

Cancerfonds- rapporten 2007



Cancerfonds

Cancerfondsrapporten 2007

Canrfondsrapporten utges av Cancerfonden
Projektledare: Maria Prigorowsky
Redaktörer: Anna Ahlstrand,
Micke Jaresand

Grafisk form: Anders Tallroth
Illustrationer: Gunilla Elam
Tabeller: Martin Klippel
Foto: Melker Dahlstrand
Tryck: Infodata Direct AB
ISBN: 91-89446-79-8

Kontakt: Maria Prigorowsky
Cancerfonden
101 55 Stockholm
08-677 10 87
cancerfondsrapporten@cancerfonden.se

Inledning

En rad frågor från Cancerfondsrapporten 2006 är nu föremål för omfattande utredningar, förslag till förbättringar och politiska diskussioner. Inom socialdepartementet bereder man frågan om en nationell cancerplan. Socialstyrelsen ser över behovet av fler och mer djupgående riktlinjer för vårdens handläggning av de olika cancerformerna.

Inledande ord av Cancerfondens generalsekreterare

Statistik

50 944 nya cancerfall diagnostiserades i Sverige under 2005. Det är drygt 500 fler än föregående år. Den vanligaste tumörformen är prostatacancer, till skillnad från resten av Europa där bröstcancer är mest frekvent. Statistiken visar också på tydliga skillnader i cancer mellan öst- och västeuropa. Magcancer och livmoderhalscancer är till exempel mycket vanligare i de forna öststaterna.

Cancer i Sverige 8

Allt fler lever längre med sin cancer 8
Drabbar inte bara äldre 8
Insjuknande och dödlighet i cancer 9
De vanligaste cancerformerna 10
Trender bland cancerformerna 10
De tio vanligaste cancerformerna 11
Utsikterna att överleva sjukdomen har ökat 12
Antal döda i cancer 13

Cancer i Europa 14

Bröstcancer vanligare än prostatacancer 14
Lungcancer dominerar bland dödsfallen 15
Östeuropa hårt drabbat av cancer i livmodern och i magen 15
Insjuknande och dödlighet i Europa 16
Statistiken bygger på uppskattningar av WHO 17

Kvalitetsregister

Stora delar av den svenska sjukvården saknar verktyg för att följa upp och utveckla verksamheten. Flera utredningar pågår för att förbättra informationsförsörjningen inom vården och allt tyder på att så kallade kvalitetsregister kommer att vara viktiga i den processen. Idag är kvalitetsregistren underfinansierade och utnyttjas inte i den utsträckning de skulle kunna för att förbättra vården.

Kvalitetsregistren har utvecklats av vårdpersonalen 20

SKL administrerar offentligt stöd 20
Allt större intresse för kvalitetsregistren 21
Ökade krav på öppna redovisningar 22
Otillräcklig finansiering 23
Lite tid för inrapportering till registren 23
Förändringsarbetet ute på klinikerna svagt 24
Kvalitetsregistren kan få en egen lag 24
RIKS-HIA – ett framgångsrikt exempel 25

De nationella kvalitetsregistren på cancerområdet 26

Regionala onkologiska centrum ett extra stöd 27
Olika syn på cancerregistrens roll 28
Ålderdomlig rapportering och långsam återrapportering 29

Enkät bland registerhållarna visar på missnöje med finansiering 30

Medicinska resultat viktigast 30
Lite kvalitetsarbete på klinikerna 31
12 av 15 missnöjda med finansiering 32
Hälften av registren får för långsam återrapportering 32

Forskning

Att betrakta cancerforskningens framtid i ljuset av hur unga cancerforskare upplever sina villkor inger både hopp och tvivel. Det personliga engagemanget är stort, men osäkra anställningsvillkor och omfattande byråkrati riskerar att skrämja bort unga ambitiösa forskare i framtiden.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har landstingen skyldighet att bedriva medicinsk forskning. En enkät som Cancerfonden genomfört visar att de olika landstingen ger anslag till forskningen men att urvalsprocesserna är väldigt olika och uppföljning av forskningsprojekten ofta helt saknas. fördelas.

Inledande ord av ordföranden för Cancerfondens forskningsnämnd 36

Unga forskare på osäker arbetsmarknad 38

Mått på forskningens framsteg 48

Sverige bland de 20 främst placerade 48
KI enda europeiska utmanaren till amerikanska lärosäten 49
Unga forskare på väg uppåt 49

Landstingens roll i finansieringen av svensk cancerforskning 52

Stora olikheter i hur forskningsanslag delas ut och följs upp 54

Årets upptäckter 66

Cancerstamceller 66
Immunterapi mot cancer 68
För att kunna förstå, upptäcka och behandla cancer på ett bättre sätt är det viktigt att veta vilka gener som är muterade. 70
MikroRNA – små RNA-molekyler som styr våra
gens funktion 72

Lungcancer

Lungcancer är den cancerform som orsakar flest dödsfall i Sverige. Trots det är lungcancersjuka på många sätt en eftersatt patientgrupp. De som drabbas känner sig ofta utelämnade och misstänkliggjorda och lungcancers tydliga koppling till rökning har skapat en skyldig-själv-attityd kring sjukdomen. Den dåliga överlevnadsprognosen och bristen på framgångsrika behandlingsmetoder av avancerad sjukdom bidrar till att inte alla patienter får bästa tänkbara stöd. Forskning inom lungcancer har länge varit eftersatt, speciellt i jämförelse med till exempel bröstcancer och prostatacancer.

Lungcancer ökar snabbast bland kvinnor 76

Tidig upptäckt kan minska dödligheten 77
Långa väntetider från remiss till behandling 78
Var femte patient får ingen behandling 78
Förbättrade diagnosmetoder kommer inte alla till godo 79
Nationella riktlinjer saknas för behandling av lungcancer 80
Lungcancer inte bara ett medicinskt problem 80

Nästan bara rökare får lungcancer 82
Olika slags lungcancer- olika behandling 83

Palliativ vård

Medvetenheten om de döende patienternas behov har ökat, men vårdorganisationerna har svårt att anpassa sig. Trots att allt fler väljer att dö hemma har inte hem-sjukvården utvecklats i motsvarande grad. Skillnaderna i vårdens kvalitet skiljer sig kraftigt åt mellan olika delar av landet. De institutioner som utbildar läkare, sjuksköterskor och annan personal saknar en gemensam syn på innehållet i utbildningen och ofta anslås anmärkningsvärt få timmar åt palliativ medicin.

Palliativ vård – slutet gott, allting gott? 86

Allt fler dör i hemmet 86
Samverkan avgörande för bra vård av döende patienter 87
Stora skillnader mellan länen 87
Brist på kompetenta läkare 88
Utbildning i palliativ vård prioriteras inte 89
Kompetensutvecklingen når inte all personal 89
Endast nio regioner och landsting har vårdprogram 90

Palliativ vård i praktiken 91

Palliativ vård 92
Hemsjukvård 92
Palliativa rådgivnings- och konsultteam 92
Palliativa ombud 93
Palliativa vårdplatser på sjukhus 93
Öppen retur 93
Hospice 93
Kommunala boendeenheter för palliativ vård 93
Dagsjukvård för palliativa patienter 93

God kunskap om patienternas behov 94

Döende och död i samband med cancersjukdom 94
Äldres döende och död 94
Livet nära döden och de närståendes situation 94
Livet nära döden och personalens situation 95
Vårdkulturens och vårdorganisationens betydelse för en god palliativ vård 95

Cancervacciner

Under 2006 lanserades det första vaccinet mot det virus som orsakar livmoderhalscancer. Liksom de flesta andra vacciner verkar det förebyggande, men frågan är om vårt immunförsvar också kan användas för att bota cancer som redan utvecklats? Jakten på terapeutiska cancertvacciner har pågått länge men står nu inför ett genombrott.

Cancervacciner – ett forskningsområde i snabb utveckling 98

Svårt att utveckla terapeutiska cancertvacciner 98
Bäst i tillägg till annan behandling 100
Exempel på lovande cancertvacciner finns för flera tumörformer 100

Vacciner mot livmoderhalscancer – ett viktigt komplement till screening 102

Screening räddar många liv 103
Brist i screening kan kompenseras av vaccin 104
Vacciner skyddar mot 70 procent av all livmoderhalscancer 104
Stora folkhälsovinster vid brett vaccinationsprogram 105
Många osäkra faktorer kvarstår 107

Fler studier ska ge svar 107

Livmoderhalscancer – en politisk fråga 108

Vaccinet för dyrt för kommunerna 108
Långsiktighet främjas inte av kommunalt ansvar 109
Låg täckningsgrad utan vaccinationsprogram 109
Mycket diskussion men inga beslut 109

Nationell Cancerplan

Frågan om en nationell cancerplan är i allra högsta grad på den politiska agendan. Allt tyder på att en plan kan bli en verklighet inom kort, men innehållet och vilka som bör delta i arbetet är fortfarande en öppen fråga.

Varför behövs en nationell cancerplan 114

Cancer - ett ökande samhällsproblem 114
Riktlinjer - verktyg med begränsningar 114
Brist på bristningsgränsen 115
Exempel på problem i vårdkedjans olika delar 116
Framsteg för frågan under året som varit 118
Genombrott för nationell cancerplan 2006 118
Intresse från allmänhet och media 118
Vad är en nationell cancerplan 118
Hur skulle arbetet med att ta fram en plan kunna se ut i Sverige, vem borde äga frågan, vilka kan bidra med kunskap? 119

Vad bör en nationell plan innehålla? 120

Mål för minskad sjuklighet och dödlighet 120
Gemensam resursplanering för hela vårdkedjan 120
Stärkt prevention och palliativ vård 121
Förstärkta system för rättvis vård över hela landet 121
Nationell strategi för forskningsområdet 122

Det här är Cancerfonden

Cancerfonden är en fristående ideell organisation vars huvudsakliga uppgift är att samla in och fördela pengar till cancerforskningen. Det kommer också till uttryck i Cancerfondens vision som är att cancer ska kunna botas. Som den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning fungerar Cancerfonden i praktiken som ett nationellt forskningsråd. Med den breda kunskap om cancer som finns inom organisationens nätverk är Cancerfonden verksam också inom andra områden som information och opinionsbildning

Det här är cancerfonden 124

Referenser

Referenser 126



Varje vaken timme i Sverige pågår en intensiv kamp mot cancer. Läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal gör sitt yttersta för att bota och mildra lidandet för de patienter som behandlas för sin sjukdom. Forskarna gör allt för att hitta lösningar på komplicerade frågeställningar med målet att deras upptäckter ska komma vården och patienterna till nytta.

Alla dessa människors insatser är beroende av hur verkligheten runt omkring dem ser ut. Vilka förutsättningar finns för att vårda en svårt sjuk patient? Hur stora resurser är samhället berett att satsa på att ge forskarna en rimlig chans att testa sina hypoteser?

Cancerfonden är en organisation med flera uppdrag. Förutom forskningsfinansiering har vi också ett uppdrag att verka i de cancersjukas intresse genom till exempel information och kunskapsspridning om cancer samt opinionsbildning.

Förra året tog Cancerfonden initiativ till att intensifiera debatten om cancerfrågan i hela samhället. Vi gjorde det, bland annat genom att för första gången ge ut Cancerfondsrapporten.

Behovet av att diskutera de brister som finns är uppenbarligen stort och genomslaget för innehållet i rapporten blev större än vi hade vågat hoppas.

En rad frågor som vi satte ljus på i Cancerfondsrapporten 2006 är nu föremål för omfattande utredningar, förslag till förbättringar och intensiva politiska diskussioner. Det glädjer oss!

Inom Socialdepartementet bereder man frågan om en nationell cancerplan, på Socialstyrelsen ser man över behovet av fler och mer djupgående riktlinjer för vårdens handläggning av de olika cancerformerna, inom Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, drivs frågan om fler och bättre kvalitetsregister för att följa upp behandlingen av cancersjuka patienter. Allmänt förs en

diskussion om det orimliga i att människors bostadsort ska avgöra kvaliteten på den cancervård de får. Socialstyrelsen har sedan i höstas utrett frågan om cancervårdens organisation på regeringens uppdrag. Resultatet ska presenteras ungefär samtidigt som den här rapporten kommer ut.

Det är bra att viktiga samhällsinstanser börjar inse allvaret i cancerfrågan och lyssnar på oss och andra som lever i den dagliga verkligheten. Vi på Cancerfonden får ständigt nya bevis på behovet av en nationell samordning av hela cancerfrågan.

Många lungcancerpatienter ställs utanför

Varje år dör över 3 000 människor under ett tyst lidande. Mängder av patienter vittnar om att de förutom att de drabbats av en sjukdom med extremt hög dödlighet också tvingas genomlida sin sista tid fyllda av skam och skuldkänslor över att själva ha orsakat sin sjukdom.

Baksidan av samhällets förändrade attityd till rökning är den stigmatisering som riskerar att drabba dem som lider av rökningssjukdomar. Den höga dödligheten i lungcancer gör dessutom sjukdomen till något skrämmande i sig och leder dessvärre till att lungcancerpatienter alldeles för ofta blir isolerade och ställs utanför normala sociala skyddsnät inom vård och omsorg.

Trots att lungcancer är den cancerform som tar flest liv av alla cancersjukdomar saknas nationella riktlinjer för vårdens handläggning av sjukdomen. Väntetiderna är för långa. Det är inte alltid klinikerna använder sig av

de bästa diagnosmetoderna. Onödigt många patienter får av olika skäl aldrig någon aktiv behandling mot tumören.

Orsaken är en kombination av bristande kunskap, invanda rutiner och en maktlöshet inför diagnosen. Till råga på allt är forskningen inom lungcancer eftersatt. Få forskare intresserar sig för ämnet.

Nya vacciner kan förebygga livmoderhalscancer

Under året kom en nyhet som många väntat länge på; det första vaccinet som kan förebygga livmoderhalscancer. Livmoderhalscancer är en mycket vanlig sjukdom i resten av världen. Tack vare screening genom organiserad cellprovtagning är den inte lika frekvent i Sverige. Av ungefär 160 kvinnor som dör har så många som 150 av dem inte deltagit i screeningprogrammet.

Med ett nationellt vaccinationsprogram skulle majoriteten av de livmoderhalscancerfall som riskerar att utvecklas kunna förhindras. Tusentals kvinnor skulle varje år slippa få besked om att de har cellförändringar som måste behandlas. Men även om vaccinet nu är tillgängligt är situationen inte bekymmersfri.

Vaccinet är dyrt, och utan ett ekonomiskt stöd finns en risk att många inte kommer att vaccinera sig. I dagsläget är det upp till den enskildes betalningsförmåga att kunna vaccinera sig. Om inte tillräckligt många vaccineras, uppnås ingen effekt på befolkningsnivå. Därför verkar Cancerfonden för att vaccinet ska ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet.

Effektivitet i vården

Ett effektivt sätt att mäta vårdens resultat är genom de särskilda kvalitetsregister som den medicinska professionen har utvecklat. De register som finns är framtagna och drivs av entusiaster och eldsjälarna som ofta ägnar sin lediga tid åt att hålla registren uppdaterade. Intresset för registren har länge varit svalt hos vårdadministratörer och politiker, men nu börjar allt fler förstå vilken potential registren har om de används på rätt sätt.

Det är positivt att landstingen tagit ett helhetsansvar för verksamheten från och med i år, men än finns mycket kvar att göra. I dag är registren underfinansierade och används i alldeles för liten utsträckning för att målstyra innehållet i vården.

Nationell cancerplan behövs för rättvis vård

Under 2007 kommer Cancerfonden att fortsätta driva frågan om behovet av en nationell cancerplan. Antalet cancerfall fortsätter att öka, fler och fler lever längre med sin sjukdom, nya forskningsrön skapar förutsättningar för bättre behandlingar samtidigt som behovet av prevention och uppföljning av vårdens resultat blir allt tydligare. År 2007 finns ännu inga mål för att få ner sjuklighet och dödlighet i cancer.

Allt detta sammantaget kräver en nationell samordning som leder till en rättvis och jämlik vård för alla cancerpatienter och samtidigt ger dem tillgång till bästa möjliga behandling.

Ursula Tengelin
Generalsekreterare Cancerfonden

Cancer- statistik



50 944 nya cancerfall diagnostiserades i Sverige under 2005, vilket var drygt 500 fler än föregående år. Den vanligaste tumörformen var prostatacancer som stod för en femtedel av alla fall totalt. I Europa var i stället bröstcancer mest frekvent, motsvarande omkring 15 procent.

I Europa syns de stora skillnaderna framför allt mellan öst och väst. Magsäckscancer är till exempel fem gånger vanligare i Ryssland än i Sverige. Lungcancer drabbar också män i Östeuropa i större utsträckning jämfört med Nordeuropa. Det beror på skillnader i rökvanor mellan de olika geografiska områdena och könen.

Cancer i Sverige

Under 2005 diagnostiserades 50 944 fall av cancer i Sverige. Vanligast var prostatacancer som utgjorde en femtedel av alla fall.

De senaste två decennierna har antalet cancerfall ökat konstant. Enligt Socialstyrelsens statistik låg den genomsnittliga ökningen per år på 1,6 procent för män och 1,1 procent för kvinnor under perioden. Hälften av alla nya fall kan förklaras av den åldrande befolkningen. Genom att justera siffrorna med så kallad åldersstandardisering får man en mer rättvisande bild av hur mycket cancer ökar. Den årliga åldersstandardiserade ökningen var 0,8 procent för män och 0,5 procent för kvinnor under de senaste två decennierna. Under tidsperioden 1996-2005 accelererade antalet nya cancerfall. Den genomsnittliga åldersstandardiserade ökningen låg då på 1,7 procent för män och 0,7 procent för kvinnor.

Allt fler lever längre med sin cancer

Tack vare bättre diagnostik och effektivare behandling lever cancersjuka allt längre, vilket påverkar prevalensen. Prevalensen är ett mått som beskriver hur många personer som lever med en sjukdom vid ett visst givet tillfälle. I Sverige har prevalensen ökat. Sista december år 2005 levde cirka 365 000 personer som har eller har haft någon form av cancersjukdom. Denna ökning beror på att vi behandlar bättre idag, lyckas bota fler och att befolkningen blir äldre. Ökningen av antalet cancersjuka innebär bland annat att sjukvården belastas allt hårdare.

Drabbar inte bara äldre

År 2004 var 63 procent av alla cancerfall i Sverige diagnostiserade på personer över 65 år. Det innebär att närmare 40 procent av diagnoserna ställdes på personer som ännu var i arbetsför ålder – eller barn. För kvinnor har risken att drabbas av cancer en jämnare åldersfördelning, medan risken ökar betydligt för män efter pensionsåldern.

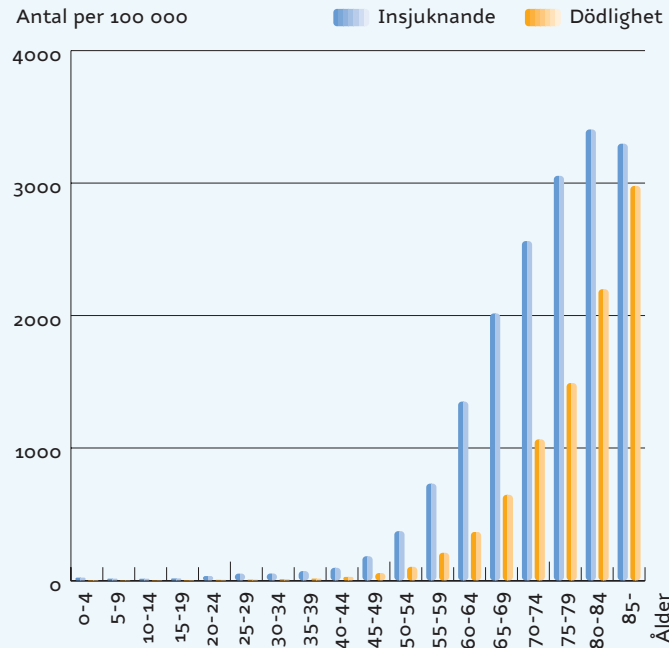
Cancerstatistik i korthet

Antal diagnostiserade fall 2005	50 994
Insjuknade män per 100 000, 2005	651,2
Insjuknade kvinnor per 100 000, 2005	476,7
Antal levande personer 31/12 2005 diagnostiserade 2001-2005 (prevalens)	156 901
Relativ 5-årsöverlevnad, 2002 patienter diagnostiserade 1997-2002	62 %
Relativ 10-årsöverlevnad, 2002 patienter diagnostiserade 1992-2002	52 %
Antal dödsfall 2004	22 614

Insjuknande och dödlighet i cancer

Män. Totalsiffror för cancer i Sverige

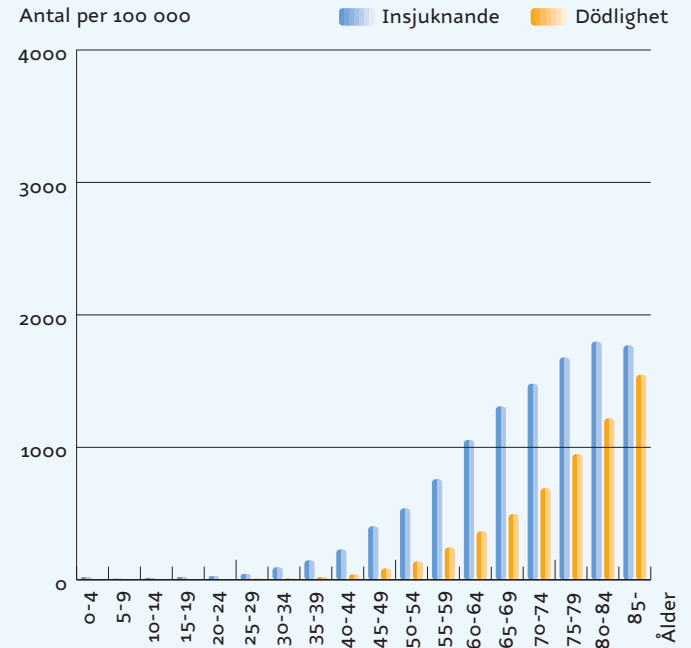
Insjuknade (2005) och dödlighet (2004) per 100 000 invånare



Cancer drabbar främst äldre män – år 2005 var 67 procent 65 år eller äldre när diagnosen ställdes. Även dödligheten i cancer ökar med åldern.

Kvinnor. Totalsiffror för cancer i Sverige

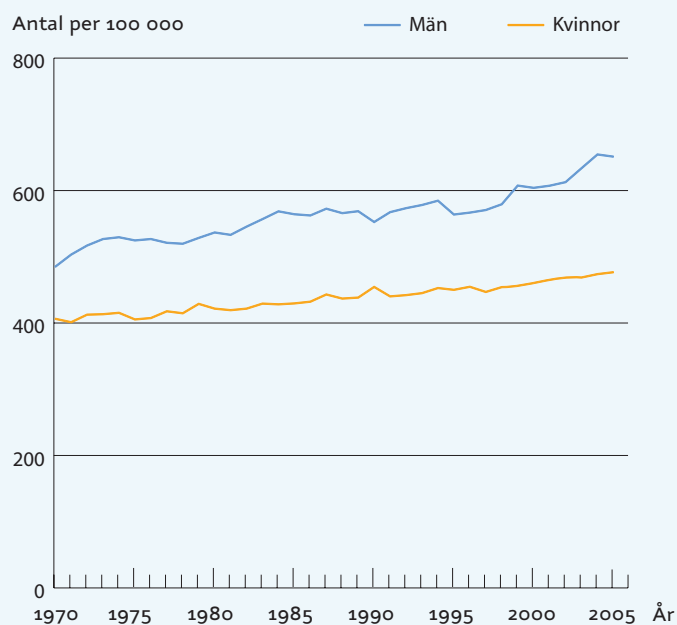
Insjuknade (2005) och dödlighet (2004) per 100 000 invånare



Hos kvinnor är åldersfördelningen något jämnare. I drygt 59 procent av fallen som diagnostiserades år 2005 var kvinnorna 65 år eller äldre. De flesta dödsfallen inträffar i de äldsta åldersgrupperna.

Insjuknande

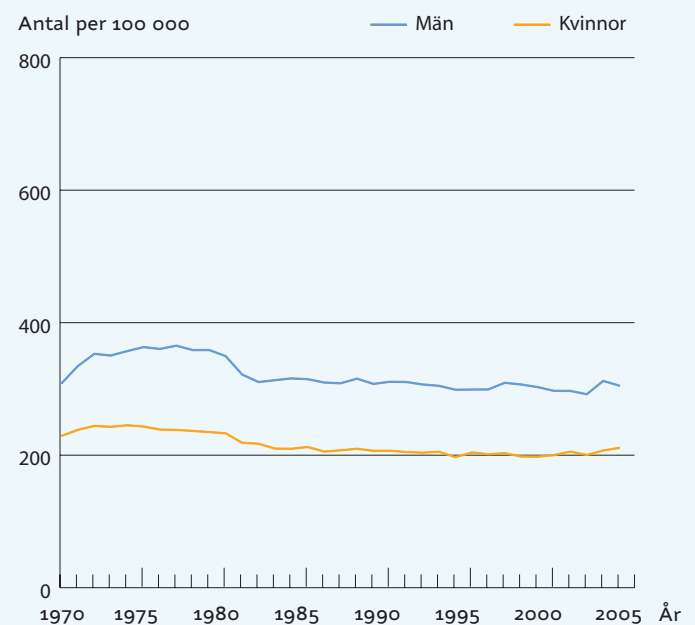
Totalsiffror för cancer i Sverige 1970-2005



Cancer har successivt blivit allt vanligare hos såväl män som kvinnor under de senaste årtiondena. En viktig anledning är att det under tidsperioden diagnostiserats allt fler fall av de båda vanligaste cancerformerna, prostatacancer och bröstcancer.

Dödlighet

Totalsiffror för cancer i Sverige 1970-2004



Det ökade antalet cancerfall gör att dödligheten varit ganska konstant under en längre tid trots att fler patienter botas.

Källa: Socialstyrelsen

De vanligaste cancersjukdomarna

De vanligaste cancersjukdomarna i Sverige i dag är prostata- och bröstcancer. De tillhör de cancersjukdomar som ökat kraftigt under de senaste decennierna och har successivt svarat för en allt större del av cancerfallen hos män respektive kvinnor.

Den i särklass vanligaste cancersjukdomen hos män är prostatacancer. Cancerformen utgjorde över 36 procent av alla cancerfall hos män år 2005, eller 9 881 fall. Vanligast hos kvinnor är bröstcancer. Bröstcancer utgjorde närmare 30 procent av alla cancerfall hos kvinnor år 2005, eller 6 962 fall.

De tio vanligaste cancersjukdomarna omfattade år 2005 närmare 38 307 nya cancerfall (att jämföra med totalantalet 50 994).

Trender bland cancerformerna

Sett över en 20-årsperiod är malignt melanom i huden en av de snabbast växande cancerformerna i Sverige. Hos män var den genomsnittliga och årliga ökningen 2,2 procent och hos kvinnor 1,9 procent. Samma sak gäller övrig hudcancer som under motsvarande period ökade med 3,2 procent hos kvinnor och 3,8 procent hos män. Också de vanligaste cancerformerna hos respektive kön ökar. Den genomsnittliga ökningen per år låg på 1,4 procent för bröstcancer och 2,9 procent för prostatacancer. En del av ökningen hos dessa cancerformer kan förklaras av att fler tumörer upptäcks med hjälp av intensifierad diagnostik.

Lungcancer har ökat med hela tre procent per år hos kvinnor under den senaste tjugoårsperioden. Hos män är trenden däremot nedåtgående med en årlig minskning på 0,9 procent över samma tidsperiod.

Två andra cancerformer som minskat under senare tid är livmoderhalscancer och magsäckscancer. Tack vare den organiserade cellprovskontrollen har livmoderhalscancer minskat med 1,3 procent per år under de senaste tjugo åren. Magsäckscancer har minskat med 3,9 procent hos båda könen under samma period. Det beror på att vi behandlar maten på ett bättre sätt idag än för femtio år sedan. Inte minst har kylskåpet bidragit till detta.

De tio vanligaste cancerformerna hos båda könen 2005

**Totalt**

Procent	Antal fall	
19,4	9 881	Prostatacancer
13,7	7 007	Bröstcancer
7,4	3 759	Hudcancer, exklusive malignt melanom
7,3	3 729	Tjocktarmscancer
6,5	3 308	Lungcancer
4,5	2 293	Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar
4,2	2 122	Malignt melanom i huden
4,1	2 066	Ändtarms- och anuscancer
3,2	1 619	Malignt lymfom
2,8	1 405	Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet

Män

Procent	Antal fall	
36,5	9 881	Prostatacancer
8,1	2 187	Hudcancer, exklusive malignt melanom
6,7	1 810	Lungcancer
6,4	1 726	Tjocktarmscancer
6,3	1 717	Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar
4,1	1 118	Ändtarms- och anuscancer
4,0	1 084	Malignt melanom i huden
3,2	876	Malignt lymfom
2,4	640	Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet
2,3	622	Leukemi

**Kvinnor**

Procent	Antal fall	
29,1	6 962	Bröstcancer
8,4	2 003	Tjocktarmscancer
6,6	1 572	Hudcancer, exklusive malignt melanom
6,3	1 498	Lungcancer
5,8	1 381	Livmoderkroppscancer
4,3	1 038	Malignt melanom i huden
4,0	948	Ändtarms- och anuscancer
3,2	765	Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet
3,1	752	Äggstockscancer
3,1	743	Malignt lymfom



Källa: Socialstyrelsen

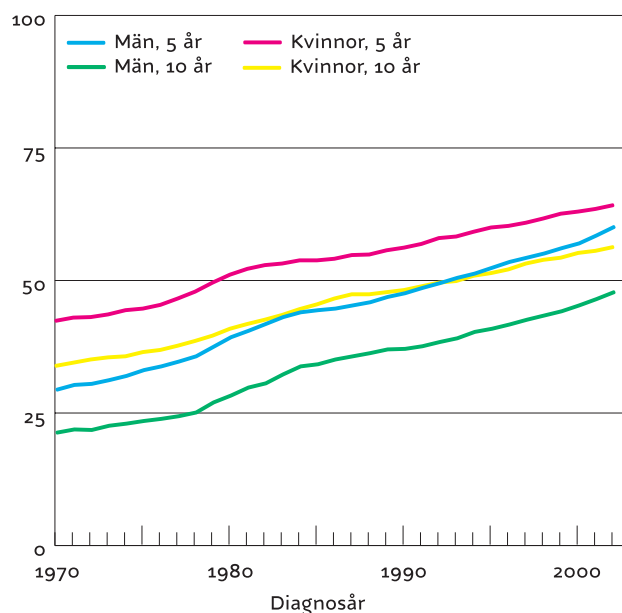
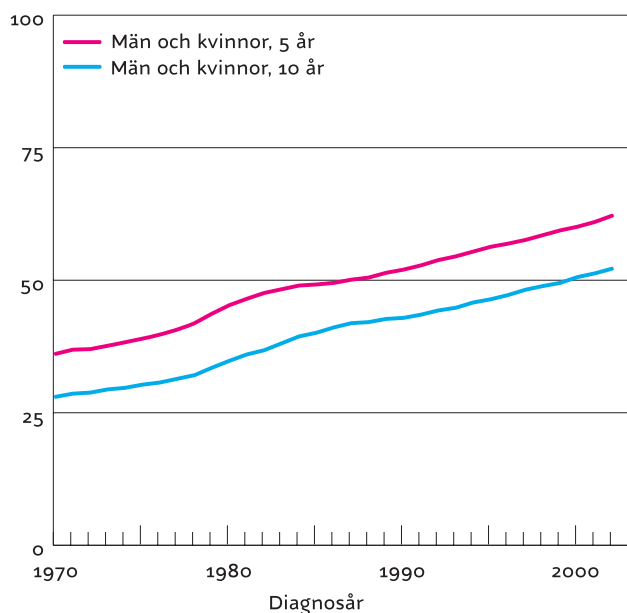
Utsikterna att överleva sjukdomen har ökat

Överlevnadssiffrorna för cancer har förbättrats markant under åren, vilket har flera förklaringar. Dels har behandlingen blivit effektivare, dels har en förbättrad och intensifierad diagnostik lett till att fler cancerfall upptäcks tidigare då de kan botas. Den tidigare upptäckten leder också till att vi hittar fler tumörer som växer långsamt och inte leder till en förtida död.

År 2002 var den relativa femårsöverlevnaden för samtliga cancerdiagnoser omkring 60 procent. Jämfört med år 1972, då den relativa femårsöverlevnaden bara var omkring 36 procent, har prognosen för cancerpatienter kraftigt förbättrats. På drygt 30 år har den relativa femårsöverlevnaden för män fördubblats (från omkring 30 till 60 procent) och förbättrats med 50 procent för kvinnor (från omkring 42 till 64 procent). Även den relativa tioårsöverlevnaden har förbättrats med nästan det dubbla sedan 1970-talet.

Samtliga cancersjukdomar i Sverige 1970 -2002

5-års- respektive 10-årsöverlevnad i procent



Antal döda i cancer 2004

CANCERFORM	MÄN	KVINNOR	TOTALT
Lungcancer	1 822	1 492	3 314
Prostatacancer	2 549	0	2 549
Tjocktarmscancer	849	920	1 769
Bröstcancer	10	1572	1 582
Bukspottkörtelcancer	670	784	1 454
Magsäckscancer	476	357	833
Maligna lymfom	426	347	773
Ändtarms- och anuscancer	369	354	723
Leukemi	382	311	693
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	448	209	657
Njuncancer	367	289	656
Levercancer	407	237	644
Äggstockscancer	0	615	615
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	332	278	610
Gallblåse- och gallvägscancer	178	351	529
Multipelt myelom	240	207	447
Matstrupscancer	307	107	414
Malignt melanom i huden	204	177	381
Läpp/munhålecancer	168	100	268
Skelett-, bindvävs- och muskelcancer	93	93	186
Livmoderhalscancer	0	159	159
Livmoderkroppscancer	0	146	146
Tunntarmscancer	60	55	115
Sköldkörtelcancer	19	49	68
Struphuvudcancer	54	12	66
Hudcancer, exklusive malignt melanom	32	25	57
Övrig cancer	1219	1687	2906
Totalt	11 681	10 933	22 614

Källa: Socialstyrelsen

Cancer i Europa

Det finns stora skillnader i hur cancer drabbar europeiska länder. Den tydligaste skiljelinjen går mellan de forna öststaterna och övriga länder.

I Europa insjuknade ungefär 3,2 miljoner personer i cancer under 2006, vilket var 300 000 fler än 2004. Samma år avled omkring 1,7 miljoner personer till följd av en cancersjukdom. Liksom i Sverige beror ökningen till största delen på den åldrande befolkningen. Trots att andelen cancersjuka är konstant i alla åldersgrupper, blir det totala antalet cancerfall högre ju äldre vi blir.

Bröstcancer vanligare än prostatacancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen i Europa och stod för 13,5 procent av alla nya cancerfall under 2006. Näst vanligast är tjock- och ändtarmscancer, följt av lungcancer. Prostatacancer är bara den fjärde vanligaste cancerformen i Europa, trots att den är vanligast i Sverige och inom EU. I Sverige insjuknade till exempel 157 av 100 000 män under 2006, medan de flesta östeuropeiska länder hade färre än hälften så många fall. Skillnaden kan delvis förklaras av att PSA-testet, ett hjälpmedel för att upptäcka prostatacancer i ett tidigt stadium, används i högre utsträckning i väst. Dessutom påverkar skillnader i kost och livsstil sjukdomens utbredning.

De vanligaste cancerformerna i Europa 2006

	Antal nya fall	Procent av alla cancerfall
Bröstcancer	429 900	13,5
Tjock- och ändtarmscancer	412 900	12,9
Lungcancer	386 300	12,1
Prostatacancer	345 900	10,8

Källa: IARC, 2007

Bröstcancer står för ungefär en fjärdedel av alla nya fall bland europeiska kvinnor. Sedan 2004 har antalet kvinnor som insjuknar ökat med hela 16 procent, vilket beror på att mammografi införts i flera länder. Näst vanligast bland europeiska kvinnor är tjock- och ändtarmscancer, följt av cancer i livmodern med 13,1 respektive 10 procent av alla fall.

Precis som hos kvinnor är tidig upptäckt genom förbättrad och intensifierad diagnostik en orsak till att den vanligaste cancerformen hos män har ökat. Prostatacancer stod för en femtedel av alla cancerfall hos män i Europa under 2006. Trots det ökade bruket av PSA-test, som gör att fler fall upptäcks och kan behandlas tidigt, har antalet dödsfall i prostatacancer ökat med 16 procent mel-

lan 1995 och 2006. Förklaringen ligger huvudsakligen i att allt fler män når högre åldrar. Lungcancer var den näst vanligaste cancerformen hos europeiska män med 17,2 procent av fallen, följt av tjock- och ändtarmscancer med 12,8 av fallen.

Lungcancer dominerar bland dödsfallen

Liksom i Sverige är lungcancer den cancerform som flest avlider av i Europa. Nästan en femtedel av alla dödsfall under 2006 berodde på lungcancer och majoriteten av dem orsakades av rökning. Cirka 335 000 personer avlider varje år i sjukdomen i Europa. I Öst- och Centraleuropa är det framför allt männen som riskerar att drabbas av lungcancer, medan siffrorna är något jämnare mellan könen i Nordeuropa där andelen rökande kvinnor är högre. En stor del av dödsfallen skulle kunna förebyggas med en bättre tobaksprevention.

Både hos män och hos kvinnor var tjock- och ändtarmscancer den näst vanligaste orsaken till död i cancer. Sjukdomen stod för 12,2 procent av det totala antalet dödsfall i cancer. Kostförbättringar, ökad fysisk aktivitet och minskad övervikt tros kunna reducera sjukdomstalen. Utvecklingen går dock långsamt och jämfört med 2004 hade sjukdomen i stället ökat med 1,8 procent.

Den tredje vanligaste orsaken till död i cancer var bröstcancer som motsvarade 7,8 procent av alla dödsfall. I de flesta europeiska länder observerades en minskning i dödligheten bland bröstcancerpatienter under 1990-talet. Nedgången sågs främst hos yngre kvinnor och beror på en kombination av bättre behandling och att fler fall upptäcks tidigt med hjälp av screening. På grund av den åldrande befolkningen ökade antalet dödsfall i bröstcancer totalt.

De cancerformer som orsakade flest dödsfall i Europa 2006

	Antal dödsfall	Procent av alla dödsfall orsakade av cancer
Lungcancer	334 800	19,7
Tjock- och ändtarmscancer	207 400	12,2
Bröstcancer	131 900	7,7
Magsäckscancer	118 200	6,9

Källa: IARC, 2007

Östeuropa hårt drabbat av cancer i livmodern och i magsäcken

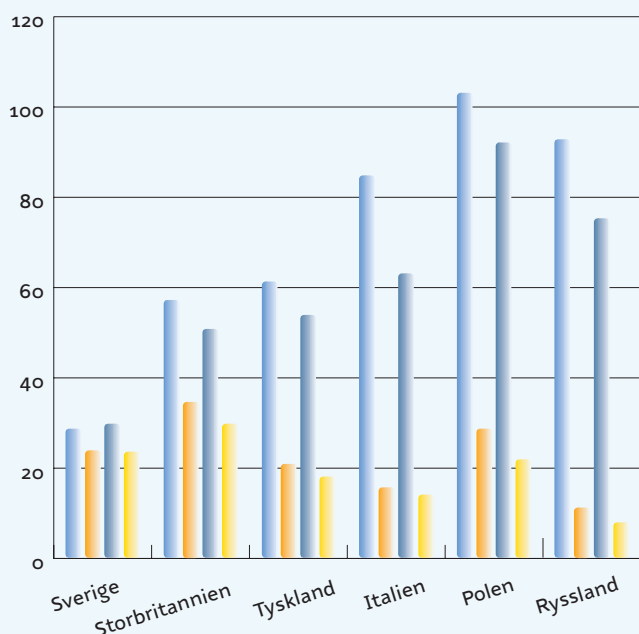
Minskningen av antalet nya fall av magsäckscancer hos både män och kvinnor i Europa anses bero på bättre matkonserveringsmetoder, bättre matvanor och bättre kontroll av infektioner med magsärsbakterien *Helicobacter pylori*. Östeuropa är särskilt drabbat av magsäckscancer, vilket tros bero på en lägre levnadsstandard, fler infektioner med *Helicobacter pylori* och ett lägre intag av frukt och grönsaker. Magsäckscancer är till exempel tre gånger vanligare i Polen och fem gånger vanligare i Ryssland jämfört med Sverige.

Det finns stora skillnader i antalet dödsfall till följd av cancer i livmodern om man jämför de östeuropeiska länderna med resten av Europa. I Sverige avlider ungefär sex på 100 000 kvinnor per år i sjukdomen, vilket är hälften så mycket som i många östeuropeiska länder. Skillnaden skulle kunna minskas avsevärt om fler länder införde screeningprogram för förebyggande av livmoderhalscancer.

Insjuknande och dödlighet i Europa 2006

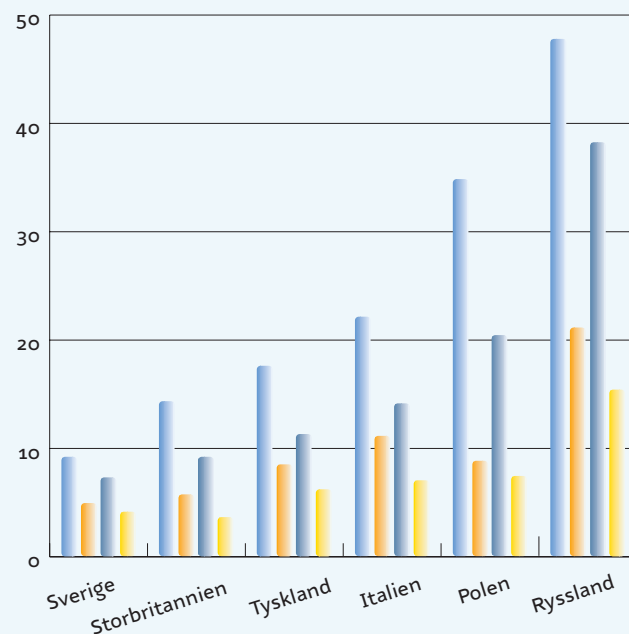
Lungcancer

Antal per 100 000



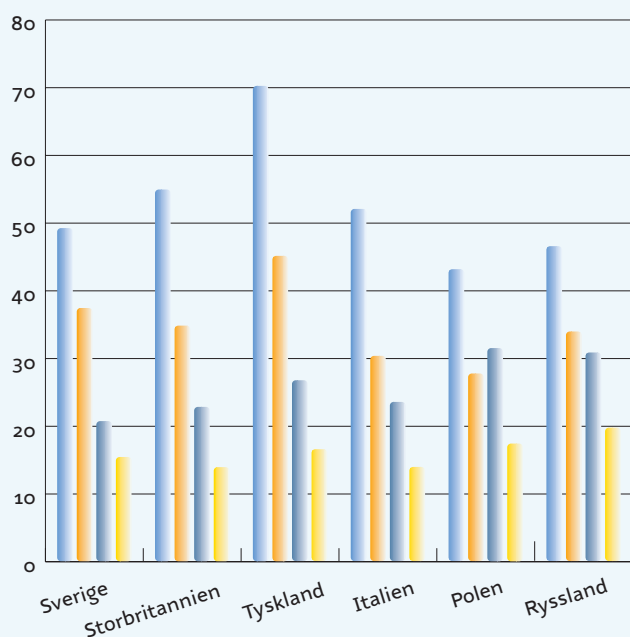
Magsäckscancer

Antal per 100 000



Tjock- och ändtarmscancer

Antal per 100 000



- Män, insjuknande
- Kvinnor, insjuknande
- Män, dödlighet
- Kvinnor, dödlighet

Graferna illustrerar skillnaderna i hur några av de vanligaste cancerformerna drabbar olika europeiska länder. Östeuropa är särskilt drabbat av magsäckscancer vilket bland annat beror på ett lägre intag av frukt och grönsaker och att fler infekteras med den cancerframkallande bakterien *Helicobacter pylori*. I Öst- och Centraleuropa är det framför allt männen som ligger i riskzonen att drabbas av lungcancer, medan siffrorna är något jämnare mellan könen i Nordeuropa där andelen rökande kvinnor är högre. Siffrorna är justerade för eventuella skillnader som kan finnas i de olika ländernas åldersstruktur, så kallad åldersstandardisering.

Källa: IARC, 2007

Statistiken bygger på uppskattningar av WHO

Tack vare internationella klassifikationssystem av sjukdomar går det att jämföra antalet som insjuknar och dör i olika länder. Många länder har inte lika väl utbyggda system för att registrera sjukdomsfall och dödsfall som Sverige. Därför måste uppskattningar göras utifrån den senaste befintliga statistiken och trender baserade på data flera år tillbaka i tiden. Statistiken i det här avsnittet bygger på beräkningar av International Agency for Cancer Research, som är en del av Världshälsoorganisationen, WHO.



Kvalitets- register

Kvalitetsregistren är de bästa verktygen vi har för att få en bild av hur svensk sjukvård tar hand om sina patienter och om den gör det bra. Ändå har de inte ägnats något större intresse från ledningshåll i landstingen. Det gäller chefer såväl som politiker. Nu börjar den trenden att vända.

Det ökande intresset avspeglar sig inte i resurstilldelningen. Under 2007 uppgick de centrala anslagen till de nationella kvalitetsregistren till 51 miljoner kronor. Det kan jämföras med de 5,7 miljarder som investeras i IT totalt inom vården.

Inom cancervården har registren bidragit till stora förbättringar. Samtidigt saknar de information som kan stödja ett vardagligt kvalitetsarbete ute i vården. Intresset från sjukhusledning och kliniker varierar och en stor del av registerarbetet utförs på fritiden av vårdpersonalen.

Kvalitetsregistren har utvecklats av vårdpersonalen

Svensk sjukvård har väl utvecklade system för att styra verksamheten ur ekonomisk och personaladministrativ synvinkel. Däremot har det saknats system som ger en samlad bild av vilken vård som ges och hur bra den är – trots att det är hela syftet med verksamheten. I brist på utvärderingsverktyg har den medicinska professionen tagit saken i egna händer. Otillräcklig finansiering och brist på tid till registrering och uppföljning ute på sjukhusen är några av de hinder som gör att kvalitetsregistrens fulla potential inte tas till vara.

Nationella kvalitetsregister har funnits i 30 år inom olika områden av sjukvården, men det var först under 1990-talet som en bred utbyggnad började. Gemensamt för registren är att de startats av vårdpersonal för att höja kvaliteten på vården vid deras egna kliniker. I registren finns information om hur enskilda patienter behandlas och vilket resultat behandlingen ger. Uppgifterna sammanställs och gör det bland annat möjligt att identifiera problem och förbättringsområden inom vården.

De används också för att mäta i hur stor utsträckning vårdprogram och riktlinjer följs. En annan fördel med registren är att de ger unika möjligheter till forskning. I stället för att utföra dyra kliniska studier, har man jämfört effekten av olika behandlingar i registren. Det har lett till flera internationellt uppmärksammade forskningsrön. Exempelvis har svenska registerbaserade studier kunnat visa att strålbehandling inför operation av ändtarmscancer dramatiskt minskar risken för återfall. Vi kan också få ökad kunskap om cancersjukdomarnas riskfaktorer och deras påverkan på olika prognoser. Ett färskt exempel är att rubbningar i insulinresistensen, som vid åldersdiabetes, kan påverka utvecklingen av prostatacancer.

SKL administrerar offentligt stöd

Det centrala ansvaret för de nationella kvalitetsregistrens drift, utveckling och finansiering ligger sedan 2007 hos landstingen. Rent praktiskt innebär det att administrationen sköts av Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, som är en intresseorganisation för Sveriges alla kommuner, landsting och regioner. En viktig uppgift i det arbetet är att för-

dela de offentliga medlen. Det görs av Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister efter ett årligt ansökningsförfarande. I beslutsgruppen finns representanter från landstingen, SKL, Socialstyrelsen, Svenska Läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening.

För att bli kvalificerade för ett stöd måste registren visa hur de kan bidra till att vården förbättras. Bedömningen grundar sig på fyra övergripande principer:

- **Registrets betydelse för kvalitetssäkring i ett nationellt perspektiv.** Till exempel hur allvarlig sjukdomen är, hur många som drabbas, hur stora kostnader sjukdomen innebär för sjukvården och om det finns ett behov av kvalitetssäkring på området.
- **Registrets möjlighet att ta fram information som sjukhusen kan använda för att höja vårdens kvalitet.** Till exempel vad registret mäter, hur många vårdgivare som rapporterar till det och hur accepterat och förankrat det är hos vårdpersonalen.
- **Registerhållarnas och andra sökandens kompetens för registerarbete.**
- **Registrets återkoppling.** Till exempel vilka analyser som görs, hur och hur ofta information från registren återkopplas till sjukvården och hur det används i förbättringsarbete ute i vården.

De register som fått finansiering måste varje år göra en verksamhetsberättelse, en ekonomisk redovisning och en analyserande rapport över behandlingsresultaten. Ansökningsprocessen fungerar som ett styrverktyg för att registren ska uppfylla beslutsgruppens krav.

För att utnyttja de resurser som finns för de nationella kvalitetsregistren på ett effektivt sätt har tre kompetenscentrum bildats. På så sätt kan registren dela på kostnader som de inte kan bära själva, till exempel utvecklingen av IT-system. Kompetenscentrumen stödjer de nationella kvalitetsregistren med att sammanställa, analysera och redovisa registerdata. Dessutom verkar de för att fler register ska bildas. Än så länge är kompetenscentrumen huvudsakligen specialiserade på hjärt- och kärlsjukvård, ortopedi och ögonsjukvård, men fler centrum diskuteras.

Allt större intresse för kvalitetsregistren

Den statistik som traditionellt använts för att styra sjukvården har framför allt handlat om hur ekonomi och kostnader utvecklas, eller hur mycket som har producerats i form av antal besök och vårdtillfällen. Däremot har man saknat information om vilken vård som ges och vilken kvalitet den har. Det finns ett fåtal centrala hälsoregister i dag, som delvis innehåller sådan information, till exempel Socialstyrelsens cancerregister. Men det räcker inte för att få en heltäckande bild av vården eftersom antalet variabler är för litet.

Bristen på uppföljningssystem har uppmärksammats i en rad utredningar. Socialstyrelsen och SKL har drivit omfattande projekt som ska resultera i ett heltäckande system för informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning inom vården. Tanken är att alla intressenter, från politiker och patienter till all-

mänhet, ska få sina informationsbehov tillgodosedda. I det tänkta informationssystemet kommer kvalitetsregistren att spela en central roll. Det visades tydligt när Socialstyrelsen och SKL presenterade en första öppen jämförelse av vården under juni 2006. En stor andel av indikatorerna i jämförelsen baserades på data från de nationella kvalitetsregistren till exempel väntetider, andel nöjda patienter vid olika vårdenheter och hur stor andel av patienterna som får en viss typ av behandling. I ett annat delprojekt har också en webbplats utvecklats för det svenska bräckregistret för att illustrera hur ett kvalitetsregister kan förse allmänheten med information.

Allt fler landsting har också på egen hand börjat utveckla system för att följa vårdens kvalitet. Även här är kvalitetsregistren en viktig källa. I Stockholms läns landsting infördes 2003 en ersättning till vårdgivarna baserat på medverkan i de register som finansieras av Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister. Syftet var att få till stånd ett brett deltagande så snabbt som möjligt. Året därpå lanserades en ny ersättningsmodell där alla vårdgivare måste leverera ett tjugotal indikatorer baserat på uppgifter ur registren. Utöver det måste alla deltagande kliniker redovisa sina resultat i registren på årliga möten. De sjukhus som inte deltar i registerarbetet går miste om två procent av sin totala ersättning från landstinget. Flera andra landsting och regioner som Skåne, Norrbotten och Västra Götaland har också mer eller mindre uttalade krav om deltagande.

Ökade krav på öppna redovisningar

Även om många register rent praktiskt är en del av sjukvårdsorganisationen, måste myndigheter som Socialstyrelsen själv vara aktiva för att få ta del av resultaten. Det är en av anledningarna till att Riksrevisionsverket i en rapport från 2006 drog slutsatsen att Socialstyrelsen borde utveckla andra system för att följa upp kvaliteten i vården. Men erfarenheterna visar att den medicinska professionen behövs för att utveckla uppföljningssystem. Det är den som är bäst insatt i vården och som vet vilka data och mått som är viktiga. Att vårdpersonalen tar ett ansvar ökar också deras motivation att rapportera in till registren, vilket gör att de håller en hög kvalitet. Det har gjorts försök att starta kvalitetsregister från centralt håll, men det har inte lyckats utan förankring hos sjukvårdspersonalen.

Ett alternativ till att utveckla centrala system för verksamhetsuppföljning är att ställa tydligare krav på att registren ska redovisa sina resultat öppet i årsrapporterna. Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister har det som ett krav på alla etablerade nationella kvalitetsregister från och med 2007. Det har funnits farhågor om att en påtvingad öppenhet skulle kunna leda till sämre kvalitet i registren. Eftersom allt bygger på att vårdpersonalen lämnar ut information om sina egna insatser, har det spekulerats i om vissa kliniker kanske skulle låta bli att redovisa dåliga resultat, eller rent av låta bli att delta. Det har också funnits en rädsla för att massmedia ska feltolka resultaten och hänga ut enskilda sjukhus. Frågan är numer inte lika laddad och ett femtontal av de omkring 60 nationella kvalitetsregistren som finansieras centralt redovisar sina resultat öppet i dag. Det har visat sig att öppenheten kan vara en kraftig motivationsfaktor för att förändra och förbättra vården. På det nationella registret för akut hjärtsjukvård, RIKS-HIA, har man till exempel märkt att det lett till att regionala skillnader utjämnats snabbare.

Otillräcklig finansiering

Trots att de nationella kvalitetsregistren bidrar till att förbättra och effektivisera sjukvården har stödet från stat och landsting varit svagt. Det belopp som delas ut är långt ifrån tillräckligt enligt Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister. Under 2006 uppskattades det totala behovet för de 60 register som skulle stödjas till 70 miljoner kronor, men bara hälften så mycket kunde delas ut.

De medel som fördelas av beslutsgruppen kommer framför allt från Dagmaröverenskommelsen, ett statligt stöd till särskilda projekt för att utveckla hälso- och sjukvården. Därutöver bidrar Socialstyrelsen och landstingen med pengar. Inför 2007 fick registren 23 miljoner från de så kallade Dagmarmedlen, 13 miljoner ur Socialstyrelsens budget och 15 miljoner från landstingen – totalt 51 miljoner kronor. Det kan jämföras med de samlade IT-kostnaderna inom sjukvården per år som uppskattas till 5,7 miljarder kronor. En del klinker stödjer också registren genom att läkare och sjuksköterskor får mata in data på arbetstid och genom bidrag till resor och möten. Exakt hur stort det stödet är vet ingen i dag och det varierar från klinik till klinik.

På grund av underfinansieringen går huvuddelen av resurserna åt till att bygga upp registren och mata in data. Det som blir lidande är arbetet med att bearbeta, analysera och använda informationen för förbättringsarbete i vården. Flera register har vänt sig till läkemedelsindustrin för att kunna fullborda arbetet. Andra alternativ är att söka pengar från forskningsfonder eller att ta ut avgifter från de deltagande klinikerna. Bristen på finansiering har lett till en känsla av att myndigheterna utnyttjar vårdpersonalens entusiasm. Att finansieringen är beroende av en årlig ansökningsprocess upplevs också som ett osäkerhetsmoment, särskilt för de register som har anställda. Från beslutsgruppen ser man å andra sidan ansökningsprocessen som ett effektivt verktyg för att utveckla registerarbetet.

Lite tid för inrapportering till registren

Att mata in data i registren är tidskrävande för vårdpersonalen. Bara för prostatacancerregistret räknar man till exempel med att ungefär 200 000 inmatningsvärden rapporteras varje år. På många kliniker görs registreringen på övertid av läkarna, eftersom det arbetet inte schemaläggs på ordinarie arbetstid. Förhoppningsvis kommer schemaläggning att bli allt vanligare nu när landstingen börjar ställa krav på att alla vårdenheter ska delta i befintliga kvalitetsregister. Eftersom kravet på deltagande för det mesta gäller de register som finansieras av Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister, kommer dock inte alla att gagnas av den förändringen.

Tidsbristen förvärras av att dokumentationen ofta måste göras i flera olika system, först i journalen och sedan i kvalitetsregistret. Just det problemet kommer att förbättras successivt inom en nära framtid. Det pågår ett omfattande arbete för att effektivisera IT-användningen inom vården och ett mål är att all information om en patient ska kunna registreras en gång genom ett enda gränssnitt. På SKL drivs bland annat också ett projekt för att underlätta överföringen av data mellan journaler och kvalitetsregister, med hjälp av så kallad informationsstruktur.

Även om kvalitetsregistren utvecklats av den medicinska professionen saknas tillräcklig motivation hos delar av den vårdpersonal som måste utföra registreringen. Det beror på att medvetenheten om den omedelbara förbättring av vården som registreringen kan leda till är för låg. En del vårdpersonal uppfattar registren som verktyg för granskning av deras eget arbete eller för forskning. Många som arbetar med register i dag tycker att det är nödvändigt att införa kvalitet som ett ämne i vårdutbildningarna för att öka acceptansen.

Förändringsarbetet ute på klinikerna svagt

För att kvalitetsregistrens verkliga potential ska tas tillvara är det viktigt att resultaten leder till förändringar ute på kliniker och vårdenheter. Av erfarenhet vet man att förändringarna är långsamma när de inte införs genom ett systematiskt kvalitetsarbete ute i verksamheten. Det finns särskilt utvecklade metoder för att arbeta med registren på ett systematiskt sätt, till exempel genom brottsmetoden, men än så länge används de i alldeles för liten utsträckning. SKL driver på för att fler ska använda sig av dem genom att initiera och hjälpa till i olika kvalitetsutvecklingsprojekt. Men det finns inte tillräckligt med resurser att stödja alla projekt från centralt håll och därför måste landstingen själva ta ett större ansvar.

Kvalitetsregistren kan få en egen lag

2003 tillsatte regeringen en utredning med uppdrag att ta fram en särskild reglering av de nationella kvalitetsregistren. Bakgrunden till direktivet var att registren inte alltid informerade om och fick det samtycke till registrering som krävdes enligt datalagen och personuppgiftslagen. Utredningen som ursprungligen hette kvalitetsregisterutredningen, men som vid ett tilläggsdirektiv bytte namn till patientdatautredningen, blev färdig under 2006. Förslaget innebär bland annat att syftet med kvalitetsregistren ska skrivas in i lagen. Kvalitetssäkring föreslås bli det primära ändamålet, medan forskning och statistik blir sekundära. Bara de uppgifter som är nödvändiga för det primära ändamålet, det vill säga kvalitetssäkring, ska få tas in i registren.

I stället för ett uttryckligt samtycke från patienterna, föreslår utredarna ett tyst samtycke kombinerat med en fortsatt plikt att informera om registreringen. Det innebär att en patient som inte vill bli registrerad måste säga ifrån uttryckligen för att slippa det. En annan förändring som utredarna föreslår är att samkörning med dödsfallsregistret ska bli tillåten. Förbudet har tidigare inneburit mycket krångel för dem som arbetar med registren.

RIKS-HIA – ett framgångsrikt exempel

Många framhåller det svenska registret för hjärtintensivvård, RIKS-HIA, som ett föredöme för andra register. RIKS-HIA blev ett nationellt register 1995 och omfattar akut hjärtsjukvård med fokus på vård vid akut kranskärslsjukdom. En bred uppslutning, en effektiv återrapportering och ett tydligt syfte att mäta vårdprocessen är några av orsakerna till registrets framgång. RIKS-HIA registrerar 100 variabler som täcker tidigare sjukdomshistoria, riskfaktorer, kliniska fynd, interventioner, utredningar, komplikationer och resultat. Vid utskrivningen registreras mediciner, fortsatt planering och diagnos. Uppföljning av patienternas återinläggningar och överlevnad görs genom samkörningar med andra register. Inrapporteringen sker on line och stöds med interaktiva hjälpfunktioner och inbyggda valideringskontroller. För sjukhus med elektronisk datajournal finns möjligheter att exportera data till RIKS-HIA. En viktig faktor för registrets framgång och sjukhusens breda uppslutning är den avancerade återkopplingen. Varje natt överförs data till en analysdatabas. På så sätt får alla deltagande sjukhus en kontinuerlig och direkt tillgång till omedelbara analyser för att följa resultat och om förändringar i vården lett till en förbättring. Till exempel kan systemet generera:

- Omedelbara lokala rapporter eller underlag för årsrapporter.
- Jämförelser med riksgenomsnittet.
- Information om hur uppsatta behandlingsmål har uppnåtts totalt eller för utvalda patienter.
- Tabeller, grafik och statistiska bearbetningar av olika tidsintervall eller patientgrupper.
- Prenumeration på analyser av kvalitetsutvecklingen för varje sjukhus.

Utöver att mäta och återkoppla resultat har RIKS-HIA utvecklat ett stöd för att skynda på kvalitetsutvecklingen ute på sjukhusen. Det sker bland annat genom utbildningar och hjälp med att starta förbättringsprojekt.

RIKS-HIA är också ett av de första registren som började med öppna redovisningar. Varje år publiceras öppna jämförelser ända ner på sjukhusnivå för ett stort antal variabler. Den öppna redovisningen har fungerat som en kraftig påtryckning för förändringar, särskilt för de sjukhus som haft medelgoda resultat.

Tack vare RIKS-HIA har komplikationer, dödlighet och väntetider minskat. Genom att studera RIKS-HIA har forskarna konstaterat att dödligheten minskar vid en tidig behandling med kolesterolsänkande statiner och tidiga kranskärsls ingrepp vid hjärtinfarkt. En underbehandling av kvinnor, diabetiker och äldre patienter har också uppdagats. Genom att arbeta för en aktivare och mer jämlik behandling under tio års tid, har användandet av RIKS-HIA fört med sig en halverad dödlighet inom 30 dagar. Registrets resultat har också lett till en aktivare behandling och till fler register i den internationella hjärtsjukvården.

De nationella kvalitetsregistren på cancerområdet

De nationella cancerregistren har bidragit till stora framsteg i vården, men det finns mycket kvar att göra. Det behövs nya register för att alla tumörtyper ska täckas och stödet till det löpande kvalitetsarbetet ute på klinikerna behöver förbättras.

Bara sex av 18 cancerregister får finansiering från beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister i dag. Det beror delvis på att de har en egen stödstruktur i de regionala onkologiska centrumen. Det oberoendet gör att cancerregistren inte formas av och inte uppfyller beslutsgruppens krav i samma grad som andra register.

Det finns 18 nationella cancerregister. Tillsammans omfattar de omkring tre fjärdedelar av alla cancerpatienter och all gynekologisk cellprovskontroll. Sjukdomar som saknar egna register är till exempel lever- och bukspottkörtelcancer, men intresset är stort och fler register är på väg att bildas. Cancerpatienter omfattas också av register som inte är specifika för tumörer, till exempel kvalitetsregistret för öron-näsa-halssjukdom eller kvalitetsregistret för gynekologisk kirurgi. Det äldsta nationella cancerregistret, det svensk-norska testikelcancerregistret, startades redan 1981. De flesta register har tillkommit under den andra halvan av 1990-talet eller senare.

Registren har genom åren bidragit till stora vinster i vården. Andelen återfall i form av lokalrecidiv vid mjukdelssarkom har till exempel halverats från 20 till tio procent tack vare en mer systematisk strålbehandling. Inom ändtarmscancer har de svenska överlevnadssiffrorna blivit bland de bästa i världen under den tid registret har funnits. De största vinsterna är annars att fler sjukhus följer de vårdprogram som finns inom cancerområdet, vilket leder till en mer enhetlig diagnostik och behandling. Inte minst innebär det också att kunskapsöverföringen från forskningsintensiva sjukhus blir mer effektiv.

De nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet

Registernamn	Startår	Cancerform
Skandinaviskt testikelcancerregister	1981	Testikelcancer
Skandinaviska registret för mjukdels- och skelettsarkom	1986	Cancer i kroppens stödjevävnad, t ex skelett, bindväv och muskler
Svenska rektalcancerregistret *	1995	Ändtarmscancer
Nationella prostatacancerregistret	1996	Prostatacancer
Nationellt kvalitetsregister för blåscancer	1997	Urinblåsecancer
Nationell registrering av akut leukemi hos vuxna (Akutleukemiregistret)	1997	Akut leukemi
Nationella registret för CNS-tumörer	1999	Hjärntumörer
Nationellt kvalitetsregister för maligna hudmelanom	1999	Malignt melanom i huden
Peniscancerregistret	2000	Peniscancer
Svenska lymfomregistret	2000	Lymfom
Nationellt lungcancerregister	2002	Lungcancer
Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll	2002	Cellförändringar i livmodern och livmoderhalscancer
Svenska KML-registret	2002	Kronisk myeloisk leukemi
Nationellt kvalitetsregister för njurcancer	2004	Njurcancer
Nationellt kvalitetsregister för esofagus- och ventrikelcancer	2005	Cancer i matstrupe och magsäck
Nationella bröstcancerregistret	2005	Bröstcancer
Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk onkologi	2006	Äggstockscancer, livmoderhalscancer, livmoderkroppscancer och cancer i vagina och vulva
Cancer coli-rectiregistret *	2007	Tjocktarmscancer

*Svenska Rektalcancerregistret ska slås samman med registret för cancer coli-rectiregistret.

Regionala onkologiska centrum - ett extra stöd

Något som är unikt för de nationella cancerregistren är att alla utom ett baseras på en regional insamling av data som är knuten till de sex regionala onkologiska centrumen, ROC. ROC bildades mellan 1974 och 1981 på initiativ av Socialstyrelsen. Syftet var att förbättra samarbetet mellan cancervårdens många medicinska specialiteter, att förbättra registreringen i Socialstyrelsens cancerregister och att skapa en regional struktur för att stödja kunskapsspridningen i vården. I den sistnämnda uppgiften ingick att stödja arbetet med kvalitetsregister, vårdprogram och epidemiologiska och kliniska studier. Mellan tio och tjugo personer med utbildningar inom vård, IT och statistik jobbar på varje onkologiskt centrum i dag och verksamheten finansieras gemensamt av de landsting som ingår i respektive region.

ROC:s viktigaste instrument i samordningen av vården är de regionala vårdprogrammen. Vårdprogrammen är en gemensamt överenskommen handlingsplan för diagnostik, utredning, behandling, uppföljning och remittering av samtliga patienter med viss sjukdom. De ska garantera att alla patienter får en likvärdig och kunskapsbaserad vård. Det finns mellan sex och 20 regionala vårdprogram vid varje onkologiskt centrum. För att se till att vårdprogrammen följs har de onkologiska centrumen också i uppgift att utveckla kontrollrutiner. Det är ur de kontrollrutinerna de flesta cancerregistren har vuxit fram.

likvärdig och kunskapsbaserad vård. Det finns mellan sex och 20 regionala vårdprogram vid varje onkologiskt centrum. För att se till att vårdprogrammen följs har de onkologiska centrumen också i uppgift att utveckla kontrollrutiner. Det är ur de kontrollrutinerna de flesta cancerregistren har vuxit fram.

De onkologiska centrumen hjälper till att sammanställa resultaten i registren som en del i stödet för de regionala vårdprogrammen. Det har lett till uppfattningen att cancerregistren har mycket resurser. Men det nationella arbetet med kvalitetsregistren som också utförs av ROC, är inte inräknat i deras budget. Dessutom görs den största delen av arbetet, att registrera och analysera data, ofta utan ersättning av vårdpersonalen ute på sjukhusen.

Sedan 2006 pågår planeringen med att öka samarbetet och specialiseringen inom ROC. Syftet är att använda de gemensamma resurserna på ett mer effektivt sätt. Samarbetet har döpts till VINK – virtuellt kompetenscentrum för cervicivårdens utveckling. En konkret följd för registerarbetet är att en satsning kommer att göras för att stödja kliniskt förbättringsarbete.

Olika syn på cancerregistrens roll

Stödet från ROC har lett till att cancerregistren delvis utformats på annat sätt än om de hade styrts av de krav som Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister ställer. En invändning som beslutsgruppen haft mot cancerregistren är att de varit för forskningsorienterade. Beslutsgruppens syn är att kvalitetsarbete handlar om att se till att den kunskap som vi redan har tillämpas i vården, medan forskning är att söka ny kunskap. Mot det kan man invända att hela syftet med forskning är att höja kvaliteten i vården och att många stora förbättringar tillkommit på det sättet.

Många av cancerregistren fokuserar också för ensidigt på medicinska resultat som återfall och överlevnad enligt beslutsgruppen. Även om det är det yttersta syftet med vården finns det fler dimensioner som är viktiga för att den ska hålla en hög kvalitet. Enligt Socialstyrelsens definition är en god vård säker, kunskapsbaserad och ändamålsenlig, patientfokuserad, effektiv, jämlik och kan ges i rimlig tid. Det innebär till exempel att patientens livskvalitet och väntetider också är viktiga. En del företrädare för cancerregistren anser att väntetider bör finnas i vårdadministrativa register och inte i kvalitetsregistren. För vissa cancerformer har väntetiderna en marginell betydelse för hur sjukdomen utvecklas, men de kan ha stor betydelse ur psykologisk synvinkel. Allt fler inför också livskvalitet i sina register. Från vissa håll hävdar man fortfarande att det snarare ska studeras i forskning, eftersom det är för tidskrävande att göra det i registren. Hur många parametrar som ska mätas i registren handlar i slutändan också om hur mycket resurser man har för att bearbeta data och hur mycket tid sjukvårdspersonalen har för att registrera informationen.

Skillnaden i synen på hur registren ska utformas har resulterat i ett sämre centralt stöd än vad som annars hade varit möjligt. De register som inte stöds av Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister omfattas inte heller av det krav på deltagande som allt fler landsting inför. Det leder förmodligen i sin tur till ett sämre stöd även ute på sjukhusen.

Ålderdomlig rapportering och långsam återkoppling

En annan synpunkt på cancerregistren från beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister är att återkopplingen från registren inte är tillräckligt snabb. Oftast görs den bara en gång per år, vilket inte är tillräckligt för att stödja ett löpande kvalitetsarbete ute på sjukhusen. Den långsamma återrapporteringen hänger delvis samman med fokuseringen på de medicinska resultaten. Eftersom uppföljningen av cancer tar lång tid och en patient inte friskförklaras förrän efter fem år blir eftersläpningen betydande. Om man i stället mäter hur vårdprogram och riktlinjer följs kan vården snabbt få en återkoppling. Genom att förbättra följsamheten får man sedan genomslag i bättre medicinska resultat.

Ett annat skäl till att återkopplingen har varit långsam är en ålderdomlig inrapportering via blanketter som stansats in på de onkologiska centrumen. Därför har IT-systemet INCA, Informationsnätverk för cancerforskning, utvecklats med anslag från Cancerfonden. Med INCA kommer registreringen att kunna göras on-line, direkt ute på sjukhusen. Systemet kommer att ha inbyggda verktyg för att skapa register för kliniska studier, kvalitetsuppföljning och observationsstudier. De anslutna vårdgivarna kommer att ha direkt tillgång till systemet och kunna jämföra sina resultat med övriga landet kontinuerligt. De första registren ska anslutas under 2007.

Enkät bland registerhållarna visar på missnöje med finansieringen

En enkät bland registerhållarna till de nationella cancerregistren från december 2006 bekräftar bilden av underfinansiering, registerjobb på fritiden och svagheter i kvalitetsarbetet på sjukhusen.

Registerhållarna till 16 av de 18 nationella cancerregistren har svarat på Cancerfondens enkät. Enkätsvaren visar att cancerregistren har en hög täckningsgrad. Tio av dem täcker 90 procent eller mer av sin respektive patientgrupp. Då måste man också räkna bort tre register, som är så nya att de inte kunnat mäta någon täckningsgrad. Den goda anslutningen beror till stor del på att de onkologiska centrumen gör omfattande efterforskningar för att registren ska bli så fullständiga som möjligt. Det sker genom att antalet patienter jämförs med Socialstyrelsens centrala cancerregister, som i princip täcker alla som insjuknar i cancer i Sverige. Tack vare kompletteringen blir många av cancerregistren populationsbaserade, vilket gör dem unika.

Medicinska resultat viktigast

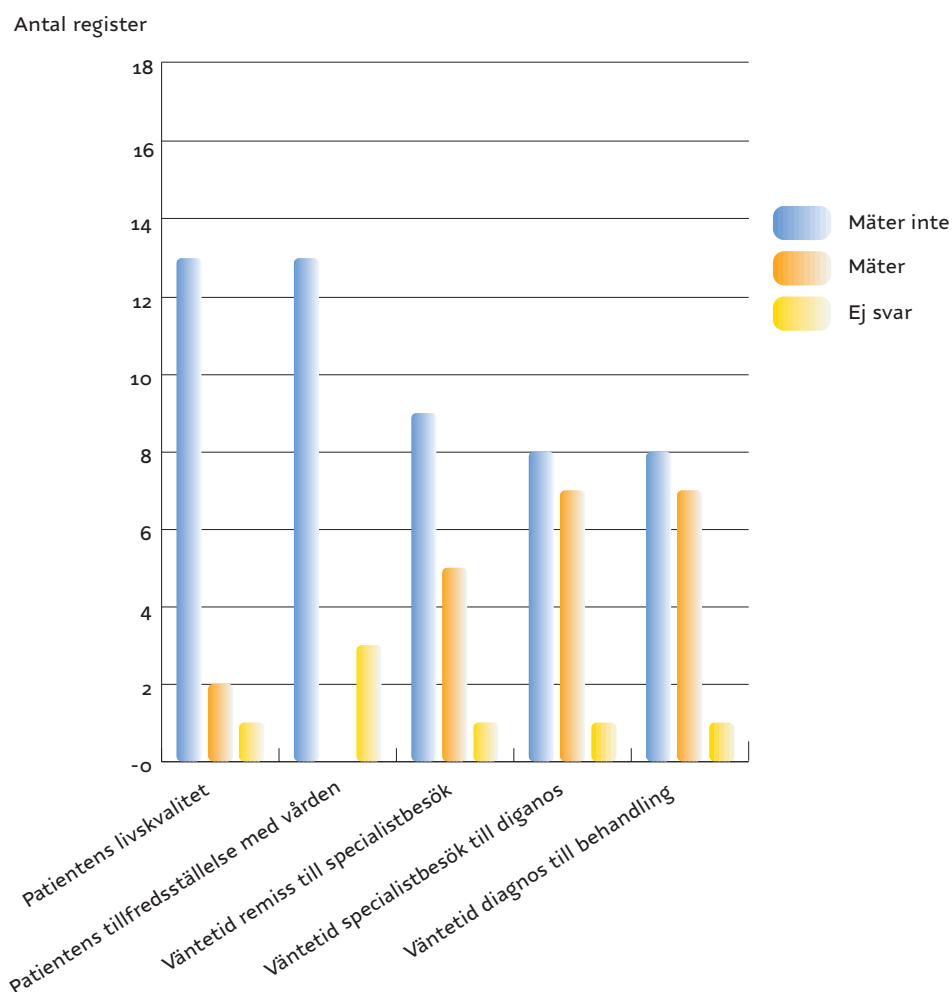
Uppfattningen i Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister att cancerläkarna är mest intresserade av att forska med hjälp av registren, bekräftas inte av registerhållarnas attityd i enkäten. Registerhållarna fick ranka fyra olika syften med registren i fallande betydelsegrad:

- Forskning
- Uppföljning av medicinska resultat
- Mäta följsamhet mot vårdprogram
- Stöd till lokalt förbättringsarbete

Bara en av 13 svarande registerhållare rankade forskning som det överordnade syftet. För sex av dem var uppföljning av de medicinska resultaten viktigast, medan fem tyckte att stöd till lokalt förbättringsarbete kom först. Bara en satte följsamhet som viktigaste syfte, vilket kan tyckas konstigt med tanke på att det ofta är för att följa upp vårdprogram som registren har uppstått.

Betoningen på de medicinska resultaten bekräftas också av att få register innehåller mått som väntetider och patientens upplevelse av vården. Bara två av 15 svarande register mäter patientens vårdkvalitet, men ytterligare fyra har planer på att införa det. Fem register mäter tiden mellan remiss till specialistbesök, medan sju register mäter tiden från specialistbesök till diagnos och från diagnos till behandling. Registerhållaren inom akut leukemi svarar att väntetider inte är relevant, eftersom alla patienter omhändertas akut. Peniscancerregistret har ett eget mått på hur snabbt patienten får behandling: antal patienter som får behandling inom tre månader från diagnos. Några registerhållare skriver att det finns planer på att införa väntetider som variabel.

Väntetider och livskvalitet i de nationella cancerregistren



Lite kvalitetsarbete på klinikerna

Rapporteringen från registren sker framförallt genom årsrapporter. I årsrapporterna är resultaten ibland redovisade på regions- eller länsnivå, men få redovisar resultat på kliniknivå. En del register svarar att klinikerna själva får be om utdrag ur registret från de regionala onkologiska centrumen. Inga register redovisar sina resultat löpande on line, med undantag för vissa regionala data, men det kommer att förändras när IT-systemet INCA tas i bruk. Blåscancerregistret skriver att utredning och behandling är uppdelat på små enheter, vilket ger ett för litet underlag för resultat per klinik. I stället planeras en redovis-

men det kommer att förändras när IT-systemet INCA tas i bruk. Blåscancerregistret skriver att utredning och behandling är uppdelat på små enheter, vilket ger ett för litet underlag för resultat per klinik. I stället planeras en redovisning där flera års resultat slås samman, men med en så lång tidshorisont är det omöjligt för klinikerna att arbeta löpande med förbättringsarbete utifrån registret.

Registerhållarnas egen uppfattning om hur pass mycket registren används i systematiskt, kliniskt uppföljningsarbete varierar. Sex registerhållare anser att det används i ganska låg grad och fem i ganska hög grad. Ingen har markerat alternativen mycket hög eller mycket låg grad. Det visar på att alla anser att det finns utrymme för förbättringar.

Bara ett register har redovisat sina resultat öppet på kliniknivå - rektalcancerregistret. Flera register planerar öppna redovisningar när INCA tagits i bruk.

Tolv av 15 missnöjda med finansiering

Tolv av 15 svarande registerhållare anser att finansieringen är för dålig. Fyra av dem anser att bristen framförallt ligger ute hos klinikerna, eftersom det inte finns tid avsatt för personal att registrera och följa upp resultat. Registret för gynekologisk cellprovskontroll, som övervakar hela den svenska livmoderhalsscreeningen, får varken stöd från SKL eller från de onkologiska centrumen. I stället har registret fått förlita sig på forskningsmedel från ett läkemedelsbolag som tilldelats Karolinska Institutet. Ett annat exempel är CNS-registret som fått medel från regionala, onkologiska fonder och ALF-medel.

Bristen på finansiering leder till problem med att sammanställa, analysera och rapportera resultaten i tillfredsställande omfattning enligt fem register. Registerhållarna för akut leukemi och rektalcancer anser att valideringen av data blir lidande. På rektalcancerregistret uppskattar man att det skulle behövas en budget på en miljon kronor för att göra en optimal validering. En registerhållare skriver:

”Finansieringen är helt otillräcklig. Vi har inga medel för statistisk hjälp eller programmeringsarbete. Vi har inga medel att utveckla en webbsida med återrapportering. Vi har inga medel till att sätta upp en hemsida för det nationella kvalitetsregistret. Det innebär sammantaget att potentialen i det nationella kvalitetsregistret inte kan utnyttjas så som det borde.”

Hälften av registren får för långsam inrapportering

Ett tydligt förbättringsområde är situationen hos de inrapporterande kliniker. Nio av registerhållarna skriver att inrapporteringen är för långsam och att det inte är ett prioriterat arbete. Flera registerhållare skriver att det inte avsätts tid för inrapportering på klinikerna. Det innebär att vårdpersonalen måste göra det på sin fritid. Eftersom många landsting ställer krav på deltagande i de nationella kvalitetsregister som finansieras av Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister, vore det rimligt att anta att det avsätts tillräckligt med tid på de deltagande klinikerna. Men enkätsvaren stödjer inte ett sådant antagande. Åtminstone tre register som finansierats centralt upplever tidsbristen på klinikerna som ett problem.

På frågan hur registerhållarna upplever sjukhusledningars och klinikchefers intresse svarar fyra att det är ganska dåligt, fem att det är ganska bra och fyra att det är mycket bra. De register som är missnöjda med stödet klagar på uteblivet ekonomiskt stöd till registersköterskor, bristande kunskap om registrets potential och att inrapportering inte är obligatorisk. Registret för gynekologisk onkologi som svarat att intresset är mycket bra, skriver att det inte avspeglar sig i resursallokeringen för den enskilda kliniken hittills. Rektalcancerregistret svarar också att intresset är mycket bra, särskilt sedan registret började lämna ut sjukhusdata för två år sedan. Det är ett tecken på att öppen redovisning ökar intresset och engagemanget för registerarbetet. 14 av 15 svarande register tycker att stödet från onkologiska centra är mycket bra.

Cancerfondens registerenkät i korthet:

- 12 registerhållare är missnöjda med finansieringen. Bristen på stöd leder bland annat till sämre analyser och återkoppling.
- 11 registerhållare anser att registret kan användas mer i kliniskt uppföljningsarbete.
- Bara ett register redovisar resultat öppet på klinisknivå.
- Hälften av registren klagar på en svag inrapportering. Det skylls framför allt på att klinikerna inte avsätter tid för registerarbetet.
- Det överordnade syftet med registerarbetet är att följa upp de medicinska resultaten enligt sex av 13 svarande registerhållare. Fem anser att stöd till lokalt förbättringsarbete är viktigast, medan forskning och följsamhet prioriteras av en registerhållare vardera.
- Två av 15 svarande register mäter patientens livskvalitet.
- Sju av 15 svarande register mäter väntetiden från specialistbesök till diagnos och från diagnos till behandling. Fem mäter väntetiden från remiss till specialistbesök.

Forskning



Cancerforskningen i Sverige har – i ett internationellt perspektiv – haft stor betydelse. Förståelsen för hur cancer uppstår har lett fram till möjligheten att utveckla behandlingsmetoder som fungerar bättre och bättre. Men det är lång väg kvar innan kampen mot cancer är vunnen.

Att betrakta cancerforskningens framtid i ljuset av hur unga cancerforskare upplever sina villkor inger både hopp och tvivel. Det personliga engagemanget är stort. Tron på betydelsen av den egna insatsen är stark. Det bådär gott. Men osäkra anställningsvillkor, det starka beroendet av insamlade anslag, långa ansökningsprocesser och byråkrati riskerar att skrämman bort unga ambitiösa forskare i framtiden.

I Sverige finns en lag som säger att landstingen ska ta sin del av ansvaret för forskningen. Dels inom ramen för befintlig landstingsbudget dels genom tillskott från staten via så kallade ALF-medel. En kartläggning visar att forskning pågår. Däremot finns ingen egentlig uppföljning av forskningen och det är därmed svårt att avgöra hur effektiv den är.

” Framgångsrik forskning på slak lina

Unga cancerforskare i Sverige brinner för sin uppgift. Cancerfondens enkät visar ett engagemang och ett intresse hos unga forskare som lovar gott för framtiden. Enkätsvaren genomsyras av entusiasm för uppgiften, som bland annat tar sig uttryck i många arbetade veckotimmar. Tiden räcker ändå inte till; man vill kunna ägna ännu mer av arbetstiden åt forskningsuppgiften. Men det finns oroväckande moln på himlen. Bland annat krympande anslag och förändrade krav från en del anslagsgivare hotar att stänga ute de yngre forskarna från möjligheten att fortsätta att driva sina projekt.

En stor andel av de yngre forskarna har fått sin postdoktorala utbildning utomlands. Möjligheten att skaffa erfarenhet och lärdom från utländska forskningsinstitutioner har en enormt stor betydelse inte bara för den enskilda forskaren. Utbytet med internationella forskargrupper har i största grad gynnat utvecklingen och förnyelsen av svensk forskning. Det är också glädjande att se vilket gott renommé de svenska nydisputerade cancerforskarna har, och hur lätt de brukar få postdoktoral anställning utomlands. En svensk examen inom cancerforskning är en inträdesbiljett till de bästa internationella laboratorierna. Detta är ett mycket gott betyg åt vår forskarutbildning och vår cancerforskning. Analysen av de unga forskarnas genomslag på den internationella arenan visar också på en imponerande insats hos ett flertal av dessa. Intresset och förmågan finns alltså – men finns resurserna och finns möjligheterna? Om Sverige ska fortsätta att bidra till cancerforskningens framsteg måste vi fortsätta att rekrytera de bästa forskarna och ge dem goda villkor.

Tyvärr är universitetens förmåga att ta hand om forskarbegävningsarna kraftigt begränsad. Någon tydlig karriärstege för unga forskare finns inte. Universitetens egna medel för försörjning av disputerade yngre forskare har kraftigt urholkats under de senaste 10–20 åren, vilket påpekats många gånger av både universitetsledningar och enskilda forskare. Yngre forskare har fått hålla tillgodo med tidsbegränsade förordnanden som sytts ihop som lapptäcken med korta pengar. Framtidstron beträffande den egna forskningen grumlans av osäkerhet inför den egna försörjningen. Tid och engagemang förbrukas av alla ansökningar som måste skrivas. Risker finns att grogrunden för kreativt tänkande, långsiktiga satsningar och djärva idéer gnags sönder. Något måste göras, men hur och av vem?

Bra forskning skadas av toppstyrning och planhushållning. Det system som fungerar bäst är att enskilda forskare konkurrerar om forskningsmedel internationellt eller nationellt. I en öppen konkurrens där alla deltar kan de mest innovativa och framgångsrika projekten vaskas fram. I grunden är det svenska finansieringssystemet sunt. Ett problem som vi sett under de senaste åren är dock att alltfler finansiärer låser upp forskningsmedlen i specialsatsningar med olika typer av randvillkor, vilket gynnar ett fåtal forskargrupper men missgynnar de flesta. Andra kvaliteter än projektets originalitet och betydelse får genomslag. Detta drabbar framför allt ännu icke etablerade yngre forskare.

Nya forskningsrön leder till nya frågor. Den snabba tekniska utvecklingen inom biomedicinsk forskning leder till ökande möjligheter att angripa frågeställningar som tidigare var omöjliga att komma åt. Analysmetoder som var utopiska för bara några år sedan är rutin idag. Etablerade forskare bildar skolor av yngre forskare. Forskning föder inte bara nya resultat utan även nya forskare. Portalfigurer såsom Eva Klein och Georg Klein bildar hela stamträd av cancerforskare. Denna utveckling är givetvis mycket glädjande; det är dock dystert att samtidigt konstatera att resurserna inte ökar i samma takt. En växande forskning kräver en växande forskningsbudget. Som läget nu är tvingas alltfler forskare konkurrera om en begränsad mängd medel. Framför allt de yngre forskarna måste skramla ihop forskningsmedel från en rad olika mindre finansiärer. Inte ens Cancerfonden med sin stora forskningsbudget kan ge de yngre cancerforskarna de medel som de egentligen skulle behöva för att nå sina mål. Av enkäten framgår att man önskar en fördubbling av forskargruppens storlek för att kunna driva en optimal verksamhet. Staten är medskyldig till denna negativa utveckling. Visserligen kommer anslagen till den medicinska forskningen via Vetenskapsrådet att öka år 2008, men detta sker efter många mycket magra år. Storleken på de forskningsmedel som går direkt till universiteten kommer dessutom fortfarande att vara smärtsamt små. Felet ligger dock inte bara hos statsmakten. Universiteten själva, det vill säga universitetsledningar, fakultetsledningar, institutionsledningar och till och med enskilda forskare har bidragit till problemet genom bristande förmåga eller intresse för övergripande prioritering. För att yngre, framgångsrika forskare ska kunna frodas och utvecklas måste halvvisna grenar sågas bort, givetvis utan att det får drabba väl

fungerande etablerade forskargrupper. Detta är ingen lätt process, men icke desto mindre nödvändig. Universiteten är forskarnas arbetsgivare, och det är deras skyldighet att göra de nödvändiga prioriteringarna. Är universitetsledningarna medvetna om detta, och är man beredd att ta itu med problemet?

Den kliniska cancerforskningen har sina specifika problem och möjligheter. Klinisk forskning är bryggan mellan grundforskning, preklinisk forskning och rutinsjukvården och utgör den yttersta förutsättningen för att sjukvården ska kunna utvecklas och förbättras. På pappret har vi synnerligen goda förutsättningar att bedriva klinisk forskning av högsta internationella klass. Våra personnummer, våra omfattande register (till exempel cancerregistret, tvillingregistret, flergenerationsregistret) och biobankerna utgör unika resurser och möjligheter till avancerad forskning. På senare år har dessutom den experimentella cancerforskningen lett till möjligheten att hitta nya och effektivare sätt att behandla cancer. Men för att dessa framsteg ska komma patienterna till godo måste de föras in i vården via kliniska studier.

Men dessvärre ser vi hur det internationella genomslaget för svensk klinisk forskning minskar. Det blir också allt svårare att få yngre läkare intresserade av forskning. Läkare och läkarstuderande som väljer en preklinisk forskarutbildning och som sen övergår i klinisk verksamhet för att tillämpa sin forskningskompetens på kliniska frågeställningar har minskat och är i dag ytterligt få. Detta är allvarligt eftersom dessa utgör en nyckelgrupp i det som kallas translationell forskning, som syftar till att snabbare överföra ny kunskap till klinisk kunskap. Ansvar för problemets lösning ligger till stor del hos verksamhetscheferna, som styrs av det rådande politiska systemet med ständiga besparingar. Sjukhusledningarna måste få tydliga signaler om behovet av forskningserfarna läkare och tydligt markera att forskning inte ska betraktas som en hobbyverksamhet utan tvärtom utgör en nödvändig och meriterande del av sjukvården. God sjukvård bygger på kunskap och utveckling, och hela verksamheten måste genomsyras av synsättet att forskning är en god investering, för patienternas hälsa men även för sjukvårdsekonomin.

Cancerfonden avsätter medel för forskningstid åt forskande kliniker, men vi har upplevt ett ökande problem för anslagsinnehavarna att få möjlighet att tidsmässigt utnyttja denna resurs. Liknande erfarenheter finns att hämta hos andra finansierare. Man kan beskriva det som att sjukvården av naturliga skäl "kräver sitt" och att forskningen får stryka på foten i en ansträngd sjukvårds-

situation. Svårigheten att finna fullfinansiering gäller i hög grad för kliniska forskningsprojekt. Tiden som behövs till att skriva ansökningar till flera finansierare finns inte, vilket leder till att fritiden måste tas i anspråk med stora påfrestningar på det sociala livet. Verksamhetscheferna borde lägga mer vikt vid sökandens forskningsintresse vid nyrekryteringar och även själva förväntas ha en gedigen forskningserfarenhet och forskningsintresse. Forskning bör vara en schemalagd del av den ordinarie verksamheten, inte en fritidsaktivitet, och en kliniskt aktiv forskare måste få sammanhängande perioder av forskningstid.

Den kliniska spetsforskningen lider av universitetssjukhusens dubbla huvudmannaskap (landsting och stat/universitet) med svaga eller obefintliga strukturer för samordning av rutinsjukvård med klinisk forskning. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har landstingen en skyldighet att bedriva medicinsk forskning. Den enkät som Cancerfonden genomfört visar att de olika landstingen sköter denna uppgift med varierande engagemang. Staten tillskjuter relativt stora resurser till klinisk forskning via de så kallade ALF-medlen som finansierar forskning vid universitetssjukhusen. Dessvärre finns inget nationellt instrument för att utvärdera resultaten av den landstings- och ALF-finansierade forskningen. Ett sådant instrument borde utvecklas. Dessutom borde en seriös diskussion föras runt ALF-medlen i sin helhet. Det är sannolikt att verkningsgraden skulle öka om de statliga medlen för klinisk forskning fördelades i nationell konkurrens och inte lokalt. En sådan ordning skulle också kunna leda till ökad nationell samverkan och minskad fragmentering av den kliniska forskningen.

Endast genom en aktiv forskning kan nya metoder inom sjukvården utarbetas. En aktivt forskande läkarkår är i tät kontakt med det globala forskarnätverket och kan på kort tid föra in nya metoder i kliniskt bruk. Detta måste ses som något positivt av huvudmännen och inte som en onödig kostnad. En framstående sjukvård, som den vi har i Sverige, kan endast finnas där det finns framgångsrik forskning. Samtidigt som vi konstaterar detta ser vi en hotbild framför oss. De potentiella möjligheterna till utvecklingen av en högklassig cancervård hotas av försämringar i den kliniska forskningens villkor. Även den mest entusiastiska unga cancerforskare kan med tiden förlora intresset. Problemen måste tas på allvar. Detta är vi skyldiga inte bara de unga forskarna utan framför allt framtidens cancerpatienter.

Bengt Westermark. Ordförande för Cancerfondens forskningsnämnd
Professor i tumörbiologi, Uppsala universitet.

Unga cancerforskare på osäker arbetsmarknad

Hur står det till med återväxten och framtidstron bland unga cancerforskare?

Larmrapporter från de ledande cancerforskningsnationerna varnar för att färre och färre unga forskare får anslag. På senare år har medelåldern för när amerikanska forskare i biomedicin får sitt första anslag ökat från 34,2 till 41,7 år. I Sverige är 63 av drygt 400 forskare som får anslag från Cancerfonden födda 1966 eller senare.

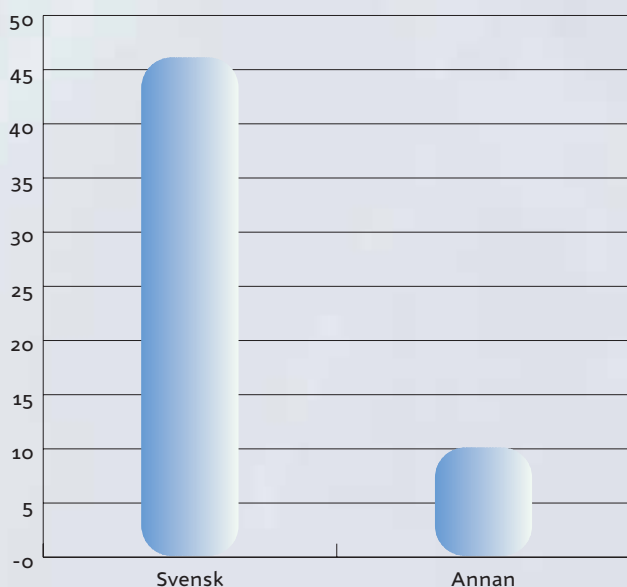
För låga anslag, otillräckligt med forskartjänster, osäkra anställningsförhållanden och komplicerade ansökningsförfaranden är några av de skäl forskarna själva anger som stora problem. Många uttrycker en farhåga för att antalet unga forskare i framtiden ska bli ännu färre.

I en enkät till de 63 unga cancerforskare som får anslag från Cancerfonden ges en bild av verkligheten som både är oroande och hoppfull. De flesta brinner för sitt arbete och har en övertygelse om att de även i framtiden kommer att ägna sig åt cancerforskning. Men många är samtidigt övertygade om att det i framtiden kommer att vara färre unga akademiker som ägnar sig åt cancerforskning. På sikt skulle en för dålig tillväxt av nya cancerforskare innebära ett allvarligt hot mot möjligheten att göra viktiga framtida upptäckter.

Men redan i dag upplever många unga cancerforskare problem. Vid sidan av krympande anslag och för få akademiska tjänster tvingas forskarna lägga ner cirka en femtedel av sin arbetstid på pappersarbete i syfte att finansiera sina projekt.

Nationalitet

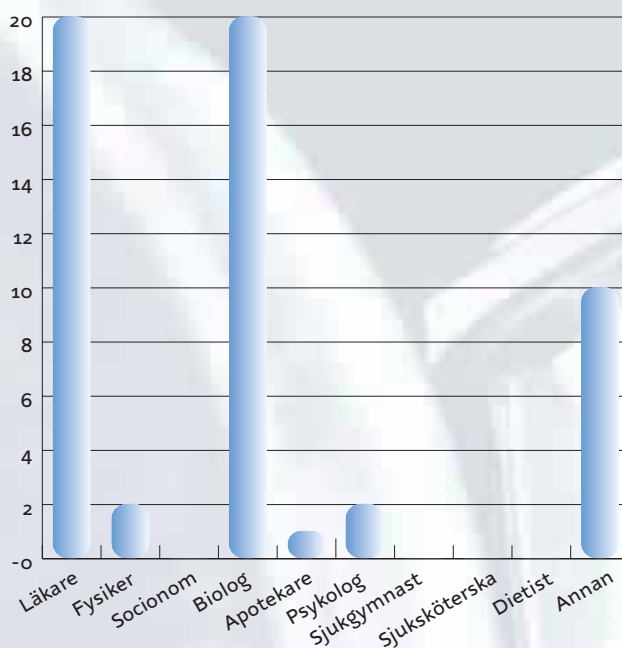
Antal personer



De flesta unga cancerforskare som är verksamma vid svenska lärosäten är födda i Sverige. Inflyttningen av cancerforskare från andra länder är inte särskilt stor. I stort sett samtliga har gjort sin postdoc-period utanför sin nuvarande forskargrupp och cirka två tredjedelar har gjort den utanför Sverige. Medelåldern är 37,5 år, något högre för männen än för kvinnorna.

Utbildning

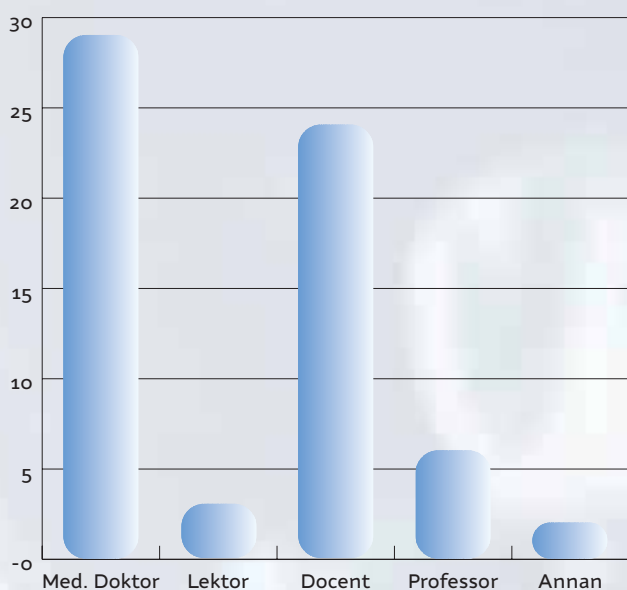
Antal



Mer än hälften har utbildning som läkare eller som biologer. Flera yrkesgrupper, som sjukgymnaster, sjuksköterskor, dietister och socionomer, saknas helt.

Akademisk titel

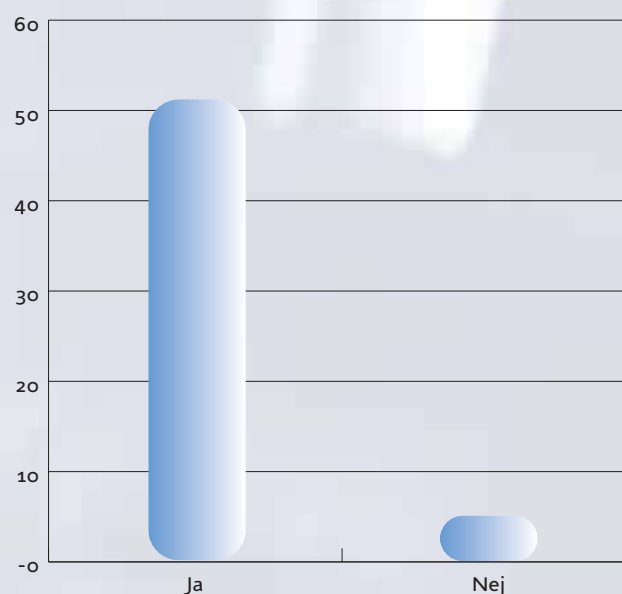
Antal



De dominerande akademiska titlarna är Medicine doktor och docent.

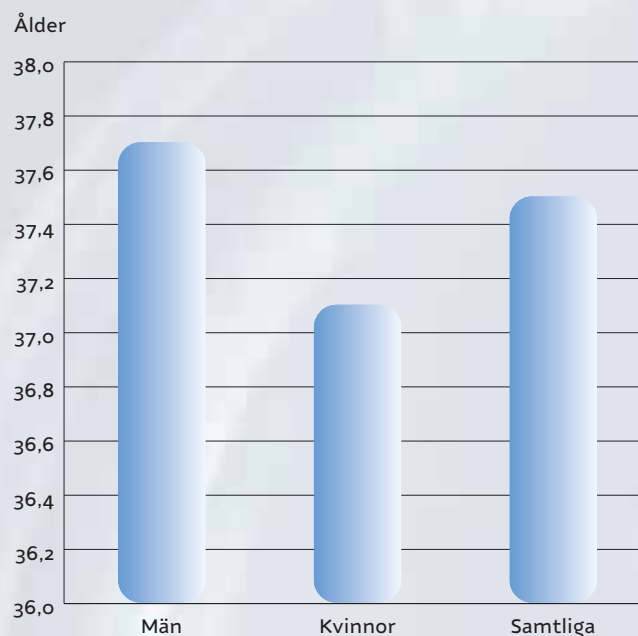
Postdoc-perioder utanför forskargruppen

Antal



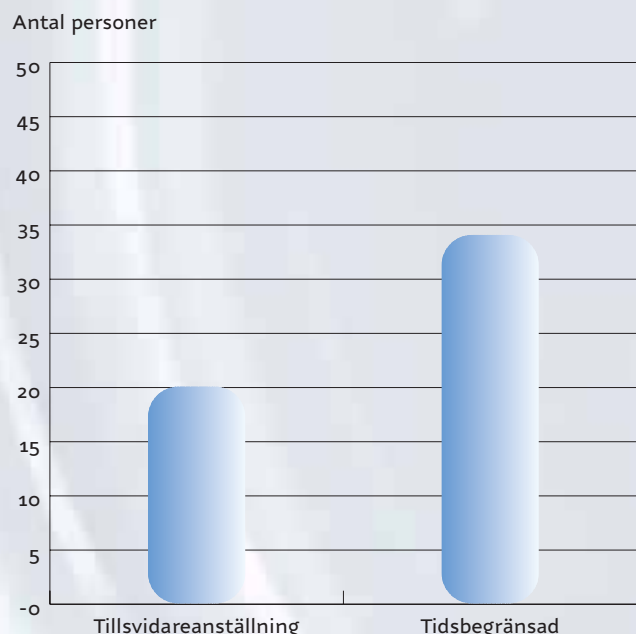
I stort sett samtliga har gjort sin postdoc-period utanför sin nuvarande forskargrupp och cirka två tredjedelar har gjort den utanför Sverige.

Medelålder



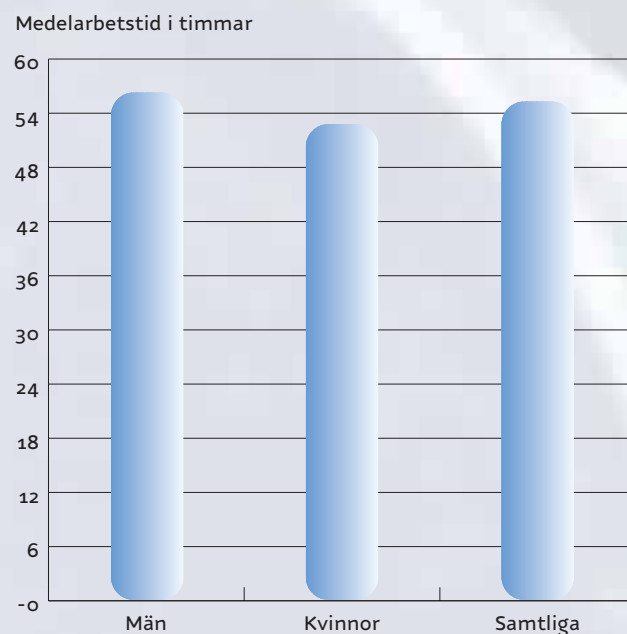
Medelåldern är 37,5 år, något högre för männen än för kvinnorna.

Anställningsform



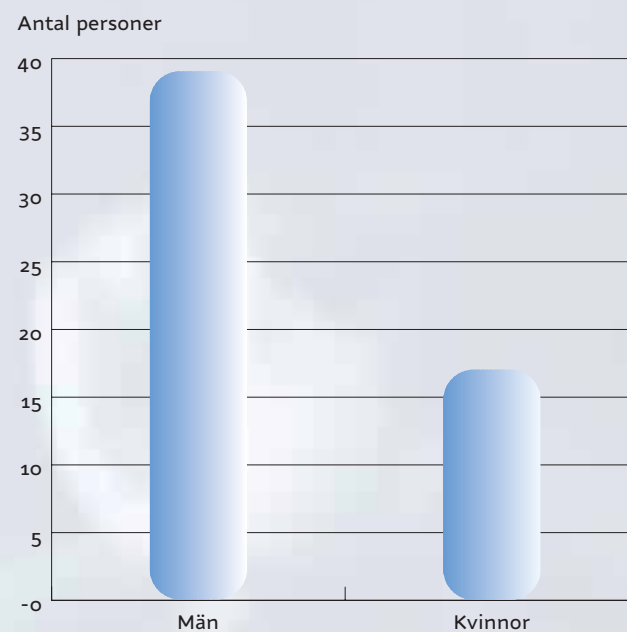
Anställningstryggheten för forskare liknar inte de förhållanden man normalt ser på arbetsmarknaden. Bland de cancerforskare som är födda 1966 eller senare har bara knappt hälften en tillsvidareanställning. Men inte ens en "fast" tjänst innebär några garantier om framtida arbete eftersom arbetsmarknadens turordningsregler inte är fullt ut tillämpliga på forskargrupper.

Genomsnittlig arbetstid per vecka



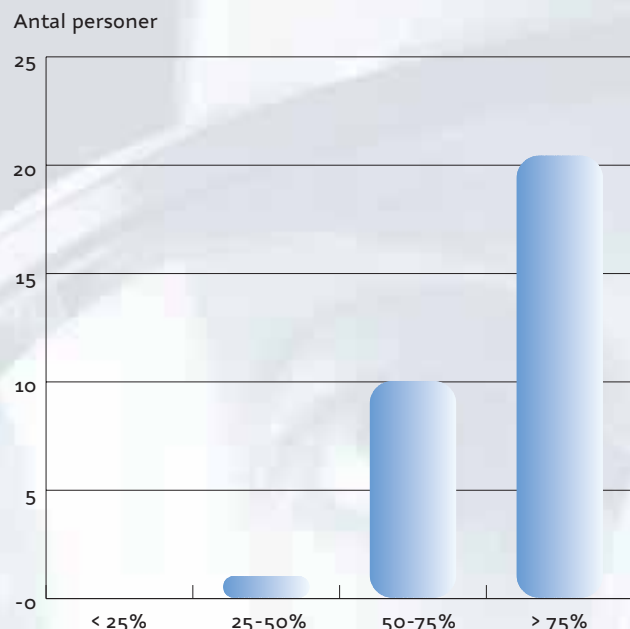
Svenska cancerforskare verkar på en stenhård arbetsmarknad. Konkurrensen om anslagen är tuff och många har arbetstider som ligger högt över en normal arbetsvecka. I genomsnitt arbetar en cancerforskare 55,2 timmar i veckan. Männen uppger att de arbetar drygt 56 timmar i veckan och kvinnorna knappt 53 timmar.

Cancerforskare fördelat på kön



Cancerforskning är en mansdominerad verksamhet. Att så få kvinnor väljer cancerforskning kan ha att göra med de långa arbetstiderna och osäkra villkoren. Undersökningar från andra områden på arbetsmarknaden visar att kvinnor i högre grad väljer, eller tvingas välja bort den typen av yrken.

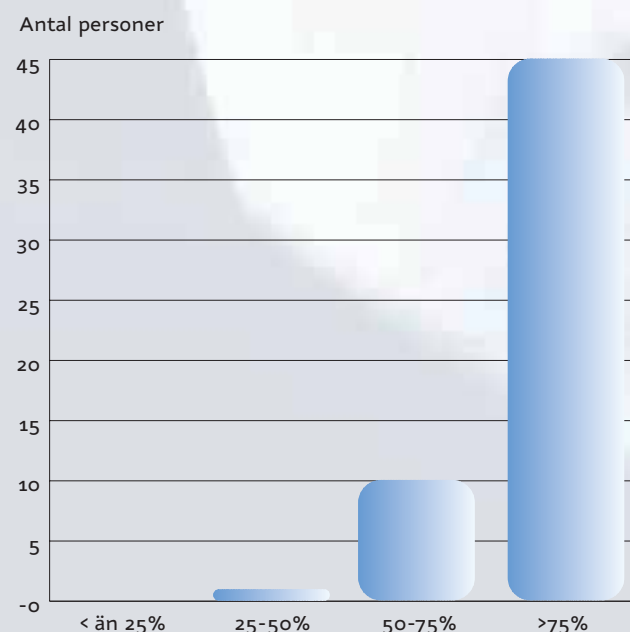
Andel forskande tid nuvarande



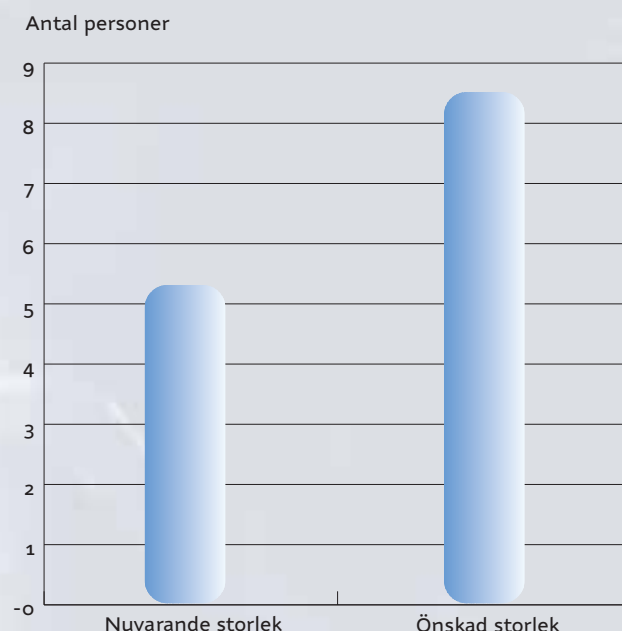
Gemensamt för både manliga och kvinnliga forskare är dock att i stort sett alla vill forska mer än vad de har resurser till i dag. Drygt 20 forskare uppger att de ägnar 75 procent eller mer av sin arbetstid åt forskning. Fler än dubbelt så många vill ha möjlighet att forska i den omfattningen.

Det visar på en hög ambitionsnivå som inte går att tillfredsställa i dag. På frågan om vad som hindrar dem från att forska mer dominerar svaren att det är svårt att få anslag och att det finns för få tjänster. Bara ett fåtal anger konkurrerande arbetsuppgifter som ett avgörande skäl.

Andel forskande tid önskad



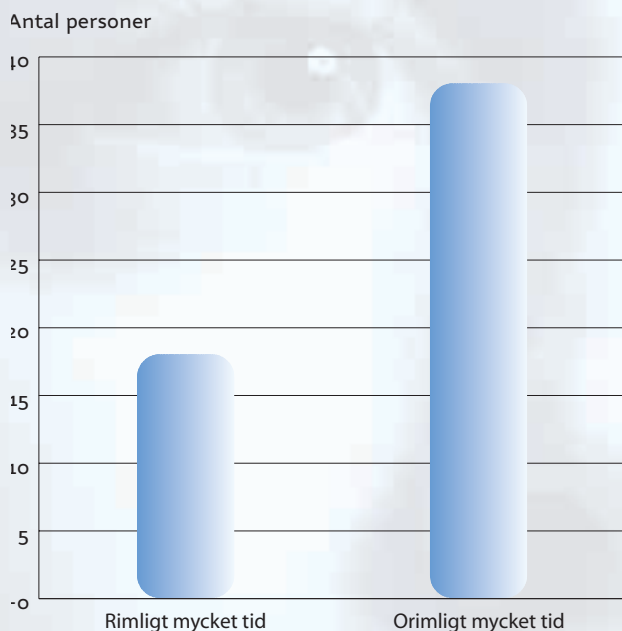
Storlek på forskargruppen



Med något enstaka undantag upplever de tillfrågade att deras forskargrupper är för små. I genomsnitt består en forskargrupp av 5,3 personer. Önskad genomsnittlig storlek är 8,5.

I absoluta tal innebär det att de unga cancerforskare som svarat på enkäten tillsammans sysselsätter 292 personer men har arbetsuppgifter för 465 om det fanns resurser. Det finns med andra ord en stor outnyttjad potential redan inom de projekt som beviljats anslag av Cancerfonden och andra. Det skulle sannolikt gå fortare att få fram användbara forskningsresultat om fler kunde engageras i arbetet.

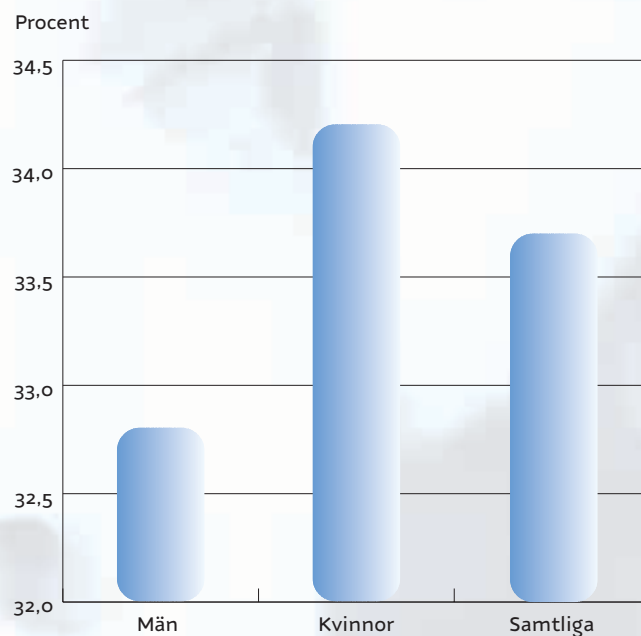
Hur ser du på tidsåtgången för att ansöka om forskningsanslag?



En förutsättning för att kunna forska är att man får anslag till sina projekt. Anslag kräver ansökningar och att skriva ansökningar tar tid. I genomsnitt tvingas unga cancerforskare använda närmare åtta veckor per år av sin arbetstid till att söka finansiering. Kvinnor lägger i genomsnitt ner en vecka mer än sina manliga kolleger.

Cirka två tredjedelar av de tillfrågade i enkäten anser att det är en orimligt stor del av arbetet som går åt till att göra ansökningar. Tid som stjäls från den faktiska forskningen. En anledning till det omfattande ansökningsarbetet är att anslagen från de större organisationerna krymper och att man måste söka många små anslag i stället för att söka ett fåtal stora anslag.

Hur stor del av dina anslag får du från Cancerfonden?



I genomsnitt är knappt 75 procent av den forskning de tillfrågade utför inriktad på cancer. Flera arbetar enbart med cancerforskning, medan andra huvudsakligen har annan inriktning men där resultaten kan användas inom cancerområdet. Kvinnor sysslar i högre utsträckning än män med andra områden än cancer.

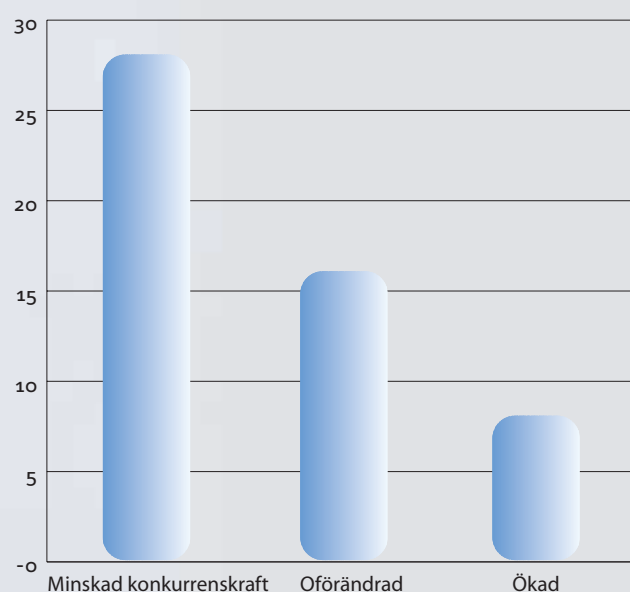
Cancerfonden står för cirka en tredjedel av finansieringen av de unga forskarnas projekt. Den allra största delen, närmare 70 procent, av anslagen går till att betala löner. Den andra stora posten, 25 procent, används till material och resten fördelas mellan resor, konferenser och övrigt. Så gott som samtliga forskare avlönar doktorander med medel från Cancerfonden.

Att söka anslag, eller tjänster, utomlands är inte främmande för de unga cancerforskarna. De flesta har övervägt att försöka hitta finansiering i andra länder, vilket kan tolkas som att de anslag som finns att fördela i Sverige inte är tillräckliga för att tillgodose behovet.

Att söka tjänst utomlands är dock inte lika självklart. Anledningen är sannolikt att en tjänst innebär att man måste flytta från Sverige och att tröskeln då bli högre. Kanske ännu mer anmärkningsvärt då att en tredjedel av forskarna ändå övervägt den möjligheten.

Hur anser du att svensk cancerforskning utvecklats de senaste tio åren?

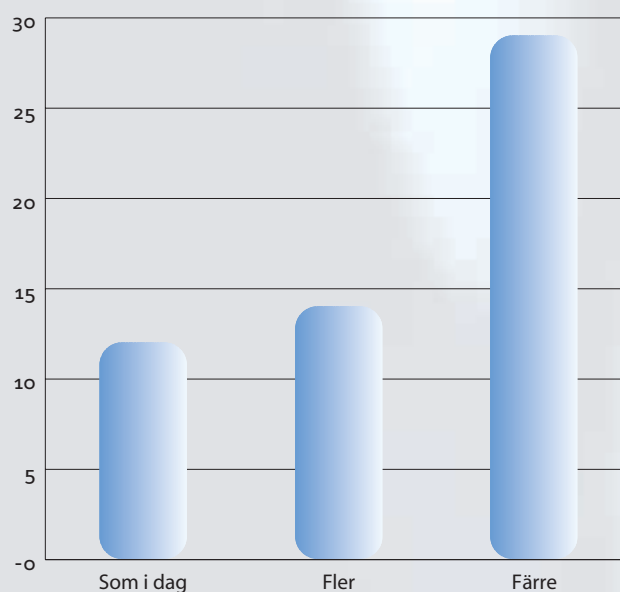
Antal personer



De unga forskarnas uppfattning om hur svensk cancerforskning utvecklats de senaste tio åren stämmer till eftertanke. Närmare hälften av forskarna anser att konkurrenskraften i svensk cancerforskning minskat. Bara ett fåtal har uppfattningen att konkurrenskraften ökat. Nästan en tredjedel ser en dystert framtid för svensk cancerforskning, där de flesta tror att Sverige kommer att få ännu svårare att hävda sig i den internationella konkurrensen.

Hur många unga cancerforskare har Sverige om tio år?

Antal personer



Bilden av ett allt äldre forskarkollektiv förstärks av att cirka hälften av de tillfrågade tror att det kommer att finnas färre unga cancerforskare i framtiden än vad det gör i dag. Bara cirka en fjärdedel spår att antalet unga cancerforskare kommer att öka.

"Om inte villkoren förbättras kommer nog få att ägna sig åt något så tidskrävande och lågavlönat. Att både ha sämre lön än en fabriksarbetare och ingen anställningstrygghet är inte en idealsituation." Medicine doktor, 39 år. Man.

Så här kommenterar några av enkätdeltagarna anledningen till att de tror på färre unga cancerforskare.

- ” Om inte villkoren förbättras kommer nog få att ägna sig åt något så tidskrävande och lågavlönat. Att både ha sämre lön än en fabriksarbetare och ingen anställningstrygghet är inte en idealsituation. **Medicine doktor, 39 år. Man.**
- ” Stigande kostnader för personal och, framför allt, forskningsmaterial i kombination med begränsade anslagsresurser och tjänster.”
Docent, 39 år. Kvinna.
- ” Finns inga tjänster. Vi kommer att bli utslagna i den internationella konkurrensen. **Docent, 40 år. Man.**
- ” Att forska idag är oerhört tidskrävande om man vill bli framgångsrik, det betalar sig heller inte ekonomiskt. **Medicine doktor, 39 år. Man.**
- ” I och med att de ekonomiska förutsättningarna är så dåliga (få tjänster, små anslag) så kommer nog många unga begåvningar att avskräckas från att satsa på en karriär som forskare. Jag ser sådana tendenser bland annat hos begåvade ungdomar som antas till sommarforskarskolan vid Karolinska Institutet. **Docent, 39 år. Man.**
- ” Cancerforskning verkar inte vara ett prioriterat ämne hos någon annan finansiär än Cancerfonden. **Docent, 37 år. Kvinna.**
- ” Framtidsutsikterna för en akademisk karriär upplevs som mycket osäkra och dystra. **Docent, 40 år. Man.**
- ” Eftersom många med Phd-examen går arbetslösa tror jag att färre känner sig motiverade att välja forskning. Därför tror jag inte på en ökning även om detta skulle vara en möjlighet eftersom det ska satsas mer på forskning. Om det löser sig med tjänster för yngre forskare, med konkurrenskraftiga löner, så kanske det ökar. **Medicine doktor, 33 år. Kvinna.**
- ” Personalkostnaderna ökar hela tiden, anslagen minskar eller ligger kvar på nivåer som tidigare. **Lektor, 39 år. Man.**

” Extrem brist på tjänster vid våra universitet samt dålig struktur för att behålla duktiga yngre forskare som trots allt har bra anslag. **Medicine doktor, 38 år. Kvinna**

” Brist på anslag och tjänster minskar antalet. **Docent, 32 år. Man.**

” Det kommer att bli oerhört svårt att rekrytera bra forskare när de ser vilka villkor som ges av universiteten i Sverige. Det finns en oerhört stor andel yngre forskare som inte kan få vettiga anställningsvillkor. Detta oavsett hur deras forskning har fungerat. Man har inte heller någon plan för att lösa hur yngre forskare ska få en trygg anställning. **Docent, 39 år. Man.**

” Färre forskare generellt, svårt att rekrytera duktiga personer som vill hålla sig kvar med usla arbetsvillkor och tungt arbete i hög konkurrens. Inte värt mödan för många och detta skapar inte bästa kvalitet. **Docent, 39 år. Kvinna.**

” Statliga medel verkar inte öka generellt, och inte heller hur dessa fördelas mellan fakultetsmedel och forskningsbidrag, varför det inte skapas en marknad för forskningsresultat och forskarmobilitet. **Fellow, 36 år. Man.**

” Intagning av doktorander minskar, finansiering nästan omöjlig att ordna. **Medicine doktor, 40 år. Man.**

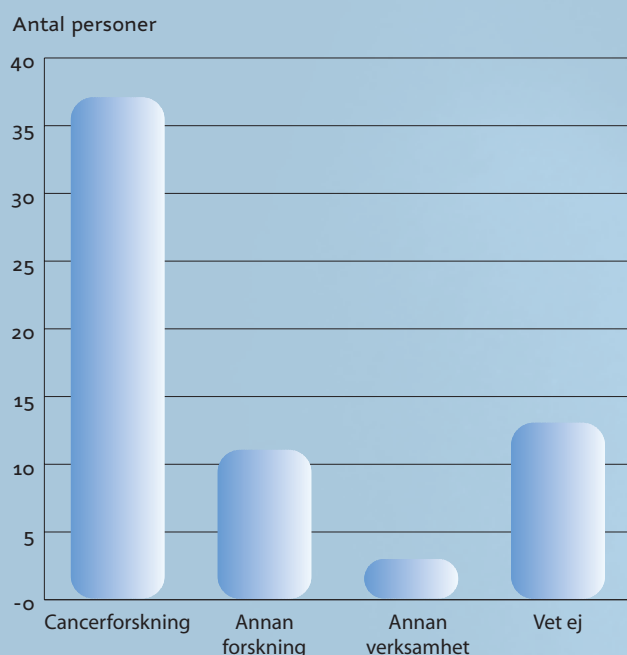
Men det finns också några som gör bedömningen att antalet unga cancerforskare kommer att öka.

” Det kommer att bli uppenbart för allmänheten och politiker att behandling av cancersjukdomar utgör en mycket stor del av sjukvårdsbudgeten och att det krävs mer forskning för prevention, förbättrad diagnostik, prognostik och behandling av cancersjukdomar. **Docent, 36 år. Man.**

” Med tanke på den stora mängd disputerade forskare som utbildats på senare år får vi hoppas att antalet tjänster utökas. Jag ser ljust på framtiden. **Docent, 40 år. Man.**

” Vi har fler studenter inom biomedicin och de kommer att vilja fortsätta inom området. **Professor, 35 år. Man.**

Vad gör du själv om tio år



Samtidigt som tron på en dålig tillväxt av nya cancerforskare dominerar tror de flesta att de själva sysslar med cancerforskning om tio år. Det visar på en stark tro på den egna verksamheten och ett djupt engagemang i cancerfrågan.

Så här kommenterar några av de tillfrågade varför de sysslar med cancerforskning.

” Trots långa dagar, hårt arbete och mycket oro över pengar så är det fortfarande roligt. Min forskning går från preklinisk till klinisk och jag känner att jag verkligen är med och hjälper svårt sjuka människor. En intellektuell och känslomässig stimulans utan dess like. **Medicine doktor, 33 år. Kvinna.**

” **Två perspektiv:**

1) Läkarens: Många patienter erhåller i dag inte evidensbaserad, verksam behandling. Tvärtom, i många fall är behandlingen i själva verket överksam med mycket svåra biverkningar.

2) Forskarens: Cancer är ett stimulerande och utmanande problem att fundera på och försöka förstå.

Docent, 36 år. Man.

” En blandning av personliga skäl – motivation, vilja att ”förbättra världen” – och strategiska skäl – här finns förhållandevis bra finansieringsmöjligheter.
Docent, 37 år. Man.

” En utmaning att arbeta med ett av mänsklighetens kvarvarande stora olösta problem. Medicine doktor, 37 år. Man.

” Cancer är en central ‘felprocess’ i det biologiska system jag arbetar i och att mekanismerna leder till cancer i detta system är därför centralt också för att förstå normala biologiska mekanismer. Motsatt gäller naturligtvis också. Mitt personliga intresse för cancerutveckling har säkert en del att göra också med att många i min familj drabbats av olika typer av cancer. Medicine doktor, 35 år. Man.

” Jag brinner för detta – cancerforskning är mitt kall.”
Professor, 35 år. Man.

” Cancer är en av de mest allvarliga sjukdomar vi har med medicinska och psykologiska konsekvenser. Det är därför viktigt att utveckla kunskapen om denna sjukdomsgrupp. Medicine doktor, 35 år. Man.

” Jag har kunnat nå bra resultat, vilka uppmuntrar mig att fortsätta. Jag vill också hjälpa framtidens patienter med bättre behandling.”
Professor, 37 år. Man.

Mått på forskningens framsteg

Att mäta cancerforskning och att mäta cancerforskarens resultat i relation till sina kolleger är kontroversiellt. Det finns ingen absolut sanning om vad som omedelbart är en banbrytande upptäckt och vad som inte är det. Det händer att upptäckter inom forskningen, som till en början visar sig obetydliga i ett sammanhang, blir helt avgörande i ett annat. Att utse den bästa cancerforskaren låter sig helt enkelt inte göras.

Men det finns ett instrument som används om man vill bilda sig en uppfattning om i vilken grad viss forskning uppfattas som intressant eller inte. Metoden kallas bibliometri och baseras på artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter. I bibliometrin utgår man ifrån att värdet av ett forskningsresultat påvisas genom närvaron i den medicinska fackpressen. Exempelvis kan man mäta hur ofta en artikel i en medicinsk tidskrift citeras av andra forskare när de publicerar sina egna forskningsresultat. Sådana citeringar kan anses vara en bekräftelse på värdet av den ursprungliga artikeln och därmed nivån på forskningen.

Med hjälp av denna metod har Cancerfonden låtit Vetenskapsrådet göra en rankning av länder, internationella lärosäten och unga svenska cancerforskare. Rankning av cancerforskare med hjälp av denna metod presenterades första gången i förra årets upplaga av Cancerfondsrapporten. Årets rankning har delvis gjorts på ett annorlunda och förbättrat sätt. Resultaten, förutom antalet artiklar, är därför inte helt jämförbara och således dras i år inga slutsatser av eventuella omkastningar i de publicerade listorna.

Sverige bland de 20 främst placerade

Sverige hävdar sig – trots sin förhållandevis lilla befolkning – väl i internationella cancerforskningssammanhang. Vi har en lång tradition av framgångsrikt vetenskapligt arbete som ger genomslag i den internationella medicinska fackpressen.

Rankningen av länder omfattar endast cancertidskrifter och är begränsad till de nationer som har minst 200 publikationer i databasen Web of Science mellan åren 1998 och 2005. Rangordningen är baserad på hur många citeringar ett land har efter att själv citat (citat i artiklar där författarna hänvisar till egna tidigare publicerade artiklar) rensats bort.

USA:s dominans är otvetydig både vad gäller antalet citeringar och publicerade artiklar. Över en tredjedel av alla artiklar är skrivna av amerikanska forskare och ser man till citeringarna är USA:s dominans ännu tydligare. Nästan hälften

av alla citeringar är gjorda på artiklar som författats av amerikanska forskare. Detta sammantaget går inte att tolka på något annat sätt än att den amerikanska cancerforskningen är mycket framgångsrik i ett internationellt perspektiv. Sverige placerar sig på en tionde plats på listan och bidrog under den uppmätta perioden med fyra procent av de fem procent mest citerade artiklarna.

KI enda europeiska utmanaren till amerikanska lärosäten

I år – liksom förra året – hamnar Karolinska Institutet som enda institution utanför USA på topp-15-listan över de mest citerade artiklarna i cancertidskrifter. KI placerar sig på tolfte plats, strax efter American Cancer Society, ACS, USA:s motsvarighet till Cancerfonden. Till skillnad från Cancerfonden bedriver ACS forskning i eget namn och kan därför ta en plats på listan. I topp återfinns även i år University of Texas/M. D. Anderson Cancer Center. Hit är en stor del av den amerikanska forskningen och högkvalitativa specialistbehandlingen koncentrerad.

Unga forskare på väg uppåt

I årets rankning av cancerforskare verksamma i Sverige har vi valt att fokusera på dem som är födda 1966 eller senare. Neurobiologen Jonas Frisé, KI, toppar listan. Trots sin relativa ungdom, 40 år, placerade han sig förra året bland de tio mest citerade cancerforskarna i Sverige.

Jonas Frisés forskar på stamceller. Hans forskning är inte enbart inriktad på cancer. Men många av de upptäckter som framkommit har visat sig ha stor påverkan på cancerområdet.

Jonas Frisé är citerad dubbelt så mycket som nummer två på årets lista, Pasi Koivisto vid Umeå universitet. Pasi Koivisto har tidigare varit verksam i Finland men har nu anslag från Cancerfonden.

Värd att notera är Ingrid Hedenfalk vid Lunds universitet som trots att hon bara har nio artiklar publicerade citerats 590 gånger. Ingrid Hedenfalk är en av de forskare som finansierar sina projekt med öronmärkta pengar från Cancerfondens Rosa Bandet-kampanjer.

Trots att cancerforskningen även bland unga forskare domineras av män är det fler kvinnor bland de yngre som "slår sig in" på top-20-listan än det är på rankningen över samtliga ålderskategorier. I förra årets rankning som omfattade alla cancerforskare med anslag från Cancerfonden återfanns två kvinnor bland de 20 mest citerade. I årets rankning av forskare som är födda 1966 eller senare är antalet kvinnor fem av 20.

Så här fungerar bibliometri

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

Cancerfonden är medveten om att bibliometrin inte kan ersätta mer traditionella vetenskapliga bedömningar, men har låtit göra en rankning över de svenska forskare och institutioner som får stöd av Cancerfonden. Det totala antalet citeringar som gjorts av en forskares artiklar ger en fingervisning om det inflytande som forskaren haft och även ett kvantitativt mått på det internationella genomslaget. Artiklar har återfunnits i databasen Web of Science mellan åren 1998 och 2005.

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

Rankning av länder

	Land	Antal citeringar	Antal artiklar	Procentuell andel av de fem procent mest citerade artiklarna
1	USA	23 4722	38996	9,2
2	Storbritannien	40 090	7924	5,6
3	Japan	38 254	11613	3,4
4	Tyskland	36 657	8588	4,9
5	Italien	26 627	7716	2,8
6	Frankrike	25 057	5706	4,2
7	Kanada	22 679	4188	6,5
8	Nederländerna	20 028	3854	5,7
9	Australien	12 300	2137	5,9
10	Sverige	11 663	2765	4,0
11	Schweiz	10 859	1761	7,4
12	Spanien	10 625	2144	5,0
13	Belgien	9 033	1681	5,5
14	Kina	7 884	2355	2,7
15	Finland	6 210	1110	6,8
16	Österrike	6 006	1410	4,2
17	Israel	5 062	1202	4,7
18	Sydkorea	5 021	1537	3,1
19	Danmark	4 794	1008	6,0
20	Taiwan	4 251	1343	2,4
Antal		537 822	109 038	

En hög andel artiklar bland de fem procent mest citerade indikerar att forskningen håller en mycket hög kvalitet.

Källa: Vetenskapsrådet/Cancerfonden 2007

Rankning av lärosäten

	Organisation	Land	Antal citeringar	Antal artiklar
1	University of Texas/M. D. Anderson Cancer Center	USA	29 303	4 521
2	National Cancer Institute	USA	21 028	2 781
3	Harvard University	USA	18 299	2 260
4	Memorial Sloan-Kettering Cancer Center	USA	12 390	1 630
5	Johns Hopkins University	USA	11 149	1 060
6	Dana-Faber Cancer Institute	USA	8 907	721
7	University of California, San Francisco	USA	8 734	1 139
8	University of California, Los Angeles	USA	7 845	952
9	Mayo Clinic	USA	6 995	1 061
10	University of Pennsylvania	USA	6 575	943
11	American Cancer Society	USA	6 573	152
12	Karolinska Institutet	Sverige	6 064	1 324
13	Brigham & Womens Hospital	USA	6 052	698
14	University of Michigan	USA	5 975	869
15	University of Southern California	USA	5 624	811
61	Lunds universitet	Sverige	2 565	516
67	Uppsala universitet	Sverige	2 409	468
200	Umeå universitet	Sverige	1 068	268
207	Göteborgs universitet	Sverige	1 030	230
350	Linköpings universitet	Sverige	552	138

Källa: Vetenskapsrådet/Cancerfonden 2007

Rankning av unga forskare

		Namn	Antal citeringar	Antal artiklar	
KI	1	Frisén Jonas	2 485	37	KI= Karolinska Institutet
UMU	2	Koivisto Pasi	1 214	48	
KI	3	Arnér Elias	812	28	UMU= Umeå universitet
KI	4	Fadeel Bengt	738	39	
KI	5	Gustafsson Claes	677	28	GU= Göteborgs universitet
KI	6	Farnebo Filip	676	33	
KI	7	Frisan Teresa	676	34	LU= Lunds universitet
GU	8	Lindahl Per	592	16	
LU	9	Hedenfalk Ingrid	590	9	UU= Uppsala universitet
LU	10	Durbeej-Hjalt Madeleine	544	16	
KI	11	Chambers Benedict	535	27	UU= Uppsala universitet
KI	12	Söderberg-Nauclér Cecilia	437	26	
KI	13	Glas Rickard	386	12	
KI	14	Sangfelt Olle	382	19	
KI	15	Widlund Hans	347	15	
UU	16	Sundberg Christian	333	15	
LU	17	Jernström Helena	319	19	
LU	18	Helleday Thomas	314	33	
UU	19	Kanduri Chandrasekhar	309	21	
LU	20	Bryder David	293	17	

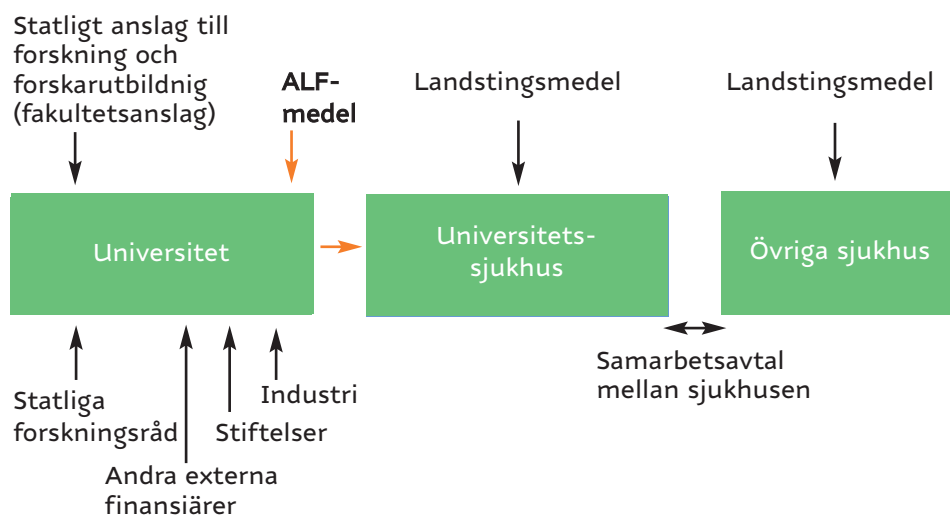
Källa: Vetenskapsrådet/Cancerfonden 2007

Landstingens roll i finansieringen av svensk cancerforskning

Sedan tio år tillbaka är det lag på att sjukvårdshuvudmännen ska främja forskning och utveckling. Pengarna tas i de flesta fall från landstingens egen budget. I de sex landsting som har universitetssjukhus skjuter dessutom staten till cirka 1,4 miljarder kronor via så kallade ALF-medel. Uppskattningsvis används runt tio procent av de sammanlagda forskningsanslagen i landstingen till cancerforskning.

Formerna för ansökningsprocesser och anslagsgivande skiljer sig kraftigt åt mellan landstingen. Uppföljningen är bristfällig och många landsting kan inte svara på hur forskningsanslagen fördelas.

Enligt Hälso- och Sjukvårdslagen § 26 b ska landstingen och kommunerna medverka vid finansiering, planering och genomförande av kliniskt forskningsarbete på hälso- och sjukvårdens område samt av folkhälsovetenskapligt forskningsarbete. Landstingen och kommunerna ska i dessa frågor, i den omfattning som behövs, samverka med varandra samt med berörda universitet och högskolor.



Forskning som bedrivs vid de sex universitetssjukhusen finansieras med både pengar från landstingets egen intäktsbas (landstingsskatten) och med ALF-medel. ALF-medlen kommer från staten och betalas ut till universiteten som i sin tur slussar dem vidare till universitetssjukhusen. En del av medlen görs sökbara för forskningsprojekt inom respektive sjukhus.

2004 träffades ett nytt avtal mellan staten och de sex landsting som har universitetssjukhus med forskning och läkarutbildning: Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Landstinget i Östergötland, Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Västerbottens läns landsting.

Avtalet som kallas ALF (Avtal om Läkarutbildning och Forskning) innebär ett samarbete mellan universitet och landsting kring grundutbildning av läkare, medicinsk forskning och utveckling av hälso- och sjukvården. Avtalet syftar till att fördjupa och utöka samarbetet inom utbildning, forskning och utveckling för att kunna förbättra sjukvården.

Det centrala avtalet är kompletterat med regionala avtal mellan berörda landsting och universitet, där organisationer har inrättats på regional nivå för att möjliggöra och underlätta samarbete. Universiteten som berörs är Karolinska Institutet och universiteten i Uppsala, Linköping, Lund, Göteborg och Umeå. De sex berörda landstingen får tillsammans knappt två miljarder kronor per år i ALF-medel.

ALF-medel fördelat mellan landstingen 2006, i tkr

Landsting/region	Grundutbildning av läkare	Kliniskt inriktad medicinsk forskning	Totalsumma
Stockholms läns landsting	93 980	397 812	491 792
Landstinget i Uppsala län	48 324	168 707	217 031
Landstinget i Östergötland	40 068	112 979	153 047
Region Skåne	60 579	280 320	340 899
Västra Götalandsregionen	52 197	301 614	353 811
Västerbottens läns landsting	48 768	150 511	199 279
Totalt	343 916	1 411 943	1 755 859

ALF-medlen är uppdelade i två delar, en för grundutbildning av läkare och en för kliniskt inriktad medicinsk forskning. Forskningsmedel kan föras över till grundutbildningen, men avtalet tillåter inte att grundutbildningen överlåter sina medel till forskningen.

De ALF-medel som går till kliniskt inriktad medicinsk forskning uppgår till drygt 1,4 miljarder kronor. Det är en betydande del av den samlade svenska investeringen som görs på området.

Skåne är det landsting som avsätter mest pengar till forskning, knappt 600 miljoner. Där går tio procent av budgeten för kliniskt forskningsarbete till cancerforskning. I Stockholms läns landsting satsas 300 miljoner kronor på forskning, varav åtta procent eller 24 miljoner används för cancerforskning. I Jönköpings län är det som jämförelse endast fem procent av budgeten som går till cancerforskning.

Att säga exakt hur mycket pengar av landstingens forskningsanslag som avsätts för cancerrelaterad forskning är förvånansvärt svårt. Av landets 21 landsting/regioner är det 16 som svarat på en enkät som Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, IHE, genomförde på uppdrag av Cancerfonden i december 2006. Av dessa var det endast sju som kunde uppskatta hur stor andel av medlen som går till cancerforskning.

Den sammanlagda summan till cancerforskning för de landsting som svarade är 96,1 miljoner, vilket motsvarar i genomsnitt knappt tio procent av dessa landstings totala budgetar för kliniskt forskningsarbete. Om man antar att samma relation gäller för övriga landsting innebär det att den totala summan forskningsanslag som går till klinisk cancerforskning i Sverige ligger på cirka 140-150 miljoner kronor per år. Som jämförelse delar Cancerfonden ut drygt 300 miljoner i anslag under 2007.

Uppskattning av vissa landstings forskningsresurser inom cancer

Landsting/region	Kliniskt forskningsarbete inom cancerområdet, i MSEK
Stockholms läns landsting	24
Landstinget Östergötland	10
Landstinget i Jönköpings län	1
Region Skåne	60
Landstinget Dalarna	0,5
Jämtlands läns landsting	0,6
Totalt	96,1

Stora olikheter i hur forskningsanslag delas ut och följs upp

Landstingen följer lagen om att de ska medverka vid finansiering, planering och genomförande av forskningsprojekt.

Men när landstingen själva beskriver sin forskningsverksamhet framgår det att det är stora skillnader i hur de tar sitt ansvar för finansiering, planering och genomförande. Såväl ansökningsprocesser som urvalskriterier skiljer sig åt mellan landstingen.

Uppföljningen av projekten varierar också betänkligt. Anmärkningsvärt många har svårt att besvara frågan om hur exempelvis fördelningen av forskningsanslagen mellan olika sjukdomsformer ser ut.

Två av de landsting som uppbär ALF-medel, Landstinget i Uppsala län och Västra Götalandsregionen, saknas i sammanställningen eftersom de av olika skäl valt att inte medverka. Landstingen i Kronoberg, Kalmar och Sörmland saknas också i sammanställningen.

Stockholms läns landsting

ALF-medel	Ja
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Ökande

Totalt avsätts 300 Mkr till kliniskt forskningsarbete för 2006 vilket inkluderar ALF-medel och motsvarar tre procent av landstingets totala budget. Av denna summa avsätts 24 miljoner kronor till kliniskt forskningsarbete inom cancerområdet, det vill säga åtta procent av den totala budgeten för kliniskt forskningsarbete. Utöver dessa medel tillkommer cirka 800 miljoner kronor för forskning som utgår från Karolinska Institutet.

Besluten om fördelningen av budgetmedel baseras till 60 procent på en årlig så kallad FoUU-enkät som mäter akademisk aktivitet. Resterande medel fördelas som projektanslag efter ansökan och nationell referentgranskning. Forskningsprojekten i landstinget utlyses genom annonser både externt och internt. Alla som har anställning inom Stockholm läns landsting samt forskare vid Karolinska Institutet som i sin grupp har landstingsanställda som deltar i forskningen kan söka anslag.

Forskningsverksamheten inom cancerområdet följs upp och redovisas på flera olika sätt; interna rapporter under projektiden och vid projektslut, publikationer i lokala och nationella media, publikation i vetenskapliga tidskrifter, i bokkapitel samt vid seminarier, Forskningens Dag och vid internationella kongresser.

Landstinget samarbetar i stor utsträckning med Karolinska Institutet, Kungliga Tekniska Högskolan, Stockholms universitet samt med andra universitet inom Sverige och internationellt. Samarbete förekommer även med andra landsting/regioner i form av ett nationellt cancer nätverk.

Landstinget i Östergötland

ALF-medel	Ja
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Landstinget uppskattar att det avsätts cirka 150 miljoner kronor totalt till forskning varav cirka tio miljoner går till cancerområdet.

En mindre del av besluten om fördelningen av dessa budgetmedel, till exempel rörande landstingsfinansierade tjänster, sker på landstingsnivå men de flesta beslut fattas på klinisknivå.

Alla kan söka anslag men för ALF-medel fordras att sökanden är disputerad. Forskningsprojekten följs upp genom interna rapporter under projektets gång och vid projektslut, genom publikation i nationell media och i vetenskapliga tidskrifter samt vid FOU-dagar för centra och kliniker.

Samarbete bedrivs både nationellt och internationellt med universitet/högskolor inom forskning och kliniska prövningar. Samarbete sker även med andra landsting, särskilt med regionlandstingen.

Antalet publikationer uppges röra sig om flera hundra stycken. För närvarande pågår flera projekt inom cancerforskning men någon specificerad lista har inte lämnats.

Landstinget i Jönköpings län

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Ökande

Budgeten för de båda verksamheterna (kliniskt forskningsarbete respektive folkhälsovetenskaplig forskning) kan inte särredovisas men totalt avsattes 20 miljoner kronor under 2006 varav cirka en miljon kronor till cancerområdet.

Forskningsprojekten utlyses två gånger per år till alla landstingsanställda och alla med fast anställning har rätt att söka anslag. Forskningsprojekten inom landstinget följs upp genom interna rapporter när projektet är avslutat, genom publikation i nationella media och vetenskapliga tidskrifter samt vid muntliga presentationer, dock ej specificerat för vem eller vilka.

Jönköpings läns landsting samarbetar regionalt inom cancerområdet med Hälsouniversitetet i Linköping och inom barncancerområdet med Göteborgs universitet och även med andra landsting/regioner.

Region Skåne

ALF-medel	Ja
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Regionen har ingen uppdelning på klinisk forskning och folkhälsovetenskapligt arbete utan verksamheterna ligger under samma budget. Den totala budgeten för klinisk och folkhälsovetenskaplig forskning är 597 miljoner vilket inkluderar ALF-medel och motsvarar cirka 2,5 procent av regionens totala budget. Cirka tio procent, runt 60 miljoner kronor, av den totala budgeten för den kliniska och folkhälsovetenskapliga forskningen uppskattas gå till cancerområdet. Det finns även en särskild folkhälsoenhet som har en egen budget på

12,5 miljoner kronor. Alla projektmedel tilldelas efter ansökan och strikt vetenskaplig prioritering.

ALF-medel utlyses via Region Skåne och Medicinska fakultetens olika kanaler. Ansökningarna är webbaserade. Alla med anställning inom hälso- och sjukvården kan söka Regionalt forskningsstöd. Dessutom kan de med en lärartjänst vid Medicinska fakulteten söka ALF-medel.

Forskningsverksamheten inom Region Skåne följs upp genom interna rapporter under projekttiden och vid projektslut, publikation i lokal och nationell media, publikation i vetenskapliga tidskrifter, egen skriftserie och populärvetenskaplig tidning samt vid seminarier och Forskningens Dag.

Region Skåne samarbetar inom ramen för ALF-avtalet med olika forskningsprojekt. Regionen ger forskningstid till yngre forskare. Det finns även en samverkan, Creative Health, mellan teknisk och medicinsk fakultet, Region Skåne och näringslivet. Det finns även en gemensam cancerplattform för Södra Sjukvårdsregionen och Göteborgs universitet/Sahlgrenska.

Landstinget Halland

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Ökande

Budgeten för cancerområdet särredovisas inte men totalt avsätts 16 Mkr till kliniskt forskningsarbete och 4 miljoner kronor till folkhälsovetenskapligt forskningsarbete.

Landstingets FoU-råd bedömer först ansökningarnas nytta ur verksamhetens synvinkel. Vetenskapliga rådet (externa professorer, disputerade verksamhetsföreträdare inom landstinget) bedömer sedan den vetenskapliga kvaliteten samt gör en helhetsbedömning av ansökningarna. Därefter beslutar landstingsstyrelsen om fördelningen av FoU-anslag.

Forskningsanslagen utlyses via landstingets intranät och genom skriftlig information. Alla med akademisk examen är behöriga att söka anslag.

Forskningsverksamheten följs upp genom interna rapporter under projekttiden och vid projektets slut, genom publikationer i lokala media samt i vetenskapliga tidskrifter. Vidare presenteras resultat vid FoU-dagar.

Landstinget Halland samarbetar med Västra Götalandsregionen och Region Skåne. Länssjukhuset i Halmstad har svarat att de samarbetar med Uppsala Akademiska Sjukhus och Uppsala universitet. Samverkan sker även med Region Skåne och flera andra landstingsregioner inom Sverige inom ramen för Nordiska myelomgruppen. Vidare samarbetar sjukhuset i Halmstad med Göteborgs universitet och med Västra Götalandsregionen inom forskning på barncancerområdet.

Sjukhuset i Varberg samarbetar med universitet/högskolor genom ett nationellt nätverk för forskare inom ramen för cancervård. Landstinget samarbetar också genom onkologiskt centrum i Västra Sjukvårdsregionen som har ett samarbetsprojekt med Region Skåne, "Sydvästen", inledningsvis finansierat av Cancerfonden.

Örebro läns landsting

ALF-medel	Ja
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Ökande

Cirka 73 miljoner kronor avsätts till forskningsarbete. Det är 1,3 procent av landstingets totala budget.

Av landstingets totala anslag till forskning fördelas merparten via överenskommelse om forskning till forskningsenheterna genom budgetbeslut i Forskningsnämnden (som är politiskt vald) inom de olika förvaltningarna som till exempel allmänmedicinskt forskningscentrum och kliniskt forskningscentrum. Cirka fem miljoner kronor fördelas som forskningsbidrag och forskarveckor genom ansökan till landstingets Forskningskommitté som är ett vetenskapligt expertråd tillsatt av Forskningsnämnden.

Forskningsanslagen kungörs via utskick och på landstingets webbplats. Samtliga landstingsanställda med tillräcklig forskningskompetens kan söka anslag.

Projektresultaten presenteras genom interna rapporter när projektet är avslutat och i vetenskapliga tidskrifter.

I stort sett all forskningsverksamhet i landstinget är kopplad till universitet och högskolor och framförallt till Örebro universitet. Landstinget samarbetar också med andra landsting/regioner genom deltagande i Regionalt Onkologiskt Centrum.

Landstinget Dalarna

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Den totala budgeten för klinisk forskning är uppskattad till runt fem miljoner kronor vilket motsvarar cirka 0,27 procent av landstingets totala budget. Den totala budgeten för folkhälsovetenskapligt forskningsarbete beräknas vara runt två miljoner kronor. Av den totala budgeten för kliniskt forskningsarbete går 500 000 kronor till cancerområdet, cirka tio procent.

Centrum för Klinisk Forskning, CKF har en styrelse med vetenskapligt meriterade ledamöter som fattar beslut om anslag efter sedvanligt ansökningsförfarande. Via webbplats utlyses forskningsanslagen två gånger per år. Alla befattningshavare kan söka anslag.

CKF följer kontinuerligt upp forskningsprojekten. Resultaten publiceras i nationella media, i vetenskapliga tidskrifter och vid muntliga presentationer. Då förfrågan/behov uppstår samverkar landstinget med universitet/högskolor, till exempel Karolinska Institutet. Vidare samarbetar landstinget inom ramen för Regionalt Onkologiskt Centrum, ROC och har exempelvis delad finansiering av en tjänst för en forskningssjuksköterska.

Landstinget uppger dessutom att de samverkar via olika nätverk och specialistgrupper vilket inte är närmare specificerat. I landstinget finns enligt uppgift elva aktiva forskare inom cancerområdet.

Landstinget Gävleborg

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Totalt avsätts 1,7 miljoner kronor till den kliniska forskningen. Delen som går till cancerområdet är svår att uppskatta och redovisas därför inte.

Landstinget avsätter medel till en forskningsfond och personal inom landstinget kan söka för forskningstid och projekt. Ett forskningsråd bedömer sedan ansökningarna. Landstinget har även tillsammans med Uppsala universitet ett Centrum för klinisk forskning som delar ut forskningsmånader till doktorander inskrivna vid Uppsala universitet.

Doktorander inom cancerforskning kan söka dessa medel. På frågorna om hur uppföljning av forskningsverksamheten ser ut har landstinget Gävleborg inte svarat och inte heller presenterat någon lista på huvudsakliga slutrapporter eller pågående projekt.

Landstinget Västernorrland

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Landstinget i Västernorrland har uppgett en total forskningsbudget på 1,8 miljoner kronor men inte kunnat specificera fördelningen mellan verksamheter och områden.

Ansökningar för budgetmedel behandlas först i en prioriteringskommitté. En beredningsgrupp bestående av förvaltningscheferna vidimerar. De ansökningar som gått vidare godkänns slutligen av politiker. Forskningsanslagen utlyses offentligt två gånger per år och alla landstingsanställda är behöriga att söka.

Forskningsverksamheten i landstinget följs upp genom interna rapporter under projektiden och vid projektets slut, genom publikation i lokala media och i vetenskapliga tidskrifter samt vid muntliga presentationer.

Landstinget samarbetar med universitet/högskolor genom gemensamma projekt finansierade med ALF-medel och för handledarändamål. Landstinget samarbetar vidare med andra landsting/regioner men har inte specificerat hur samarbetet ser ut. Med hänvisning till tidsbrist har inte landstinget Västernorrland presenterat några listor på rapporter eller pågående projekt.

Jämtlands läns landsting

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Den totala budgeten för kliniskt forskningsarbete uppges vara 6 miljoner kronor, vilket motsvarar 0,3 procent av landstingets totala budget. Cirka 100 000 kronor avsätts totalt till folkhälsovetenskapligt arbete. Totalt till kliniskt forskningsarbete inom cancerområdet går 600 000 kronor, det vill säga cirka tio procent av den totala forskningsbudgeten. Beslut om budget fattas av landstingets FoU-råd där alla är forskare eller tjänstemän utom ordföranden som är politiker. Anslagen anslås på landstingets webbplats och alla som är anställda och verksamma i landstinget kan söka anslag. Alla projekt ställs mot varandra i den fortsatta prioriteringen.

Resultaten från forskningsarbetet redovisas i interna rapporter på exempelvis kliniker, i nationella media och i vetenskapliga tidskrifter. Resultat presenteras även på nationella möten som till exempel Läkarstämman, programmet för Svensk Förening för Palliativ Medicin, SFPM och på internationella möten som till exempel European Association of Palliative Care, EAPC

Landstinget i Jämtland samarbetar med onkologiska kliniken vid Umeå universitet, deltar i nationellt arbete med kvalitetsregister inom palliativ vård och samarbetar med Sahlgrenska akademien vad gäller doktorandhandledning. Landstinget samarbetar med andra landsting inom norra sjukvårdsregionen och med palliativa enheter i Sundsvall, Lund, Södertälje och Långbro Park angående mindre kliniska studier.

Gotlands kommun

ALF-medel	Nej
Finansiering	Nej
Planering	Nej
Genomförande	Nej
Forskningsbudget	

Gotlands kommun medverkar inte vid finansiering, planering eller genomförande av kliniskt respektive folkhälsovetenskapligt forskningsarbete inom vare sig hälso- och sjukvårdsområdet generellt eller inom cancerområdet.

Landstinget Blekinge

ALF-medel	Nej
Finansiering	Nej
Planering	Nej
Genomförande	Nej
Forskningsbudget	Oförändrad

Landstinget i Blekinge har uppgivit en total forskningsbudget på 11,7 miljoner kronor men inte kunnat specificera fördelningen mellan verksamheterna och områdena. Budgeten uppges vara 0,3 procent av landstingets totala budget.

Beslut kring fördelningen av budgetmedlen sker av landstingsstyrelsen efter beredning i bland annat en forskningskommitté. Projekten i landstinget utlyses via intranät och personlig e-post och anställda inom landstinget med behörighet för forskarstudier eller disputerade forskare är behöriga att söka.

Forskningsverksamheten följs upp genom interna rapporter under projekt-tiden och vid projektets slut, genom publikation i lokala media och vetenskapliga tidskrifter samt vid seminarier för personal.

Norrbottnens läns landsting

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Den totala budgeten som avsätts till kliniskt och folkhälsovetenskapligt forskningsarbete är tolv miljoner kronor. Landstinget uppger att de inte kan uppge någon fördelning mellan cancerrelaterad och inte cancerrelaterad forskning. Budgeten som anges är den som avsätts via projektmedel, medan det som går till forskning via klinikkens ordinarie budget inte är känd.

Beslut om fördelning av budgetmedel sker inom en övergripande ram gjord av politiker och sedan sker fördelning på projekt av tjänstemän.

Projektmedel kan sökas två gånger per år genom annonsering på intranätet. Landstingsanställda med forskarutbildning och/eller tillgång till forskningskompetent handledare kan söka anslag.

Forskningsresultaten måste redovisas i interna rapporter under projekttiden och vid projektets slut samt även vid muntliga presentationer. Publikation i lokala och nationella media och i vetenskapliga tidskrifter sker beroende på kvalitet, intresse, kontakter etcetera.

Norrbottnens läns landsting samarbetar inte med universitet eller högskolor men det finns samarbete med andra landsting och regioner. Landstinget har inte presenterat några listor på huvudsakliga rapporter eller pågående projekt inom cancerområdet.

Västerbottens läns landsting

ALF-medel	Ja
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Minskande

Den totala budgeten som avsätts till kliniskt och forskningsarbete inklusive forskningsinfrastruktur och forskning inom ALF-bidraget uppges vara cirka 210 miljoner kronor. Denna budget är ungefär fyra procent av landstingets totala budget. Vidare avsätts cirka 15 miljoner kronor till folkhälsovetenskapligt forskningsarbete. Landstinget kan inte uppge hur stor del som går till cancerområdet.

Beslut om landstingets totala budget tas årligen av landstingsfullmäktige (efter tjänstemannaberedning). Beslut om spjutspetsforskningsmedel tas av landstingsstyrelsen efter beredning i lokal kommitté och av externa granskare.

Fördelning av sökbara ALF-medel beslutas i en ALF-kommitté. Bedömning och prioritering sker i sakkunniggrupper. Spjutspetsforskningsmedel utlyses vart tredje år och annonsering sker inom landstinget och medicinska fakulteten Umeå universitet. Anställda inom Västerbottens läns landsting alternativt vid Tandläkarhögskolan som inte uppnår pensionsålder under anslagsperioden är behöriga att söka.

Cancerprojekten inom landstinget följs upp genom interna rapporter både under och efter avslutad projekttid, genom publikation i lokala och nationella media samt i vetenskapliga tidskrifter. Resultaten redovisas också muntligt vid till exempel Läkarsamlingen och vid lokala och regionala konferenser.

Tidskriften "Spets" beskriver aktuell forskning populärvetenskapligt och ges ut två gånger per år. Tidskriften sprids till verksamhetsansvariga och till landstingets politiker.

Landstinget samarbetar med universitet och högskolor genom regionalt ALF-avtal.

Landstinget Västmanland

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Landstinget har uppgett en total forskningsbudget på 14,7 miljoner kronor, vilket motsvarar 0,2 procent av landstingets totala budget.

Ingen uppgift på hur mycket som avsätts till cancerområdet har angetts. Beslut om fördelning av budgetmedel fattas av landstingsstyrelsen.

Forskningsanslagen utlyses på landstingets webbplats, i personaltidning och genom påminnelser via e-post. Läkare, tandläkare, sjuksköterskor och andra med högskolekompetens kan söka anslag.

Forskningsverksamheten i landstinget följs upp genom interna rapporter under projekttiden och vid projektets slut, genom publikation i nationella media och i vetenskapliga tidskrifter samt vid lokala möten och nationella och internationella kongresser.

Landstinget samarbetar med Uppsala universitet och ett avtal finns som reglerar verksamheten vid Centrum för klinisk forskning. Det finns även ett samarbete med Karolinska Institutet och Linköpings universitet.

Landstinget i Värmland

ALF-medel	Nej
Finansiering	Ja
Planering	Ja
Genomförande	Ja
Forskningsbudget	Oförändrad

Landstinget har uppett en total forskningsbudget på två miljoner kronor, men har inte specificerat fördelningen mellan verksamheterna och områdena.

Forskningsrådet beslutar vem som får forskningsanslag efter att ha granskat de ansökningar som kommit in. Det finns ingen summa som är öronmärkt till något särskilt område, utan forskningsanslag kan beviljas till olika kliniska projekt som gynnar landstingets invånare.

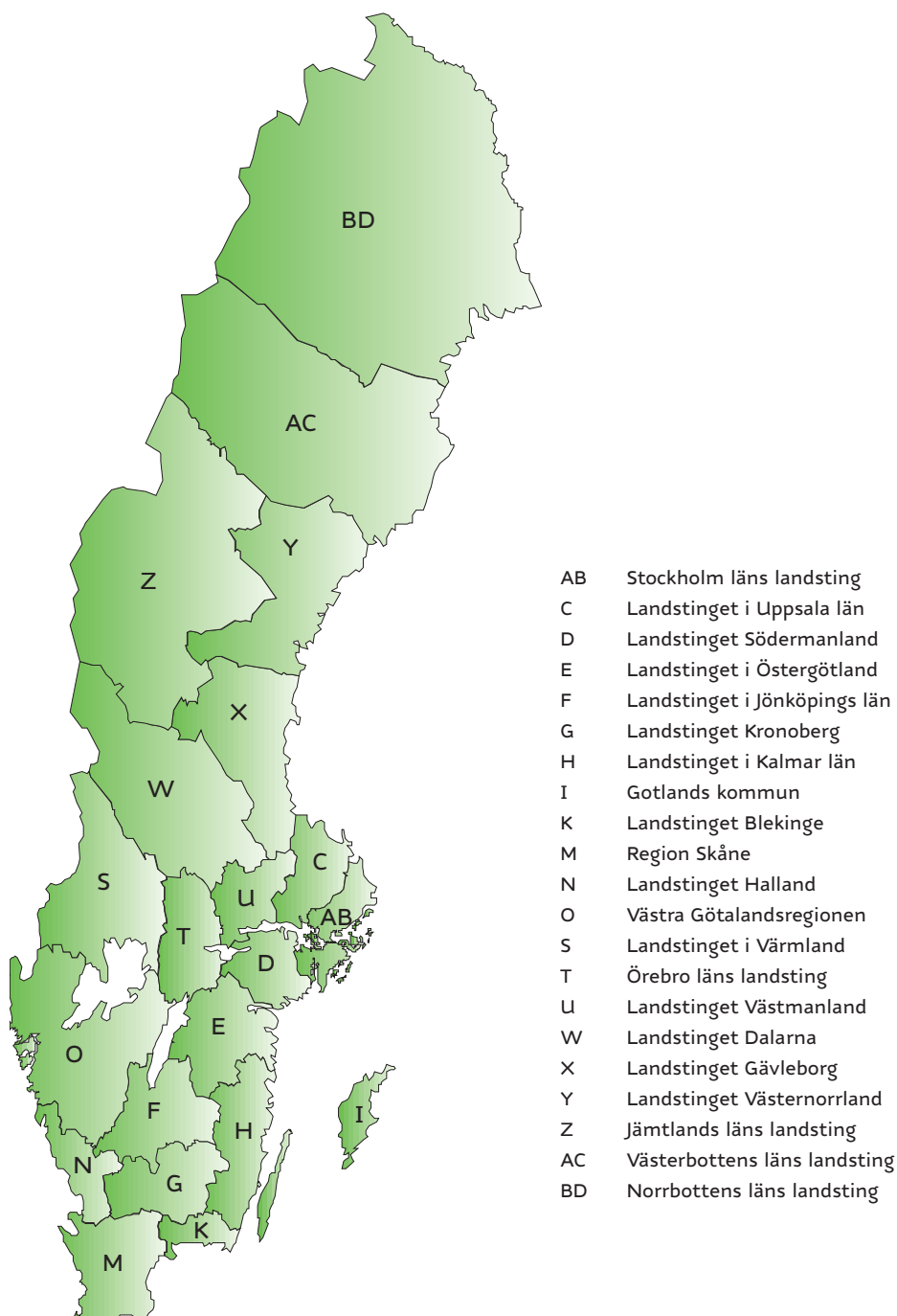
Forskningsprojekten utlyses genom annonsering och alla som är anställda inom Landstinget i Värmland eller har avtal med landstinget kan söka men måste dock ha en handledare med erfarenhet av forskning.

Landstingets uppföljning av forskningsprojekten skiljer sig åt beroende på vilka projekt det handlar om, en del blir rapporter, andra publikationer i tidskrifter etcetera. Forskningsseminarium anordnas också i landstinget dit alla anställda blir inbjudna. Någon eller några från ledningsgruppen för klinisk forskning och/eller forskningsrådet deltar alltid.

Vad gäller frågorna om landstinget samarbetar med universitet/högskolor eller andra landsting/regioner inom cancerområdet har inga svar uppgetts.

Sveriges landsting och regioner

Sverige har 18 landsting, två regioner (Västra Götaland och Skåne) och en kommun som har landstingsansvar (Gotlands kommun). Stockholms läns landsting är det landsting som har störst folkmängd (cirka 1,9 miljoner invånare) och Jämtlands läns landsting är det som har minst folkmängd (cirka 128 000 invånare). Norrbottens läns landsting är det största geografiskt sett, medan landstinget i Blekinge är det minsta. Vidare finns sex sjukvårdsregioner: Norra sjukvårdsregionen, Uppsala-Örebroregionen, Stockholm-Gotlandregionen, Västra sjukvårdsregionen, Sydöstra sjukvårdsregionen och Södra sjukvårdsregionen.



Årets upptäckter

Cancerforskningen i Sverige håller en hög internationell standard. Det bevisas inte minst genom placeringen i den ranking av cancerforskande länder som redovisas i detta kapitel. Flera av de forskningsprojekt som finansieras av Cancerfonden och drivs vid svenska institutioner hör till spjutspetsforskningen inom cancerområdet.

Cancerstamceller

Jonas Frisé

En cancer uppstår genom genetiska förändringar i en enskild cell, vilket leder till att den börjar dela sig okontrollerat och ger upphov till en tumör. Eftersom en tumör kommer från en enda cell så är det naturligt att tänka sig att alla cancerceller i en tumör är identiska. Det har dock länge varit känt att det inte är fallet, utan att cellerna i en tumör kan se ganska olika ut.

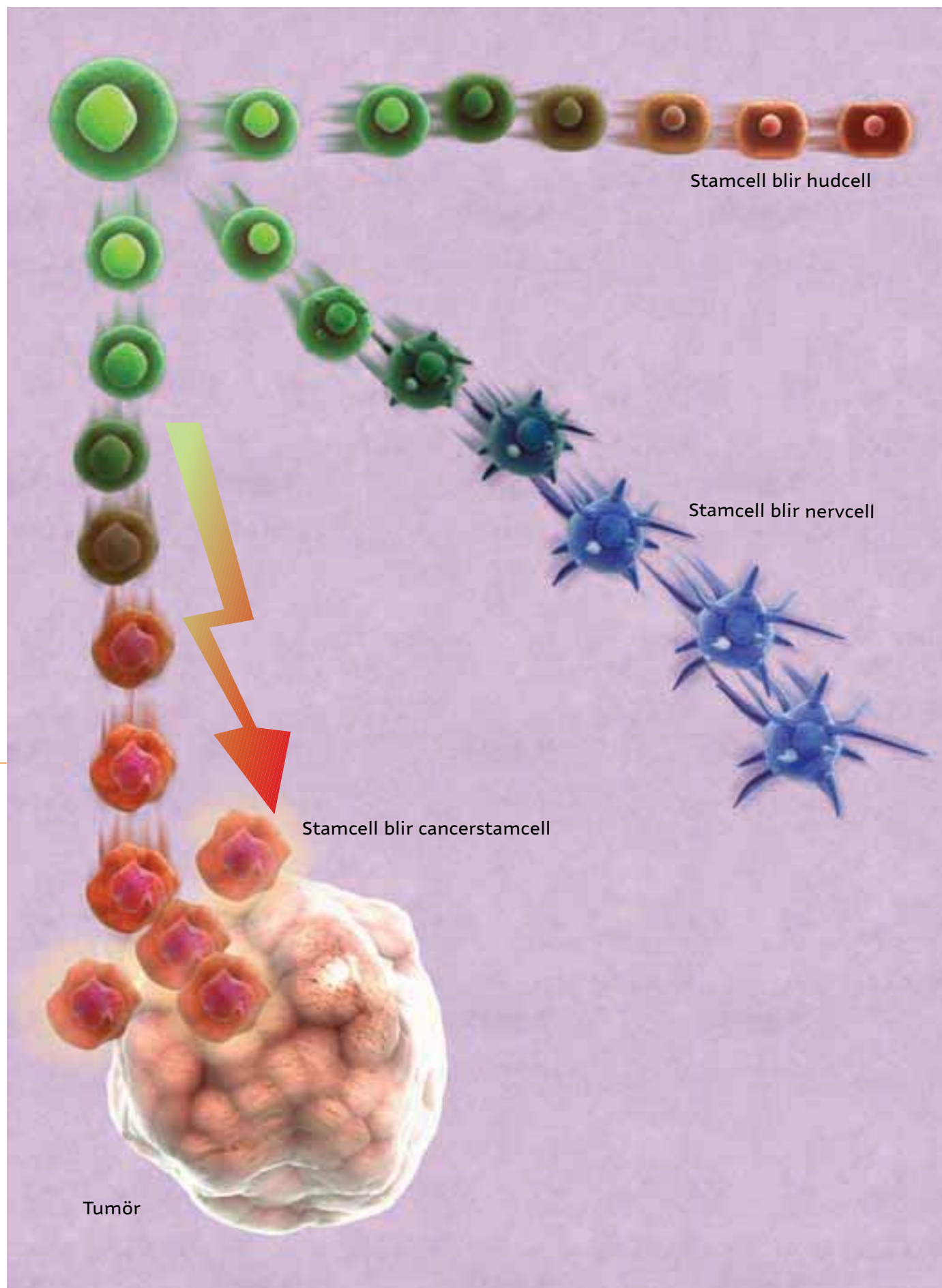
En viktig insikt från de senaste årens forskning är att dessa celler inte bara ser olika ut, utan att de skiljer sig i sin förmåga att ge tumörtillväxt och dottertumörer. Man har funnit att det ofta bara är en mycket liten andel (cirka en procent) av cellerna i en elakartad cancertumör som delar sig okontrollerat, och att det är dessa celler som ger upphov till alla de andra cellerna i en tumör samt till dottertumörer.

På flera sätt liknar dessa celler stamceller, vilket har gjort att de har kommit att kallas cancerstamceller. Normala stamceller är nödvändiga för vår överlevnad eftersom de kontinuerligt ger upphov till nya celler, såsom till exempel blod- och hudceller vilka hela tiden måste nybildas. Cancerstamceller skiljer sig från normala stamceller genom att deras tillväxt har förlorat kontrollen genom genetiska förändringar.

I dag vet vi att flera vanliga tumörformer såsom bröstcancer, hjärntumörer, leukemi och tjocktarmscancer ofta har cancerstamceller. Det här är värdefull kunskap eftersom det innebär att de celler som ger upphov till de elaka egenskaperna dessa tumörer karakteriseras av, har identifierats.

Insikten att det endast är en mycket liten andel av cellerna som bär dessa elaka egenskaper är också viktig, eftersom man kan fokusera på att finna sätt att bekämpa just dessa celler. Under det senaste året har viktig kunskap vunnits om vad som karakteriserar dessa celler och i djurförsök har man kunnat utnyttja denna kunskap för att utveckla mer effektiv cancerbehandling.

Dessa nya kunskaper innebär ett delvis nytt sätt att se på cancer. Likheten med stamceller gör att man kan dra nytta från stamcellsforskningen för att bättre förstå cancer. Forskningen vad gäller cancerstamceller är fortfarande i en tidig fas och för att kunna utveckla nya och mer effektiva cancerbehandlingar är det nödvändigt att studera de basala molekylära mekanismer som ger dessa celler sina specifika egenskaper.



Immunterapi mot cancer

Hans-Gustaf Ljunggren

Sedan 1960-talets början vet vi att kroppens immunförsvar i vissa fall kan känna igen cancerceller. Immunförsvaret består utav lösliga molekyler och immunceller. Under de senaste tio till 15 åren har olika behandlingsstrategier mot cancer utvecklats på basen av lösliga molekyler, framför allt antikroppar och så kallade cytokiner, ämnen som bland annat är inblandade i inflammatoriska reaktioner. Cellförmedlad behandling, det vill säga behandling som ges i form av specialdesignade celler, har visat sig svårare, men en utveckling har under de senaste åren skett inom detta område.

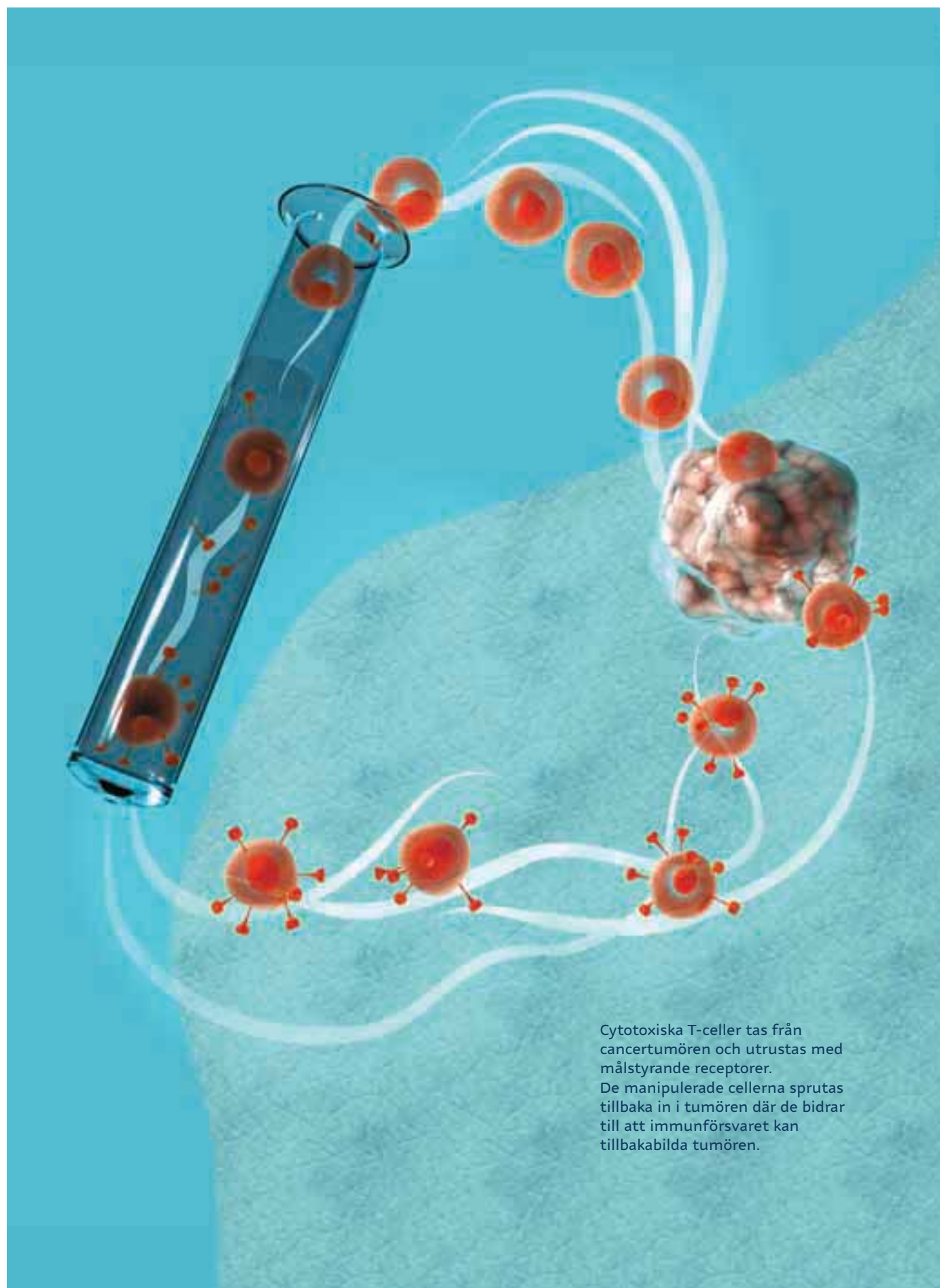
Flera omständigheter har drivit på utvecklingen, inte minst det faktum att många tumörformer fortfarande inte svarar på konventionell behandling som kirurgi, cytostatika och/eller strålning.

I en nyligen genomförd studie beskriver Steve Rosenberg och kolleger från National Institute of Health, NIH i USA en mycket avancerad form av cellförmedlad immunterapi. Denna har i försök använts som behandling till 15 patienter med obotligt malignt melanom, en allvarlig form av hudcancer.

Från patienterna isolerades immunceller, så kallade cytotoxiska T-celler, från blod. Med hjälp genetisk ingenjörskonst utrustades sedan cellerna med målstyrande receptorer. Cellerna fick därefter föröka sig i provrör och gavs sedan tillbaka till respektive patient. För att kunna tolerera de nya cellerna, och framför allt för att ge möjlighet för immuncellerna att föröka sig, så fick patienterna genomgå en krävande förbehandling. Denna mycket avancerade form av terapi ledde till tydliga tillbakabildningar av tumörer hos två av de 15 patienterna.

Resultaten, som vid en första anblick kanske kan verka nedslående, inger dock visst hopp. Det faktum att tillbakabildning utav tumörer över huvud taget skedde hos dessa patienter visar att denna metod har chans att ge resultat. Den kan också utvecklas vidare. Det är fullt möjligt att aktuell terapiform kan komma att tillämpas mot andra former av cancer. Den kan vidare vidgas till att omfatta andra immunceller.

I USA, och också vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, sker redan i dag liknande studier med så kallade NK (naturliga dödar)-celler.



Cytotoxiska T-celler tas från
cancertumören och utrustas med
målstyrande receptorer.
De manipulerade cellerna sprutas
tillbaka in i tumören där de bidrar
till att immunförsvaret kan
tillbakabilda tumören.

För att kunna förstå, upptäcka och behandla cancer på ett bättre sätt är det viktigt att veta vilka gener som är muterade

Tobias Sjöblom

När det gäller vanliga tumörer som bröst- och tjocktarmstumörer känner vi till några få muterade gener. Troligen har tumörcellerna skador i många fler gener. Vi ser alltså toppen på ett isberg, där resten av isberget består av mindre vanliga förändringar som har varit mycket svårare att hitta med gängse metoder.

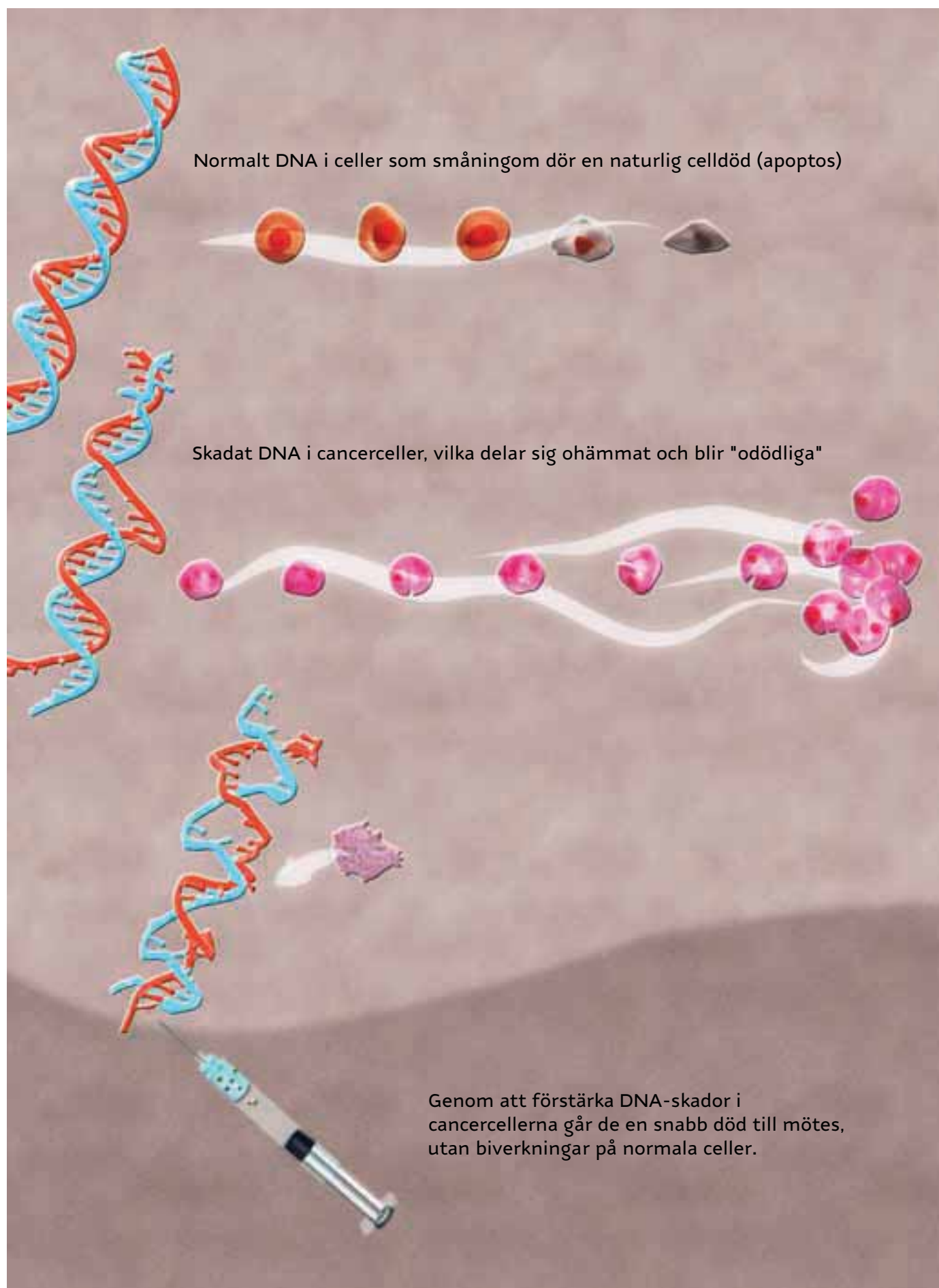
Kartläggningen av människans arvsmassa har gjort det möjligt att systematiskt gå igenom alla gener i tumörens celler på jakt efter mutationer. För att få klarhet i vilka muterade gener som orsakar cancer söktes efter mutationer i 13 000 gener - mer än hälften av alla människans gener - i tumörer från elva patienter med tjocktarmscancer och elva patienter med bröstcancer. 69 muterade gener identifierades som kunde kopplas till tjocktarmscancer och 122 gener som kunde kopplas till bröstcancer.

Bland dessa återfanns gener som sedan tidigare varit kända i utvecklingen av bröst- eller tjocktarmscancer, men mer än hälften av de muterade generna har inte tidigare förknippats alls med cancer. En genomsnittlig tumör visade sig ha mutationer i hela elva gener, men ingen tumör hade mer än sex av dessa muterade gener gemensamt med någon annan tumör. Endast två gener var inblandade i både bröst- och tjocktarmscancer.

Tre slutsatser kan dras från studien:

- Cancertumörer har fler muterade gener än man tidigare trott.
- Tumörer av samma typ kan skilja sig betydligt från varandra vad gäller vilka gener som är muterade.
- De gener som är muterade i en typ av cancer är inte nödvändigtvis muterade i en annan typ av cancer.

Nu återstår mycket forskningsarbete för att förstå hur de muterade gener man funnit är inblandade i tumörbildningen. De fortsatta studierna utvidgas till att leta efter mutationer i fler gener och i tumörer från andra organ för att få en mer fullständig bild av vilka muterade gener som kan orsaka cancer. Nu satsas även på att utveckla nya läkemedel och nya sätt att tidigt upptäcka cancer baserat på kunskapen om dessa muterade gener.



Muterade gener påverkar upptäckten av cancer

Bengt Westermark

Cancer är en komplex genetisk sjukdom. Förändringar i kritiska gener eller förändringar i hur och när generna används ligger bakom cancercellernas speciella egenskaper, till exempel att dela sig och sprida sig okontrollerat. Nobelpriset i fysiologi eller medicin 2006 öppnade en helt ny värld för cancerforskarna när det gäller att förstå genernas ändrade beteende i cancerceller.

Sedan länge har vi känt till att generna i arvsmassan innehåller information för hur våra proteiner ska se ut. Vi har också känt till att när en cell bestämmer sig för att göra ett protein så kopieras genen till en RNA-kopia. Detta så kallade budbärar-RNA genomgår en serie mognadsprocesser i cellkärnan innan det exporteras till cytoplasman och där dirigerar bildningen av ett protein. En cells egenskaper bestäms av vilka proteiner som cellen tillverkar och hur dessa proteiner fungerar. Det är därför avgörande att cellen kan reglera vilka proteiner som tillverkas. Detta sker på olika sätt. Cellen kan till exempel reglera kopieringen av en gen till budbärar-RNA. Den kan också reglera de mognadsprocesser som RNA:t måste genomgå. Dessutom kan cellen reglera med vilken effektivitet som nytt protein ska bildas och även hur länge budbärar-RNA:t skall finnas i cellen innan det bryts ned.

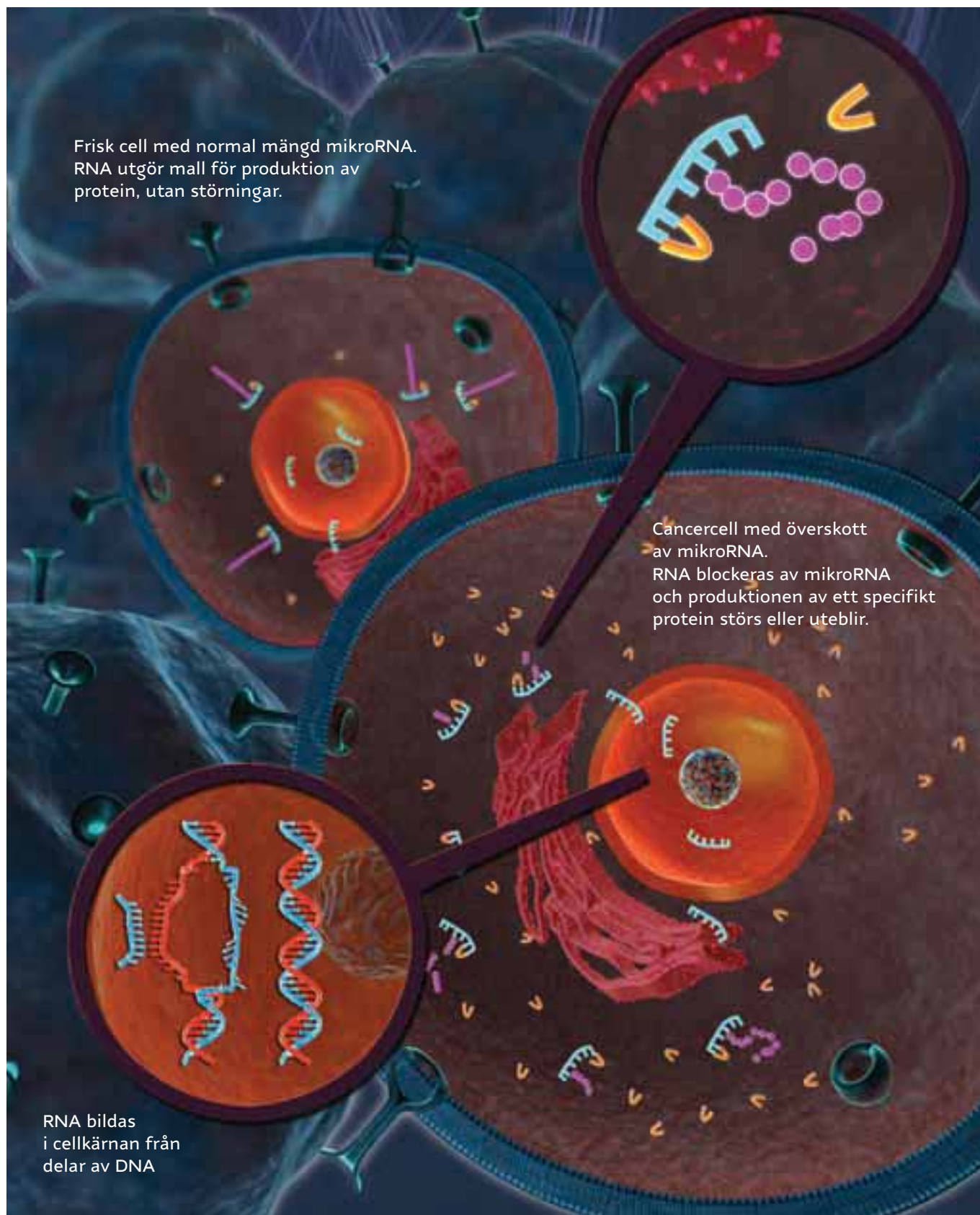
2006 års nobelpristagare har visat att cellerna tillverkar ett stort antal små RNA-molekyler som ingen tidigare kände till. Ett resultat av denna forskning är att den givit nya experimentella metoder att stänga av specifika gener, vilket dels är ett viktigt verktyg när genernas uppgift i cellerna ska studeras, dels ger möjligheter för ny terapi vid cancer.

Kanske ännu viktigare är att forskarna identifierat en ny grupp av små RNA-molekyler som kallas mikroRNA eftersom de är ovanligt korta. En cell innehåller många olika slags mikroRNA. MikroRNA fungerar genom att i cytoplasman binda till budbärar-RNA och därmed reglera bildningen av protein. MikroRNA är viktiga i normala celler bland annat för att cellerna ska fungera under utvecklingen av en individ och för att våra celler ska växa, dela sig och även dö på ett kontrollerat sätt.

När väl betydelsen av mikroRNA stod klar visade det sig att cancerceller har förändringar i sitt innehåll av mikroRNA. De kan både ha för lite mikroRNA och för mycket. I bägge fallen blir resultatet att bildningen av kritiska proteiner störs i cellerna. Förändringar i mikroRNA är således en viktig orsak bakom omvandling av celler till cancerceller, och detta är en helt ny princip.

Forskarna står nu inför utmaningen att förstå hur mikroRNA fungerar och vad som går fel när för lite eller för mycket mikroRNA bildas i cellen. Dessutom öppnar denna nya kunskap vägen för nya sätt att angripa cancerceller. Kanske kan nivåer av mikroRNA påverkas via mediciner som ett sätt att bekämpa cancerceller. Kanske kan syntetiska mikroRNA användas för att korrigera felaktigheter i cancerceller. Redan har det visat sig att analys av vilka mikroRNA som bildas i cancerceller och hur mycket som bildas är ett lovande sätt att diagnostisera vilken typ av cancer det rör sig om. Dessutom undersöker man om mikroRNA kan ge vägledning vid bedömning av prognosen vid cancer.

Upptäckten av mikroRNA är resultatet av grundforskning. Helt ny kunskap om hur våra celler fungerar, ursprungligen framtagen vid studier av rundmaskar, visar sig ha betydelse för vår förståelse för varför celler blir cancerceller. Dessutom öppnas, även om vägen dit är lång, nya vägar för att behandla cancer.



Lung- cancer



Varje år dör över 3 000 personer i Sverige till följd av lungcancer. Det gör lungcancer till den cancerform som orsakar flest dödsfall. Bilden ser likadan ut i hela västvärlden. I USA dör det fler kvinnor i lungcancer än det gör i bröstcancer. Utvecklingen i Sverige är på väg åt samma håll. Antalet kvinnor som drabbas av lungcancer ökar snabbt och speglar hur rökvanorna såg ut för 20-40 år sedan.

Trots – eller på grund av – den höga dödligheten är patienter som drabbas av lungcancer i många stycken styvmoderligt behandlade. Patienterna känner sig ofta både utlämnade och misstänkliggjorda. Lungcancers tydliga koppling till rökning gör att stämningen runt lungcancer präglas av en ”skyll-dig-själv-attityd”. Den dåliga överlevnadsprognosen och brist på framgångsrika behandlingsmetoder av avancerad sjukdom bidrar till att inte alla patienter får bästa tänkbara stöd. Forskning inom lungcancer har länge varit eftersatt, speciellt i jämförelse med till exempel bröstcancer och prostatacancer.



Lungcancer – tyst lidande med högst dödlighet

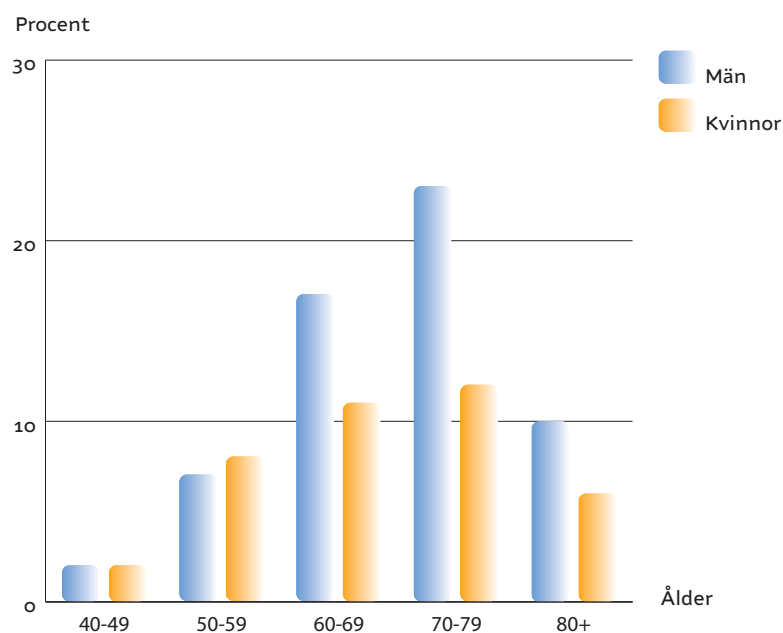
För 100 år sedan var lungcancer en knappt förekommande sjukdom. Det omfattande användandet av tobak och rökningens utbredning sedan mitten av 1900-talet har dock gjort att lungcancer är en av de vanligast förekommande cancersjukdomarna. 12,4 procent av de diagnostiserade cancerfallen i världen utgörs av lungcancer. I EU, liksom i USA är lungcancer den cancerform som orsakar flest dödsfall

Lungcancer ökar snabbast bland kvinnor

I början av 70-talet insjuknade runt 10 kvinnor per 100 000 invånare i lungcancer. I dag är det 30 kvinnor av 100 000 som drabbas av sjukdomen.

Fortfarande är det fler män än kvinnor som insjuknar. Men lungcancer håller på att utvecklas till en kvinnosjukdom och speglar hur rökvanorna såg ut för några decennier sedan. I USA dör fler kvinnor i lungcancer än i bröstcancer och den statistiska utvecklingen pekar på att Sverige är på väg åt samma håll.

Kvinnorna insjuknar i regel cirka tio år tidigare än männen och konsekvenserna i termer av förkortad livslängd blir därmed mer påtagliga för kvinnorna.



En större andel av kvinnorna insjuknar tidigare än männen.

Tidig upptäckt kan minska dödligheten

Lungcancer som upptäcks tidigt kan vara möjlig att bota. Om inga metastaser utvecklas kan det med kirurgi gå att ta bort tumören och patienten kan bli helt frisk. I vissa fall ger också radikal strålbehandling möjlighet till bot. Problemet är att det är svårt att upptäcka lungcancer i tid. En patient kan gå med en växande tumör i lungan utan att märka något under mycket lång tid. Eftersom exempelvis hosta är vanligt hos rökare, är detta ett symtom som patienten själv inte associerar med risken att ha drabbats av lungcancer.

De flesta lungcancerläkare hävdar att dödligheten i lungcancer skulle kunna minska drastiskt om det fanns säkra metoder att upptäcka tumören i ett tidigt skede. Eftersom riskbeteendet för lungcancer är välkänt, är det också tämligen enkelt att definiera de grupper av patienter som skulle komma i fråga för exempelvis screening. Men screening som metod är kontroversiell.

I USA presenterades 2006 resultat från en undersökning som omfattade 31 000 personer. Rökare, före detta rökare och ett antal ickerökare undersöktes med datortomografi, då kallad skiktröntgen.

Enligt studien som genomfördes av forskare vid Weill Cornell Medical College i New York och presenterades i New England Journal of Medicine upptäcktes 484 fall av lungcancer, av vilka 412 kunde anses vara i en tidig fas. Enligt forskarna som utfört studien innebär det stora antalet tidigt upptäckta fall att man skulle kunna minska dödligheten i lungcancer med 80 procent genom en årlig screening av personer i riskgrupperna. Men det finns kritik mot hur studien utförts, bland annat att det saknades en kontrollgrupp som inte screenades. Ingen av de tongivande cancerinstituten i USA anser att studien ger stöd för att rekommendera regelmässig screening efter lungcancer.

Men oavsett om man anser att denna studie är ett genombrott eller inte är de flesta övertygade om att frågan om screeningens effektivitet, eller ineffektivitet, måste utredas ordentligt.

National Cancer Institute, NCI i USA är försiktigt positiva till möjliga framgångar genom att screena med datortomografi. Att på ett tidigt stadium upptäcka cancer med vanlig lungröntgen har avfärdats efter en 20 år lång studie vid Mayo-kliniken i USA. Men när det gäller användandet av datortomografi finns förhoppningar fortfarande om att det fungerar som screeningmetod.

Sedan några år tillbaka pågår en studie på drygt 50 000 rökare och före detta rökare i regi av NCI. Studien, som till skillnad från Weill Cornell-studien är randomiserad (patienterna är slumpvis indelade i olika grupper), syftar till att avgöra om tidig upptäckt med hjälp av datortomografi leder till minskad dödlighet i lungcancer. Hälften av patienterna genomgår undersökningar med datortomografi och den andra hälften undersöks med vanlig lungröntgen. Eftersom vanlig lungröntgen inte upptäcker tumörer med en storlek som understiger en centimeter anses den gruppen patienter som undersöks med vanlig lungröntgen kunna utgöra en kontrollgrupp i studien. Forskarna vid NCI beräknar kunna presentera de första preliminära resultaten från studien 2009.

Långa väntetider från remiss till behandling

Tid är en kritisk faktor i behandlingen av lungcancer. Ju tidigare en tumör upptäcks och diagnostiseras, desto snabbare kan beslut om behandling fattas. Då ökar chansen att kirurgi, cytostatika och/eller strålbehandling kan få en positiv effekt.

Men många, knappt 20 procent av samtliga lungcancerpatienter, tvingas vänta nio veckor eller mer från det att remiss anländer till specialistkliniken tills beslut fattas om behandling. Enligt rekommendationen som utarbetats av Svenska Lungcancerstudiegruppen ska 80 procent av patienterna ha påbörjat sin behandling inom tre veckor räknat från första besök hos specialisläkare. Statistik från nationella lungcancerregistret i Örebro/Uppsala-regionen indikerar att väntetiderna är betydligt längre än så.

Tid från remiss till behandlingsbeslut

Tid	Antal	Procent
< 1 vecka	486	9,5
1-2 veckor	653	12,8
2-3 veckor	607	11,9
3-4 veckor	499	9,8
4-5 veckor	426	8,3
5-6 veckor	361	7,1
6-7 veckor	292	5,7
7-8 veckor	235	4,6
8-9 veckor	207	4,1
> 9 veckor	956	18,7
Behandlingsbeslut före remiss	111	2,2
Uppgift saknas	272	5,3
Totalt	5 105	100

Statistik från lungcancerregistret i Örebro/Uppsala-regionen mellan 1995 och 2003 visar att var femte lungcancerpatient tvingas vänta nio veckor eller mer mellan remiss och behandling.

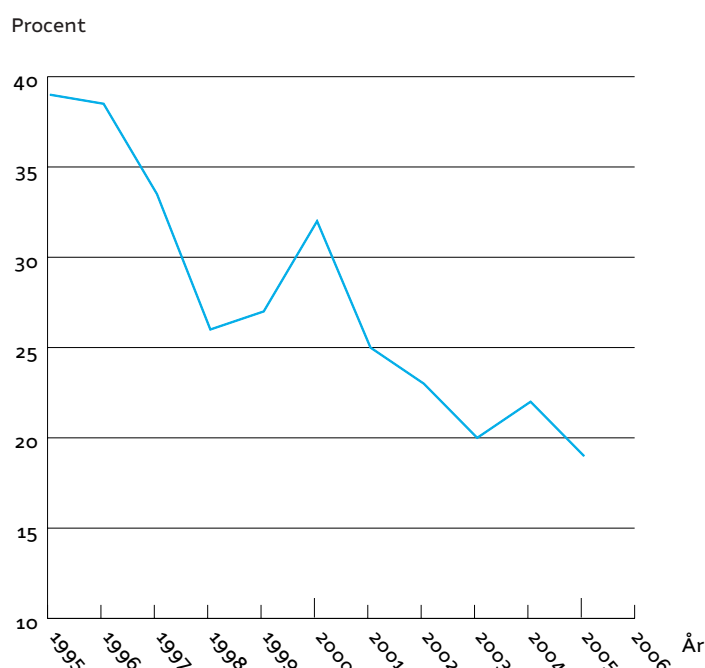
Var femte patient får ingen behandling

En del patienter kommer aldrig att kunna behandlas mot lungcancer. Exempelvis skulle en behandling med strålning eller cytostatika av människor som är mycket gamla och har andra sjukdomar riskera att göra mer skada än nytta. Men det finns patienter med lungcancer som är fullt möjliga att behandla men som ändå blir utan någon egentlig behandling för sin sjukdom. Enligt statistiken från Örebro/Uppsala-regionen blir var femte lungcancerpatient utan aktiv behandling mot tumören. De ges i stället palliativ vård, smärtstillande och annan lindrande behandling.

I mitten av 1990-talet stod det klart att nya metoder där man kombinerade olika mediciner med strålbehandling var framgångsrika. De nya behandlingsmetoderna ledde till förlängd överlevnad och till och med bot för vissa lungcancerpatienter. Sedan dess har andelen patienter som behandlas aktivt mot lungcancer stadigt ökat. Ändå är det så många som 20 procent av dagens lungcancerpatienter som inte får någon aktiv cancerbehandling. En del lungcancerläkare menar att orsaken är en kombination av bristande kunskap om behandlingsmetoder-

nas utveckling, invanda rutiner (man gör som man alltid gjort) och att många läkare känner maktlöshet inför diagnosen. Men det finns exempel på patienter med lungcancer i sent skede som svarat väl på behandling med cytostatika och strålbehandling. Därför bör varje lungcancerpatient remitteras till specialist för undersökning och beslut om behandling.

Var femte får ingen behandling



Utveckling av andelen lungcancerpatienter där läkare har beslutat att inte ge aktiv behandling mot cancertumören.

Förbättrade diagnosmetoder kommer inte alla tillgodo

Sedan datortomografi började användas som hjälpmedel för att diagnostisera lungcancer har kvaliteten på utredningarna förbättrats.

För cirka 15 år sedan användes datortomografi i 80 procent av utredningarna om lungcancer. I dag är motsvarande siffra 95 procent, vilket leder till säkrare utredningar.

En annan utredningsmetod som ökat i användning är mediastinoskopi. Metoden används för att avgöra storleken på lymfkörtlarna intill lungorna. Med hjälp av mediastinoskopi går det att avgöra vilka patienter som är möjliga att operera eller inte.

Men det ökande användandet av exempelvis mediastinoskopi är inte jämnt fördelat över landet. Det finns regioner där metoden fortfarande är mindre frekvent och där utredningen av lungcancer således inte håller högsta möjliga kvalitet.

Nationella riktlinjer saknas för behandling av lungcancer

Under 2007 inför Socialstyrelsen nationella riktlinjer för tre av de vanligast förekommande cancerformerna: bröstcancer, prostatacancer samt tjock- och ändtarmscancer.

Trots att lungcancer är den femte största cancerformen och orsakar flest dödsfall av samtliga cancerformer saknas nationella riktlinjer för behandling av lungcancerpatienter.

Nationella riktlinjer har många fördelar. Det yttersta syftet med nationella riktlinjer är att säkerställa att patienterna, oavsett bostadsort, ska få den vetenskapligt bäst beprövade behandlingen.

När det gäller lungcancer är behovet tydligt. Som framgår av statistiken är det många, var femte lungcancerpatient, som inte behandlas aktivt, trots att möjligheten finns. Med nationella riktlinjer skulle sannolikt andelen obehandlade patienter sjunka drastiskt.

Lungcancer inte bara ett medicinskt problem

Få andra sjukdomar innebär en stigmatisering i samma omfattning som lungcancer gör. Stigmatisering är ett vedertaget socialmedicinskt begrepp som i kortet betyder att patienten i omgivningens ögon stämplas som "icke önskvärd" eller "brännmärkt".

För bara 30-40 år sedan sågs cancer generellt som en skamlig eller onämnbart sjukdom, omgärdad av mycket hysch-hysch och omskrivningar. I dag talar man om cancer med en helt annan öppenhet. Exempelvis upplever kvinnor som drabbas av bröstcancer allt mer sällan känslan av stigmatisering.

Om den förändrade sociala synen på cancer har att göra med den sjunkande dödligheten eller beror på andra orsaker, som mer frekvent och tydligare information, är svårt att avgöra. Sannolikt är det en kombination av dessa och andra positiva faktorer. När det gäller patienter som drabbas av lungcancer är det uppenbart att de inte omfattas av samhällets ändrade inställning till cancer.

Ett skäl kan vara att dödligheten i lungcancer fortfarande är mycket hög och att döden i sig är obehaglig och tabubelagd i vardagliga sociala sammanhang. Ett annat skäl kan vara att kunskapen om att rökning orsakar 80-90 procent av all lungcancer bidragit till att placera lungcancer i ett slags "skyll-dig-själ-fack". Det vill säga – den som får lungcancer har orsakat den själv genom sitt rökande. Eftersom rökning inte längre är ett acceptabelt socialt beteende är också de effekter som rökningen orsakar hos rökarna en anledning till stigmatiseringen.

Flera studier i västvärlden ger en samstämmig bild av lungcancerpatientens sociala trauma. Förutom de sociala konsekvenser lungcancer ger, upplever också en stor del av patienterna en avsevärt försämrad privatekonomi. Studier i Storbritannien har visat att det är vanligare att lungcancerpatienter än andra cancerpatienter går miste om olika typer av lagstiftat, ekonomiskt stöd. De orkar inte på egen hand ta sig igenom den byråkratiska processen och får inte det stöd de skulle behöva av vården i dessa frågor.

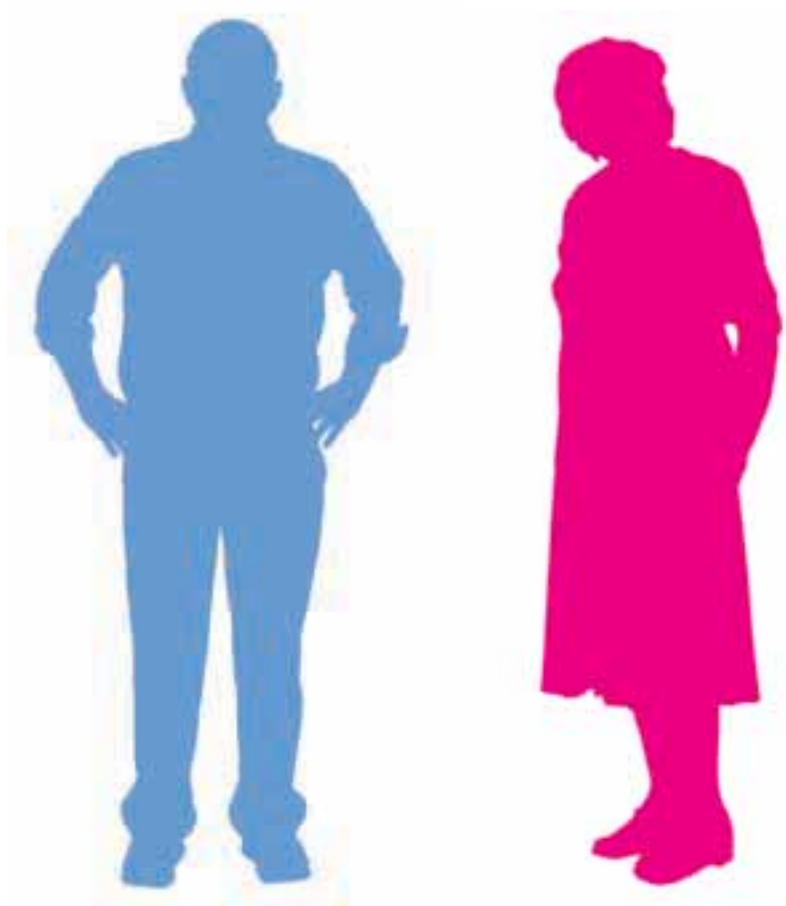
Ännu värre är att patienter vittnar om hur lungcancer, i sig, gör att de inte får det ekonomiska stöd de behöver. Skam och skuldkänslor över att sjukdomen är självförvållad får dem att avstå från att ens försöka få eller söka ekonomiska bidrag.

Vid Karolinska Institutet pågår en studie där cirka 400 lungcancerpatienter intervjuats. Resultaten är än så länge preliminära men visar på samma problematik som i de brittiska studierna.

Vad som framtonar är en tydlig bild av att samhället och omgivningen inte klarar av att ge en grupp av svårt sjuka patienter en värdig sista tid i livet. I stället plågas man av både ekonomiska bekymmer och socialt utanförskap.

Lungcancerpatienternas situation påminner till stor del om hur det såg ut för hivsmittade i slutet av 80-talet och början av 90-talet. Stigmatiseringen av hivsmittade och aids-sjuka var inledningsvis extrem, på grund av att sjukdomen spred sig snabbast i homosexuella kretsar och bland narkotikamissbrukare. Men till skillnad från den värtaliga lobby som ganska snabbt drev fram en annan syn på hiv (Socialdepartementet inrättade till och med en särskild aids-delegation) utgör lungcancerpatienter en tyst grupp i samhället.

I dag finns en rikstäckande patientförening, Stödet, som gör insatser för att förändra attityderna kring lungcancer och de arbetar aktivt med att sätta press på myndigheter och forskningsorganisationer. Men det krävs mycket mer om man vill uppnå genomgripande förändringar och förbättringar.



Nästan bara rökare får lungcancer

Antalet nya lungcancerfall i dag speglar tämligen väl rökvanorna för tre-fyra decennier sedan. Då var rökningen ett socialt accepterat beteende som snarare uppmuntrades än kritiserades. Rökning tilläts överallt och det var inte ovanligt att det till och med röktes inne på sjukhus i personalutrymmen och i läkarnas egna mottagningsrum. I slutet av 70-talet röktes det som mest i Sverige. I en mätning som genomfördes 1977 rökte 32 procent av kvinnorna och 41 procent av männen dagligen. I dag är motsvarande siffror 15 respektive 13 procent enligt färsk statistik från Statens folkhälsoinstitut samt landstingen och regionerna i Sverige. Nedgången i rökning innebär att antalet lungcancerfall kommer att minska. Men eftersom risken för en rökare att drabbas av lungcancer är cirka tolv gånger högre än för befolkningen i övrigt, kommer antalet nya lungcancerfall ändå att vara mycket stort under flera decennier framöver.

Tobaksprevention är därför den viktigaste "medicinska" insatsen man i dag kan göra mot lungcancer.

2004 rökte dagligen 12 procent av befolkningen i åldrarna 16-24 år. Det är cirka 135 000 personer. Om de fortsätter att röka kommer inom loppet av 40-50 år 540 av dem att utveckla lungcancer och drygt 430 av dem kommer att dö av sin sjukdom. Det är mer än tio gånger så många än de i den åldersgruppen som kommer att dö av exempelvis olyckor i trafiken.

Trots denna oomtvistade kunskap sänker staten ambitionsnivån för att minska rökningen i Sverige. Sedan rökstoppet på krogen infördes 2005 har, i princip, inga åtgärder vidtagits för att minska rökningens omfattning. En skattehöjning på tobaksvaror genomfördes vid årsskiftet 2006/2007, men anslagen till tobakspreventivt arbete är en bråkdel av vad det var för bara fyra-fem år sedan.

Olika slags lungcancer – olika behandling

Det finns olika typer av lungcancer. Av behandlingsskäl görs en indelning i småcellig och icke-småcellig lungcancer. Den småcelliga lungcancern skiljer sig från de andra typerna genom att den oftast växer och sprider sig fortare, men den är också speciellt känslig för cytostatika och strålbehandling initialt i behandlingen.

Småcellig lungcancer

Har ofta spridit sig vid tidpunkten för diagnos, och behandlingen är då begränsad till strålbehandling och cytostatika. Har ofta en snabbare tillväxt och sprider sig tidigare till andra delar av kroppen. Är generellt mer mottaglig för behandling med cytostatika.

Icke-småcellig lungcancer

Har inte alltid spridit sig vid diagnos, vilket möjliggör kirurgiska ingrepp. Delas in i följande undergrupper:

- Adenocarcinom
- Skivepitelcancer
- Storcellig lungcancer

Rökning är associerat med alla former men i huvudsak småcellig lungcancer, adenocarcinom samt skivepitelcancer. Fördelningen mellan cancertyper är förutom rökvanor beroende av kön. Kvinnor drabbas oftare av adenocarcinom.

Miljömässig påverkan sätts i samband med utveckling av vissa cancertyper. Undersökningar visar att exponering för mineral- och metalledamm har ett samband med utveckling av både småcellig lungcancer och skivepitelcancer. Speciellt har asbest och radon visat sig ha samband med lungcancer.

Tre behandlingsmetoder

Kirurgi

Kirurgi används i flera olika syften:

Diagnos

För att bestämma tumörtyp och spridning. En mindre vävnadsbit avlägsnas (biopsi) och undersöks på laboratorium.

Behandling

För att avlägsna tumören och omkringliggande vävnad som kan innehålla tumörceller.

Stadieindelning

För att kunna bestämma tumörstadium. Görs ofta i samband med borttagande av tumören.

Rekonstruktion

För att bygga upp delar av kroppen som skadats av tumör eller i samband med behandling. Även om tumören inte kan tas bort helt eller botas, kan kirurgi användas för att lindra de symtom som tumören givit upphov till.

Strålbehandling

Innebär bestrålning av solida tumörer med joniserande strålning. Vanligtvis används en så kallad linjäraccelerator. Strålningen skadar cellernas arvs massa, vilket gör att de inte kan fortsätta dela sig. Även normala celler skadas av strålningen, men dessa har bättre förmåga till reparation och kan återhämta sig. Strålbehandling kan delas in i två huvudsakliga kategorier:

Kurativ

Ges i botande syfte. En sammanlagt hög stråldos ges för att eliminera tumören. Denna behandling måste ges i små dagliga doser under en längre tidsperiod, ofta mer än sex veckor.

Antal behandlingar och total stråldos är beroende av tumörens egenskaper (läge, storlek, strålkänslighet med mera).

Strålbehandling kan ges i kombination med cytostatika och kirurgi. Strålbehandling kan exempelvis ges före kirurgiskt ingrepp för att krympa en tumör, eller efter för att döda eventuellt kvarvarande tumörceller.

Palliativ

Används för att lindra tumörsymtom, som till exempel smärta. Ges ofta under en kortare tidsperiod, en till två veckor.

Medicinsk behandling (cytostatika)

Ett stort antal läkemedel används inom lungcancerbehandlingen. Vanligtvis ges en kombination av olika läkemedel under ett antal veckor eller månader. Behandlingen läggs upp individuellt beroende på olika faktorer som typ av lungcancer, spridning, patientens hälsotillstånd etc.

Syftet med behandlingen kan vara :

Kurativ

- Eliminera tumören

Adjuvant

- Förhindra spridning

Palliativ

- Minska tumörens tillväxt
- Lindra symtom som orsakats av tumören

Cytostatika ges i cykler. Mellan cyklerna återhämtar sig normala celler bättre än tumörcellerna. I dag är även cytostatika en del av den botande behandlingen vid tidigt upptäckt lungcancer tillsammans med kirurgi eller strålbehandling.

Palliativ vård



Allt fler människor vill ha möjligheten att välja var de vill dö. Före 1990-talet dog de flesta äldre på sjukhus. I dag dör fler än hälften i sitt eget hem.

Medvetenheten om de döende patienternas behov har också ökat. Men har vårdorganisationerna anpassat sig? Har de institutioner som utbildar läkare, sjuksköterskor och annan personal som kommer i kontakt med döende patienter förändrat sina utbildningar? Under 2006 genomförde Socialstyrelsen en utredning som resulterade i rapporten "Vård i livets slutskede". Detta kapitel är till stora delar byggt på material ifrån Socialstyrelsens rapport.

Palliativ vård – slutet gott, allting gott?

Drygt hälften av alla som drabbas av cancer botas. Men inte alla. Många patienter med obotlig sjukdom kan leva flera månader efter att den kurativa behandlingen upphört. Det begrepp som används för att beskriva vården vid livets slut kallas palliativ vård. Människor med cancer är den dominerande patientgruppen i den palliativa vården. Men vården är inte lika för alla. Omfattning, tillgänglighet och kvalitet varierar beroende på var i Sverige man bor.

Sjukvården har ett lika stort ansvar för döende patienter som för patienter som kan botas med behandling. Världshälsoorganisationen, WHO, definierar palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidandet. Detta genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier. Statusen på den palliativa vården i Sverige har vid två tillfällen under 2000-talet varit föremål för myndigheternas utredning. Den senaste rapporten som kom från Socialstyrelsen i december 2006 ger en bild av att förbättringar skett sedan millennieskiftet. Men enligt samma rapport finns fortfarande stora skillnader i kvalitet och omfattning på den palliativa vården mellan olika delar av landet. Utbildningen i palliativ vård av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor varierar också kraftigt mellan de olika lärosätena. Samverkan mellan landsting och kommuner fungerar inte heller som det borde på alla håll i landet.

Allt fler dör i hemmet

Situationen i livets slutskede kan se mycket olika ut för den enskilde. I vissa fall krävs kvalificerade, palliativa insatser dygnet runt, i andra fall krävs inga specifika palliativa insatser. För många äldre är vården i livets slutskede en naturlig fortsättning på den vård de fått tidigare.

Såväl internationella som svenska studier visar att många människor vill dö i sitt eget hem. Under den senaste femtonårsperioden har det skett en väsentlig förskjutning av dödsplatsen från sjukhus till särskilda boendeformer eller det egna hemmet. Möjligheterna att få avancerad medicinsk hjälp i hemmet har också ökat under de senaste två decennierna.

Sedan Ädelreformen genomfördes 1992 har mer än hälften av de personer som var 65 år och äldre när de avled befunnit sig utanför sjukhus vid dödstillfället. Det kan jämföras med att före reformen avled ungefär en fjärdedel av de äldre utanför sjukhus.

Kunskaperna är olyckligtvis mycket bristfälliga om hur människors sista dagar gestaltar sig och vilken vård de får. I det kvalitetsregister över palliativ vård som håller på att tas fram är syftet att alla dödsfall i Sverige ska rapporteras in. Inrapporteringen började med en pilotstudie 2005. Dataunderlaget är ännu så begränsat att det inte är meningsfullt att dra några slutsatser av de rapporterade uppgifterna. I ett senare skede kommer det dock att ge värdefull information om patienternas situation under de sista dagarna före dödsfallet.

Samverkan avgörande för bra vård av döende patienter

Ansvar för den palliativa vården är i praktiken delat mellan kommuner och landsting. Flera kommuner har ansvar för hemsjukvården och kommer därigenom oundvikligen i kontakt med patienter i behov av palliativ vård. En del av dessa patienter har inga avancerade medicinska behov, men i många fall är de i behov av vård som kräver tillgång till läkare eller sjuksköterskor. Då behövs en samverkan mellan kommun och landsting.

Exakt hur denna samverkan ska se ut finns i dag inga egentliga riktlinjer för. I stället förhandlas regionala avtal fram mellan kommuner och landsting utifrån de förutsättningar och prioriteringar som råder inom respektive region. Detta gör att organisationen av den palliativa vården ser olika ut beroende på var i Sverige man bor. I praktiken innebär det att alla medborgare inte kan erbjudas en likvärdig vård vid livets slut.

Stora skillnader mellan länen

Antalet palliativa verksamheter har, totalt sett, ökat i hela landet sedan 2002. Men av Socialstyrelsens kartläggning framgår att det fortfarande är stora skillnader, exempelvis i vilken omfattning patienterna har möjlighet att välja vårdform.

Inom den palliativa vården finns en mångfald av verksamheter med olika inriktning, utformning och specialiseringsgrad. Benämningarna på de olika verksamheterna är inte enhetliga, vilket försvårar jämförelser av den palliativa vårdens utbyggnad i olika delar av landet.

Palliativ vård som bedrivs av gemensamma team finns över hela landet, men den når inte ut till alla kommuner. Även tillgängligheten över dygnet varierar från kontorstid till dygnet-runt-insatser.

I samtliga län finns vårdplatser som är öronmärkta för palliativ vård. Ett mått på den palliativa vårdens utbyggnad är antalet palliativa vårdplatser i relation till befolkningens storlek. I genomsnitt finns elva vårdplatser per 100 000 invånare.

Spridningen är dock anmärkningsvärd – från fyra till 13 platser per 100 000 invånare. Även när det gäller antalet personer inskrivna i palliativ hemsjukvård

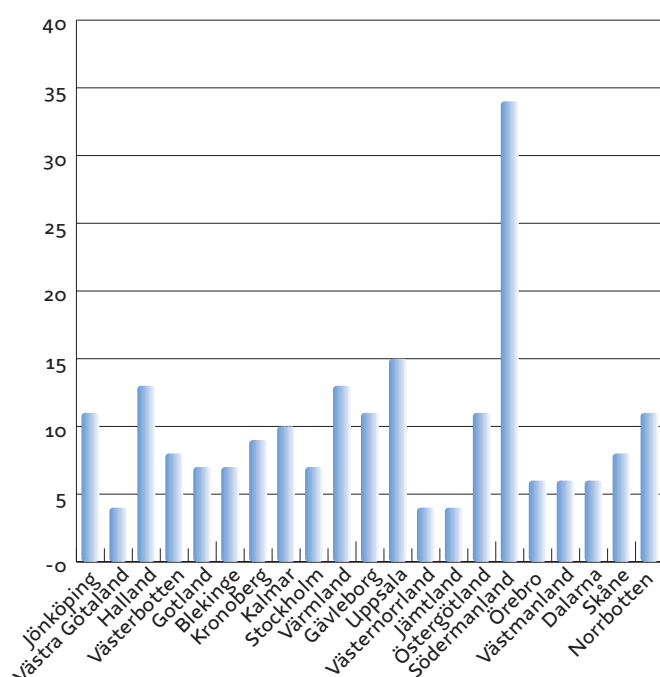
är variationen stor. Genomsnittet för hela landet är 35 personer men med en spridning från 0 till 86 personer per 100 000 invånare. Uppgifterna bör tas med viss reservation, eftersom alla huvudmän inte gör en tydlig avgränsning mellan palliativa och icke-palliativa patienter i hemsjukvården.

De extremt stora olikheterna visar att möjligheterna att få tillgång till god palliativ vård varierar kraftigt mellan olika län och kommuner. Detta bekräftas i en enkät gjord av Socialstyrelsen.

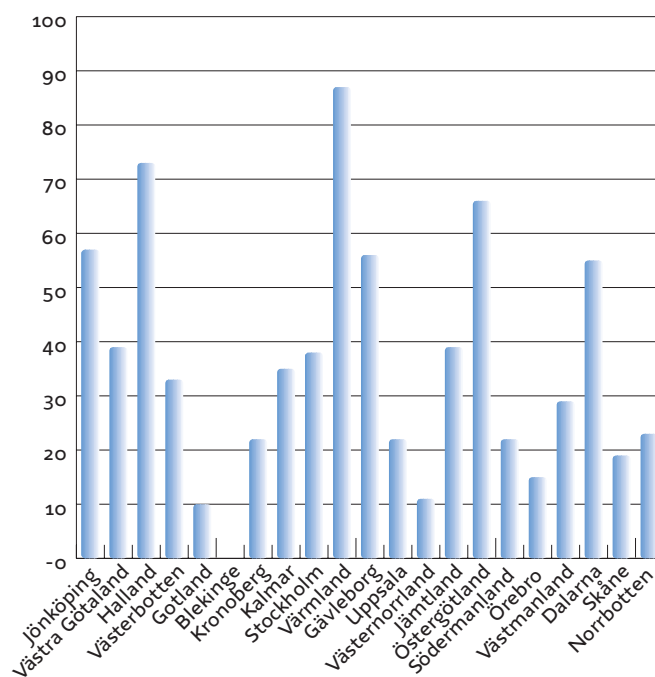
Även om antalet platser eller inskrivna i sig inte är en säker indikator på tillgängligheten tyder den stora spridningen på att förutsättningarna skiljer sig åt rejält.

Bara i 60 procent av kommunerna har man resurser att ge specialiserad palliativ vård som leds av läkare. 85 procent av kommunerna kan erbjuda basal palliativ vård som leds av sjuksköterska.

Antalet palliativa vårdplatser per 100 000 invånare fördelat på län.



Andel inskrivna patienter i palliativ hemsjukvård per 100 000 invånare fördelat på län.



Brist på kompetenta läkare

De palliativa rådgivningsteamerna har en nyckelfunktion. Teamen har olika beteckningar och även arbetssätten varierar. En del erbjuder enbart konsultativa insatser, medan andra också arbetar nära patienterna vilket gäller bland annat i de områden där det inte finns någon avancerad (läkarledd) hemsjukvård.

Den basala palliativa vården, som ges av undersköterskor under ledning av sjuksköterska, riktar sig framförallt till den stora grupp patienter som har en stillsam symtombild. För dessa patienter räcker ofta den omvårdnad som ges inom ramen för den kommunala äldreomsorgen och hemsjukvården.

Symtombilden kan dock snabbt förändras. Därför är tillgång till personal som kan ge smärtlindring, instruera och handleda en viktig faktor för att ge trygghet för patienten och de närstående. Särskilt viktig är tillgången till läkare med kompetens inom palliativ medicin. På många håll bygger den basala palliativa vården på att personalen har tillgång till stöd av primärvårdsläkare med kompetens inom området palliativ medicin. Saknas detta inverkar det negativt på möjligheterna att ge god palliativ vård.

I vart tredje län saknas palliativa rådgivningsteam där läkare ingår. I vissa län finns inte heller avancerad hemsjukvård som kan ge specialiserad palliativ vård. Konsekvensen blir att patienten måste flytta till särskilt boende eller att patienter mot sin vilja tvingas sluta sina dagar på sjukhus.

Utbildning i palliativ vård prioriteras inte

Kursplanerna för grundutbildning av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och annan vårdpersonal har analyserats i Socialstyrelsens rapport. I den mån ämnesområdet finns med i kursplanerna kallas det oftast vård i livets slutskede och omfattningen varierar mycket.

Enhetliga mål för dessa kursmoment saknas och landets läkarstudenter får allt mellan två timmar till två veckors planerad undervisning i ämnet. Blivande sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och dietister får en mycket kort utbildning i palliativ vård. Omfattningen mellan olika lärosäten varierar från tre timmar till fem veckor. Kursmomentets tidsomfattning är inte lika ojämn i gymnasieutbildningarna till undersköterskor. Tre av fyra lärosäten anger att palliativ vård eller vård i livets slutskede förekommer i undervisningen med i genomsnitt 60 timmar.

Den palliativa vården borde givetvis prioriteras i högre utsträckning när man fastställer kursplanerna för blivande vårdpersonal vid medicinska fakulteter, högskolor och andra lärosäten. Självklart kommer det aldrig att se exakt likadant ut på alla håll, men de stora skillnader som råder i dag är anmärkningsvärda.

Kompetensutvecklingen når inte all personal

Kompetensutveckling av personalen har visat sig vara en viktig faktor för att påverka kvaliteten på den palliativa vården. Kompetensutveckling blir särskilt viktig eftersom merparten av personalen inte får några, eller enbart de mest grundläggande, kunskaperna i palliativ vård i sin grundutbildning. Men bara i var tredje kommun har landstingen och kommunerna utarbetat gemensamma planer för kompetensutveckling av personal.

Merparten av dessa utbildningar är gemensam för all personal som arbetar i den palliativa vården och utbildningarna når cirka 60 procent av den berörda personalen. Områden som tas upp i utbildningarna är framför allt etiska frågor, omvårdnad, medicinska insatser och behandling av smärta.

I de kommuner som övertagit ansvaret för hemsjukvården erbjuds generellt mer kompetensutveckling inom området än i övriga kommuner. Även om kommunen inte ansvarar för hemsjukvården möter hemtjänstpersonalen per-

soner i livets slutskede och behöver därför goda kunskaper om palliativ vård. Drygt hälften av personalen erbjuder handledning som oftast ges av sjuksköterskor i samband med det praktiska vårdarbetet.

Endast nio regioner och landsting har vårdprogram

Att inrätta vårdprogram är en vedertagen metod för att säkerställa en jämn och hög kvalitet i vården. Vårdprogrammen ger en plattform för personalen och bidrar till gemensamt synsätt och enhetligt arbetssätt.

I nio regioner och landsting har sådana vårdprogram utarbetats sedan 1998. Två av de nio vårdprogrammen riktar sig uteslutande till cancerpatienter, men för de övriga är målgruppen alla personer i behov av palliativ vård oberoende av diagnos.

Programmen täcker allt från lagar och författningar till organisatoriska frågor, riktlinjer för vårdarbetet och stöd till närstående. Frågan om patientens delaktighet tas upp i flera av dessa vårdprogram. Former för delaktighet kan ingå i riktlinjerna för till exempel omvårdnad och smärtlindring. Även andliga och existentiella aspekter lyfts fram i vårdprogrammen.

De närståendes roll i omvårdnaden vid livets slutskede har ofta mycket stor betydelse för såväl den döende som för personalen. I flera vårdprogram lyfts stödet till närstående fram mer än stödet till den sjuka patienten.

I några av vårdprogrammen uppmärksammas också frågor som rör seder och bruk i olika kulturer och olika religioner och hur de påverkar den palliativa vårdens utformning.

Anmärkningsvärt nog tas uppföljning och kvalitetsutveckling endast upp i ett av programmen. Där förs en diskussion om vad hög kvalitet är och om den går att mäta. Man konstaterar att det inte finns några färdiga metoder och redskap som enkelt kan tillämpas när det gäller vård av döende patienter. Däremot går det att formulera standarder, utforma indikatorer och göra uppföljningar av en enskild enhets arbete.

Även om många regioner och landsting fortfarande saknar vårdprogram för palliativ vård har utvecklingen gått snabbt och de flesta programmen har tillkommit efter millennieskiftet. Programmen fyller en viktig funktion som gemensam plattform och rättesnöre. Därutöver har själva processen med att utarbeta program blivit en viktig del i personalens kompetensutveckling.

Programmen har bredd och är väl genomarbetade. Däremot är det en brist att uppföljning och kvalitetsutveckling endast tas upp i undantagsfall.

Palliativ vård i praktiken

Som en följd av de varierande organisatoriska formerna används ett antal olika begrepp för att beskriva i vilka former den palliativa vården bedrivs. Ofta betyder de samma sak men har av olika skäl fått olika namn. I syfte att kunna sammanställa vilken typ av palliativ vård som erbjuds i Sverige har Socialstyrelsen i sin utredning från 2006 definierat olika vårdformer och delat in de palliativa verksamheterna i tre huvudgrupper:

- Avancerad hemsjukvård, specialiserad palliativ vård
- Palliativa konsult- och rådgivningsteam
- Vårdenheter för palliativ vård på sjukhus, särskilda enheter med verksamheter som rubriceras hospice, palliativa vårdplatser för öppen retur och platser för palliativ vård i särskilda boendeformer.

Palliativa verksamheter

Dessa verksamheter finns i respektive län, men inte säkert tillgängligt för alla patienter.



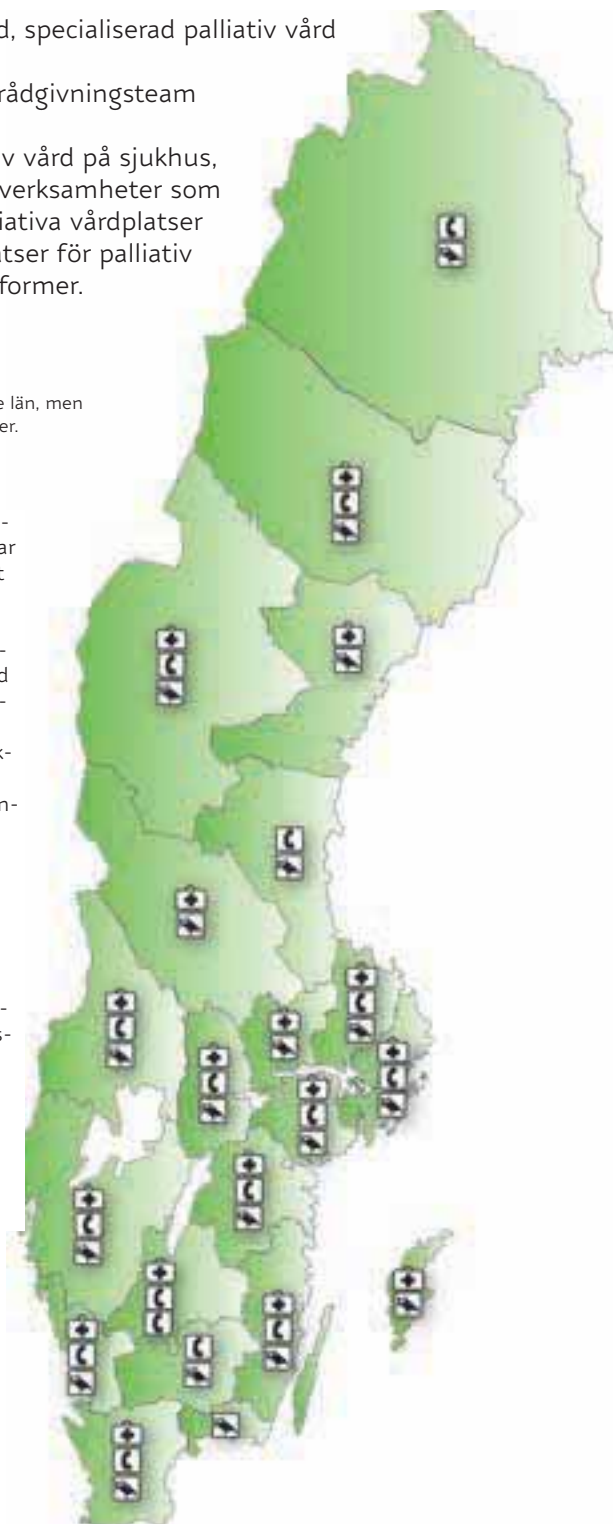
Avancerad (läkarledd) hemsjukvård som även omfattar vård av patienter i ett sent palliativt skede.



Palliativa rådgivnings-/konsultteam som i första hand arbetar konsultativt gentemot kliniker, hemsjukvård, särskilda boenden m fl verksamheter. De gör besök i hemmet och i särskilt boende. I samband med dessa besök kan de även utföra vårdande insatser.



Vårdplatser för palliativ vård. Platserna kan finnas på onkologkliniker, geriatriska kliniker, medicinkliniker, i äldreboenden, på hospice eller liknande.



Palliativ vård

Palliativ vård är interdisciplinär och multiprofessionell eftersom den ser till patientens behov utan att försumma de informella vårdgivarna – de närstående. Vårdutbudet kan omfatta hemsjukvård i olika former, team med läkare, sjuksköterskor och andra som arbetar både konsultativt och operativt, vård på särskilda enheter, korttids- och växelboende, reträttplatser, dagsjukvård och poliklinisk verksamhet.

Den palliativa vården till en enskild patient är inte tidsbegränsad utan kan vara över en lång period.

Specialiserad palliativ vård är vård som ges av ett multiprofessionellt team bestående av läkare, sjuksköterskor och oftast också av undersköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra. Vården ges till patienter i livets slutskede med komplexa symtom och behov.

Basal palliativ vård är vård som utbildad omvårdnadspersonal ger till patienter med ett relativt symtomfattigt sjukdomsförlopp men ett stort omvårdnadsbehov i livets slutskede.

Hemsjukvård

Hemsjukvården får en allt större betydelse, särskilt i den palliativa vården. De medicinska insatser som faller inom begreppet hemsjukvård omfattar allt från hälso- och sjukvårdsinsatser som utförs av undersköterskor till insatser som kräver läkarinsats. För att avgöra vilken form av hemsjukvård som avses har Socialstyrelsen gjort följande förtydligande:

Den **basala hemsjukvården** ges av legitimerade sjuksköterskor samt av undersköterskor och annan personal som inte är legitimerad. I ungefär hälften av Sveriges kommuner svarar kommunen för den basala hemsjukvården, i övriga är landstinget och då vanligtvis primärvården huvudman.

Den **avancerade hemsjukvården** är läkarledd och organiseras vanligtvis som en del i länssjukvården (sjukhusansluten hemsjukvård). Den kan också organiseras inom primärvården. Palliativ vård är ofta en del i den avancerade hemsjukvården.

Palliativa rådgivnings- och konsultteam

Palliativa rådgivningsteam finns i de flesta län. De har olika benämningar men gemensamt är att de i första hand arbetar konsultativt gentemot kliniker, hemsjukvård, särskilda boenden och liknande verksamheter. Teamen gör besök i hemmet eller i särskilt boende och i samband med dessa besök kan vårdande insatser utföras. Teamen består av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor samt i många fall sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och andra. Ofta är teamen kopplade till en onkologisk eller palliativ enhet på ett sjukhus.

Palliativa ombud

I några regioner och landsting har man börjat utbilda och inrätta palliativa ombud som antingen samverkar i team eller arbetar individuellt. I teamen kan

ingå sjuksköterska, undersköterska samt läkare från primärvården. Ombudens uppgifter varierar mellan olika regioner och landsting. På vissa håll är huvuduppgifterna att ge stöd till och utbilda vårdpersonal, på andra håll fungerar de som kontaktpersoner till patienter och anhöriga för att kunna ge goda råd och återkoppling. Ombuden är ofta organiserade i nätverk för kunskaps- och erfarenhetsutbyte.

Palliativa vårdplatser på sjukhus

Finns i huvudsak för palliativ vård i den sena fasen och inkluderar inte hela den medicinska sjukhusvård som till exempel bedrivs på onkologiska kliniker.

Öppen retur

I vissa situationer behöver patienter som vårdas i hemmet tillfälligt komma till slutenvården för behandling eller av andra skäl. För att tillgodose detta finns ofta särskilda platser i slutenvården som är reserverade för att täcka detta behov. Dessa platser kallas ofta öppen retur eller reträttplatser.

Hospice

Hospice som begrepp innefattar en viss vårdinriktning och betyder inte ett speciellt hus eller avdelning. I Sverige är det liktydigt med palliativ vård. Här har den utvecklats sedan 1970-talet, i början som en motvikt till den traditionella vården. Inom hospice vårdas endast obotligt sjuka. Ofta söker man sig till denna vårdform på grund av besvärande symtom, men det kan också gälla tillfällig vård för att ge de närstående en tids avlastning. De hospice och palliativa enheter som finns drivs med landsting, kommun eller stiftelse som huvudman.

Kommunala boendeenheter för palliativ vård

Det förekommer platser för palliativ vård i särskilda boenden och små enheter för korttids- och växelvård. Enheterna finns ofta i eller är samlokaliserade med särskilda boenden.

Dagsjukvård för palliativa patienter

Dagsjukvård är en mellanform där patienter som bor hemma kan vara inskrivna en eller flera dagar per vecka och ha möjlighet till multiprofessionell bedömning och behandling. Vården är tidsbegränsad.

God kunskap om patienternas behov

Även om forskning kring den palliativa vården inte är uttömmande så finns det en ganska god kunskap om vilka behov vården och dess organisation behöver tillfredsställa för patienterna. Professor Britt Marie Ternstedt har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en kunskapsöversikt kring den palliativa vården. Drygt 250 vetenskapliga artiklar granskades och slutsatserna redovisas här i punktform:

Döende och död i samband med cancersjukdom

- Under döendet utmanas självbild och identitet.
- Många patienter eftersträvar att få leva ett så "vanligt" liv som möjligt.
- Patienter i livets slutskede pendlar ofta mellan olika känslor som kan uppfattas som varandras motsatser.
- Patient och närstående vill inte, eller kan inte, alltid samtala med varandra om döden eller talar om den via symboler. De kan även dela vetskapen genom en ömsesidig tystnad.
- Existentiella behov uppkommer ofta i livets slutskede.
- Många har ett behov av samtal.
- Patienter kan, trots tilltagande beroende och symtom, uppleva lycka och tillfredsställelse med livet.

Äldres döende och död

- Den palliativa vårdens principer behöver anpassas och förverkligas inom de särskilda boendeformerna.
- Äldre med andra sjukdomar har ofta stora hjälpbehov.
- Äldre vill som andra vara delaktiga i beslut som rör deras liv och vardag.
- Innehållet i vården behöver utformas så att den främjar upplevelsen av meningsfullhet och värdighet.
- Många har ett behov av gemenskap och samtal.
- Existentiella frågor behöver beaktas.

Livet nära döden och de närståendes situation

- Närstående önskar vara delaktiga i vården.
- Närstående har egna behov som är skilda från den sjukes och behöver därför ett individuellt anpassat stöd.
- Sorgens olika uttryck behöver det tas hänsyn till.
- Existentiella frågor behöver få utrymme.

Livet nära döden och personalens situation

- Personal som arbetar med vård av döende inom olika vårdformer behöver kontinuerlig utbildning, stöd och handledning.
- Personalens förhållningssätt påverkar i hög grad hur både patienter och

närstående kommer att uppfatta den vård som ges.

- Det finns ett gap mellan mål och visioner och de resurser som ställs till förfogande.

Vårdkulturens och vårdorganisationens betydelse för en god palliativ vård

- Den palliativa vårdens principer eller hospicefilosofin bör anpassas och integreras inom de särskilda boendena.
- Det krävs resurser för att förverkliga en individualiserad, god palliativ vård.
- Hemsjukvård främjar patienters och närståendes möjligheter till ett så vanligt liv som möjligt.
- Nya vårdformer som motsvarar olika personers och nya gruppers behov av vård kan behöva utvecklas.

Peter Strang vid Karolinska Institutet är Sveriges enda professor i palliativ medicin. Han beskriver de palliativa vårdbehoven så här:

”Ungefär en tredjedel av patienterna har en stillsam och relativt symtomfri sista tid, trots svår sjukdom. Många gånger rör det sig om äldre personer som med fördel kan bo och vårdas inom kommunens särskilda boenden.

En tredjedel har en sjukdomsbild som tidvis kräver sjukhusens specialkompetens. Däremellan kan personerna få fullgod hjälp via distriktsvården om den är optimalt planerad.

Den sista tredjedelen, som till stor del består av cancerpatienter med spridd sjukdom, har en symtomgivande och vårdkrävande sjukdomsbild. Vanligt är komplicerade smärtproblem, illamående, andnöd, skelettmetastaser med spontana frakturer, tarmvred, oklar feber och allvarliga infektioner. Dessa patienter behöver tillgång till en palliativ vård med hög kompetens, stor erfarenhet och dygnet-runt-tillgänglighet, sju dagar i veckan. ”

Ur Cancerfondsrapporten 2006



Cancer- vacciner



Frågan hur immunförsvaret kan användas för att bota cancer gäller forskarna. Fördelen med att dra nytta av kroppens eget försvar är att biverkningarna minimeras. Vacciner som angriper cancerceller har visat stor potential i forskningen, men ännu har inget läkemedel godkänts.

Vacciner mot cancerframkallande virus finns däremot redan. Under 2006 godkändes det första vaccinet som kan förebygga livmoderhalscancer. Med kombinationen av den screening som finns i dag och ett allmänt vaccinationsprogram kan livmoderhalscancer bli en sällsynt sjukdom. Om det ska ske är närmast en politisk fråga.

Cancervacciner – ett forskningsområde i snabb utveckling

Det pågår en intensiv utveckling av cancervacciner. Det nyligen lanserade vaccinet mot humant papillomvirus, HPV är bara ett exempel. Den mesta forskningen i dag görs på vacciner som kan användas i behandlingen av cancer som redan uppkommit. Det finns många lovande substanser för dessa så kallade terapeutiska vacciner, men än har inga läkemedel registrerats.

Vaccin består av kroppsfrämmande ämnen, så kallade antigen, som stimulerar immunförsvaret. Antigenet gör att antikroppar och mördarceller bildas och skyddar kroppen mot främmande organismer, till exempel ett virus. Vacciner har många fördelar jämfört med traditionella läkemedel. De är vanligtvis biverkningsfria och lätta att administrera och det behövs ingen komplicerad utrustning eller specialtränad personal. När alla utgifter för utveckling väl har tagits hem blir kostnaderna också låga, eftersom vacciner är förhållandevis billiga att tillverka i stor skala.

Cancervacciner kan delas in i två huvudgrupper: förebyggande och terapeutiska. Förebyggande vacciner, som hepatit B- och HPV-vaccinerna, förhindrar infektioner som kan ge upphov till cancer. I ett globalt perspektiv kommer de att spela en stor roll eftersom de sjukdomar som virusen orsakar är vanliga, särskilt i u-länder. Förebyggande vaccin mot vissa väldefinierade genetiska förändringar i ärftliga cancerformer som bröstcancer eller tjocktarmscancer kommer förmodligen också att kunna framställas. Men det dominerande utvecklingsområdet kommer att bli behandling av cancer med terapeutiska vacciner.

Svårt att utveckla terapeutiska cancervacciner

Tanken bakom terapeutiska cancervacciner är att kroppens immunsystem ska särskilja tumörceller från vanliga celler. Cancerceller uppstår när cellers arvs-massa förändras, så att gener och andra faktorer som påverkar celltillväxten aktiveras eller inaktiveras. Dessa förändringar påverkar också cellens proteinsammansättning, vilket gör att den skiljer sig ifrån vanliga celler. Det leder i sin tur till att immunförsvaret reagerar på och försöker eliminera cellen, eftersom den upplevs som främmande. När tumören nått en viss utvecklingsgrad blir immunförsvaret för svagt för att hindra tumörtillväxten. Forskarna hoppas

Så fungerar terapeutiska cancervacciner

1. Terapeutiska cancervacciner produceras utifrån beståndsdelar i cancercellen, till exempel en lång peptid, ett protein eller DNA.

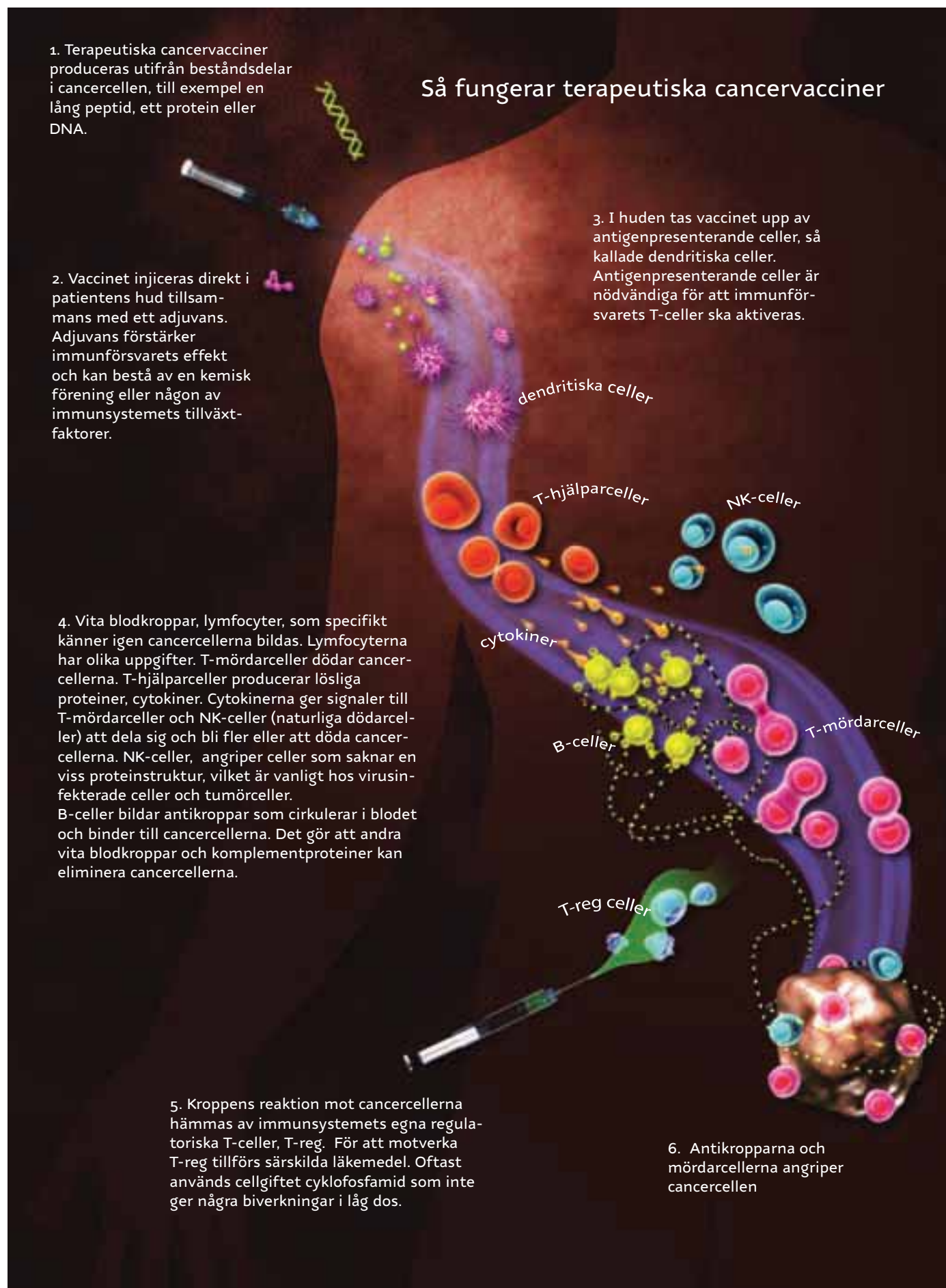
2. Vaccinet injiceras direkt i patientens hud tillsammans med ett adjuvans. Adjuvans förstärker immunförsvarets effekt och kan bestå av en kemisk förening eller någon av immunsystemets tillväxtfaktorer.

3. I huden tas vaccinet upp av antigenpresenterande celler, så kallade dendritiska celler. Antigenpresenterande celler är nödvändiga för att immunförsvarets T-celler ska aktiveras.

4. Vita blodkroppar, lymfocyter, som specifikt känner igen cancercellerna bildas. Lymfocyterna har olika uppgifter. T-mördarceller dödar cancercellerna. T-hjälparceller producerar lösliga proteiner, cytokiner. Cytokinerna ger signaler till T-mördarceller och NK-celler (naturliga dödarceller) att dela sig och bli fler eller att döda cancercellerna. NK-celler, angriper celler som saknar en viss proteinstruktur, vilket är vanligt hos virusinfekterade celler och tumörceller. B-celler bildar antikroppar som cirkulerar i blodet och binder till cancercellerna. Det gör att andra vita blodkroppar och komplementproteiner kan eliminera cancercellerna.

5. Kroppens reaktion mot cancercellerna hämmas av immunsystemets egna regulatoriska T-celler, T-reg. För att motverka T-reg tillförs särskilda läkemedel. Oftast används cellgiftet cyklofosfamid som inte ger några biverkningar i låg dos.

6. Antikropparna och mördarcellerna angriper cancercellen



kunna förstärka immunreaktionerna mot tumören med hjälp av cancervacciner, så att kroppens eget försvar hämmar cancerutvecklingen med full kraft.

Problemet med terapeutiska vacciner är att de framkallar en motreaktion i immunförsvaret med så kallade regulatoriska T-celler. Motreaktionen beror på att kroppen måste kunna förhindra immunförsvaret från att angripa normala celler. De här komplexa funktionerna har blivit uppenbara under de senaste årens forskning och är en av orsakerna till att framgångarna med cancervaccin hittills varit begränsade. Forskning pågår för att påverka motreaktionerna i immunförsvaret.

Bäst i tillägg till annan behandling

Forskningen på terapeutiska vacciner har visat att de inte är tillräckligt effektiva när tumörbördan är stor eller när tumören spridit sig. Därför är det troligast att de kommer att användas som ett led i behandlingen efter att tumörvävnaden minskats med kirurgi, cytostatika, strålbehandling eller en kombination av dessa behandlingar. Syftet med att vaccinera blir då att minska risken för återfall.

Inom grundforskningen finns övertygande data som talar för att vacciner fungerar på vissa cancertyper. Utmaningen blir nu att omsätta den kunskapen på patienter i klinisk praxis. Trots att mer än 5 000 patienter har deltagit i olika försök, saknas större kontrollerade kliniska studier som visar på övertygande positiva effekter av terapeutiska vacciner. De studier som gjorts har däremot lett till viktig kunskap för vidareutvecklingen av vacciner. De första terapeutiska vaccinerna kommer sannolikt att kunna tas i bruk i sjukvården inom ett par år. Först och främst kommer de att ingå i kliniska studier för att man ska kunna studera deras specifika effekter. Det kommer av allt att döma att ta lång tid innan riktigt verkningsfulla terapeutiska vacciner blir tillgängliga för vardagligt bruk.

Exempel på lovande cancervacciner finns för flera tumörformer:

Tjocktarmscancer

Tjocktarmscancer är en av de sjukdomar där en intensiv utveckling av vaccin pågår. De flesta försök visar att vaccination efter behandling, när tumörsjukdom inte kan upptäckas, förlänger tiden till återfall och ökar totalöverlevnaden. Antalet patienter i studierna är än så länge litet.

Lungcancer

En världsomfattande studie, Stimuvax-studien, har inletts med målet att registrera ett vaccin mot lungcancer. Vid vaccination med tumörantigenet MUC-1 efter cystostatikabehandling fördubblades överlevnadstiden hos lungcancerpatienter i studien. Bäst var effekten vid begränsad sjukdom.

Prostatacancer

Syntetiskt framställt PAP (prostataspecifikt surt fosfatasantigen) har använts i kliniska studier mot hormonrefraktär prostatacancer. Att prostatacancer är hormonrefraktär innebär att hormonbehandlingen inte påverkar tumören längre, vilket är ett svårbehandlat sjukdomstillstånd. Totalöverlevnaden ökade med nästan 25 procent i studien och sannolikt kommer vaccinet att godkännas av det amerikanska läkemedelsverket, FDA.

Bukspottkörtelcancer

Bukspottkörtelcancer som inte går att operera har en dålig prognos. De patienter som enbart får cytostatikabehandling har en medianöverlevnad på 4-6 månader efter diagnos. En omfattande fas III-studie pågår i Europa på cancervaccin riktat mot enzymet telomeras, i tillägg till standardbehandling med cytostatika. Den beräknas vara klar först 2009, men de preliminära resultaten är uppmuntrande. De patienter som utvecklat ett immunsvär hade en signifikant längre överlevnad.

Njuncancer

Vissa former av njuncancer har en dålig prognos även om tumören avlägsnats kirurgiskt. Studier har visat att patienter som vaccinerats efter operation har en längre tid till återfall än kontrollgruppen. Flera stora studier är på gång för att bekräfta resultaten.

Malignt lymfom

Ett vaccin håller på att utvecklas mot en speciell typ av malignt lymfom, så kallat follikulärt lymfom. Sedan ett decennium testas effekten av skraddarsydda vacciner baserade på ett unikt protein (idiotypvaccin) som produceras av patientens egna tumörceller. Individuella vacciner har visat lovande preliminära resultat efter avslutad cytostatikabehandling. En omfattande studie som stöds av National Cancer Institute i USA pågår sedan flera år. Förmodligen är läkemedelsindustrin inte intresserad av att producera vaccin för enskilda individer, eftersom det blir för dyrt. Men om studien visar sig vara positiv kommer den att vara av principiellt stort värde för vaccinutveckling vid lymfom. Det finns också andra substanser som inte är skraddarsydda, som skulle kunna användas vid lymfom, till exempel telomeras.

Multipelt myelom

Precis som vid lymfom har individuella vacciner mot myelom studerats de senaste tio åren. I vissa studier har resultaten varit uppmuntrande, men det återstår mycket arbete innan metoden kan användas i sjukvården. Kliniska försök ska också göras med andra antigen, till exempel med samma som prövats mot lungcancer, MUC-1.

Forskning på cancervaccin stort i Sverige

Cancervaccinforskningen ligger långt fram i Sverige. Många projekt syftar till att förstå hur de mekanismer i immunsystemet som dödar cancerceller fungerar och hur effekten av cancervaccin kan förbättras. Med den kunskapen kommer bättre behandlingar att kunna utvecklas. I flera tidiga kliniska försök analyseras effekten på immunförsvaret av olika vacciner tillsammans med immunmodulerande ämnen. Dessa ämnen kan reglera immunförsvaret så att det ökar eller minskar beroende på vad man eftersträvar. Målet är att föra dessa vacciner till fas III-studier. I Sverige inriktas vaccinutvecklingen framför allt på kolorektal cancer, kronisk lymfatisk leukemi, myelom, bukspottkörtelcancer, malignt melanom, bröst- och ovarialcancer samt prostatacancer.

Vacciner mot livmoderhalscancer – ett viktigt komplement till screening

Livmoderhalscancer är den näst vanligaste cancerformen i världen hos kvinnor. Tack vare ett effektivt screeningprogram är sjukdomen mycket ovanligare i Sverige. Fortfarande får ungefär 450 kvinnor om året livmoderhalscancer och ytterligare 6 500 måste varje år ges behandling till följd av cellförändringar som annars kan utvecklas till cancer. Med ett allmänt vaccinationsprogram som kompletterar screening kan en stor del av dessa cancerfall och cellförändringar undvikas.

Statistik livmoderhalscancer

Antal diagnostiserade fall (2005)	429
Procent av all cancer (2005)	0,8
Antal insjuknade per 100 000 (2005)	9,2
Antal dödsfall (2004)	159
Relativ 5-årsöverlevnad, procent (1997-2002)	67,5
Relativ 10-årsöverlevnad, procent (1992-2002)	60,6

Källa: Socialstyrelsen

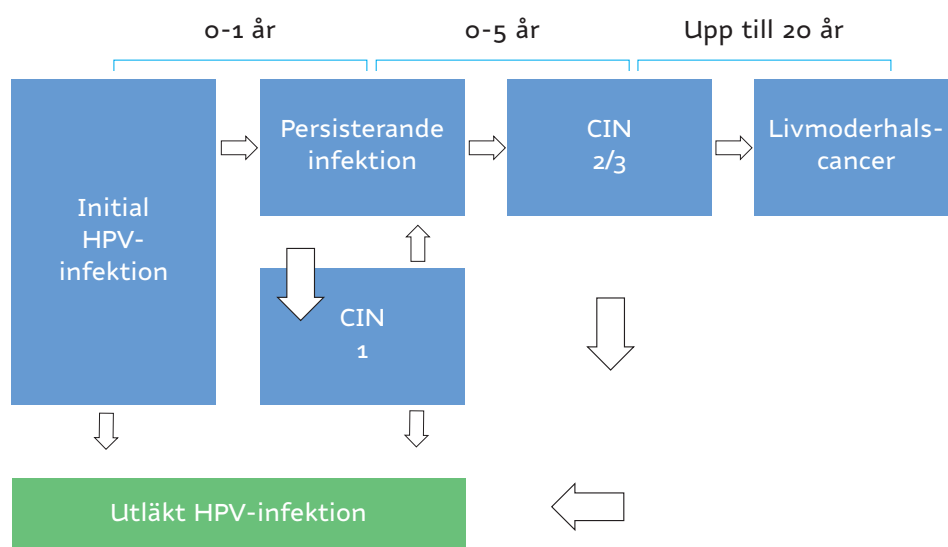
Orsakerna till livmoderhalscancer är inte helt klarlagda, men man vet att infektion med humant papillomvirus, eller HPV, i princip är en förutsättning för uppkomsten av sjukdomen. Det räcker dock inte med en infektion med viruset för att cancer ska utvecklas. Andra riskfaktorer som rökning och sjukdomar som försvagar immunförsvaret spelar också in.

HPV-smitta är den vanligaste sexuellt överförda infektionen i världen i dag. Viruset är så vanligt att en infektion kan anses vara en naturlig följd av att ha sex. Det behövs inget genomfört samlag för att viruset ska överföras och även om kondom minskar risken för HPV avsevärt, så skyddar det inte helt. Forskarna tror att så många som 70 procent av alla sexuellt aktiva smittats med humant papillomvirus någon gång under livet.

Det finns ett hundratal olika HPV-typer, men bara ett femtontal av dem kan orsaka cancer. HPV 16 och 18 orsakar ungefär 70 procent av all livmoderhalscancer. Virustyp 16 har dessutom visat sig orsaka mellan 30 och 80 procent av all anal-, penis-, vulva-, vagina- och tonsillcancer.

Även om infektion med ett virus med potential att framkalla cancer är vanligt, är det sällan som cancer utvecklas. Omkring 70 procent av alla HPV-infektioner läker ut inom ett år och 90 procent läks ut inom fem år. Men i vissa fall kvarstår infektionen och ger upphov till cellförändringar som senare kan utvecklas till cancer.

Så utvecklas livmoderhalscancer



Utvecklingen av en livmoderhalscancer börjar med en infektion av ett cancerframkallande humant papillomvirus, HPV. De flesta infektioner läker ut, men i vissa fall kan de bli kroniska och orsaka cellförändringar. Cellförändringar (CIN) som inte läker ut kan utvecklas till cancer, men det är en långsam process som kan ta upp till 20 år.

Screening räddar många liv

Den relativa överlevnaden för alla fall av livmoderhalscancer är drygt 60 procent. Men det är en stor skillnad på prognosen mellan dem som deltagit i den gynekologiska cellprovtagningen och övriga fall. Omkring 150 kvinnor per år insjuknar trots att de tagit sina cellprov, men eftersom de oftast upptäcks tidigt är det lättare att bota dem. Femårsöverlevnaden i den gruppen är ungefär 95 procent. Livmoderhalscancer visar sällan några symtom innan sjukdomen är långt framskriden. För dem som inte tar cellproven är överlevnaden därför sämre. Av ungefär 160 kvinnor som avlider varje år har hela 150 av dem inte deltagit i screeningprogrammet.

Alla kvinnor i Sverige kallas till cellprovtagning vart tredje år från 23 års ålder och vart femte år mellan 50 och 60 års ålder. Syftet med screening är att upptäcka högradiga cellförändringar, så kallade CIN 2 eller 3, som är förstadiet till livmoderhalscancer. Genom att behandla dem kan de flesta fall av manifest cancer förebyggas.

Totalt tas 700 000 prover årligen och ungefär 30 000 kvinnor om året får besked om att de har ett avvikande cellprov som behöver utredas vidare. Bland de avvikande proven finns ungefär 6 500 förstadiet av typ CIN 2 eller 3, som måste behandlas i förebyggande syfte. Vid behandlingen bortopereras den del av livmodertappen där cellförändringen sitter, så kallad konisering. Behandlingen kan i sällsynta fall öka risken för komplikationer vid graviditet.

Brister i screening kan kompenseras av vaccinerna

Även om screeningen räddar många liv och sparar stora kostnader för samhället finns vissa svagheter med metoden. Därför kommer de nya vaccinerna att bli ett viktigt komplement.

Det allra största problemet är att en del kvinnor inte lämnar några cellprov, eller att de inte gör det lika ofta som de ska. Skälet till att en del kvinnor inte deltar varierar från att de inte tar cancerrisken på allvar, till att de känner obehag inför att gå till gynekologen eller barnmorskan. Det kan också förekomma att påminnelser inte kommer i tid. Många försök har gjorts att öka deltagandet, men än så länge är det bara mellan 70 och 85 procent av målgruppen som lämnar cellprov i landets olika regioner. Internationella rekommendationer ligger på ett 85-procentigt deltagande. Bara fem län i Sverige uppnår den nivån.

Ytterligare ett problem med screening är att det leder till en ofrånkomlig överbehandling. Av de 6 500 fall av CIN 2 eller 3 som diagnostiseras varje år tror forskarna att hälften skulle utvecklas till cancer om de lämnades obehandlade. Eftersom det är omöjligt att förutsäga vilka fall som utvecklas till cancer, måste alla höggradiga förstadiet behandlas. Det medför besvär för många kvinnor och en merkostnad för samhället.

Cellprovet har en begränsad känslighet, vilket uppvägs av att det upprepas med jämna mellanrum. Men fortfarande insjuknar ungefär 150 av de kvinnor som deltagit i screeningen i livmoderhalscancer varje år och ett tiotal av dem dör i sin sjukdom. Det finns förslag om att införa ett känsligare test som upptäcker HPV-infektioner. Problemet är att testet fångar upp en mängd kvinnor som inte har cellförändringar och som i stället måste utredas och kontrolleras tills infektionen läkt ut. Därför rekommenderar specialister på området att testet inte används annat än i särskilda fall.

En viss typ av cancer som utgår från körtelcellerna i livmoderhalsen, så kallade adenocarcinom, har visat sig svårare att upptäcka med screening. Det gäller dock främst de fall som har god prognos.

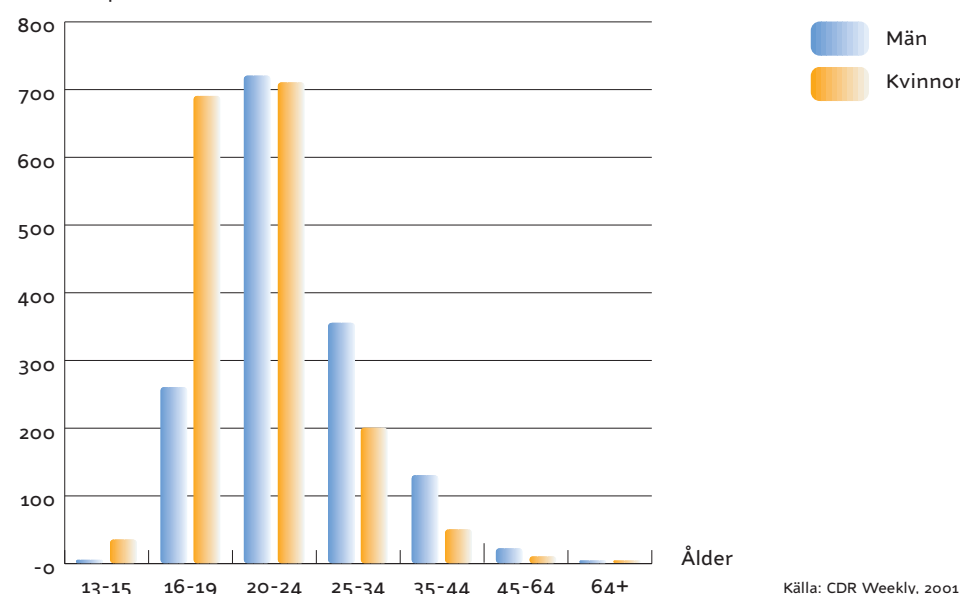
Vacciner skyddar mot 70 procent av all livmoderhalscancer

Kunskapen om att HPV är en förutsättning för livmoderhalscancer har banat vägen för vacciner mot sjukdomen. Det första, Gardasil, godkändes i september 2006 av det europeiska läkemedelsverket, EMEA. Ytterligare ett vaccin, Cervarix, kommer förmodligen att godkännas inom kort.

Båda vaccinerna ger ett fullgott skydd mot höggradiga cellförändringar som orsakas av HPV-typerna 16 och 18. Eftersom cellförändringarna är ett förstadium till livmoderhalscancer, tror forskarna att skyddet gäller även för cancerfall som orsakas av HPV 16 och 18. Det skulle innebära att 70 procent av all livmoderhalscancer kan förebyggas. Resultaten gäller bara för dem som inte är infekterade vid vaccinationstillfället, annars har vaccinet ingen effekt. På kvinnor som har debuterat sexuellt finns det indikationer på att antalet cellförändringar minskar, men det är inte statistiskt säkerställt och skyddseffekten på längre sikt måste studeras vidare.

HPV-risk i olika åldrar

Antal fall per 100 000



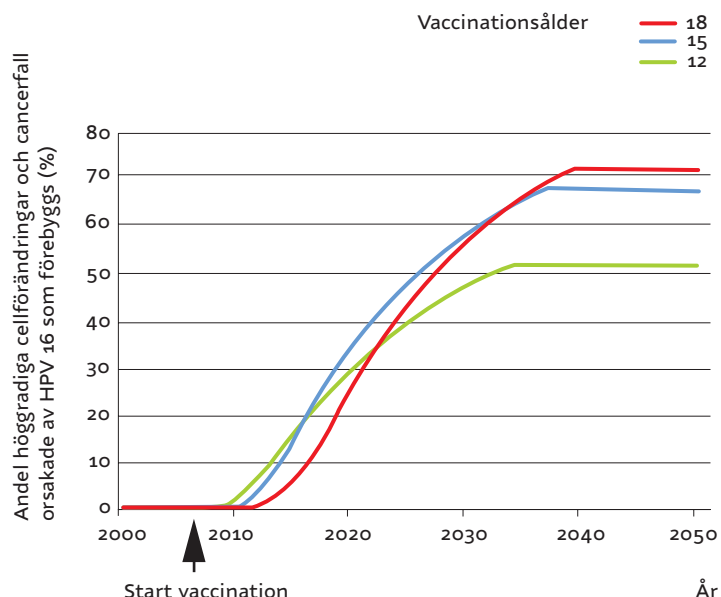
Det finns inga svenska siffror på hur spritt HPV är i olika åldrar. Statistik från Storbritannien på första-gångsdiagnoser av kondylom visar att spridningen av HPV är stor redan i 16-19-årsåldern hos flickor, medan den kulminerar tydligt i 20-24-årsåldern hos pojkar.

Stora folkhälsovinster vid brett vaccinationsprogram

Utöver det skydd som vaccinet ger den enskilda individen kan stora vinster göras på samhällsnivå. Matematiska modellstudier, som används för att uppskatta långsiktiga effekter på folkhälsa och samhällsekonomi, talar för att antalet cancerfall kan minskas dramatiskt med ett brett vaccinationsprogram. Modellstudier ger inte en fullständig bild av verkligheten och utfallet beror på en mängd olika faktorer som är osäkra i dag, till exempel hur länge vaccinet skyddar och hur lätt virus överförs. Ändå är dessa studier ett värdefullt instrument i utvärderingen av olika preventionsstrategier. Utan modellstudier skulle man behöva vänta minst 20 år för att mäta effekterna av ett vaccinationsprogram, eftersom det är så lång tid det vanligtvis tar för livmoderhalscancer att utvecklas. Det skulle också ta närmare 40 år innan vaccinets påverkan på dödligheten kan fastställas.

En viktig fråga, som modellstudierna kan ge vägledning i, är vid vilken ålder vaccinationen ska ges. Vaccinet har visat sig ge bäst skyddseffekt hos personer som ännu inte utsatts för smitta. Eftersom den största spridningen av viruset inträffar inom ett par år från sexualdebuten är det viktigt att nå barn och ungdomar innan dess. De som debuterar tidigt har också i regel fler partners och högre risk att smittas och därmed också högre risk att smitta andra. Därför har tolv år rekommenderats som vaccinationsålder i många länder. Modellstudier visar att en allmän vaccination vid tolv års ålder ger en större effekt än vid 15 års ålder, givet att skyddet varar livet ut. Effekten av vaccinationsprogrammet förskjuts dock några år eftersom tolvåringar har längre kvar till sexualdebuten. För att snabbare få effekt skulle en engångsvaccination av de som är äldre än 12 år under programmets allra första år, en så kallad catch up-vaccination, vara lösningen. Det är effektivt för att få en snabb infektionskontroll, men innebär samtidigt en stor initial kostnad.

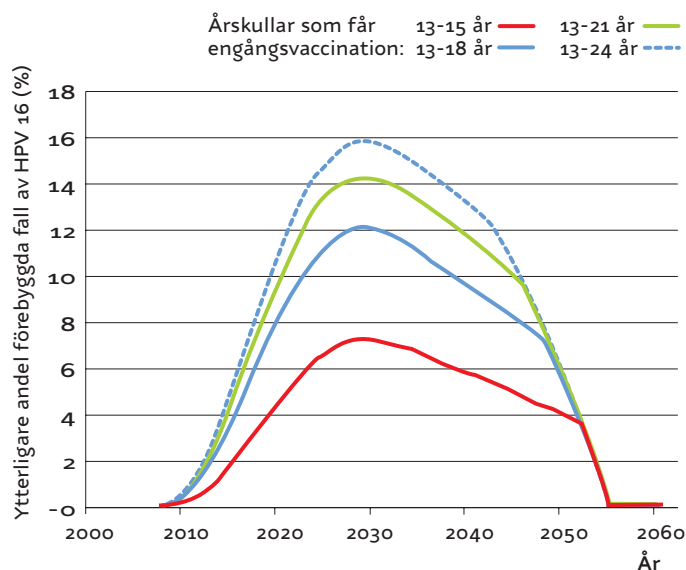
Vaccinationsålderns inverkan på cancerförstadiet



Källa: Garnett, Vaccine 2006

Modellberäkningar visar hur antalet infektioner påverkas av vilken vaccinationsålder som väljs i ett vaccinationsprogram med 70-procentigt deltagande och en livslång immunitet. Vaccination vid 12 års ålder ger det bästa resultatet på lång sikt, men försenar effekten eftersom tiden till sexualdebut är längre.

Catch up-vaccination



Källa: French, BJC 2007

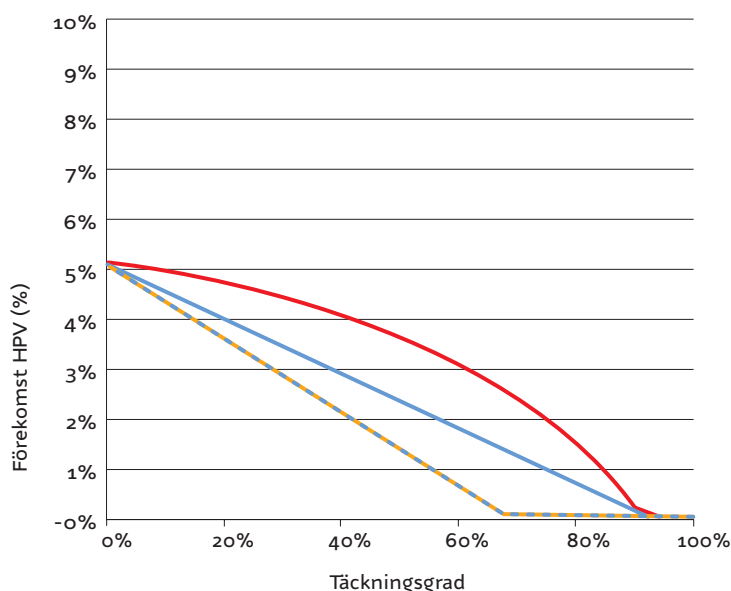
Ett sätt att lösa problemet med fördröjningen är att göra en engångsvaccination, så kallad catch up-vaccination, av äldre årsbullar. I den här modellen visas hur det påverkar effekten av ett vaccinationsprogram där 70 procent av alla 12-åriga flickor är med.

En annan nyckelfråga är om bara flickor eller båda könen ska vaccineras. Män drabbas också av cancer till följd av HPV-infektioner, men i mindre utsträckning än kvinnor. Det största skälet att vaccinera män är därför att de är smittbärare. Här tyder de flesta modellstudier på att vaccination av båda könen ger en marginellt bättre effekt, särskilt om en stor andel av alla kvinnor vaccineras. Det som avgör är delvis vilket mål man har med vaccinationen. Att vaccinera flickor ger störst hälsovinster för pengarna, men om ambitionen är att stoppa smittan helt så kan pojkar också behöva vaccineras. Det är ytterst en politisk fråga.

Vaccination av båda

Modellstudier på HPV-vaccinet tyder på att man kan uppnå samma effekt om 90 procent av kvinnorna vaccineras jämfört med om 70 procent av båda könen vaccineras.

- MÄN om endast kvinnor vaccineras
- KVINNOR om endast kvinnor vaccineras
- MÄN om båda könen vaccineras
- KVINNOR om båda könen vaccineras



Källa: Garnett, Vaccine 2006

Många osäkra faktorer kvarstår

Trots att vaccinerarnas effekt har studerats både i kliniska studier och i modellstudier saknas viktig information. En osäker faktor är hur stort reproduktionstalet är, det vill säga hur många personer som en infekterad person smittar i snitt. Det är heller inte känt om en infektion med HPV kan ge en naturlig immunitet framöver i livet. Både reproduktionstalet och naturligt förvärvat immunitet har betydelse för hur stor del av befolkningen som måste vaccineras för att uppnå en given minskning av smittan. En annan fråga är hur det sexuella kontaktmönstret ser ut. Om ett litet antal individer har ett mycket stort antal kontakter är det viktigt att nå dem ur smittskyddssynpunkt.

Hur länge vaccinet är verksamt avgör om det behövs påfyllnadsvaccination och hur kostnadseffektivt vaccinet är. Det är också viktigt att studera de fall där HPV-infektionen bryter igenom vaccinet. I dag är forskarna osäkra på hur mycket antikroppar som krävs för ett fullständigt skydd. Kunskapen behövs för att säkerställa att individen skyddas, men också för att ta fram nya generationer av vacciner. Även om vaccinerna inte visat sig ha några allvarigare biverkningar ännu, vet man inte säkert om det gäller på lång sikt. Inga studiedata har heller visat negativa effekter på gravida, men det måste följas upp bredare eftersom vaccinet kommer att ges till kvinnor i fertil ålder.

Andra frågor som måste följas upp är om vaccinerna ger skydd för besläktade HPV-typer. Det finns data som tyder på det, men det måste visas med större säkerhet. Det måste också utredas om en minskning i infektioner med HPV 16 och 18 resulterar i att andra cancerframkallande HPV-infektioner ökar.

Fler studier ska ge svar

En del av de obesvarade frågorna kommer ytterligare forskning att ge svar på. Patienter som deltagit i studierna på Gardasil kommer att följas upp bland annat för att mäta vaccinets långsiktiga effekt och om nya virustyper ersätter dem som vaccinet skyddar emot. En långtidsuppföljning kommer också att ske via ett nystartat vaccinationsregister som drivs av Smittskyddsinstitutet.

Något som inte har med vaccinerarnas egenskaper att göra, men som är nog så viktigt, är hur de tas emot av allmänheten. För att ett vaccinationsprogram ska få genomslag krävs hög acceptans hos föräldrar, barn och den sjukvårdspersonal som ska genomföra programmet. Det innebär till exempel att sjukdomen ska upplevas som ett problem och vaccinationen som riskfri. Amerikanska studier visar att 70-80 procent är villiga att vaccinera sina barn. Negativa attityder har sin grund i religiösa övertygelser, rädsla för att barnens sexuella beteende påverkas eller uppfattningar om att just deras eget barn inte är i riskzonen för sexuellt överförbara sjukdomar. Ingen information finns ännu om vilken syn som finns på vaccinet i Sverige, men en stor studie pågår på Karolinska Institutet.

Livmoderhalscancer – en politisk fråga

Med dagens verktyg kan vi praktiskt taget eliminera livmoderhalscancer. Därför har frågan snarare blivit politisk än medicinsk. I Sverige pågår en utredning om hurvida HPV-vaccinet ska ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet. Införs det inte där kommer inga effekter att uppnås på befolkningsnivå och det finns en risk att bara välinformerade och de med ekonomiska möjligheter skyddar sig och sina barn. En olöst fråga är vem som ska finansiera vaccinet.

Kostnaden för att vaccinera en årskull flickor inom det allmänna vaccinationsprogrammet beräknas uppgå till 150-200 miljoner kronor. Det är mer än vad samtliga vacciner i programmet kostar i dag. Samtidigt förväntas vinster kunna göras i form av räddade liv, inbesparade utredningar och behandlingar av cancer och cellförändringar.

Det finns inga hälsoekonomiska uträkningar på svenska förhållanden ännu, men modellstudier på vaccin från USA och Frankrike visar att det är hälsoekonomiskt effektivt under vissa förutsättningar. Framför allt krävs att en stor andel av befolkningen får vaccinet så att man uppnår flockimmunitet. Det innebär att de som inte vaccinerats också får ett visst skydd tack vare att färre kan smitta dem.

Vaccinet för dyrt för kommunerna

När ett vaccin godkänts och fått en indikation utreder Socialstyrelsen om det ska ingå i det allmänna vaccinationsprogram som finns i Sverige – barnvaccinationsprogrammet. Landstingen kan besluta sig för att vaccinera innan Socialstyrelsen fattat sitt beslut, men i praktiken avvaktar de flesta tills föreskrifterna är klara.

När Socialstyrelsen beslutar att ett vaccin ska ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet blir landsting eller kommuner skyldiga att ge det till sina invånare. Eftersom HPV-vaccinet ska tas under skolåldern kommer ansvaret troligtvis att falla på kommunerna. Det skulle innebära att utgifterna för vacciner ökar avsevärt i de kommunala budgetarna. Uppskattningar tyder på att de åtminstone skulle tiofaldigas. Mycket talar för att en statlig finansiering är nödvändig både ur ett etiskt och praktiskt perspektiv.

Långsiktighet främjas inte av kommunalt ansvar

Kommuner har, teoretiskt sett, rätt att ta ut avgifter för vaccinet trots att det ingår i vaccinationsprogrammet. Det innebär att prissättningen skulle kunna se olika ut i olika kommuner, vilket strider mot principen om vård på lika villkor. Dessutom skulle det kunna påverka deltagandet. En risk med ett kommunalt ansvar är också att betalningsviljan kan ändras över tid, till exempel vid makt-skiften. Det är inte bra i ett allmänt vaccinationsprogram där det tar lång tid att få effekt på befolkningsnivå. Ytterligare ett argument för att kommunerna inte ska stå för kostnaden är att vinsten i form av minskade vårdkostnader kommer att göras i landstingen.

Om vaccinet inte ingår i det allmänna vaccinationsprogrammet kommer det att hanteras som ett vanligt läkemedel. I sådant fall kommer patienten att få vaccinet på recept för att sedan gå tillbaka till förskrivaren och få det administrerat. Vaccinet kan fortfarande subventioneras av samhället via högkostnadsskyddet som Läkemedelsförmånsnämnden, LFN, beslutar om. Högkostnadsskyddet innebär att ingen behöver betala mer än 1 800 kronor för läkemedel under ett år. Resten betalas av landstingen.

Låg täckningsgrad utan vaccinationsprogram

Visserligen gör en finansiering genom LFN att fler har råd att köpa vaccinet eftersom kostnaden begränsas. Nackdelen om det inte inkluderas i det allmänna vaccinationsprogrammet är att effekten på befolkningsnivå riskeras. Det allmänna vaccinationsprogrammet är ett effektivt leveranssystem som når mer än 90 procent av alla barn. I Tyskland finns exempel på hur dålig täckningsgraden blir när en sådan vaccinationsplattform saknas. Trots att myndigheterna rekommenderat vissa vacciner för ungdomar har färre än 30 procent tagit dem. Utan ett organiserat vaccinationsprogram som når ut till stora delar av befolkningen måste allmänheten vara väl informerad för att ens överväga att vaccinera sig. Flera undersökningar visar att kunskapen om HPV är dålig i dag. I en undersökning från 2006 hade endast hälften av de svenska kvinnor som var medvetna om livmoderhalscancer hört talas om HPV och 97 procent hade aldrig talat om HPV med någon inom hälsovården.

Om vaccinet inte betalas via LFN eller i det allmänna vaccinationsprogrammet kommer priset förmodligen att ligga kring 3 500-4 500 kronor precis som i dag. Risken är då att endast välinformerade föräldrar med ekonomiska möjligheter vaccinerar sina barn. Detsamma gäller kvinnor som vill vaccinera sig. Marknadsundersökningar bland europeiska kvinnor visar att bara 32 procent är villiga att vaccinera sig om priset ligger kring 1 000 kronor.

Mycket diskussion men inga beslut

Till skillnad från andra vacciner på marknaden kommer HPV-vaccinet i ett läge där det redan finns en fungerande sekundär prevention och när andra effektiva vacciner konkurrerar om begränsade resurser. Tillsammans med de många osäkra faktorerna kring HPV-vaccinet gör det frågan om hur det ska införas mycket komplex.

I många länder pågår diskussioner om hur de nya HPV-vaccinerna ska hantearas och en del har redan fattat ett beslut. I USA har till exempel hälsovårdsmyndigheten, Center for Disease Control and Prevention, rekommenderat att flickor i 11-12-årsåldern ska vaccineras och att flickor och kvinnor i 13-26-årsåldern ska ges en catch up-vaccination. HPV-vaccinet ingår också i det amerikanska vaccinationsprogrammet. Det betyder att oförsäkrade barn upp till 18 år får vaccinet gratis. I Australien har regeringen beslutat att staten ska finansiera vaccination av flickor i 12-13-årsåldern och en engångsvaccination det år då programmet introduceras för flickor och kvinnor mellan 12 och 26 år. Redan i april 2007 ska ett skolbaserat program vara i gång.

I Sverige pågår Socialstyrelsens utredning och flera initiativ till att införa HPV-vaccinet har tagits bland politiker både i landstingen och i riksdagen. Det mest utarbetade debattinlägget kommer från en konsensuskonferens som anordnades av Smittskyddsinstitutet och Svensk förening för obstetrik och gynekologi. Deltagarna enades bland annat om att det svenska cancerförebyggande arbetet



ska ha som mål att utrota HPV 16 och 18 och att ett allmänt vaccinationsprogram är nödvändigt som ett komplement till gynekologisk cellprovskontroll.

Socialstyrelsens utredningsgrupp träffades första gången i början av 2007 och kommer enligt uttalanden i media att fatta ett beslut om HPV-vaccinet först i slutet av 2007. Om Socialstyrelsen skulle besluta att det ska ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet kommer först en tid av upphandlingar att följa innan vaccinationen kan börja. Därför kommer det troligtvis att dröja till tidigast 2008 innan ett vaccinationsprogram är på plats.



Nationell cancerplan

The top half of the page features a photograph with silhouettes of three people. On the left, a woman with short blonde hair is seen in profile. In the center, a man with short dark hair is seen from the back. On the right, a man with glasses and short dark hair is seen in profile, facing the other two. They appear to be in a conversation. The background is a light, slightly textured grey.

I Sverige har frågan om nationell cancerplan tagit ett stort steg framåt. Cancerfondsrapporten 2006 lyfte frågan högt upp på den politiska agendan nationellt och lokalt. Den tvekan som tidigare funnits från politiskt håll är borta. Den borgerliga alliansen gick till val på frågan under 2006 års kampanj och Kerstin Wigzell, tidigare generaldirektör för Socialstyrelsen, har fått i uppdrag av socialminister Göran Hägglund att utreda hur en nationell cancerplan skulle kunna se ut. Media och allmänhet har också visat stort intresse för frågan. Att det kommer en plan ser allt säkrare ut, men innehållet är fortfarande en öppen fråga.

Varför behövs en nationell cancerplan?

År 2007 verkar Sveriges cancervård fortfarande utan specifika mål för sänkt sjuklighet och dödlighet i cancer. De regionala skillnaderna inom cancervården är stora. Patienterna får inte en likvärdig vård. Det finns ingen nationell översyn av cancervårdens behov i framtiden. Verktyg saknas för resursplanering och samarbetsformer för att snabbare få in forskningsresultaten i vården lyser med sin frånvaro.

Cancer – ett ökande samhällsproblem

I dag lever cirka 365 000 personer i Sverige som har eller har haft cancer. Varje år diagnostiseras omkring 50 000 nya cancerfall i Sverige och 22 500 personer dör av sjukdomen. Var tredje person här i landet kommer under sin livstid att få cancer. Om mindre än 20 år kan vi räkna med att cancervården kostar över 50 miljarder per år. Det är nästan en fördubbling av dagens kostnader.

Cancer är en komplex sjukdom som berör alla olika delar av vården. Många fler får cancer i dag och lever längre med sin sjukdom. Jämfört med många andra sjukdomar kräver cancervården mer planering eftersom patienterna är inne i vårdkedjan under lång tid.

Vilka möjligheter finns då på nationell nivå att se över behandling och vård av cancerpatienter i dag?

Riktlinjer – verktyg med begränsningar

Riktlinjer är det verktyg som i dag finns för samordnad jämlik och kunskapsbaserad vård. Riktlinjer är viktiga och kan rekommendera vilken behandling som patienten ska få. De kan driva på att de vetenskapligt bäst beprövade metoderna förs ut i vården. Men riktlinjer räcker inte. Ett grundproblem är att riktlinjerna till sin karaktär är reaktiva. En god vård om 5, 10, 20 år kräver proaktivitet och nationell planering av insatser över hela vårdkedjan. Som det ser ut i dag har riktlinjerna fokus på vissa delar av vårdkedjan. De innehåller nästan inget om prevention, diagnostik och de psykosociala delarna av vården.

Riktlinjerna är heller inte tvingande, vilket kan leda till stora regionala skillnader. En ytterligare svaghet är att de inte tar upp strukturella frågor. Till stora delar berör de prioriteringar av detaljerade behandlingsmetoder. Slutligen finns det riktlinjer för endast tre utav långt över 100 cancersjukdomar. I praktiken saknas det riktlinjer för över hälften av Sveriges cancerpatienter. Det nationellt

övergripande verktyg som finns i dag ger alltså inga mätbara mål för att få ner sjuklighet. En verksamhet utan kvantitativa mål är i många andra sektorer av samhället otänkbar. Sjukvården saknar också verktyg för samverkan i vårdkedjans alla delar för att bemöta och behandla patienterna på ett optimalt sätt.

Brister på bristningsgränsen

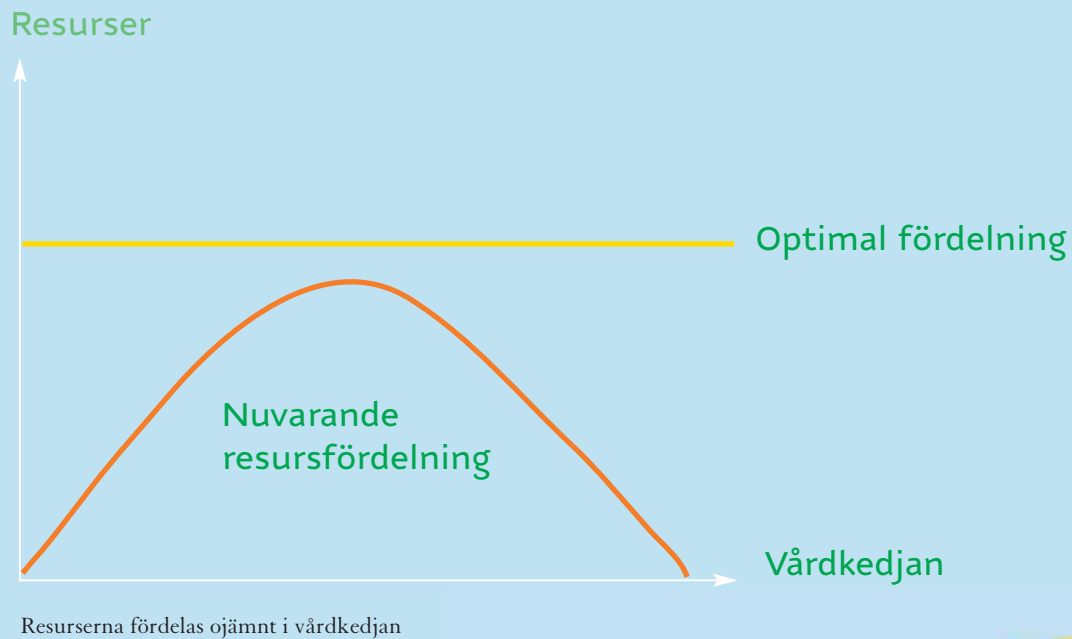
Ett framåtriktat planerande verktyg inom svensk cancersjukvård saknas. Alltför ofta uppstår brister av olika slag. Det kan gälla specialistbrist och brist på annan utbildad personal. Utrustning saknas ibland. Vårdplatser saknas och det är inte ovanligt att cancerpatienterna får ligga på andra kliniker än de som är avsedda att vårda cancerpatienter.

Olika typer av stopp, suboptimeringar och väntetider uppstår på grund av att framförhållning saknas. Sammantaget för detta med sig onödiga förseningar vid till exempel diagnos och behandling. Samarbetet och samverkan mellan olika huvudmän i vårdkedjan uppvisar stora variationer.

Avsaknaden av personella och tekniska resurser får svåra konsekvenser. Det händer att strålkärlar står oanvända samtidigt som patienter står i kö för behandling. Sjuka kan få vänta i månader på en diagnos och ännu längre på att få träffa en specialist. Problemen som uppstår försöker verksamheten lösa på olika sätt och så gott det går och till priset av personal som arbetar på bristningsgränsen för vad de orkar med, dyra akuta lösningar och – framför allt – en behandling av patienten och ett flöde i patientens vårdkedja som inte är så bra som det skulle kunna vara.

Det brister också i samordningen mellan statens insatser på forskning och landstingens ansvar för vård. Trots att nya forskningsrön kommer fram tar det lång tid innan nya behandlingar sprids.

Resurserna fördelas inte jämnt i vårdkedjans olika delar i relation till behovet. Det är dessutom i många ögon lägre status att arbeta med tidiga och sena delar av vårdkedjan, det vill säga prevention respektive rehabilitering och palliativ vård.



Exempel på problem i vårdkedjans olika delar

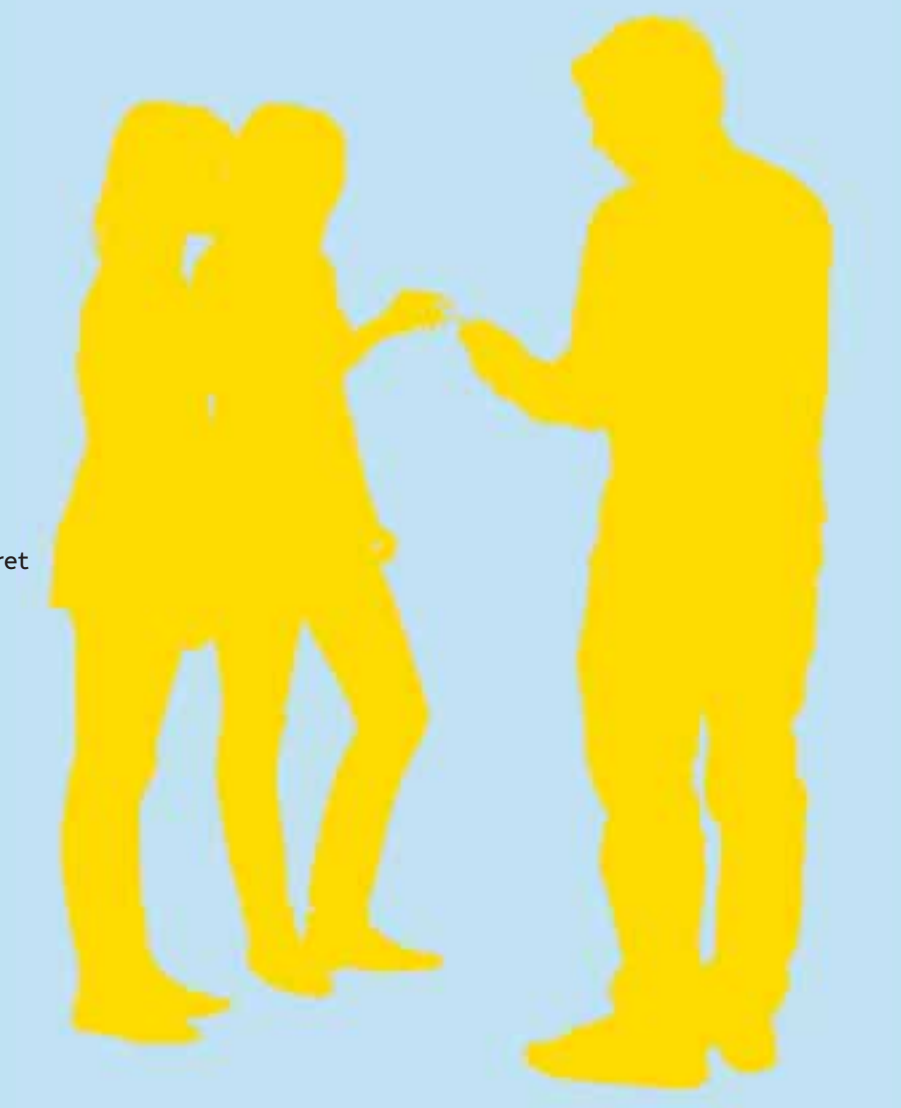
Primärprevention
(tobaksprevention, upplysning)

Problem:

För lite aktivitet. Staten som har huvudansvaret har dragit ner på resurserna.

Primärpreventionen kommer för sent.

Ingen har det övergripande ansvaret för denna fråga.



Sekundärprevention (screening)

Problem:

Stora regionala skillnader.

Ingen planering för nya screeningmetoder finns.

Diagnostik och behandling

Problem:

Det råder stora regionala skillnader beträffande resurser, kompetens och tillgång på specialister.

Läkemedelskostnad på sjukhus går i dag på respektive kliniks budget (vilket inte är rimligt och bidrar till regionala skillnader).

Planering för optimal resursanvändning saknas.

Uppföljning/kontroll

Problem:

För lite kontroll av recidiv och biverkningar av läkemedelsbehandlingar. Finns i dag alltför olika principer i landet, finns i bästa fall ett regionalt vårdprogram.

Rehabilitering

Problem:

Finns ingen struktur för hur denna viktiga del i vården ska organiseras.

Palliativ vård (symtomlindring och överlevnadsförlängning)

Problem:

Dåligt fungerande samarbete mellan landsting och kommun. Stor variation inom utbildning av läkare och annan sjukvårdspersonal. Behov av bättre samordning mellan kommun och landsting.

Forskning

Problem:

Trots goda förutsättningar befinner sig den kliniska forskningen i Sverige i en negativ utveckling. Risken är uppenbar att den explosionsartade kunskapsutvecklingen inte kommer patienterna till godo.

Det krävs ökade resurser för att resultaten ska komma in i vården. Det krävs också nationell samverkan.

Framsteg för frågan under året som varit

Frågan om en nationell cancerplan har fått sitt genombrott under året som varit. Debatten fick rejäl skjuts efter förra årets Cancerfondsrapport som bland annat visade på stora regionala skillnader i cancervården. Dåvarande socialministern Ylva Johansson öppnade dörren på glänt för en nationell plan i det regleringsbrev som Socialstyrelsen fick i samband med att de skulle se över svensk cancervård. I dag har frågan ett brett stöd i regering och riksdag.

Allianspartierna gick samman inför valet och skrev i januari 2006 en pro memoria "Nationell handlingsplan för cancervården". Dessa partier drev aktivt frågan under valkampanjen och de utlovade en nationell cancerplan om de skulle få en majoritet i riksdagen. Efter den nya regeringens tillträde och socialminister Göran Hägglunds uttalanden under hösten har frågan gått än mer framåt.

"Jag skulle gärna vilja se att Sverige inom kort har en nationell cancerplan som innehåller tydliga mål för framtiden när det gäller minskad sjuklighet och dödlighet, strategier för prevention, det vill säga förebyggande verksamhet, effektiva behandlingar och vård och den palliativa omsorgen. Det behövs också en beräkning för framtiden över framtida resursbehov, en framtida ansvarsfördelning och att vi får effektiva metoder för uppföljning och utvärdering av det som görs för att vi ska kunna lära av varandra."

Socialminister Göran Hägglund, interpellationsdebatt i riksdagen november 2006.

Under våren 2007 har regeringen, för att påskynda arbetet i väntan på Socialstyrelsens rapport, tillsatt tidigare generaldirektören för Socialstyrelsen, Kerstin Wigzell, för att utreda hur en sådan plan kan se ut.

Intresse från allmänhet och media

Frågan om att införa en nationell cancerplan har under 2006 och 2007 tagit en betydligt större plats i media jämfört med tidigare.

Ökningen av nyhetsvärdet för begreppet nationell cancerplan har mellan 2005 och 2006 gått upp med 183 procent. Söker man i ett webbkiv över publicering får man 58 träffar 2005 och 164 träffar 2006.

Vad är en nationell cancerplan?

En cancerplan är ett nationellt grepp med en tydlig planeringsfunktion för tio-15 år framåt. En cancerplan tillhandahåller strategier på nationell nivå för hela vårdkedjan. Syftet är att åstadkomma en god och likvärdig vård och behandling i hela landet.

En nationell plan ska vara till hjälp för att det ska fungera på bästa sätt i hela vårdkedjan och att vården ska kunna planera och förbereda framtida behov. En central del är att det finns mätbara procentuella mål för sänkt sjuklighet och dödlighet i cancer.

Planen är ett nationellt initiativ som uppdateras och där målen följs upp. Att utgå ifrån ett framtida scenario och att kunna planera för resurser i alla delar av

vårdkedjan är en viktig del. För att det ska få optimal effekt är samarbete mellan olika huvudmän i vårdkedjan en förutsättning. Planen bör komma till utifrån en samsyn och gemensam bild av framtida behov. Först då kan processerna i vårdkedjan fungera bättre och rimliga mätbara mål kan bli en gemensam angelägenhet att arbeta mot.

En nationell cancerplan bör inte bli ett verktyg för styrning och nationalisering av ansvaret för vården. Ansvar fördelas och resurser planeras på bästa sätt bland myndigheter och intressenter. Planen ska bidra till att få en vård med framsynthet och planering åstadkommen av lagspelare i stället för nu där mycket av vården bedrivs i egna revir utan helhetssyn.

Hur skulle arbetet med att ta fram en plan kunna se ut i Sverige, vem borde äga frågan, vilka kan bidra med kunskap?

Det nationella perspektivet är viktigt och därför bör berörda departement, Social- och Utbildningsdepartementen äga ansvaret för frågan. Socialdepartementet är högst ansvarigt för sjukvården och Utbildningsdepartementet är ytterst ansvarigt för forskning och utbildning.

Bland myndigheter och organisationer finns mycket kunskap som är värdefull i framtagandet av en plan. I dag bedriver de sina respektive verksamheter utan samordning och gemensamma analyser av de framtida behoven för vård och forskning.

- **Socialdepartementet** – ansvarar för hälso- och sjukvård, och främjande av hälsa.
- **Utbildningsdepartementet** – ansvarar för forskning vid universitet och högskolor och grundutbildning.
- **Universitet och högskolor** – utbildar sjukvårdspersonal och bedriver forskning.
- **Socialstyrelsen** - ger stöd, påverkar och granskar: hälso- och sjukvård, hälso-skydd, smittskydd och epidemiologi.
- **Regionala onkologiska centrum, ROC** - ansvarar för regional cancerregistring och för att hjälpa till med kvalitetsutveckling i cancervården.
- **Sveriges kommuner och landsting, SKL** – organisation för Sveriges landsting och kommuner.
- **Läkemedelsverket** - ansvar för godkännanden av läkemedel och medicintekniska produkter. De ser till att patienten och hälso- och sjukvården får tillgång till säkra och effektiva produkter.
- **Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU** - myndighet som granskar de metoder som används i vården för att upptäcka och behandla sjukdom.
- **Läkemedelsförmånsnämnden** – en myndighet som prövar om ett läkemedel ska ingå i läkemedelsförmåner och subventioneras av samhället.
- **Folkhälsoinstitutet, FHI** – är ett nationellt kunskapscentrum för folkhälsa.
- **Forskningsorganisationer inom cancerområdet.**
- **Olika intresseföreningar.**

Vad bör en nationell plan innehålla?

Regeringen står nu i begrepp att införa en nationell cancerplan för Sverige. För att planen ska ha förutsättningar att lyckas och förbättra livsvillkoren för nuvarande och framtida cancerpatienter bör flera delar prioriteras.

Mål för minskad sjuklighet och dödlighet

Tydliga mål är utgångspunkten för en nationell cancerplan. I dag saknas nationella mål i cancervården. Tydliga, övergripande mål möjliggör planering och utvärdering av vårdens resultat på ett sätt som inte är möjligt i dag.

Staten bör sätta nationella mål för minskad sjuklighet och dödlighet i cancer. Målen bör sättas som en procentuell minskning jämfört med dagsläget, och avse en viss tidsperiod, till exempel tio år. Respektive landsting har sedan ett eget ansvar för att uppnå resultat i linje med de nationella målen. Staten bör göra en årlig uppföljning av målen. Resultaten av uppföljningen bör publiceras.

Gemensam resursplanering för hela vårdkedjan

Vårdkedjan för cancer är komplicerad jämfört med många andra diagnoser och inbegriper många olika instanser och huvudmän. I dag saknas samordning mellan dessa aktörer. Brist på samordning och gemensam behovsanalys ger upphov till resursbrister i vissa delar av vårdkedjan, samtidigt som det kan finnas överkapacitet i andra.

En nationell plan bör innehålla en löpande rutin för resursplanering på 15-20 års sikt, som årligen uppdateras och publiceras. Analysen bör tas fram gemensamt av representanter för alla berörda instanser och huvudmän (departement, myndigheter, landstingen med flera).

Resursplaneringen bör utgå från vilka behov vårdkedjan för cancer kommer att möta i framtiden, från prevention till palliativ vård. Behovsanalysen bör till exempel belysa hur många människor som beräknas drabbas av cancer, vilken typ av cancer och hur stora preventionsbehoven kommer att vara, liksom behandlings- och vårdbehoven.

Utifrån dessa behov bör staten i samråd med de berörda instanserna säkerställa att de resurser som behövs i framtiden kommer att finnas tillgängliga. Resursplaneringen ska säkerställa tillgång till kompetent personal, effektiv behandling och modern utrustning.

Stärkt prevention och palliativ vård

En stor del av den svenska cancervården håller hög kvalitet. Men det finns betydande brister i vårdkedjans tidiga och sena delar. Primärpreventionen är eftersatt, och den palliativa vården i livets slutskede är i många delar alltför svag.

En nationell plan bör innehålla ökade nationella satsningar på primärprevention. Detta gäller framför allt insatser mot tobak men också andra livsstilsfaktorer som påverkar cancerrisken, till exempel förbättrad kost och motion. Staten bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att skriva riktlinjer för prevention.

Planen bör också innehålla ett ökat nationellt ansvar för att följa upp landstingens efterlevnad av Socialstyrelsens rekommendationer när det gäller sekundärprevention. Dels att bortfallen i screeningprogrammet minimeras dels att åldersgränsen inom till exempel mammografi efterlevs i landstingen. Staten bör utreda om screening av cancer bör tillämpas på fler områden, till exempel lungcancer, tjock- och ändtarmscancer.

Vad gäller den palliativa vården bör planen initiera en nationell satsning på ökad kompetens i vårdfrågor, etik och bemötande. Kursprogrammen inom grundutbildningarna för vård- och omsorgsprogrammen behöver uppdateras och palliativ vård få en starkare ställning. Planen måste tydligare säkerställa att tillgången till läkare med kompetens inom palliativ vård motsvarar behoven, något som inte sker idag. Samhället måste bättre möta människors önskemål om att få dö hemma vilket ställer krav på kvalitetssäkring i livets slutskede.

Förstärkta system för rättvis vård över hela landet

I dag finns betydande regionala orättvisor i cancervården, både i tillgänglighet, erbjuden vård och omsorg och uppnådda resultat. Bostadsorten styr i orimligt hög grad kvaliteten på den vård cancerpatienter får. En nationell plan bör stärka de system som finns för att säkerställa att regionala orättvisor minimeras.

Riktlinjer är ett nödvändigt verktyg för att säkerställa att de bäst beprövade behandlingarna förs ut i vården. Staten bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram riktlinjer för fler cancersjukdomar. Staten bör också ge Socialstyrelsen i uppdrag att följa upp efterlevnaden av de riktlinjer som finns.

Planen bör även innehålla hur nationella kvalitetsregister kan användas i högre grad än i dag och säkerställa att de även är forskningsbara. Staten bör ge Socialstyrelsen mandat för nationell granskning och tillsyn av registren. Planen bör även inkludera ett ökat användande av öppna – även på klinisknivå – jämförelser för att uppmuntra förbättringsarbete ute i sjukvården.

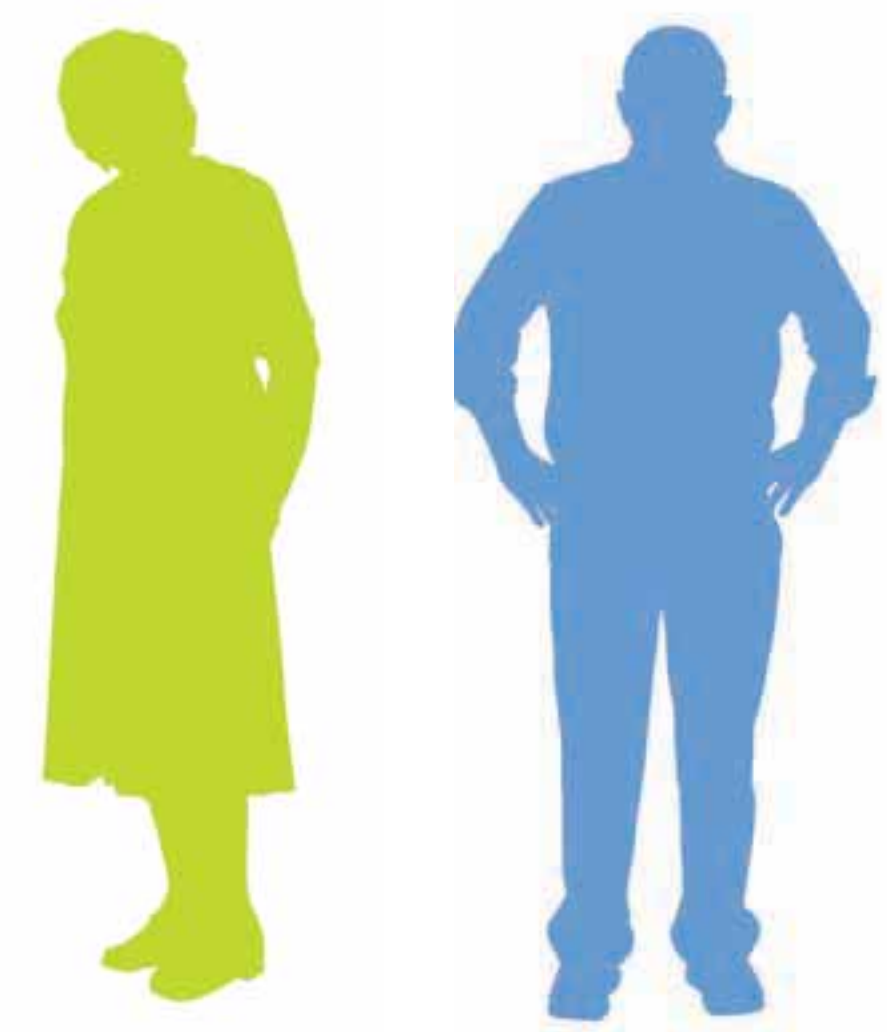
Skilnaderna i kvalitet över landet gäller även utbildningarna i vården. Staten bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla ett utvärderingssystem på detta område, som även kopplas till framtida behov på utbildningsområdet.

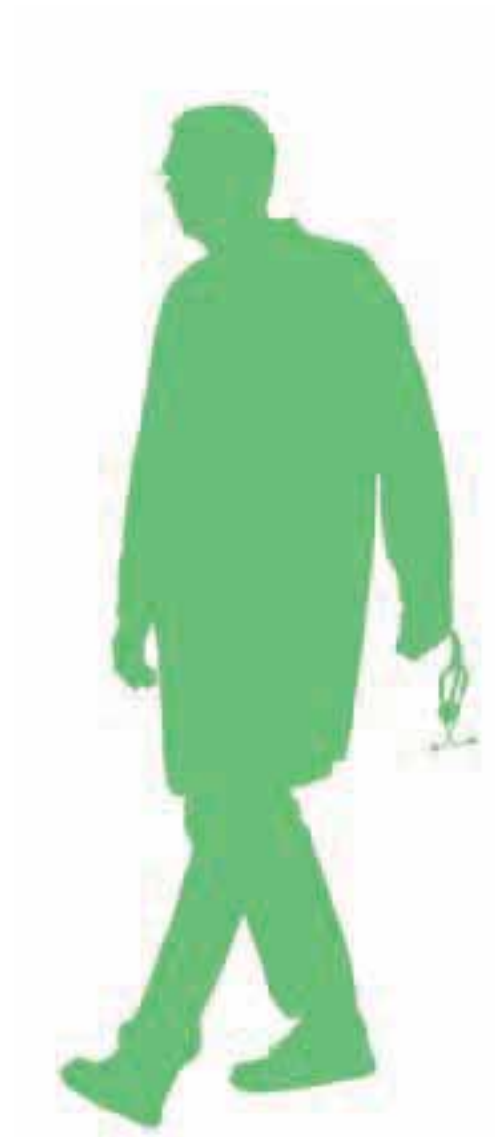
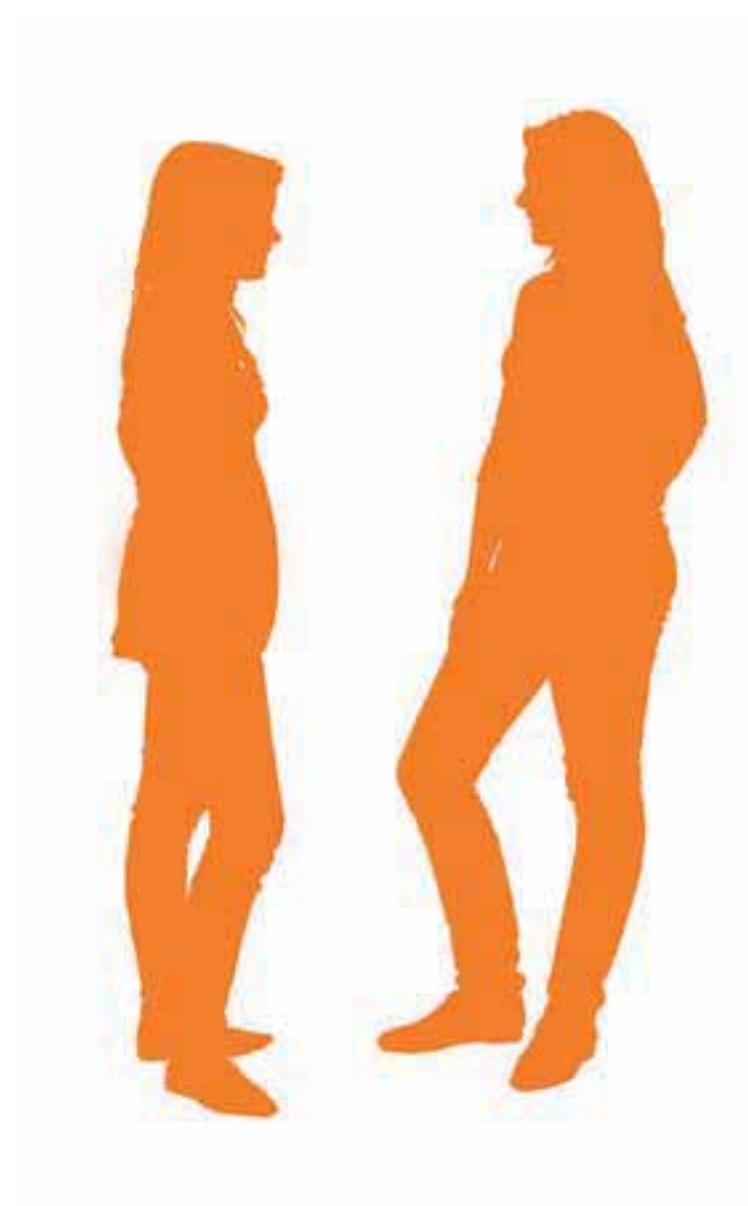
Den experimentella cancerforskningen har under de senaste åren utvecklats mycket starkt och givit uppslag till helt nya vägar inom diagnostik och behandling av cancersjukdomar. Möjligheterna att använda dessa kunskaper i klinisk forskning och utveckling är dock kraftigt begränsade. I stor utsträckning fastnar kunskapen i laboratorierna. En nationell plan bör resultera i en satsning på

klinisk forskning och utveckling med öronmärkta pengar. Planen bör också göra det möjligt att bedriva större kliniska studier där kostnaderna är för stora för ett enskilda sjukhus eller landsting. Mycket av den kliniska forskningen som bedrivs i dag är för lokal, och de resurser som finns sprids på många små projekt.

Sverige har unika möjligheter till klinisk cancerforskning, bland annat genom tillgången till omfattande register (cancerregistret, tvillingregistret etcetera) och väl utbyggda biobanker. Kunskapen inom medicinsk och klinisk cancerepidemiologi är stor. Teknikplattformar för storskaliga, genetiska analyser har byggts upp på flera centrum. En nationell plan bör identifiera dessa resurser och anvisa strategier för hur de ska kunna optimeras och komma till användning i studier av betydelsen av arv och miljö vid canceruppkomst och i kliniska behandlingsstudier.

En nationell cancerplan bör tydliggöra statens och landstingens roll i den kliniska forskningen. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har landstingen en skyldighet att bedriva medicinsk forskning. I praktiken prioriteras detta uppdrag ned i verksamheterna. Uppföljningen av den kliniska forskningen bör också bli bättre. Staten bör begära årliga rapporter från landstingen om hur och till vad ALF-medlen använts, och vilka resultat som uppnåtts.





Det här är Cancerfonden

Cancerfonden är en fristående ideell organisation vars huvudsakliga uppgift är att samla in och fördela pengar till cancerforskningen. Detta kommer också till uttryck i Cancerfondens vision som är att cancer ska kunna botas. Som den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning fungerar Cancerfonden i praktiken som ett nationellt forskningsråd.

Förutom forskningsfinansiering har Cancerfonden också ett uppdrag att verka i de cancersjukas intresse genom till exempel information och kunskapsspridning kring cancer samt opinionsbildning.

Cancerfonden grundades 1951 för att stödja cancerforskningen eftersom det statliga stödet var blygsamt, då som nu. Som den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning är målet att stödja de bästa projekten i nationell konkurrens oavsett cancerform. Av anslagsbudgeten går över hälften till grundforskning, vilket visar att det är inom detta fält de svenska forskarna ligger långt framme. Dessutom är en stark grundforskning en förutsättning för att kunna utveckla nya behandlingar. Cancerfonden är i dag en insamlingsorganisation med fokus på forskningsfinansiering, informations och kunskapsspridning samt opinionsbildning.

Forskningsfinansiering

Hjärtat av Cancerfondens verksamhet är forskningsfinansieringen. Under 2007 delar Cancerfonden ut 267 miljoner kronor till 420 forskningsprojekt. Dessutom utökar Cancerfonden under 2007 anslagen till forskartjänster. 17 forskare, dubbelt så många som 2006, får dela på 55 miljoner kronor. Organisationen gör också en stor satsning på yngre forskare och återinför så kallade post doc-tjänster som tilldelas de som nyligen disputerat. En sådan tjänst innebär möjligheter för dem att bedriva sin forskning i Sverige. Räknar man in vårdutvecklingsprojekt, cancerforskartjänster och stipendier närmar sig summan för forskningsfinansiering 350 miljoner kronor.

Avgörande för att ett forskningsprojekt ska beviljas anslag är projektets originalitet, förväntat nyhetsvärde, genomförbarhet och koppling till cancer. Arbetet med att ta fram de allra bästa forskningsprojekten sker enligt utarbetade rutiner och är noga reglerat. I maj varje år lämnar forskarna in sina ansökningar, där de bland annat beskriver projektets syfte och förväntade resultat, samt gör en beräkning av kostnaderna. Ansökningarna

fördelas på åtta olika prioriteringskommittéer för bedömning. I oktober görs en sammanvägning av kommittéernas förslag och i november fattar forskningsnämnden beslut om vilka projekt som ska få anslag. I både kommittéerna och nämnden sitter totalt ett sextio-tal sakkunniga inom olika cancerområden.

Enligt stadgarna ska forskningsnämnden vid fördelning av anslagen agera efter samma principer som gäller för de statliga forskningsråden, till exempel Vetenskapsrådet. Forskningsnämndens mål är att stödja de projekt som har högst kvalitet inom cancerområdet, oavsett inriktning. Det innebär att urvalet sker i nationell konkurrens och inte tar hänsyn vare sig till forskningsfält eller geografiskt område. Utöver detta kan styrelsen fatta beslut om riktade satsningar, till exempel forskning inom ett visst terapiområde.

Opinionsbildning

Som en av Sveriges största aktörer inom cancerområdet är det viktigt att delta i debatten om cancer. Sedan 2001 har Cancerfonden uppmärksammat frågan om en samlad strategi för att bekämpa cancer i Sverige – bland annat uttryckt i behovet av en nationell cancerplan. 2006 publicerade Cancerfonden för första gången Cancer-fondsrapporten, vars syfte är att ge beslutsfattare och media en aktuell och insiktsfull bild av cancerfrågan i Sverige.

En tydlig slutsats i Cancerfondsrapporten 2006 är samhällets brist på samordning, planering och helhetssyn. Det primära målet för opinionsarbetet är att en nationell cancerplan införs i Sverige och att beslutsfattare sätter tydliga mål för sänkt sjuklighet och dödlighet i cancer. Inom opinionsbildningen faller också preventionsarbetet som främst är inriktat mot tobaksbruk och överdriven solning.

Insamlingsverksamhet

Cancerfonden är en ideell organisation utan statligt stöd och tillhör de största insamlingsorganisationerna i Sverige. 2006 blev ett rekordår för Cancerfonden då nästan 370 miljoner kronor samlades in. Fortfarande är det privatpersoner som ger mest, men företagen ökar sitt engagemang genom gåvor och lottköp. Testamentsintäkterna nådde den näst högsta nivån någonsin då ett resultat på 158 miljoner kronor kunde noteras. Den framgångsrika insamlingen gör att organisationen närmar sig ambitionen att dela ut 400 miljoner kronor årligen till svensk cancerforskning.

Information och kunskapsspridning

Information och kunskapsspridning är ett av Cancerfondens fokusområden. Dels genom att sprida kunskap om cancer via olika kanaler, dels genom att stödja drabbade och deras anhöriga. Ett av de stora problemen i den pressade svenska cancervården i dag är att vårdpersonalen inte hinner med att informera och ge patienter stöd i den utsträckning som skulle vara önskvärt. Här bidrar Cancerfonden med Informations- och stöddinjen som har utvecklats till en omfattande telefon- och mejlverksamhet med cirka 9 000 kontakter per år via telefon, e-post och chatt. Verksamhetens legitimerade vårdpersonal informerar och ger känslomässigt stöd. De flesta som ringer eller mejlar är anhöriga eller patienter och merparten, cirka 70 procent, är kvinnor.

På Cancerfondens webbplats finns en mängd information om allt ifrån sjukdomar och behandling till nya forskningsrön. Cancerfonden ger också ut ett trettiotal informationsbroschyrer för patienter och anhöriga. Fyra gånger om året ges tidningen Rädsla Livet ut. Rädsla Livet belyser i temaform olika cancersjukdomar, samt det senaste inom cancerforskning, vård och behandling.

Trygghet för givarna

Förutsättningen för de goda insamlingsresultaten, och för Cancerfondens hela verksamhet, är att givarna har förtroende för att pengarna används på bästa sätt. Därför har Cancerfonden ett 90-konto, vilket innebär att Stiftelsen för insamlingskontroll, SFI, har insyn i insamlingsverksamheten.

Cancerfonden är också tillsammans med ett åttiotal andra insamlingsorganisationer medlem i Frivilligorganisationernas insamlingsråd, FRII. Rådets ambition är att motverka oseriösa insamlingsorganisationer och verka för ett gynnsamt klimat för frivilligarbete och insamling i Sverige. Några av de frågor som FRII driver är att gåvor till insamlingsorganisationer ska vara avdragsgilla och att införa en kvalitetskod för medlemsorganisationerna. Kvalitetskoden bidrar till att medlemsorganisationerna arbetar på ett likartat sätt med begrepp som måluppfyllelse, öppenhet, styrning och kontroll. Koden är tänkt att komplettera befintlig lagstiftning samt de regler och riktlinjer som reglerar FRIIs medlemsorganisationer.

Sedan 2003 är Cancerfonden certifierad enligt ISO 9001:2000, en internationell kvalitetsstämpel för företag och organisationer. Certifieringen innebär att en oberoende part har granskat Cancerfondens arbetsprocesser och därefter intygat att verksamheten lever upp till standardens krav. Certifikatet förnyades under 2006.

Referenser

Offentligt tryck från riksdag och regering

SOU 2006:82 Patientdatautredningen

Statistiska källor

Cancer Incidence in Sweden 2005, Socialstyrelsen; 2007

CDR Weekly, Health Protection Agency; 31 augusti 2001 volym 11 nr 35

Dödsorsaker 2004, Socialstyrelsen; 2007

Kvalitetsregistret för lungcancer i Örebro- och Uppsalaregionen, Regionalt Onkologiskt Centrum; 1995-2003

Vaccinationsstatistik från skolkälsövården gällande elever i årskurs 6 (12 år), läsåret 2003/2004, www.smittskyddsinstitutet.se

Rapporter och utredningar

Bakgrundsinformation och förslag om förändrad organisation och finansiering av de Nationella Kvalitetsregistren, Sveriges kommuner och landsting, slutrapport 2006-11-08; 2006

Cancervård i ständig förbättring – Erfarenheter av ett genombrottsprojekt för att förbättra cancervården, Sveriges Kommuner och Landsting; 2005

Gynekologisk cellprovskontroll i Sverige, Nationellt Kvalitetsregister för Gynekologisk Cellprovskontroll; 2006

Lägesrapport – Socialstyrelsens cancerrapport till Regeringen, Socialstyrelsen; 2006

Nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården, Sveriges Kommuner och Landsting; 2005

Mäta och öppet redovisa resultaten i vård och omsorg, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting; 2005

Socialstyrelsen och de nationella kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården, Riksrevisionen; 2006

Nationell IT-strategi för vård och omsorg,

Socialdepartementet, Sveriges Kommuner och Landsting, Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, Apoteket AB, Carelink; 2006

Preparing for the Introduction of HPV Vaccines: Policy and Programme Guidance for Countries, WHO; 2006

Report of the Consultation on Human Papillomavirus Vaccines, WHO; 2005

Vård i livets slutskede, Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, Socialstyrelsen; 2006

Årsrapport 2005, RIKS-HIA och SEPHIA; 2006

Öppna redovisningar av resultat i vård och omsorg – lägesbeskrivning och förslag till utveckling, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting; 2005

Hjalte F, Ragnarsson Tennvall G, Sveriges landstings och regioners medverkan vid finansiering, planering och genomförande av forskningsarbete inom cancerområdet, IHE; januari 2007

Jerlwall L, Pehrsson T, Landstingens IT-nyckeltal för 2005; november 2006

Leveälahti, H, Vägen fram till diagnos och behandling för patienter med lungcancer, Karolinska Institutet; 2006

Artiklar

HPV Vaccines and Screening in the Prevention of Cervical Cancer, Vaccine; 2006 Supplement 3

Kvalitetsregister finansieras av läkemedelsindustrin, Läkartidningen; 2006 Nr 40

Ny avhandling: Optimering av deltagande i epidemiologiska studier och i prevention av livmoderhalscancer, Svepet; juni 2003 Nr 2

Tydligare ramar att vänta för kvalitetsregistren, Läkartidningen; 2006 Nr 4

Andrae B, Dillner J, Westermark B, Svensk konsensus om vaccination mot cervixcancer, Läkartidningen; 2006 Nr 44

Barnabas R, Dillner J, French K, Garnett G, Lethinen M et al, Strategies for the introduction of human papil-

- lomalavirus vaccination: modelling the optimum age- and sex-specific pattern of vaccination in Finland, *British Journal of Cancer*; 2007 96, 514-518
- Bergström R, Sparén P, Adami H-O, Trends in cancer of the cervix uteri in Sweden following cytological screening, *British Journal of Cancer*; 1999 81(1) 159-166
- Birgisson H, Cedermark B, Folkesson J, Glimelius B, Gunnarsson U et al., Swedish Rectal Cancer Trial: long lasting benefits from radiotherapy on survival and local recurrence rate, *Journal of Clinical Oncology*; 2005 23(24):5644-50
- Bistoletti P, Ellström A, Dillner J, Sennfält K, Sparén P et al, Screening för cervixcancer kan vara kostnadseffektiv, *Läkartidningen*; 2005 Nr 24-25
- Chapple A, McPherson A, Ziebland S, Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study, *BMJ*; juni 2004
- Elbasha E, Dasbach E, Insinga R, Model for Assessing Human Papillomavirus Vaccination Strategies, *Emerging Infectious Diseases*; January 2007 Nr 1
- Clemens S, Dubin G, Harper D, Franco E, Jenkins D et al, Sustained efficacy up to 4.5 years of a bivalent L1 virus-like particle vaccine against human papillomavirus types 16 and 18: follow-up from a randomised control trial, *The Lancet*; 2006 vol 367, 1247
- Blatter M, De Carvalho N, Dubin G, Ferris D, Innis B et al, Efficacy of bivalent L1 virus-like particle vaccine in prevention of infection with human papillomavirus types 16 and 18 in young women: a randomised controlled trial, *The Lancet*; 2004 vol 364, 1757
- Kolata G, CT Scans linked to gains on lung cancer, *International Herald Tribune*; oktober 2006
- Norrby R, Smittskyddsinstitutet startar register för uppföljning av vaccination mot humant papillomavirus, *Läkartidningen*; 2006 Nr 37
- ber 2006
www.health.gov.au
- Bibliometrisk översikt över forskare med stöd av Cancerfonden 2007, Vetenskapsrådet; 2007
- CDC Press Briefing: ACIP Recommends HPV Vaccination; 29 juni 2006
www.cdc.gov
- Handbok för start av kvalitetsregister, EyeNet Sweden; 2005 1:a upplagan
- Hur ska nya vacciner finansieras? IHE information 3; 2006
www.ihe.se
- Marknadsundersökning av TNS Healthcare för Glaxo Smith Kline; november 2005
- Marknadsundersökning av Double Helix för Glaxo Smith Kline; augusti 2006
- National Lung Screening Trial, National Cancer Institute; 2006
www.cancer.gov
- Overview of Clinical, Health Economic and Epidemiological Studies for Gardasil, Sanofi Pasteur MSD

Övriga referenser

- Att söka anslag till nationellt kvalitetsregister inom hälso- och sjukvård för år 2007, Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting; 2006
- Australian Government funding of Gardasil; 28 novem-