdaterad cancerstrategi

För tio år sedan väckte bland andra Cancerfonden diskussionen om behovet av en nationell cancerstrategi. Långt ifrån alla insåg eller ansåg att en sådan behövdes. Men argumenten för en strategi var starka och en utredning tillsattes, skickades ut på remiss, processades mellan statsförvaltning och sjukvårdshuvudmän och resulterade i inrättande av de sex regionala cancercentrumen, RCC, och den samordnande funktionen Regionala cancercentrum i samverkan. Så nu har Sverige en nationell cancerstrategi redo att möta utmaningarna i dag och i framtiden. Eller har vi det?

Sedan diskussionen om en nationell cancerstrategi startades och RCC bildades har kraftfulla förbättringsåtgärder genomförts. Cancerfrågan har en helt annan position i den offentliga debatten om vården, men framför allt har synen på patienten och hur cancervården ska bedrivas börjat omvärderas. Ambitiösa projekt, bland annat för att korta väntetider, nivåstrukturera behandlingar, skapa individuella vårdplaner, skriva nationella vårdprogram och stärka uppföljningen av vårdinsatserna genom en satsning på de nationella kvalitetsregistren, har sjuvänt och implementerats. Genom RCC har dessutom en mängd andra frågor kommit upp på bordet och lett till flera åtgärder som har bidragit till förbättringar i vården.

Men det som har åstadkommit sedan RCC:s tillkomst tydliggör också allt som inte blivit gjort och som inte kan göras inom ramen för RCC:s uppdrag och mandat. Mer om det längre fram i texten.

RCC finansieras delvis genom årliga

överenskommelser mellan staten och Sveriges kommuner och landsting, SKL. De områden RCC under de första fyra åren ska arbeta med beskrivs i ett dokument med tio olika kriterier som definierar ett RCC. Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att löpande utvärdera hur väl RCC uppfyller dessa kriterier. Hösten 2016 publicerade Socialstyrelsen en rapport med en samlad bedömning av RCC:s fyra första år.

Den korta versionen av innehållet i rapporten är att RCC lyckats mycket bra och att regeringen fått ut vad man kunnat förvänta sig. RCC har, utan någon formell makt över den operativa verksamheten i cancervården, lyckats få sjukvårdshuvudmän och profession att enas om flera väsentliga förbättringsåtgärder med tydligt positiva effekter för såväl personal som patienter. Man har dessutom åstadkommit enighet mellan landstingen om gemensamma nationella satsningar på exempelvis nivåstrukturerad behandling av ett antal

cancerdiagnoser. Socialstyrelsen säger till och med att RCC varit så framgångsrikt att organisationen kan tjäna som modell för förbättringsarbete inom andra diagnosområden.

Så långt, allt gott och väl. Men en fråga som aldrig ställs, och därför inte heller får något svar, i Socialstyrelsens rapport är om Sverige nu har en fungerande nationell cancerstrategi.

Flera länder har nationella cancerstrategier. Det vanliga är att dessa uppdateras med jämna mellanrum. Målsättningar höjs, nya insikter vävs in, saker som inte fungerat ändras och annat lyfts ut. Strategierna ser givetvis olika ut i olika länder. De är mer eller mindre konkreta i sina mål och ambitioner, men det gemensamma är att det finns ett officiellt dokument som formulerar strategin och som förbinder regeringar, sjukvårdsmyndigheter och andra instanser att följa den.

Skriver man in sökorden "nationell cancerstrategi" på regeringens hemsida kommer två träffar upp: En länk till den snart tio år gamla utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* och en länk till direktivet som styrde utredningens arbete. Det finns inget dokument som identifierar akuta och långsiktiga problemområden, analyserar orsakerna, uttrycker en viljeriktning, sätter mål, pekar på lösningar och tydliggör konsekvenserna av dessa.

RCC inte tillräckligt

Om mindre än 25 år beräknas 100 000 personer i Sverige insjukna i cancer varje år. Bättre behandlingar gör att fler överlever och 2040 kommer det att leva fler än 630 000 personer som har fått en cancerdiagnos de senaste tio åren. Enligt en utredning som publicerades i Cancerfondsrapporten 2016 beräknas samhällets kostnader för cancer uppgå till närmare 70 miljarder kronor, en fördubbling jämfört med i dag.

Att påfrestningen på vården kommer att öka dramatiskt är uppenbart och att fortsätta utveckla och förbättra cancervårdens organisation är självklart. Men det kommer inte att räcka. Cancer påverkar och påverkas av långt fler faktorer än vad

sjukvården på egen hand kan styra över. De första åren med RCC visar också att organisationen haft svårt att utöva någon verklig påverkan på de frågor som inte direkt ligger under cancervårdens eget ansvar, men som ändå i stor eller mycket stor utsträckning avgör med vilken kraft samhället förmår möta utvecklingen på cancerområdet. RCC:s arbete försvåras också av att det saknas långsiktiga mål och ekonomiska förutsättningar.

Framför allt handlar det om prevention, forskning, kompetensförsörjning och primärvård. I viss mån rör det också frågor om rehabilitering som delvis sker i primärvårdens regi, men också omfattar sjukförsäkringssystemet och återanpassning till ett aktivt arbetsliv.

Prevention

Det finns vissa preventiva åtgärder som är helt och hållet cancerspecifika och där ansvaret måste ligga på cancervården, framför allt när det handlar om sekundärprevention i form av tidig upptäckt genom exempelvis olika slags screeningprogram. Men den övervägande delen av preventionsbehoven är mer allmänt livsstils- och miljörelaterad och där huvudansvar för både strategi och genomförande ligger på andra håll än i cancervården.

Likafullt är det oerhört viktigt – inte minst ur ett cancerperspektiv – att preventionsfrågorna drivs med kraft och tydligt satta mål. Här finns enorma vinster att göra, både ur ett mänskligt och samhälls-ekonomiskt perspektiv. Samstämmig vetenskap pekar på att cirka en tredjedel av alla cancerfall kan förebyggas.

Forskning

Sjukvård, akademi och industri behöver hitta mer fruktsamma samarbetsytor för en framgångsrik forskning, både när det gäller grundforskning och klinisk forskning. Sjukvården måste dra sitt strå till stacken genom att exempelvis bygga forskningsvänliga kulturer på klinikerna, skapa schemaläggning som frigör tid för läkare och övrig personal att forska, premiera forskningsinsatser i karriärstegen



Inrättandet av regionala cancercentrum, RCC, är inte tillräckligt för att hantera det växande antalet cancerfall. Det behövs en nationell cancerstrategi som omfattar många fler områden än dem som RCC verkar inom. Prevention, forskning, kompetensförsörjning och primärvård är problemområden där dagens RCC saknar mandat och kraft att åstadkomma förbättringar.



Cancervården utvecklas och blir mer och mer beroende av kvalificerad personal, som specialistutbildade sjuksköterskor. RCC har tagit fram en plan för kompetensförsörjning inom cancervården men måste få stöd genom att hela sjukvården löser den krisande personalfrågan.

och en lång rad andra saker. Men effekterna av sådana åtgärder är begränsade om de inte stöds av, och synkroniseras med, de övriga två aktörerna. Ansvaret för att skapa denna samordning kan inte enbart ligga på cancervården utan måste vara en del i en övergripande strategi som omfattar även akademi och industri. Det behövs med andra ord en enhetlig infrastruktur i vården. Journaldata, biobanker, nationella register, it-baserat kunskapsstöd etcetera ska kunna kommunicera med varandra för att underlätta kvalitetsuppföljning och bättre stödja forskning. Vården måste kunna omsätta nya vetenskapliga rön på ett mycket effektivare sätt.

Kompetensförsörjning

Sjukvården tyngs av en akut personalkris. Trots att Sverige är ett av världens mest

läkar- och sjukskötersketäta länder klarar vården inte av att ta hand om alla patienter på ett bra och individanpassat sätt. Det råder en mer eller mindre permanent brist på specialister inom de flesta discipliner och diagnosområden, och detta leder i sin tur till långa väntetider och skiftande behandlingsrutiner.

För att korta köerna och säkra en hög vårdkvalitet inrättar cancervården, under ledning av RCC i samverkan, standardiserade vårdförlopp och nivåstrukturerar ett flertal diagnoser. RCC i samverkan har dessutom tagit fram en nationell plan för kompetensförsörjning inom cancervården. Men om ingenting snabbt görs åt den strukturella bemanningskris som vården befinner sig i kommer initiativ av detta slag på sikt att duka under.

Primärvården

Räknat i antal läkare per capita, som är verksamma på sjukhus, är Sverige ”bäst” i världen. Till skillnad från många andra länder har den svenska utbyggnaden av sjukvården i huvudsak skett genom att bygga många och stora sjukhus. Det har till stor del skett på bekostnad av primärvård i form av vårdcentraler och privatpraktiserande allmänläkare. Primärvårdens ansvar att upptäcka tidiga symtom på allvarliga sjukdomar, eller hålla de minst vårdbehövande patienterna borta från sjukhusen, är däremot detsamma och har i vissa fall förstärkts.

Resultatet har blivit en till stora delar underdimensionerad och kompetensdränerad primärvård som har svårt att klara sina grundläggande uppgifter. Personalen är satt under hård press och det är hög omsättning på medarbetare, framför allt läkare. För patienter som är i färd att utveckla, eller har tidiga symtom på, cancer kan detta få förödande konsekvenser. Detta skriver vi bland annat om i kapitlet om lungcancer i denna rapport. Att införa standardiserade vårdförlopp är ett sätt att stödja primärvården men det behövs flera åtgärder.

En fungerande primärvård är centralt för att lyckas i kampen mot cancer. Tidig upptäckt, rådgivning i hälsofrågor, medicinsk uppföljning och rehabilitering är exempel på viktiga uppgifter som ligger på primärvården.

Rådslag om framtiden

RCC har uppnått mycket positivt inom ramen för sitt uppdrag. Det mesta talar för att regeringen kommer att förlänga och kanske till och med permanenta organisationen som en brygga mellan stat och sjukvårdshuvudmän och som en kunskapsstung pådrivare av förbättringsarbetet i cancervården. Under första halvan av 2017 kommer regeringen bjuda in flera aktörer till ett rådslag om RCC:s framtid. Ambitionen är att komma med ett inriktningsbeslut under innevarande år, alltså i god tid innan 2018, som är det sista verksamhetsåret inom ramen för den nuvarande överenskommelsen mellan staten och SKL.

Om inte regeringen under detta rådslag tar initiativ till att formulera en verklig nationell cancerstrategi riskerar det förändringsarbete av cancervården som påbörjats att på sikt gå förlorat. Att lösa krisen i bemanningsfrågan, tillgodose behovet av effektivare prevention, vända trenden för en svensk cancerforskning som tappar mark internationellt och rädda en primärvård som är i akut behov av upprustning kräver politiskt ledarskap, och mod att ifrågasätta exempelvis landstingens förmåga att leverera en jämlik och fungerande sjukvård för landets alla invånare.

Att upprätta en verklig nationell cancerstrategi skulle vara ett stort steg på vägen i att visa det ledarskapet.



Om inte regeringen under detta rådslag tar initiativ till att formulera en verklig nationell cancerstrategi riskerar det förändringsarbete av cancervården som påbörjats att på sikt gå förlorat.

Cancerfonden anser:

- Att arbetet med att formulera en nationell cancerstrategi med långsiktig vision och tydliga mål snarast ska påbörjas.
- Att den kunskap och de förslag som beskrivs i bland annat utredningarna *En nationell cancerstrategi för framtiden*, *Effektiv vård*, *Träning ger färdighet* och *Klinisk forskning – ett lyft för vården* tillvaratas i arbetet med en nationell cancerstrategi.
- Att en grundlig utvärdering av regionala cancercentrums uppdrag och förutsättningar behöver göras för att stärka deras fortsatta arbete.



Lungcancer

Överlevnaden i många cancerformer ökar men lungcancer är ett sorgligt undantag. Fortfarande dör åtta av tio patienter av sin sjukdom. På senare år har det dock börjat ljusna på diagnostik- och behandlingsfronten. Bland annat har läkemedelsutvecklingen tagit fart och flera bromsmediciner finns i kliniska prövningar. Lungcancervården i Sverige har satt tydliga mål genom ett antal kvalitetsindikatorer. Men många landsting har mycket att jobba med innan målen nås.

42 Dålig prognos och socialt stigma

51 Klinisk studie som väcker hopp

**54 Lungcancervården utvecklas
– men alla når inte målen**

Dålig prognos och socialt stigma

Lungcancer skördar flest liv av alla cancerformer. Trots forskningsframsteg och flera nya behandlingar de senaste åren är överlevnaden låg. Den största anledningen är att sjukdomen oftast är i obotligt skede när den upptäcks. Varje år tar lungcancer mer än 3 600 personers liv i Sverige. Sjukdomen ökar bland kvinnor och sedan mer än tio år tillbaka dör fler kvinnor i lungcancer än i bröstcancer.



År 2004 bildades patientföreningen Stödet, idag Lungcancerföreningen, som bland annat har uppmärksammat den stigmatisering många patienter känner och försöker förändra attityderna kring lungcancer.

Prognosen för lungcancer är sämre än för många andra cancersjukdomar. Årligen insjuknar cirka 4 000 personer i Sverige i lungcancer. Fem år efter diagnos lever endast cirka 15 procent av dem. Den viktigaste orsaken till den dåliga prognosen är att flertalet fall upptäcks i ett sent skede.

Trots att sjukdomen är både vanlig och allvarlig har det länge varit ganska tyst om lungcancer. Att rökning ligger bakom de flesta fall gör att många patienter känner skuld och skam över att ha en lungcancerdiagnos. De upplever att de möter en omvärld som stigmatiserar och signalerar att de får skylla sig själva som har drabbats.

Jämfört med vissa andra cancerdiagnoser har forskningen inom lungcancer varit eftersatt, även om det har funnits ett antal starka forskargrupper både i Sverige och internationellt.

På senare år har det skett förändringar. Dagens lungcancerpatienter omhändertas med bättre diagnostiska metoder och kan erbjudas flera helt nya behandlingar. Lungcancer är i dag en av de cancerdiagnoser där läkemedelsutvecklingen är som snabbast.

År 2004 bildades patientföreningen Stödet, i dag Lungcancerföreningen, som bland annat har uppmärksammat den stigmatisering många patienter känner och försöker förändra attityderna kring lungcancer.

Föreningen arbetar också med att skapa opinion för de senaste behandlingsformerna och ökade forskningsanslag.

Men trots framsteg kvarstår många utmaningar och problem.

Väntetiden är för lång

Prognosen för lungcancer är gynnsam om patienten har en liten tumör som kan opereras bort. Med ökande tumörstorlek och spridning försämras överlevnaden avsevärt. Väntetiden vid utredningen är också psykiskt påfrestande för patienten.

Enligt en rekommendation av Svenska lungcancerstudiegruppen ska minst 80 procent av alla lungcancerpatienter behöva vänta högst 28 dagar på beslut om behandling, från det att remiss ankommit till specialistklinik. Detta mål har långt ifrån uppnåtts.

År 2016 infördes ett standardiserat vårdförlopp, SVF, för lungcancer.

Vårdförloppet beskriver hur utredningen av patienter med misstänkt lungcancer ska gå till och hur lång tid de olika stegen får ta. Syftet är att patienter, oavsett var i landet de behandlas, ska möta en välorganiserad och helhetsorienterad vård utan onödig väntetid.

Vårdförloppet har tagits fram av Regionalt cancercentrum i samverkan och Sveriges kommuner och landsting, SKL.

Vårdförloppen bygger på det senaste nationella vårdprogrammet för lungcancer som publicerades 2015. Vårdprogrammet är initierat av professionen genom Planeringsgruppen för lungcancer med stöd av Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro och formulerar en standard för den svenska lungcancervården.

Väntetider och ett antal indikatorer i vårdförloppen ska följas upp nationellt av Socialstyrelsen.

Varje landsting och region ansvarar för att skapa en organisation och tillföra resurser för att klara vårdförloppen, som även införs för andra cancerdiagnoser. Bland utmaningarna finns grundläggande frågor som kompetensförsörjning och att få till multiprofessionellt samarbete och samverkan mellan landstingen.

Upptäcks för sent

Symtomen vid lungcancer är ofta diffusa och vanliga även vid andra lungsjukdomar. Hosta, trötthet, andfåddhet, orkeslöshet

och smärta i bröstkorgen är några exempel. Ofta vänder sig patienten till primärvården med sina symtom och huvuddelen av alla patienter med misstänkt lungcancer remitteras från primärvården. Trots det är det bara en mindre andel av alla lungcancerpatienter som upptäcks på ett tidigt stadium.

Att öka uppmärksamheten på lungcancer i primärvården är avgörande för att kunna ställa tidiga diagnoser, när möjligheten till bot är större.

I det nationella vårdprogrammet anges att primärvården bör vara frikostig med lungröntgen vid symtom som kan förknippas med lungcancer, till exempel ny eller långvarig hosta hos rökare som är över 50 år. Ett stort problem är dock den stora omsättningen på läkare i primärvården som gör att patienter ofta möter en annan läkare än vid sitt förra besök. Även om det görs anteckningar i journalen är det lätt att missa förändringar i patientens hälsotillstånd om man inte har en regelbunden kontakt. Det finns exempel på patienter som behandlats



Fakta om lungcancer

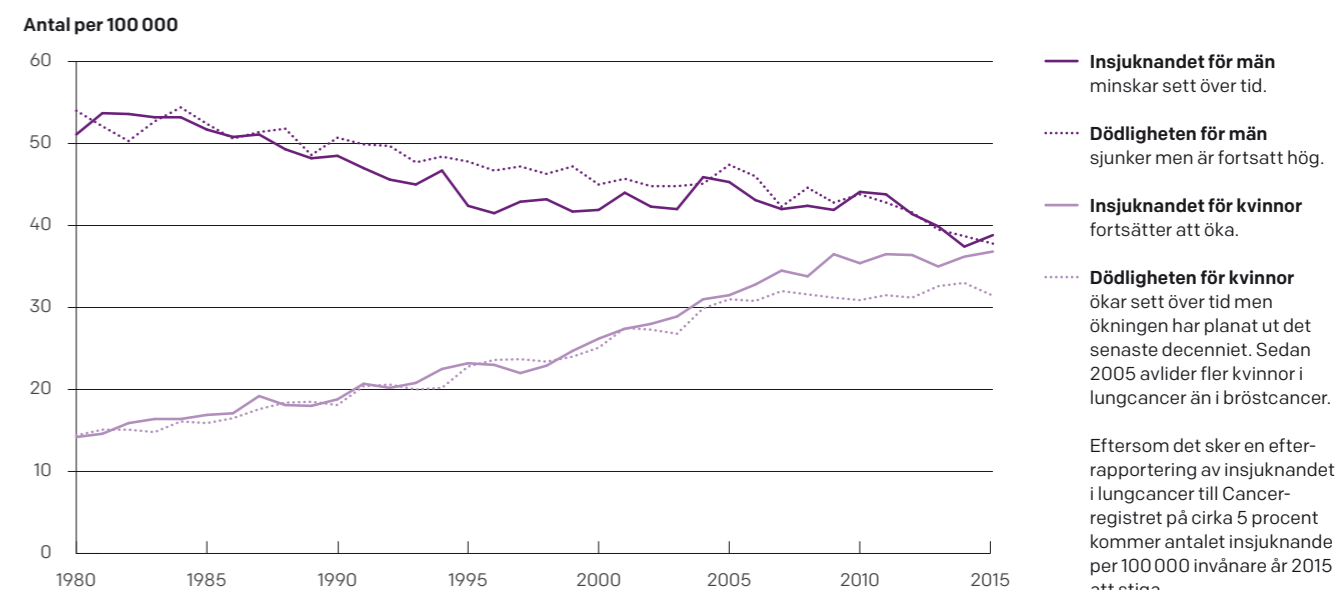
I Sverige får omkring 4 000 personer lungcancer varje år. Medelåldern vid diagnos är cirka 70 år, men år 2015 insjuknade knappt 100 personer som var yngre än 50 år.

Prognosen vid lungcancer är sämre än för många andra cancersjukdomar. En förklaring är att många patienter har långt gången sjukdom vid diagnos. Många har även andra rökrelaterade kroniska sjukdomar, till exempel KOL eller hjärt-kärlsjukdom, vilket försvårar behandlingen.

1-årsöverlevnaden är knappt 50 procent för män och kvinnor sammantaget. Fem år efter diagnos lever bara cirka 15 procent av patienterna.

Insjuknande och dödlighet i lungcancer 1980–2015

Ålderstandardisering enligt befolkningen år 2000



Källa: Socialstyrelsen

Eftersom det sker en efterrapportering av insjuknandet i lungcancer till Cancerregistret på cirka 5 procent kommer antalet insjuknande per 100 000 invånare år 2015 att stiga.



När lungcancer går att operera ökar chansen till bot dramatiskt. Primärvården måste bli bättre på att upptäcka lungcancer i ett tidigt stadium. Från Socialstyrelsen och flera andra håll ställs nu krav på en bättre fungerande primärvård.



Lungcancer är i dag en av de cancerdiagnoser där läkemedelsutvecklingen är som snabbast.

upprepade gånger med antibiotika innan de skickas på lungröntgen.

De regionala cancercentrumen, RCC, arbetar på olika sätt med att sprida kunskap till allmänläkare i primärvården om så kallade alarmsymtom och allmänna symtom som kan signalera cancer. Detta görs bland annat genom utbildningsinsatser och informationsmaterial.

RCC informerar också primärvården inom ramen för de standardiserade vårdförloppen. Vårdförloppet för lungcancer innehåller beskrivningar för primärvården om vilka symtom som ska väcka misstanke om sjukdomen, men inga tidsgränser för hur lång tid utredningen får ta där. Det innehåller också information om så kallad välgrundad misstanke om lungcancer – då patienten omedelbart ska remitteras till utredning enligt standardiserat vårdförlopp.

I syfte att korta utredningstiden för patienter med diffusa symtom på cancer har vissa landsting och regioner, i samarbete med RCC, inrättat så kallade diagnostiska centrum dit patienter med oklara symtom kan remitteras för snabbutredning.

Detta är dock inte tillräckligt. Arbetet med att involvera primärvården i arbe-

tet mot lungcancer måste intensifieras. I Socialstyrelsens uppföljning av RCC år 2015 konstateras att det behövs mer konkreta åtgärder inom arbetet med tidig upptäckt, och flera intressenter menar att RCC måste göra mer för att få med primärvården i arbetet. Men ansvaret kan inte ligga enbart på RCC. Huvudproblemet är de generella brister som primärvården dras med: Personalbrist, hög omsättning på läkare, låg status i professionen, otydligt uppdrag och en organisation som är dåligt anpassad för dagens vårdbehov. I den statliga utredning, *Effektiv vård* (SOU 2016:2), som publicerades förra året föreslår utredaren en lång rad förbättrings-syftande åtgärder, bland annat en nationell definition av primärvårdens uppdrag och en organisation som klarar att hantera mer krävande vårdinsatser, som exempelvis tidig upptäckt av vissa sjukdomar.

Individanpassad behandling

De senaste 10–15 åren har läkemedelsbehandling av lungcancer tagit viktiga steg framåt. Bland annat med införandet av så kallade målriktade behandlingar. Till skillnad från cytostatika, som slår mot alla celler som delar sig, angriper målsökande

behandlingar mer specifika delar av cancercellerna. De kan till exempel blockera en tillväxtfaktor i cancercellen eller bildandet av blodkärl som tumören behöver för att växa.

Målriktade läkemedel har i dag en etablerad roll i behandlingen av patienter med spridd icke-småcellig lungcancer. De botar inte, men kan ge goda behandlingseffekter och förlänga överlevnaden hos vissa patienter.

Ofta bygger läkemedlen på identifiering av molekylärbio-logiska förändringar i cancercellerna hos patienten. Om analys av patientens vävnadsprov påvisar sådana förändringar – till exempel i en viss gen i cancercellen – kan patienten ha nytta av en behandling inriktad på just den förändringen.

I dag finns en handfull godkända målriktade behandlingar och fler är under klinisk utveckling. Än så länge är behandlingarna kostsamma, fungerar inte på alla och kan ge svåra biverkningar. Dessutom tenderar cancerceller att utveckla resistens mot behandlingarna. Behovet av nya behandlingar mot spridd lungcancer är därför fortsatt stort. Likaså behovet av forskning för att förstå varför alla inte svarar och vilka mekanismerna bakom resistensen är.

Med nya målriktade behandlingar ökar behovet av att kunna diagnostisera fler molekylärgenetiska förändringar med en och samma analys, och att tekniken för det finns tillgängligt för alla patienter.

Immunterapi ger hopp

År 2015 kom ytterligare ett nytt, viktigt vapen mot lungcancer. Då godkändes det första immunterapiläkemedlet för behandling av framskriden icke-småcellig lungcancer. Under 2016 och 2017 godkändes ytterligare två läkemedel, och fler är på gång med lovande resultat i kliniska prövningar.

Kortfattat handlar immunterapi om att påverka kroppens eget immunförsvar så att det lär sig att bekämpa tumörer på ett mer effektivt sätt.

Potentialen för dessa nya läkemedel är stor. Jämfört med målriktade läkemedel är immunterapi en mer generell behandling,

som kan vara aktuellt för betydligt större patientgrupper. Behandlingseffekterna verkar också vara relativt långvariga. Medan cytostatika generellt bidrar med några månaders extra överlevnad, ser immunterapi ut att kunna ge 30–70 procents ökad chans till 1-årsöverlevnad efter påbörjad behandling.

För att uppnå en kostnadseffektiv och ändamålsenlig användning av nya läkemedel utan ojämlikheter mellan landstingen, har Sveriges kommuner och landsting, SKL, lanserat en modell för nationellt ordnat införande. De första godkända immunterapiläkemedlen mot lungcancer införs nu inom denna modell, vilket bland annat innebär att det utfärdas nationella rekommendationer om hur läkemedlen bör användas och hur behandlingsresultaten ska följas upp. Läkemedlen har också upphandlats gemensamt av landstingen och regionerna.

Lungcancer ökar bland kvinnor

Lungcancer minskar bland män och ökar hos kvinnor. Sjukdomen har de senaste åren drabbat ungefär lika många kvinnor som män i Sverige, och lika många kvinnor som män avlider av lungcancer.

Förklaringen ligger främst i rökvanor. Bland män var rökning som vanligast under 1960- och 70-talen. För kvinnor nåddes toppen under 1980-talet. Andelen rökare minskade alltså tidigare hos män, vilket återspeglas i trenden för insjuknande. Förrekomsten av lungcancer hos kvinnor ökar nu i takt med att kvinnor som rökt tidigare i livet blir äldre.

Nedgången i rökning bland kvinnor har ännu inte resulterat i minskat insjuknande. Ökandetakten i insjuknandet hos kvinnor har dock planat ut, och var de senast tio åren 1,3 procent årligen.

En prognos, publicerad i Cancerfundsrapporten 2016, beräknar en nära tredubbling av antalet kvinnor som lever med lungcancer 2040 mot 2013. Detta baserades på trender i insjuknande, befolkningsförändringar och en observerad ökad överlevnad i lungcancer för de äldsta kvinnorna, från en mycket låg nivå till en något högre. Men förhoppningsvis kommer kvinnornas minskade rökning snart att visa sig i mins-



Olika typer av lungcancer

Lungcancer delas in i icke-småcellig, som utgör cirka 85 procent av all lungcancer, och småcellig, som utgör cirka 15 procent. Vanligaste undergrupperna av icke-småcellig lungcancer är adenocarcinom, skivepitelcancer och storcellig lungcancer.

Småcellig lungcancer växer och sprider sig fortast, men kan också vara speciellt mottaglig för en kombination av strål- och cytostatikabehandling.

Icke-småcellig lungcancer är ofta mindre spridd vid diagnos och operation kan vara möjlig.



Första läkemedlet för immunterapi

Opdivo (nivolumab) var det första immunterapiläkemedlet mot lungcancer som godkändes i Sverige. Det är godkänt för behandling av framskriden icke-småcellig lungcancer när annan behandling har prövats. Läkemedlet fungerar genom att blockera en viss molekyl på ytan av kroppens immunförsvarsceller, T-celler. Detta gör att T-cellerna kan aktiveras och angripa tumör-cellerna bättre.

Även det andra godkända immunterapiläkemedlet mot lungcancer, Keytruda (pembrolizumab), blockerar samma molekyl på T-cellerna, och ökar därmed immunsystemets förmåga att döda cancerceller.

Med immunterapi kommer också specifika biverkningar. Vanligtvis är de relativt milda och kan hanteras med kortison, men de kan bli allvarliga om behandling inte sätts in i tid. I vården blir det därför allt viktigare att kunna känna igen dessa biverkningar och hur de hanteras.

kat insjuknande i lungcancer, varför denna prognos kan behöva korrigeras framöver.

Drabbar även icke-rökare

Ungefär tio procent av män och kvinnor som får lungcancer har aldrig rökt.

Orsakerna till icke-rökrelaterad lungcancer är till stor del okända, även om man känner till vissa riskfaktorer. Detta undersöks nu i ett svenskt nationellt forskningsprojekt som startades i slutet av 2015. Projektet kallas SMIL, Swedish Molecular Initiative against Lung cancer och leds av Maria Planck, docent i onkologi vid Lunds universitet och specialistläkare på lungkliniken vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Med hjälp av molekylärbiologiska undersökningar av cancerceller från patienter som fått lungcancer men aldrig har rökt, hoppas forskarna hitta gemensamma drag i tumörernas arvsmassor. Dessa skulle kunna fungera som ledtrådar till sjukdomens orsak.

Studien baseras på data från det Nationella lungcancerregistret och omfattar alla personer som opererades för lungcancer mellan 2005 och 2014, och som uppgett att de aldrig varit rökare.

Utbildningsnivå påverkar

Det är sedan tidigare känt att socioekonomiska skillnader påverkar risken att insjukna i lungcancer. För dem som enbart har gått grundskola har risken att utveckla lungcancer uppskattats vara dubbelt så hög jämfört med personer med eftergymnasial utbildning. Detta har att göra med att rökning är vanligast i lägre socioekonomiska grupper.

Resultat från en ännu opublicerad studie från Karolinska institutet, hittills presenterad på en internationell lungcancerkonferens, visar på skillnader även i handläggningen av patienter med lungcancer utifrån socioekonomisk tillhörighet. Studien baseras på data från det Nationella lungcancerregistret och omfattar drygt 24 000 patienter som diagnostiserades med icke-småcellig lungcancer åren 2002–2011.

Vissa diagnostiska undersökningar, som avbildningstekniken positronemissionstomografi, PET, och testning för den molekylära

markören EGFR var vanligare hos högutbildade. Det var också vanligare att högutbildade patienter inför behandlingsbeslut diskuterades vid så kallade multidisciplinära konferenser, MDK. Vad detta beror på vet man inte, men bland möjliga förklaringar finns att högutbildade patienter har lättare att orientera sig i vårdsystemet och argumentera för sin sak.

Studien fann inga belegg för socioekonomiska skillnader i väntetider, tumörutbredning vid diagnos eller behandlingsintensitet. Däremot sågs en både högre totaldödlighet och lungcancerspecifik dödlighet i tidiga stadier av sjukdomen bland lågutbildade. Dessa skillnader kvarstod även när forskarna tog hänsyn till behandling, kön, ålder, rökning och multisjuklighet.

De påvisade socioekonomiska skillnaderna i handläggning pekar på vikten av att följa det nationella vårdprogrammet för lungcancer, som utvecklats inom ramen för den nationella cancerstrategin och de nationella riktlinjer som infördes för lungcancer år 2011 och bland annat syftar till jämlik vård enligt senaste rön. Skillnaderna visar likaså på behovet av fortsatta tobakspreventiva insatser, framför allt riktade till grupper med låg socioekonomisk status.

Minska tobaksrökningen

Nio av tio patienter med lungcancer är eller har varit rökare. Minskad tobaksrökning är därför den viktigaste åtgärden för att begränsa antalet fall av lungcancer.

Sedan 1980 har rökningen minskat kraftigt i Sverige, men fortfarande röker ungefär 10 procent av den vuxna befolkningen dagligen. I socioekonomiskt svaga grupper är andelen rökare ännu högre och varje år börjar ett stort antal ungdomar i högstadies- och gymnasieåldern att röka.

Risken för att utveckla lungcancer hänger samman med hur länge och hur mycket en person har rökt. Det finns inga bevis för att rökning av filtercigaretter eller ”milda” cigaretter skulle medföra lägre risk. Även passiv rökning, alltså att personer som själva inte röker utsätts för tobaksrök, medför högre risk att drabbas.

Men det är aldrig för sent att sluta röka.



Tobaksrökning är den i särklass största orsaken till lungcancer. Att sluta röka ger snabb effekt och minskar risken att insjukna. Förhoppningsvis införs snart nya regler som förbjuder exponering av tobaksförpackningar i butiker.

Risken för lungcancer minskar redan mycket kort tid efter rökstopp och sjunker efterhand i cirka 15 år. Efter tio år är risken att avlida hälften så stor som hos en person som fortfarande röker. Att sluta röka i samband med lungcancerdiagnos kan öka behandlingens effektivitet. Rökstopp minskar risken för sekundära tumörer och kan dubblera chansen att överleva.

De senaste åren har den politiska aktiviteten för en striktare tobakspolitik ökat.

Regeringen har meddelat att man ställer sig bakom målet att nå ett rökfritt Sverige till år 2025. I början av 2016 överlämnades utredningen *En översyn av tobakslagen – nya steg mot ett minskat tobaksbruk* till regeringen. Här föreslås bland annat att tobaksprodukter inte ska få exponeras i butik och att förbudet mot rökning på allmän plats utvidgas. Förslagen bereds av regeringen och det återstår att se vilka propositioner som kommer, och hur de mottas av riksdagen.

Sverige genomför också, liksom övriga EU, nationella anpassningar till det reviderade tobaksproduktdirektivet. Våren 2016 började flera nya regler i tobakslagen att gälla. Bland annat ska förpackningarnas varningstext täcka en större yta och kombineras med avskräckande bilder. Smaksättning av cigaretter och rulltobak har förbjudits och företag måste anmäla till Folkhälsomyndigheten när de tänker släppa ut en ny tobaksvara på marknaden.

Screening kan rädda liv

Lungcancer upptäcks ofta alltför sent för att botande behandling ska vara möjlig. Screening för lungcancer har därför diskuterats länge, men först på senare år har tillräckligt bra diagnostiska metoder utvecklats. Så kallad lågdosdatortomografi visar många fler förändringar i lungorna och ger mindre stråldos än vanlig lungröntgen.

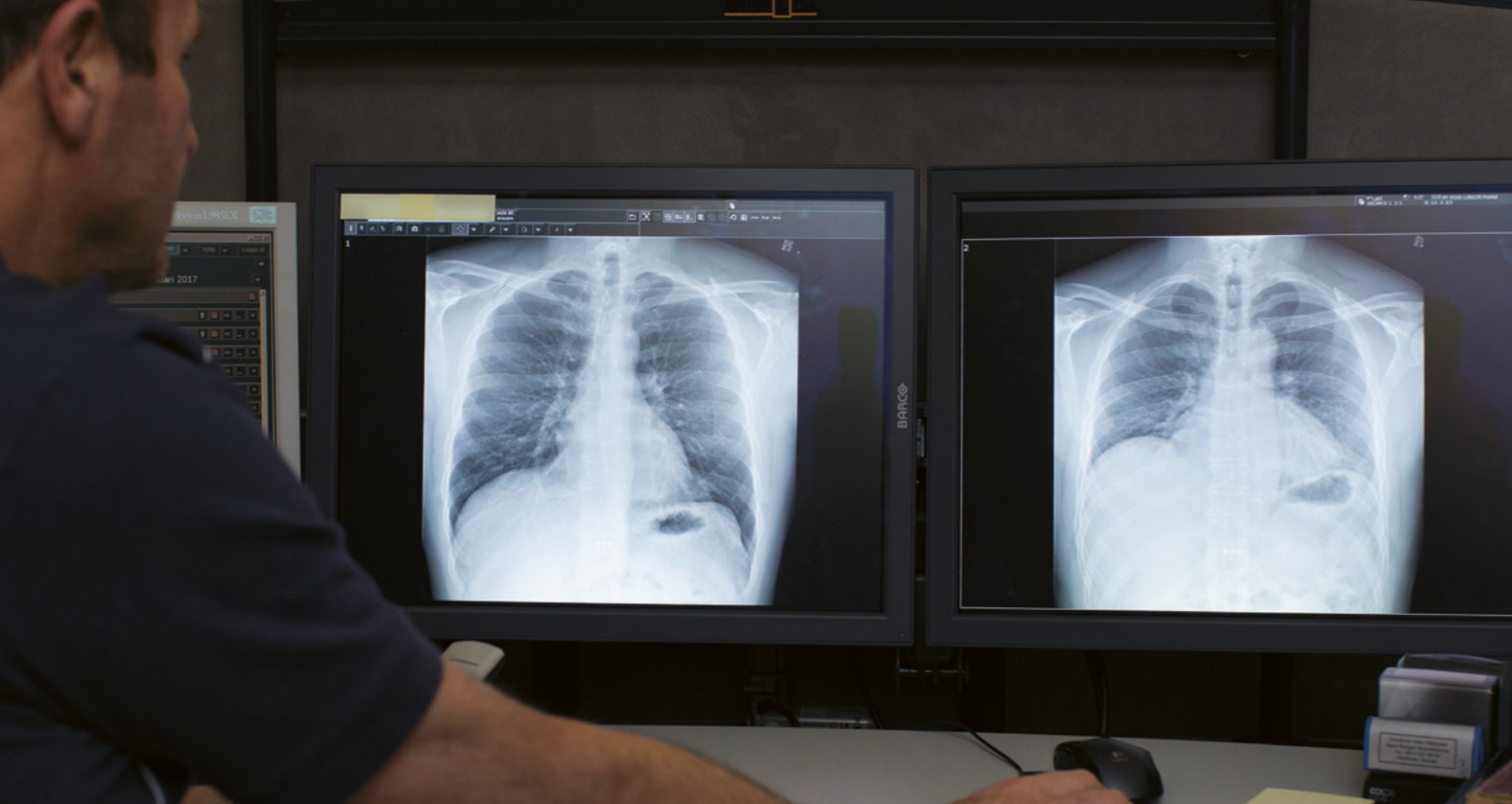
År 2011 publicerades en amerikansk studie som väckte stor uppmärksamhet. I den följdes över 50 000 rökare i minst fem år. Hälften undersöktes med lågdosdatortomografi en gång om året i tre år och hälften undersöktes med vanlig lungröntgen. Under uppföljningstiden avled 20 procent färre av lungcancer i datortomografigruppen. Screening innebar dock betydande kostnader, bland annat beroende på ett stort antal falskt positiva svar och påföljande åtgärder.

Lungcancerföreningen har länge krävt att Socialstyrelsen ska utreda frågan om att screena riskgrupper. Utredningen har dock dröjt eftersom myndigheten inväntar en pågående studie från Belgien och Nederländerna, vars resultat har fördröjts men väntas i slutet av 2017 eller början av 2018.

Denna europeiska studie har längre uppföljning än den amerikanska. Nästan 16 000 rökare lottades till att screenas eller till en kontrollgrupp. De hade rökt minst 15 cigaretter om dagen i minst 25 år, eller minst tio cigaretter dagligen i 30 år. Antingen rökte de fortfarande eller hade slutat



Sen diagnos är en viktig orsak till den dåliga prognosen. Majoriteten av patienterna diagnostiseras i en fas av sjukdomen som inte är möjlig att bota. Screening av riskgrupper kan vara en möjlighet, men utredningen av detta dröjer.



Det har gjorts flera studier där man utreder metoder för att upptäcka lungcancer i ett tidigt stadium med hjälp av screening. Inom ett par år väntas en stor europeisk studie ge svar på om screening är en möjlig väg att gå.



Lungcancer delas in i fyra stadier, som bland annat tar hänsyn till tumörstorlek, om lymfsystemet är påverkat och om canceren har spridit sig.

- **Stadium I**
en begränsad tumör som inte spridit sig utanför lungan eller luftrören.
- **Stadium II och III**
cancerceller finns i en eller flera lymfkörtlar.
- **Stadium IV**
canceren är spridd med metastaser i andra organ.

för mindre än tio år sedan. Målet är att ta reda på om regelbundna kontroller med lågdosdatortomografi kan minska dödligheten i lungcancer med 25 procent i den här högriskgruppen.

En grupp nordiska lungcancerexperter samarbetar sedan något år för att ta fram en modell för hur lungcancerscreening skulle kunna gå till i Norden. Screeningen skulle skilja sig mot de screeningprogram vi har

Cancerfondens lungcancersatsning

Åren 2010–2012 genomförde Cancerfonden en satsning på forskning om lungcancer. Bakgrunden var att det utifrån lungcancers vanlighet och allvarighet gick relativt lite pengar till lungcancerforskning. Satsningen bestod av tre delar:

- Forskare inom lungcancerområdet som fick avslag på sin ansökan till Cancerfonden gavs återkoppling från experter och förslag på förbättringar.
- Under tre år delades anslag ut till postdoktorantjänster örönmärkta för lungcancer, där ett av tre år skulle förläggas utomlands.

i dag, som riktar sig till personer i en viss åldersgrupp. I stället handlar det om att regelbundet undersöka en riskgrupp: Personer som röker eller har rökt under lång tid.

Screening av rökare ifrågasätts ibland med argumentet att en lyckosam screening skulle minska incitamenten att sluta röka. Kontrollerna bör därför kombineras med individuellt stöd för att sluta röka.

- Ett tvådagarssymposium med internationella och svenska toppforskare inom lungcancer anordnades. Här belystes var forskningens frontlinje låg inom olika områden och hur läget såg ut i Sverige. Bland Sveriges möjligheter och styrkor identifierades bland annat landets register, vårdens multidisciplinära omhändertagande och att det fanns grupper som drev translationell forskning. Men det konstaterades att alla dessa styrkor var underutnyttjade.

Enligt Cancerfonden visade satsningen att skälet till att lungcancer varit lågt finansierad i Sverige var att styrkeområden som

personregister och historisk statistik var underutnyttjade. Det konstaterades att det fanns starka forskarmiljöer inom lungcancer i Sverige, men inte lika många och lika väl uppbyggda som inom vissa andra diagnoser.

Idag delar Cancerfonden ut mer pengar till lungcancerforskning än före 2010, men fortfarande relativt lite jämfört med många andra vanliga cancerformer. Vid bedömning av ansökningar om forskningsanslag värderas projektets originalitet och metodik, sökandens kompetens, projektets cancerrelevans och vetenskaplig produktion, oavsett diagnos.

Bland annat finansieras ett projekt där forskarna karakteriserar immuncellerna hos patienter med icke-småcellig lungcancer. Syftet är att förstå immunförsvaret bättre, vilket kan bidra till utvecklingen av effekti-

vare immunterapiläkemedel. Projektet leds av Patrick Micke vid institutionen för immunologi, genetik och patologi vid Uppsala universitet.

Elisabeth Westerdahl vid institutionen för hälsovetenskap och medicin vid Örebro universitet ges finansiering för ett projekt som undersöker effekten av sjukgymnastik för patienter som genomgår lungcancerkirurgi.

Finansiering ges också till ett projekt som bygger på genomik och proteomik, det vill säga storskaliga studier av många gener och proteiner samtidigt. Bland annat undersöks hur olika genetiska förändringar påverkar signalvägarna som driver tumörens tillväxt och överlevnad vid lungcancer, med syfte att upptäcka nya biomarkörer och mål för behandling. Projektet leds av Janne Lehtiö vid institutionen för onkologi-patologi, Karolinska institutet i Solna.

Forskningsportal ger koll på nya behandlingar

År 2015 blev så kallad ALK-positiv icke-småcellig lungcancer den första diagnos för vilken data inrapporterades till en ny svensk forskningsportal – Nationella cancerportalen. ALK-positiv innebär att tumörcellerna har vissa förändringar i genen ALK, anaplastiskt lymfomkinas, vilket gör att patienterna kan behandlas med nya målriktade läkemedel, ALK-hämmare.

Här registreras molekylär information om tumören, däribland resultat av ALK-analys, för att tillsammans med klinisk information om patientens behandling skapa nya förutsättningar för forskning och uppföljning av den målriktade behandlingen.

Tanken är att koppla samman information som tidigare funnits på flera olika håll – i patientjournaler och register på lokal och nationell nivå – för att lättare kunna besvara vissa frågor och utveckla vården. Till exempel genom att koppla samman diagnostik med behandlingsutfall.

Inrapporteringen startade på ett antal kliniker 2015 och sedan januari 2016 rapporterar alla kliniker som behandlar dessa patienter in data till registret.

Genom Cancerportalen har vården, akademien och industrin fått en mötesplats för gemensamt arbete. Nationella cancerportalen samordnas via Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro. Arbetet med lungcancerprojektet har drivits av Svenska planeringsgruppen för lungcancer, Föreningen för svensk molekylärpatologi och Nationella lungcancerregistret i samarbete med Regionala cancercentrum i samverkan och Läkemedelsindustriföreningen.

Klinisk studie som väcker hopp

38 år gammal får tvåbarnspappan Kim Stevnsborg veta att han har lungcancer som spridit sig till lever, njurar och skelett. Men tack vare nya läkemedel kan han i långa perioder leva sitt liv som vanligt med familjen. Deltagande i en klinisk forskningsstudie ger honom en ny chans när allt ser som mörkast ut.

En ihållande hosta får Kim Stevnsborg att gå till vårdcentralen våren 2014. Hans förkylning hade gått över för länge sedan, men hostan ville inte släppa. Han röntgas direkt. Dagen efter ringer läkaren och berättar att de hade hittat någonting i vänster lunga. Kim var då 38 år och pappa till två små döttrar.

– Jag var lugn, tänkte att vad det än är så går det väl att operera, säger Kim.

Han stänger locket till snusdosan som ligger på köksbordet i radhuset i Huddinge. Rökt har han bara gjort på fest någon gång.

Efter ytterligare undersökningar tar Kim, tillsammans med sin fru Anna, emot beskedet. Det rör sig om någon sorts lungcancer som spridit sig till lever, njurar och skelett.

– Det kändes som om en bomb slog ned. Just skelettet, då rös jag – det går ju inte att operera bort, säger Kim.

Veckor av tung väntan följer. Det visar sig att Kim har icke-småcellig lungcancer. Han får veta att det inte finns någon bot, men möjligheter att få hjälp. Kim påbörjar behandling med cytostatika men efter bara två behandlingstillfällen uppstår komplikationer. Hans levervärden blir dåliga och lungan fylls med vätska och måste tömmas. Cytostatikabehandlingen avbryts.

Eftersom Kims lungcancer visar sig vara ALK-positiv, vilket innebär att

tumörcellerna har förändringar i en gen kallad ALK, får han i stället ett så kallat målsökande läkemedel speciellt inriktat på denna typ av lungcancer. Kim känner sig snabbt bättre.

– Jag blommade upp, mådde jättebra. En knöl på bröstet försvann direkt, jag fick tillbaka min energi och minns att jag la altan här ute med en kompis, säger han.

Kim börjar jobba igen, den sociala kontakten ger honom viktig energi. Lungan fylls än en gång med vätska och måste behandlas, men i stora drag mår han bra. Han firar en fin jul och har kraft nog för att leka med barnen. I februari 2015 tar Kims mamma med familjen till Thailand och de njuter av två fantastiska veckor i solen.

Men Kim känner en svag huvudvärk. När de kommer hem ser han till att bli undersökt. Det visar sig att han har elva tumörer i hjärnan, varav tre ganska stora. Operation bedöms omöjlig.

Strålbehandling påbörjas och en tung period tar vid. Kims syn påverkas, han är rädd. Han sover på soffan på nedervåningen, orkar inte ta sig upp till sovrummet, har svårt att andas och äter knappt.

Samtidigt får Kim chansen att delta i en klinisk studie som undersöker ett nytt, ännu inte godkänt, målriktat läkemedel mot hans cancertyp. När han ska få första dosen måste Anna skjutsa in honom i rull-



Behandling av spridd sjukdom

Är lungcancer spridd, vilket den oftast är, består behandlingen i regel av cytostatika och strålning, i kombination eller var för sig. Detta var länge det enda behandlingsalternativet för denna grupp patienter. Men på senare år har nya läkemedelsalternativ kommit.

Så kallade målsökande behandlingar – inriktade på specifika molekyler på cancercellerna, och immunterapi – att kroppens eget immunförsvar används i kampen mot cancercellerna, innebär att fler patienter med spridd sjukdom nu kan hjälpas till symtomlindring och en längre överlevnad.



Kim Stevnsborg tänker inte på framtiden. Han lever i nuet och gör det han trivs med och är tillsammans med dem han älskar. "Jag har fått extra tid och har i långa perioder kunnat strunta i min sjukdom", säger han.

stol till sjukhuset. Tumören i lungan har vuxit mycket. Han har fått lunginflammation i den andra lungan, blir inlagd för behandling och måste vänta på att få fortsätta läkemedelsstudien. Väl hemma igen är han energilös, ligger mycket på soffan och orkar på sin höjd gå de hundra metrarna till dotterns förskola. Kim och Anna beslutar att gifta sig, något de pratat om i många år men som nu känns bråttom.

När läkaren ringer en dryg månad senare, sommaren 2015, har Kim svårt att ta in vad han säger. Röntgenbilderna ser jättebra ut. Den största tumören i lungan har krympt från elva centimeter till fyra. Först när han själv får se bilderna sjunker det in.

– Det var helt magiskt. För mig var det här läkemedlet räddningen. Jag fick tillbaka min energi, glädjen, jag kunde göra

saker med barnen igen, träffa kompisar. Och så bra har jag mått sedan dess, säger Kim.

Lever i nuet

Kims sjukdom har nu hållits i schack länge. Några små tumörer i hjärnan har tillkommit och Kim ska byta till ett läkemedel inriktat mot dem. Framtiden tänker han inte på, han passar på att leva

nu. Att göra det han gillar och träffa och ta hand om dem han älskar.

– Tack vare forskningen finns nu många olika läkemedel att ta till, olika vägar att testa. Det ger mig trygghet. Jag har fått extra tid och har i långa perioder kunnat strunta i min sjukdom. Just nu mår jag så bra att sjukdomen får ligga i det undangömda, säger Kim Stevnsborg.

Lungcancer vården utvecklas – men alla når inte målen

Lungcancer är svårbehandlad. Överlevnaden är låg och de flesta tumörer upptäcks för sent för att kunna opereras bort. Samtidigt är det en av de vanligaste cancerdiagnoserna med omkring 4 000 insjuknade per år. Behovet av en fungerande vårdkedja är med andra ord stort. En jämförelse mellan landstingen visar att det finns många förbättringsområden.

De senaste åren har behandlingen av lungcancerpatienter utvecklats positivt med både bättre diagnos- och behandlingsmetoder. Men fortfarande finns stora regionala skillnader. Få landsting når upp till de högsta målnivåerna i det Nationella lungcancerregistret och alltför många når inte ens upp till den lägre målnivån.

Kvalitetsutveckling inom vården bygger på att man har kunskap om vad som faktiskt görs på klinikerna. Och hur det görs. Att ha nationella riktlinjer och vårdprogram är mindre värt om man inte kan se i vilken utsträckning de följs. Nationella lungcancerregistret startades av eldsjälarna inom professionen och har funnits sedan början av 2000-talet. Liksom övriga kvalitetsregister på cancerområdet sorterar det i dag under Regionala cancercentrum i samverkan.

Varje år publicerar Nationella lungcancerregistret en rapport där utvecklingen inom vården mäts via ett stort antal indikatorer. Resultaten går att jämföra på sjukhusnivå. Sedan 2014 har registret också en löpande, intern rapportering, där varje klinik online kan se hur de presterar i förhållande till de målnivåer som professionen själv satt upp.

I onlineregistrets indikatorer finns två målnivåer. Den övre nivån är vanligen satt utifrån "best practice-metoden", det vill säga att om det finns en klinik som exempelvis bedömer 95 procent av patienterna vid en multidisciplinär konferens, MDK, visar den att det är möjligt. Följaktligen borde alla kunna nå det målet. Undantaget är indikatorn som mäter diagnostisering med PET-DT, där Lungcancergruppen bestämt att alla patienter i en viss grupp ska undersökas med PET-DT. Den lägre målnivån är satt utifrån riksgenomsnittet 2014.

Cancerfonden har tillsammans med Nationella lungcancerregistret gjort en jämförelse på landstingsnivå av i vilken grad man når de uppsatta målen. Vi har valt ut sju indikatorer som tillsammans täcker vårdkedjan från väntetider, diagnos- och behandlingsmetoder till palliativ vård i livets slutskede.

Bilden som tonar fram är att lungcancer vården utvecklats relativt positivt de senaste åren. Tillgången till bättre diagnosmetoder och behandlingar har ökat 1-årsöverlevnad. Samtidigt visar statistiken tydligt att det är stora regionala skillnader och att det övervägande antalet landsting ännu har en bra bit kvar för att nå den högsta målnivån.

Långa väntetider

En av de tydligaste bristerna i lungcancer vården är de alltför långa ledtiderna mellan de olika "stationerna" i vårdkedjan. Lång väntan på exempelvis diagnosbesked eller beslut om behandling är inte bara psykiskt påfrestande för patient och närstående, det kan också ha en avgörande betydelse för behandlingsresultatet. Lungcancer är en av de diagnoser där tidig upptäckt har stor påverkan på huruvida sjukdomen går att bota eller inte, och vilken livsförlängande behandling som är möjlig.

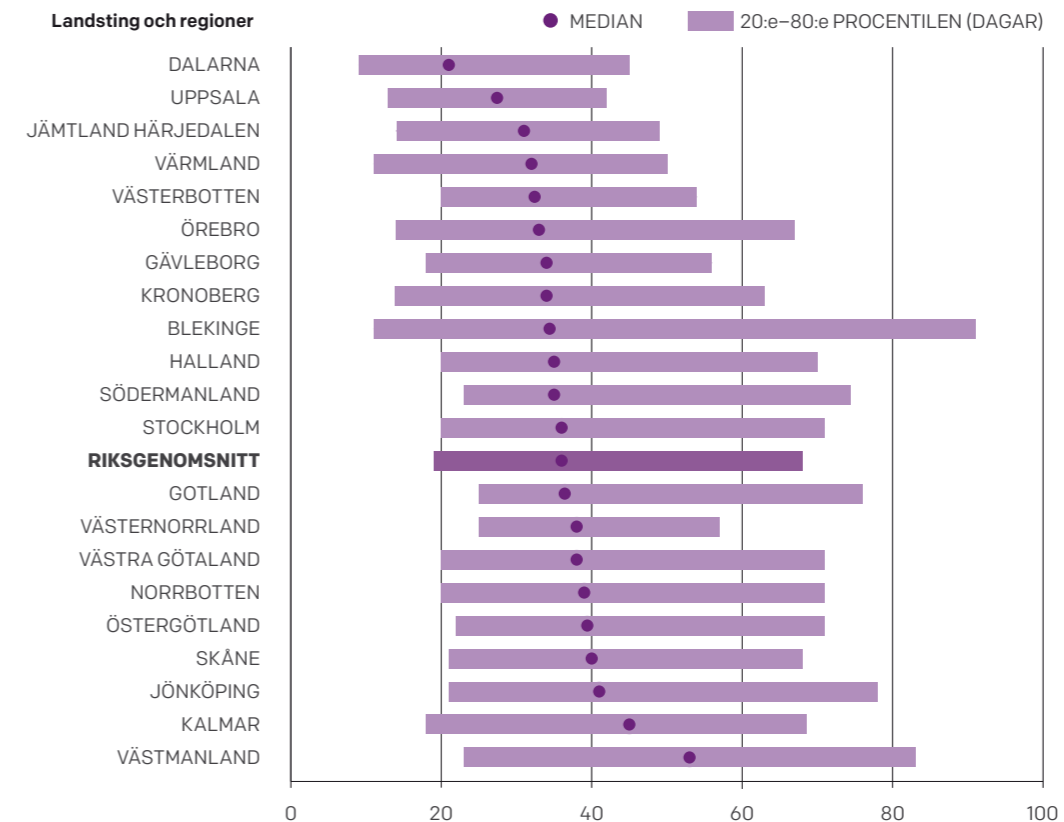
Rekommendationen i de nationella riktlinjerna är att väntetiden mellan remissankomst och beslut om behandling ska

vara högst 28 dagar för minst 80 procent av patienterna. Verkligheten ser dessvärre helt annorlunda ut, med mer än dubbelt så lång väntetid. Skillnaden mellan landstingen är också stor.

Sedan 2016 omfattas lungcancer av de standardiserade vårdförloppen. Där har tiden mellan välgrundad misstanke om lungcancer och start av första behandling med kirurgi eller strålbehandling satts till 44 dagar. Motsvarande tid för patienter som ska behandlas med läkemedel är satt till 40 dagar. Ännu finns inga data på i vilken utsträckning klinikerna håller dessa ledtider.

Tid från remiss till start av behandling

Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart för icke-småcellig lungcancer (NSCLC), per landsting, diagnosår 2015.



Ledtider för nationell uppföljning i standardiserat vårdförlopp

Tid från remiss för utredning (så kallat beslut om välgrundad misstanke) till behandlingsstart läkemedel: 40 kalenderdagar.

Från välgrundad misstanke till behandlingsstart kirurgi eller strålbehandling: 44 kalenderdagar.

Från välgrundad misstanke till behandlingsstart, ej tumorspecifik behandling: 30 kalenderdagar.

Med standardiserat vårdförlopp ökar fokus på ledtider, det vill säga de olika väntetider som uppstår i samband med att en patient utreds, diagnostiseras och behandlas. Men problemet med väntetider är inte nytt och har på flera håll redan lett till åtgärder. Till exempel har några regioner infört så kallade snabbspår för vissa patienter med lungcancer.

För få fall upptäcks i tid

Lungcancerfall som upptäcks tidigt har goda förutsättningar att kunna botas. Det finns fyra olika diagnosstadier definierade, bland annat utifrån storlek på tumören, om den spridit sig och om lymfsystemet är påverkat. Stadium I är en begränsad tumör som enbart sitter i lungan eller luftrören. Tumörer i det stadiet är ofta möjliga att avlägsna genom operation och patienten har stora chanser att bli helt frisk. Följande stadier beskriver en ökad spridning av cancer och därmed mer komplicerade behandlingar som sällan leder till bot.

Så gott som alla misstänkta fall av lungcancer kommer till specialistvården via remiss från primärvården. Primärvårdens förmåga och kompetens att snabbt hantera misstänkt lungcancer är med andra ord av

största betydelse för patienterna.

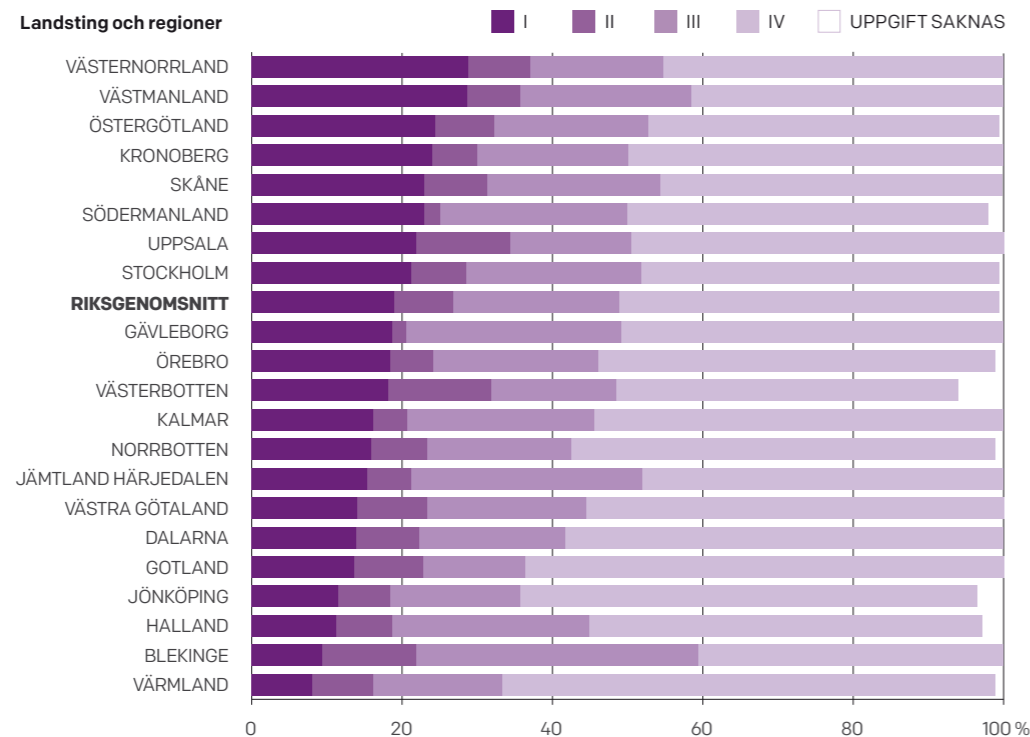
I det Nationella lungcancerregistret registreras i vilket stadium canceren befinner sig vid diagnos. På riksnivå är andelen patienter som diagnostiseras i stadium I knappt 20 procent. Men variationen är stor mellan landstingen. I Värmland är andelen patienter bara 8 procent. Motsvarande siffra för Västernorrland är 29 procent, alltså mer än tre gånger så stor.

Till en del kan skillnaderna förklaras av olikheter i demografi, grad av multisjuklighet etcetera. Men att det är så stort gap mellan landstingen visar att primärvårdsorganisationerna handlägger patienter som skulle kunna misstänkas ha lungcancer med varierande effektivitet.



Stadium vid diagnos

Fördelning av stadium vid diagnos för icke-småcellig lungcancer (NSCLC) registrerade i NLCR, per landsting, 2015.



På kort tid har flera nya, ofta dyra, behandlingar tillkommit, som ger ökade möjligheter att förlänga patienters liv. Detta kräver ett jämlikt införande av nya läkemedel över hela landet och ställer ökade kunskapskrav på behandlande vårdpersonal.

Långt till målen för multidisciplinär konferens

En helhetsbedömning av patienten där personal från olika specialiteter bidrar har blivit ett allt viktigare inslag vid diagnostik och behandling. Målet för lungcancer vården är att 95 procent av patienterna ska bedömas och ges ett behandlingsbeslut vid en så kallad multidisciplinär konferens, MDK.

Endast två landsting når hela vägen fram till målet och bara hälften når den lägre målnivån på 70 procent av patienterna. I de landsting som ligger sämst till, Blekinge och Jämtland Härjedalen, är det cirka 40 procent av patienterna som bedöms vid MDK.

Det pågår en diskussion inom professionen om värdet av att alla patienter bedöms

vid MDK. Jämförelser som gjorts i det Nationella lungcancerregistret visar på ett svagt, och i vissa fall till och med negativt, samband mellan den länsvisa 1-årsöverlevnad och bedömning vid MDK. Orsakerna bakom dessa siffror är inte analyserade och behöver undersökas närmare. Möjligen behöver man hitta en bättre selektion av vilka patienter som är i verkligt behov av att bedömas vid en MDK.

De multidisciplinära konferenserna har dock en stark psykologisk effekt för den enskilda patienten och bedöms av patientföreningarna som ett viktigt moment i vårdkedjan. Känslan av trygghet som det innebär att ha genomgått en grundlig och samlad bedömning ska inte underskattas.



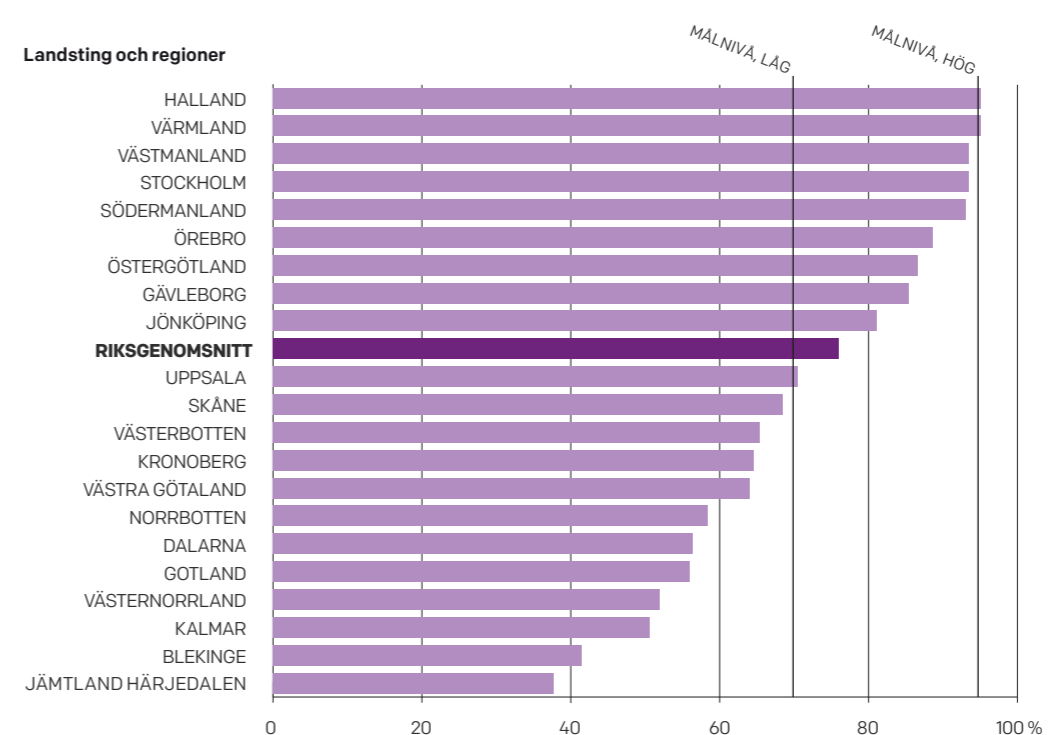
Operation botar flest

Operation, när hela eller en del av lungan tas bort, är den behandling som botar flest patienter. Ungefär 15–20 procent av patienterna med nyupptäckt lungcancer har en tumör som går att operera. Flertalet, 55–60 procent, av dem blir botade.

På senare år har strålbehandling utvecklats och så kallad precisionsbestrålning blivit ett alternativ som botande behandling i tidigt sjukdomsstadium.

Multidisciplinär konferens

Andel fall som tagits upp på multidisciplinär konferens inför behandlingsbeslut, per landsting, 2015.



Bara två når högsta målet för PET-DT

Undersökning med positronemissions-tomografi, en slags avbildningsteknik, i kombination med datortomografi, skikt-röntgen, PET-DT har två viktiga syften i diagnostisering och inför behandling av lungcancer. Dels används undersökningen för att förbättra möjligheterna till korrekt diagnos och stadieindelning av cancer, inte minst för att undvika onödiga operationer som orsakar mer lidande än det hjälper patienten. Dels används den för att exakt lokalisera tumören inför operation och/eller strålbehandling.

Tekniken är långt ifrån ny och har funnits tillgänglig i vården i många år. Trots det är de regionala skillnaderna stora mellan landstingen i hur frekvent

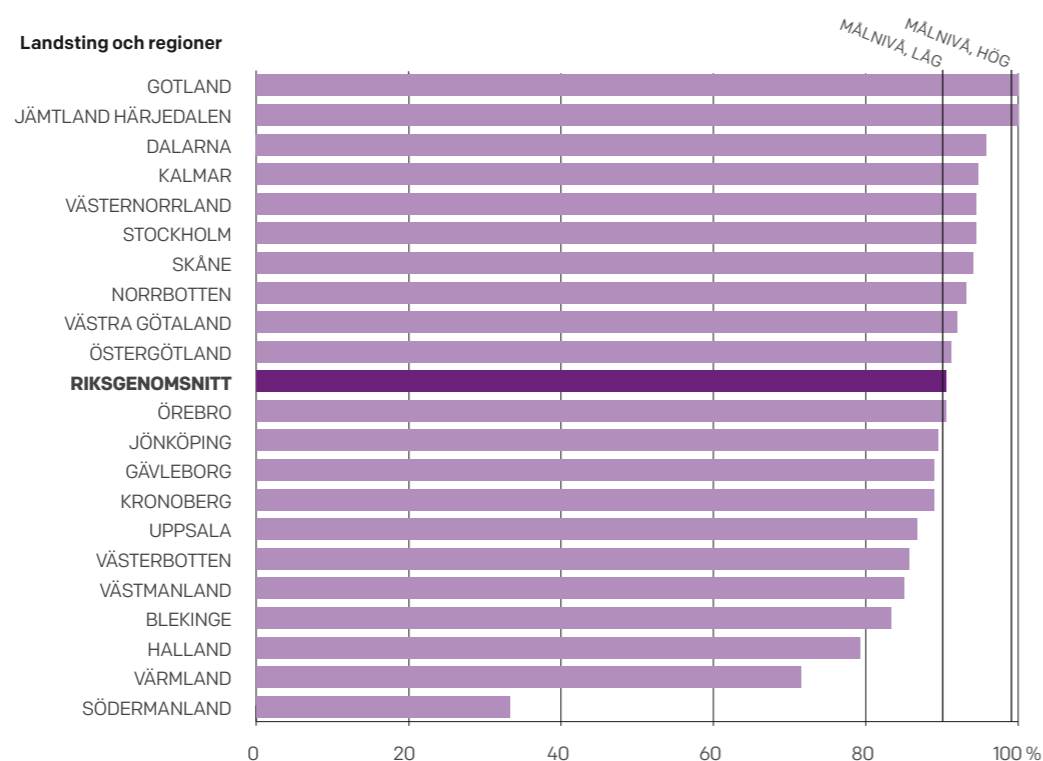
PET-DT används. Målet är att 100 procent av patienterna som planeras för en behandling i botande syfte ska undersökas med PET-DT. Bara två av landstingen, Gotland och Jämtland Härjedalen, når målet där patienterna skickas till Stockholm respektive Umeå för undersökning.

De flesta landsting når den lägre målnivån, 90 procent, men sju stycken når inte ens dit. I ett landsting, Södermanland, undersöks endast drygt 30 procent av patienterna med PET-DT.

En förklaring till de regionala skillnaderna som anges är att det på vissa sjukhus brister i tillgängligheten till utrustningen som används vid undersökningen.

PET-DT inför kurativt syftande behandling

Andel fall med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IB-IIIB som genomgick PET-DT inför planerad kurativt syftande behandling (kirurgi, primär kemoradioterapi eller stereotaktisk strålbehandling), per landsting, 2015.



Risk att patienter missar botande behandling

Kirurgi är den metod som bäst botar patienter med icke-småcellig lungcancer. De flesta kan dock av olika orsaker inte opereras. Oftast beror det på att tumören upptäcks för sent och har hunnit sprida sig. Storlek och tumörens placering är andra faktorer som påverkar om operation är möjlig eller inte.

En relativt ny metod som används i botande syfte när operation är utesluten är så kallad precisionsstrålbehandling, SBRT. Patienten placeras i en vakuumbädd i en låda som gör det möjligt att fixera kroppen så att strålningen kan ges mot exakt den plats där tumören sitter. På så sätt kan man ge mycket kraftiga stråldoser utan att skada omkringliggande organ och vävnad. Apparaturen som behövs för denna

behandling finns bara på ett fåtal sjukhus i landet och kräver med andra ord att patienten remitteras dit.

Indikatorn är viktig eftersom en låg andel behandlingar kan vara ett tecken på att metoden underutnyttjas och att patienter därmed går miste om en möjlig botande behandling.

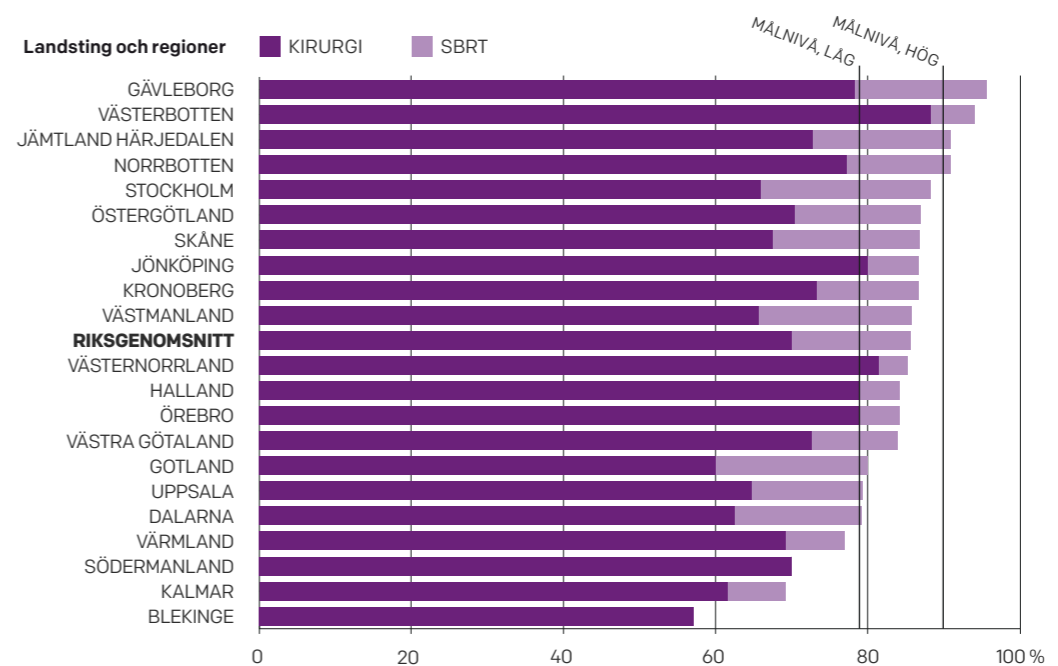
De allra flesta landsting når den lägre målnivån att 80 procent av patienterna i stadium IA-IIIB ska behandlas med antingen kirurgi eller strålning. Men de regionala skillnaderna är ändå relativt stora. Fyra landsting når den högre målnivån på 90 procent. Lika många ligger dock under den lägre nivån. Lägst andel patienter som erbjuds kurativ behandling med någon av dessa metoder finns i Blekinge.



Apparaturen som behövs för denna behandling finns bara på ett fåtal sjukhus i landet.

Kurativt syftande behandling

Andel fall med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IA-IIIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling, per landsting, 2015.



För få utnyttjar nya diagnosmetoder

Ny och djupare kunskap om cellernas anatomi leder till nya och bättre behandlingsmetoder som i sin tur kräver nya och mer exakta diagnosmetoder. Epidermal growth factor receptor, EGFR, är en receptor, alltså en del av cellens yta som har till funktion att fånga upp och vidarebefordra signaler som bland annat stimulerar cellens tillväxt. Mutationer i genen för denna receptor kan leda till okontrollerad celltillväxt. I dag finns det målstyrda behandlingar som är effektiva för många patienter med icke-småcellig lungcancer som har genmutationer för EGFR. Men för att en sådan behandling ska kunna bli aktuell måste

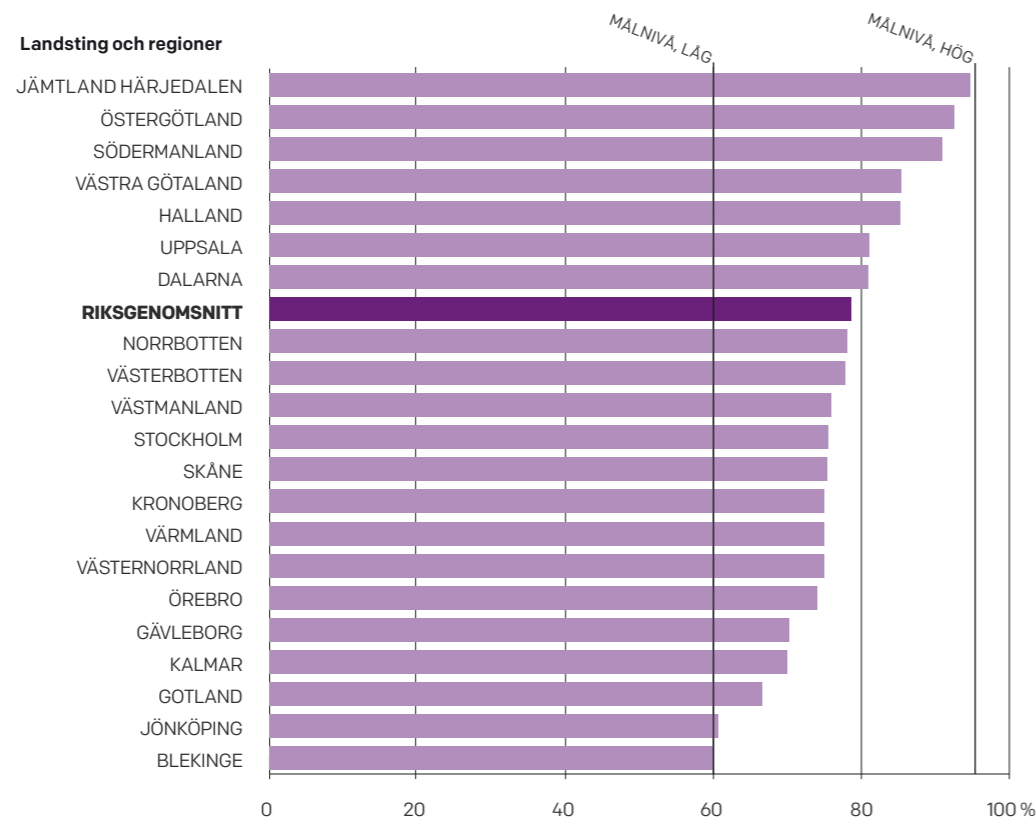
genen analyseras.

Målet är att 95 procent av de patienter som är planerade för aktiv behandling för icke-småcellig lungcancer i stadium IV ska genomgå en sådan analys. Bara ett landsting, Jämtland Härjedalen, når det målet. Utvecklingen de senaste åren har dock gått väldigt fort. Andelen patienter som genomgår EGFR-analys har på riksnivå ökat från 31 procent 2013 till 79 procent 2015. Samtliga landsting når nu den lägre målnivån på 60 procent i kvalitetsregistret.

Skillnaden mellan landstingen med högst respektive lägst andel analyserade patienter är dock fortfarande stor.

EGFR-analys vid icke-småcellig lungcancer

Andel fall av icke-småcellig lungcancer (NSCLC), exklusive skivepitelcancer, stadium IV där aktiv behandling planeras för vilka en analys av epidermal growth factor receptor (EGFR) har genomförts, per landsting, 2015.



Fungerande palliativ behandling

På grund av att de flesta lungcancerfall upptäcks i ett sent stadium är botande behandlingar inte möjliga för majoriteten av patienterna. Vissa patienter är möjliga att behandla med nya, moderna bromsmediciner som hämmar tumörtillväxten, medan andra är i behov av palliativ vård, det vill säga vård som inte botar eller bromsar men mildrar det lidande som sjukdomens framskridande innebär.

Vid obotlig lungcancer rekommenderar

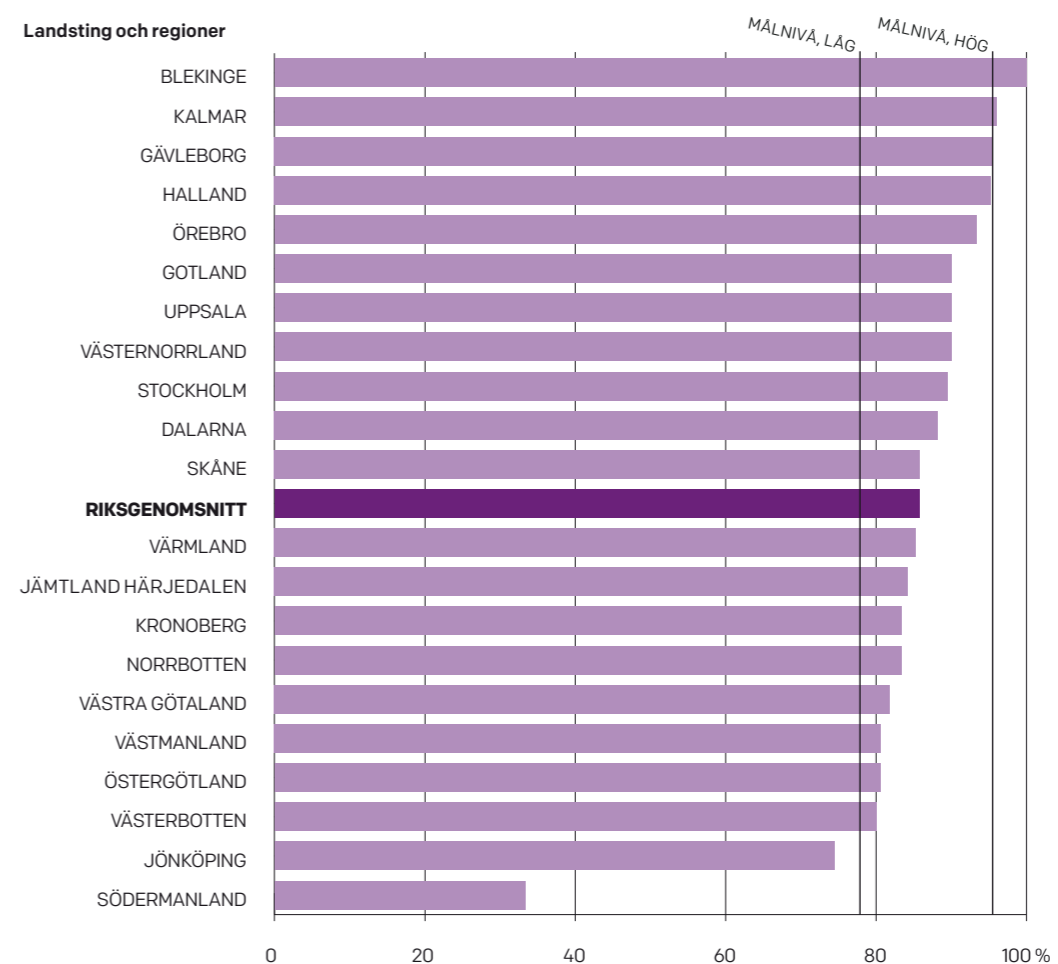
det nationella vårdprogrammet att man ska utreda möjligheterna att lindra patientens symtom med cytostatikabehandling.

Här ligger samtliga landsting, utom två, över den lägre målnivån.

Att det övre målet inte är satt vid 100 procent beror på att vissa patienter inte klarar att ta emot palliativ cytostatikabehandling. Det skulle skada dem mer än hjälpa dem.

Palliativ cytostatikabehandling vid obotlig lungcancer

Andel fall med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IV och WHO performance status 0–2 som planerats för palliativ cytostatika, per landsting, 2015.



Visste du att...

vissa cytostatika kan skada nervfunktionen och bland annat orsaka neuropatier, koncentrationsproblem eller nedsatt hörsel.



Flera nya läkemedel för behandling av lungcancer har visat sig effektiva och ger patienter, som Kim Stevnsborg, hopp och förlängt liv. Men sammantaget återstår det mycket att förbättra i lungcancervården. Inte minst måste primärvården bli bättre på att tidigt uppmärksamma symtom.

Mycket att förbättra i lungcancervården

Att använda överlevnad som måttstock för att exempelvis landstingsvis jämföra kvaliteten på lungcancervården är vanskligt. Det är många olika faktorer som inte har med själva vårdkvaliteten att göra som påverkar hur länge en patient lever efter ställd diagnos. Däremot är det intressant att följa hur överlevnaden utvecklas över tid på nationell nivå. Eftersom en så pass liten andel av patienterna lever länge med lungcancer anses 1-årsöverlevnaden bäst spegla utvecklingen.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för lungcancer är målet satt till 47 procents 1-årsöverlevnad, det vill säga hälften av patienterna ska leva ett år efter ställd diagnos, oavsett tumörstadium. För patienter med icke-småcellig lungcancer har överlevnadsutvecklingen en positiv kurva.

Under 2015 låg 1-årsöverlevnaden på knappt 50 procent, alltså över målet. En klar förbättring jämfört med 2007 (under 40 procent) och 2012 (41,6 procent).

Här redovisar vi överlevnadstalen per region. Bara en region ligger under målet i de nationella riktlinjerna. Nedbrutet på lands-

tingsnivå blir siffrorna för små och statistiken inte tillförlitlig.

Inom specialistvården för lungcancer har utvecklingen gått fort de senaste åren. Innovativa läkemedel har visat sig vara effektiva, de diagnostiska metoderna blir mer exakta, kunskapen växer inom professionen. Fortfarande finns dock mycket att förbättra i omhändertagandet av patienterna. Väntetiderna är kanske det tydligaste exemplet. Att det finns patienter som behöver vänta tre månader (91 dagar) på diagnos är givetvis helt oacceptabelt. Framför allt måste landstingen med de längsta väntetiderna vässa sina rutiner så att väntetiderna krymper dramatiskt. Införandet av standardiserat vårdförlopp får förhoppningsvis en positiv effekt på väntetiderna.

Som framgår av texterna i detta kapitel är prognosen för lungcancer extremt beroende av tidpunkt för diagnos. Tidigt upptäckt ger goda chanser till bot. Sent diagnostiserad lungcancer är obotlig.

Här har primärvården en mycket viktig roll att spela. Att det är så stor spridning mel-

lan landstingen när det gäller att upptäcka lungcancer i de tidigaste stadierna är bekymmersamt. Det är angeläget att orsakerna bakom dessa skillnader analyseras noga, om det finns organisatoriska eller kunskapsmässiga brister inom primärvården i de landsting där få fall upptäcks i tidiga stadier. Regionala cancercentrum arbetar med att öka kompetensen i primärvården men här borde landstingen gemensamt kunna bidra med resurser.

De flesta landsting måste bli bättre på att bedöma patienter vid multidisciplinära konferenser, MDK, skillnaderna är stora i riket. Processen ger ökad trygghet för patienten, en säkrare diagnos och ett säkrare behandlingsbeslut. Målet är att alla patienter ska diskuteras

vid MDK. Det finns ingen anledning att det inte ska kunna uppfyllas.

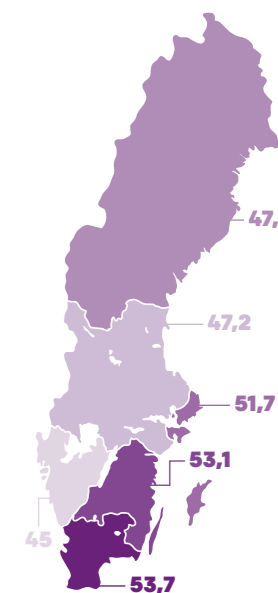
Få cancerformer har en så stark koppling till ett beteende som lungcancer. Utan rökning skulle antalet fall minska dramatiskt. Att intensifiera det tobakspreventiva arbetet är därför nödvändigt för att minska insjuknandet i lungcancer.

Forskning kring lungcancer måste få ett lyft. Även om det på senare år forskats fram många innovationer inom framför allt läkemedelsbehandling återstår många kunskapsluckor. Ett exempel är orsakerna bakom lungcancer som drabbar icke-rökare. En effektivare tobaksprevention hjälper inte dessa patienter.

Cancerfonden anser:

- Att primärvårdens resurser måste stärkas för att möjliggöra att misstänkt lungcancer uppmärksammas på ett tidigt stadium.
- Att de mål som satts upp för lungcancervården i nationella riktlinjer och vårdprogram måste uppfyllas av alla vårdgivare.
- Att en skyndsam utvärdering av värdet av screening för lungcancer genomförs.

Observerad 1-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade under 2015.



Riksgenomsnitt: 49,7

enheter i procent

Källa: Nationella lungcancerregistret



Prevention

Den största chansen att dämpa den förväntade ökningen av antalet cancerfall är genom att intensifiera arbetet med prevention. En av de viktigaste uppgifterna politiker och myndigheter nu har är att snabbt bygga strukturer med tydlig ansvarsfördelning, strategi och mål som är möjliga att nå. Dagens preventionsarbete famlar i mörkret. En början skulle kunna vara att genomföra förslaget om exponeringsförbud av tobaksförpackningar i vanliga butiker.

66 Tydligt ansvar krävs för effektivt preventionsarbete

72 Svårt att bryta ohälsosamma vanor

76 Unik chans att minska rökning bland unga

Tydligt ansvar krävs för effektivt preventionsarbete

De senaste decennierna har medellivslängden i Sverige stigit med cirka tio år. Samtidigt ökar sjukligheten och fler och fler människor lever med ohälsa. En anledning är att så kallade icke smittsamma sjukdomar som typ 2-diabetes, hjärt- och kärlsjukdom, KOL och cancer ökar. Sjukdomar som har en sak gemensamt, förutom att de inte är smittsamma: De är till stor del en konsekvens av den västerländska livsstilen.



Bara 1 procent av alla resurser inom hälsoområdet avsätts till att påverka människors hälsobeteende, alltså konkreta preventiva insatser.

Att dessa sjukdomar under lång tid ökat i omfattning har tvingat fram en snabb utveckling och förbättring av den medicinska kompetens som krävs för att bota sjukdomarna eller hålla dem i schack. Kardiologerna har blivit bättre på att rädda livet på människor som drabbas av hjärtinfarkt. Insulin gör att diabetiker kan fungera normalt. Nya, effektiva behandlingsmetoder har kraftigt ökat överlevnaden i cancer.

Men antalet personer som insjuknar minskar inte. Tvärtom. För många diagnoser sker en konstant ökning.

Enligt den prognos som presenterades i Cancerfondsrapporten 2016 kommer cirka 100 000 personer per år att drabbas av någon form av cancer om bara 25 år. Det är en ökning med 40 000 personer jämfört med i dag. Uppskattningsvis skulle en tredjedel av alla dessa cancerdiagnoser kunna förhindras genom annorlunda livsstilsval. Sannolikt ännu fler om man räknar in påverkbara, yttre miljöfaktorer som exempelvis luftföroreningar och miljögifter och andra ohälsosamma ämnen som människor kommer i kontakt med.

Enskilda individer kan inte lastas för att de drabbas av cancer. Däremot har samhället ett enormt ansvar för att skapa förutsättningar för människor att leva på ett sådant sätt att risken för att insjukna i cancer, och andra icke smittsamma sjukdomar, är så liten som möjligt.

Hälsoarbetet satt på undantag

Man kan se det förebyggande hälsoarbetet som en investering, där den framtida avkastningen betalar sig i form av lägre sjuktal, mindre tryck på sjukvården och för människan ökad – faktisk och upplevd – god hälsa.

I Sverige är det den offentliga sektorn som står för de absolut största investeringarna i faktorer som påverkar hälsan. I rapporten *Hur skapar vi patientbrist?* från konsultföretaget EY presenteras en analys av hur dessa investeringar fördelas och vilken betydelse de har på hälsoutfallet.

Enligt rapporten investerar stat, landsting och kommuner 1 400 miljarder kronor per år inom framför allt fyra områden som påverkar folkhälsan: Hälsobeteende, klinisk vård, socioekonomi och fysisk miljö. 55 procent av pengarna går till åtgärder i



17 procent av investeringar i folkhälsan går till säkrare offentliga miljöer, men bara 1 procent till åtgärder som kan påverka vårt hälsobeteende.

syfte att utjämna socioekonomiska skillnader, det mesta genom statliga omfördelningar av resurser mellan rika och fattiga kommuner. 27 procent går till klinisk vård, där den största delen utgörs av landstingens kostnad för sjukvården. 17 procent används till att skapa en bra och säker fysisk miljö. Bara 1 procent avsätts till att påverka människors hälsobeteende, alltså konkreta preventiva insatser som informations- och upplysningskampanjer, rådgivning, lagstiftning, forskning inom området etcetera.

En amerikansk studie, County Health Rankings and Roadmaps, CHRR, är en av flera stora studier som undersökt korrelationen mellan hälsopåverkande faktorer och hälsoutfallet. Störst betydelse har socioekonomi som står för cirka 40 procentens påverkan. Näst viktigast, 30 procent, är insatser som påverkar hälsobeteendet. En liknande analys i något mindre omfattning, gjord på svenska förhållanden, kommer till samma slutsats. Ändå är det bara 1 procent av alla resurser inom hälsoområdet som investeras i åtgärder med syfte att påverka våra beteenden och vanor.

Sociala investeringsfonder

En förklaring till denna obalans i resursutnyttjandet kan vara att det är kommunerna som står för merparten av det operativa

hälsoförebyggande arbetet, över 75 procent, men de kan inte räkna hem vinsterna i sina kortsiktiga, oftast ettåriga, budgetar. Hälsobeteende är något som förändras över lång tid och en investering i exempelvis tobakspreventiva insatser kan ta decennier innan de återbetalas i form av uteblivna hjärtinfarkter och minskat antal lungcancerfall. En stor del av den uppnådda hälsovinsten tillfaller dessutom någon annan inom den offentliga sektorn. Minskade vårdkostnader tjänar landstingen på, färre sjukskrivningsdagar är en bra affär för staten. Kommunerna går visserligen inte lottlösa eftersom de kan spara in utgifter för exempelvis hemtjänst och vissa andra patientrelaterade kostnader med kommunalt ansvar. Men kopplingen mellan investering och vinst är inte glasklar.

Även om det fanns en tydligare koppling mellan investering och vinst inom den kommunala ekonomin har man inte någon tradition av att arbeta i en sådan finansiell kultur.

I en artikel om sociala investeringsfonder i tidskriften Ekonomisk Debatt skriver Lars Hultkrantz, professor i nationalekonomi vid Örebro universitet och forskare inom offentlig ekonomi:

”Den svenska välfärdssektorns framtid ligger till stor del i kommunernas händer.



Den kanske största bristen är att det saknas en strategisk samordning mellan de insatser som görs. Ingen tar det övergripande ansvaret.



Det är där en stor del av det utvecklingsarbete måste ske som krävs för att möta ökad efterfrågan, förbättra kvaliteten och förhindra att kostnaderna rusar. Kommunerna måste bli bättre på att dels genomföra insatser och prevention minska framtida utgiftsbehov och dels på att utveckla ett systematiskt evidensbaserat förändringsarbete. Men kommunernas ekonomiska styrning tenderar snarare att uppmuntra till kortsiktighet, stuprörstänkande och ointresse för effektutvärderingar.”

En förändring kan dock vara på väg. Fler och fler kommuner börjar intressera sig för något som kallas sociala investeringsfonder. Under 2015 inleddes satsningar i Norrköping och Örebro med stöd av Sveriges kommuner och landsting, SKL, där kommunerna avsätter medel ur budgeten för investeringar i projekt där den förmodade vinsten utfaller på betydligt längre sikt än ett budgetår. SKL hjälper till med att ta fram metoder och arbetssätt för att utvärdera både potential och effekt i projekten. Precis som med en investering i den kommersiella ekonomin är målet att satsningarna ska ge mer tillbaka än vad det kostade att sjösätta dem.

Bättre samordning

För att mäta utfallet av en social investering är det viktigt att ha en bred bedömningskala. Man kan till exempel inte mäta en investering i tobakspreventivt arbete enbart mot hur mycket man sparar i kronor och ören på framtida sjukvård. Faktorer som en persons produktivitet i form av arbetsförmåga, minskad sjukskrivning, upplevt hälsotillstånd och vilka värderingar och beteenden man överför till nästa generation måste också vägas in i kalkylen. Det är alltså summan av många olika värden som avgör om en social investering är lönsam eller inte.

Men det krävs mer än att förändra synen på investeringar i den kommunala ekonomin för att få ner sjukligheten i de icke smittsamma sjukdomarna. En bättre samordning av de insatser som görs i kommuner, landsting, stat och civilsamhälle är helt avgörande för att lyckas med det

förebyggande hälsoarbetet.

All forskning och hälsostatistik pekar entydigt på att det är stor skillnad, både i livslängd och hälsa, mellan olika socioekonomiska grupper. Personer med låg inkomst- och utbildningsnivå lever kortare och har generellt sett sämre hälsa än personer i de högre socioekonomiska grupperna. Skillnaderna speglas också i livsstil och hälsobeteende, exempelvis är rökning betydligt mer förekommande i grupper med lägre socioekonomisk status. Skillnaden syns också mellan könen, där kvinnor visserligen lever längre än män, men har sämre hälsa under sin livstid. Även personer som lever i särskilt utsatta situationer med exempelvis funktionsnedsättning, hbtq-personer och vissa nationella minoriteter har sämre hälsa än andra.

Cancer är inget undantag från ovanstående. I Socialstyrelsens rapport *Cancer i Sverige – insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning* från 2011 framgår tydliga skillnader mellan de socioekonomiska grupperna.

Oavsett orsakerna till skillnaderna är slutsatsen given: Samhällets ansvar för att dessa grupper ska uppnå en bättre hälsa är stort. Mycket handlar om att förbättra grundläggande sociala förutsättningar, men en stor del handlar också, som beskrivits tidigare i kapitlet, om att ge människor rätt förutsättningar att påverka sitt hälsobeteende.

Överge stuprören

Samhällets förebyggande hälsoarbete har under många år präglats av en extrem fragmentisering. Kommuner, landsting, stat, ideella organisationer och kommersiella aktörer har alla gjort mängder av insatser på sin egen nivå, inom ramen för sin egen verksamhet. Mycket har säkert varit bra, annat helt misslyckat. Ett stort problem är att ingen riktigt vet något om effekterna. Men den kanske största bristen är att det saknas en strategisk samordning mellan de insatser som görs. Ingen tar det övergripande ansvaret. Den nationella folkhälsopolitiken saknar helt enkelt fungerande operativa strategier.



Att leka och ha möjlighet att vistas i positiva utemiljöer är något alla barn bör ha tillgång till. Jämlika förutsättningar i barndomen har stor påverkan på den framtida hälsan.

Ovanstående kan verka kategoriskt och överdrivet men faktum är att "alla", från regeringskansli till företrädare för kommuner, landsting och ideella organisationer, i olika grad håller med om bilden av ett splittrat förebyggande hälsoarbete. Denna insikt har lett till att det sedan ett par år tillbaka pågår arbete på olika nivåer för att komma bort från stuprörstänkandet där den ena handen inte vet vad den andra gör. Av samma anledning finns också en handfull lokala och regionala initiativ som syftar till ett mer integrerat och strategiskt styrt förebyggande hälsoarbete. Bland annat Malmö stad med Kommission för ett socialt hållbart Malmö, Västra Götaland med Samling för social hållbarhet för att minska skillnader i hälsa i Västra Götaland, Regionförbundet Östsam med Östgötakommission för folkhälsa och Sveriges kommuner och landstings, SKL, arbete med Samling för social hållbarhet.

Ännu är det för tidigt att kunna mäta förändringsarbetets effekt på hälsan, men själva processerna är utvärderade av bland andra SKL och Folkhälsomyndigheten. I en rapport som omfattar projekten i Malmö, Östergötland och Västra Götaland framhålls fem framgångsfaktorer:

- Aktivt ägarskap och krävande finansiärer.
- Professionell styrning.
- Kompetent ledning.
- Engagerade deltagare.
- Målgruppen har inflytande över policyarbete och förändringsarbete.

År 2015 tillsatte regeringen utredningen *Kommissionen för jämlik hälsa* som ska ta fram förslag som syftar till att utjämna hälsoskillnaderna i Sverige. Kommissionens slutbetänkande är planerat att komma i oktober 2017 men redan har två omfattande delbetänkanden släppts, (SOU 2016:55 och

SOU 2017:4). I det första delbetänkandet gör kommissionen bland annat en djupgående analys av alla aspekter på begreppet ojämlik hälsa och hur det påverkar, eller borde påverka, det förebyggande hälsoarbetet. Det andra delbetänkandet efterlyser bland annat ett tydligare ledarskap och en samlad strategi för det nationella preventionsarbetet, bland annat genom att stärka Folkhälsomyndighetens roll och position.

Den första inriktningen är att ta fram förslag "med syfte att skapa mer jämlika livsvillkor inom områden som är centrala för en jämlik hälsa".

Här kommer kommissionen att föreslå insatser inom sju områden som direkt påverkar människors hälsa:

- Det tidiga livet (barndomen).
- Kunskaper, kompetenser och utbildning.
- Arbete, arbetsförhållanden och arbetsmiljö.
- Inkomst och försörjningsmöjligheter.
- Boende och närmiljö.
- Levnadsvanor.
- Kontroll, inflytande och delaktighet.

Den andra inriktningen är att ta fram förslag "med syfte att främja en mer strategisk styrning och uppföljning av insatser för jämlik hälsa".

I regeringens uppdrag har kommissionen endast ett begränsat uppdrag när det gäller frågor om styrning och uppföljning men konstaterade i ett tidigt skede "att en bre-

dare analys av såväl styrning som uppföljning av folkhälsopolitiken är nödvändig". Den uppfattningen delas av andra aktörer inom folkhälsoarbetet, inte minst kommuner, landsting och regioner.

I delbetänkandet konstaterar kommissionen:

"Kommissionen kommer därför att göra en analys av dagens system för styrning och uppföljning av folkhälsopolitiken i syfte att, vid behov, lägga förslag till förändringar för att få ett ökat genomslag för politiken och för att kunna uppnå en jämlik hälsa.

Kommissionen kommer även att göra en analys av ett antal mer övergripande frågor relaterade till styrning och uppföljning av offentliga verksamheter som påverkar jämlik hälsa."

Sambandet mellan att förebygga cancer och de flesta av de sju områden kommissionen avser att komma med förslag inom, kan tyckas långsökt. Men så är det inte. Tvärtom är människors vilja och förmåga att välja en hälsosam livsstil summan av just de faktorer som kommissionen tar upp i sin lista.

Under flera år har skillnaderna i hälsa mellan de socioekonomiska grupperna ökat. Om det ska finnas en rimlig möjlighet att hejda den ökningen av antalet cancerfall som förutspås under de kommande 25 åren, är det ytterst angeläget med en genomgripande förändring av hur det förebyggande hälsoarbetet organiseras och styrs.



Stuprörstänkandet inom preventionsarbetet är ett stort problem som leder till dålig samordning mellan olika insatser. Det finns dock ett antal lokala och regionala initiativ i syfte att skapa ett mer strategiskt och integrerat förebyggande hälsoarbete. Men det måste lyftas upp på nationell nivå.

Cancerfonden anser:

- Att regeringen ska ta fram en nationell strategi för det hälsofrämjande arbetet, vilken ska innehålla tydliga och uppföljningsbara mål.
- Att regeringen måste förtydliga Folkhälsomyndighetens samt andra relevanta myndigheters roller och ansvar för det hälsofrämjande arbetet.
- Att arbetet med att stödja människor i att förbättra sina levnadsvanor ska ges större utrymme i den offentliga ekonomin.

Svårt att bryta ohälsosamma vanor

Minst en tredjedel av all cancer kan förebyggas – och de flesta vet ganska väl vilka levnadsvanor som är hälsosamma. Ändå är det svårt att bryta ett ohälsosamt beteende.



För att kunna förändra en vana kan det vara bra att fokusera på kortsiktiga vinster.

Många vet att rökning, fetma, stillasittande, solande, alkohol och ohälsosamma matvanor ökar risken för cancer. Ändå har de flesta åtminstone någon vana som borde förändras, men som är svårt att ta sig ur.

Det finns en lång rad teorier för hur beteendeförändring kan ske. Detta avsnitt ger en översiktlig bild för att öka förståelsen för hur människor fungerar när det gäller vanor och när samhället behöver stötta och hur det kan göras.

Konsekvenser och risker med beteende

Vad som påverkar beteende och val kan beskrivas utifrån en A-B-C-kedja, A står för aktiverare, som utlöser något man gör. Det kan innebära tillgänglighet eller förutsättningar för ett visst beteende, till exempel lättillgänglig skugga vid stranden eller normer som säger att det är snyggt att vara solbränd. B står för själva handlingen, beteendet, exempelvis valet att ligga i solen i stället för i skuggan.

Men aktiveringen förklarar bara en del av beteendet. Viktigast är det sista steget i kedjan, C, som står för konsekvenserna av beteendet. Dessa är avgörande för att förändra beteendet, eller återupprepa det. Det finns både långsiktiga konsekvenser, till exempel risken att få hudcancer och bli rynkig av solning, och kortsiktiga, man blir brun och får positiv uppmärksamhet.

Beteendet påverkas alltså både av A och C, och de kortsiktiga konsekvenserna är de som styr mest. Att det är svårt att bryta en

ovana beror på att det finns positiva konsekvenser med att fortsätta som man alltid har gjort. Människor tenderar att värdera det vardagsnära och omedelbara mer än en belöning eller riskminskning som eventuellt uppstår någon gång i framtiden. För att kunna förändra en vana kan det därför vara bra att fokusera på kortsiktiga vinster med förändringen. Målen som sätts upp ska vara rimliga, och det nya beteendet måste också kunna fortsätta på lång sikt.

En modell som brukar användas för att beskriva processen för att förändra ett beteende är Stages of Change eller förändringshjulet. I den första fasen är vi ännu inte beredda att göra en förändring – intresset måste först väckas och utbildning eller information behövs. Därefter kan vi tänka oss att förändra beteendet men känner oss ambivalenta. När vi sedan blivit övertygade och är beredda att genomföra förändringen behövs praktisk information om hur förändringen kan göras. Man bör planera när den ska ske och delmål behöver sättas upp. Även konsekvenser som ökar sannolikheten att förändringen genomförs bör planeras in, till exempel att registrera när och hur långt man springer. Ett annat exempel är att avsätta samma summa pengar som cigaretterna skulle ha kostat och använda den till något roligt. En av de största svårigheterna är att hålla fast vid det förändrade beteendet, och då behövs dessa ”morötter” och ofta mer stöd.

Hur olika hälsorisker uppfattas har också betydelse för motivationen att ändra

en ohälsosam vana.

En risk kan definieras som ”sannolikheten att något ogynnsamt ska inträffa”, enligt Gunilla Jarlbo i boken *Hälsokommunikation: en introduktion*. Men den objektiva risken att drabbas av till exempel en viss sjukdom är oftast inte densamma som den som personen upplever. Risker som exponeras i media upplevs ofta som större än de som får mindre uppmärksamhet – men medias nyhetsrapportering styrs inte av en viss risks allvar utan av helt andra kriterier.

Risker som man själv upplever sig styra över underskattas ofta. Andra människors risk för att till exempel drabbas av en sjukdom uppfattas som större än den egna risken. Det bidrar till att risker missbedöms. Ofta bedöms små risker, som att drabbas av en flygolycka, som större än de är medan risker som faktiskt är realistiska, till exempel risken att krocka när man kör bil, bedöms som mindre. Unga vuxna, särskilt unga män, är mycket mer riskbenägna än äldre personer.

Vissa risker utsätter vi oss dessutom frivilligt för – vi tycker att de är värda att ta. Fördelarna med beteendet överväger nackdelarna, till exempel att åka bil till jobbet i stället för att cykla. Där är de omedelbara fördelarna att det är varmt,

bekvämt och går snabbt, medan nackdelarna med att cykla är att det är kallt, jobbigt och tar längre tid. Fördelarna på sikt med att cykla är dock sannolikt större, man får motion, bättre kondition, minskar kanske i vikt och minskar därmed risken för en rad sjukdomar.

En del människor överskattar risken att drabbas av något, medan andra underskattar den. Personlighet, till exempel hur optimistisk eller orolig en person är, påverkar hur hen tar till sig information om risker. Vilka hälsorisker som uppfattas som farliga är även kulturellt präglad.

Det här innebär att information om risker behöver skraddarsys och utformas olika för olika målgrupper och olika personer. De som informerar om risker bör tänka på de positiva konsekvenserna av att bryta ett riskbeteende för att kunna formulera budskap så att de kan få effekt.

Förebyggande hälsoarbete på flera nivåer

Att förbättra folkhälsan så att fler lever hälsosamt och färre drabbas av cancer är ett långsiktigt arbete som måste ske på många olika nivåer, bland annat med hjälp av lagstiftning, genom information via media och i motiverande samtal på vårdcentralen.



Vi överskattar risker som:

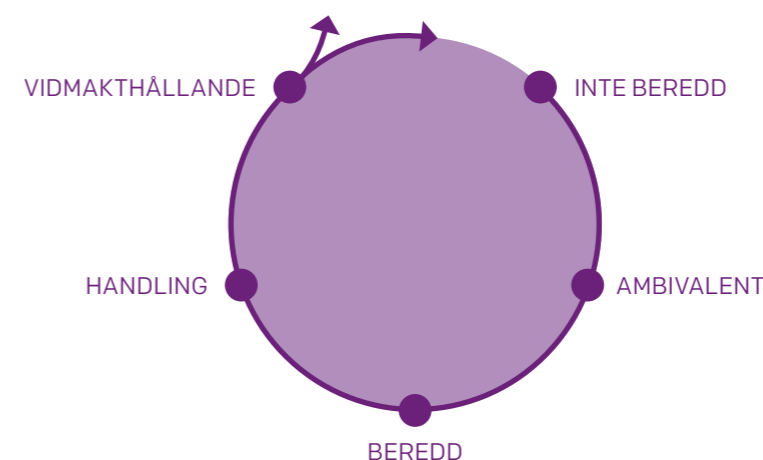
- Är små
- Vi ofta läser om i tidningen

Men underskattar risker som:

- Är långt bort i tid
- Det sällan talas om
- Vi upplever oss styra över

Förändringshjulet

Hjulet beskriver förenklat de olika faserna i en förändringsprocess. Till att börja med måste personen göra sig beredd att ändra en vana, sedan bestämma sig, genomföra förändringen och behålla den nya goda vanan. Annars behöver processen börja om på nytt.





Samhället kan stödja människors förmåga att fatta rationella beslut genom att skapa stödjande miljöer, som exempelvis motionsspår och bättre cykel- och gångvägar.



Enligt de vetenskapliga teorierna bakom hälsokommunikation kan kampanjer, till exempel med hjälp av annonser i massmedia, väcka uppmärksamhet och få upp ett ämne på dagordningen.

Chansen att lyckas ökar om människor möts av samma budskap flera gånger och på olika sätt.

Hälsokommunikation är ett sätt för exempelvis myndigheter och organisationer att nå många människor. Enligt de vetenskapliga teorierna bakom hälsokommunikation kan kampanjer, till exempel med hjälp av annonser i massmedia, väcka uppmärksamhet och få upp ett ämne på dagordningen.

För att få avsedd effekt bör kampanjer bland annat upprepa enkla budskap och det positiva med en beteendeförändring behöver lyftas fram liksom ”belöningar” som ligger nära i tiden.

Kampanjer kan, enligt Gunilla Jarlbro, fungera bra för att väcka uppmärksamhet och öka kunskapen om en viktig hälsofråga. Detta räcker inte för att människor ska ändra sina vanor, men kan leda till att ämnet börjar diskuteras mellan vänner, med kolleger och i familjen, vilket är mer effektivt när det gäller att uppmuntra till förändrade vanor. Personer i omgivningen kan även fungera som förebilder för beteendeförändring.

Att göra ett noggrant val av vilka man riktar sig till och hur informationen

bäst ska utformas är viktigt. Ett vanligt problem är att budskapens avsändare och mottagare tillhör olika samhällsgrupper och inte talar samma språk, ibland bokstavligen. Därför kan det vara en fördel att identifiera ”opinionsledare” inom målgruppen, som kan förmedla kunskapen på ett lättillgängligt sätt. Ett exempel är de ”doulor” som utbildats för att öka kunskapen om gynekologisk cellprovtagning i socioekonomiskt utsatta förorter.

Samhället behöver ge ett brett stöd

Människor fattar inte alltid rationella beslut, trots att de vet vad de borde göra. Därför måste folkhälsoarbetet innefatta att skapa stödjande miljöer. Det kan till exempel vara bättre cykelvägar, närhet till affär och skola så att man väljer att gå eller ta cykeln i stället för bilen. Det kan även vara att ta bort godis vid kassorna eller i skolkafeterian, eller att skapa naturligt skugga vid badplatser.

Styrmedel i form av lagar och riktlinjer är viktiga instrument i arbetet för att förbättra människors levnadsvanor och hälsa. De stödjer skapandet av skyddande miljöer, förändringar av de sociala normerna och

i slutänden individens beteende. Införandet av rökfria flyg, tåg och serveringar är exempel som skapat skyddande miljöer, påverkat de sociala normerna och individens beteenden. Skatter på ohälsosamma varor som alkohol och tobak är ett annat sätt att påverka människors beteenden.

Nudging – mjuka puffar i rätt riktning

På senare år har ”nudging” blivit något av ett modeord inom hållbarhet och hälsa. Det är en mjukare metod för påverkan som kan komplettera lagar och ekonomiska styrmedel, och som kan beskrivas som vänliga puffar som leder oss i rätt riktning i en valsituation. Nudging kan tillämpas av såväl kommuner och myndigheter, som av företag som vill hjälpa sina kunder till en hälsosam livsstil.

Den teoretiska grunden till nudging kommer från beteendekonomin, som bland annat försöker förstå varför människor gör val som inte är optimala. En förklaring är bristande självkontroll, och att kortsiktiga konsekvenser styr i större utsträckning än långsiktiga.

Nudging handlar om att designa valsituationer så att det blir lättare att välja det önskvärda alternativet. En nudge eller puff i rätt riktning kan till exempel vara att placera grönsaker först på lunchbuffén och att servera vatten som måltidsdryck i stället för söta drycker.

Att avge ett frivilligt löfte om att göra något, till exempel gå till screening eller vaccination, kan också vara effektivt. Studier har visat att ju mer konkret löftet är, om studiedeltagarna får specificera hur och när de ska ta sig till exempelvis vaccinationen, desto större är chansen att den verkligen blir av.

Sjukvårdens arbete för hälsosamma vanor

Sjukvården har ett stort ansvar inte bara för att behandla sjukdomar utan även för att förebygga ohälsa. 2011 publicerade Socialstyrelsen nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder med fokus på rökning, riskbruk av alkohol,

ohälsosamma matvanor och för lite fysisk aktivitet. Bakgrunden var att sjukvården inte ansågs arbeta tillräckligt mycket förebyggande, trots att ohälsosamma levnadsvanor är en bidragande orsak till ungefär 80 procent av all kranskärslsjukdom och stroke och ungefär 30 procent av alla cancerfall. Hälsosamma vanor ökar också förutsättningarna för att olika behandlingar ska lyckas.

Sjukvården möter ofta människor i skeden i livet där det är ett bra läge att göra en livsstilsförändring. När kroppen börjar ge signaler om att något är fel och vi tar oss i väg på ett läkarbesök finns ett ”motivationsfönster” för att ändra beteende, antingen på egen hand eller med hjälp av sjukvårdspersonalen.

Riktlinjerna rekommenderar olika former av rådgivande samtal, från enkla, standardiserade råd som ges på några minuter, till kvalificerade rådgivande samtal som bygger på dialog med patienten och där vårdgivaren har utbildning i metoden som används. Den typen av samtal tar ofta längre tid och ges vid upprepade tillfällen. De kan baseras på flera olika teorier, som kognitiv beteendeterapi, KBT, eller motiverande samtal, MI. Vid motiverande samtal handlar det inte om att komma med pekpinnar utan att framkalla och förstärka motivation genom att tillföra relevant kunskap på ett sätt som aktiverar personens egen motivation samt lyfta fram personens egna styrkor och förmågor. Det är också viktigt att ta hänsyn till var i förändringsprocessen hen befinner sig. Att stötta patienten att själv se vilka förändringar som är möjliga och att stödja tron på att personen verkligen klarar att genomföra en förändring är viktigt.

Trots de nationella riktlinjerna arbetar sjukvården fortfarande inte tillräckligt mycket förebyggande. En utvärdering från 2014 visade att få patienter faktiskt deltagit i åtgärder för att förbättra sina levnadsvanor, och skillnaderna i hur långt landstingen har kommit var stora. Bland annat därför uppdateras nu riktlinjerna och en ny version kommer att presenteras under 2017.



Skatter på ohälsosamma varor som alkohol är ett sätt att påverka människors beteenden.



En nudge eller puff i rätt riktning kan vara att placera grönsaker först på lunchbuffén.

Unik chans att minska rökning bland unga

Neutrala paket, exponeringsförbud, lagstadgade rökfria miljöer och mål om att på sikt helt få bort tobaksrökningen är exempel på initiativ som var för sig eller tillsammans införs i allt fler länder. I Sverige finns nu en efterlängtd möjlighet att lagstifta om bland annat exponeringsförbud av tobaksprodukter i detaljhandeln, en dokumenterat effektiv åtgärd för att minska rökningen bland barn och ungdomar.

Tobaksindustrins viktigaste affärsstrategi är att säkra återväxten av rökare. Eftersom hälften av kunderna dör av sin rökning, och rökning förkortar livet med i genomsnitt tio år, är rekryteringen av nya, unga tobaksrökare en avgörande faktor för att hålla omsättningen uppe.

Enligt Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning, CAN:s, mätning av skolungdomars drogvanor 2016 röker cirka 10 procent av alla elever i årskurs 9, flickor något mer än pojkar. I årskurs 2 i gymnasiet är motsvarande siffra 25 procent. Med andra ord röker i dag en av fyra gymnasieelever.

För att rekrytera nya rökare krävs marknadsföring. Den viktigaste kanalen för detta är exponering i butiker och lockande utformning av förpackningarna. Lagstiftning om neutrala paket med varningsbilder och exponeringsförbud av tobaksförpackningar som nu införs i flera länder är röda skynken för tobaksindustrin. I Sverige har tobaksbolagen hittills lyckats få näringspolitiska intressen att väga tyngre än de folkhälsopolitiska.

Officiellt har Sverige sedan många år ett förbud mot marknadsföring av cigaretter och tobak. Men verkligheten ser annorlunda ut. Varje dag exponeras hundratusentals ungdomar för mer eller mindre

lockande reklam vars syfte är att få dem att börja röka. I köpcentrum, mataffärer, närbutiker, godisbutiker och andra offentliga sammanhang ropar tobaksbolagen ut sitt budskap. Ingen kan gå in i en närbutik utan att mötas av marknadsföring av tobaksprodukter.

I en enkätundersökning bland 1 018 ungdomar i åldrarna 15–18 år, genomförd i november 2016 av Demoskop på uppdrag av Cancerfonden, framgår att tre av fyra minst en gång i veckan besöker en plats där cigarettreklam förekommer. En majoritet av ungdomarna anser att exponeringen av cigarettförpackningar leder till att de röker mer.

Barn i fokus

Marknadsföring av tobak är sofistikerad och genomtänkt. Ingenting lämnas åt slumpen; all kommunikation och design baseras på vetenskapliga studier av människors vanor och beteenden. Tobaksindustrin vet vad den gör. Sociala, ekonomiska och geografiska parametrar är kartlagda in i minsta detalj.

De viktigaste målgrupperna för tobaksindustrin är barn och ungdomar i åldern 11–17 år och unga vuxna, 18–25 år. Att göra någon som är över 25 till rökare är i det närmaste omöjligt. Studier visar att



Trots att Sverige har ett officiellt förbud mot marknadsföring av tobak sker kontinuerligt marknadsföring via exponering i butiker och via utformningen av förpackningarna.

88 procent av alla vuxna dagligrökare tog sin första cigarett före 18 års ålder. 99 procent innan de fyllt 26 år. Den kunskapen ligger till grund för tobaksindustrins marknadsföringsstrategi. Samma kunskap leder till den självklara slutsatsen att ett effektivt sätt att minska nyrekryteringen av rökare är att förbjuda exponering av tobaksprodukter i detaljhandeln.

Både tobaksindustrins egen forskning och oberoende vetenskaplig forskning visar att sannolikheten för att en person ska bli rökare ökar kraftigt om man redan i unga år kommer i kontakt med tobaksprodukter och matas med attityden att rökning är coolt och socialt accepterat. Barn till rökande föräldrar kommer av naturliga skäl i kontakt med beteendet och den sociala acceptansen, men eftersom rökningen minskar i den vuxna befolkningen är det viktigt för tobaksindustrin att nå alla barn och ungdomar. Det finns flera vägar för dem att gå, men den man lägger ojämförbart mest resurser på är exponeringen av sina produkter i vardagliga detaljhandelsmiljöer. I flera interna dokument som läckt ut från tobaksindustrin framgår det att nyrekrytering av rökare är en nyckelfaktor för industrins framgång och fortlevnad. Företrädare för industrin har också offentligt erkänt att så är fallet och att man marknadsför sina produkter i huvudsak mot ungdomar.

Paketen lockar

Sambandet mellan tobaksindustrins marknadsföring och unga människors rökvanor är klarlagt i flera vetenskapliga studier. Ända sedan 1994 har den amerikanska hälsomyndigheten Office of the Surgeon General gjort egna undersökningar och sammanställt studier som utrett marknadsföringens betydelse för att unga människor börjar röka. Sambandet är tydligt klarlagt i dessa studier.

En studie som följt över 1 600 unga människor i åldern 11–14 år visar att risken för att börja röka fördubblades bland dem som besökte affärer med öppen cigarettförsäljning två gånger per vecka eller mer, vilket omfattar ungefär en tredjedel av alla ungdomar i åldersgruppen. 70 procent av dem besöker en närbutik eller motsvarande minst en gång per vecka. Just i den sortens butiker är cigarettreklamen extra framträdande. Bland frukt, vatten, tidningar, godis och andra varor marknadsförs tobaken som vilken annan produkt som helst. Hela konceptet syftar till att göra tobaksprodukterna rumsrena, samtidigt som färg och form på förpackningar och reklamskytlor är utformade för att locka till köp.

Om exponering av produkterna är viktig för tobaksindustrin är utseendet på paketen minst lika viktigt. Särskilt ungdomar lägger stor vikt vid färg och form på paketen. Att röka ett visst märke är för



I en enkätundersökning bland 1 018 ungdomar i åldrarna 15–18 år framgår att tre av fyra minst en gång i veckan besöker en plats där cigarettreklam förekommer.



I en enkät med 5 361 intervjuer, gjord 2015 av Demoskop på uppdrag av Cancerfonden, svarade 62 procent att ett exponeringsförbud skulle vara bra eller mycket bra.

många unga viktigare än själva rökandet i sig. Paketet ger rökaren en viss image och signalerar vilken stil man vill ha eller vilken typ av person man vill framstå som. Tobaksbolagen vet vilka knappar de ska trycka på för att skicka "rätt" signal till rätt person. Silver och guld på paketen lockar den som vill framstå som framgångsrik med hög status. Röd färg väljer den som försöker verka spännande, medan paket i pastellfärger lockar den avslappnade och fräscha. Att tobaksindustrin arbetar så hårt med metoderna visar vilken betydelse

förpackningarna har som budskapsbärare. Framför allt i syftet att vänja barn och ungdomar vid tanken på att börja röka. Exponeringsförbud och neutrala paket med avskräckande bilder skulle på ett effektivt sätt ta död på den möjligheten.

Utredning öppnar för förbud

Som en konsekvens av införandet av EU:s Tobaksproduktdirektiv 2014 tillsatte regeringen utredningen *En översyn av tobakslagen – nya steg mot ett minskat tobaksbruk* (SOU 2016:14). Utredaren

går ett steg längre än vad Tobaksprodukt-direktivet kräver och föreslår bland annat ett förbud mot att exponera tobaksvaror för kunder i livsmedelsbutiker och liknande detaljhandel. Efter en remissrunda med huvudsakligen positiva reaktioner pågår nu arbetet i Regeringskansliet med att ta fram en proposition till riksdagen.

Förvånansvärt nog råder det inte politisk enighet i riksdagen om fördelarna med ett exponeringsförbud av tobaksvaror. Trots omfattande och entydiga vetenskapliga bevis för vilka positiva effekter ett

exponeringsförbud har på att minska rökningen bland barn och ungdomar är inte alla partier med på att införa ett förbud. Motståndet blir än mer svårbegripligt när man väger in det allmänna opinionsläget.

Flera olika opinionsmätningar de senaste åren visar att det finns ett brett folkligt stöd för politiska krafttag för att minska rökningen, inte minst genom att införa ett exponeringsförbud. I en enkät med 5 361 intervjuer, gjord 2015 av Demoskop på uppdrag av Cancerfonden, svarade 62 procent att ett exponeringsförbud skulle vara



Några av de länder som infört exponeringsförbud:

- Australien
- Finland
- Irland
- Island
- Norge
- Kanada
- Ryssland
- Slovenien
- Storbritannien
- Thailand

bra eller mycket bra.

Även bland ungdomar är stödet starkt för ett exponeringsförbud. I den undersökning som Demoskop genomförde på uppdrag av Cancerfonden i november 2016, uppger åtta av tio ungdomar att de är positiva till ett exponeringsförbud i butik. Även de som röker stödjer ett exponeringsförbud. Mer än hälften av de tillfrågade ungdomarna säger att ett förbud i stor eller mycket stor utsträckning skulle leda till minskad rökning bland unga.

Snuset hotar förslag

Trots det entydiga vetenskapliga och folkliga stödet för ett exponeringsförbud av tobaksförpackningar är det inte självklart att förslaget genomförs. Ett av skälen till det är snuset. Utredningen föreslår att alla tobaksförpackningar måste omfattas av ett exponeringsförbud, alltså även snus och tuggtobak.

Sedan utredningen om nya tobakslagar presenterades har det bedrivits en intensiv lobbyverksamhet från tobaksindustrin för att snuset ska undantas från exponerings-

förbudet.

Snus har inte lika stora negativa hälsoeffekter som rökningen har, men är otvivelaktigt en starkt beroendeframkallande tobaksprodukt som kan fungera som inkörsport till tobaksrökning. Forskning visar dessutom att snus kan vara en signal om flera ohälsosamma livsstilsval och en markör att vara uppmärksam på i folkhälsoarbetet. Dessutom löper snusare högre risk än andra att drabbas av exempelvis hjärtinfarkt och typ 2-diabetes.

Enligt rapporten *Folkhälsan i Sverige 2016* snusade sammanlagt 19 procent av männen och 3,5 procent av kvinnorna i åldern 16–84 år i Sverige dagligen.

I CAN:s skolundersökning från år 2016 angav 20 procent av pojkarna och 5 procent av flickorna i gymnasiets årskurs 2 att de är snusare.

Det är svårt att se några negativa konsekvenser av att även snuset omfattas av ett exponeringsförbud. Tvärtom finns det hälsovinster att göra, särskilt med tanke på att en relativt stor grupp unga män använder snus.

Fyra steg för att minska rökningen

I utredningen *En översyn av tobakslagen – nya steg mot ett minskat tobaksbruk* beskrivs fem olika åtgärder för att minska tobaksbruket i Sverige. Fyra av dem föreslås bli lag. Den femte, frågan om neutrala tobaksförpackningar, undantas från förslagen med motiveringen att det inte är förenligt med den svenska tryckfrihetsförordningen.

1. Exponeringsförbud

Ett förbud mot att förvara tobaksvaror och deras förpackningar synliga för kunder på försäljningsställen. Även övriga kommersiella meddelanden som marknadsför tobaksvaror på försäljningsställen ska vara förbjudna.

2. Fler rökfria miljöer

Här föreslås ett utökat rökförbud som inkluderar uteserveringar, entréer, lekplatser

och utrymmen som allmänheten har tillträde till, områden utomhus som är avsedda att användas av den som reser med färdmedel i inrikes kollektivtrafik samt inhägnade platser avsedda för idrottsutövning.

3. En ändamålsenlig reglering av snus

Förslag om att snus och tuggtobak inte längre ska jämföras med livsmedel i livsmedelslagen. Förslaget innebär en reglering av ett minimiantal portioner per förpackning och förbud mot märkningar på förpackningar och snus med hänvisningar till smak, doft eller tillsatser.

4. Tillstånd och tillsyn

Förslag om tillståndsplikt för detaljhandel med tobaksvaror samt ett tydliggörande av tillsynsansvaret.



Exponering av tobaksförpackningar i vanliga butiker är en av de allra viktigaste kanalerna för industrin att locka unga människor till att börja och fortsätta röka.

Ungdomars attityder till exponeringsförbud

I en undersökning som genomfördes i november 2016 fick 1 018 ungdomar i åldrarna 15–18 år svara på frågor om sina rökvanor och sin inställning till bland annat exponeringsförbud av tobaksprodukter. Undersökningen genomfördes av Demoskop på uppdrag av Cancerfonden.

Tre av fyra ungdomar är varje vecka på en plats där man kan köpa cigaretter

- Oavsett typ av butik som säljer cigaretter, så uppfattas cigaretterna i huvudsak vara exponerade.
- Exponeringen är särskilt omfattande i kiosker/tobaksaffärer.

Positiva uppfattningar om exponeringsförbud i butik

- Åtta av tio är positiva till ett exponeringsförbud i butik.
- Förslaget har stöd oavsett kön och ålder och även bland rökare.
- Bland de som röker dagligen är två av tre för ett exponeringsförbud.

Antas reducera rökningen

- En knapp majoritet tror att ett exponeringsförbud i mycket eller ganska stor utsträckning skulle leda till minskad rökning bland unga.
- Andelen är nästan lika hög bland frekventa rökare.

Delade meningar om rökningen

- Nio av tio uppfattar att rökningen utgör en allvarlig hälsorisk.
- En majoritet av dem som röker ofta anser att det ger status att röka.
- Rökare anser också, mer än andra, att den som inte röker lätt blir utanför och att rökningen har många positiva effekter.



Rehabilitering

Antalet cancerpatienter och överlevare kommer att öka kraftigt under de närmaste decennierna. Det är i grunden positivt, men ställer samtidigt stora krav på uppföljning och rehabilitering under lång tid. För att bemöta detta krävs ett tätare samarbete mellan specialistvård och primärvård samt vårdprocesser som tar hänsyn till sena effekter av cancer, till exempel inkontinens och lymfödem.

-
- 84** Ökat behov av rehabilitering – är Sverige redo?
 - 90** Primärvård arm i arm med specialistvård
 - 94** Delade erfarenheter ger styrka på vägen tillbaka
-

Ökat behov av rehabilitering – är Sverige redo?

Allt fler kommer att få cancer. Allt fler kommer att överleva cancer. Detta är ofrånkomliga fakta. Men är sjukvården redo för följderna?

Minst var tredje person i Sverige kommer att drabbas av en cancersjukdom någon gång under sin livstid. Den färskaste cancerstatistiken, med patienter registrerade år 2015, visar att 61 100 personer i Sverige fick ett cancerbesked detta år. Sammanlagt lever cirka 500 000 personer i landet som har eller har haft någon form av cancersjukdom – en population som motsvarar tårtorten Göteborg.

Dessa siffror klättrar stadigt uppåt och den brittiska systerorganisationen Cancer Research UK har, baserat på en stor inhemsk studie, börjat tala om att varannan person född 1960 eller senare kommer att få ett cancerbesked. Orsakerna är väl kända:

- Medellivslängden ökar kontinuerligt vilket gör att fler och fler hinner få ett cancerbesked. 1900-talets stadiga ökning fortsätter in i 2000-talet och planar inte ut de närmaste decennierna. Om 40–50 år beräknas medellivslängden att ligga på 89/87 år för kvinnor respektive män – att jämföra med dagens siffror på 84/80 år.
- Den så kallade västerländska livsstilen med högt kaloriintag och mycket stillasittande. Enligt statistiska beräkningar skulle cancerfallen kunna minska med cirka 30 procent om hela befolkningen

levde hälsosamt. Exempelvis genom att inte röka, undvika eller dricka måttligt med alkohol, äta en hälsosam kost, hålla en normal vikt, vara fysiskt aktiva samt vistas i solen med försiktighet.

- Cancerforskningen utvecklar nya metoder och verktyg. Diagnostik och behandling förbättras ständigt, och med framgångsrik behandling kommer fler och fler att leva vidare efter en cancerdiagnos. Gruppen omfattar allt från personer som är helt botade, till personer som befinner sig under intensiv behandling. En växande del i gruppen är ”kroniskt cancersjuka” som behandlas med det som ibland kallas bromsmediciner för cancer, det vill säga läkemedel som kan förlänga överlevnaden, men inte botar.

Kluven bild

Till stor del påverkas statistiken för insjuknande i cancer även av framsteg inom andra medicinska områden. När läkarvetenskapen blir allt bättre på att undanröja förtida död i till exempel hjärtinfarkt, stroke och diabeteskomplikationer blir det till slut cellernas förmåga att upprätthålla en korrekt avläsning av arvsmassan och styra sin delning, som definierar vår biologiska livslängd.



I dag lever cirka 500 000 personer i Sverige som haft eller har en cancerdiagnos. Det omfattar alla från nyss insjuknade, helt botade till kroniskt sjuka.



Rehabiliteringsrådet (SOU 2011:15)

”Den ökade cancerincidensen och prevalensen medför en gradvis ny situation för cancer vården med fler patientuppföljningar, behov av mer utvecklade rehabiliteringsinsatser och stöd under längre perioder. Bättre behandlingar har förbättrat överlevnaden (cancer ses i allt högre grad som en kronisk sjukdom) men till priset av längre behandlingstider och i många fall mer långvariga och uttalade biverkningar vilket också bidrar till ett ökat behov av rehabiliteringsresurser.”

Bilden är med andra ord kluven. Å ena sidan är det fantastiskt att det görs medicinska framsteg i kampen mot folksjukdomarna. Å andra sidan håller just cancer på att växa sig till en av samhällets största utmaningar. Det gäller inte bara behandling av själva tumören, utan även den utvidgade vården av fysisk och psykisk ohälsa hos cancerpatienter. Eftersom två av tre som drabbas av cancer överlever i tio år eller mer kommer behovet av rehabiliteringsinsatser att öka drastiskt i alla faser. Att cancerområdet ställs inför särskilda utmaningar uppmärksammades av Rehabiliteringsrådet (SOU 2011:15).

Påfrestande behandling

Cancerbehandlingar tenderar att sätta djupa spår – fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Det talas ganska lite om hur läkarna tvingas behandla patienternas kroppar för att rädda liv – det kan handla om allt från att avlägsna ett bröst eller ett hudparti till omfattande hjärnkirurgi eller stora ingrepp i bäckenet där urinblåsa, reproduktionsorgan och en stor del av tarmsystemet avlägsnas. Även åtgärder som framstår som mycket begränsade kan ge svåra konsekvenser, till exempel avlägsnandet av lymfkörtlar vilket kan ge lymfödem som kan leda till funktionsnedsättning och social stigmatisering. Inte minst påverkas många patienter av att ha fått en potentiellt dödlig diagnos, vilket gör att de under lång tid framöver känner existentiell oro och rädsla för återfall.

Egna initiativ

Men det är inte bara den ökade överlevnaden som skapar större krav på cancerrehabiliteringen inom svensk cancervård. För varje år som går förväntar sig medborgarna en allt bättre sjukvård. Något som har sitt stöd i Hälso- och sjukvårdslagen som säger att ”inom hälso- och sjukvård skall kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras”. Här skulle man kunna tala om tre faser: Gårdagen, samtiden och framtiden.

Gårdagen: ”Var nöjd med att du överlevde!”

Går man tillräckligt långt tillbaka i tiden var cancerrehabilitering till stor del en perifer

verksamhet som bara blev aktuell om det förelåg svårt lidande eller stark funktionsnedsättning.

Samtiden: ”Återkom till sjukvården om du har problem!”

Detta är den fas som svensk cancervård har befunnit sig i de senaste decennierna. Rehabilitering har funnits på agendan och det har funnits bra verksamheter. Men den har knappast funnits tillgänglig för alla som skulle behöva den, och vårdens engagemang har styrts av patienternas egna initiativ. Det har lett till en ojämlig vård och till att alltför få har fått tillgång till adekvat rehabilitering.

Framtiden: ”Rehabilitering är en viktig och integrerad del av din individuella vårdplan.”

Detta är den fas Sveriges cancervård är på väg in i, om än med små steg. Färdplanen är redan klar i form av ett Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering, vars första version publicerades 2014. Programmet bygger på ett integrerat synsätt där rehabiliteringen ingår i den individuella, skriftliga vårdplanen med återkommande bedömning av rehabiliteringsbehovet.

Ett modernt synsätt på rehabilitering kan sammanfattas såhär:

- Rehabilitering ska bedrivas integrerat under hela behandlingsförloppet och fortsätta efter avslutad behandling. Man talar till och med om ”prehab” – att man sätter i gång både planering och åtgärder före behandlingsinsatser.
- Behovet ska bedömas regelbundet enligt en förutbestämd plan och varje individs rehabilitering ska skraddarsys.
- Behovet ska styra insatserna; resurserna ska användas där de gör mest nytta.
- Verksamheten ska bygga på ett multiprofessionellt samarbete som innefattar ett flertal yrkesgrupper: Läkare, sjuksköterskor, psykologer, fysioterapeuter, kuratorer, arbetsterapeuter, dietister, logoped, sexologer, sjuksköterskor, sjuksköterskor, psykologer, fysioterapeuter, kuratorer, arbetsterapeuter, dietister, logoped, sexologer, sjuksköterskor med flera.



Cancer och dess behandlingar kan på olika sätt påverka fortplantningsförmågan negativt.

Sena effekter av cancerbehandling

Cancer i sig innebär en påfrestning på kroppen, men så gör ofta även de komplicerade vårdinsatser som krävs för att avlägsna cancertumörer och återställa kroppsfunktionerna. Biverkningarna är av vitt skilda typer och i många fall omfattande. Att överleva cancer innebär för många patienter att de sätter ner en sjukdomsörda, och tar upp en annan.

Ibland upplevs behandlingen till och med som värre än själva sjukdomen. Tumören har kanske växt i tysthet, men när den väl har upptäckts sätter sjukvården till alla klutar; livskvaliteten blir andra prioritet när livet står på spel. Efter kirurgi, strålbehandling och cytostatikabehandling tillsammans med en känslomässig bergochdalbana kan patienten till slut känna sig helt utmattad.

Detta uppslag beskriver ett urval av de fysiska och psykiska komplikationer som kan drabba cancerpatienter. Översikten är på inga sätt komplett, utan syftar till att visa hur allvarliga och mångfacetterade dessa problem är.

Hormonella problem

Både vid bröst- och prostatacancer används preparat som blockerar könshormonernas effekt hos kvinnor respektive män. Syftet kan vara att förhindra tumörtillväxt och lindra symtom. Samtidigt är risken stor för biverkningar. Kvinnor kan drabbas av klimakterieliknande problem, till exempel sömnproblem. Män kan drabbas av liknande problem samt impotens. Hos båda könen är det vanligt med nedsatt sexuell lust och nedstämdhet. Det är viktigt att inse att det inte rör sig om några tillfälliga behandlingar: en typisk hormonell behandling i samband med bröstcancer – till exempel med tamoxifen – kan vara så länge som fem till tio år.

Inkontinens och trängningar

Urin- och avföringsinkontinens är vanligt hos både män och kvinnor som genomgått strålbehandling eller kirurgi i nedre

bäckenregionen. Det är inte ovanligt att dessa problem förvärras med åren. Hos patienter som fått strålbehandling mot nedre delen av buken leder skadorna på tarmvävnaden ibland till lös avföring och avföringsträngningar som är så kraftiga att det är omöjligt att hinna till toaletten. Det finns behandling för att mildra besvären, men bristen på tillgång till sådan behandling gör att många av dessa patienter ändå blir isolerade i hemmet.

Tarmvred

Efter kirurgi och/eller strålbehandling i bukområdet är det inte ovanligt att tarmen påverkas så att den blir trängre och stelare. Detta skapar förutsättningar för att tarmvred uppstår – ett kramptillstånd utlöst av nedsatt passage i tunn- eller tjocktarmen. I sin mest akuta form är det mycket smärtsamt och kräver omedelbar sjukhusvård, i många fall operation. Ett mindre komplicerat men vanligare tillstånd av tarmvred kallas subileus och kan ofta hävas med vila och kramplösande läkemedel.

Infertilitet

Cancer och dess behandlingar kan på olika sätt påverka fortplantningsförmågan negativt – allt från att testiklar eller äggstockar opereras bort till biverkningar av cytostatika- eller strålbehandling. I dag är det möjligt för män att spara sperma och för kvinnor att spara äggceller före cancerbehandlingen.

Lymfödem

Lymfkörtlar avlägsnas ofta i samband med canceroperationer. Vid till exempel bröstcancer avlägsnas ofta en eller flera lymfkörtlar i armhålan. Detta och efterföljande strålbehandling kan leda till svår ödembildning med ansamling av stora mängder vätska i vävnaderna. Med hjälp av träning, så kallade kompressionsstrumpor och en speciell typ av massage kan besvären dämpas. I komplicerade fall kan operation krävas.



Modern cancerrehabilitering bygger på att varje patient bemöts utifrån sina egna, unika behov. Fysisk träning hjälper de flesta att må bättre.

Fatigue

Det engelska ordet fatigue, utmattning, används ofta för att benämna den orkeslöshet som drabbar många cancerpatienter. Tröttheten är förlamande, både psykiskt och fysiskt, och att till exempel svara på mejl eller gå uppför en trappa kan kän-

nas som oöverstigliga uppgifter. Sömn och vila hjälper bara delvis, fysisk aktivitet bättre. Hos vissa canceröverlevare kvarstår denna förlamande trötthet, omöjlig att vila sig ur och som leder till brist på ork och initiativkraft i åratals.



Definition av cancerrehabilitering


Det nationella vårdprogrammet använder en definition från Nordisk cancerunion:


”Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.”

Problem efter behandling av cancer i bäckenregionen

Resultat från forskningsstudier om specifika behandlingsåtgärder.


KIRURGI


 Tarmproblem efter avlägsnande av del av tarmen vid ändtarmscancer.
1 av 3 patienter lider av avföringsläckage.
(Källa: Emmertsen KJ et al, 2012)


 Urininkontinens efter robotkirurgi vid prostatacancer.
1 av 5 män lider av urininkontinens.
(Källa: Haglind E et al, 2015)

 Sexuell dysfunktion efter robotkirurgi vid prostatacancer.
7 av 10 män upplever sexuell dysfunktion.
(Källa: Haglind E et al, 2015)

STRÅLBEHANDLING

 Tarmproblem efter strålning mot bäckenet.
1 av 2 patienter lider av avföringsläckage minst en gång i veckan.
(Källa: Sunesen KG et al, 2015)

 Urininkontinens bland kvinnor efter strålning mot bäckenet.
1 av 2 kvinnor lider av urininkontinens.
(Källa: Katepratoom C et al, 2014)

 Sexuell dysfunktion efter strålbehandling vid livmoderhalscancer.
3 av 5 kvinnor upplever sexuell dysfunktion.
(Källa: Grover S et al, 2012)

Primärvård arm i arm med specialistvård

För att ta hand om sena effekter av cancer och cancerbehandling krävs framförhållning, kunskapsinhämtning och ett utvecklat samarbete mellan specialistvård och primärvård.



Forskningen inom cancerrehabiliteringsområdet befinner sig till stor del i sin linda.

Att överleva cancer kan vara som att återvända från ett krig eller en naturkatastrof. Alla som överlevt bär på ett tungt bagage, fysiskt och psykiskt. Många har blivit av med delar av sin kropp. På de flesta kan man inte se vad de har gått igenom eftersom de bär det inom sig – eller kanske under kläderna om det handlar om till exempel stomipåsar, blöjor eller kompressionsstrumpor.

Canceröverlevare finns bland oss, här och nu, och de kommer bara att bli fler och fler. För att bemöta de kraftigt ökade rehabiliteringsbehoven för cancerpatienter på lång sikt krävs en övergripande strategi med fyra delar:

1. Ett proaktivt tankesätt.
2. Effektivare kunskapsinhämtning och utveckling.
3. Tätare samarbete mellan specialistvård och primärsjukvård.
4. Engagemang av patienter och närstående.

Ett proaktivt tankesätt

Ett tankesätt behöver introduceras i sjukvården där varje grupp av cancerpatienter också motsvarar ett framtida rehabiliteringsbehov som kan förutses, planeras och hanteras. I den bästa av världar hade man exakt kunnat förutsäga att "ett års cancerinsjuknande motsvarar X stycken framtida behandlingar av tarmvred, Y stycken sessioner av kuratorskontakt..." och så vidare. I verkligheten är det ofta bara

möjligt att göra en uppskattning eftersom det är svårt att peka ut ett entydigt, kausalt samband för många långsiktiga komplikationer, inte minst multifaktoriella problem av typen depression eller ofrivillig barnlöshet. En speciell grupp är personer som har haft cancer under barndomen – här kan den tuffa behandlingen skapa problem med tillväxt, hormoner, fertilitet och kognition, samt även sekundär cancer. En annan grupp som kräver speciellt omhändertagande är personer med fler diagnoser än cancer, så kallade multisjuka personer.

Data går förlorad

Traditionellt sett har verksamheten inom Sveriges sjukvård ofta inte haft mer överblick än "en remiss bort" – om man över huvud taget har bekymrat sig om att få in återkoppling om hur det går för patienten. Detta håller på att förbättras, men fortfarande är det så att mycket data kan gå förlorad i vårt fragmenterade vårdssystem. Forskningen inom cancerrehabiliteringsområdet befinner sig till stor del i sin linda. Därför saknas ofta systematiserad kunskap om hur det går för canceröverlevare och hur deras vårdbehov ser ut två år, fem år, tio år efter cancerbehandlingen.

Denna brist på kunskap omfattar även kostnaderna. Den hälsoekonomiska forskningen inom området är mycket knapp, men en studie publicerad 2013 i tidskriften *Psycho-Oncology* visade att insatser som faller under rehabilitering kan sänka de totala kostnaderna. Den sammanlagda

vårdkostnaden blev 50 000 kronor lägre för bröstcancerpatienter som fick samtalsstöd av psykolog eller sjuksköterska, medan insatsen som sådan endast kostade en tiondel av detta belopp. Det går att ta fram vissa data via SKL:s så kallade KPP-databas, "Kostnad per patient", vilken används för att ta fram kostnadsuppgifter för specialiserad somatisk vård och för psykiatri. Men eftersom det inte finns någon utvecklad praxis om huruvida cancer förs in som bi-diagnos vid sen rehabilitering är det svårt att få ut jämförbara och kompletta data.

Tätare samarbete

Kulturellt och traditionellt har cancervården haft fokus på diagnos och behandling. I den helhetssyn på patienten som nu utvecklas ingår att uppmärksamma andra vårdprioriteringar av typen allmän daglig livsföring och livskvalitet. Uppgiften att efterfråga rehabiliteringsbehov och att slussa patienterna till primärvården eller andra delar av specialistvården måste utföras systematiskt och effektivt; rehabiliteringsplanering får inte bli ett Svarte Petter-spel där patienten utgör "någon annans ansvar".

Hur regeringens satsning på standardiserade vårdförlopp kommer att påverka uppföljande och sena rehabiliteringsinsatser är ännu svårt att säga. I den fas som satsningen befinner sig i är det tiden från "Välgrundad misstanke" till "Behandlingsstart" som följs upp på nationell nivå och inte den senare delen av vårdkedjan. Framför allt följs ledtider i vårdförloppet. Kontinuitet och bra information, områden som patienter skattar som mycket viktiga, följs däremot inte upp. I dokumenten finns dock avsnitt om "Om-vårdnad, rehabilitering och understödande vård".

Två pågående verksamheter som kan tjäna som förebilder när det gäller att effektivisera cancerrehabiliteringsverksamheten inom primärvården:

- I sjukvårdsdistrikten Kristianstad, Ystad och Hässleholm har man infört en rutin där en utvald sjuksköterska agerar lots inom primärvården och ser



Ett bättre samarbete mellan specialistvård och primärvård måste till om rehabiliteringen ska lyckas.

till att cancerpatienter som skrivs ut från specialistsjukvården får hjälp med uppföljande sjukvård och rehabiliteringsåtgärder.

- Den 1 januari 2016 öppnade Stockholms läns landsting ett center för rehabilitering av cancerpatienter. Centret är organiserat inom primärvården.

Engagera närstående

För att fånga upp behovet av sen cancerrehabilitering på effektivaste sätt bör både primärvården och patienter och närstående engageras. Patientutbildning som ges i samband med primär behandling kan lätt falla i glömska. Patienter och närstående behöver därför ges repetitionsutbildning samt verktyg för självskärmning och återfallsprevention. Primärvården bör även identifiera vilka patienter som är proaktiva



Vistelse på ett rehabiliteringsinternat ska inte vara en isolerad insats utan en del i en större plan för rehabiliteringen.

och initiativtagande, och vilka som behöver stöd och uppföljning från sjukvården.

Digitaliseringen av samhället skapar stora möjligheter att använda internetbaserade verktyg för att hålla kontakt med patienterna på längre sikt, till exempel i form av en årlig elektronisk enkät.

Delar av dessa utmaningar kommer förhoppningsvis att tas itu med under ett projekt som initierades av Regionala cancercentrum i samverkan sommaren 2016, Rehabilitering vid cancer i bäckenet. Syftet är att undersöka hur man bättre kan hjälpa patienter som har genomgått behandling

av cancer i bäckenet och drabbats av till exempel urin- och avföringsproblem, nedsatt sexuell förmåga eller infertilitet. Dessa patienter utgör en grupp som ofta behöver stora rehabiliteringsinsatser för att få bästa möjliga livskvalitet. Den nationella arbetsgruppens uppdrag innebär ett stort kliv framåt för att systematisera och strukturera omhändertagandet av dem. En speciell verksamhet är också på väg att byggas upp i Stockholm för att samordna kompetens och resurser, inklusive högspecialiserad rehabiliteringspersonal av typen stomiterapeuter, proktologer och sexologer.

REHABILITERINGSINTERNAT – EN RESURS SOM SKA ANVÄNDAS PÅ RÄTT SÄTT

På vissa platser i landet finns så kallade rehabiliteringsinternat, dit patienter kan remitteras. Välkända exempel är Lydiagården i Skåne, RehabCenter Mösseberg och RehabCenter Sfären i Solna. En typisk vistelse, som brukar vara cirka två veckor, omfattar ett individanpassat program med utbildning, fysisk träning och samtal – både enskilt och i grupp.

Det råder inget tvivel om att rehabiliteringsinternaten generellt är mycket uppskattade av deltagarna. Verksamheten har även ett brett stöd från landets patientorganisationer. Däremot råder det delade meningar om deras kostnadseffektivitet om man jämför med andra typer av interventioner. Till exempel visade en studie som publicerades 2012 att färre patienter visserligen upplevde ångestsymtom ett år efter avslutad vistelse, men att effekterna var obefintliga när det gällde livskvalitet, depression och sjukskrivning.

För att rehabiliteringsinternaten ska vara hälsoekonomiskt försvarbara är det viktigt att de inte är isolerade insatser. I stället ska de utgöra en del av den röda tråden i rehabiliteringsplanen, erbjudas de patienter som bedöms ha nytta av en vistelse samt följas upp efteråt. Är dessa kriterier uppfyllda kan de vara en värdefull behandlingsinsats.

Cancerfonden anser:

- Att alla cancerpatienter ska, oavsett bostadsort, erbjudas behovsanpassad rehabilitering av hög kvalitet.
- Att alla cancerpatienter ska erbjudas en individuell vårdplan som inkluderar cancerrehabilitering.
- Att behoven av cancerrehabilitering behöver kartläggas, och fler hälsoekonomiska studier kring kostnader och vinster av satsningar på rehabilitering behöver göras.
- Att kunskapen om rehabilitering hos patienter och närstående behöver höjas och särskilda satsningar behövs för grupper i behov av extra stöd.
- Att rehabilitering ska mätas och följas upp genom öppna jämförelser.



Ur standardiserat vårdförlopp för prostatacancer.

I samband med diagnosbeskedet ska patienten samtala med en kontaktsjuksköterska. Kontaktsjuksköterskan ska:

- Ansvara för att "Min vårdplan" upprättas.
- Ansvara för att rehabiliteringen påbörjas.
- Erbjuda stödsamtal.
- Vid behov förmedla kontakt med kurator, psykolog eller psykiater.

Delade erfarenheter ger styrka på vägen tillbaka

Vid Rehabcenter Sfären i Solna får cancerpatienter kunskap, inspiration och verktyg för att ta itu med "livet efter cancer". Bland det mest uppskattade är möjligheten att dela erfarenheter och tankar med andra cancerpatienter.



Våra besökare delar sina erfarenheter med både personal och andra patienter, exempelvis om behandlingar och om hur familjelivet påverkats.

Det finns cirka 200 olika cancerdiagnoser, och var och en av dem kan ge upphov till en flora av bekymmer – från inkontinens till relationsproblem. Lägg sedan till att personerna som drabbas är av olika kön och ålder och representerar olika personligheter, livsstilar och erfarenheter. Allt detta betyder att det är omöjligt att generalisera när det gäller cancerrehabilitering – alla patienter måste bemötas utifrån sina unika behov, med en verktygslåda av insatser.

Det är detta tankesätt som ligger till grund för den onkologiska rehabiliteringsverksamheten vid Rehabcenter Sfären. De ljusa lokalerna ligger omgivna av grönska och vatten i södra Bergshamra – inte så långt från Naturhistoriska riksmuseet. Centret drivs av den Göteborgsbaserade stiftelsen Bräcke diakoni som arbetar med utbildning, vård och omsorg på flera platser i landet.

– Onkologisk rehabilitering startade vi våren 2011, då som en del av Röda Korsets sjukhus, berättar Lotta Billgert, verksamhetschef och sjuksköterska. Bräcke diakoni tog över verksamheten 2014.

Arbetsättet är det som ibland kallas "cancerinternat", det vill säga fem eller tolv dagars vistelse på centret med ett program som bland annat innefattar fysisk aktivitet och information, kostråd samt gruppsamtal.

– Våra grupper är sammansatta av max åtta personer. Ibland omfattar de olika diagnoser, ibland är de sammansatta enligt ett tema, till exempel gynekologisk cancer eller huvud-halscancer, säger Lotta Billgert.

Varje grupp som vistas på Sfären representerar en unik skara människor och har sin egen dynamik. Programmet är uppbyggt enligt principen "hjälp till självhjälp". De fyra, fem punkterna per dag är början på något som varje deltagare kan utveckla vidare själv, så som avspännings-teknik, mindfulness och olika motionsformer. Möjligheten att tala om sina upplevelser går som en röd tråd genom vistelsen på Sfären.

– Det här samtalet pågår hela tiden. Våra besökare delar sina erfarenheter med både personal och andra patienter, exempelvis om behandlingar och om hur familjelivet påverkats. Det är oerhört angeläget för de flesta att prata med andra som har varit med om samma sak. Många av dem blir viktiga för varandra, även efter det att vistelsen här är över, säger Lotta Billgert.

Kognitiva problem

En annan viktig sak är att höja den medicinska kunskapsnivån så att alla deltagare kan förstå sina egna reaktioner och avläsa tecken på problem på ett tidigt stadium.



På rehabiliteringscenter Sfären tränar och samtalar cancerpatienter i grupper. Det skapar en dynamik som visat sig fungera bra.

Sömnkvalitet är ett viktigt område, ett annat fatigue, det vill säga kronisk trötthet.

– Det här kan vara en riktig aha-upplevelse när de inser att kognitiva problem och dåligt minne är en del av reaktionen efter cancersjukdomen och inte ett tecken på att de håller på att bli glömska, säger Lotta Billgert.

Vistelserna på Sfären uppskattas mycket av de flesta deltagare. Märkligt nog är kän-

nedomen om vistelserna begränsad, även det faktum att de kan erbjudas kostnadsfritt – antingen finansierade av Stockholms läns landsting eller av CancerRehabFonden.

– Våra program passar naturligtvis inte alla, men det är många fler som skulle kunna komma hit. Det händer att vi har platser tomma och faktum är att vi egentligen har resurser för att ta in två grupper i månaden, i stället för – som nu – en i månaden.



Forskning

Klinisk forskning står högt på dagordningen men nu måste den integreras tätare med den dagliga verksamheten i landstingskorridorerna. Kanske kan den amerikanska Cancer Moonshotsatsningen ge draghjälp? Skräddarsydd diagnostik och behandling är på väg in i cancervården och strukturerna måste anpassas utifrån den snabba kunskapsutveckling som äger rum. Kan lösningen heta ackrediterade, heltäckande cancercentrum av internationell modell? Är tiden mogen för en djärvare struktur än sex regionala cancercentrum?

100 Forskning behövs för bästa möjliga vård

104 Cancer Moonshot
– draghjälp för svensk cancerforskning

108 Nationella projekt för forskning och innovation

110 Cancercentrum för vård och forskning

114 Forskning ska vara en del av cancervårdens DNA

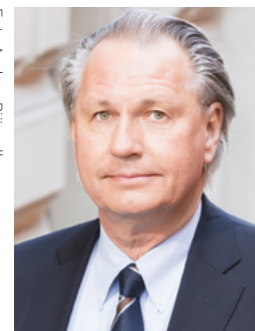


Foto: Andrea Björnsell

Klas Kärre
Ordförande i Cancerfondens
forskningsnämnd. Professor
i molekylär immunologi vid
Karolinska institutet.

Strålande utsikter?

Insjuknandet i cancer fortsätter att öka, men dödligheten går sakta ned, mycket tack vare att behandlingsmetoderna blir allt bättre. I dag botas två tredjedelar av alla cancerpatienter, även om siffrorna varierar stort mellan olika former av sjukdomen.

Kirurgi botar flest patienter och nya läkemedel får, liksom helt nya behandlingsprinciper som immunterapi, uppmärksamhet i media. Strålterapi – behandling med joniserande strålning – hamnar däremot ofta i skymundan. Man kan lätt få uppfattningen att denna behandling får allt mindre betydelse och inte utvecklas genom forskning. Men i själva verket får varannan cancerpatient strålbehandling av något slag – antingen för att bota, minska risken för återfall eller för att lindra sjukdomen. Dessutom pågår intensiv forskning på många olika plan för att förbättra metoderna.

Utvecklingen tar sikte på att öka behandlingseffekten mot själva tumörcellerna och samtidigt minska skadorna på den omgivande friska vävnaden. Det finns många innovativa metoder för att göra detta och vi har i årets Cancerfondsrapport därför valt att lyfta fram forskning inom detta område. Vi serverar en överblick och gör dessutom djupdykningar inom några olika projekt.

En del av forskningen inom strålbehandling bedrivs nära den kliniska vardagen och resultaten har direkt kunnat användas för att förbättra patienternas möjlighet att botas eller få högre livskvalitet. Det gäller hur man bäst kombinerar strålbehandling och kirurgi vid cancer i ändtarmen. Det är klassisk klinisk forskning när den är som bäst.

När nu immunterapi introduceras som en ny gren inom cancerbehandling blir forskning kring hur man bäst kombinerar olika behandlingar mycket viktig. Det är väl känt att strålning kan hjälpa till att frigöra de ämnen från tumören som kan aktivera ett immunsvår, så kallade antigen, men också att strålning kan hämma immunsystemet. Hur man ska ”tajma” strål- och immunterapi kommer sannolikt att bli ett nytt, hett område.

Men trots bra uppslag och forskningsprojekt som hela tiden vidareutvecklar strålbehandlingen finns det orosmoln. Antalet ansökningar och beviljade projekt ökar inte på samma sätt inom detta område som inom andra. Det finns också en brist på bland annat radiologer och specialistsjuksköterskor som begränsar möjligheten att utveckla och implementera nya metoder.

När vården sviktar, drabbas den kliniska forskningen i ännu högre grad. Vad kan göras? Cancerfonden har återkommande i sina rapporter pekat på att forskningens ställning i sjukvården ytterst är en fråga om kultur och ledning. Under förra året har Sveriges kommuner och landsting, SKL, givit ut en rapport med titeln *Patienter behöver forskning för att få bästa möjliga vård – inte bara i dag utan även i morgon*. Cancerfonden kan bara instämma, och i forskningskapitlet ger vi en översikt av läget och lyfter några möjligheter att gå vidare.

Ett intressant alternativ är etablerande av så kallade Comprehensive Cancer Centers, det vill säga heltäckande cancercentrum där vård och forskning bedrivs integrerat, och där stora upptagningsområden möjliggör att man får relativt stora grupper av patienter även med ovanliga former av cancer. Detta kan höja kvaliteten inom vård, forskning och prevention. De forskningsprojekt inom strålbehandling som vi beskriver längre fram i rapporten är starkt beroende av samverkan mellan olika experter: Mellan grundforskare och kliniska forskare, mellan fysiker, bioinformatiker och läkare, mellan kirurger, onkologer och beteendevetare, i laboratorier och i patientnära forskning. Precis sådana konstellationer som skulle kunna formeras inom framtida heltäckande cancercentrum. Är det dags att nu ta lärdom av den positiva utveckling vi har fått genom regionala cancercentrum, men också av de områden där dessa har haft svårare att driva en samordning? Är det dags att lyfta blicken och se möjligheterna med en ny typ av kraftsamling och samordning, där forskning och vård verkligen går hand i hand för alla cancerpatienters bästa?



**När vården sviktar,
så drabbas den
kliniska forskningen
i ännu högre grad.**



Mycket forskning är starkt beroende av samarbete mellan olika experter. Är det kanske dags att hitta former där grundforskare och kliniska forskare kan arbeta tillsammans med fysiker och onkologer?

Forskning behövs för bästa möjliga vård

Forskning inom life science-området tycks omhuldas av alla. En gemensam målbild om en kunskapsintensiv sjukvård växer nu fram, men det kanske svåraste återstår: Att implementera den i vårdens vardag.



Life science

Life science eller livsvetenskap är en sammanfattande benämning för studier av levande organismer, i praktiken biologi, biokemi, genetik samt medicinska vetenskaper.

Glädjande nog representeras life science-området av en mängd förkämpar som engagerar sig för den kliniska forskningen – departement, myndigheter, offentliga organisationer, företag, branschnätverk, yrkesorganisationer och patientorganisationer. Vid nätverksträffar och seminarier är enigheten stor om att den kliniska forskningen är oerhört viktig för Sverige – både för att utveckla sjukvården och som motor i ekonomin. Stora kliv har tagits när det gäller att utarbeta gemensamma mål och lägga fram förslag om finansiering och strukturer, och intressanta initiativ tas hela tiden. Med svett och möda har många delsegrar vunnits, men den dagliga kampen för att få in mer forskning i vårdens vardag måste fortsätta.

De flesta av dessa aktörer delar en vision om en kunskapsintensiv sjukvårdsmiljö – i alla fall så länge man inte går in på detaljer. Men för att nå ända fram gäller det att inse vad som utgör de största svårigheterna på vägen. En utgångspunkt är ett citat som brukar förknippas med den amerikanske management-konsulten Peter Drucker: "Culture eats strategy for breakfast" (kultur äter strategi till frukost). Med detta menade Drucker att det svåra är inte att ta fram en plan för vad som behöver göras, utan att få olika intresse- och yrkesgrupper att arbeta sida vid sida, med gemensamma agendor, prioriteringar och mål. Därför måste fokus ligga på samordning – något som kräver att alla aktörer är beredda att

kompromissa, vara prestigelösa och öppna för innovationer utifrån. Vem som ska ha äran för vad är oväsentligt – det som betyder något är att gemensamma, ändamålsenliga lösningar och samarbeten befästs.

Cancerfondsrapporten har skrivit många texter om klinisk forskning genom åren. De kan läsas som en följetong där den röda tråden beskriver svårigheterna med att implementera nationella satsningar i ett system uppdelat i 21 självbestämmande landsting och regioner. Gång på gång har Cancerfonden pekat ut att kampen inte sker i konferensrummen i huvudstaden, utan i sjukhuskorridorerna ute i landet. De största utmaningarna för den kliniska forskningen handlar varken om pengar eller plattformar – de handlar om samarbetsklimat, vettiga incitament och en uppmuntrande attityd mot vårdpersonal som vill forska. Incitamenten inom sjukvårdssystemet när det gäller löneutveckling och meritering är ännu inte anpassade för vårdpersonal som vill "ta ledigt" för forskning. I en enkätundersökning genomförd för Cancerfondsrapporten 2014 angav 57 procent av de tillfrågade kliniska forskarna att det finns ett motstånd mot forskning i den dagliga verksamheten.

Av denna anledning var det glädjande när Sveriges kommuner och landsting, SKL, 2016 publicerade en stark viljeyttring i form av rapporten *Patienter behöver forskning för att få bästa möjliga vård – inte bara idag utan även imorgon*. Här fastslogs



Förutsättningarna för personal inom vården att forska måste bli bättre, exempelvis genom olika löne- och karriärincitament.

att forskning och utveckling ska vara en naturlig del av verksamheten inom hälso- och sjukvården och ingå i de verksamhetsplaner som upprättas. Svaret på den retoriska frågan "Har landstingen råd att utföra klinisk forskning i hälso- och sjukvården?" är därför att "SKL anser att frågan i stället borde lyda: Har landstingen råd att inte göra det?" Man framhåller inte minst den ekonomiska effektiviteten. "Det ligger i allas intresse att hälso- och sjukvården slutar använda metoder som inte har effekt, som gör mer skada än nytta eller som innebär dålig hushållning med vårdens resurser."

Positivt i dessa sammanhang är att SKL, återigen vill skapa ett system för ett

årligt, nationellt forskningsboksutslut eller vad man skulle kunna kalla "öppna jämförelser av klinisk forskning". I rapporten framförs det att landsting och regioner bör redovisa forskningsbudget och forskningsutfall på årsbasis, såväl internt som för omvärlden. För att underlätta jämförelser bör gemensamma riktlinjer tas fram för hur redovisningen ska ske.

Detta är tydliga signaler på att ett nytt tänkande håller på att sippra in. Till syvende och sist är det de förtroendevalda inom landstingen och regionerna som bestämmer om forskningen befinner sig i sjukvårdsmiljön som en välkommen vän eller som en krävande gäst.

Så kan forskningens förutsättningar förbättras

Nationell samordnare

För att förbättra och utveckla Sverige som life science-nation tillsatte regeringen Anders Lönnberg som dess nationella samordnare våren 2015. Han stöds av en expertgrupp som omfattar företrädare för sjukvård, akademi och industri samt representanter för bland annat patientorganisationer och stiftelsen Forska!Sverige. Den nationella samordnarens tre uppdrag är att

- samordna Socialdepartementets, Utbildningsdepartementets och Näringsdepartementets arbete inom life science
- samordna sektorn för life science för att sätta dagordning och prioritera vad som ska göras
- lämna långsiktigt underlag till statsministerns innovationsråd och stödja samverkansprogrammen.

Målen är att förbättra kvaliteten inom hälso- och sjukvården, öka spridningstakten av nya behandlingar samt att få svenska uppfinningar att kommersialiseras och utvecklas till innovationer i Sverige. De prioriterade uppgifterna för gruppen kan kort beskrivas som att ta bort hinder i hälso- och sjukvårdsstrukturen, att skapa olika typer av forskningsvänliga incitament samt att bygga upp en ändamålsenlig och nationellt samordnad it-infrastruktur.

Fem prioriterade uppgifter för den nationella samordnaren och hans expertråd:

- **Ersättningsystem**
Innovationer och nya behandlingsmetoder måste få snabbare genomslag i sjukvården. System behövs som avlastar en del av den ekonomiska risken för landstingen.
- **Digitalisering**
Vi måste i högre grad dra nytta av de unika styrkor vi har i Sverige: Behandlingsregister, biobanker, personnummer och villighet att bidra till forskningsunderlag.
- **Samverkan**
Mer samverkan måste till mellan akademi, sjukvård och industri. Här behöver bland annat meritvärderingssystemet ändras så att samverkan stimuleras.
- **Forskningsansvar**
Myndigheter ska främja innovation och genom lagstiftning fastställa att forskning, utveckling och innovation blir ett tydligt ansvar för hälso- och sjukvården.
- **Företagande och tillväxt**
Förutsättningarna för små och medelstora företag inom life science-branschen behöver förbättras, bland annat genom att göra offentlig och privat infrastruktur mer tillgänglig.

Forskningspropositionen 2016

Forskningspropositionen som presenterades i november 2016 gav en klapp på axeln åt den kliniska forskningen, eftersom hälsa och life science samt ökad digitalisering var två av dess tre prioriterade områden (det tredje var klimatfrågor). Basanslagen till lärosätena kommer att höjas med 1,3 miljarder kronor fram till 2020, vilket gynnar fri forskning av hög kvalitet. Vissa medel skjuts särskilt till för att stärka datadriven forskning, teknik för digitalisering, klinisk forskning samt biobanker och registerforskning. Det samlade intrycket är att Utbildningsdepartementet har gjort en god analys, men sett i sin nationella kontext är propositionen något av ett antiklimax. Forskningsfrågorna behöver ges ännu större tyngd och resurser för att verkligen göra skillnad för samhällsutvecklingen.

Kliniska Studier Sverige

Den nationella satsningen Kliniska Studier Sverige ska förbättra förutsättningarna att bedriva kliniska studier i Sverige. Samarbetet bygger på Kommittén för kliniska studier och Enheten för kliniska studier vid Vetenskapsrådet samt sex regionala noder – en i varje sjukvårdsregion. En rad utvecklingsprojekt har startat under 2016, till exempel att utveckla en webbplats, www.kliniskastudier.se, som underlättar genomförandet av kliniska studier, inspirerar till nya studier och visar upp Sveriges styrkor inom området. Andra projekt handlar om att utveckla tillgången till statistik och uppföljning och att samordna studieförfrågningar.

Swelife

Ett annat initiativ är Swelife – ett nationellt Vinnova-finansierat innovationsprogram som leds av en vision om en patientcentrerad hälso- och sjukvård. Programmet har ett starkt fokus på samverkan och stöds i dag av mer än 100 organisationer inom näringslivet, hälso- och sjukvården samt akademien. Swelife tar bland annat fram en plan för en svensk realtidsdatabas inom cancer – ett verktyg för att optimera behandling och uppföljning, allt för patientens bästa.

Nytt ALF-avtal

I januari 2015 ingicks ett nytt ALF-avtal som ska fördela 2,2 miljarder kronor, varav 0,5 miljard för läkarutbildningen, mellan de sju landsting inom vilka universitetssjukvård bedrivs. Sedan 2016 har ett kvalitetsbaserat utdelningssystem börjat införas där forskningspengarna delas upp i två pottar. När detta är fullt infört 2019 kommer 80 procent att fördelas efter en fast procentsats mellan de deltagande landstingen och 20 procent fördelas utifrån forskningskvalitet. Enligt avtalet ska utvärderingar av universitetssjukvården ske vart fjärde år "med avseende på struktur, process och resultat i fråga om forskning, utbildning och utveckling". Dessa utvärderingar kommer att inledas 2017/18.

Nationell canceragenda

En grupp bestående av tolv organisationer som representerar kliniska specialiteter, forskningsnätverk, patientorganisationer och industri jobbar för upprättandet av en nationell canceragenda. Nyckelfaktorer är bland annat tillgång till hela Sveriges patientpopulation och möjlighet att koppla samman biologiska data och patientdata. Gruppen föreslår bland annat att en kommitté för nationell samordning av cancerforskning tillsätts samt att standardiserad biobankning – inklusive genetisk information – införs som en del av sjukvårdsuppdraget. En annan fråga man driver är att utreda hur en modell för heltäckande cancercentrum skulle se ut i Sverige.

Cancer Moonshot – draghjälp för svensk cancerforskning

2016 var året då USA accelererade sin cancerforskning – med sikte på månen. Hur drar Sverige bäst nytta av det samarbetsavtal som ingicks i september?

I januari 2016 blåste en oväntad medvind upp för den internationella cancerforskningen. Då utlyste nämligen den amerikanske presidenten Barack Obama den nationella satsningen Cancer Moonshot med månlandningsprojektet 1969 som inspiration. Uppslutningen blev snabbt stor från universitet, cancercentrum, industrin, federala myndigheter och patientorganisationer.

På hösten lade satsningens expertråd, Blue Ribbon Panel, fram tio rekommendationer till USA:s federala cancerråd NCAB utifrån målsättningen ”tio års framsteg på fem år”. Tanken är att cancerforskning ska göra maximal nytta om den fokuseras på dessa områden. Urvalet har ett pragmatiskt perspektiv och till stor del handlar det om att utöka vårdens möjligheter att samla, strukturera och implementera kunskap som kan göra nytta på klinikerna.

I september 2016 involverades Sverige. Då undertecknade Helene Hellmark Knutsson, minister för högre utbildning och forskning, ett bilateralt avtal mellan Sverige och USA om samarbete kring cancerforskning. De samarbetsområden som nämns i avtalet är så gott som heltäckande och öppnar för alla typer av projekt inom cancerområdet. Enligt avtalet ska länderna skapa en gemensam styrgrupp som möts minst en gång om året. Sverige är en erkänt attraktiv samarbetspartner ge-

nom sina personnummer, registerdata och biobanker. I de prioriterade forskningsområdena (se nästa uppslag) har register- och biobanksforskning en central roll. Flera sådana verksamheter pågår i Sverige – här är ett urval:

- **Nationell cancerportal, RCC i samverkan**
Strukturerad registrering av tumörbiologiska data tillsammans med kliniska data.
- **U-CAN, Uppsala universitet**
Insamling och organisation av tumör- och blodprov före, under och efter cancerbehandling, kompletterat med kliniska data och röntgenbilder.
- **4D Bröstcancer, Stockholms läns landsting och Karolinska institutet**
Systematisk insamling av blod- och tumörprover samt kliniska data.
- **SCAN-B, Lunds universitet**
Insamling av blod- och tumörprover från bröstcancerpatienter och efterföljande högkapacitetssekvensering.
- **Nationellt datainsamlingssystem, Kliniska Studier Sverige, Göteborg**
Undersökning av förutsättningarna för ett nationellt datainsamlingssystem.



USA har beslutat att kraftsamla kring cancerforskningen enligt samma modell som när man bestämde sig för att landa på månen. Sverige har bjudits in till att bli en del av satsningen.

- **Patientöversikter för cancervården, Uppsala universitet/RCC i samverkan**
Förstudie inför ett införande av patientöversikter inom onkologisk vård.

Det är ännu för tidigt att spå om vad Moonshot-satsningen kommer att innebära för svensk forskning. Den primära effekten är sannolikt ett ökat intresse för cancerfrå-

gor hos omvärlden och hos beslutsfattare, vilket i sin tur bör skapa möjligheter för forskningen. Därför behövs det en utvidgad diskussion om hur Sverige ska hantera sina ”guldgruvor av data”. Inte minst måste de juridiska, etiska och sociala spelreglerna klargöras i detalj – dels för hantering av vävnad, dels för samordnad forskning på biobanksdata, kliniska data och registerdata.



Tio rekommenderade områden inom Cancer Moonshot

- A. Skapa en nätverksplattform för att engagera patienterna**
Upprättandet av ett databassystem där patienternas tumörprofiler samlas.
- B. Skapa ett translationellt forskningsnätverk inriktat på immunterapi**
Satsning på ett av den globala cancerforskningens hetaste områden.
- C. Utveckla metoder för att övervinna cancers förmåga att utveckla behandlingsresistens**
Satsning på grundforskning på molekylär nivå om mekanismerna bakom resistensutveckling och hur denna kan övervinnas.
- D. Bygga ett nationellt "ekosystem" för cancerdata**
Upprättandet av en nationell it-plattform för att dela och analysera cancerdata.
- E. Intensifiera forskningen kring de främsta orsakerna till att cancer hos barn uppstår**
Satsning på riktad forskning för att förstå skillnader mellan cancer hos barn och cancer hos vuxna med så kallade fusions-onkoproteiner i fokus.
- F. Minimera följdverkningar och bieffekter av cancerbehandling**
Utveckling av riktlinjer för hur patientrapporterade symtom ska inhämtas och åtgärdas kliniskt.
- G. Utöka evidensbaserad cancerprevention och strategier för tidig upptäckt**
Satsning på kunskap och strategier inom preventionsområdet.
- H. Analysera befintliga patientdata för att förutsäga sjukdoms- och behandlingsförlopp**
Satsning på retrospektiv biobanks- och registerforskning.
- I. Utveckla en tredimensionell canceratlas**
Visualisera hur förändringar i arvsmassan och signaltrafiken inom och mellan celler leder till att en tumör utvecklas.
- J. Utveckla nya tekniker för att bekämpa cancer**
Skapa ny analytisk och diagnostisk teknik för att karakterisera tumörer och testa behandlingar.

Nationella projekt för forskning och innovation

Regionala cancercentrum i samverkan driver en rad projekt och samarbeten i syfte att förbättra infrastrukturen för cancerforskning och innovation.

Sveriges sex regionala cancercentrum har ett tydligt uppdrag att främja forskning och innovation. De ska verka för att ”stärka den kliniska cancerforskningen i regionen och i landet så att vetenskapliga framsteg snabbt kommer cancerpatienter till del, utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin samt främja innovationer i cancervården”. Regionala cancercentrum i samverkan driver en rad nationella projekt som presenteras på detta uppslag.

Nationell arbetsgrupp

Denna arbetsgrupp, med representation från alla sex regionala cancercentrum, RCC, har framför allt till uppgift att förenkla samordning av kliniska cancerstudier i landet. Bland annat utreder gruppen om Studieservice i Uppsala/Örebro kan utgöra modell för en nationell service dit läkemedelsföretag eller akademiska enheter kan vända sig om de har för avsikt att genomföra en klinisk studie. Man försöker även tydligare klargöra de juridiska förutsättningarna för att koppla ihop biobanksdata, kliniska data och registerdata utifrån ett inhämtat samtycke då en patient donerar vävnad till en biobank. Ytterligare en fråga på dagordningen är att utreda behovet av ett nationellt nätverk för att samordna kliniska cancerstudier.

Nationell cancerportal

Denna it- och biobanksplattform tillåter strukturerad registrering av tumörbiologiska data tillsammans med klinisk information. Den är tänkt att utgöra en plattform för breda, populationsbaserade studier av nya läkemedels kliniska användning, effekt och biverkningar. Portalen är sprungen ur behovet att snabbare utveckla och införa skräddarsydda behandlingar, baserade på nya, målsökande läkemedel. Den första diagnosen som anknöts var så kallad ALK-positiv lungcancer.

Cancerstudier i Sverige

Arbetsgruppen har tagit fram ett nationellt register över pågående kliniska studier inom cancervården där det pågår rekrytering av patienter. Detta har efterlysts i många år av patientföreningar, sjukvård, akademi och industri. Registret lanserades i september 2016 med 83 inlagda studier. Ambitionen är att sprida information om registret till prövare och forskare så att de lägger in sina studier, samt till patienter och närstående så de kan söka studier på en svensk webbplats. Under 2017 kommer arbetsgruppen att avsluta sitt arbete, och registret övergår sedan i en förvaltningsfas.

Klinisk cancerforskning

Varje RCC har ett kansli som ser till att forskare efter etiskt godkännande kan få tillgång till



En it- och biobanksportal har byggts upp i syfte att bli en plattform för breda, populationsbaserade studier av nya läkemedel.

data från landets 20 nationella kvalitetsregister inom cancerområdet samt även viss assistans med samkörning och statistisk uppföljning. Tillsammans bedriver landets sex RCC utvecklingsarbetet inom kvalitetsregisterområdet för cancer. Som en del i detta finns testbädden för strålbehandling, en samverkansplattform för att underlätta

klinisk testning av medicinsk teknik och nya behandlingslösningar.

Dessutom genomförs ett samarbete med Nationella prostatacancerregistret för att ta reda på hur metoden aktiv monitorering vid prostatacancer av lågrisktyp tillämpas på ett säkert och effektivt sätt. Studien löper fram till 2022.

Cancercentrum för vård och forskning

Tiden är mogen för en återblick på det som en gång inspirerade den nationella cancerstrategin, Comprehensive cancer centers, eller ackrediterade, heltäckande cancercentrum. Kan de hjälpa oss att uppfylla målbilden om en tätare integration mellan sjukvård och forskning?

När utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* publicerades 2009 var en av de viktigaste förebilderna de heltäckande cancercentrum (Comprehensive cancer centers, CCC) som finns i både USA och Europa. Här är den kliniska verksamheten tätt integrerad med forskning – såväl preklinisk som klinisk – samt prevention och epidemiologi. Sättet på vilket man organiserar forskningen ska gynna samspelet mellan olika forskningsfält och stimulera tvärvetenskapliga projekt. Utbildningsaktiviteter ska ständigt pågå – dels för personal och för patienter, dels för närstående och allmänheten. Syftet är att skapa fullständig samordning av allt som bygger upp en god cancervård: Diagnostik, behandling, forskning, prevention, rehabilitering och utbildning. Modellen representerar förverkligandet av den kliniska struktur som Cancerfondsrapporten har formulerat

i form av visionen ”från vårdfabrik till kunskapsorganisation”.

Benämningen heltäckande cancercentrum bör inte användas utan en ackreditering. Den organisation för ackreditering som är aktuell för Sveriges del är OECI, Organisation of European Cancer Institutes. De erbjuder två nivåer på ackrediteringen: Comprehensive Cancer Centre respektive Clinical Cancer Centre. Den första utnämningen skedde 2011 och sedan dess har man utnämnt elva av den första kategorin och åtta av den andra i Europa. Flest centrum på listan har Italien – ett resultat av ett regeringsbeslut om att verksamheten vid alla universitetssjukhus skulle ackrediteras. I USA ackrediterar National Cancer Institute, NCI, tre typer av center: Comprehensive Cancer Center, Cancer Center och Basic Laboratory Cancer Center.

Fyra steg mot OECI-ackreditering

Det första steget mot en ackreditering som cancercentrum är ett medlemskap i OECI. Nästa steg är att förbereda en anmälan. Redan här blir det ofta aktuellt att åtgärda brister. Självutvärderingen som följer omfattar checklistor som ska gås igenom. Det sista steget är en tvådagars audition av en officiell kommitté från OECI.

MEDLEMSKAP I OECI

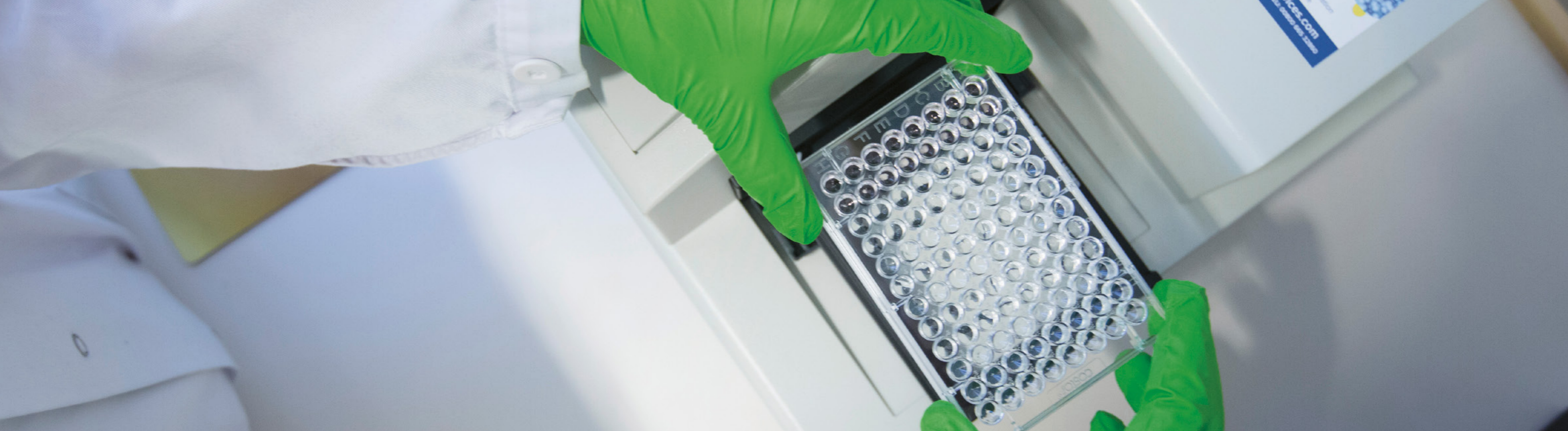
ANMÄLAN

SJÄLVUTVÄRDERING

AUDITION



På ett Comprehensive Cancer Center organiseras forskningen på ett sätt som gynnar samspelet mellan olika forskningsfält och stimulerar tvärvetenskapliga projekt.



Sverige har i dag två OECI-medlemmar: Skånes universitetssjukhus, som aktivt arbetar med en anmälan till ackrediteringsprogrammet, samt Karolinska institutet/universitetssjukhuset.

För "klassiska" heltäckande cancercentrum talar man om ett upptagningsområde på cirka tre miljoner personer. Detta är dock inget OECI fäster avgörande betydelse vid. Organisationens ackreditering lägger huvudfokus på vårdkvalitet, patientfokus och stark integration mellan forskning och klinik. För Sveriges del innebär det att var och en av landets sex regioner sannolikt skulle kunna organisera en samlad struktur kring sina universitetssjukhus som motsvarar någon form av ackrediterat cancercentrum. Man behöver inte skapa sex karbonkopior; den ursprungliga cancerstrategin föreslog att ett par platser skulle gå i spetsen: "vi ser det som naturligt och önskvärt att en eller två RCC på längre sikt uppnår sådan kvalitet och styrka att de kvalificerar sig som Comprehensive cancer centre enligt etablerade internationella kriterier", skriver utredaren i *En nationell cancerstrategi för framtiden*.

Fördelarna med heltäckande cancercentrum-ackreditering är många:

- En plan upprättas om hur cancervården blir patient- och forskningscentrerad.
- Checklistor pekar ut åtgärder som förbisets eller skjutits upp.
- Ett tydligt budskap skickas till medborgarna – en kvalitetsstämpel för patienternas och de närståendes bästa.
- Ett moment av tävlan införs där alla tvingas anstränga sig lite extra och rannsaka sin egen organisation – en lagtävling, om man vill, där bästa möjliga utfall är att alla går i mål.
- Svensk cancervård utvecklar sina kontakter med omvärlden och får in mer frisk luft i systemet – kontakter, andra synsätt, fallbeskrivningar samt alternativa metoder och tillvägagångssätt.

Internationella exempel

Föregångare till heltäckande cancercentrum skapades i Frankrike redan efter andra världskriget av de Gaulle-administrationen. I USA byggdes ett nätverk av centrum upp i samband med Nixon-administrationens storsatsning på cancerforskning, "War on Cancer", 1971.

MD Anderson Cancer Center, USA

Världens kanske främsta cancersjukhus inrättades 1941 och är en del av jätte-sjukhuset Texas Medical Center i Houston. Varje år behandlas mer än 100 000 patienter, och över 1 200 kliniska studier pågår parallellt.

Mayo Clinic, USA

Cancercentrumet inrättades 1973 som en integrerad del av världsberömda Mayo Clinic. Det har verksamhet på tre ställen – Minnesota, Florida och Arizona.

Gustave Roussy, Frankrike

"Europas främsta center i kampen mot cancer", enligt deras egen beskrivning, ligger söder om Paris och har med 3 000 anställda en historia som går tillbaka till 1920-talet.

Helsingfors universitetssjukhus, Finland

Skandinavien första heltäckande cancercentrum finns vid universitetssjukhuset i Helsingfors, HUS. Den godkännande granskningen skedde den 24 oktober 2013.

I Östersjöområdet finns Clinical Cancer Centers i Tartu, Vilnius och Vejle. Universitetssjukhusen i Oslo och Tammerfors har lämnat in ansökan och befinner sig i ackrediteringsprocessen.

Forskning ska vara en del av cancer-vårdens DNA

Forskningen kring cancertumörernas mekanismer håller ett högt tempo. De nya kunskaperna leder till ökade möjligheter för skraddarsydd diagnostik och behandling. För att sjukvården ska hinna med i utvecklingen måste visionen om att gå "från vård-fabrik till kunskapsorganisation" få ett starkare fäste.

Dagens cancervård befinner sig vid en brytpunkt. Å ena sidan har målriktade läkemedel tvingat fram ett nytt synsätt. Etablerade diagnoser delas upp i underdiagnoser, och det finns ett tydligare fokus på cancerens uppkomstmekanism, snarare än var tumören sitter i kroppen. Å andra sidan är det svårt för sjukvården att hinna med i kunskapsutvecklingens höga tempo. De 200 diagnoserna i onkologins läroböcker har börjat spela ut sin roll – i stället ritar grundforskarna en väldig karta av tumörmekanismer vars genetiska mångfald är svår att överblicka. Här ingår också att cancercellernas arvs massa förändras under sjukdomsforloppet. Det är till och med så att olika delar av en och samma tumör kan skilja sig åt.

Hur ska den nya kunskapen komma till användning inom sjukvården?

Det säger sig självt att skraddarsydd diagnostik och behandling ställer alldeles speciella krav på sjukvårdsstrukturen. Följande processer kommer att bli nödvändiga:

- Kunskapsförsörjningen måste förändras. Inga enskilda läkare kommer att kunna överblicka det ständigt ökande kunskapsfältet inom sitt område. Det måste i stället ställas krav på multi-professionellt samarbete och it-baserad

kunskapsförsörjning. Vårdprogram kommer att omvandlas från statiska dokument till ständigt uppdaterade databaser, stödda av artificiell intelligens. Journalsystemen kommer att behöva anpassas för att kunna samla och länka ihop information på ett mer strukturerat och sökbart vis.

- Nya läkemedel och indikationer måste kunna tas in i vården snabbare. Forskningen på nya läkemedel måste fortsätta efter att de har introducerats. De kan inte bara kopplas till ett par välkända sjukdomar, utan i stället bli en del av vårdens verktygslåda. Detta innebär att translationell forskning måste vara en ständigt pågående verksamhet. Samtidigt behöver den kliniska prövningsmetodik utvecklas mot det man kallar "next generation clinical trials" – mer inriktade mot skraddarsydd sjukvård.

- Möjligheten till multicentersamarbete måste utvecklas, inte minst internationellt. När cancersjukdomarna delas upp i allt fler underdiagnoser kommer det bli allt svårare att samla deltagare i studier. Det kräver först och främst en

god nationell samordning, men även att Sverige söker starka partners i folkrika länder i Europa eller Nordamerika. Ett existerande exempel på ett sådant samarbete är Cancer Core Europe där fem av Europas ledande cancercentrum och Karolinska institutet samverkar för att bana väg för "a multi-site cancer institute". Förhoppningsvis kan Cancer Moonshot-initiativet även öppna samarbeten med USA.

- Mot bakgrund av detta är det oroande att uppdraget *Forskning och innovation* fått så liten tyngd i RCC-samarbetet. Det man har åstadkommit bygger i praktiken i stället på ett antal eldsjälares arbete. Detta avspeglas också i Socialstyrelsens rapport *Uppbyggnaden av regionala cancercentrum – En samlad bedömning från fyra års uppföljning* där forskningsfrågorna visserligen nämns men knappast utgör någon ledstjärna. Fortfarande saknas det integrerade tänkandet – där forskning utgör en del av systemets DNA – vilket föreslogs i utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden*.

RCC-arbetet har på många sätt varit en framgång och håller på att lösa många problem för den fragmenterade svenska cancer-vården – inte minst när det gäller processer och samordning. Men det har inte förmått



Den snabba kunskapsutvecklingen inom cancerområdet ökar kraven på en tätare integration mellan sjukvård och forskning.

skapa den kunskapsintensiva vårdmodell som integrerar forskning och utveckling, FoU, och sjukvård, vilken uppmålades i *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Den fråga som det är dags att ställa nu är om ackreditering av cancerverksamheterna vid landets sju universitetssjukhus kan göra skillnad? Eller är det rentav dags för djärvare visioner där dagens RCC-struktur bara utgör ett första steg?

Cancerfonden anser:

- Att Hälso- och sjukvårdslagets skrivning måste skärpas gällande sjukvårdens skyldighet att bedriva forskning, utbildning och innovation.
- Att landstings- och regionpolitiker måste ge ett tydligt uppdrag till sjukvården att bedriva forskning för att generera ny kunskap.
- Att förslaget i utredningen *Klinisk forskning – ett lyft för sjukvården*, gällande ett gemensamt huvudmannaskap, måste implementeras omgående.
- Att Sverige måste fördjupa sina forskningssamarbeten både nationellt och internationellt.

Strålbehandling

Strålbehandling hamnar sällan i fokus när framtidens cancervård debatteras. Men faktum är att denna behandlingsform i dag ingår i majoriteten av alla framgångsrika cancerbehandlingar. Olika tekniska principer kan användas för att behandla cancer med joniserande strålning, och området utvecklas snabbt.

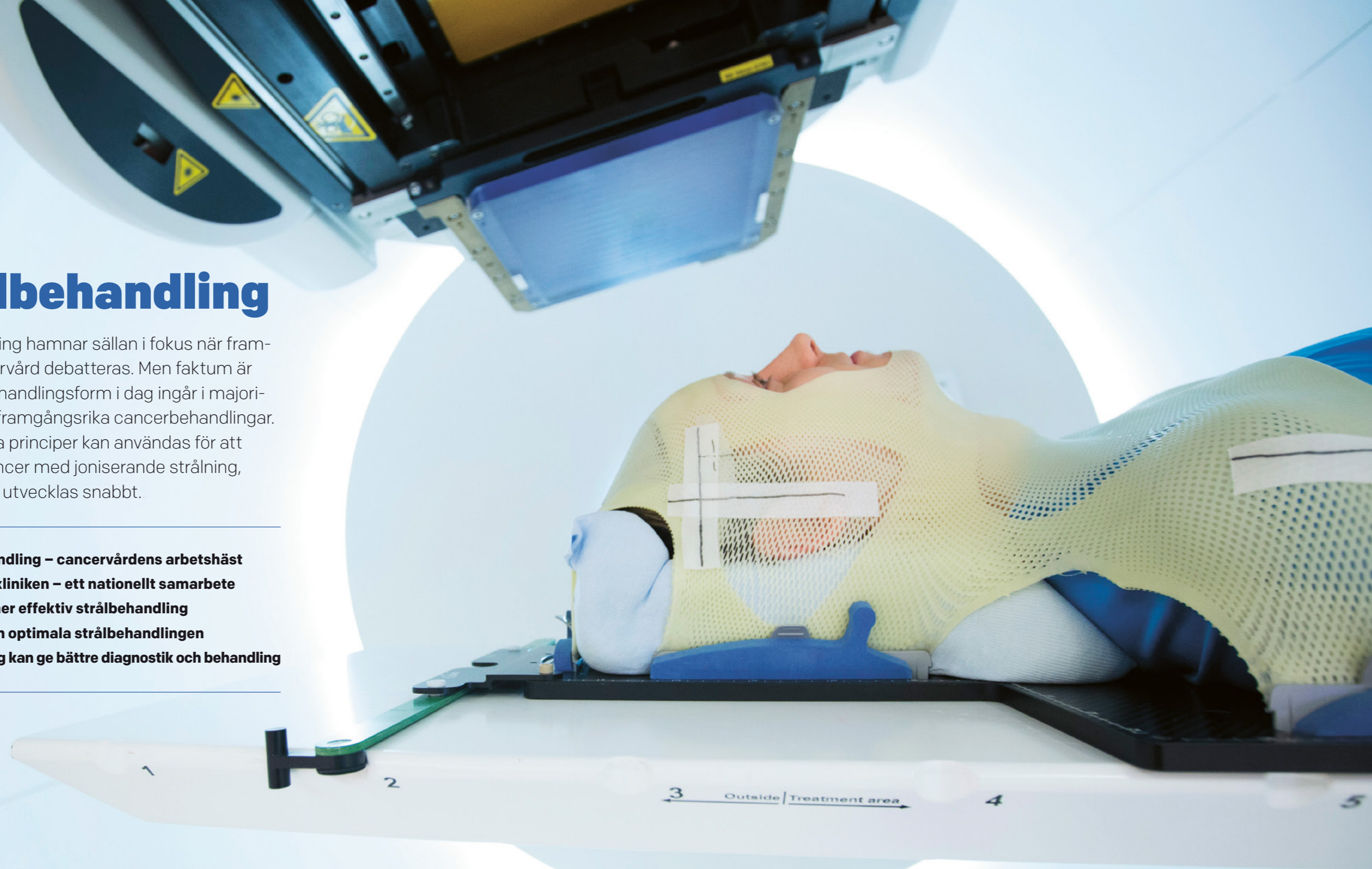
118 Strålbehandling – cancervårdens arbetshäst

124 Skandionkliniken – ett nationellt samarbete

126 Målet är mer effektiv strålbehandling

128 Sökes: Den optimala strålbehandlingen

131 Målsökning kan ge bättre diagnostik och behandling



Strålbehandling – cancervårdens arbetshäst

När debattvågorna går höga kring läkemedel inom cancer-vården hamnar strålbehandling ofta i skymundan. Men i själva verket har denna behandlingsform en mycket omfattande användning.

Varannan cancerpatient får strålbehandling av något slag – antingen för att bota, minska risken för återfall eller för att lindra sjukdomen. Ingenting tyder på att till exempel robotkirurgi eller målriktade läkemedel skulle göra tekniken omodern under de närmaste decennierna; det är snarare så att de ekonomiska utmaningarna inom sjukvården gör denna kostnadseffektiva behandlingsform allt mer aktuell. Samtidigt utvecklas området på bred front, vad gäller grundforskning, utrustning och kliniska tillämpningar.

Tre användningsområden

Strålbehandling inom cancervården går ut på att använda joniserande strålning för att döda cancerceller alternativt skada dem så mycket att deras tillväxt hejdas. I dag finns det tre huvudsakliga användningsområden:

■ Primär behandling i botande syfte

I gynnsamma fall är behandlingen kurativ, det vill säga botande – framför allt om tumören inte har vuxit in i omgivande vävnad och är rimligt enkel att komma åt. Strålbehandlingen ingår ofta i en kombinationsbehandling tillsammans med cytostatika, så kallad radiokemoterapi. I vissa fall kan den även användas före operation för att öka möjligheten att radikalt avlägsna tumören.

■ Adjuvant behandling

Med adjuvant behandling (från latinets *adiuvare* att hjälpa) avses någon form av tilläggsbehandling. I detta fall rör det sig om strålbehandling med syfte att hindra fortsatt tumörväxt efter kirurgi eller läkemedelsbehandling. Om man lyckas döda alla kvarvarande cancerceller är även denna behandling botande.

■ Palliativ behandling

I de fall cancersjukdomen inte kan botas kan strålbehandling användas för att minska symtomen. Detta görs ofta i smärtlindrande syfte, framför allt när det gäller skelettmetastaser som kan vara mycket plågsamma.

Dödlig för cancerceller

Joniserande strålning är ytterst dödlig för cancerceller eftersom den skadar arvs-massans DNA – något som gör cancercellen oförmögen att dela sig och får den att duka under. Denna joniserande strålning kan vara av olika slag. För klinisk användning är fotonstrålning klart vanligast, följt av protonstrålning och elektronstrålning som har viktiga specialtillämpningar.

De flesta behandlingar görs med en strålkälla utanför kroppen, så kallad extern behandling. Standardutrustningen på strålklinikerna är den så kallade linjärac-

celeratorn som kan avge såväl foton- som elektronstrålning av önskad energinivå.

Vid så kallad brachyterapi (från grekiskans *brachys* kort avstånd) förs en inkapslad strålkälla in i kroppen, så nära tumören som möjligt. Ett typiskt tillämpningsom-

råde är gynekologisk cancer där ett särskilt instrument används. Ett annat är prostata-cancer där man kan använda små kapslar i form av ”frön” eller nålar som placeras i prostatakörteln.

Slå ut det sjuka, bevara det friska

Konsten inom strålbehandling är att styra strålningsenergin till exakt rätt punkt i vävnaderna, med minimal påverkan på omgivningen.

Strålbehandlingens heliga Graal är en metod där man avger maximal, destruktiv energi mot cancercellerna, samtidigt som kroppens friska celler förblir helt opåverkade. I dag har strålforskare och tekniker kommit en lång väg mot denna vision, till exempel om man jämför med efterkrigstidens klumpiga bestrålningar med koboltkanon. Men så länge strålbehandling ger biverkningar måste metodutvecklingen fortsätta.

Biverkningar ter sig mycket olika, beroende på strålslag, dos samt var bestrål-

ningen har skett. I vävnader där cellerna omsätts snabbare, till exempel slemhinnor och hud, märks effekten tidigt. Sådana akuta biverkningar – till exempel rodnad på huden, inflammerat tandkött, urin-trängningar eller diarréer – kan vara plågsamma men går ofta över inom någon månad efter det att behandlingen har avslutats. Sena biverkningar uppträder i alla typer av vävnad, även dem med låg cellomsättning. De kan orsaka förändringar och besvär långt efter behandlingen – år och till och med decennier efter. Exempel på sena biverkningar är cirkulationspåverkan samt förtvining av hud och annan vävnad så att den blir stram.



Strålbehandling kan orsaka förändringar och besvär långt efter behandlingen – år och till och med decennier efter.

Strålning för medicinskt bruk

Den korta definitionen för joniserande strålning är ”strålning som kan slå loss elektroner ur atomer”. En slarvig benämning som inte bör användas är radioaktiv strålning. Något som avger joniserande strålning kan dock beskrivas som radioaktivt, till exempel ”den radioaktiva ädelgasen radon”. Jämför latinets *radius* som

betyder stråle.

Fotonstrålning med hög energi (röntgen- och gammastrålning)

Av samma natur som radiovågor, mikrovågor, värmestrålning, synligt ljus och UV-strålning, men med mycket högre energi. Inom fysiken används två olika sätt att beskriva sådan strålning:

Antingen som en skur av ljuspartiklar, så kallade fotoner, eller som en elektromagnetisk vågrörelse.

Protonstrålning

Protoner är positivt laddade partiklar som (tillsammans med neutroner) bygger upp atomkärnan. Energin i en protonstråle kan varieras så att den avger det mesta

av sin energi på ett förutbestämt djup i vävnaderna. Detta ger för vissa diagnoser en skonsammare behandling än fotonstrålning – se artikel om Skandionkliniken.

Elektronstrålning (betastrålning)

Elektroner är de negativt laddade partiklar som omger kärnan i atomer. Elektronstrålning

har sämre förmåga att tränga genom vävnad än fotonstrålning.

Alfa-strålning

Strålning som utgörs av atomkärnor av grundämnet helium. Den har så låg energi att strålkällan måste föras in i kroppen, genom injektion eller genom att sväljas, för att kunna skada cancerceller.



En patient förbereds för strålbehandling på Skandionkliniken i Uppsala. Masken som strålsjuksköterskan håller upp är till för att fixera huvudet under själva bestrålningen.

Visste du att...

strålbehandling mot bröst-
korgens vänstra sida kan ge
framtida hjärtproblem.

Mängden energi som absorberas i vävnaderna under strålbehandling mäts i enheten gray, Gy (1 joule per kilogram). Vid ett behandlingstillfälle ges vanligen cirka 2Gy. En typisk behandlingsplan vid till exempel bröstcancer kan utgöras av fem sådana bestrålningar per vecka under fem veckor.

Noggrann analys

För att rätt stråldos ska nå rätt plats i patientens kropp krävs noggranna förberedelser i flera steg av ett multiprofessionellt

team med onkologer, strålningsfysiker och specialistutbildade sjuksköterskor. Teamet genomför en noggrann analys av tumörens läge, storlek och form med hjälp av datortomografi, MR och annan bildteknik. Resultatet blir en tredimensionell avbildning. Från den avgörs vilket område som ska behandlas och vilka närliggande vävnader som speciellt behöver skyddas. Olika alternativ utforskas med hjälp av beräkningsprogram som visualiserar hur stråldosen tas upp av kroppens olika vävna-

der. Formen på strålfältet anpassas efter behandlingsområdet och vanligtvis använder man flera strålfält som koncentreras i själva tumören – något som gör att strålningen sprids ut och ger en låg dos i närliggande vävnad. Precis som vid kirurgi måste man dock ta med en viss mängd frisk vävnad runt tumören för att vara riktigt säker på att alla cancerceller är borta.

Vid strålbehandling i en linjäraccelerator tillämpas vanligen så kallad fraktionering för att minska risken för biverkningar. Detta betyder att den planerade stråldosen inte ges vid ett enda tillfälle. I stället ger man en del – en fraktion – vid varje behandlingstillfälle. Ett typiskt behandlingsschema är en gång per dag, fem dagar i veckan i ett antal

veckor. En intensivare variant är hyperfraktionering där man till exempel ger två behandlingar per dag.

Noga med barnen

Vid behandling av barn och ungdomar har man delvis ett annat tänkesätt än vid behandling av vuxna. Eftersom patienterna befinner sig i början av ett förhoppningsvis långt liv lägger man ner särskild omsorg på att hålla nere stråldoserna i frisk vävnad – dels för att de unga måste leva längre med eventuella biverkningar, dels för att det finns en liten men existerande risk att DNA-skador från strålbehandlingen ger upphov till så kallad sekundärcancer senare i livet.

Ett område i ständig utveckling

Strålbehandling har en stark position inom den svenska cancervården. Den är kostnadseffektiv och lämpar sig väl för handläggning på distans där exempelvis beräkningar och bildanalys kan göras på

andra sjukhus än där patienten behandlas. Vissa orosmoln finns, inte minst de personalproblem som hela sjukvården brottas med och som beskrivs närmare i kapitlet på sidan 22.

Ett dråpslag mot cancercellerna

Under hela människans liv träffas kroppen av olika typer av joniserande strålning – från berggrunden, föremål omkring oss och från rymden. Det är ofrånkomligt att DNA-molekylen i cellkärnan då och då skadas av särskilt energirika strålningspartiklar. Av den anledningen har evolutionen sett till att alla levande varelser har effektiva reparationssystem i form av enzymer, till exempel DNA-polymeras.

Strategin på molekylär nivå vid strålbehandling är att orsaka fler brott på DNA-molekylens "spiraltrappa" än vad cancercellens enzymer hinner med att reparera. Detta kan ske via två mekanismer: Dels genom direktträffar, dels genom att slå sönder molekyler i cellens inre och omvandla dem till aggressiva DNA-attackerande radikaler. Framför allt eftersträvas så kallade dubbelsträngsbrott där ett helt "trappsteg" slås ut, då dessa är särskilt svåra att återställa för cellen.

Cancerceller är mer känsliga för joniserande strålning än friska celler, och detta av två orsaker. Dels har de en störd inre kemi med skenande processer för tillväxt och reglering. Dels delar de sig snabbare och befinner sig därför oftare i de särskilt strålkänsliga faserna före och efter celledelning.



Resultatet blir en tredimensionell avbildning. Från den avgörs vilket område som ska behandlas och vilka närliggande vävnader som speciellt behöver skyddas.

Då och då har strålbehandling räknats ut i förutsägelser om framtidens cancer-vård. Kritiken har bland annat handlat om dyr utrustning, speciella krav på kompetensförsörjningen samt om problem med akuta och sena biverkningar. Men i praktiken fortsätter strålbehandling att vara ett ändamålsenligt behandlingsalternativ – mer specifikt än cytostatika och mindre invasivt än kirurgi. Här kan tre fördelar speciellt framhållas:

■ **Kostnadseffektivt**

Det är inget tvivel om att en modern linjäraccelerator är en stor investering – ofta handlar det om tiotals miljoner kronor. Men eftersom dessa robusta apparater kan användas under mycket lång tid blir kostnaden per behandlad patient låg. Trots att varannan cancerpatient får strålbehandling representerar den inte mer än cirka 5 procent av de totala kostnaderna för cancer vården.

Samarbete för innovativ strålterapi

Den nationella testbädden för innovativ strålterapi utgörs av ett konsortium mellan landets universitetssjukhus och ett antal teknikföretag inom strålbehandlingsområdet och representerar en nationell mötesplats för sjukvård, akademi och industri. Syftet är att skapa en gemensam ingång för industri och akademi för testning och utvärdering av metoder eller utrustning för strålbehandling för att skapa medicintekniska, praktiska och organisatoriska lösningar. Genom denna har inddustrin en ingång för att planera samordnade studier i klinisk miljö på Sveriges alla universitetssjukhus. Nedan följer exempel på projekt med koppling till testbädden.

■ **MR-baserad strålbehandling**

I dag används framför allt datortomografi, DT, som högupplöst bildteknik för dosplanering av strålbehandling. Syftet med detta projekt är att som komplement utveckla användning av magnetkamera, MR, som ger bättre visuellt beslutsunderlag för vissa cancertyper, framför allt i bäckenet och i huvud/hals-regionen. I framtiden kan det bli möjligt att MR blir den enda bildtekniken som används vid dessa diagnoser. Detta projekt överlappar med det Vinnova-stödda projektet *Skonsam Strålbehandling – individualisering för minskade biverkningar*.

■ **Enhetlig databaslösning**

Ett nationellt kvalitetsregister för strålbehandling är under uppbyggnad. Målet med projektet är att skapa enhetlig och samordnad teknik på nationell plan samt standarder för hur olika behandlingsparametrar inrapporteras. Ett första steg är en standardiserad svensk nomenklatur som officiellt publicerats av Strålsäkerhetsmyndigheten.

■ **Positionering och immobilisering**

Detta projekt syftar till att öka precisionen och reproducerbarheten i hur patienten är placerad under behandlingen och göra det enklare för patienten att ligga alldeles stilla. Detta innefattar dels "hård" metodutveckling, till exempel av de positioneringsmasker av plast som spänns fast över patientens ansikte vid strålbehandling mot huvudet, dels "mjuk", till exempel att minska obehag och öka patientens känsla av delaktighet.

■ **Adaptiv strålbehandling**

Projektet går ut på att skaffa mer kunskap om de förändringar som sker i tumören och patientens kropp under behandlingsförloppet – vilket ofta kan pågå i 5–7 veckor – och hur man kan anpassa dosplaneringen därefter.



För att minimera personalens stråldos styrs hela behandlingen från ett särskilt kontrollrum. Den tekniska utvecklingen går snabbt framåt, inte minst användningen av medicinsk bildteknik för att ge ett bättre behandlingsresultat.

■ **Lämpar sig för handläggning på distans**

För strålbehandling är behandlingsvolymer och geografiska avstånd ett betydligt mindre problem än för kirurgin. Behandlingskvaliteten säkras av modern apparatur, standardiserade protokoll samt specialutrustning för att få patienten att ligga alldeles stilla. Specialiserad personal från olika platser i Sverige kan enkelt koppla upp sig i videokonferenser för dosplanering och uppföljning, oavsett var i landet patienten genomför behandlingen.

■ **Progressiv behandlingsform**

Det finns många aspekter att utforska och utveckla: Strålslag, dosplanering, kombinationsbehandlingar samt integration med annan medicinsk teknik, inte minst bildteknik. Den kliniska forskningen på området i Sverige har haft god draghjälp av samarbets-

projektet *Nationella testbädden för innovativ strålterapi* – ett konsortium för samarbetsprojekt mellan sjukvård, akademi och industri. Det råder dock viss ovisshet om den framtida finansieringen av detta projekt.

■ **Svag kompetensförsörjning**

Det största orosmolnet på strålbehandlings himmel är kompetensförsörjningen: I själva verket råder akut brist på specialiserade läkare och sjuksköterskor. På vissa platser i landet har bristen på kvalificerad personal lett till att köer har börjat uppstå. Pensionsavgångarna kommer skapa ett behov av nyrekrytering under det närmaste decenniet.

När det gäller sjukhusfysiker är det redan i dag svårt att rekrytera färdigutbildade specialister. Kommande myndighetskrav att bemanna klinikerna med Medical Physics Experts (EU-övergripande direktiv) kommer ytterligare försvåra rekryteringar.



Trots att varannan cancerpatient får strålbehandling representerar den inte mer än cirka 5 procent av de totala kostnaderna för cancer vården.

Skandionkliniken – ett nationellt samarbete

Nordens första klinik för protonstrålning är inte bara medicintekniskt intressant. Det utgör även ett exempel på hur en högspecialiserad klinik kan betjäna hela Sveriges sjukvård, under klinisk ledning av landets främsta expertis.



Redan nästa år räknar vi med att behandla ungefär dubbelt så många. I dag behandlar vi mest barn och personer med tumörer i hjärnan.

Håkan Nyström, verksamhetschef för Skandionkliniken, beskriver fördelarna med protonstrålning i form av ett enda ord: Skonsammare.

Över hela världen blir behandling med protonstrålning vanligare. Och orsaken är som sagt att tekniken är vänligare mot de friska vävnaderna runt tumören. Detta beror på att man bättre kan styra på vilket djup protonstrålningen avger sin energi – mer verkan mot cancertumören, mindre mot omgivande frisk vävnad. En tumregel är att den oönskade stråldosen i frisk vävnad kan minskas till ungefär hälften. Detta gör att protonstrålning ofta används för att behandla barn och ungdomar samt personer med tumörer som sitter i känsliga områden, till exempel i hjärnan.

Pionjärer

Den första patienten behandlades här på Skandionkliniken – ett stenkast från Slottsparken i Uppsala – den 31 augusti 2015. Men användningen av protonstrålning går mer än ett halvt sekel tillbaka i tiden.

– Här i Uppsala var de pionjärer, på det labb som så småningom utvecklades till The Svedberg-laboratoriet, berättar Håkan Nyström. År 1957 blev de den andra gruppen i världen som lyckades genomföra en behandling med protonstrålning – bara Berkeley i USA var före.

I ett av de två behandlingsrummen förbereds en session av strålsjuksköterskorna Elham Khatibzadeh och Caroline Wenngren. Miljön ser ut som något ur en science fiction-film. Apparaturens hjärta, den så kallade cyklotronen, döljs bakom bastanta, låsta dörrar. Patienten, en ung idrottskille från Sydsverige, ser lite ensam ut på bädden när vi har lämnat honom och i stället betraktar honom via bildskärmarna i kontrollrummet. I själva verket halvdåsar han sig igenom den korta stund som bestrålningen varar och är på ganska gott humör efteråt. Han tänker gå och träna och sedan äta lunch och vila på hotellet som är sammanbyggt med kliniken och där många patienter övernattar.

Trivsamt miljö

Efteråt, i väntrummet, summerar Håkan Nyström besöket. Rummet känns som en trivsamt lobby på en kursgård, med utsikt över en liten trädgård. Miljön på Skandionkliniken har skapats med en lekfull mix av färger, material och former. En ovanlig bygghetalj är de tre meter tjocka väggarna av järnmalmetsbetong i byggnadens strålningsdel.

Håkan Nyström berättar att Skandionkliniken i dag behandlar cirka 200 patienter om året med hjälp av två strålningsapparater.



Den avancerade utrustningen vid Skandionkliniken brukas och finansieras gemensamt av Sveriges 21 landsting och regioner.

– Nästa steg för verksamheten är att öka kapaciteten under loppet av några år. Redan nästa år räknar vi med att behandla ungefär dubbelt så många. I dag behandlar vi mest barn och personer med tumörer i hjärnan. Vi kommer att utöka den paletten med fler indikationer.

Nivåstrukturering

Trots att Skandionkliniken befinner sig i Uppsala drivs den av de sju landsting som har universitetssjukhus och finansieras solidariskt av landets alla 21 landsting. Därigenom betjänar den alla Sveriges

invånare. Varje patientprocess inleds med ett förslag om behandling väcks av läkare ute i landet. Efter undersökning går alla journal- och bilddata igenom på en nationell videorond.

– Data bedöms gemensamt av kolleger från olika delar av landet. Innan beslut fattas om protonstrålning görs en kritisk jämförelse med konventionell teknik. Det är lite unikt, det här att varje patient bedöms av en expertpanel med representanter från landets alla universitetssjukhus, säger Håkan Nyström, som menar att detta är en intressant variant av nivåstrukturering.

Forskning

Målet är mer effektiv strålbehandling

Genom utveckling av nya beräkningsmodeller för hur strålning ska ges, skapar Åsa Carlsson Tedgren förutsättningar för bättre cancerbehandling med så kallad brachyterapi.

– En stor fördel med brachyterapi, jämfört med extern strålning, är att den är så exakt. Vissa har kallat den ”strålbehandlingens prickskytte”, säger Åsa Carlsson Tedgren, sjukhusfysiker vid Radiumhemmet vid Karolinska universitetssjukhuset Solna och forskare vid institutionen för medicin och hälsa vid Linköpings universitet.

Ordet *brachy* kommer från grekiskans ”kort avstånd” och denna form av strålbehandling ges direkt i, eller i mycket nära anslutning till, tumören. Ofta handlar det om att en strålkälla förs in genom en tunn kateter och då avger strålning under en kortare tidsperiod, kanske tio minuter.

– Vid brachyterapi kan man ge högre stråldoser än vid extern strålning, eftersom frisk vävnad inte drabbas. Det kan betyda att patienten inte behöver behandlas vid lika många tillfällen, säger hon.

Vid extern strålning måste också en säkerhetsmarginal på 5–10 millimeter användas, eftersom tumören kan ändra läge när patienten andas eller sväljer. En sådan marginal behövs inte vid brachyterapi, eftersom strålkällan är fäst i tumören.

För 30 år sedan, i februari 1987, behandlades den första patienten med prostatacancer med hjälp av brachyterapi. Metoden fungerar bäst när små områden ska strålbehandlas. I dag är denna form av strålbehandling vanlig vid prostatacancer, vid olika slags gynekologisk cancer samt vid cancer i öron, näsa och hals. Även för

barn, som är mindre än vuxna och har mindre tumörvolym, kan brachyterapi vara lämpligt i vissa utvalda fall. Ungefär 5–10 procent av all strålbehandling som utförs i Sverige utgörs av brachyterapi.

En stor fördel med brachyterapi är att den som alternativ till kirurgi kan vara organbevarande, något som Åsa Carlsson Tedgren betonar. Det är en viktig aspekt, inte minst när barn behandlas.

– Med hjälp av behandling med brachyterapi och cytostatika har det gått att behandla barn med cancer i urinblåsan som då kunnat behålla både blåsa och prostata. Hos pojkar som efter behandlingen hunnit upp i puberteten har man sett normal sexuell funktion, något som spelar stor roll för livskvaliteten, säger hon.

Åsa Carlsson Tedgren arbetar med dosimetri, vilket innebär att beräkna exakt hur strålkällan ska appliceras för att tumören ska bestrålas på det mest effektiva sättet. Det handlar om att använda rätt strålkälla vid rätt tillfälle, men också om att ta hänsyn till var i kroppen tumören finns. Hittills har stråldoserna beräknats utifrån antagandet att alla vävnader har samma täthet som vatten, men så ser det inte ut i verkligheten.

– Det är skillnad på hur strålningen passerar genom fett, skelett, muskler eller brosk, säger hon.

I projektet avbildas varje patient med

hjälp av datortomografi, så att det utifrån den enskilda patientens anatomi går att göra mer exakta beräkningar av vilka vävnader som finns i närheten av tumören och i förlängningen göra en bättre dosberäkning (se bild nedan).

Vid extern strålbehandling används olika matematiska optimeringsmetoder för att skapa den bästa behandlingen, exempelvis för avvägning av dosstyrka. Dessa modeller har inte varit tillräckligt bra för att användas inom brachyterapi, så här pågår också ett utvecklingsarbete.

– Patienterna behöver ofta bli sövda vid behandlingen, exempelvis om man ska behandla en tumör i livmoderhalsen, men man vill inte att de ska vara sövda för länge eller för ofta, så här behöver man kompromissa, säger hon.

En ytterligare del är så kallad experimentell dosimetri, där Åsa Carlsson Tedgren och hennes medarbetare utvecklar metoder för att på ett mer exakt vis kunna verifiera det som görs kliniskt och vilka doser som faktiskt ges.

– Inom prostatacancer ges ofta två omgångar behandling direkt i prostata, men kanske skulle det vara bättre att ge

behandlingen vid ett tillfälle om vi kunde ha ännu bättre precision.

Inom ramen för denna del av projektet har hon tagit fram en kub i tjockt plexiglas. Den kan modelleras på flera sätt och används för att utvärdera hur väl olika strålningsdetektorer mäter hur mycket strålning som en viss behandling faktiskt ger upphov till.

– Vi vill även mäta hur det ser ut på riktigt genom att mäta över tid i patienten. Det går att göra exempelvis vid prostatacancer, då patienten ändå har en kateter i urinröret där det går att leda en vajer som kan kopplas till flera detektorer. Just nu undersöks detektorer som är så snabba att det i princip går att följa hur dosen ges till patienten i realtid under behandlingen, säger hon.

Det långsiktiga målet är att brachyterapi ska uppnå samma standard som extern strålbehandling och att mätverktygen ska vässas till samma skärpa.

– Först då går det att göra rättvisa jämförelser mellan olika dosplaner så att det går att ta fram bästa möjliga behandling i varje enskilt fall, säger Åsa Carlsson Tedgren



Med hjälp av behandling med brachyterapi och cytostatika har det gått att behandla barn med cancer i urinblåsan som då kunnat behålla både blåsa och prostata.

Foto Maria Tedgren



Forskare:

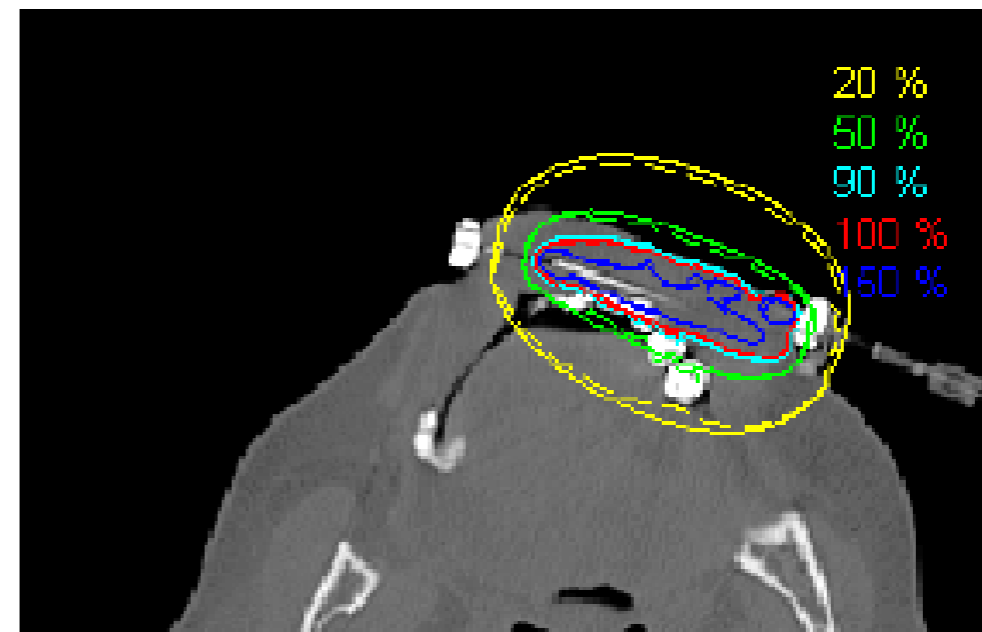
Åsa Carlsson Tedgren, Linköpings universitet och Karolinska universitetssjukhuset

Projekt:

Dosimetri för strålbehandling med brachyterapi

Stöd från Cancerfonden:

Projektanslag 600 000 kr per år 2016–2018



Figuren visar en så kallad dosplan för brachyterapi av läppcancer. Dosplanen är beräknad med hänsyn tagen till informationen om den enskilda patientens vävnader med hjälp av datortomografibilden.

Röda linjer markerar området som får full behandlingsdos (100 %) och täcker tumören väl. Innanför är dosen högre (blå linjer) och utanför lägre (grön, gul linje).

I just detta exempel skiljer sig inte olika metoder för att beräkna stråldos åt så mycket. Skillnaderna kan dock bli större i närheten av ben, i de fall där större tumörområden ska behandlas och när andra typer av strålkällor används. Brachyterapi i stället för kirurgi gör det här möjligt att behålla läppen med allt vad det tillför i livskvalitet, exempelvis vad gäller tal, ätande och utseende.

Forskning

Sökes: Den optimala strålbehandlingen

Bengt Glimelius är en av Sveriges ledande experter på strålbehandling vid ändtarmscancer. Hans forskning syftar till att finna ut när och hur strålning ska ges för bästa möjliga effekt.



Forskare:
Bengt Glimelius
Uppsala universitet och
Akademiska sjukhuset Uppsala

Projekt:
Kliniska och prognostiska studier vid kolorektal cancer

Stöd från Cancerfonden:
Projektanslag 2 000 000 kr per år 2015–2017

– Självklart ska vi strålbehandla, men vara noggranna i urvalet av patienter, säger Bengt Glimelius, professor emeritus vid institutionen för immunologi, genetik och patologi vid Uppsala universitet samt verksam som överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Han beskriver hur patienter med ändtarmscancer på 1970-talet, i en tredjedel av fallen, drabbades av lokala och oftast mycket besvärande återfall, trots att all synlig tumör avlägsnats. Forskning på området ledde till att läkarna började kombinera operation med strålning, vilket gav betydligt bättre resultat. Men han är noga med att påpeka att all strålning inte är av godo.

– I dag vet vi mycket mer om effekterna av strålning, men också mer om bieffekterna, säger han.

Tjock- och ändtarmscancer är ovanligt innan patienten fyllt 40 år, medianåldern för diagnos är 72–74 år. Fler män än kvinnor drabbas av cancer i ändtarmen, medan ungefär lika många kvinnor som män drabbas av cancer i tjocktarmen. Sammanlagt får över 6 000 personer i Sverige tjock- eller ändtarmscancer varje år, vilket innebär att tarmcancer är en av de vanligaste cancerdiagnoserna i Sverige. Befolkningsstudier visar att motion minskar risken, medan konsumtion av rött kött och charkuterier ökar risken, vilket även rökning och alkohol gör.

Svårighetsgraden av de tumörer man finner graderas i tre kategorier. De minst allvarliga utgör en tredjedel av de som diagnostiseras. Mellanformen utgör ungefär hälften, medan den allvarligaste formen utgör 15–20 procent av tumörerna. Symtom på denna form av cancer är främst blod i avföringen eller förändrade avföringsvanor – att bli mer förstoppad än vanligt, eller ha lösare avföring – båda kan vara tecken på sjukdom och ska kollas upp.

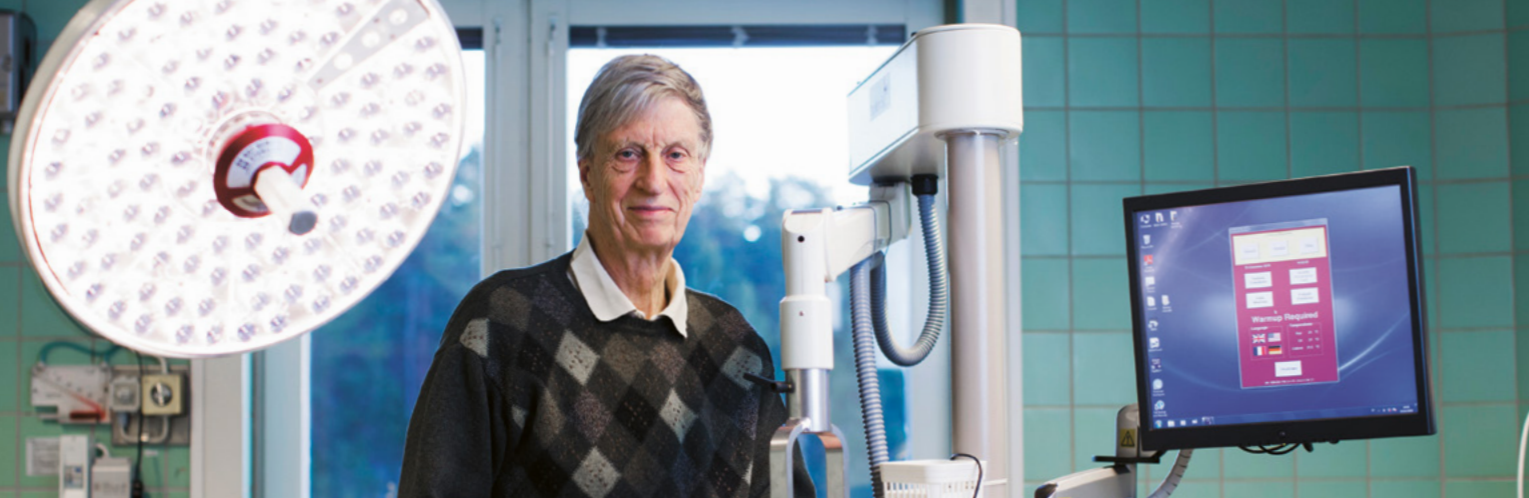
– De flesta har också en viss ”tarmklocka” och går på toa en gång per dag, eller varannan dag. Om det mönstret ändras varaktigt under minst tre–fyra veckor, är också det ett tecken som ska tas på allvar, säger Bengt Glimelius.

Forskning visar att strålning före operationen vid ändtarmscancer minskar risken för lokala återfall. När det gäller tumörer av den minst allvarliga typen minskar tillägg av strålning risken för återfall från cirka 5 procent till 1–2 procent. När det gäller tumörer av mellanformen ger enbart operation en återfallsrisk på runt 15 procent, som med strålning minskas till 5–6 procent.

– Det innebär att 9–10 patienter med mellanformen av 100 har nytta av strålningen, men alla som strålbehandlas riskerar att drabbas av potentiella nackdelar. Vid de allvarligaste tumörerna måste man stråla först för att säkert få bort tumören i sin helhet, säger han.



Strålning kan halvera risken för återfall vid olika typer av cancer. Men det är alltid en avvägning av vilka patienter som ska strålas eftersom det finns problem med biverkningar.



Trots sin mångåriga erfarenhet av att arbeta med strålning söker Bengt Glimelius ständigt ny kunskap.

Visste du att...

vissa patienter får problem med tandhälsan efter cytostatika- eller strålbehandling.

Därför har han och andra forskare gjort studier för att undersöka när och hur länge strålning ska ges för bästa effekt. I den första studien visades att strålning under fem dagar innan operationen fungerade bättre än strålning under sex veckor efter operationen.

– Om båda behandlingsalternativen ges före operationen är kort strålbehandlingstid lika effektiv som lång strålbehandlingstid med samtidig behandling med cytostatika, men den korta ger mycket mindre biverkningar, säger Bengt Glimelius.

De biverkningar som strålbehandlingen kan ge är försämrad tarmfunktion, där täta trängningar är vanligt. Att inte kunna hålla tätt för avföring är en allvarlig biverkan som drabbar cirka 8 procent efter enbart operation, men 12 procent av de som utöver operation även strålbehandlas. Även sexuella problem kan uppkomma, där män inte kan få erektion och kvinnor drabbas av problem i slidan.

– Allt sammantaget är slutsatsen att vi visst ska stråla, om strålningen ger tillräcklig nytta, säger han.

Bengt Glimelius har lång erfarenhet av att arbeta med denna patientgrupp och pekar på den positiva utveckling som har skett över tid. 5-årsöverlevnaden har ökat från 40 till nästan 70 procent. Vid spridd tjock- och ändtarmscancer var exempelvis tidigare den genomsnittliga överlevnaden knappt sex månader, medan den i dag är upp till 2,5 år – något som till stor del beror på nya läkemedel, framför allt cytostatika.

I sin forskning har han tagit ett helhetsgrepp och bland annat studerat hur patienter med denna cancerform hantear sin sjukdom. Exempelvis visar hans studier att strukturerade stödsamtal med

KBT-utbildad sjuksköterska eller psykolog minskar patienters upplevelse av ångest och depression.

Han berättar att han för flera år sedan fick frågan om vad som skulle vara hans drömstudie, ”jag fick spåna helt fritt”. I somras inkluderades den sista patienten i denna drömstudie, som kallas Rapido-studien. Sammanlagt ingår här 920 patienter med den allvarligaste formen av ändtarmscancer. Syftet är att se hur strålning, cytostatikabehandling och operation ska användas för att få bästa möjliga resultat.

En grupp patienter behandlades enligt dagens rutiner, med cytostatika och strålning under fem veckor, sedan opererades de och därefter fick de cytostatika under ett halvår. Den andra gruppen fick i stället strålning fem dagar under en vecka, sedan fem månaders cytostatikabehandling och därefter opererades de. Målet är att studera överlevnad och biverkningar hos patienterna, för att finna den bästa behandlingsformen. Inga data är analyserade och den första publikationen kommer att dröja två år.

– Från juni har vi ändrat protokollet i en ny studie och ger dessa patienter först den korta strålningen och sen cytostatika i tre månader i stället för fem, som enligt andra studier kan vara tillräckligt. Behandlingen har alltså förändrats från att börja med operationen till att avsluta med operationen, vilket tycks ge bättre effekt och mindre biverkningar, säger Bengt Glimelius.

Han betonar vikten av att ständigt försöka förbättra och finslipa behandlingen för dessa patienter.

– Min aptit på ny kunskap är lika stor i dag som tidigare, säger Bengt Glimelius.

Forskning

Målsökning kan ge bättre diagnostik och behandling

Med hjälp av målsökande molekyler som laddas med radioaktiva isotoper, hoppas Marika Nestor och hennes forskargrupp kunna bidra till tidigare upptäckt och bättre behandling av huvud-halscancer.

Varje år får omkring 1 200 personer i Sverige cancer i huvud-halsområdet. De allra flesta av tumörerna härrör från slemhinnor, från så kallade skivepitelceller, och för hälften av dessa patienter är prognosen god. Men för de resterande ser det mindre hoppfullt ut.

– Hos dem som får återkommande cancer, eller metastaser, är prognosen betydligt sämre, säger Marika Nestor, docent vid institutionen för immunologi, genetik och patologi, vid Uppsala universitet. För just denna cancerform ser det nästan likadant ut i dag som för 30 år sedan, vilket innebär att man hittills inte har funnit kärnan till varför behandlingen inte lyckas.

Att råda bot på detta är ett av hennes mål och gruppens forskning är inriktad mot målsökande molekyler, antikroppar eller antikroppsfragment, som laddas med en radioaktiv isotop (se grafik nästa uppslag). Metoden bygger på att de mål som de målsökande molekylerna riktas mot ska finnas i betydligt högre omfattning på cancerceller än på normala celler. På så vis minskar risken för att normala celler skadas. De målsökande molekylerna injiceras i blodet och tar sig sedan till cancercellerna, där de binder sig fast vid de målmolekyler som de är anpassade för.

Marika Nestor beskriver hur denna typ av målsökande molekyler går att använda på flera olika sätt. Ett är att de kan hitta tumörer mer specifikt än vad som är fallet i dag. I dag används ofta en variant av positronemissionstomografi, PET-kamera, som reagerar på glukosomsättning. Eftersom cancercellerna delar sig snabbare än normala celler, använder de också mer energi och kan därför upptäckas på detta vis.

– Men har man exempelvis behandlat området med strålning tidigare kan det vara svårt att skilja på tumörvävnad och inflammation vävnad med denna metod. Med målsökande molekyler kan vi i stället på ett mer specifikt vis hitta den slags tumör vi letar efter, säger hon.

Målsökande molekyler kan också användas för att inhämta information om tumören, så att den går att karakterisera. Genom att se vilka målsökande molekyler som binder till den, går det att dra slutsatser om vilka målmolekyler den har och på så sätt skapa sig en uppfattning om vad det är för slags tumör och vilken behandling som skulle kunna vara lämplig. Målsökande molekyler kan dessutom användas för att följa hur en viss behandling fungerar.

– Om vi förväntar oss att en tumör som en första reaktion på exempelvis en



Privatfoto

Forskare:
Marika Nestor,
Uppsala universitet

Projekt:
Förbättrad detektion och behandling av huvud-halscancer, med hjälp av radioaktivt inmärkt målsökande molekyler.

Stöd från Cancerfonden:
Projektanslag 800 000 kronor per år 2016–2018.
Junior Investigator Award 2017–2022, Cancerfonden står för lön under sex år.

målsökande behandling kommer att ändra sitt uttryck av vissa ytmolekyler, så går det snabbt att ta reda på. Efter bara några dagar kan vi få en bild av om behandlingen har avsedd effekt, eller om vi i stället bör byta behandling, säger Marika Nestor.

I dag när målsökande molekyler används för behandling är de oftast kopplade till ett toxin som de tar med sig till cancercellerna. I Marika Nestors forskargrupp är de i stället intresserade av att använda målsökande molekyler kopplade till radioisotoper, som då kan ge stråldoser till cancerceller inuti kroppen.

– Vi tror att detta kan slå bredare än att leverera toxin till en tumörcell, eftersom strålning har lite längre räckvidd. Med strålning går det också att påverka cancerceller i närheten av den cell som den målsökande molekylen binder till, även om de inte uttrycker så mycket målmolekyl. Det kan minska risken för att vissa cancerceller klarar sig undan behandlingen, säger hon.

Ett exempel på en målmolekyl som kan användas vid huvud-halscancer är CD44v6, som är en variant på en mottagare för hyaluronsyra. Enligt Marika Nestor överuttrycks denna på mellan 90–95 procent av cancercellerna, som då kan ha runt två miljoner kopior på sin yta – betydligt fler än vad normala celler uppvisar.

Vilken radioisotop som ska användas beror på vad man vill uppnå. Det allra viktigaste är att det är rätt typ av sönderfall. En annan viktig parameter som skiljer olika isotoper åt är den så kallade halveringstiden, alltså hur lång tid det tar för halva isotopmängden att sönderfalla.

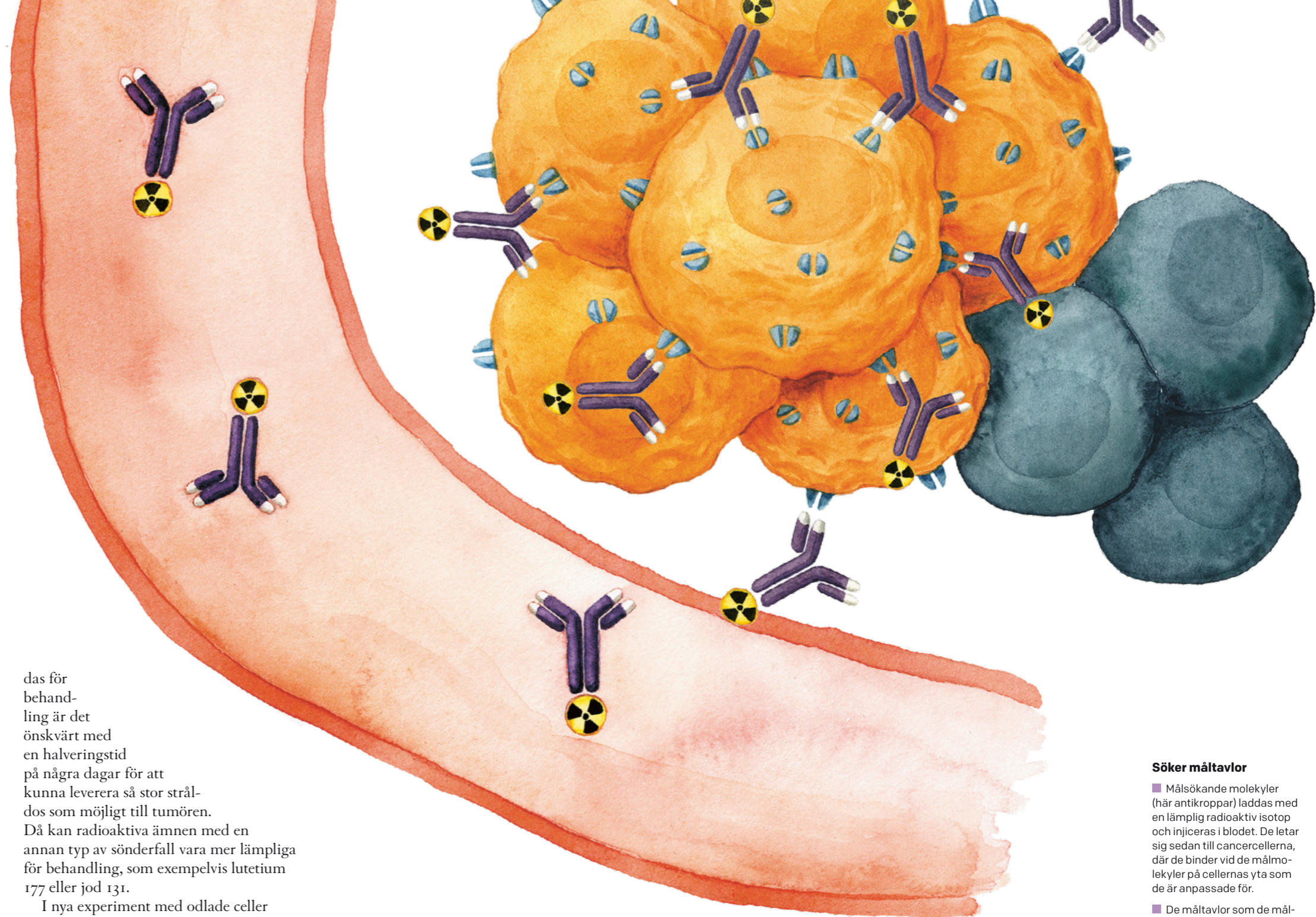
– Om det handlar om avbildning vill man snabbt kunna ta sin bild och sedan ska isotopen försvinna, eftersom patienten inte ska gå omkring och vara radioaktiv. Då vill man ha ett snabbt händelseförlopp för sin målsökare kombinerat med en kort halveringstid på några timmar, säger hon.

I dessa fall kan det exempelvis fungera med isotopen gallium 68, som har en typ av sönderfall som är lämplig att upptäcka med PET-kamera. Om det i stället är tänkt att den målsökande molekylen ska använ-

das för behandling är det önskvärt med en halveringstid på några dagar för att kunna leverera så stor stråldos som möjligt till tumören.

Då kan radioaktiva ämnen med en annan typ av sönderfall vara mer lämpliga för behandling, som exempelvis lutetium 177 eller jod 131.

I nya experiment med odlade celler från patienter med huvud-halscancer har Marika Nestor också utforskat effekterna av att kombinera strålning med speciella läkemedel som gör cancercellerna mer mottagliga. Här provas två olika varianter av sådana läkemedel, där båda redan har testats i andra sammanhang i internationella, kliniska prövningar. Marika Nestor odlar celler som donerats av cancerpatienter i tredimensionella kulturer, där cellerna växer i form av en boll eller en så kallad sfäroid. Då liknar de en tumör bättre, än om cellerna odlas på traditionellt vis, tvådimensionellt i ett lager.



Söker måltavlor

■ Målsökande molekyler (här antikroppar) laddas med en lämplig radioaktiv isotop och injiceras i blodet. De letar sig sedan till cancercellerna, där de binder vid de målmolekyler på cellernas yta som de är anpassade för.

■ De måltavlor som de målsökande molekylerna riktas mot ska finnas i betydligt högre omfattning på cancerceller än på normala celler. På så vis minskar risken för att normala celler skadas.

■ När målsökarna binder till en cancercell skadas cellen av strålningen och dör. Strålningen påverkar även cancerceller i dess närhet, även om dessa inte har lika mycket av målmolekylen på sin yta som den cell målsökaren binder till. Detta gör att risken minskar för att cancerceller klarar sig undan behandlingen.

– Här fick vi mycket lovande resultat när strålning kombinerades med läkemedlet – tumörbollarna krympte tydligt, jämfört med ingen behandling alls eller då de utsatts för enbart strålning eller läkemedel, säger hon.

När detta skrivs är dessa resultat ännu opublicerade, men i laboratoriet pågår uppföljande studier i möss, för att se om de hoppfulla resultaten går att upprepa även

in vivo, det vill säga i levande vävnad. I ett första steg behandlas de tumörer som då uppkommer med extern strålning och ett läkemedel som gör tumören mer mottaglig för strålning.

– Om resultaten även här ser lovande ut är nästa steg att behandla med läkemedel i kombination med målsökande molekyler som kopplas till radioisotoper, säger Marika Nestor.

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

2017-08-14 10:00

Referenser

Statistik 8–21

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2015*, Socialstyrelsen
- *Folkhälsan i Sverige årsrapport 2016*, Folkhälsomyndigheten
- *Dödsorsaker efter utbildningsnivå 1992-2015*, Socialstyrelsen
- *Dödsorsaker 2015*, Socialstyrelsen

DATABASER

- *Databasen NORDCAN*, IARC
- *Databasen cancerincidens*, Socialstyrelsen
- *Databasen dödsorsaker*, Socialstyrelsen

Cancervård 22–39

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Effektiv vård*, SOU 2016:2
- *Nationella planeringsstödet*, Socialstyrelsen, 2016
- *Bemanning inom onkologiklinikerna i Sverige*, Cancerfonden/IHE, 2016
- *Personaltillgång på mammografienheter*, Cancerfonden, 2016
- *Nationell plan för kompetensförsörjning inom vården*, RCC i samverkan, 2015
- *Projektplan för bättre resursutnyttjande i hälso- och sjukvården*, Socialstyrelsen, 2016
- *Överenskommelse mellan staten och SKL om stöd till bättre resursutnyttjande i hälso- och sjukvården*, 2016
- *Uppbyggnaden av Regionala cancercentrum*, Socialstyrelsen, 2016
- *Att leda med kunskap*, RCC i samverkan, 2016
- *En nationell cancerstrategi för framtiden*, SOU 2009:11
- *Cancer reform strategy*, NHS, 2007
- *Independent Cancer Taskforce, Achieving World Class cancer outcomes – a strategy for England*, 2015
- *Faktaanalys – Kræftområdet 2007-2014*, Sundhedsstyrelsen, 2016
- *Styrket indsats på kræftområdet – fagligt oplæg til kræftplan IV*, Sundhedsstyrelsen, 2016

INTERVJUER

- *Morgan Eklund*, Socialdepartementet; *Gunilla Gunnarsson*, RCC i samverkan; *Cecilia Widegren*, M, riksdagen; *Göran Zetterström*, Socialstyrelsen; *Ingemar Ernberg*, KI; *Pehr Lind*, Södersjukhuset; *Johan Möllborg*, Södersjukhuset; *Ulrika Lagercrantz*, Södersjukhuset

Lungcancer 40–63

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Årsrapport från Nationella lungcancerregistret*, NLCR, 2015, RCC i samverkan, 2016
- *Beskrivning av standardiserat vårdförlopp*, RCC i samverkan, 2015
- *Nationellt vårdprogram*, RCC i samverkan, 2015
- *Årsrapport från Nationella lungcancerregistret*, NLCR, 2014, RCC i samverkan, 2015
- *Nya preparat vid lungcancer*, Onkologi i Sverige, Georg Holgersson, 2016
- *Effektiv vård*, SOU 2016:2
- *Cancerfondsrapporten 2015 och 2016*, Cancerfonden
- *Cancer i Sverige - Insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning*, Socialstyrelsen, 2011
- *Cancersjukvård – jämförelser mellan landsting*, Socialstyrelsen, 2014
- *Folkhälsan i Sverige årsrapport 2014*, Folkhälsomyndigheten,

INTERVJUER

- *Roger Henriksson*, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland; *Bengt Bergman*, Sahlgrenska universitetssjukhuset; *Maria Planck*, Skånes universitetssjukhus; *Tommy Björk*, Lungcancerföreningen; *Mats Lambe*, Karolinska institutet; *Magnus Stenbeck*, Karolinska institutet; *Arvid Widenlou Nordmark*, Socialstyrelsen; *Anna Pedersen*, RCC Uppsala Örebro; *Carina Berterö*, Linköpings universitet

Prevention 64–81

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Hur skapar vi patientbrist – frågor till den svenska hälsodebatten*, Daniel Brämhagen och Ulf Borgcrantz, 2016
- *Sociala investeringsfonder*, Ekonomisk Debatt, Lars Hultkrantz, 2016
- *Det handlar om jämlik hälsa*, SOU 2016:55
- *Utvärdering av uppföljningssystemet för den nationella folkhälsopolitiken*, Statskontoret, 2014
- *Hälsokommunikation – en introduktion*, Gunilla Jarlbro, 2011
- *Nudging – det nya svarta inom miljöpolicy?* *Therese Lindahl & Britt Stikvoort*, 2015
- *Regionalt vårdprogram för hälsofrämjande levnadsvanor 2015*, Stockholms läns landsting
- *En översyn av tobakslagen – nya steg mot ett minskat tobaksbruk*, SOU 2016:14
- *Skolelevers drogvanor*, CAN, 2016
- *Rapport Tobaksproduktdirektivet*, Cancerfonden, 2016
- *Rapport Unga om exponeringsförbud för cigaretter*, Cancerfonden, 2016
- *Cancerfondsrapporten 2016*, Cancerfonden
- *Best practices on implementation of the tobacco advertising and display ban at point of sales*, WHO, 2016

INTERVJUER

- *Helene Lundkvist-Nymansson*, SKL; *Lina Glans*, Socialdepartementet; *Gunilla Jarlbro*, Lunds universitet; *Gunnar Johansson*, Högskolan i Halmstad; *Pia Lindeskog*, Folkhälsomyndigheten; *Elin Ramfalk*, Cancerfonden; *Sofia Trygg Lycke*, Stockholms läns landsting

ÖVRIGA KÄLLOR

- www.socialstyrelsen.se
- www.sundkurs.se
- www.folkhalsomyndigheten.se
- *Kurs: Nudging – puffa kunder och medborgare till att välja hållbart*, Arrangerad av Aktuell Hållbarhet, 2016

Rehabilitering 82–95

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Hälso- och sjukvårdslagen*, (1982:763)
- *Rehabilitering vid cancersjukdom*, Hellbom & Thomé, 2013
- *Rehabiliteringsrådets slutbetänkande*, SOU 2011:15

INTERVJUER

- *Lotta Billgert*, Bräcke diakoni; *Yvonne Brandberg*, Karolinska institutet ; *Patrik Göransson*, Helsingborgs lasarett; *Maria Hellbom*, Centrum för cancerrehabilitering, Stockholm; *Marie-Louise Lydrup*, Skånes universitetssjukhus

ÖVRIGA KÄLLOR

- www.brackediakoni.se
- www.cancercentrum.se
- www.cancerresearchuk.org
- www.scb.se
- www.swedpos.se

Forskning 96–115

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft, Prop. 2016/17:50*
- *Patienter behöver forskning för att få bästa möjliga vård – inte bara i dag utan även i morgon, SKL, 2016*
- *Starka tillsammans, SoU 2013:87*
- *En nationell cancerstrategi för framtiden, SoU 2009:11*
- *Klinisk forskning – Ett lyft för sjukvården, SoU 2009:43*
- *Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen!, N2009:10107/FIN*
- *Världsklass! – Åtgärdsplan för den kliniska forskningen, SoU 2008:7*
- *Implementing arrangement between The Department of Health and Human Services of the United States of America and the Ministry of Education and Research of The Kingdom of Sweden for cooperation on cancer research, prevention, control and management, 2016*

INTERVJUER

- *Annika Auranen, Tammerfors universitetssjukhus; Kristian Brangenfeldt, Regeringskansliet; Eva Eliasson Ulinder, Nationell Canceragenda; Karin Forsberg Nilsson, Uppsala universitet; Bertil Lindahl, SKL; Mef Nilbert, RCC Syd; Kaj Stenlöf, Enheten för kliniska studier; Simon Oberst, Cambridge Cancer Centre; Caroline Olsson, Sahlgrenska universitetssjukhuset; Anna Pedersen, RCC Uppsala Örebro; Ulrik Ringborg, Karolinska institutet; Tobias Sjöblom, Uppsala universitet; Rune Toftgård, Karolinska institutet; Eric Vänerlov, Regeringskansliet; Nils Wilking, Karolinska institutet*

ÖVRIGA KÄLLOR

- www.cancer.gov
- www.cancercentrum.se
- www.kliniskastudier.se
- www.lif.se
- www.oeci.eu
- www.swelife.se
- www.vr.se

Strålbehandling 116–133

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Onkologi, Ringborg, Dalianis och Henriksson, 2008*

ÖVRIGA KÄLLOR

- www.cancercentrum.se
- www.skandionkliniken.se
- www.stralterapi.se

INTERVJUER

- *Tufve Nyholm, Umeå universitet; Håkan Nyström, Skandionkliniken, Uppsala; Ulrika Lindencrona, Sahlgrenska universitetssjukhuset; Caroline Olsson, Sahlgrenska universitetssjukhuset; Björn Zackrisson, Umeå universitet*

Cancerfondsrapporten 2017

Redaktör

Micke Jaresand

Projektledare

Elizabeth Johansson

Skribenter

Olle Bergman, Lotta Fredholm, Lisa Jacobson, Micke Jaresand, Sara Nilsson

Formgivning, infografik och produktion

IK Stockholm

Illustrationer

Maj Persson

Foto

Melker Dahlstrand (om annat ej anges)

Korrektur

Birgitta Hessulf

Tryck

Vindspelet Grafiska AB
ISBN: 978-91-88161-08-6

Ett varmt tack

till patienter och personal vid Rehabcenter Sfären, avdelning 21 Södersjukhuset, Skandionkliniken, Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset med flera, för att vi fick fotografera. Stort tack till alla som i övrigt har bidragit till denna rapport.



Cancerfonden

Cancerfondens vision är att besegra cancer. För att nå dit arbetar organisationen med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete. Cancerfonden är en ideell insamlingsorganisation utan statligt stöd. Vi är därför helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Cancerfonden är en betydande finansiär av svensk cancerforskning och finansierar varje år närmare 500 forskningsprojekt.