



Cancerfondsrapporten 2018
Livmoderhalscancer



Livmoderhalscancer

Livmoderhalscancer går i mycket hög grad att förebygga genom vaccinering och regelbunden screening. Ändå har antalet fall ökat kraftigt under de senaste åren, framför allt i de mindre landstingen. Samtidigt visar ny forskning att det finns tydliga socioekonomiska och regionala skillnader i hur kvinnor väljer att delta i det nationella screeningprogrammet. Företrädare för livmoderhalscreeningen i Sverige ser med oro på framtiden. Landstingen måste bli bättre på att följa de evidensbaserade metoder som finns för att få kvinnor att gå på kontrollerna. För att komma tillrätta med ökningen av livmoderhalscancer höjs nu också röster för en nivåstrukturering.

Kraftig ökning av livmoderhalscancer

**Stora utmaningar för framgångsrikt
preventionsprogram**

Rehabiliteringsbehovet är stort

**Viktoria fick ingen information
om rehabilitering**

Kraftig ökning av livmoderhalscancer

För första gången på flera decennier ökar insjuknandet i livmoderhalscancer påtagligt i Sverige. Under åren 2014–2015 upptäcktes ungefär 20 procent fler fall än tidigare och i sju landsting har insjuknandet ökat kraftigt de senaste tio åren. Men vad ökningen beror på är inte klart än.

Visste du att...

prognosen för livmoderhalscancer är generellt god, med en relativ femårsöverlevnad på drygt 70 procent. Majoriteten av fallen diagnostiseras i tidiga stadier och då är femårsöverlevnad över 90 procent.

De senaste årtiondena har 450–500 fall av livmoderhalscancer upptäckts årligen i Sverige.

Förekomsten har mer än halverats sedan 1970-talet. Förklaringen anses vara satsningen på regelbunden gynekologisk cellprovtagning – det nationella screeningprogrammet med syfte att upptäcka och behandla cellförändringar som annars riskerar att leda till livmoderhalscancer.

Nu ökar insjuknandet för första gången på flera decennier enligt statistik från den senaste årsrapporten från Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention.

Stora öknings i sju landsting

Ökningen är påtaglig och stor – cirka 20 procent eller ungefär 100 ytterligare fall under åren 2014 och 2015, jämfört med tidigare år. Ökningarna är stora i framför allt sju landsting: Östergötland, Jönköping, Blekinge, Halland, Värmland, Örebro och Dalarna. Inget av de tre största landstingen bidrar till ökningen.

Vad det ökade insjuknandet beror på är inte klart än, men arbete pågår med att försöka hitta orsakerna.

Ökningen förklaras inte av minskat deltagande i screeningprogrammet, det har tvärtom ökat över tid. Men eftersom det finns stora regionala skillnader kan förklaringen vara kopplad till det cancerförbyggande arbetet i respektive landsting.

Det ökade insjuknandet utgörs till hög grad av en typ av livmoderhalscancer kallad adenocarcinom, som uppstår i körtelceller. Ökningen av adenocarcinom är dock mindre i absolut antal fall, eftersom det är en ovanligare form av sjukdomen än den vanligare formen skivepitelcancer. Men relativt sett är ökningen av adenocarcinomen störst. Ökningen ses i alla åldersgrupper och i olika stadier av sjukdomen, medan ökningen av skivepitelcancer är begränsad till ett stadium med relativt god prognos.

Cellförändringar i körtelceller är svåra att upptäcka i mikroskop, svåra att behandla och innebär hög risk för cancer. Enligt en svensk studie publicerad 2016 utreds och behandlas cellförändringar i körtelceller inte tillräckligt bra för att skydda mot livmoderhalscancer.

Som en följd av detta skärptes riktlinjerna för hanteringen av körtelcellsförändringar i det nya vårdprogram för prevention av livmoderhalscancer som kom 2017. Där poängteras också att bedömningen och behandlingen bör utföras av ett fåtal erfarna läkare med särskild kompetens. Om gynekologer bara träffar enstaka patienter med diagnosen finns det en risk för fortsatt bristfälligt hanterande.

Det återstår att se om ökningen i insjuknande fortsätter. Vissa faktorer talar för att trenden kan vändas – åtminstone på sikt. Förhoppningarna står dels till att

5 Livmoderhalscancer

vaccineringen mot Humant papillomvirus (HPV) ska ge resultat, dels till att det nya vårdprogrammet för livmoderhalscancerprevention ska ge förbättrad upptäckt och behandling av cellförändringar i körtelceller. Det nya testet, HPV-analys, som nu införs i screeningprogrammet för livmoderhalscancer väntas också underlätta upptäckten av cellförändringar i körtelceller.

Ny screening ska hjälpa fler

I Sverige har screening för livmoderhalscancer, gynekologisk cellprovskontroll, pågått sedan 1960-talet. Sedan 1977 finns en fungerande verksamhet i alla landsting.

Den gynekologiska cellprovskontrollen är en organiserad screening av symtomfria kvinnor. Syftet är att förhindra att livmoderhalscancer utvecklas genom att upptäcka och behandla cellförändringar som annars kan leda till cancer. Ibland upptäcks även invasiv, utvecklad, livmoderhalscancer i screeningen, men det sker då vanligen i ett tidigt stadium av sjukdomen, vilket kan vara livräddande. Hos unga kvinnor kan tidig upptäckt också möjliggöra fertilitetsbevarande behandling.

Den testmetod som hittills har använts i screeningen är att ta ett cellprov från livmoderhalsen och undersöka det med mikroskop, så kallad cytologi. På senare år har det kommit en ny analysmetod som visar förekomst av infektion med HPV, så kallat HPV-test. Infektion med HPV av så kallade högrisktyper, är den helt dominerande orsaken till livmoderhalscancer.

År 2015 kom Socialstyrelsen med nya rekommendationer rörande screeningen för livmoderhalscancer. För en majoritet av kvinnorna ska nu cellprovet analyseras med avseende på HPV-infektion i stället för cytologisk analys av cellförändringar. Prover som visar förekomst av HPV-infektion ska även analyseras för cellförändringar. Enligt Socialstyrelsen medför det nya screeningprogrammet 60 färre fall av livmoderhalscancer och att nära 30 fler liv kan räddas per år.

Provtagningen kommer att gå till som förut – den som tagit prov tidigare kommer att känna igen sig – men riktlinjerna för åldersintervall och hur provet ska analyseras förändras med de nya rekommendationerna.



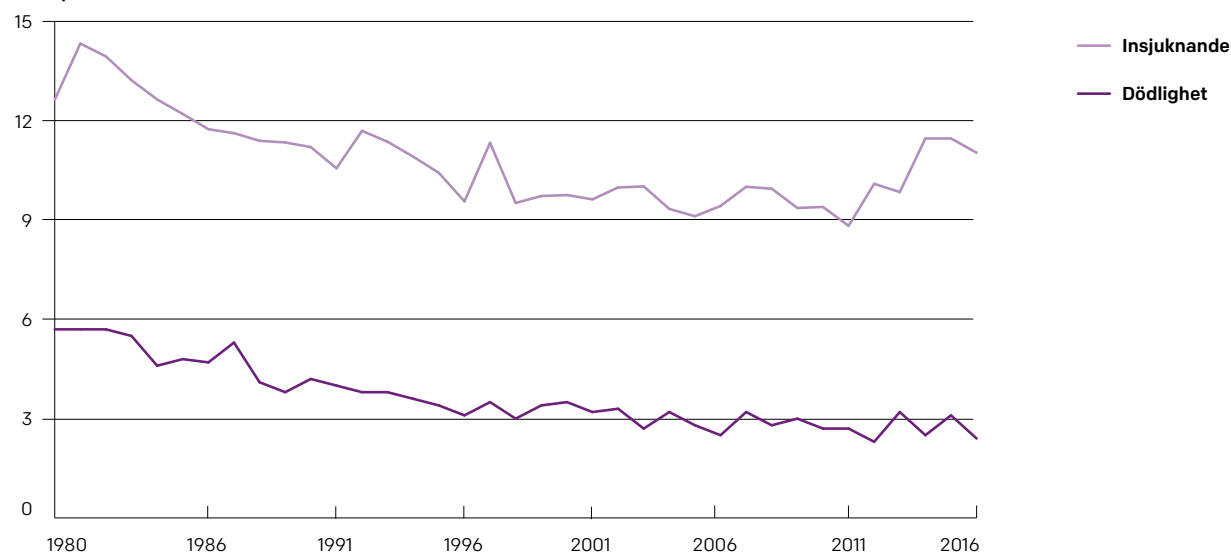
Screening räddar liv

Fallen av livmoderhalscancer i Sverige har mer än halverats sedan 1970-talet. Detta anses bero på den nationella satsningen på regelbundna gynekologiska cellprovskontroller, screening. Genom dessa kan cellförändringar på livmoderhalsen upptäckas och behandlas tidigt, innan de riskerar att utvecklas till cancer.

Insjuknande och dödlighet i livmoderhalscancer 1980–2016

Ålderstandardisering enligt befolkningen år 2000

Antal per 100 000





En stor utmaning för landstingen är att hitta bra sätt att kommunicera provsvaren på, eftersom fler kvinnor får svaret att de har en sexuellt överförd HPV-infektion.

Kvinnor mellan 23 och 29 år kallas till cellprovtagning med cytologisk analys eftersom det i den gruppen inte anses finnas vetenskapligt stöd för att byta analysmetod. Provtagningen ska liksom tidigare göras vart tredje år. Även i åldern 30 till 50 år kallas kvinnor till cellprovtagning vart tredje år, men med analys av HPV-infektion. Vid ett tillfälle, vid 41 års ålder, görs även en cytologisk analys. Efter 50 år räcker det enligt Socialstyrelsen med provtagning vart sjunde år, eftersom risken för livmoderhalscancer och cellförändringar då är lägre.

Den övre åldersgränsen är höjd från 60 till 64 år. Tack vare data från svenska kvalitetsregister finns belägg för att screening med cytologi förebygger cancer för kvinnor även över 60 år, främst för dem som har deltagit mer sporadiskt tidigare.

Röster har höjts för att cellprovtagning ska erbjudas även kvinnor över 64 år. Men för den som har ett normalt provsvar vid 64 års ålder pekar forskningsresultat på att det då är säkert att sluta screena. Enligt de nya rekommendationerna är personen kvar i screeningprogrammet till 70 års ålder om man inte tar provet så man är 64 år, eller om man har cellförändringar då.

År 2017 beslutade regeringen att cellprovtagning inom det nationella screeningprogrammet blir avgiftsfria under 2018. Tidigare har kvinnor i vissa landsdelar behövt betala för provtagningen.

Införandet av HPV-analyser ses som den största förändringen någonsin i screeningprogrammet för livmoderhalscancer.

Nästan 80 procent av alla sexuellt aktiva personer blir infekterade med HPV någon gång i livet. De allra flesta fall läker ut spontant inom två år.

Våren 2017 fastställdes ett nationellt vårdprogram som ska underlätta för sjukvården att införa de nya screeningrekommendationerna. Det är första gången det finns ett nationellt vårdprogram för detta och syftet är att göra screeningen säkrare, effektivare och mer jämlik över landet.

Beskedet kan väcka oro

En stor utmaning för landstingen blir att den nya provtagningsmetoden innebär att fler personer kommer att få svaret att de har en sexuellt överförd HPV-infektion, som det inte finns någon bot mot. Det ligger ett tungt ansvar på landstingen att kunna möta den oro och de frågor det kan väcka.

Detta gäller i synnerhet då majoriteten av kvinnorna som får besked att de har en HPV-infektion inte kommer att träffa någon vårdgivare. De får besked per post om att de har en HPV-infektion, och att det inte upptäcktes några förändringar när provet undersöktes i mikroskop. Beskedet förklarar att detta inte kräver någon åtgärd, men att det är viktigt att komma till nästa provtagning för att se om infektionen finns kvar.

Vissa personer kommer att ta beskedet bra – de vet eller tar reda på att HPV-infektion är väldigt vanligt och ofta självläker. Men hos andra kommer provsvaret att väcka oro och frågor, som landstingen måste kunna möta med en personlig kontakt.

7 Livmoderhalscancer

Det nya screeningprogrammet beräknas inte kosta mer än tidigare, men kräver initialt att landstingen avsätter extra resurser, främst för omställningar av it-system.

Utmanande införande

Otydliga beställningar från landsting till it-leverantörer har noterats som ett problem av vårdprogramgruppen vid Regionala cancercentrum i samverkan. Det kan försena införandet av programmet eller leda till att man tar genvägar med resurskrävande manuella rutiner som riskerar patientsäkerheten.

En annan utmaning för landstingen blir att utbilda personalen i den omfattande vårdkedja screeningverksamheten är. Det nya programmet väcker även farhågan att vissa cytologilaboratorier inte kommer att analysera tillräckligt många prov per år för HPV-infektion för att hålla god kvalitet.

Genom en överenskommelse mellan Sveriges kommuner och landsting (SKL) och regeringen, har nationella medel satsats på livmoderhalscreeningen. Pengarna har riktats till utbildningsinsatser och it-stöd.

För att screeningverksamheten ska fungera och vara patientsäker måste viss patientinformation kunna delas mellan landsting. Så är det inte i dag. Kvinnor med HPV-infektion, utan cellförändringar, ska följas upp efter tre år. Men efter tre år kan kvinnan ha flyttat till ett annat landsting. Med nuvarande system följer screeninginformationen inte med henne. Nationella medel har använts för att utreda hur detta kan lösas. Arbetet fortsätter och landstingen behöver gemensamt finansiera vidare implementering, men på många håll dröjer införandet till 2018 eller 2019.

Vaccin skyddar

Sedan 2012 erbjuds flickor i Sverige kostnadsfri vaccination mot HPV typ 16 och 18 inom det nationella vaccinationsprogrammet. Vaccinering erbjuds i årskurs fem eller sex.

De två första HPV-vaccinerna godkändes i Sverige 2006 och 2007. De skyddar båda mot HPV-typerna 16 och 18, som ger upphov till ungefär 70 procent av alla fall av livmoderhalscancer. Kliniska studier har visat att de två först godkända vaccinerna,

Gardasil och Cervarix, har nästan hundra-procentig effekt mot cellförändringar på livmoderhalsen som orsakas av HPV 16 och 18. Det ena vaccinet, Gardasil, skyddar även mot två ytterligare HPV-typer som orsakar könsvärtor men inte cancer.

Studier visar att vaccinerna är säkra. De vanligast rapporterade biverkningarna för Gardasil var reaktioner vid injektionsstället och lätt huvudvärk. Efter godkännande har även allvarligare biverkningar rapporterats. Men uppföljningar i populationsbaserade studier har inte visat någon ökad risk i den vaccinerade befolkningen.

Eftersom HPV-infektion kan leda till livmoderhalscancer på längre sikt, 20–30 år, dröjer det innan man kan se effekten av vaccinationen på förekomsten av livmoderhalscancer i Sverige. Men studier har redan visat en minskning i antalet fall av könsvärtor. Nyare data visar också god skyddseffekt av HPV-vaccin mot allvarliga cellförändringar.

Täckningsgraden för HPV-vaccination var ungefär 80 procent 2016. Nivån har legat däromkring sedan vaccinationsprogrammet startade 2012. Täckningen når inte upp till målnivån på över 90 procent. Men den anses tillräcklig för att även kunna skydda kvinnor som inte vaccineras, genom att spridningen av HPV i befolkningen på sikt minskar och därmed minskar även risken att smittas.

Det är viktigt att även den som är vaccinerad deltar i screeningen eftersom vaccinerna inte skyddar mot alla typer av HPV som kan orsaka livmoderhalscancer. En farhåga när HPV-vaccinerna kom var att deltagandet i cellprovsscreeningen då skulle minska. Men hittills har den farhågan kommit på skam. Enligt en studie vid Karolinska institutet kunde HPV-vaccination i stället kopplas till högre deltagande i gynekologisk cellprovskontroll i Sverige bland kvinnor över 23 år. Bland de yngsta kvinnorna har deltagande i screeningen ökat drastiskt sedan HPV-vaccination introducerades i Sverige.

Även pojkar bör vaccineras

År 2017 bedömde Folkhälsomyndigheten att HPV-vaccination bör ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet även för pojkar. I dag är det känt att HPV kan



Införandet av HPV-analyser beskrivs som den största förändringen någonsin i screeningprogrammet för livmoderhalscancer. Nästan 80 procent av alla sexuellt aktiva personer blir infekterade med HPV någon gång i livet.

8 Cancerfondsrapporten 2018



Behandlingsformer

Tidiga stadier av livmoderhalscancer behandlas vanligtvis med operation där livmodern och lymfkörtlar i bäckenet tas bort. Hos yngre kvinnor med en liten tumör kan fertilitetsbevarande operation, trakelektomi, vara ett alternativ. Ingreppet innebär att nästan hela livmoderhalsen avlägsnas, medan resten av livmodern sparas.

Senare stadier av sjukdomen behandlas vanligtvis med strålbehandling och samtidig cytostatikabehandling, så kallad radio-kemoterapi.

Strålbehandlingen ges oftast som extern, yttre, strålbehandling i kombination med inre strålbehandling, så kallad brachyterapi. En fördel med brachyterapi är att stråldosen i tumörområdet blir hög, medan de omgivande friska vävnaderna får en betydligt lägre dos.

orsaka även andra cancerformer än livmoderhalscancer, som vulva-, vaginal-, anal- och peniscancer, liksom cancer i munhåla och svalg. Samtidigt som vaccination skulle innebära en direkt nytta för män, får kvinnor som inte är vaccinerade indirekt skydd om männen är vaccinerade.

Myndigheten beräknar att 60 fall av cancer bland män och 60 fall bland kvinnor kan förebyggas genom att införa vaccination också för pojkar.

Internationella och svenska studier visar att pojkar och föräldrar till pojkar har begränsad kunskap om HPV och HPV-relaterad sjukdom hos pojkar och män, samt om HPV-vaccination. Eftersom kunskap och attityder påverkar i vilken utsträckning vaccinationer accepteras och genomförs är informationsinsatser viktiga för ett utvidgat vaccinationsprogram.

Skolsköterskor och skolläkare är viktiga källor till information om HPV-vaccination och kommer att bära huvudansvaret för att besvara frågor från pojkar och föräldrar. Införs vaccination av pojkar är det viktigt att skolhälsovården får stöd i detta arbete och att det tillförs resurser för vaccineringen av pojkar.

Centralisera mera

Livmoderhalscancer diagnostiseras vanligtvis inom öppenvårdsgynekologin, men utreds och behandlas centraliserat, huvudsakligen på universitetssjukhus, specialiserade enheter för gynekologisk tumörkirurgi och gynekologisk onkologi. Undantag är vissa tidiga stadier av sjukdomen.

Men denna centralisering räcker inte. Hösten 2017 kom det första nationella vårdprogrammet för livmoderhalscancer. Där konstateras att det behövs en plan för nivåstrukturer som anger vilka insatser som ska utföras var och av vem. Antalet fall av livmoderhalscancer är relativt få i Sverige, och för att garantera kvaliteten i behandlingen behöver vissa insatser centraliseras.

Detta gäller bland annat kirurgin. Fertilitetsbevarande kirurgi, trakelektomi, liksom ingreppet exenteration som framförallt görs vid väldigt avancerad sjukdom,

bör enligt det nationella vårdprogrammet endast utföras vid ett fåtal enheter med stor erfarenhet av dessa ingrepp.

Även den inre strålbehandlingen, brachyterapi, vid mer avancerade sjukdomsfall, behöver samlas på färre ställen i landet.

Särskilt viktigt är att få till stånd en nivåstrukturerad prevention. Den ökning av livmoderhalscancer som pågått de senaste åren syns framför allt i de mindre landstingen och omfattar till stor del varianter av livmoderhalscancer som är både relativt ovanliga och svårupptäckta. I de mindre landstingen blir fallen för få för att personalen som hanterar dem ska få tillräckligt med träning för att kunna göra adekvata insatser. Mer om detta finns att läsa under rubriken *Stora utmaningar för framgångsrikt preventionsprogram*.

Lång väntan på vård

Standardiserade vårdförlopp ingår i en av regeringen initierad nationell satsning för att korta väntetiderna i cancervården och minska de regionala skillnaderna. Förloppet beskriver hur utredningen av patienter med misstänkt livmoderhalscancer ska gå till och hur lång tid olika steg får ta fram till behandlingsstart.

Som för många andra cancerdiagnoser har långa väntetider varit ett problem inom vården av livmoderhalscancer. I slutet av 2016 kom dock ett standardiserat vårdförlopp för livmoderhalscancer.

I vårdförloppet anges att det inte ska gå mer än 25 kalenderdagar från välgrundad misstanke om sjukdomen till start av strålbehandling som första behandling. Men på flera håll i landet är detta svårt att hålla på grund av begränsad tillgång till tider för behandlingen.

Enligt vårdförloppet är den maximala ledtiden från välgrundad misstanke till operation som första behandling 21 dagar. Endast tolv procent av patienterna med livmoderhalscancer fick sin vård inom denna tidsgräns, enligt uppgifter från Regionala cancercentrum i samverkan, gällande januari – november 2017.





HPV främsta orsaken

Orsaken till livmoderhals-cancer är så gott som alltid kvarvarande infektion av humant papillomvirus (HPV). Nästan 80 procent av alla sexuellt aktiva personer blir infekterade med HPV någon gång i livet. De allra flesta fall läker spontant inom två år.

Men i bland blir infektionen kvarstående och kan orsaka cellförändringar som graderas i lätta, medel eller höggradiga cellförändringar. Medel och höggradiga cellförändringar behöver behandlas medan lätta cellförändringar ofta läker ut spontant.

Stora utmaningar för framgångsrikt preventionsprogram

Screening för livmoderhalscancer beskrivs ofta som en av de mest framgångsrika åtgärderna för förbättrad folkhälsa som har genomförts i Sverige. Tusentals kvinnor har räddats från en för tidig död. Men de senaste åren har antalet fall ökat kraftigt. Ny forskning visar dock att det är stora regionala och socioekonomiska skillnader i vilken utsträckning kvinnor deltar i screeningprogrammet.

Enligt den officiella statistiken når screeningprogrammet för livmoderhalscancer under en tioårsperiod cirka 96 procent av samtliga kvinnor mellan 23 och 60 år. I den siffran ingår dock kvinnor som gått på kontroll bara en eller två gånger under perioden, vilket inte är tillräckligt för att ge ett säkert skydd mot sjukdomen.

Delar man upp deltagandet i de faktiska kontrollintervallerna, tre och fem år beroende på ålder, ser verkligheten annorlunda ut. Enligt den senaste statistiken från 2016 var deltagandet då 82 procent. Det är internationellt sett en hög siffra och en ökning med tre procentenheter sedan 2006. Men samtidigt avslöjar den att var femte kvinna i Sverige ännu inte deltar i screening för livmoderhalscancer med tillräcklig regelbundenhet.

Närmare två tredjedelar av livmoderhalscancerfallen inträffar hos kvinnor som inte

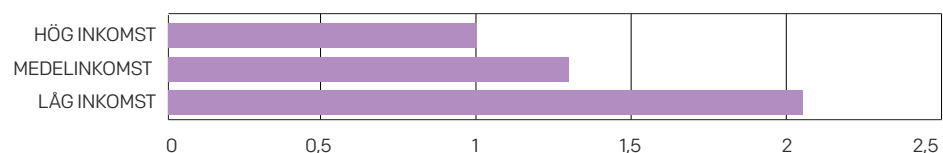
har deltagit i screeningprogrammet eller bara sporadiskt lämnat cellprov. De allra flesta dödsfall i livmoderhalscancer drabbar kvinnor som inte deltagit i screeningen.

Stora skillnader

En populationsbaserad studie, utförd vid Sahlgrenska akademien i Göteborg, har undersökt socioekonomisk status hos kvinnor som deltagit i regelbunden screening och kvinnor som inte gjort det. Studien visar tydligt att faktorer som inkomst, utbildning, arbetslöshet, behov av försörjningsstöd och familjeförhållanden alla påverkar i vilken utsträckning kvinnor deltar i screening eller inte.

Studien bygger på nästan 600 000 kvinnor som kallats till screening under 2012. Kvinnorna har delats in i två grupper, de som deltog inom 90 dagar från kallelsen

Oddsquot för överrisk per inkomstgrupp



och de som inte deltagit de senaste sex till åtta åren. Kvinnornas socioekonomiska status, geografiska hemvist samt härkomst har sedan matchats mot relevanta befolkningsregister. Utifrån dessa parametrar har forskarna räknat fram oddskvoter, överrisk, för att delta respektive inte delta i screening.

Dubblad överrisk

Bland kvinnorna med låg inkomst, under 240 000 kronor per år, var överrisken för att inte delta i screening dubblad, jämfört med kvinnorna med hög inkomst, över 500 000 kronor per år. Även kvinnorna med inkomster mellan låg och hög hade en viss överrisk för att delta i lägre utsträckning än höginkomsttagarna.

Att stå utanför arbetsmarknaden innebär en överrisk att utebli från screening som är över tre gånger så stor jämfört med dem som har arbete. Är man beroende av försörjningsstöd är överrisken nästan lika stor.

För kvinnor med endast grundskoleutbildning är överrisken mer än dubbelt så stor jämfört med kvinnor som har gymnasial utbildning eller högre.

Även familjeförhållanden påverkar överrisken för att inte delta i screening. Bland ensamboende kvinnor är överrisken drygt två gånger större än för kvinnor som är gifta eller sammanboende.

I samma studie har forskarna även tittat på i vilken omfattning härkomst påverkar deltagande i screening. Generellt kan man se att för kvinnor som inte är födda i Sverige är överrisken dubbelt så stor för att utebli från screening, jämfört med kvinnor födda i Sverige. Det finns förstås skillnader mellan olika regioner. Exempelvis deltar kvinnor från östra Afrika betydligt mer sällan i screening än kvinnor från södra Europa eller sydöstra Asien. Men studien visar också att den socioekonomiska statusen är en viktigare faktor än härkomst även för utrikes födda kvinnor. Jämför man kvinnor i de högsta socioekonomiska grupperna är skillnaderna i deltagande väldigt små. Kultur, religion och födelseort verkar med andra ord inte spela någon roll om kvinnorna är högt utbildade och har god ekonomi.



Deltagandet i screening ligger sammantaget på en hög nivå. Men det är stora skillnader mellan landstingen.

Resultatet i studien bekräftar bilden av livmoderhalscancer som en ojämlig sjukdom. Eftersom det finns en stark korrelation mellan regelbundet deltagande i screening och risk för sjukdom finns det fog för att tro att kvinnor med låg socioekonomisk status löper betydligt högre risk att insjukna och dö i livmoderhalscancer.

Olikheter mellan landstingen

Officiellt ingår test av infektion med Humant Papillomvirus (HPV) i det nationella vårdprogrammet för livmoderhalscancerprevention. Men i själva verket handlar det om 21 olika regionala program. Landstingens självbestämmande gör att organisation av screening, metoder för kallelse och uppföljning skiljer sig åt. Även om deltagandet ligger på en hög nivå för hela riket råder stora variationer mellan landstingen.

I Region Uppsala är överrisken betydligt högre för att kvinnor ska utebli från screening än i Dalarna där chansen för deltagande är stor. Kronoberg, Gotland, Skåne och Stockholm är andra landsting/regioner där risken att kvinnor uteblir är hög.

I jämförelsen har forskarna justerat för eventuella socioekonomiska skillnader mellan regionerna som skulle kunna



När en grupp har en oddskvot som är större än 1 har den gruppen en överrisk, jämfört med en motsvarande grupp som har oddskvoten 1. Ju högre oddskvoten ligger, desto större är överrisken. En oddskvot som är mindre än 1 innebär på samma sätt en underrisk eller ökad möjlighet.

Martin Ribe, metodstatistiker, SCB.

påverka resultatet. Variationerna kan med andra ord säkert sägas bero på hur respektive landsting organiserar screeningen.

Åtgärder krävs

Att inte delta i screeningen är den största riskfaktorn för att drabbas av livmoderhalscancer, framför allt i avancerad form. Åtgärder för att öka deltagandet är därför mycket angelägna. Och här kan landstingen göra mer.

Vissa landsting har i dag helt otillräckliga insatser för att nå kvinnor som uteblir från screening. Detta trots att det finns evidensbaserade och relativt billiga metoder för hur det kan göras.

I det nya vårdprogrammet beskrivs nu nationella riktlinjer för hur landstingen ska underlätta och stimulera deltagande. Bland annat rekommenderas att kvinnor som uteblir bör få årliga omkallelser. Kvinnor som inte deltagit under lång tid bör kontaktas via telefon och erbjudas

hjälp att boka tid och per brev erbjudas självtest för HPV.

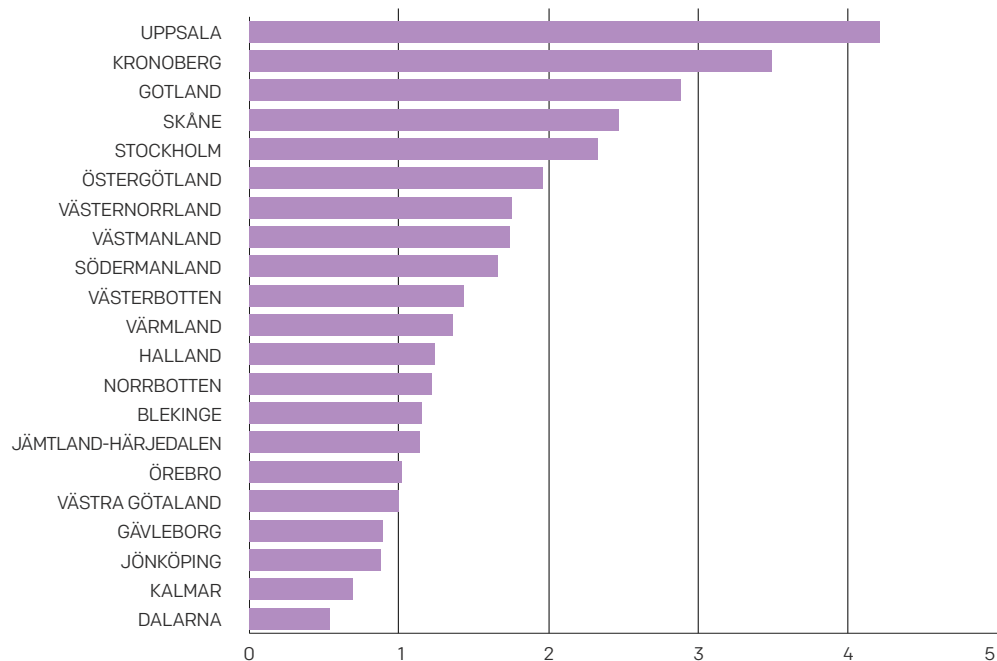
Påminnelser ökar deltagandet när kvinnan uteblivit från screeningen. Av de kvinnor som har uteblivit fyra år i rad kommer hela 20 procent inom 90 dagar efter att ha fått den femte årliga påminnelsen.

Självtest för HPV-infektion innebär att kvinnan på egen hand tar ett prov från vagina som skickas in för analys. Att i organiserad form erbjuda självtest till dem som uteblivit länge från screening kan höja deltagandet och har en betydande skyddseffekt mot livmoderhalscancer. Detta har visats i randomiserade prövningar och testats i pilotprojekt i flera regioner i Sverige.

I flera år har det nu varit en nationell rekommendation, om än inte i form av riktlinjer i ett nationellt vårdprogram, att erbjuda självprovtagning till kvinnor som har uteblivit länge. Trots detta är självprovtagning i dag bara införd i ett par landsting.

Oddskvot för överrisk att inte delta i gynekologisk cellprovtagning per landsting

Landsting och regioner



13 Livmoderhalscancer

Fler måste screenas

Arbetet med att nå personer som inte deltar i screeningen har inte fått tillräckligt uppmärksamhet. Förhoppningen är att det nationella vårdprogrammet ger frågan ökad tyngd och får landstingen att kavla upp ärmarna.

I 2017 års rapport från det nationella kvalitetsregistret för livmoderhalscancerprevention identifieras tre områden som stora hot och utmaningar.

1. Trots bättre kvalitetsindikatorer och ett nationellt screeningprogram ökar antalet fall av livmoderhalscancer. Vid sidan av själva ökningen är mönstret med väldigt olika utveckling mellan landstingen en källa till oro.
2. En möjlig – och trolig – förklaring till ojämligheten är avsaknaden av nivåstrukturering. Det finns en ekonomisk aspekt i den meningen att provanalyserna blir dyrare i laboratorier med små volymer. Ett annat

problem är att ökningen av livmoderhalscancer relativt sett är störst för ovanliga varianter av diagnosen. I mindre landsting möter gynekologerna för få patienter med dessa symtom och får därför inte tillräcklig erfarenhet för att hantera uppföljningen. Utan nivåstrukturering kommer patienterna inte att få tillgång till bästa tänkbara vård på alla platser i landet.

3. De ofta vattentäta skotten mellan å ena sidan forskning, utveckling och utvärdering, å andra sidan själva vården. Forskningen och utvecklingen går allt snabbare och kunskapen växer. Men vården har stora problem att ta till sig det nya. På ytan kan det finnas en positiv inställning till forskningen men ofta arkiveras resultaten istället för att man agerar på dem. Ett konkret exempel är självprovtagning för kvinnor som länge uteblivit från provtagning på kliniken. Det finns stark evidens för att det fungerar.

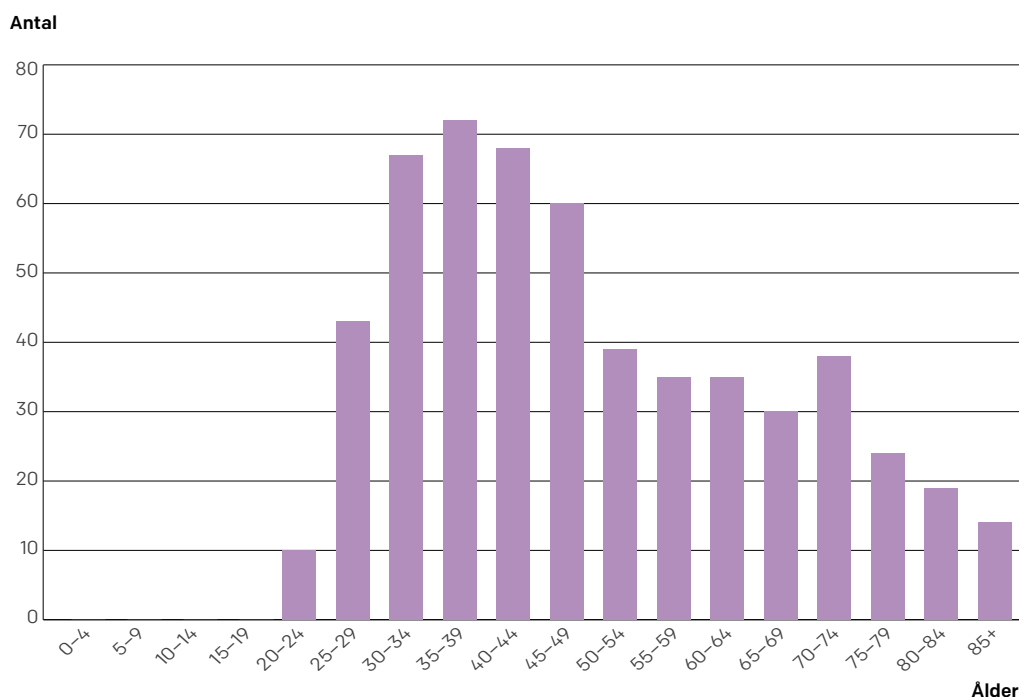


Flera faktorer samverkar

För att en HPV-infektion ska kvarstå och cellförändringar utvecklas krävs samverkan med andra faktorer. Dessa är inte fullständigt kända, men några är rökning, samtidig infektion med annan sexuellt överförbar infektion och ärftliga genetiska faktorer.

Utvecklingen från kvarvarande HPV-infektion till höggradig cellförändring kan vara så kort som ett till tre år. En vidare utveckling till livmoderhalscancer tar längre tid, i regel tio år eller mer.

Antal fall av livmoderhalscancer per femårsklass 2016





I många landsting fungerar inte systemet med självprovtagning för kvinnor som av olika skäl inte kommer på screening. Många liv skulle kunna sparas om man följde rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet.

er och det rekommenderas i vårdprogrammet, men fungerar inte i många landsting. *Det är ganska många cancerfall varje år som man fortsätter låta uppstå trots att det är känt hur de skulle kunna förebyggas*, skriver registerhållaren Joakim Dillner i rapporten.

Patienterna betalar priset

Det borde inte vara så svårt, tycker man. Egentligen är det bara att titta på grafiken till denna artikel. Några landsting är bra, andra är mindre bra. Om de som är mindre bra gör på samma sätt som de som är bra skulle problemet vara ur världen och alla patienter ha tillgång till den bästa tänkbara preventionen för livmoderhalscancer. Men, med 21 självbestämmande landsting fungerar det inte på det viset. Nationella vårdprogram eller inte, det

kommer alltid att finnas de som vill göra på sitt sätt.

Brister i organisationen

Läget inom livmoderhalscancerpreventionen illustrerar på ett bra, men dåligt, sätt bristerna i den svenska sjukvårdsorganisationen. Att situationen inte är ännu värre beror enbart på det jobb ett antal eldsjälur och de regionala cancercentrumen lagt ner på att skapa nationella vårdprogram, driva kvalitetsregister och sälja in själva konceptet att bedriva vården på ett samordnat och gemensamt sätt.

Ska cancervården, och annan vård, på allvar bli likvärdig för alla, oavsett bostadsort och socioekonomisk status, krävs fundamentala förändringar av sjukvårdens organisationsstruktur. I väntan på att det ska hända är det ett stort antal patienter som betalar ett väldigt högt pris.

Cancerfonden anser:

- Att regeringen ska fatta beslut om att både flickor och pojkar ska vaccineras mot HPV-infektion från och med 2019.
- Att effektiva insatser görs för att höja deltagandet i vaccinations- och screeningprogrammen.
- Att alla landsting ska genomföra riktade insatser mot kvinnor som uteblivit från screening, i enlighet med rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet.





Rehabiliteringsbehovet är stort

Livmoderhalscancer i sig, liksom behandlingen av sjukdomen, kan leda till en rad fysiska och psykosociala konsekvenser. Biverkningar och problem kan vara omfattande även efter avslutad behandling. Alla kvinnor med livmoderhalscancer bör därför få grundläggande information om, och uppföljning av, effekter av sjukdomen och behandlingen. Många behöver dessutom fortsatt individuellt avpassad rehabilitering.

De unga kvinnor som drabbas ska leva många år med följderna, ofta inkluderande infertilitet och sorg över livet som kanske inte blev som tänkt. För gruppen äldre kvinnor är rehabiliteringen ibland styvmoderligt behandlad. Men även den äldre kvinnan har stora rehabiliteringsbehov, inte minst rörande sexuell hälsa.

Efter strålbehandling är kvarstående problem från tarmarna vanligt. Tarmslemhinnan kan påverkas av behandlingen, vilket kan leda till lös avföring och avföringsläckage. Många lider av plötsliga behov av att rusa till toaletten.

Även urinvägarna är känsliga för strålning. Inkontinensproblem och hastigt behov av att kissa är vanligt efter behandlingen.

Patienterna kan också drabbas av svullnad i underliv och ben, så kallat lymfödem, vilket kan leda till betydande funktionsinskränkningar. Strålbehandling kan även ge smärtsamma mikrofrakturer i bäckenet.

Kvinnor som har genomgått mer omfattande operationer kan ha svårt att få ut avföring och urin.

Skilnader i landet

I dag är det stora skillnader i landet när det gäller hur väl rehabiliteringen för kvinnor med livmoderhalscancer fungerar. Generellt finns stort utrymme för förbättring.

Medvetenheten om seneffekterna efter livmoderhalscancer och behovet av rehabilitering har ökat de senaste åren, mycket tack vare svensk pionjärforskning och -arbete.

Men även om det till viss del finns förståelse och ambitioner, finns inte alltid resurserna. Och ofta saknas samordning mellan de insatser som faktiskt finns.

Nationellt vårdprogram

Ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering kom i sin första version 2014. Här står bland annat att patientens vårdplan ska innehålla en rehabiliteringsplan, som ska uppdateras och medfölja vid aktiva överlämningar mellan vårdgivare. Men vårdprogrammet för cancerrehabilitering har ännu inte implementerats av alla landsting.

Problem med inkontinens, tarmbesvär och sexualitet är ofta förenat med tabu och genans. Många patienter drar sig för att ta upp symtomen spontant. Det är därför viktigt att vården frågar om och i så fall hur patienten upplever besvär. Man förmedlar då att det är möjligt att få besvär under och efter cancerbehandling, och att det till viss del är förväntat. Det visar också att bibehållen livskvalitet efter behandling är viktigt. Det handlar inte "bara" om att överleva.

Ofta är det tillräckligt med rådgivning, enklare medicinering, hjälpmedel och



Medvetenheten om seneffekterna efter livmoderhalscancer och behovet av rehabilitering har ökat de senaste åren, mycket tack vare svensk pionjärforskning och arbete.

Visste du att...

livmoderhalscancer sällan visar några symtom i de allra tidigaste stadierna. Ett första symtom är ofta blödningar, som orsakas av att tumörens yta är skör. Långvarig, tunn, vattnig flytning eller blodig flytning kan också vara symtom.

egenvård för att patientens situation ska bli bättre, enligt erfarenheter från bäcken-cancerrehabiliteringen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset. Patienter med svårare problem kan behöva träffa specialistläkare och vid mycket avancerade problem krävs multidisciplinär och multiprofessionell samverkan för att hjälpa patienten.

Sena biverkningar vanligt

I många fall kommer biverkningarna långt efter att cancerbehandlingen har avslutats, ibland efter en besvärsfri period på flera år. Det kan då vara svårt för patienten att koppla problemen till den tidigare behandlingen, vilket kan leda till onödig oro.

Patienten vänder sig kanske till primärvården med sina symtom, till öppenvårdsgynekolog eller mag- och tarmläkare. Inte heller här är kunskapen om sena effekter av cancerbehandling tillräcklig. Både kunskap och medvetenhet behöver bli bättre – så att läkaren inser att patientens problem inte är tarmkatarr, utan en seneffekt av strålbehandling – och insatserna utformas efter det.

Att patienten är välinformerad är viktigt, både för att veta vilka sena effekter och biverkningar som kan uppstå och vilka symtom som faktiskt kan tyda på återfall.

Patient- och anhörigföreningen Nätverket mot gynekologisk cancer efterlyser en skriftlig handlingsplan till patienter som har friskförklarats och inte längre går på uppföljningskontroller på cancermottagningen. Ett dokument som förklarar vilka biverkningar man kan råka ut för, tips på egenvårdsåtgärder, information om när man bör vända sig till vården och vad man då bör upplysa läkaren om.

Det första nationella vårdprogrammet för livmoderhalscancer, från november 2017, innehåller en omfattande genomgång av sena effekter och hur de behandlas. Informationen är riktad till vårdgivare, men vissa delar också till patienter som stöd för egenvård.

Behov att prata om sex

I samband med livmoderhalscancer är det vanligt att sexualiteten påverkas negativt. Behandlingen kan påverka den sexuella hälsan – det kan handla om smärta, att

nerver har skadats så att slidan inte blir fuktig vid sexuell upphetsning eller att operation eller strålbehandling gör att slidan känns trång. Därtill kommer de psykologiska aspekterna av att ha behandlats för en allvarlig sjukdom.

Det är viktigt att tidigt informera patienten om att sexualiteten kommer att påverkas, att det är vanligt att känna farhågor för det och att det finns information och hjälp att få. Vid tiden för diagnos och behandling påverkas i praktiken alla, och 40 till 100 procent av patienterna anger att de drabbats av kvarvarande sexuell dysfunktion efter avslutad behandling.

Men trots att problemet är så vanligt, fångas patientens sex- och samlivsproblem upp dåligt inom cancersjukvården. Inte minst förbises äldre kvinnor, även om ämnet är lika viktigt för dem.

Sexologisk kompetens

Vårdpersonal måste våga ta upp frågan om sexualitet, oavsett patientens ålder. Annars riskerar man att skicka signalen att sex eller njutning inte är aktuellt för patienten.

Medvetenheten om att sexologisk kompetens behövs inom cancerrehabilitering har ökat på senare år, men är fortfarande ingen självklarhet.

Sexuell dysfunktion är ofta förenat med tabun och erfarenheter av misslyckande. Många patienter känner dessutom att sex inte är något man talar om inom sjukvården. I det uppdaterade vårdprogrammet betonas därför att det är viktigt att den som vårdar patienten är lyhörd för patientens behov och opåtalat tar upp dessa frågor.

Behandlingen av livmoderhalscancer medför i många fall infertilitet. Studier har visat att många patienter inte får den information och de stödsatser om detta som de önskar.

Det är ofta av stort värde för patientens bearbetning att få diskutera frågan med en fertilitetsklinik innan behandlingen, även om fertilitetsbevarande åtgärder inte är möjliga.

I december 2015 slöt Sveriges kommuner och landsting (SKL) och regeringen en överenskommelse som innebär att särskilda



Att patienten är välinformerad är viktigt, både för att veta vilka sena effekter och biverkningar som kan uppstå och vilka symtom som faktiskt kan tyda på återfall.

ekonomiska medel kan utbetalas till de sjukvårdsregioner som utvecklar och främjar kunskapsuppbyggnad och omhändertagande av komplikationer vid cancer i bäckenet. Satsningen pågår till 2019.

1,5 miljoner till cancercentrum

År 2016 tilldelades varje regionalt cancercentrum (RCC) 1,5 miljoner kronor genom satsningen och 2017 fanns tio miljoner kronor att fördela. Fortsatta medel diskuteras i årliga avstämningar med regeringen.

Det regionala arbetet leds av respektive regionalt cancercentrum. 2016 startade arbetet med att varje region beslutade om en projektplan som man arbetade enligt under 2017. Det har bland annat handlat om att kartlägga resurser och kompetens, utforma modeller för det regionala arbetet och genomföra utbildningsinsatser.

Inom satsningen har RCC i samverkan tillsatt en nationell arbetsgrupp av regionala projektledare för bäckencancerrehabilitering och en nationell projektledare. Uppdraget har bland annat varit att definiera ett nationellt underlag för vilka biverkningar och sena effekter som ska tas om hand, och att föreslå ett sätt att tidigt och systematiskt fånga

upp patienter med dessa problem.

I en inledande genomgång av läget i landet konstaterar arbetsgruppen att det finns någon form av resurser för bäcken-cancerrehabilitering i samtliga regioner, men att dessa är ojämnt fördelade. Det finns behov av ökad samordning och av ett strukturerat multidisciplinärt och multiprofessionellt samarbete.

Arbetsgruppen rekommenderar starkt att det införs rutiner i vården som underlättar för både patienter och vårdgivare att uppmärksamma och åtgärda sena effekter.

Gruppen har även presenterat ett förslag på en modell för screening av besvär och omhändertagande. Här rekommenderas starkt att en funktion för regional samordning inrättas i varje region. Samordnaren ska ha överblick över de resurser som finns, kunna samordna utbildningar och informationssatsningar samt svara för samverkan med patientföreträdare.

Arbetsgruppen konstaterar att de uppföljande kontroller som sker efter behandlingen är ett bra tillfälle att uppmärksamma och söka efter sena besvär.

Hur dessa rekommendationer används är nu upp till sjukvårdshuvudmännen.



Det är mycket vi kan prata om här som jag inte kan prata med någon annan om. Alla känner igen sig och förstår. Det som känns tungt blir lite lättare när man kan dela det med någon.

Viktoria Bryner

Viktoria fick ingen information om rehabilitering

Viktoria Bryner var 41 år när hon fick veta att hon hade livmoderhalscancer. Att behandlingsperioden skulle bli tuff förbereddes hon på, men hon önskar att hon hade fått mer information om hur behandlingen kunde påverka hennes kropp även långt efteråt – och om rehabilitering som en hjälp att återgå till livet.

– Ingen i vården har sagt något till mig om rehabilitering. Men det är fantastisk att den här möjligheten finns, det gör väldigt gott att vara här, säger Viktoria och sätter ned gångstavarna i den fuktiga marken.

Stavgångspromenaden ingår i ett rehabiliteringsprogram som Viktoria, tillsammans med sju andra kvinnor med gynekologisk cancer, deltar i vid Bräcke diakoni Rehabcenter Sfären i Solna. Under fem dagar får deltagarna bland annat prova på olika fysiska aktiviteter som vattengymnastik, gymträning och qigong i bassäng. De har gruppsamtal med en psykolog, har talat om kost med en dietist och prövat olika tekniker för avspänning, exempelvis mindfulness. Programmet är gratis för deltagarna, det finansieras av medel donerade till CancerRehabFonden och kan sökas på organisationens webbplats oavsett var i Sverige man bor.

Inget rehabiliteringspaket

Viktoria är här eftersom hon har livmoderhalscancer. Hon var 41 år när hon diagnostiserades år 2014. Sjukdomen hade då spridit sig till lymfkörtlar i bäckenet och i andra delar av kroppen och behandlingen startade snabbt. Först cytostatika. Därefter en period med strålbehandling som avslutades med inre strålning, så kallad brachyterapi.

Under cytostatikabehandlingen mårde hon ganska bra, trots trötthet och huvudvärk. Strålningen var värre. Hon blev konstant illamående, kunde inte äta och sov stora delar av dagen.

Men hon tog sig igenom. Röntgen visade att tumörerna var borta och hon skulle återgå till sitt vanliga liv med sambo och tre barn.

– Jag släpptes från sjukhuset och skulle klara mig på egen hand. Men det är ju då allt som har hänt kommer ikapp. I den situationen önskar jag att man skulle erbjudas ett färdigt rehabiliteringspaket, som en hjälp att återgå till livet. Det är svårt att själv veta vilken rehabilitering du behöver och lätt att hamna på soffan, säger Viktoria.

Något sådant erbjöds inte i landstinget där hon bor. Med barnen som drivkraft, och deras aktiviteter att ta hänsyn till, tog hon sig upp, trots trötthet och ibland smärta. Så småningom kunde hon också återgå på halvtid till jobbet som it-konsult.

Men sommaren 2015 började hennes ena ben göra ont. Det konstaterades att cancer hade återkommit i en lymfkörtel i ljumsken. Lymfkörteln opererades bort och hon fick återigen cytostatika. I slutet av behandlingsperioden fick hon ont i ryggen. Hon trodde att det var hennes tidigare ryggproblem som gjorde sig påminda,



Viktorja Bryner efterlyser bättre information om effekter av cancerbehandlingen och vilka rehabiliteringsmöjligheter som finns tillgängliga.



Jag blev jätterädd, tänkte att nu har jag fått tillbaka cancer. Men så fick jag veta att det troligen var skador från strålningen.

Viktoria Bryner

men det visade sig att strålningen hade gett ärrbildningar på ena urinledaren som blivit blockerad. Det ledde till en utvidgning vid njuren vilket gav ryggsmärtan. Hon fick en stent, ett kärilvidgande metallrör, inopererad. Det byts under operation var tredje månad.

Ett och ett halvt år efter strålbehandling- en drabbades Viktoria av en kraftig, oprecis smärta i buken och över bäckenet. Även det visade sig vara skador från strålningen.

Smärtan återkommer fortfarande i perioder. Hon hanterar den med värk- tabletter, som hon ibland tar en månad i sträck. Strålningen har också gett Viktoria överaktiv urinblåsa – en krampartad känsla av att hela tiden känna sig kraftigt kissnödig - vilket hon medicinerar mot. En period hade hon problem med tarmsmärter och hon har numera lätt att få urinvägsinfektion och äter antibiotika i förebyggande syfte.

Knapphändig information

När Viktoria har vänt sig till sjukvården med sina besvär, oftast genom sin kontaktsjuk- sköterska, har det varit lätt att få kontakt och hjälp. Men förutom upplysningen att hon kunde drabbas av svullnad, så kallat lymf- ödem, när lymfkörteln i ljumsken opererades bort, har informationen från vården om behandlingens sena effekter varit knapp.

– Jag har varit jättearg över det. Jag önskar att de hade sagt något innan. Kanske är man inte helt mottaglig just då, men jag hade velat veta vilka skador och biverk- ningar det kan bli av strålningen.

Det hade varit en trygghet att veta vad

som kan hända. Att själva behandlingen skulle vara tuff förbereddes jag på, men inte det som kommer efter, säger hon.

Under sin cancerbehandling har Viktoria erbjudits kontakt med kurator, för henne själv, sin sambo och barn, men de har inte känt behov av det. I övrigt har rehabilitering inte förts på tal av sjukvården. Rehabiliteringsprogrammet på Sfären hittade hon via en annons i en tidning.

Att få vara i en grupp där alla har någon gynekologisk cancer och där flera personer dessutom är i samma ålder och livssituation är väldigt värdefullt, konstaterar Viktoria.

Under sin behandling har Viktoria fått veta att det är viktigt att försöka komma igång med sexlivet igen. Men inte mycket mer än så, berättar hon.

– De har rört vid ämnet, men inte för- klarat vad som händer i kroppen och vad man kan göra. Däremot fick jag en kartong bedövningssalva utskrivna, säger Viktoria.

På Rehabcenter Sfären har hon fått ytter- ligare information om sex- och samlevnad och kunskap om vad som händer i kroppen efter behandlingen. Efter strålning kan slidväggarna bli strama och för att förhindra detta bör därför de vaginala vävnaderna tänjas och det rekommenderas att kvinnan erbjuds en vaginalstav några veckor efter avslutad behandling och använder den under två till tre år.

– Över ett år efter att min strålbehand- ling hade avslutats fick jag en vaginalstav. Den informationen önskar jag att jag hade fått tidigare, säger Viktoria.

Rehabcenter Sfären

Rehabcenter Sfären erbjuder kvalificerad rehabilitering för personer med särskilda behov. Det kan vara medfödda funktionsnedsättningar eller förändrade livsvillkor efter svåra sjukdomar eller traumatiska händelser. Rehabiliteringen utgår från varje enskild persons unika situation, behov och förutsättningar och sker på lika villkor oavsett socialt och kulturellt ursprung.

CancerRehabFonden

Religiöst och partipolitiskt obunden insamlingsorganisation som erbjuder kostnads- fri rehabilitering och stöd till cancerdrabbade vuxna och barn. Fonden är helt fristå- ende från andra cancerorganisationer och får inga statliga bidrag utan är beroende av gåvor från privatpersoner, företag och stiftelser. www.cancerrehabfonden.se.



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 cirka 500 forskningsprojekt.