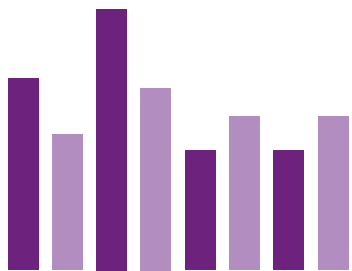


Cancerfonden 

2014

Cancerfondsrapporten



STATISTIK



Politik



Immunterapi



Cancervård

Prevention



Forskning



Det här är Cancerfonden

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

Forskningsfinansiering

Sedan Cancerfonden grundades 1951 har vi delat ut närmare 8 miljarder kronor till svensk cancerforskning. Under samma period har antalet som överlever cancer fördubblats. Många av de förbättringar vi ser i dag, såsom effektivare diagnos- och behandlingsmetoder, är resultat av forskning som inleddes för flera decennier sedan. För att våra barn och barnbarn ska få ta del av ytterligare framsteg måste vi som lever i dag se till att forskningen har de resurser som krävs.

Kunskapsspridning

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

Påverkansarbete

Varje år får cirka 55 000 personer i Sverige cancer. För att ge dem bättre villkor – och öka deras chanser att överleva – arbetar vi med påverkansarbete genom lobbying, opinionsbildning och nätverkande. Vi pekar ut brister och behov samt visar på möjliga lösningar, i syfte att bidra till förbättringar inom cancerprevention, cancervård och cancerforskning.

***Vi tänker besegra cancer.
Vill du vara med?***

Cancerfondsrapporten 2014



INLEDNING

Ledare



Detta är den nionde utgåvan av Cancerfondsrapporten, en årlig rapport som ges ut av Cancerfonden sedan 2006. Genom att lyfta fram utmaningar inom cancervård, prevention och forskning vill vi påverka samhällsutvecklingen så att insjuknandet i cancer minskar och de som drabbas får bästa möjliga förutsättningar.

06

Allt fler människor drabbas av cancer, och de får inte alltid ett optimalt omhändertagande. För att vända trenden behöver vi modiga politiska beslut och vårdpersonal som räcker till för patienternas behov, skriver Cancerfondens generalsekreterare Stefan Bergh i sitt förord.



KAPITEL 1

Statistik



08

Omkring 55 000 människor i Sverige drabbas varje år av cancer. Vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer, som tillsammans står för cirka 30 procent av all cancer i Sverige. Hudcancer är den cancerform som ökar mest.

10
CANCER I SVERIGE

20
CANCER I EUROPA

22
CANCER I VÄRLDEN



KAPITEL 2

Forskning



24

Svensk cancerforskning är framgångsrik. Men kliniska forskare möts av motstånd i sjukvården, visar vår enkät. Dessutom hotar ett EU-direktiv en svensk paradgren.

26
ÄR SJUKVÅRDEN REDO FÖR EN EXPLOSION AV KUNSKAP?

28
HÖG TID ATT KRAFTSAMLA KRING KLINISK FORSKNING

32
ENKÄT: KAMPEN STÅR I SJUKHUSKORRIDORERNA

38
EU-FÖRORDNING HOTAR REGISTERFORSKNINGEN

44
SVENSK CANCERFORSKNING HÅLLER VÄRLDSKLASS

**KAPITEL 3****Immunterapi**

50

Att utnyttja kroppens eget immunförsvar mot cancer är ett forskningsområde där utvecklingen går framåt med stormsteg. Svenska forskare har gjort viktiga insatser på detta forskningsfält, som har utsetts till 2013 års genombrott av tidskriften Science.

53

KROPPENS EGET FÖRSVAR VÄCKER HOPP OM BOT

56

CANCER KAN BLI EN SJUKDOM VI LEVER MED

58

FÖRSTÄRKTA MÖRDARE ANGRIPER CANCERCELLER

61

VACCIN OCH CELLER KOMBINERAS MOT SVÅR HUDCANCER

**KAPITEL 4****Prevention**

64

Minst vart tredje cancerfall i Sverige skulle kunna förebyggas, framför allt genom en hälsosam livsstil. Tobaksrökning orsakar omkring 5 000 dödsfall i cancer varje år. Samhället skulle kunna göra mer för att förhindra detta.

66

EN HÄLSOSAM LIVSSTIL KAN RÄDDA TUSENTALS LIV

69

VETENSKAP OCH POLITIK VAPEN I TOBAKSSTRIDEN

77

NATIONELLA MÅL OM RÖKNING MISSAS

82

NYTT PROGRAM FÖR SCREENING KAN HITTA FLER TUMÖRER I TID

**KAPITEL 5****Cancervård**

86

Svensk cancervård håller hög klass, men uppfattas som splittrad och ojämlig, och väntetiderna är alltför långa. De goda exempel som finns behöver implementeras och spridas till hela landet.

88

GODA IDÉER MÅSTE FÅ GENOMSLAG I VÅRDEN

93

LÅNGT KVAR TILL RÄTT VÅRD I RÄTTA HÄNDER

95

PERSONALBRIST HOTAR FRAMTIDENS CANCERVÅRD

100

SPECIALISTER SÖKES FÖR ATT MÖTA VÅG AV HUDCANCER

107

ÖKAT BEHOV AV REHABILITERING STÄLLER NYA KRAV

**KAPITEL 6****Politik**

116

Politiken spelar en viktig roll i kampen mot cancer. Det är politikerna som bestämmer förutsättningarna för sjukvård och forskning, och som stiftar lagarna som kan hjälpa till att förebygga cancer. Inför årets riksdagsval presenterar vi en unik guide över riksdagspartiernas inställning i ett antal frågor som kommer att bestämma framtidens cancerpolitik.

118

POLITIKEN HAR HUVUDROLL I KAMPEN MOT CANCER

120

VALGUIDE: SÅ TYCKER PARTIERNA



Stefan Bergh
Generalsekreterare
Cancerfonden

En modig hälsopolitik krävs för att rädda liv

Allt fler människor drabbas av cancer och de får inte alltid ett optimalt omhändertagande. För att vända trenden behöver vi modiga politiska beslut och vårdpersonal som räcker till för patienternas behov.



Mål och strategier för förebyggande arbete sätts av politikerna. Forskningsklimatet är också en fråga där politiken i hög grad sätter agendan.

Den nionde upplagan av Cancerfondsrapporten är här. Cancerfondens uppdrag är bland annat att vara med och finansiera svensk cancerforskning via insamlade medel. Forskning är en långsiktig verksamhet vars resultat påverkar vården av cancerpatienter i framtiden. Men den svenska cancervården står inför stora utmaningar redan i dag. 2012 ställdes 57 270 cancerdiagnoser och antalet patienter växer. Det finns med andra ord ett stort behov av att påverka även på kort sikt. Det är Cancerfondsrapportens uppgift. Genom att lyfta problem och positiva exempel hoppas vi kunna bidra till att cancervården ständigt utvecklas och förbättras.

Under valåret sätts agendan

I år går Sverige till val. Cancerfonden står givetvis utanför partipolitiken. Men ett val är en möjlighet för medborgarna att vara med och utforma det politiska landskapet för de kommande fyra åren. Cancervård, förebyggande arbete och forskning påverkas av politiken. Vid sidan av medicinsk forskning och vårdutveckling är det i många avseenden politiska beslut som styr förutsättningarna för bekämpandet av cancer.

Till exempel bestäms vårdens resurser och organisatoriska struktur av landsting och regioner. Mål och strategier för förebyggande arbete kring tobak, solning och andra livsstilsfrågor sätts av politikerna. Forskningsklimatet är också en fråga där politiken i hög grad sätter agendan. I årets

upplaga av Cancerfondsrapporten har vi kartlagt var de politiska partierna står i cancerfrågan. I enkätform har de fått ge sin syn på hur de vill möta de utmaningar som vi står inför. I vissa frågor råder stor enighet, medan det skiljer i andra.

De närmaste åren är kritiska för hela cancerområdet. Allt fler människor lever med cancer. Om bara 15 år beräknas antalet cancerdrabbade vara omkring 70 procent fler jämfört med i dag. Cancer är nu den vanligaste dödsorsaken för människor under 85 år, och en folksjukdom som orsakar stort personligt lidande och kostar samhället stora summor varje år. Det finns all anledning att kraftsamla kring de åtgärder och förbättringar som krävs. Och det är bråttom.

Införandet av den nationella cancerstrategin, ledd av de sex regionala cancercentrumen, RCC, befinner sig i ett avgörande skede. De första fyra åren är snart till ända. Viktiga frågor, som nivåstrukturering av vården och bättre förutsättningar för klinisk forskning, väntar ännu på att lösas.

Personalbrist hotar vården

Samtidigt ligger ett mörkt, hotfullt moln över cancervården. Kliniker och sjukhus kommer med larmrapporter om stora problem med kompetensförsörjning och ineffektiv administration. Problemet är både akut och ett hot mot cancervårdens kvalitet på lång sikt.

Det saknas personal inom flera av vårdkedjans centrala delar. Brist på patologer



och radiologer skapar flaskhalsar i både diagnostik och behandling. För få specialistsjuksköterskor leder till orimlig belastning på dem som finns och det är svårt att få personal med rätt kompetens att räkna till.

Frågan om kompetensförsörjningen är omfattande och berör alltifrån utbildningsväsendet till hur sjukhusen och klinikerna organiserar sitt arbete. RCC har uppdraget att analysera problemet och ta fram planer för hur det ska rättas till. Men RCC har inte ett operativt ansvar och är inte arbetsgivare. För att en framgångsrik strategi ska kunna sjösättas krävs det att både stat och landsting lägger ner ett större engagemang på att komma till rätta med problemet.

Minskad rökning räddar liv

Cancersjukdomar kan i hög grad förebyggas. Ungefär en tredjedel av alla diagnoser som ställs är orsakade av faktorer som går att påverka i vår vardag.

Att inte röka, att välja skugga i stället för att sola, att äta hälsosamt, röra på sig och vara måttlig med alkohol minskar risken för cancer avsevärt. Rökningens risker har varit kända länge och sedan 1970-talet har Sverige drivit en framgångsrik folkhälsopolitik. Andelen rökare i befolkningen har sjunkit kraftigt. Men fortfarande röker fler än var tionde person och varje år börjar 16 000 ungdomar att röka.

Rökningen har ett högt pris. Både i form av personligt lidande och höga samhällskostnader. Vi kan inte nöja oss med att andelen rökare sjunkit de senaste 40 åren. Fler och fler länder runt om i världen skärper sin folkhälsopolitik med radikala lagändringar och visioner om ett rökfritt samhälle. Övertygande vetenskapliga bevis talar för att åtgärder som exempelvis förbud mot marknadsföring i butik och på cigarettpaketerna, regelbundna skatthöjningar och förbud mot rökning på allmän plats leder till ett kraftigt minskat rökande. Framför allt hindrar det unga människor från att över huvud taget börja. Detta är i högsta grad en politisk fråga.



Foto: Riksdagsförvaltningen/Melker Dahlstrand

▲ De närmaste åren är kritiska för cancerområdet. För att minska insjuknande och dödlighet i cancer krävs att våra politiker fattar rätt beslut i flera viktiga frågor.

Får jag önska mig något valåret 2014 är det att våra politiker tar mod till sig och formulerar en kraftfull politik för prevention och sjukvård inför de kommande åren.

Stefan Bengt.



KAPITEL 1

Statistik

Ungefär 55 000 människor i Sverige drabbas varje år av cancer. Vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer som tillsammans står för cirka 30 procent av all cancer i Sverige. Hudcancer är den cancerform som ökar mest. I världen är lungcancer den vanligaste cancerformen hos män och bröstcancer den vanligaste hos kvinnor.

- 10** Cancer i Sverige
- 20** Cancer i Europa
- 22** Cancer i världen



Cancer i Sverige

År 2012 ställdes 57 270 cancerdiagnoser hos 54 447 personer. Trots att överlevnaden ökar är cancer nu den vanligaste dödsorsaken hos personer yngre än 85 år. Hudcancer är den cancerform som ökar mest, och allt fler dör i den allvarligaste formen malignt melanom.

51%

av cancerfallen 2012 upptäcktes hos män och 49% hos kvinnor.

Under de två senaste decennierna har antalet cancerfall ökat med i genomsnitt 2,1 procent per år för män och 1,6 procent för kvinnor, enligt statistiken från Socialstyrelsens cancerregister. En bidragande orsak är att vi blir allt fler och allt äldre – cancer-risken ökar betydligt i takt med stigande ålder. Men även om man räknar bort åldersfaktorn genom så kallad åldersstandardisering, har antalet cancerfall länge ökat stadigt. Den genomsnittliga årliga,

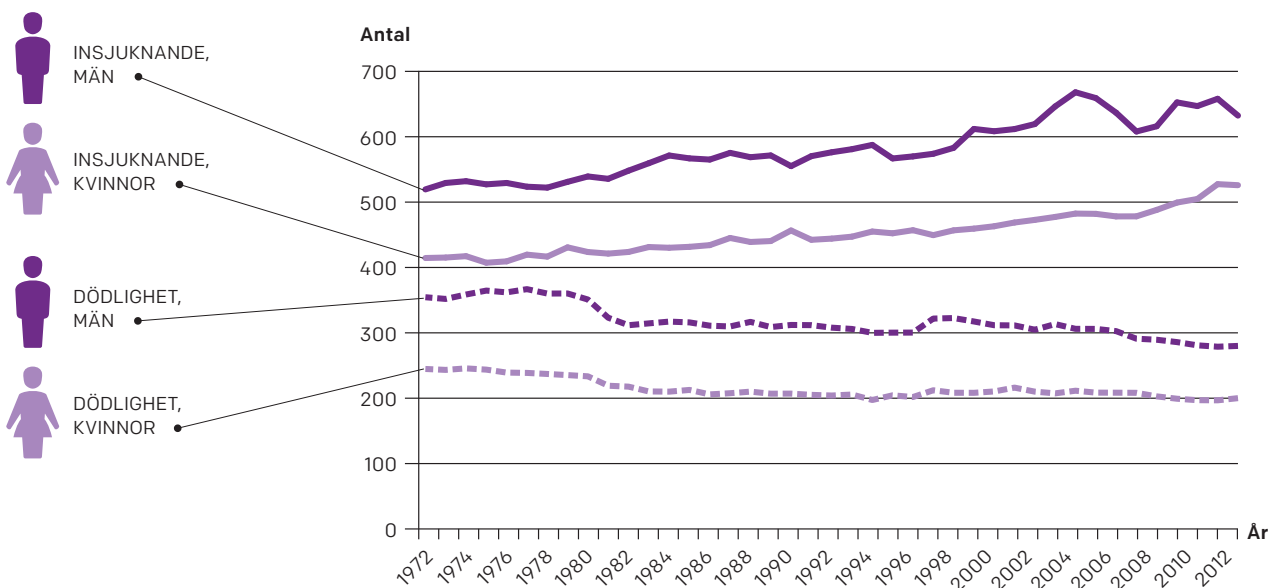
åldersstandardiserade ökningen de senaste 20 åren är 0,9 procent. De senaste tio åren ser man en genomsnittlig årlig minskning för män med 0,1 procent och en ökning på 1,2 procent för kvinnor.

2012 inträffade dock färre fall jämfört med året före hos både kvinnor och män; 285 färre diagnoser ställdes hos kvinnor och 1 287 färre hos män. Det går dock inte att dra några slutsatser av svängningar i statistiken från ett år till ett annat.

Fler får cancer men dödligheten minskar

INSJUKNANDE OCH DÖDLIGHET PER 100 000 INVÅNARE

Åldersstandardisering enligt Sveriges befolkning år 2000.





Männens vanligaste cancersjukdom, prostatacancer, stod för den största delen av minskningen 2012, cirka 800 färre diagnoser ställdes jämfört med 2011. Antalet prostatacancerdiagnoser har starkt samband med användningen av PSA-tester. För tio år sedan ökade antalet fall kraftigt, nästan 15 procent från 2002 till 2003, därefter har antalet fall de flesta år legat mellan 9 000 och 10 000 för att nu vara 8 985.

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor, 8 490 bröstcancertumörer

diagnostiserades 2012, något fler än året före. Ändå var det färre personer som drabbades, 7 519 kvinnor. Förklaringen är att det hos fler än tidigare upptäcktes två eller flera tumörer. Detta beror troligen på den tekniska utvecklingen med digital mammografi och bättre ultraljud. I förlängningen kan det innebära att färre kvinnor får återfall och behöver opereras igen.

Totalt sett får något fler män än kvinnor cancer. År 2012 drabbades 28 228 män och 26 219 kvinnor. ■



Ordlista

Cancerfall: Varje cancer-tumör räknas som ett fall. Om en person har två biologiskt olika tumörer räknas det som två fall.

Cancerincidens: Insjuknande, antal nya fall av cancersjukdom.

Cancerprevalens: Det antal personer i befolkningen som har eller haft cancer vid en viss tidpunkt.

Relativ överlevnad: Sannolikheten att leva efter en viss tid om cancersjukdomen var den enda möjliga dödsorsaken.

Statistik i korthet 2012



Kvinnor

Antal cancerfall

27 894

Antal insjuknade kvinnor

26 219

Beräknad
5-årsöverlevnad*

71,0 %

Beräknad
10-årsöverlevnad*

65,7 %



Män

Antal cancerfall

29 376

Antal insjuknade män

28 228

Beräknad
5-årsöverlevnad*

72,5 %

Beräknad
10-årsöverlevnad*

65,2 %



Totalt

Antal cancerfall

57 270

Antal insjuknade

54 447

Antal personer som fått en
cancerdiagnos sedan 1958
och som levde 31/12 2011

440 422

*Beräknad relativ överlevnad för patienter diagnostiserade 2009–2011



Äldre drabbas oftare

379

cancerdiagnoser ställdes 2012 hos barn och ungdomar 19 år eller yngre.

Risken att få cancer före 75 års ålder är 30,3 procent för män och 27,7 procent för kvinnor. Minst en av tre som lever i Sverige i dag kommer någon gång under livet att få en cancerdiagnos.

De flesta, runt 70 procent av männen och drygt 60 procent av kvinnorna, som får cancer är 65 år eller äldre. Att fler kvinnor än män är under 65 år då de får diagnosen beror på att gynekologisk cancer och bröstcancer vanligen kommer tidigare i livet än männens vanligaste cancerform, prostatacancer.

Även riktigt unga drabbas av cancer. 2012 ställdes 379 cancerdiagnoser hos barn och ungdomar 19 år eller yngre. De vanligaste cancerformerna hos barn är hjärntumör och akut lymfatisk leukemi.

Överlevnaden förbättras

Tack vare tidig upptäckt, bättre diagnostik och behandling ökar överlevanden och fler och fler lever med en cancerdiagnos.

I cancerstatistiken talar man om "relativ överlevnad", ett beräknat mått där man bara tar hänsyn till om personen avlider av cancer, inte av andra orsaker. Den beräknade relativa 5-årsöverlevnaden för män som drabbas av cancer är 72,5 procent och för kvinnor 71,0 procent. Den relativa 10-årsöverlevnaden, som vi ofta jämför med bot, är 65,2

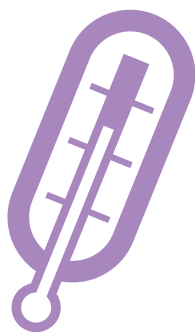
procent för män och 65,7 procent för kvinnor. Överlevnaden har mer än fördubblats de senaste 60 åren, det vill säga under samma tidsperiod som Cancerfonden har finansierat svensk cancerforskning.

Ändå finns det fortfarande cancersjukdomar med mycket dålig prognos, till exempel bukspottkörtelcancer, lungcancer och levercancer. Testikelcancer och Hodgkins lymfom är exempel på cancersjukdomar där prognosen i regel är mycket god.

Allt fler lever med cancer

I Sverige ökar prevalensen, förekomsten av cancer, kontinuerligt. I slutet av år 2011 levde 440 422 personer, 199 507 män och 240 915 kvinnor, som fått en cancerdiagnos någon gång sedan 1958 då cancertumörer började registreras hos Socialstyrelsen. Många av dem var friska, andra levde med kronisk sjukdom. 95 215 män och 88 240 kvinnor hade fått diagnosen de senaste fem åren.

Enligt Statistiska centralbyrån kommer det år 2030 att finnas över två miljoner människor i Sverige som är över 65 år. 317 000 personer beräknas då ha fått en cancerdiagnos de senaste fem åren, en ökning med 70 procent jämfört med i dag. Detta kommer att innebära ökad belastning i hela vårdkedjan, från utredning och diagnostik till behandling och rehabilitering. ■



Risk att insjukna

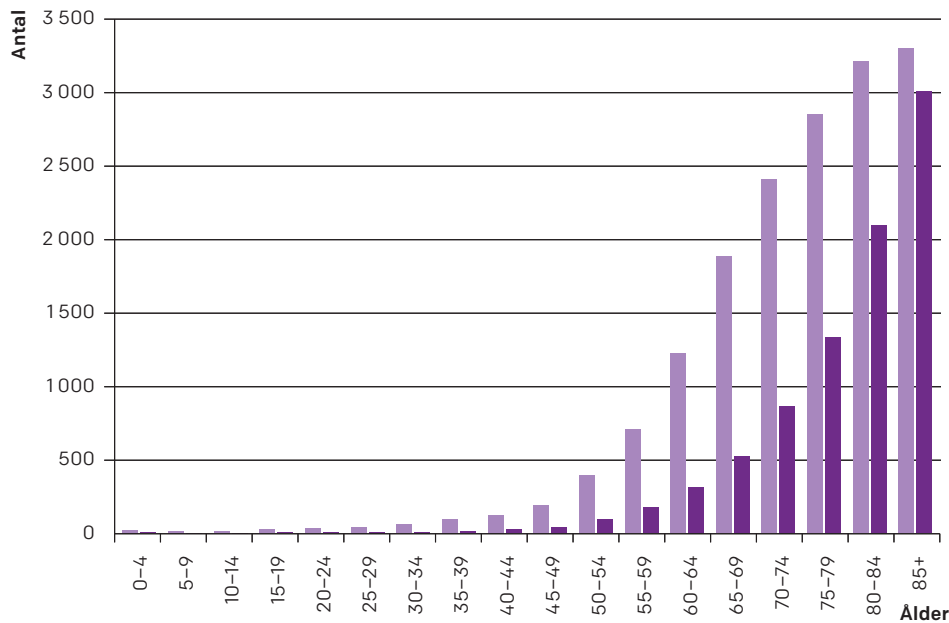
SANNOLIKHET ATT FÅ CANCER FÖRE 75 ÅRS ÅLDER, I PROCENT

2012	Män	Kvinnor
Prostatacancer	11,8	-
Bröstcancer	-	10,1
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe och bronker)	2,4	2,2
Tjocktarmscancer	2,3	1,9
Malignt melanom i huden	2,2	2,1
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcancers)	2,0	1,5
Alla cancerformer	30,3	27,7



Antalet som får cancer varierar med åldern

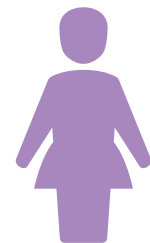
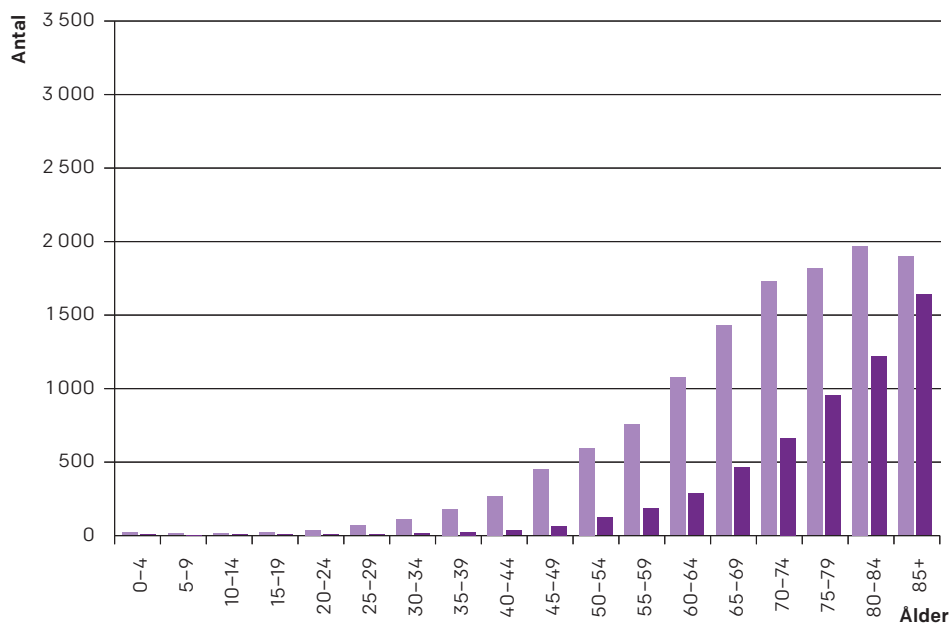
INSJUKNANDE OCH DÖDLIGHET I CANCER FÖR MÄN 2012 (PER 100 000)



MÄN

INSJUKNANDE
DÖDLIGHET

INSJUKNANDE OCH DÖDLIGHET I CANCER FÖR KVINNOR 2012 (PER 100 000)



KVINNOR

INSJUKNANDE
DÖDLIGHET



Cancerformerna som dominerar blir allt vanligare

3 368

fall av malignt melanom inträffade 2012. Det är en ökning med 73 procent jämfört med 2002.

De sex vanligaste cancersjukdomarna stod för mer än hälften av alla nya cancerfall 2012, 34 502 fall av totalt 57 270.

■ **PROSTATACANCER** är Sveriges vanligaste cancerform och stod för cirka 30 procent av alla cancerfall hos män år 2012, då 8 984 män fick diagnosen. 40 procent av dem var i åldern 60–69 år. Sjukdomen är ovanlig hos män yngre än 50 år, 85 fall år 2012. Drygt 500 män var äldre än 85 år då de fick diagnosen.

De senaste 20 åren har prostatacancer ökat med i genomsnitt 1,7 procent årligen. Från 2003 till 2012 ses dock en minskning med 2 procent i genomsnitt per år. En ökning av antalet fall är dock att vänta under de kommande åren, till stor del beroende på att antalet män över 67 år förväntas öka stort.

I dag lever cirka 85 000 män i Sverige som har fått en prostatacancerdiagnos.

■ **BRÖSTCANCER** utgjorde 30 procent av alla cancerfall hos kvinnor år 2012. 8 490 tumörer hittades då hos 7 519 kvinnor.

Bröstcancer är ovanligt hos kvinnor yngre än 30 år, 33 fall år 2012. Drygt 80 procent är 50 år eller äldre. Anmärkningsvärt är att cirka 20 procent av de kvinnor som får en bröstcancerdiagnos är 75 år eller äldre, alltså i den ålder då de inte längre blir inbjudna till mammografiscreening.

Bröstcancer blir allt vanligare och den genomsnittliga årliga ökningen på 20 och 10 års sikt har varit 1,4 procent.

I Sverige lever cirka 95 000 kvinnor som någon gång fått en bröstcancerdiagnos.

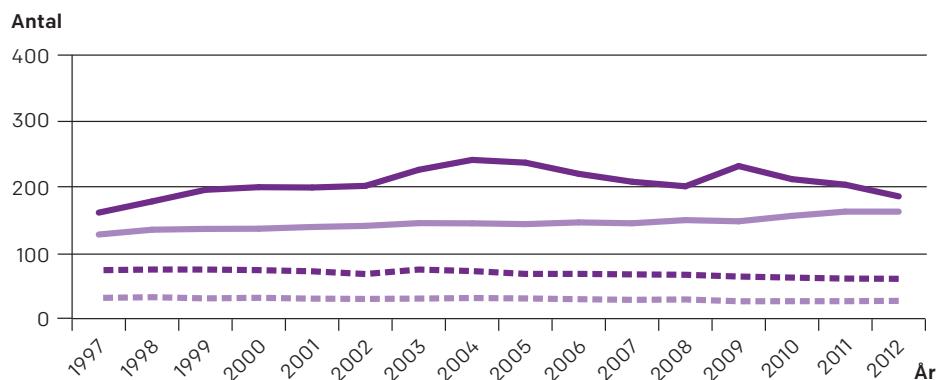
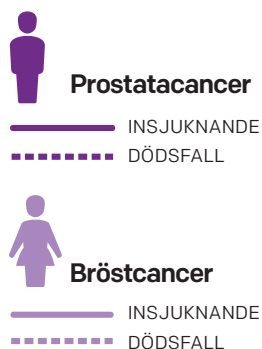
Även män får bröstcancer, 41 fall 2012.

■ **HUDCANCER** är den näst vanligaste cancerformen hos både män och kvinnor, den lindrigare varianten basalcellscancer oräknad.

Den allvarliga formen malignt melanom är den sjätte vanligaste cancerformen hos män och den femte vanligaste hos kvinnor. 1 644 män och 1 634 kvinnor fick diagnosen 2012. 321 fall av malignt melanom diagnostiserades hos personer under 40 år. Solens UV-strålning är den stora riskfaktorn för malignt melanom. ▶▶

PROSTATACANCER OCH BRÖSTCANCER DRABBAR FLEST

Antal fall per 100 000, åldersstandardisering enligt befolkningen år 2000





10

vanligaste cancersjukdomarna

TOTALT

	Antal fall 2012	Antal fall 2002
Prostatacancer	8 985	7 951
Bröstcancer (hos kvinnor)	8 490	6 656
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	5 718	3 032
Tjocktarmscancer	4 205	3 536
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe och bronker)	3 736	3 292
Malignt melanom i huden	3 368	1 946
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	2 615	2 421
Maligna lymfom	2 449	2 176
Ändtarmscancer	2 033	1 877
Livmoderkroppscancer	1 362	1 330



TOTALT

KVINNOR

	Antal fall 2012	Antal fall 2002
Bröstcancer	8 490	6 656
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	2 424	1 221
Tjocktarmscancer	2 121	1 836
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe och bronker)	1 817	1 403
Malignt melanom i huden	1 659	940
Livmoderkroppscancer	1 362	1 330
Maligna lymfom	1 042	975
Ändtarmscancer	824	787
Äggstockscancer	694	826
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	693	651



KVINNOR

MÄN

	Antal fall 2012	Antal fall 2002
Prostatacancer	8 985	7 951
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	3 294	1 811
Tjocktarmscancer	2 084	1 700
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	1 929	1 742
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe och bronker)	1 919	1 889
Malignt melanom i huden	1 709	1 006
Maligna lymfom	1 407	1 201
Ändtarmscancer	1 209	1 090
Njurcancer	649	484
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	593	622



MÄN

**Basalcellscancer**

registreras sedan 2004 i cancerregistret men inkluderas inte i den "vanliga" cancerstatistiken. Tumörformen är mycket vanlig, 2012 diagnostiserades 43 381 fall. Basalcellscancer har vanligen inte förmåga att bilda dottertumörer eller orsaka död, men kan förstöra vävnaden där den växer med stora, svåråtkäta sår som följd. Tumörerna är vanligast på huvudet, speciellt i ansiktet och på öronen.

► Övrig hudcancer utgörs till 95 procent av skivepitelcancer. 3 294 fall diagnostiserades hos män och 2 424 hos kvinnor år 2012. Det finns ett starkt samband mellan skivepitelcancer och den ackumulerade UV-strålningen under livet. Det är en förklaring till den höga medianåldern vid diagnos, cirka 80 år.

Hudcancer är den tumörgrupp som ökar i särklass mest. Den årliga ökningen av antalet fall av malignt melanom har de senaste 20 åren varit 3,7 procent hos både män och kvinnor. Övrig hudcancer har ökat 4 procent per år för män och 5,3 procent för kvinnor under samma period.

Ökningstakten ser ut att accelerera: De senaste 10 åren har den årliga ökningen av malignt melanom varit nästan 6 procent. Sedan år 2000 har antalet fall bland kvinnor fördubblats. Den årliga ökningen av övrig hudcancer har de senaste 10 åren varit 4,7 procent för män och 6,9 för kvinnor.

Sol- och semestervanor, då huden oskyddad utsätts för stark strålning, antas vara orsaken till att hudcancer blir allt vanligare.

Drygt 60 000 människor i Sverige har eller har haft hudcancer. Basalcellscancer räknas inte in här, läs mer till vänster.

■ **TJOCKTARMSCANCER** är den tredje vanligaste cancerformen hos både män och kvinnor. År 2012 insjuknade drygt 2 000 män och ungefär lika många kvinnor. Cirka tre fjärdedelar av dem som insjuknar är 65 år eller äldre. Vid ärftliga

former är insjuknandeåldern betydligt lägre. Tjocktarmscancer ökar hos båda könen, hos kvinnor med 1 procent och hos män med 0,7 procent årligen de senaste 20 åren. Ohälsosamma matvanor, hög alkoholkonsumtion, låg fysisk aktivitet samt övervikt och fetma är livsstilsfaktorer som är relaterade till sjukdomsutvecklingen.

Cirka 30 000 personer i Sverige har eller har haft tjocktarmscancer.

■ **LUNGCANCER**, inklusive cancer i luftstrupe och bronker, är den femte vanligaste cancersjukdomen, 3 736 drabbades år 2012. Fler män, 1 919, än kvinnor, 1 817, insjuknade i lungcancer. Den senaste 20-årsperioden har dock en stadig ökning av lungcancer setts hos kvinnor, i genomsnitt 2,9 procent per år.

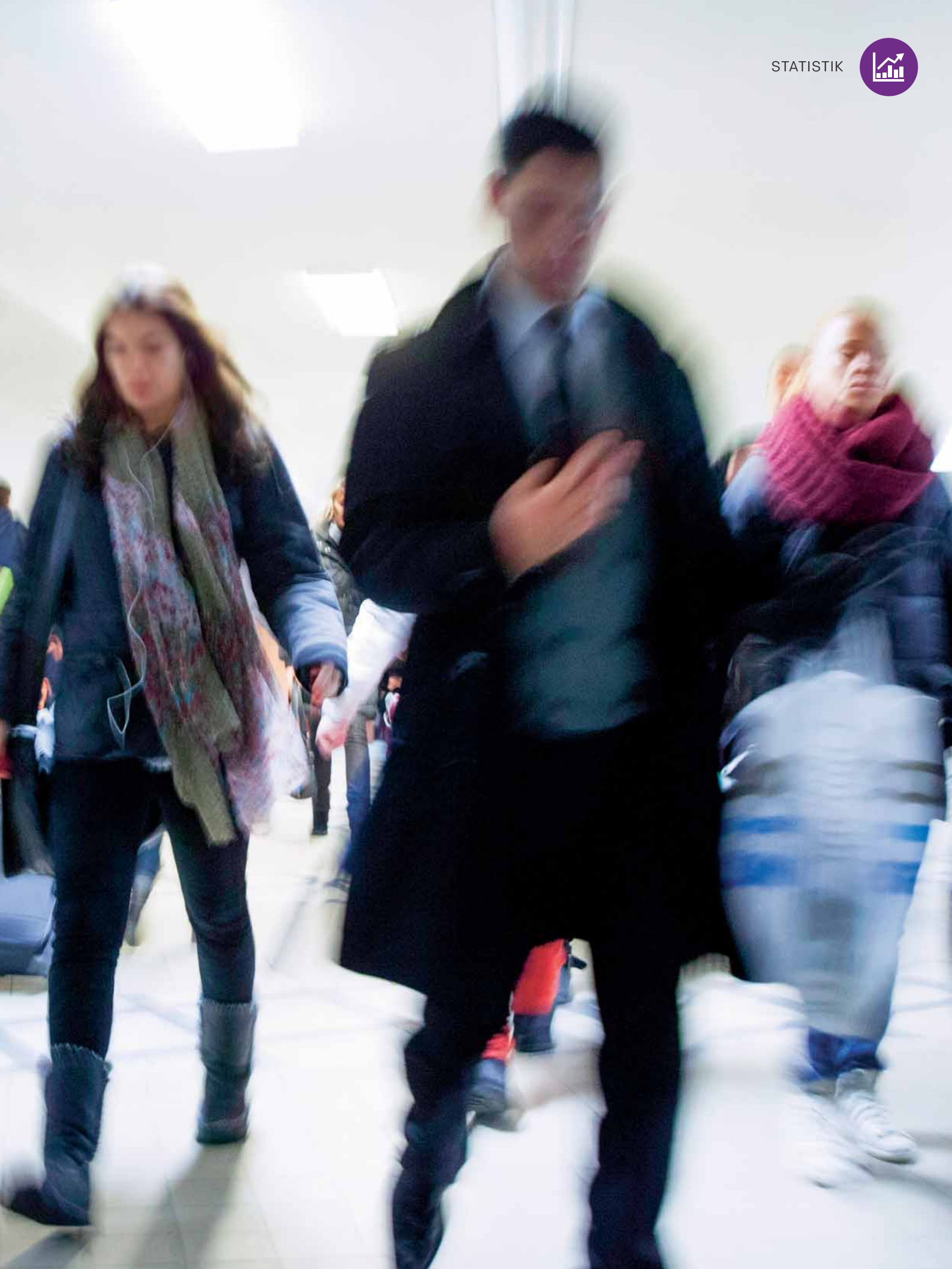
Hos män har däremot antalet fall minskat med i genomsnitt 0,5 procent årligen. Förändringen avspeglar rökvanorna i samhället sedan 1960-talet. Förr rökte långt fler män än kvinnor, i dag är det omvänt. Kvinnors rökvanor har inneburit att lungcancer numera orsakar betydligt fler dödsfall hos kvinnor än bröstcancer.

Det finns stora skillnader i insjuknandet mellan grupper med olika utbildningsnivå. I gruppen med enbart grundskola insjuknar dubbelt så många som i gruppen med eftergymnasial utbildning. Medianåldern vid insjuknandet är cirka 70 år för både män och kvinnor. 8 500 personer i Sverige har eller har haft lungcancer. ■

Cancerformer som ökat snabbast**ÅRLIG* OCH TOTAL ÖKNING AV ANTAL FALL 2003–2012**

Kvinnor	Årlig	Total	Män	Årlig	Total
Hudcancer**	6,9%	92%	Malignt melanom i huden	5,9%	76%
Malignt melanom i huden	5,7%	74%	Hudcancer**	4,7%	69%
Cancer i sköldkörtel & endokrina körtlar	2,9%	43%	Cancer i sköldkörtel & endokrina körtlar	2,9%	55%
Huvud- och halscancer	2,7%	42%	Manliga könsorgan***	1,8%	30%
Lungcancer	1,7%	25%	Huvud och halscancer	1,2%	28%

*Genomsnittlig, årlig, ålderstandardiserad ökning. ** Ej malignt melanom och basalcellscancer. ***Ej prostata.





3 582

personer avled i lungcancer 2012. Rökning är den största riskfaktorn för lungcancer.



▲ Rökning ökar risken för många cancersjukdomar och beräknas orsaka omkring 5 000 dödsfall i cancer varje år.

Cancer vanligaste orsaken till död före 85 års ålder

År 2012 avled 22 904 personer i Sverige i en cancersjukdom, enligt Socialstyrelsens dödsorsaksregister. Samma år dog 34 949 personer av hjärt-kärlsjukdom, som fortfarande är den sjukdomsgrupp flest människor avlider av. Bättre behandlingsmetoder vid hjärtinfarkt och stroke har dock bidragit till att risken att dö i dessa sjukdomar minskat dramatiskt de senaste decennierna.

Detta har medfört att cancer nu är den vanligaste orsaken till död för människor yngre än 85 år.

Totalt orsakades 23 procent av alla dödsfall hos kvinnor och 27 procent av alla dödsfall hos män av cancersjukdom.

Risken att dö av cancer har dock minskat för både män och kvinnor mellan åren 1991 och 2012, utom för kvinnor i åldern 65–79 år. I den gruppen har dödligheten i princip varit oförändrad för dem med medelhög och hög utbildning medan den för kvinnor som enbart gått grundskola har ökat något. En viktig anledning till detta är att kvinnor med lägre utbildning oftare drabbas av lungcancer, som har en mycket dålig prognos.



Lungcancer är den cancersjukdom som orsakar flest människors död, 3 582 dödsfall 2012. Under 2000-talet har antalet kvinnor som avlidit på grund av lungcancer ökat med nästan 40 procent. Det innebär att lungcancer är den vanligaste orsaken till död i cancersjukdom för kvinnor. Lungcancer som dödsorsak för män har varit relativt oförändrad under samma period. Den cancersjukdom som flest män avlider av är prostatacancer, 2 388 män år 2012.

Malignt melanom är inte bara en av de cancerformer som ökar snabbast. Även dödligheten ökar. Under de senaste tio åren

har antalet kvinnor som avlidit av malignt melanom ökat med 48 procent, för männen är ökningen 33 procent.

Socialstyrelsen beräknar att av alla dödsfall i åldrarna 1–79 år är 20 procent "åtgärdbara". Till åtgärdbara sjukdomar räknas bland andra livmoderhalscancer, lungcancer och cancer i matstrupen. Åtgärder för att förhindra död i dessa cancersjukdomar kan vara insatser som leder till tidig upptäckt, effektiv behandling eller hälsopolitiska åtgärder såsom informationsinsatser och lagar gällande exempelvis försäljning av tobak och alkohol. ■

ANTAL DÖDA I CANCER 2012

Cancerform	Män	Kvinnor	Totalt
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe och bronker)	1 877	1 705	3 582
Prostatacancer	2 388	0	2 388
Tjocktarmscancer	934	955	1 889
Bukspottkörtelcancer	794	909	1 703
Bröstcancer	9	1 450	1 459
Lymfom	547	425	972
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	545	245	790
Ändtarmscancer	434	326	760
Levercancer	420	240	660
Magsäckscancer	341	262	603
Äggstockscancer	0	571	571
Njurcancer	308	236	544
Malignt melanom i huden	308	220	528
Leukemier	273	249	522
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	305	201	506
Gallblåse- och gallvägscancer	172	331	503
Multipelt myelom	247	221	468
Matstrupscancer	309	119	428
Livmoderkroppscancer	0	333	333
Läpp-, munhåle- och svalgcancer	185	116	301
Skelett-, bindvävs- och muskelcancer	92	122	214
Livmoderhalscancer	0	120	120
Tunntarmscancer	55	57	112
Sköldkörtelcancer	31	52	83
Hudcancer (exklusive malignt melanom)	32	38	70
Struphuvudcancer	46	12	58
Övrig cancer	828	1 099	1 927
Totalt	11 480	10 614	22 094

48%

fler kvinnor avled i malignt melanom år 2012 jämfört med 2002. För män är ökningen 33 procent.



Cancer i Europa

Canceröverlevnaden i Sverige står sig väl i en jämförelse med andra europeiska länder. Risken att insjukna är störst i Danmark. Störst risk att dö i cancer har invånarna i Ungern.



Cancerstatistik

samlas ihop av WHO:s cancerforskningsinstitut IARC, bland annat i databaserna EUCAN och GLOBOCAN. Därifrån hämtar vi de flesta siffror i detta och nästa avsnitt.

*Cancerrisk per 100 000 invånare blir olika om åldersstandardiseringen görs enligt Sveriges, Europas eller världens befolkning. Därför stämmer Sveriges siffra här inte med diagrammet på sidan 10.

3,44 miljoner människor i Europa, varav 2,63 miljoner inom EU, beräknas ha fått en cancerdiagnos under 2012. Under samma år beräknas 1,75 miljoner människor i Europa, 1,26 miljoner inom EU, ha avlidit till följd av cancer. Kostnaden för cancer inom EU beräknades år 2009 vara 126 miljarder euro, 51 miljarder i direkta sjukvårdskostnader och resten kopplat till exempelvis produktionsbortfall på grund av arbets-oförmåga och för tidig död.

I Europa är skillnaderna stora både då det gäller livsstil, till exempel rökning, alkoholkonsumtion och matvanor, och samhällenas utbyggnad av hälso- och sjukvårdssystemen. Det innebär att länderna har kommit olika långt med att minska insjuknandet och öka överlevnaden i cancer.

Risken att insjukna i cancer varierar stort inom EU. I Danmark är risken 478 per 100 000 invånare. Det är dubbelt så hög risk som i Grekland där man har den lägsta risken att insjukna, 234 per 100 000. I Sverige är den jämförbara risken 379 per 100 000 invånare*. Lägst risk att avlida har patienterna i Finland och på Cypern.

De tre vanligaste cancerformerna för kvinnor inom EU är bröstcancer, 364 449 fall, tjock- och ändtarmscancer, 150 514 fall,

och lungcancer, 98 188 fall. Dock skiljer sig risken att insjukna stort i de olika länderna. För en kvinna i Belgien är risken att få en bröstcancerdiagnos nästan tre gånger så stor som för en kvinna i Grekland, och risken för malignt melanom är sju gånger så stor.

För män är den vanligaste cancersjukdomen prostatacancer, 359 952 fall. Därefter kommer lungcancer, 211 401 fall, och tjock- och ändtarmscancer, 191 623 fall. Även för män varierar risken att insjukna mycket mellan de olika länderna. Som exempel kan nämnas lungcancer, där män i Ungern har nästan fyra gånger så hög risk som män i Sverige, där risken är lägst.

Överlevnaden i cancer har ökat i alla europeiska regioner men gapet mellan länder med den sämsta överlevnaden och den bästa kvarstår. I Östeuropa är överlevnaden generellt sett låg. Det finns flera faktorer som påverkar chansen att överleva en cancersjukdom, till exempel hur välfungerande sjukvården är i respektive land, där förebyggande arbete som tidig diagnostik och implementering av screeningprogram har stor betydelse. Andra faktorer av betydelse är socioekonomisk status, övrig sjuklighet, ålder vid diagnos och tillgång till adekvat behandling. ■

5 år

Tabellen visar relativ åldersstandardiserad 5-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 2000–2007.

RELATIV ÖVERLEVAD I PROCENT

Åldersstandardisering enligt Europas befolkning

Land/region	Bröstcancer	Prostatacancer	Tjocktarmscancer	Lungcancer	Äggstockscancer
Sverige	86,0	87,5	61,1	14,7	44,1
Nordeuropa	84,7	85,0	59,0	12,2	41,1
UK och Irland	79,2	80,6	51,8	9,0	31,0
Centraleuropa	83,9	88,1	60,5	14,8	40,5
Sydeuropa	83,6	86,3	58,5	13,2	38,0
Östeuropa	73,7	72,0	49,4	10,6	34,4

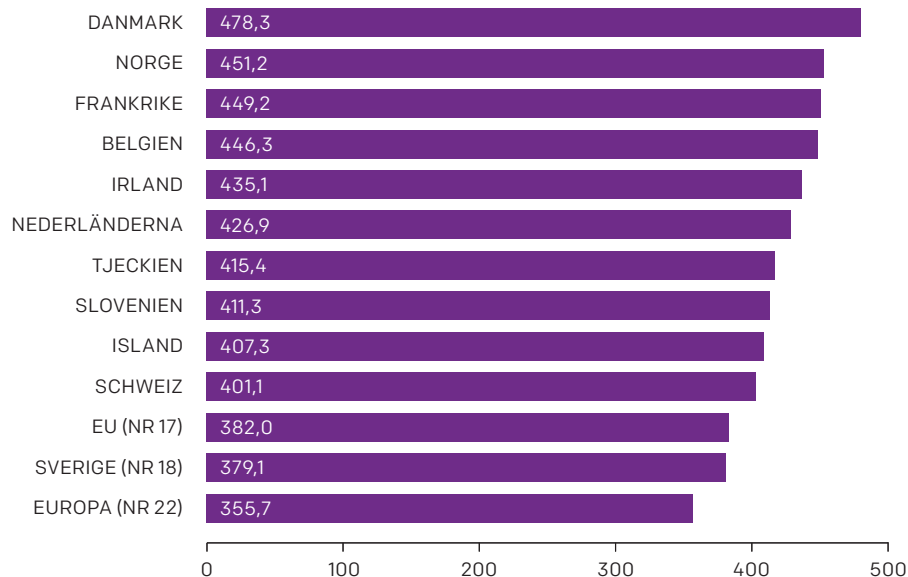
Källa: The Lancet Oncology 2013



Länder med högst insjuknande och dödlighet

INSJUKNANDE I CANCER PER 100 000 INVÅNARE 2012

Åldersstandardisering enligt Europas befolkning

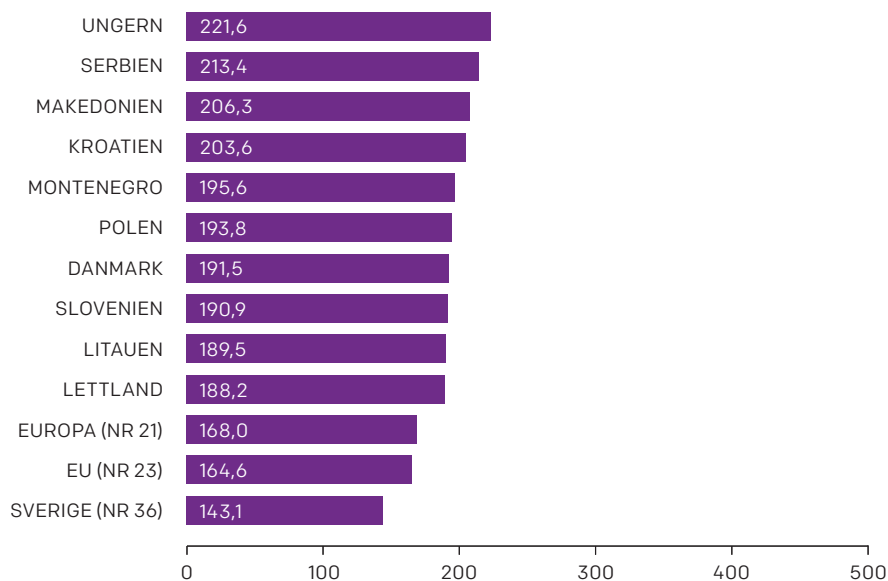


TOTALT

Här listar vi de tio europeiska länder där invånarna har störst risk att insjukna, plus genomsnittet för EU och hela Europa. Risken att insjukna i cancer är lägst i Grekland.

DÖDLIGHET I CANCER PER 100 000 INVÅNARE 2012

Åldersstandardisering enligt Europas befolkning



TOTALT

Dödligheten i cancer är hög i Östeuropa och i Danmark. Sverige ligger långt under genomsnittet för de 40 europeiska länderna. Finland och Cypern har lägst cancerdödlighet, 131,8 respektive 120,1 per 100 000 invånare.



Cancer i världen

Cancer blir allt vanligare i hela världen, men risken att insjukna och dö varierar stort.

Totalt inträffade 14,1 miljoner nya cancerfall 2012. Åtta miljoner, 57 procent, av diagnoserna ställdes i utvecklingsländer, enligt Världshälsoorganisationen WHO. Med hänsyn tagen till folkmängd är dock risken att drabbas fortfarande högre i industriländerna.

Om bara 20 år beräknar WHO att nästan 25 miljoner cancerdiagnoser kommer att ställas årligen. Orsakerna är att världens befolkning växer och blir äldre, men även att allt fler anammar en mer västerländsk livsstil. I Australien beräknas nu varannan man och var tredje kvinna drabbas av cancer, i Sverige minst en av tre invånare.

I utvecklingsländer orsakar infektioner en fjärdedel av fallen. Det återspeglar sig i de vanligaste cancerformerna i till exempel Ghana och Mozambique där livmoderhalscancer (HPV-infektion), levercancer (hepatit) och Kaposis sarkom (HIV) dominerar.

Cancer beräknas ha orsakat 8,2 miljoner dödsfall år 2012, varav 5,3 miljoner i utvecklingsländer. Om två decennier beräknas över 13 miljoner människor avlida i cancer.

Bröstcancer är den vanligaste cancer hos kvinnor, 1,67 miljoner insjuknade och drygt en halv miljon dog 2012. I vissa länder i Afrika och Asien, där screeningprogram saknas, är livmoderhalscancer vanligare och en cancerform som dödar många kvinnor.

Männens vanligaste cancersjukdom är lungcancer. 1,24 miljoner fall inträffade och 1,1 miljoner män avled i cancerformen 2012. Rökning anses orsaka mer än 80 procent av fallen, vilket gör lungcancer till en av de mest förebyggbara cancersjukdomarna.

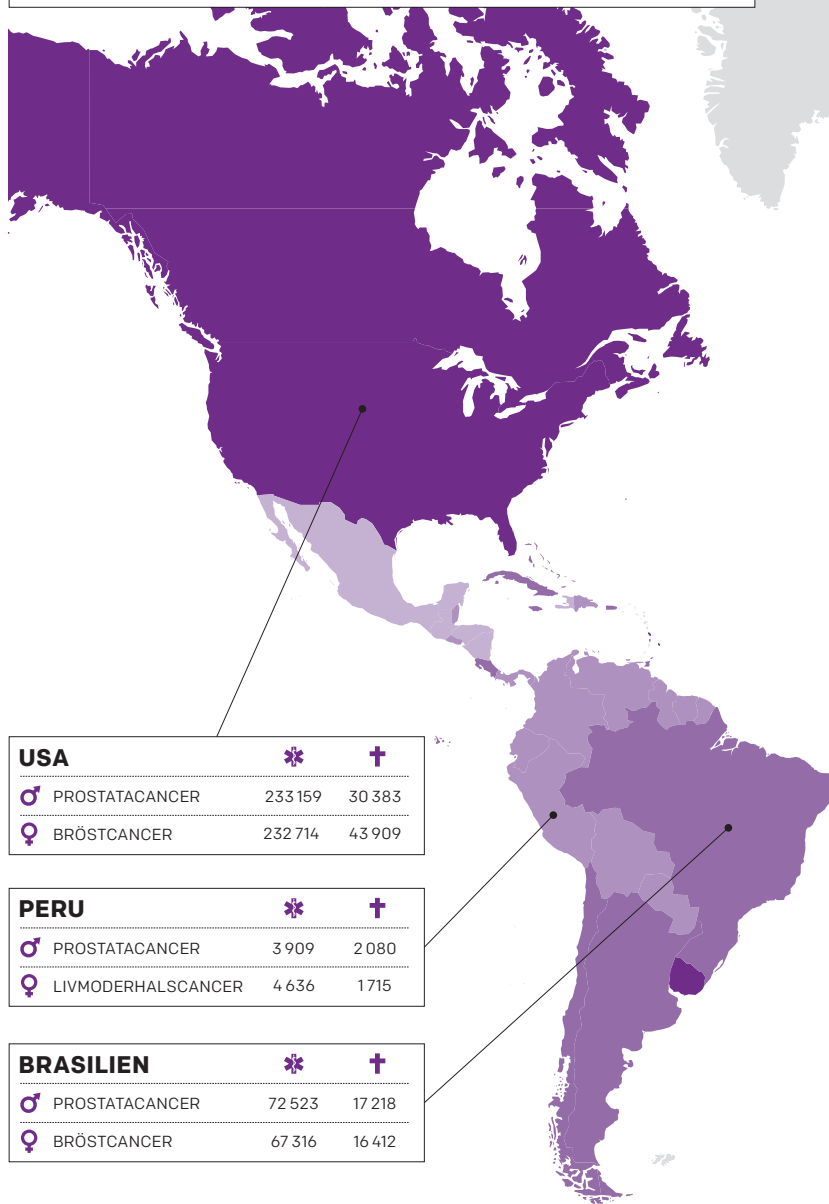
Prostatacancer är den näst vanligaste cancerformen hos män totalt sett, men i många länder den allra vanligaste. Drygt 1,1 miljoner män diagnostiserades år 2012 och 307 000 dog i sjukdomen. Flest diagnoser ställs i länder där tillgången på PSA-testning är störst. ■

Vanligaste cancerform i utvalda länder

- ♂ MÄN
- ♀ KVINNOR
- * ANTAL INSJUKNADE
- † ANTAL DÖDA

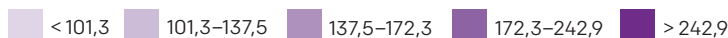
Källor: Socialstyrelsen och Globocan (IARC).

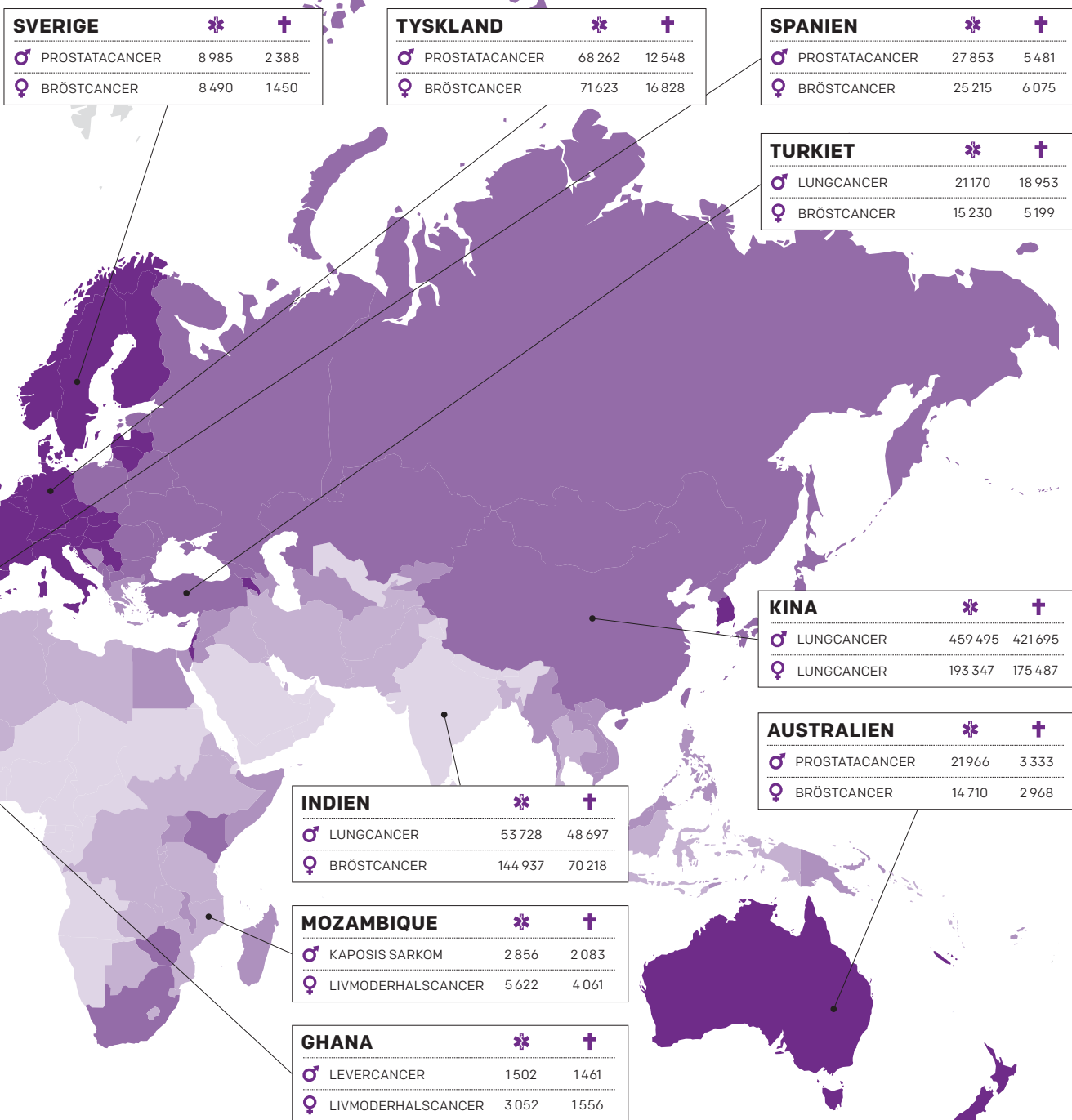
I många länder beräknas antalen utan att det finns heltäckande cancerregister.



Risken att få cancer störst i industriländer

Antal fall per 100 000 invånare, åldersstandardisering enligt världsbefolkningen. Hudcancerformerna skivepitel- och basalcellscancer ingår inte.





SCREENING MED ÄTTIKA KAN RÄDDA LIV

I Indien avlider 67 000 kvinnor av livmoderhalscancer varje år. En enkel screeningmetod skulle kunna rädda många av dem. Det visar en studie med över 150 000 kvinnor, där ättika penslades på livmoderhalsen som sedan inspekterades med hjälp av en ficklampa. Screeningen utfördes av hälsoarbetare som utbildats speciellt för detta och skulle kunna användas och rädda liv även i andra länder där tillgången på läkare, sjuksköterskor och laboratorier är låg.

Källa: International Journal of Cancer 2013

LUFTFÖRENINGAR FRAMKALLAR CANCER

I länder där industrialiseringen går snabbt, till exempel Kina, är luftföroreningar ett stort problem. De orsakar andningsproblem och hjärtsjukdom, men även cancer. Nyligen klassade WHO:s cancerforskningsinstitut IARC luftföroreningar som cancerframkallande för människor. Cirka 230 000 av totalt 1,6 miljoner dödsfall i lungcancer världen över beräknas bero på luftföroreningar och det finns även ett samband med urinblåsecancer.



► Celler odlas i en näringslösning för att bli del av en ny behandling – immunterapi mot cancer.

KAPITEL 2

Forskning

Svensk cancerforskning är framgångsrik i ett internationellt perspektiv. Men den kliniska, patientnära forskningen har problem. En ny enkätundersökning visar att många kliniska forskare i sin vardag upplever ett motstånd mot forskning i sjukvården – vilket i förlängningen riskerar att drabba cancerpatienterna. Samtidigt skapar ett förslag till EU-lagstiftning ett nytt hot mot en svensk paradgren: registerbaserad forskning.

-
- 26** Är sjukvården redo för en explosion av kunskap?
 - 28** Hög tid att kraftsamla kring klinisk forskning
 - 32** Enkät: Kampen står i sjukhuskorridorerna
 - 38** EU-förordning hotar registerforskningen
 - 44** Svensk cancerforskning håller världsklass

**Klas Kärre**

Ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd. Professor i molekylär immunologi vid Karolinska Institutet.

Är sjukvården redo för en explosion av kunskap?

Svensk cancerforskning är stark – men står inför utmaningar. Kraftsamling krävs från forskare, politiker och vårdens chefer.

Som ny ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd känns det naturligt att reflektera över utvecklingen under de nästan 40 år som har gått sedan jag själv påbörjade min forskarbana. Insjuknandet i cancer har ökat markant och fortsätter att stiga på längre sikt. Delvis beror det på att medellivslängden ökar, men även oberoende av detta ser vi en klar ökning av flera vanliga tumörformer. Livsstilsfaktorer anses ligga till grund för en stor del av ökningen, och det förebyggande arbetet har inte kunnat vända trenden.

Måste man inte mot bakgrund av detta fråga sig om cancerforskningen har misslyckats? Mitt svar på den frågan är ett klart nej, och det finns minst två starka argument för detta.

Verkstad för ny kunskap

För det första har forskningen lett till en kunskapsexlosion när det gäller förståelsen av hur cancer utvecklas. Vi talar inte längre om cancertåten. Den amerikanske forskaren Robert Weinberg har sagt att "det finns fler sätt för en cell att omvandlas till cancercell än det finns stjärnor i himlen". Detta kan låta nedslående, men det finns en systematik – alla cancerceller har ett gemensamt "signum", ett halvduzin egenskaper som är förändrade på olika sätt.

Med nya metoder, där många arvsanlag eller proteiner studeras på samma gång, kan dessa förändringar kartläggas med en detaljupplösning som jag inte kunde

drömma om som ung forskare. Denna skärpa i analysen kommer att ge – och har redan givit – nya sätt att diagnostisera och behandla cancer, men ställer också nya krav på framtidens forskning och vård. Behandlingen individualiseras, patientgrupperna som ska följas blir fler och antalet individer inom varje grupp blir färre. Detta kräver samordning av kliniska studier på minst nationell nivå, där en mycket stor mängd biologisk information måste hanteras.

Är vår sjukvård redo att härbärgera denna utveckling? De senaste årens Cancerfundsrapporter har sökt belysa detta och peka på nödvändiga åtgärder. Till flera tidigare bra utredningar om klinisk forskning läggs nu den som Ingrid Petersson presenterade i slutet av 2013 – *Starka tillsammans*. Den anger en väg framåt för att just stimulera till kliniska studier. Den nya centrala myndighet med regional förankring som föreslås är ett viktigt steg, och här kan cancerområdet med dess regionala cancercentrum bilda modell. Det som händer ute i sjukvården, där den kliniska forskningen bedrivs, är dock avgörande. Här måste det bli mer "verkstad", och då menar vi den sort som inte bara producerar vård baserad på kunskap, utan också producerar ny kunskap.

I forskningskapitlet belyser vi med en enkät till kliniska cancerforskare att vi har långt kvar till de optimala forskningsmiljöerna – det krävs en radikal attitydförändring.



Denna skärpa i analysen kommer att ge – och har redan givit – nya sätt att diagnostisera och behandla cancer.



Cancerfonden bidrar med stöd till de bästa projekten, men infrastrukturen och incitamenten för att utveckla och genomföra dessa är akademiens och sjukvårdshuvudmännens ansvar. Cancerfonden kan också så frön till utveckling: Vi har beviljat stöd till en nationell cancerforskningsportal som ska utveckla den samordning för akademi, industri och sjukvård som *Starka tillsammans* föreslår. Vi har också utlyst stöd till forskarskolor, där kliniska och grundvetenskapliga doktorander ska skapa de nätverk som krävs för framtiden.

Svensk forskning kan bli ännu bättre

Argument nummer två för en positiv syn på cancerforskningens resultat i historiskt perspektiv är att andelen som överlever i minst fem år har ökat från drygt 35 till över 70 procent under 40-årsperioden.

Denna utveckling bygger naturligtvis på den internationella cancerforskningen som helhet. Kan då lilla Sverige verkligen bidra med något? Vetenskapsrådets ranking av cancerforskning visar att vi har en stark position i förhållande till vår folkmängd. Men vi får inte slå oss till ro. Även om den mängd forskning vi producerar har ökat och citeras väl av världens forskare, så sker en snabbare utveckling i jämförbara länder; Danmark, Schweiz, Belgien och Holland har en högre andel av den toppciterade genombrottsforskningen. Detta förklaras inte enbart av situationen inom den kliniska forskningen i Sverige. Kungliga Vetenskapsakademien har funnit att trenden gäller en rad grundvetenskapliga områden. Akademien förespråkar en starkare akademisk ledning på universitetet och tydligare karriärvägar och stöd till unga forskare.

Cancerfondens strategi är att långsiktigt stödja de bästa forskningsledningarna, och en del av stödet går till tjänster för unga forskare. En viktig framtida uppgift är att vässa denna strategi ytterligare.

Ett exempel på att långsiktig forskning lönar sig är det som kallas immunterapi, som vi belyser i denna rapport. Det rör sig om olika metoder med den bärande idén



▲ Att få sammanhängande tid för forskning är en utmaning för kliniska cancerforskare som också behövs i det dagliga arbetet på avdelningar och i operationssal. ■

att mobilisera kroppens immunförsvar för att attackera cancerceller. Flera av de forskare som vi presenterar har stötts av Cancerfonden från grundforskningsstadiet till den kliniska fas som de nu befinner sig i.

I de kommande 40 årens arbete hoppas vi att allt fler högkvalitativa projekt genomgår en sådan utveckling, och att den kliniska forskningen prioriteras på ett sätt som möjliggör att nya behandlingar kan prövas och införas snabbt över hela landet. ■



Hög tid att kraftsamla kring klinisk forskning

Den kliniska forskningen står högt på den politiska dagordningen i Sverige. Utredningen *Starka tillsammans* skänker nytt hopp – åtminstone när det gäller samordning på nationell nivå och effektivare regulatoriska processer. Men debatten behöver vidgas och ta upp villkoren för forskande personal i den kliniska vardagen.



Klinisk forskning

är patientnära forskning som förutsätter sjukvårdens struktur och resurser. Läkemedelsstudier brukar kallas kliniska prövningar.

Under flera år har Cancerfundsrapporten skildrat utmaningarna för den kliniska forskningen i det moderna hälso- och sjukvårdssystemet samt den nedåtgående trenden när det gäller läkemedelsprövningar.

I dag råder stor politisk enighet om att vi måste ta tag i dessa problem – dels för att framtidssäkra sjukvården, dels för att utveckla Sveriges näringsliv. Förslag från Stendahlrapporten och Rehnqvistdelegationen (läs mer på nästa sida) är på väg att implementeras. Via forskningspropositionen 2012 kom nya, färskas anslag. Och nu har vi ett förslag till nationell samordning i rapporten *Starka tillsammans* av utredaren Ingrid Petersson och medarbetare.

Peterssonutredningen lägger fram förslag inom fyra områden. I centrum står ett nationellt samordningssystem som innefattar sex regionala stödfunktioner och en ny nämndmyndighet. Till detta kommer

särskilda satsningar på effektivare patientrekrytering och en informationsportal om klinisk forskning. Slutligen föreslås förenklingar i de regulatoriska processerna samt förbättrad statistikinsamling.

Det går en tydlig röd tråd från de tidigare utredningarna som fortsätter genom den nya, och många goda krafter har satts i rörelse mot gemensamma mål. Dock är det inte tillräckligt att enas om situationens allvar, skjuta till pengar och bilda nationella strukturer.

Det är enkelt att vara överens när man ses i konferensrummen på Rosenbad, IVA och Cancerfonden. Men det som avgör om vi går mot verklig förändring är de dagliga prioriteringarna ute i vårdkorridorerna samt landstingsledningens attityd till den kliniska forskningen. Hela sjukvården måste genomföras, inte bara av tillämpningen utan också av sökandet efter ny kunskap.

OM "STARKA TILLSAMMANS" – CANCERFONDENS REMISSVAR I KORTHET

Cancerfonden anser att utredningen har gjort en utmärkt analys av tidigare utredningar och initiativ. Förslaget om en nationell myndighet med regionala noder är bra, men kräver eftertanke på flera punkter, exempelvis:

- 1) Inom den kliniska cancerforskningen har det redan tagits initiativ för att utveckla nationell och regional samverkan. Det är viktigt att en ny organisation inte stör dessa eller resulterar i dubbelarbete. Snarare måste verksamheterna integreras.
- 2) Samordningen via de regionala noderna är avgörande. Det bör övervägas om inte den nya myndigheten bör styras av en grupp där chefer för noderna ingår, för att förankra och fånga upp lokala initiativ.
- 3) Samordningen måste konkretiseras på detaljnivå, exempelvis när det gäller biobanks- och informationsinsatser, där överföring av laboratorie- och journaldata kan ske i ett nationellt koordinerat system.



Utredningar visar vägen

Stendahl-rapporten



År 2007 fick Olle Stendahl i uppdrag av regeringen att ta fram en åtgärdsplan för att stärka den kliniska forskningen i Sverige. I slutbetänkandet "Klinisk forskning – ett lyft för sjukvården" 2009 var budskapen bland annat att **rekrytering och karriärvägar behöver förbättras**, infrastrukturer i form av register, biobanker och teknikplattformar behöver utvecklas och att ett tydligt gemensamt ansvar måste skapas för universitetssjukhusens alla funktioner.

Rehqvist-delegationen



Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen, ledd av Nina Rehqvist, tillsattes för att förbättra samarbetet mellan olika aktörer inom klinisk forskning i Sverige. Slutrapporten "Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen" 2009 innehöll bland annat förslag om en **satsning på infrastruktur för kvalitetsregister, biobanker och vårddataregister**, en funktion för nationell samordning av kliniska forskningscentrum samt en nationell beredning för klinisk forskning.

Petersson-utredningen



Sommaren 2013 fick Ingrid Petersson i uppdrag att – enligt kommittédirektivet – "föreslå ett system för nationell samordning, rådgivning och stöd till den kliniska forskningens aktörer". I slutrapporten *Starka tillsammans* (SOU 2013:87), publicerad den 18 december 2013, föreslogs "relativt snabba åtgärder inom fyra områden":

1. Etablering av ett **nationellt stöd- och samordningssystem**, byggt på samarbete mellan sex regionala stödfunktioner och en ny nationell nämndmyndighet.
2. Omgående satsning på några särskilt angelägna utvecklingsområden.
3. Förenklingar i de regulatoriska processerna.
4. Förbättring av statistikinsamlingen inom området.

Många ljusa idéer och initiativ att ta tillvara

Tusen blommor blommar i den kliniska forskningens Sverige i form av ett stort antal projekt, både på nationell och regional nivå. Vissa har ett koordinerande perspektiv, andra är inriktade på ett särskilt område. Det finns alltså en mängd ytterst kvalificerade personer vars uppgift är att stödja och främja kliniska studier. Här ger vi exempel på pågående samarbeten och initiativ:



ClinTrials



Utredningen om nationell samordning av kliniska studier



FoU-centrum Skåne



Prövningar för svensk medicin



BBMRI.se



Science for Life Laboratory



Register-baserad forskning



Gothia Forum



Uppsala Clinical Research Centre



Forska! Sverige



Nationella kvalitetsregister



U-CAN



Regionala cancercentrum



Nationella testbädden för innovativ strålbehandling



Karolinska Trial Alliance



Linköping Academic Research Centre



Flera goda förebilder finns inom cancerforskningen

Peterssonutredningen sammanfattar väl den myllrande aktiviteten inom den kliniska forskningen. I utredningens förslag på ett system för nationell samordning följer sedan en viktig formulering: ”De regionala stödstrukturer som redan finns och är under uppbyggnad bör vara basen i det nya systemet.”

Kort sagt: vi ska utgå från befintliga strukturer och initiativ – med all deras mångfald – och låta dem utgöra själva grundstenarna i ett nationellt system. Att genomdriva detta utan att slå sönder sådant som fungerar eller köra över hän-givna aktörer är en grannliga uppgift som kräver samarbetsvilja och prestigelöshet.

Här kan samordningen av våra svenska kvalitetsregister tjäna som inspiration: de uppstod ur en mängd lokala initiativ där syfte, struktur och metodik inledningsvis spretade åt olika håll. Till slut uppnåddes dock en konstruktiv samordning med bland annat en nationell styrgrupp, en registerservice vid Socialstyrelsen, ett antal registercentrum ute i landet och ett kansli vid SKL.

Databas med studier en intressant modell

Inom cancerområdet vill vi peka på några plattformar för klinisk forskning som kan utgöra förebilder för andra medicinska områden. Intressantast är kanske de regionala cancercentrumens nationella arbetsgrupp.

En av gruppens uppgifter är att upprätta en databas över landets kliniska cancerstudier, vilken är tillgänglig för både profession och allmänhet. Detta överensstämmer med ett av Peterssonutredningens förslag på särskilda utvecklingsåtgärder: ”en informationsportal till nytta för alla som [...] arbetar med eller berörs av kliniska studier”.

RCC-gruppen har redan kunnat konstatera att IT-plattformen INCA (Informa-

tionsnätverk för cancervården) är mycket lovande för ändamålet. I dag används INCA för att hantera majoriteten av de nationella kvalitetsregistren för cancerpatienter.

Slutligen: när det gäller den nationella nämndmyndighet som föreslås är det viktigt att den verkligen utgör en samordningsorganisation och inte utvecklas till en egen topporganisation utan förankring i de sex regionerna.

Inom både det kliniska och vetenskapliga RCC-samarbetet har vi sett att det går utmärkt att samordna regionala aktörer – vilka oftast har djup insikt i den aktuella verksamheten – utan behov av en särskilt upprättad organisation på nationellt plan.

RCC – nationell arbetsgrupp för klinisk cancerforskning

Efter en trevande början, se sidan 91, kunde landets sex RCC börja planera sitt forskningssamarbete på allvar i augusti 2013. Då sammanträdde en nationell arbetsgrupp för klinisk cancerforskning, sammansatt av de regionala cancercentrumens forskningssamordnare. Den har till uppgift att på nationell nivå:

- utveckla förutsättningarna för klinisk cancerforskning
- underlätta samordning av akademiskt ledda, nationella behandlingsstudier
- medverka till dialog med läkemedels- och medicinteknikindustrin i syfte att underlätta för industriinitierade studier i Sverige
- verka för samordning av större nationella infrastruktursatsningar.

Inledningsvis satsar gruppen på tre projekt för vilka syftet i tur och ordning är att:



De regionala stödstrukturer som redan finns och är under uppbyggnad bör vara basen i det nya systemet.

Ur utredningen
Starka tillsammans



▲ Data om patienterna som kirurgen Lisa Rydén opererar blir till viktiga beståndsdelar i hennes forskning.

- skapa en databas över kliniska studier
- utvärdera vilken typ av forskning som bedrivs
- inventera ”upplevda problem och hinder bland kliniska cancerforskare”.

Projektet har accepterats av RCC:s nationella samverkansgrupp och en första inrapportering beräknas ske senvären 2014.

Nationell cancerportal

Sommaren 2012 började aktörer från sjukvård, RCC, universitet och industri skissa på ett förslag till en nationell cancerforskningsportal med arbetsnamnet SWE-CAN – ett slags ”one-stop-shopping” som erbjuder patientdata, blodprover, tumörvävnad och registerdata för brett upplagda forskningsprojekt.

Genomförandet av SWE-CAN kommer att kräva etablering av en ny infrastruktur samt nya processer, till exempel

register kopplade till IT-baserade beslutsstöd, gemensamma standarder för registrering, biobankning, diagnostik etcetera. Modellen för SWE-CAN är U-CAN, ett väletablerat samarbete mellan universiteten i Uppsala och Umeå. U-CAN innefattar i dag en biobank och databas där blod, vävnader och data från cancerpatienter vid Akademiska sjukhuset och Norrlands universitetssjukhus samlas in löpande. Sommaren 2013 hade prover från 4 600 patienter lagrats och systematiserats.

Testbädd för strålbehandling

Den Nationella testbädden för innovativ strålterapi är ett annat gott exempel på samarbete: ett konsortium mellan landets universitetssjukhus och sex teknikföretag inom strålbehandlingsområdet. Syftet är att skapa en gemensam ingång för industri och akademi för testning och utvärdering av metoder eller utrustning för strålbehandling. ■

SWE-CAN

är arbetsnamnet på en cancerforskningsportal för hela landet. En planeringsgrupp för portalen får ekonomiskt stöd av Cancerfonden.



Enkät: Kampen står i sjukhuskorridorerna

Trots höga ambitioner och nationella satsningar på klinisk forskning kan avgörande förändringar bara ske med en förbättrad forskningskultur i sjukvården. Landstingens forskningsuppdrag måste definieras tydligare och tjänstevillkoren anpassas för forskande personal. I en ny enkät som Cancerfonden gjort rapporterar kliniska cancerforskare hur de möter onödigt motstånd – något som i längden drabbar patienterna.

57%

av de kliniska forskarna i Cancerfondens enkät upplevde ett motstånd mot klinisk forskning i landstingsmiljön.

Cancerfondens mål är ett svenskt sjukvårdssystem där den kliniska forskningen är integrerad med den dagliga vården. På varje klinik ska det ständigt pågå projekt där universitet, sjukvårdshuvudmän och industri deltar. Alla typer av professioner ska inkluderas: läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal och så vidare. Detta ger naturliga förutsättningar för kompetens- och kvalitetsutveckling samtidigt som man lägger grunden till medicinska upptäckter, effektivare vårdrutiner, förbättrade behandlingsmetoder och en mer jämlik vård. Kort sagt: vi skapar ett sjukvårdssystem som följer med sin tid.

Det går att finna stöd för denna vision i Peterssonutredningen som bland annat skriver att en avgörande framgångsfaktor för den kliniska forskningen är ”integrering av forskning i det löpande vårdarbetet” och att man bör ge ”det vetenskapliga tänkandet och arbetet en mer självklar plats i den kliniska vardagen”.

Dessvärre erbjuder dagens landstingsbaserade system två stora hinder för att genomföra en sådan vision:

■ **LANDSTINGENS SJÄLVSTYRE.** I dag avgörs landstingens öden och äventyr av tusentals förtroendevalda med egna skattepengar som har rätt att tycka vad de vill

om de satsningar som föreslås på nationellt plan. För regeringen är det onödigt svårt och omständligt att peka ut en gemensam kurs, oavsett om det handlar om vård eller forskning. Dålig ekonomi kan göra det svårt för landsting att delta i initiativ som kräver nytänkande och satsningar.

■ **LANDSTINGENS PRODUKTIONSFOKUS.** Visst är forskning inskrivet i uppdraget enligt hälso- och sjukvårdslagen, men det är alltid vårdproduktionen som har högsta prioritet. Skälet är enkelt: politikerna beställer vård, och då levererar landstingen vård. Följden blir bland annat att sådant som schemaläggning, lönesättning och karriärincitament inte alls är anpassat för kliniska forskarkarriärer. Allra tydligast blir konflikten mellan forsknings- och vårdfokus vid universitetssjukhusen med deras dubbla huvudmannaskap.

Enkät visar på utmaningarna

Cancerfonden får ofta höra anekdoter från kliniska cancerforskare om hur de måste kämpa för att kunna genomföra sina projekt. Det är inte helt ovanligt att forskare med anslag vädjar om en utökad tidsfrist för att hinna ”ta ut sin forskningstid”. För att hämta in denna typ av erfarenheter på ett mer strukturerat sätt genomförde vi



▲ Dagens sjukvård är i stort sett helt inriktad på vårdproduktion där forskningen får liten plats. På sikt riskerar detta att leda till att framstegen uteblir för landets patienter.

”

Cancerfondens mål är ett svenskt sjukvårdssystem där den kliniska forskningen är integrerad med den dagliga vården.

en webbenkät hösten 2013. Den skickades till forskare som erhållit anslag från Cancerfonden, antingen för en klinisk cancerforskartjänst eller för så kallade forskarmånader för kliniskt verksamma. Av totalt 44 personer svarade 36, en hög svarsfrekvens. Enkäten besvarades anonymt.

Svårt att avsätta tid

En ständig stresskälla för kliniska forskare är oron över att inte hinna utnyttja de forskningsanslag som de har erhållit. Av forskarna som svarade hade 54 procent någon gång tvingats avstå från att forska för att arbeta kliniskt. På frågan ”Har du någon gång varit tvungen att avböja erhållna anslag eftersom du inte har kunnat avsätta tid för forskning?” svarade 3 av 35

(9 procent) ja och 23 procent att de övervägt det. Hela 40 procent sade sig också känna till någon annan forskare som har varit tvungen att avböja anslag. Trots att antalet forskare som verkligen avböjer forskningspengar är begränsat är det många som känner oro – något som sannolikt påverkar både den psykosociala arbetsmiljön och motivationen att forska vidare.

Motstånd mot forskning

Det är inte ovanligt att forskare hävdar att landstingsmiljön är präglad av ett motstånd mot klinisk forskning. Av dem som svarade på enkäten uppgav mer än hälften, 57 procent, att de har upplevt ett sådant motstånd. Detta består främst i brist på incitament, bristande förståelse hos ledning



49%

av forskarna ansåg att ledningen var negativ till att forskning riskerar att ta tid och resurser från sjukvården.

och kolleger samt svårighet att få tjänstledigt – alltsammans indikationer på att landstingen inte är optimalt fungerande ekosystem för klinisk forskning.

Motsägelsefulla attityder till klinisk forskning

Många forskare hävdar att synen på forskning inom landstingen präglas av dubbel bokföring – alla talar varmt om forskningens värde men i praktiken behandlas den som ”intrång” i verksamheten.

Denna klivna inställning speglades också i enkäten. När det gällde attityderna till klinisk forskning på arbetsplatsen uppfattade tre fjärdedelar, 77 procent, att ledningen var mycket eller ganska positiv till ”klinisk forskning i allmänhet”. Däremot ansåg hälften, 49 procent, att ledningen var ganska eller mycket negativ till det faktum att klinisk forskning riskerar att ta tid och resurser från sjukvården.

Incitament saknas inom löne- och karriärstrukturen

I kommentarerna till enkäten beskrev flera av de svarande hur dagens löne- och karriärstruktur gör det svårt att varva forskning och klinik. En person sammanfattade problemet så här: ”Den kliniska kompetensnivån är det som i allt väsentligt sätter lönenivån, vilket ger ett starkt negativt ekonomiskt incitament till att vara klinisk forskare. Det saknas alltså en tydlig karriärväg för kliniska forskare. Att blanda in forskningsverksamhet inom sitt eget kliniska område har nämligen inget större meritvärde vid en lönerrevision.”

Landstingsstrukturen ett hinder

En av enkätens frågor tog upp de strukturella förutsättningarna och löd: ”Tror du att en strukturomvandling av sjukvården där sjukvården förstatligas skulle kunna förbättra förutsättningarna för klinisk forskning?” Sju personer avstod från att svara på denna fråga men av de 29 som återstod var det 23 (79 procent) som svarade ja.

Sammanfattningsvis kan man säga att enkäten bekräftar de åsikter och erfarenhe-

ter som Cancerfonden sedan tidigare tagit del av via samtal och intervjuer. Särskilt kommentarerna ger uttryck för en stark, uppdämd frustration.

Cancerfonden ser mycket allvarligt på detta eftersom varje gåva vi får utgör ett förtroende. Våra givare förväntar sig att deras pengar utnyttjas effektivt för att ta fram kunskap som hjälper oss att besegra cancer. Dessvärre har vi ett läge där obalansen mellan teoretisk och tillämpad kunskap ökar: vi lär oss mer och mer om cancer-sjukdomarnas uppkomst och egenskaper, samtidigt som vi ser att denna kunskap inte kommer patienterna till del. Hela vår verksamhetsidé kommer att undermineras om vi bara ackumulerar laboratorieresultat och inte implementerar kunskapen på ett jämlikt sätt i sjukvården runt om i landet.

Vårdsystemet behöver översyn

Tiden är mogen för en förutsättningslös och patientfokuserad diskussion: Hur ska vi bygga morgondagens sjukvårdssystem så att vi på effektivaste sätt skapar ett kunskapsflöde från laboratoriebänk till vårdsal? Socialminister Göran Hägglund sade hösten 2013 att han inte är ”främmande för att pröva frågan om ett förstatligande av sjukvården”. Andra lösningar att utforska är sådana som utgår från våra sex sjukvårdsregioner där det finns en naturlig koppling till universitetssjukhusen – eller att skapa mer kunskapsdynamik i den befintliga landstingsstrukturen.

Oavsett vilket, krävs en bättre balans mellan självstyre och nationell översyn, samt en struktur för styrning som är enklare än dagens. Detta kommer att innebära ett tufft förändringsarbete som kommer att vara kantat av politiska konflikter, strukturellt motstånd samt en myriad av praktiska, administrativa och ekonomiska utmaningar.

Det blir ett stålbad för landet, men i slutändan kommer alla att vinna på det. Låt oss avsluta med en klok uppmaning från Peterssonutredningen: ”De spänningar som funnits mellan olika aktörer behöver ersättas av en stark samarbetsvilja!” ■

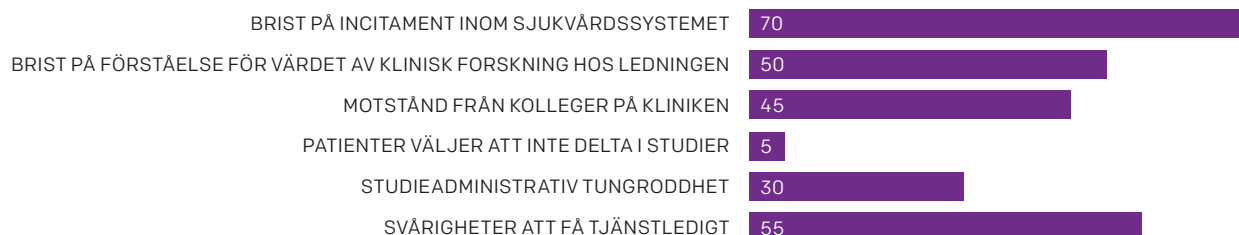


Sex av tio forskar i motvind



Nästan 60 procent av forskarna i enkäten upplever att det finns ett motstånd mot forskning i den dagliga verksamheten. Så här stor andel av dem beskriver att motståndet består av (flera svar var möjliga):

Procent



Exempel på formuleringar i enkätsvaren:

Mellanchefer ser inte värdet av att forskaren ska arbeta kvar kliniskt, utan kan ibland tycka att det är en nackdel på grund av att en disputerad medarbetare hamnar i högre löneläge.

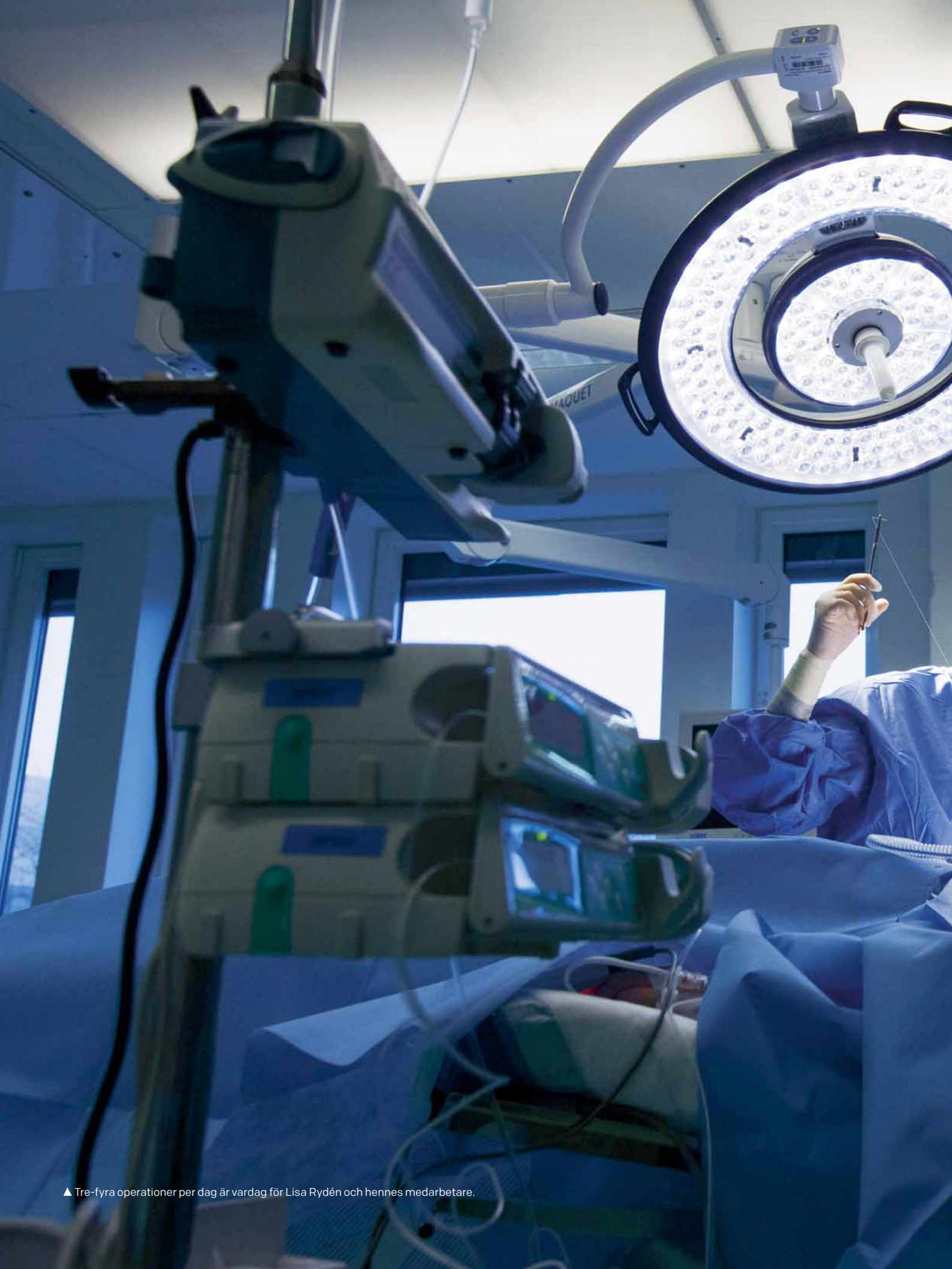
Lägg ner SKL. Låt VR fördela ALF-medel. Förstatliga universitetssjukhusen.

Alla måste inte forska som jobbar på ett universitetssjukhus, men alla som jobbar där måste tycka om och respektera att arbeta i en miljö där forskning pågår.

Det är alltid kris och man tar extra jourer under forskningstid, hoppar in för dem som vabbar, blir inringd någon dag här och där när landstinget går på knäna ... för att man inte är fredad under sin forskningstid.

En forskande läkare är ej modellen i dag. Antingen läkare eller forskare.

Inför schemalaggingen av 2014 upplevde jag stor förståelse och verklig kreativitet från min ST-handledare och vår avdelningschef. Vi lyckades [...] skapa förutsättningar för forskning varannan vecka [...].



▲ Tre-fyra operationer per dag är vardag för Lisa Rydén och hennes medarbetare.



Cancerfonden anser

- Sjukvården måste på regional och nationell nivå organiseras så att förutsättningarna för forskning stärks.
- Sjukvårdshuvudmännens uppdrag till vården måste tydligt innefatta krav på forskning.
- Möjligheterna för vårdpersonal att kombinera klinisk verksamhet och forskning måste förbättras.
- Löne- och karriärstrukturer som lockar kliniskt verksamma till forskningen behövs.
- Stärk infrastrukturen med bättre biobanker och IT-stöd för att främja klinisk forskning.



EU-förordning hotar registerforskningen

Registerbaserad forskning – en svensk paradgren – skapar unika möjligheter för framsteg inom cancersjukvården. Men en ny EU-förordning kan leda till radikala inskränkningar för forskarna. Akademiker, politiker och medborgare måste nu tillsammans finna den rätta avvägningen mellan samhällsnytta, datasäkerhet och personlig integritet.

LIBE

är Europaparlamentets utskott för "medborgerliga fri- och rättigheter samt rättsliga och inrikes frågor".

I flera sekler har Sverige varit världsledande på att samla personuppgifter och föra register. I dag tittar omvärldens epidemiologer och statistiker med avund på våra guldgruvor av data – oerhörda mängder av rå information som kan förädlas till kunskap som hjälper oss att möta framtidens medicinska, sociala och ekonomiska utmaningar. Som exempel kan nämnas det svenska cancerregistret som har uppgifter om över två miljoner tumörer.

Inom cancerområdet fick den registerbaserade forskningen sitt stora genombrott på 1990-talet. Forskargrupper från bland annat Karolinska Institutet och Uppsala universitet intog då en internationell tätp plats som de har behållit sedan dess.

Inte bara epidemiologer är beroende av register, utan många medicinska forskare.

I modern forskning integreras i allt högre grad information från register med data från laboratorieprover, vilket till exempel kan leda till nya sätt att diagnostisera cancer eller följa upp behandling i ett tidigt skede.

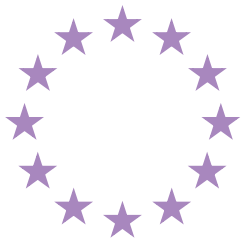
Registerbaserad forskning bedöms spela en viktig roll för Sveriges konkurrenskraft som kunskapsnation i framtiden. Men framför allt har den registerbaserade forskningen bidragit till att rädda liv och förbättra livskvaliteten för mängder av människor i Sverige och utomlands.

Vintern 2013 offentliggjordes ett dokument från Bryssel som väckte stor oro bland europeiska forskare. I det pågående arbetet med EU-förordningen General Data Protection Regulation (se nedan) kom ett förslag som – om det klubbades igenom – skulle ha kunnat bomma igen datagruvorna

General Data Protection Regulation

SKA VÄRNA EU-MEDBORGARNAS INTEGRITET

Syftet med General Data Protection Regulation är att skydda EU-medborgarnas personliga integritet. Eftersom regelverket är föråldrat behövs ny lagstiftning på området. Lagar om personuppgifter skrivs av Europaparlamentet och ministerrådet tillsammans. Frågan har förhandlats i LIBE-utskottet, som inom parlamentet ansvarar för medborgerliga fri- och rättigheter samt rättsliga och inrikes frågor, och parallellt i en särskild arbetsgrupp inom ministerrådet. Målet har hittills varit att komma överens om en gemensam text innan det blir val till Europaparlamentet i maj. Det mesta talar dock för att beslutet kommer att dröja till hösten 2014.





för gott. Ordalydelsen i det förslag som först presenterades av ordföranden i det beredande utskottet, LIBE, i Europaparlamentet, definierade nämligen helt nya förutsättningar för data som används för historiska, statistiska och vetenskapliga ändamål. Oron väcktes för att detta skulle kunna innebära stora inskränkningar för den medicinska forskningen. Frågorna var många:

- Hur ska godkännandet av användning av personuppgifter för forskningsändamål gå till?
- Kommer det bara att vara tillåtet att använda persondata för ett syfte: det ändamål för vilket de insamlades (som kanske inte var forskning)?
- Krävs samtycke från alla individer vars data används för forskning?
- Kan enskilda begära radering av persondata som används i forskning?
- Vilka metoder för avidentifiering av persondata kommer att krävas?

Att skydda den personliga integriteten är förstås mycket viktigt, och kraven på detta är redan höga när registerdata används i medicinsk forskning. Men att till exempel inhämta samtycke från alla vars data används i studier skulle omöjliggöra forskning på de stora registermaterial på hundratusentals personer som finns i Sverige.

Dessutom har regelverket beteckningen förordning, vilket minskar möjligheterna att stifta nationella lagar som anpassas efter våra egna förhållanden.

Fokus på dataintegritet

För den som vet värdet av registerbaserad forskning kan agerandet i EU verka förvånande – varför föreslås inskränkningar för forskning som är så viktig för folkhälsa och medicinsk utveckling?

Det finns två svar: Dels är registerforskning en mycket perifer verksamhet i många europeiska länder, inte minst utanför Nordeuropa; begreppet befolkningsregister bär ofta ett tungt historiskt arv som ett

instrument för förtryck. Dels är forskning och statistik en mycket liten del av General Data Protection Regulation som till stor del har ett fokus på hur kommersiella aktörer hanterar våra persondata och hur personliga och integritetskränkande uppgifter får läggas ut på internet.

Förslaget till EU-förordning föranledde ett varningsrop i Svenska Dagbladet i februari 2013, undertecknat av 16 svenska professorer. De skrev bland annat att den ”EU-förordning som nu föreslås riskerar att omöjliggöra registerbaserad forskning i hela EU, eftersom de krav som ställs upp inte är praktiskt möjliga eller ens etiskt motiverade i medicinsk forskning på stora befolkningsgrupper”.

Ändringarna otillräckliga

Under hösten gjordes vissa förbättringar i ordalydelsena. Resultatet beskrevs som ”en rimlig kompromiss” av sajten registerforskning.se, informationsportal för forskare som arbetar med registerdata. De värsta hindren för forskningen såg ut att vara undanröjda, exempelvis skulle det vara möjligt för medlemsstaterna att i vissa fall lagstifta om undantag från regeln om samtycke.

Vid en mer detaljerad genomläsning framstår dock revisionen som ett hastverk. Den som bläddrar mellan paragraferna stöter på oklarheter, motsägelser och förbiseenden – vissa av dem allvarliga. Som exempel kan nämnas det tillägg i artikel 81 som i nuvarande lydelse tycks sätta stopp för insamling av hälsodata för såväl forskning som statistik utan samtycke. Detta kan försvåra för nationella hälsodataregister vid till exempel Socialstyrelsen. Ett annat problem är oklarheter om hur den som samlat in information tillåts dela den med andra forskare utan deltagarnas samtycke. Det lutar åt att det kommer att krävas ett avidentifieringsförfarande som försvårar för forskarna att kontrollera sina data i efterhand.

Vid denna rapportens pressläggning är det osannolikt att parlamentet kommer att hinna rösta om förslaget under våren. Det finns alltså fortfarande tid att formulera en tydligare och bättre lagtext. ■



De krav som ställs upp är inte praktiskt möjliga eller ens motiverade i medicinsk forskning på stora befolkningsgrupper.

16 professorer i Svenska Dagbladet februari 2013



FORSKNING

Foto: Pixal/TT

▲ Stora mängder data krävs för att kunna dra slutsatser på befolkningsnivå.



Registerforskning

Verktyg för rättvisa och säkerhet

Registerforskning kan synliggöra värdefulla samband i stora datamängder som jämförs. Studierna nedan har en sak gemensam med hundratals andra: de skulle i praktiken ha varit omöjliga att genomföra om förslaget till EU-förordning (General Data Protection Regulation) hade gått igenom i den form som presenterades våren 2013. Exempelen är också valda för att visa att registerforskning dels kan användas för att göra vården rättvisare för socioekonomiskt svaga grupper, dels kan blottlägga okända risker med dagens behandlingar.



Effektiviteten hos HPV-vaccination

En studie genomförd av forskare vid KI lyfte fram viktig kunskap för planeringen av framtidens HPV-vaccinationer. Forskarna utgick från data från två miljoner svenska flickor och kvinnor i åldern 10–44 år. När dessa data samkördes med ett antal register kunde forskarna bland annat konstatera följande:

- **Det finns stora socioekonomiska skillnader vad gäller benägenheten att vaccinera sig.**
- **För att maximera den skyddande effekten av vaccinationen bör denna göras vid tidig ålder.**

Quadrivalent human papillomavirus vaccine effectiveness: a Swedish national cohort study. (Journal of the National Cancer Institute, 2013)



Strålbehandling ökar risken för hjärtinfarkt

En internationell studie, genomförd i samarbete mellan brittiska, danska och svenska forskare, uppdagade ett oroande samband mellan strålbehandling vid bröstcancer och en ökad risk för hjärtinfarkt. Behandlingsdata för 2 000 bröstcancerpatienter, inklusive givna stråldos, jämfördes med administrativa data från aktuella sjukhus som visade om kvinnorna hade behandlats för hjärtinfarkt. Studien, som kan komma att påverka rutinerna vid strålbehandling, gav två huvudresultat:

- **Strålbehandling ökade risken för hjärtinfarkt, oavsett dos. Det finns alltså ingen "säker" lägre dos.**
- **Risken ökar under de närmaste åren efter strålbehandlingen.**

Risk of ischemic heart disease in women after radiotherapy for breast cancer. (New England Journal of Medicine, 2013)



Så här går det till:

Med uttrycket "registerbaserad forskning" avses **forskning på grupp- eller befolkningsnivå där stora datamängder kombineras och jämförs**. I många fall är det epidemiologisk forskning, men även andra medicinska forskare använder registerdata.

Epidemiologerna ställer upp hypoteser och designar studier för att pröva dessa. Det som står i fokus är inte enskilda personers egenskaper, utan samband och mönster på gruppnivå, ofta med hundratusentals människor. Vanligen arbetar man utifrån två typer av frågor:

- **Vad ligger bakom?** För en grupp som insjuknat i en viss sjukdom söker forskarna riskfaktorer i form av rökvanor, diet eller socioekonomi.
- **Hur har det gått?** För patienter som fått en viss typ av behandling studerar forskarna det långsiktiga utfallet på 10 eller 20 års sikt.

Med hjälp av hälso- och befolkningsregister kan forskare kombinera egna studiedata med information som kan ha samlats in för andra ändamål i till exempel dödsorsaksregistret, cancerregistret eller av Statistiska centralbyrån.

Kraven på sekretess, personlig integritet och datasäkerhet är stora inom den registerbaserade forskningen. Precis som vid all

medicinsk forskning måste varje forskningsprojekt godkännas av en etiknämnd. Vid normalförfarandet ersätts centrala personuppgifter med ett löpnummer, så kallad pseudonymisering.



Forskarnas tillgång till viktiga data måste säkras



Sverige ska vara världsledande inom registerbaserad forskning, men då måste vi bli bättre på att utnyttja den guldgruva vi har.

Utbildningsminister
Jan Björklund 2012

Turerna kring European Data Protection Regulation är en påminnelse om att det vi tagit för givet i Sverige snabbt kan förändras och att registerforskningens företrädare måste bli mer aktiva i en multiprofessionell diskussion om dess förutsättningar.

I vår uppkopplade värld har dataintegritet blivit en allt viktigare samhällsfråga och ett växande antal människor är i dag – med rätta – mycket betänksamma när det gäller lagring, flöde och användning av personuppgifter. Misstron mot myndigheter förstärks i takt med att medierna rapporterar om fenomen som Wikileaks, Snowden-affären och FRA:s aktiviteter. Vi befinner oss nu i en omfattande, global förändringsprocess – dels när det gäller allmänhetens attityder, dels när det gäller juridik och lagstiftning.

Goda initiativ från regeringen

Det vore naivt att anta att dagens juridiska förutsättningar för svensk registerforskning kommer att förbli opåverkade av detta. Eftersom det bara är ett begränsat antal politiker och opinionsbildare som verkligen förstår forskningsområdets betydelse har registerforskningen få förkämpar. Desto fler är det som kämpar för skärpningar av den personliga integriteten gentemot Big Brother-samhället och kommersiella aktörer. Men tyvärr verkar de som driver integritetsfrågorna hårdast inte alltid inse vad restriktiv lagstiftning får för konsekvenser för olika samhällsfunktioner.

Lyckligtvis har delar av den svenska regeringen insett värdet av registerforskning. Våren 2012 aviserades tre befrämjande åtgärder: nya regler för forskningsregister för bestämt ändamål, nya regler för att underlätta för sambearbetning samt ny organisation för sambearbetning.

I delbetänkandet *Registerdata för forskning* (SOU 2012:36), som låg till grund för 2012 års forskningsproposition, föreslogs till och med inrättandet av en särskild myndighet med syfte att stärka infrastrukturen.

Detta blev det dock inget av; uppdraget gavs i stället till Vetenskapsrådet. Myndighetens anslag har ökat med 50 miljoner kronor per år inom området infrastruktur för registerbaserad forskning och man har fått i uppdrag att bygga upp en verksamhet för att underlätta användningen av registeruppgifter för forskningsändamål. Vetenskapsrådet ska också bistå forskare med information om register och om relevant lagstiftning.

I januari 2013 tillsattes dessutom en utredning med syfte att se över regelverket och sekretesskyddet kring den registerbaserade forskningen och analysera hur detta ”tillgodoser den enskilda individens integritetsskydd för att bibehålla allmänhetens förtroende för forskningen”. Detta innebär bland annat att undersöka hur myndigheter tillåts lämna ut data, hur samkörning får ske och huruvida samma data kan användas i flera studier. Utredningen presenteras den 30 juni 2014.

Integritetsskydd inbyggt i forskningens metoder

Men faktum kvarstår, oavsett vad regeringen åstadkommer med sina satsningar eller kommer fram till i sin utredning: alltsammans kan kullkastas av den kommande EU-lagstiftningen. I det läge vi nu befinner oss är det viktigt att politiker, forskare, vårdpersonal och patientföreningar bildar enad front. Vi måste, på ett ansvarsfullt sätt och med respekt för den personliga integriteten, kämpa för öppenhet och samhällsperspektiv kring forskningsdata. Här finns två viktiga budskap:



▲ Uppgifter som samlas in i till exempel sjukvården och lagras i olika register är en guldgruva för forskningen.

21

miljoner kronor, cirka 6 procent, av Cancerfondens anslag till forskningsprojekt går år 2014 till epidemiologisk forskning.

● Integritetsfrågor, sekretessmedvetenhet och yrkesetik är ”inbyggda” i den registerbaserade forskningens metodik.

I registerforskningen finns ingen nyfikenhet riktad mot individen – allt handlar om att påvisa samband på befolkningsnivå. Visserligen behöver datorerna tillgång till personidentiteten i vissa steg när man kombinerar uppgifter från olika register, annars kan resultaten på befolkningsnivå bli helt missvisande. Men skydd av individens identitet är en fundamental och integrerad del av metoder, förfaranden och mjukvaruverktyg. Dessutom genomgår alla studier etisk prövning, något som märkligt nog inte tas upp över huvud taget av den kommande EU-förordningen.

● Så länge juridiken inte fungerar, kommer ingenting att fungera.

I dag är bara en handfull personer insatta i de juridiska problemen gällande framtidens lagstiftning. Vi behöver ett

djupare engagemang i frågor kring juridik, sekretess och integritet för att förverkliga våra visioner och försvara våra intressen.

Cancerfondens inställning är klar: vårt uppdrag är att besegra cancer med hjälp av givarnas pengar. Därför stödjer vi epidemiologisk forskning med omkring 20 miljoner kronor per år. Vi kommer även i framtiden att verka för att svenska registerdata ska kunna användas effektivt, kreativt och ansvarsfullt av de forskare vi stödjer.

Att ge forskarna tillgång till data från journaler, kvalitetsregister och cancerregister kan beskrivas som en solidaritetshandling. Genom att varje medborgare ger upp en liten del av sin integritet skapar vi en stor, gemensam samhällsnytta – både för dem som lever nu och för våra efterlevande.

På så sätt handlar de här frågorna om något mycket större än personuppgiftslagar, databaser och forskningsmetodik – det handlar om vilken typ av samhälle vi ska ha. ■



Svensk cancerforskning håller världsklass

Sverige placerar sig bland de 20 länder som är världsledande inom cancerforskning. Karolinska Institutet, KI, kvalar som enda europeiska lärosäte in bland de 20 bästa. Men både Sverige och KI har sjunkit på topplistan. Globalt sett dominerar USA som hamnar högst när det gäller såväl volym som kvalitet.

14

är årets plats för Sverige på topp 20-listan. Rankningen baseras på hur mycket ett lands cancerforskning citeras av andra forskare.

Från en upptäckt, insikt eller ny kunskap är det ofta en lång väg innan effekterna syns i form av läkemedel, vårdmetoder och annat som förändrar vardagen för sjukvård och patienter. Men alla de förbättringar – ökad överlevnad, tidigare upptäckt, effektivare diagnostik – som kännetecknat cancervården de senaste 20 åren är resultatet av forskningsframgångar.

Ett sätt att mäta forskningena genomslag redan innan den implementerats i vården är genom bibliometri, en kvantitativ metod att studera vetenskaplig publicering. Man kan till exempel jämföra hur många artiklar olika lärosäten eller länder har publicerat och genom att räkna hur många gånger de blivit citerade av andra forskare se hur stor uppmärksamhet dessa artiklar har fått.

Bibliometriska studier har sina svagheter, bland annat när man jämför små forskningsenheter. Men när de används för att studera hela länder eller forskningsintensiva universitet kan de ge viktiga signaler, särskilt om man följer upp med samma mått under en rad av år.

I Cancerfundsrapporten har vi sedan starten för åtta år sedan låtit Vetenskapsrådet göra en rankning av den världsspännande cancerforskningen med hjälp av just bibliometri.

Rankning efter kvalitet och kvantitet

I år har vi tillfört några parametrar för att fördjupa bilden av hur världens ledande forskarländer och lärosäten står i förhållande till varandra. Vi rankar dock liksom tidigare år efter hur mycket forskningen citeras av andra forskare.

Rankningen baseras på data från Vetenskapsrådet som består av publikationer, vetenskapliga artiklar, klassade som "oncology", publicerade mellan 2008 och 2011.

Studien är begränsad till länder med minst 200 publikationer per år och lärosäten med minst 50 publikationer per år under den aktuella perioden. Detta gör att vissa lärosäten som bedriver cancerforskning, till exempel Örebro universitet, inte finns med.

Medan antalet publikationer ger en bild av volymen av cancerforskningen för ett land eller lärosäte, ger antalet citeringar och så kallad fältnormerad medelcitering en indikation på hur stort genomslag dessa publikationer fått.

Denna medelcitering relaterar antalet citeringar till en publikation till det genomsnittliga antalet citeringar för samtliga publikationer inom samma ämnesfält. Värdet beräknas så att världsgenomsnittet är 1.



Som ett exempel har de amerikanska artiklarna en medelcitering på 1,39, vilket betyder att amerikansk forskning citeras nästan 40 procent mer än genomsnittet. I årets ranking ligger endast nio länder över snittvärdet 1. Om vi skulle ranka enligt denna parameter hamnar svensk cancerforskning på plats 16 med 0,87 i citeringsvärde.

Sverige framgångsrikt – men andra länder kör om

För att mäta hur stor andel av ett lands eller lärosätes forskning som ligger i forskningens framkant använder vi andelen topp 5-publicationer. Den anger hur många procent av den studerade enhetens publikationer som är bland de 5 procent mest citerade i världen inom ämnesfältet cancer.

Sverige och Danmark tillhör de 20 länder vars forskning citeras mest av andra forskare. Sverige har den största volymen cancerforskning och citeras också i högre grad jämfört med Danmark.

Danmark har dock en högre medelcitering och en större andel topp 5-publicationer än Sverige. De övriga nordiska länderna ligger också relativt långt fram, men lyckas inte slå sig in på topp 20-listan.

Sedan Cancerfonden började med rankingen av cancerforskning år 2006 har Sverige tappat mark. 2006 låg Sverige på nionde plats, medan årets placering är nummer 14. Vi har blivit omkörda av bland annat Kina, Belgien och Schweiz.

Det behöver inte betyda att den svenska cancerforskningen blivit sämre; det relativa antalet citeringar gentemot toppländerna ligger exempelvis ganska konstant, och antalet publicerade artiklar från svenska cancerforskare har ökat varje år.

Det bör också betonas att Sverige är ett litet land. Om man relaterar cancerforskningen till folkmängd så ligger Sverige på andra plats när det gäller antal artiklar, och på fjärde plats när det gäller antal citeringar. Schweiz ligger etta i båda kategorierna. Samma placeringar får Sverige om man relaterar till BNP, men där är det i stället Nederländerna som leder.

Sammanfattningsvis kan man säga att svensk cancerforskning har en mycket bra position, men det finns tecken på att vi tappar i en internationell jämförelse, därför att forskningen utvecklas starkare i vissa länder. Det är intressant att detta gäller länder med ungefär samma storlek och ekonomiska position som Sverige – Belgien, Nederländerna, Schweiz och Danmark.

En förklaring kan vara den allt svagare kliniska forskningen i Sverige, som diskuterats tidigare i denna rapport. Men den starkare utvecklingen i delar av omvärlden gäller också olika typer av grundforskning. Detta bekräftar av Vetenskapsrådet som gjort egna bibliometriska studier av flera olika forskningsfält. Även Kungliga Vetenskapsakademien publicerade i slutet av 2012 en rapport om genombrottsforskning inom flera fält, alltså den forskning som citeras allra mest. Även där noteras att Sverige trots en bra position globalt har en sämre utveckling än just de relativt små europeiska länder som nämnts ovan.

USA dominerar stort men KI med på topplistan

Det är få lärosäten utanför USA som lyckas ta sig in på topp 20-listan över de mest citerade organisationerna. Karolinska Institutet, KI, återfinns på plats nummer 18 och är det enda europeiska lärosätet på listan.

KI har dock, liksom Sverige som cancerforskningsnation, dalat på listan, från tionde plats av världens lärosäten år 2006. Årets position är alltså märkbart lägre. Precis som för den svenska forskningen i stort behöver det inte bero på att Karolinska Institutets forskning blivit sämre, men att andra utvecklats ännu snabbare.

För ett litet land som Sverige är det ändå anmärkningsvärt att ett lärosäte återfinns på topp 20-listan, och att vi sedan många år har ytterligare två universitet på topp 100-listan, Lund och Uppsala. ■



Avgränsning

Vetenskapsrådets ranking bygger på artiklar i tidskrifter som i Web of Science klassas som "oncology". De breda vetenskapliga tidskrifterna, som Nature, Science och Cell, där stora genombrott brukar publiceras, klassas som multidisciplinära och ingår därför inte i underlaget. Uppskattningsvis publiceras hälften av all cancerforskning i cancer-tidskrifter, vilket innebär att listan eventuellt skulle ha sett annorlunda ut om samtliga artiklar hade kunnat räknas.



Olika parametrar ger olika rankning

Hur länder och lärosäten placerar sig i en jämförelse beror på vilka mått man tittar på. Vi har valt att ranka efter antal citeringar, men redovisar här även hur Sverige placerar sig när det gäller andra parametrar.

39%

oftare än genomsnittet citeras amerikansk cancerforskning.

Citering

Antal citeringar är ett mått på i vilken grad ett lärosätes eller lands forskning intresserar och är viktig för andra forskare. Antalet som anges är ett genomsnitt per år för länderna, men det totala för perioden 2008–2011 för lärosäten. Citeringarna är rensade från självcitater, alltså att forskare citerar sin egen forskning i samband med uppföljningsstudier och liknande.

Medelcitering

Fältnormerad medelcitering mäter hur mycket ett lands forskning citeras i förhållande till genomsnittet inom samma ämnesklass. Värdet på den genomsnittliga citeringen är 1. USA har värdet 1,39 vilket betyder att amerikansk forskning citeras nästan 40 procent mer än genomsnittet. Endast nio länder ligger över snittvärdet i citering. Om länderna rankas efter denna parameter placerar sig svensk cancerforskning på plats 16.

Antal publikationer

Anger den sammanlagda volymen på cancerforskningen vid ett lärosäte eller i ett land. Höga värden visar att en nation eller lärosäte har en aktiv cancerforskning.

I dessa siffror finns ingen värdering av forskningens kvalitet utan visar bara på omfattningen. Sverige har en stor produktion, 757 publikationer, vetenskapliga artiklar, per år under den studerade perioden. Det utgör 1,5 procent av den totala världsproduktionen. I en rankning baserad på

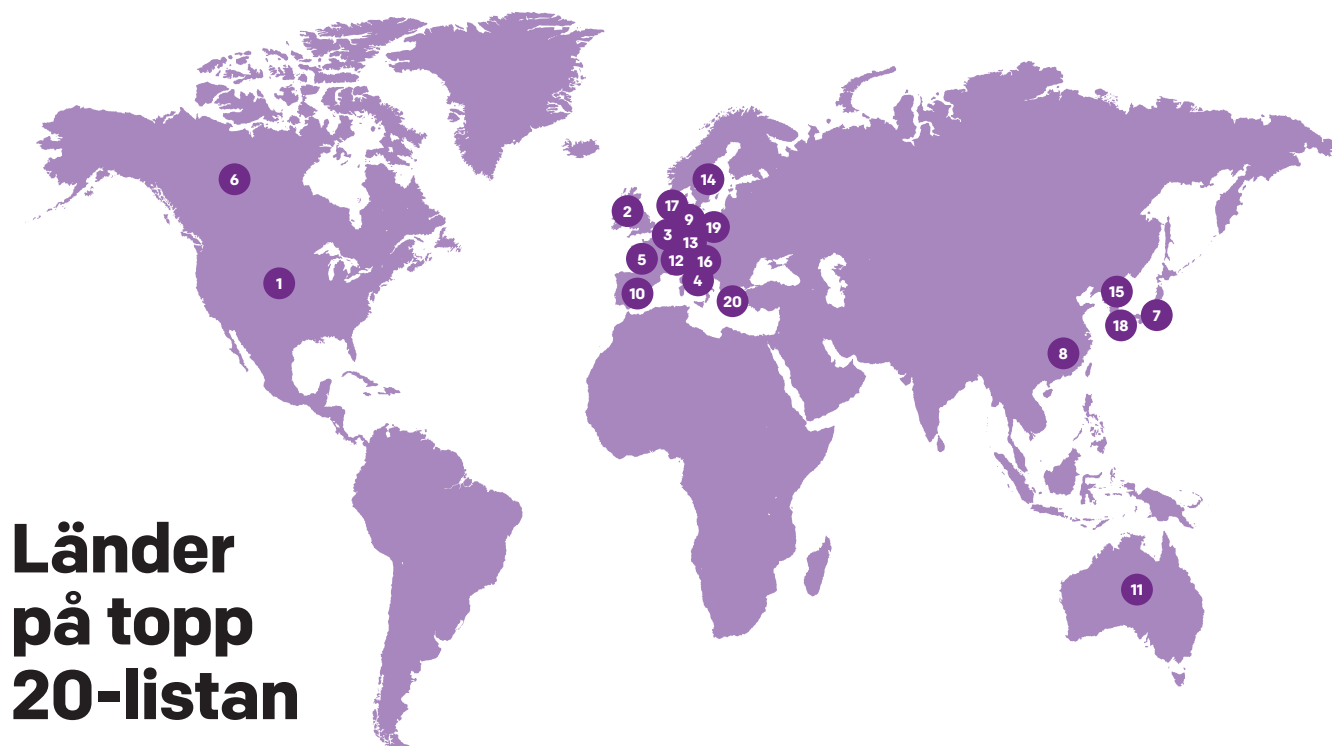
denna parameter motsvarar det 13:e plats. Karolinska Institutet kommer också relativt högt i rankningen av lärosäten.

Andel topp 5 procent

Detta mått anger hur stor andel av ett lands eller lärosätes forskning som ligger i forskningens framkant och finns bland de 5 procent mest citerade i världen inom ämnesfältet cancer. 3,7 procent av den svenska cancerforskningen återfinns i denna grupp högt citerade publikationer. Med detta placerar sig Sverige på 16:e plats i världsrankningen, vilket får anses vara mycket bra.

Organisation med få publikationer hamnar högt

Värt att notera är att ett land eller en organisation som har relativt få publikationer får en hög procentandel om bara ett fåtal av deras publikationer hamnar bland de 5 procent mest citerade. Exempelvis har Göteborgs universitet en något högre andel topp 5-publikationer än KI. Göteborg har i snitt 90 publikationer per år i databasen och får 4,3 procent, vilket betyder att ungefär fyra av publikationerna är bland de 5 procent mest citerade. KI har i genomsnitt publicerat 123 artiklar och får 4,2 procents andel, vilket betyder att KI i genomsnitt har en publikation mer per år bland de 5 procent mest citerade. Organisationen med högst andel topp 5-publikationer är Genentech Inc i USA, som i snitt har 21 publikationer per år. Av dessa är 37 procent bland de 5 procent mest citerade. ■



Länder på topp 20-listan

Land	ANTAL CITAT	ARTIKLAR/ÅR	MEDEL CITERING	ANDEL TOPP 5
1 USA	106 398	11 752	1,39	7,8%
2 Storbritannien	21 289	2 303	1,16	6,1%
3 Tyskland	18 625	2 508	0,92	4,4%
4 Italien	15 916	2 184	0,83	3,7%
5 Frankrike	14 505	1 854	0,93	4,1%
6 Kanada	13 851	1 566	1,06	5,1%
7 Japan	13 180	2 675	0,68	2,1%
8 Kina	12 014	2 491	0,72	2,1%
9 Nederländerna	10 659	1 207	1,11	5,8%
10 Spanien	7 995	939	0,83	3,5%
11 Australien	7 861	863	1,00	5,2%
12 Schweiz	6 741	628	1,26	7,1%
13 Belgien	6 059	522	1,21	5,9%
14 Sverige	5 299	757	0,87	3,7%
15 Sydkorea	5 291	1 073	0,66	1,4%
16 Österrike	3 540	380	0,93	4,6%
17 Danmark	3 143	399	1,01	5,3%
18 Taiwan	3 092	539	0,78	1,9%
19 Polen	2 669	357	0,47	1,7%
20 Grekland	2 550	503	0,53	2,0%
21 Norge	2 506	351	0,85	3,0%
23 Finland	2 032	289	0,90	4,0%

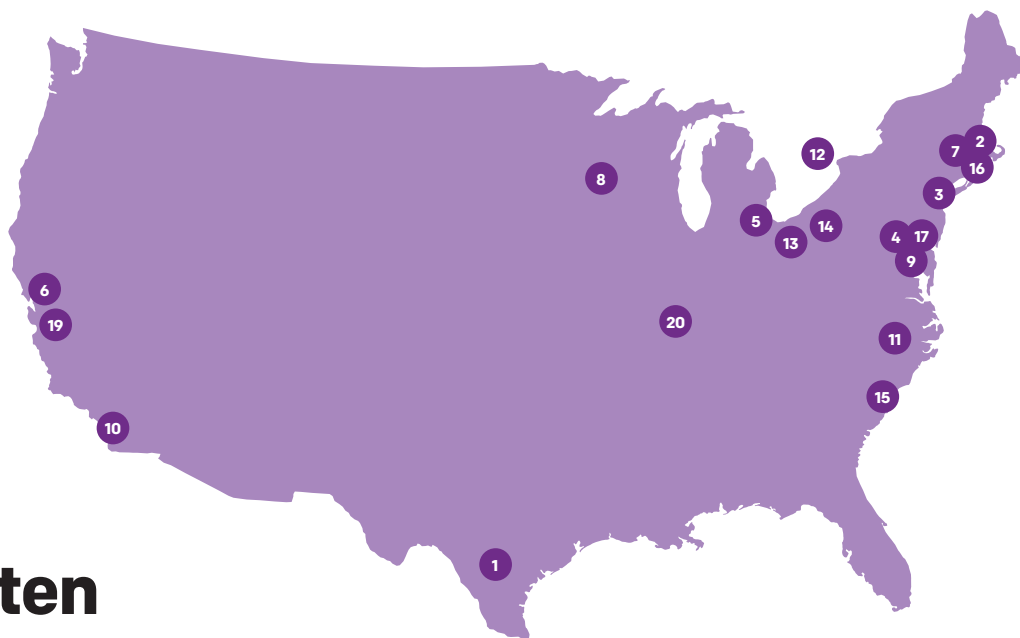
USA

dominerar stort, både när det gäller antal artiklar, hur ofta de citeras av andra och andel av de mest citerade artiklarna.



19 av 20

av de mest framgångsrika lärosätena ligger i Nordamerika, 18 av dem i USA.



20 lärosäten i forskningstoppen

18

är **Karolinska Institutets** plats på topp-listan för de lärosäten vars cancerforskning citeras mest. **University of Texas** ligger högst när det gäller antal citat och artiklar, medan **Johns Hopkins** har störst andel av genom-brottsforskningen.

Organisation

		ANTAL CITAT	ARTIKLAR/ÅR	MEDEL CITERING	ANDEL TOPP 5
1	University of Texas, USA	79 920	1051	1,34	8,0%
2	Harvard university, USA	65 044	722	1,71	11,6%
3	Memorial Sloan Kettering, USA	57 110	563	1,61	10,5%
4	National Cancer Institute, USA	46 918	740	1,58	10,2%
5	University of Michigan, USA	32 553	323	1,56	9,5%
6	University California, San Francisco, USA	31 648	342	1,79	11,7%
7	Dana Farber Cancer Institute, USA	31 469	347	1,86	14,0%
8	Mayo Clinic, USA	30 559	411	1,34	8,4%
9	Johns Hopkins university, USA	28 893	257	1,84	14,9%
10	University of California, Los Angeles, USA	26 467	290	1,48	9,1%
11	Duke university, USA	25 840	321	1,35	7,4%
12	University of Toronto, Kanada	24 334	417	1,10	6,1%
13	Ohio State university, USA	22 812	268	1,33	8,6%
14	University of Pittsburgh, USA	22 330	298	1,22	6,0%
15	University of North Carolina, USA	22 026	227	1,58	10,6%
16	Massachusetts General Hospital, USA	21 425	245	1,95	13,6%
17	University of Pennsylvania, USA	21 398	264	1,31	8,0%
18	Karolinska Institutet, Sverige	20 597	398	0,93	4,2%
19	Stanford university, USA	20 362	245	1,44	10,8%
20	Washington university, USA	20 168	216	1,30	7,8%
43	Lunds universitet	10 186	190	0,89	3,5%
87	Uppsala universitet	6 333	139	0,85	2,4%
132	Göteborgs universitet	4 606	90	0,88	4,3%
138	Umeå universitet	4 365	99	0,81	3,4%
268	Linköpings universitet	1 630	49	0,8	1,3%



► Banbrytande forskning kräver mycket slit i labbet. Här odlas specialpreparerade celler fram hos Vecura i Huddinge, läs mer på sidorna 58–63.





KAPITEL 3

Immunterapi

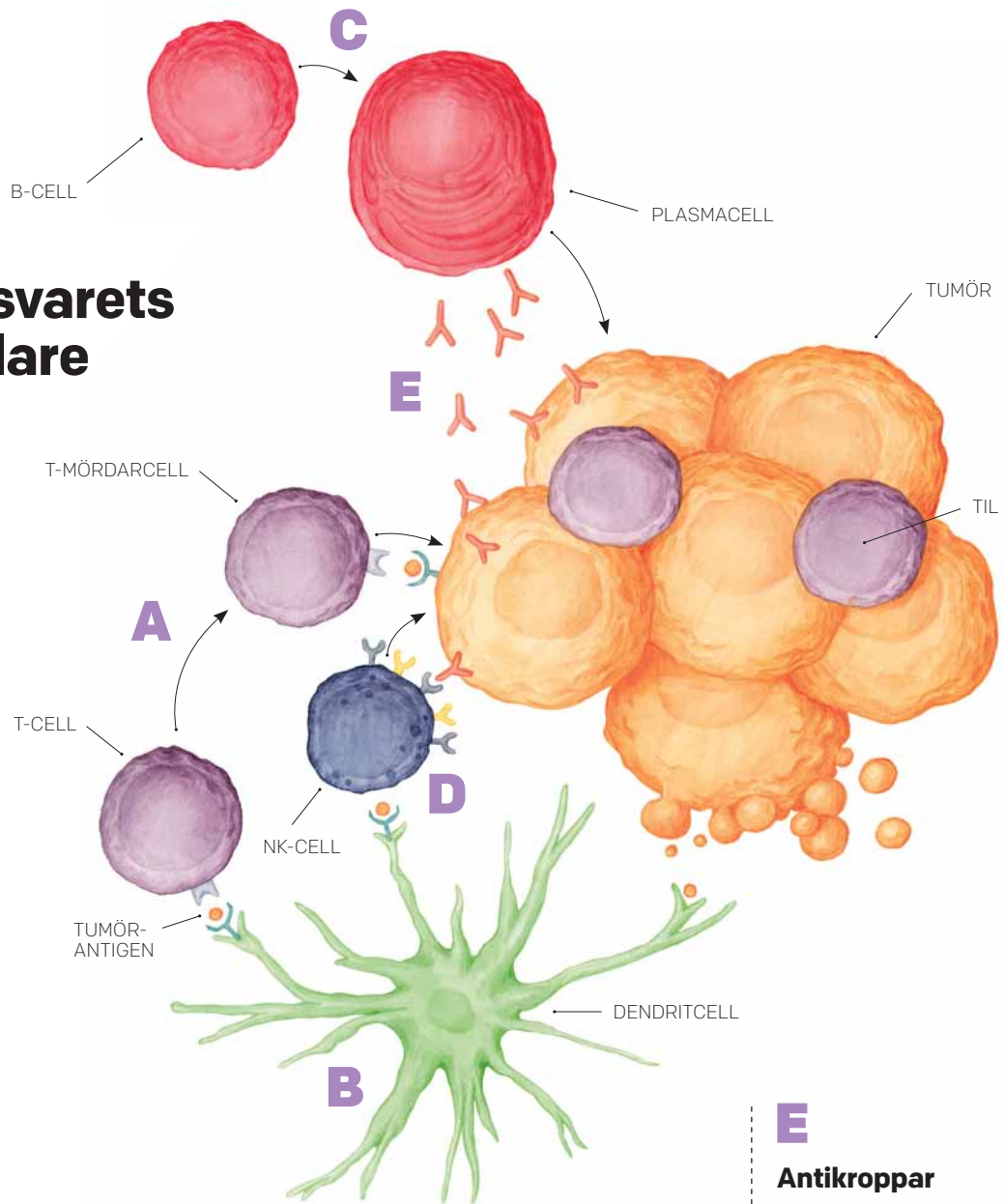
Att utnyttja kroppens eget immunförsvar mot cancerceller är ett forskningsområde där utvecklingen går framåt med stormsteg. Det fick den vetenskapliga tidskriften Science att utse immunterapi mot cancer till 2013 års genombrott. Svenska forskare har, delvis med stöd av Cancerfonden, gjort viktiga insatser inom detta forskningsfält.

- 53** Kroppens eget försvar väcker hopp om bot
- 56** Cancer kan bli en sjukdom vi lever med
- 58** Förstärkta mördare angriper cancerceller
- 61** Vaccin och celler kombineras mot svår hudcancer



Immunförsvarets nyckelspelare

Immunförsvarets celler är olika typer av vita blodkroppar. Illustrationen visar hur de samspelar i försvaret mot cancerceller.



A

T-celler

Har på sin yta receptorer, mottagare, för ett specifikt främmande ämne, antigen, som den känner igen. När T-cellen binder till sitt antigen aktiveras den och delar på sig, vilket ger många celler med samma receptor. Dessa kan starta olika reaktioner i immunförsvaret. Det finns flera olika typer, exempelvis **T-mördarceller** (kan känna igen infekterade celler, gripa tag i dem och mörda dem) och **regulatoriska T-celler** (dämpar, stänger av immunförsvaret). T-celler som har tagit sig till tumörvävnad antas vara särskilt effektiva att bekämpa cancercellerna, och kallas för TIL, **tumörfiltrerande lymfocyter**.

B

Antigen-presenterande celler

Fungerar som budbärare. Tar upp och bär med sig främmande proteiner, till exempel från bakterier, virus eller cancerceller och visar upp dem på cellytan. De presenterade proteinerna avläses av T- och B-celler, vilket leder till att dessa aktiveras. Det finns flera olika typer, exempelvis **dendritceller**.

C

B-celler

Har liksom T-celler på sin yta receptorer för ett specifikt främmande ämne, antigen, som den känner igen. När B-cellen binder till sitt antigen aktiveras den, och börjar dela på sig. Till skillnad från T-celler frisätter de sina receptorer i form av **antikroppar** som kan söka upp och binda till främmande ämnen. En aktiverad B-cell kallas **plasmacell**.

D

NK-celler

Kan döda onormala celler, som cancerceller eller infekterade celler. Har flera olika receptorer på ytan. Reagerar bland annat mot celler som saknar speciella markörer på cellytan, eller som har för mycket markörer som framkallas av cellstress, som vid cancer eller infektion. Aktiveras av dendritceller.

E

Antikroppar

Immunförsvarets missiler, proteiner som bildas av aktiverade B-celler. Binder till specifika molekyler på ytan av ett smittämne och fungerar som en signal till andra celler att eliminera det. I läkemedel används i regel så kallade monoklonala antikroppar, som kommer från en och samma cell-klon, vilket gör att alla antikroppar därför har identiska egenskaper. Antikroppar hjälper också mördarceller, NK-celler, att känna igen sjuka celler och mörda dem.



Kroppens eget försvar väcker hopp om bot

Immunterapi mot cancer går ut på att utnyttja kroppens eget immunförsvar för att bekämpa sjukdomen. De senaste åren har stora framsteg gjorts inom området och nya behandlingar har blivit verklighet.

Immunförsvaret är kroppens skydd mot sjukdomsframkallande ämnen. Med dess hjälp känner kroppen igen och oskadliggör sådant som är främmande, som bakterier eller virusinfekterade celler. Denna förmåga har väckt idén att immunsystemet skulle kunna utnyttjas för att bekämpa cancer – en strategi som kallas immunterapi.

De senaste åren har immunterapi tagit avgörande steg från forskning till klinik och nya behandlingar har blivit verklighet.

Tanken med immunterapi är att på olika sätt mobilisera immunförsvaret mot tumören. Tumörceller har nämligen strategier för att undkomma detta – de kan till exempel tappa de molekyler som kroppen använder för att känna igen främmande eller sjuka celler och skicka signaler som dämpar immunförsvaret. Detta gör det svårt för immunförsvaret att upptäcka och effektivt bekämpa tumörer.

Antikroppar – kroppens målsökande missiler

Ett sätt att få fart på immunsystemet mot cancer är att använda läkemedel i form av antikroppar. Antikroppar är proteiner som utgör en viktig del av kroppens immunförsvar. De kan ses som missiler vars uppgift är att binda till specifika molekyler på ytan av ett smittämne och fungerar som ett slags flaggor som signalerar till immunförsvaret att gå till attack.

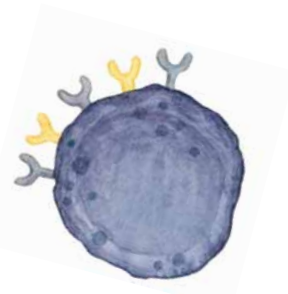
I dag finns flera antikroppsbaseade cancerläkemedel godkända i Sverige och

fler tillkommer varje år. Vissa hämmar cancerceller genom att blockera en viktig funktion i cancercellen, vilket i strikt mening inte är immunterapi, medan andra har förmågan att aktivera immunförsvaret. Ett exempel är antikroppen trastuzumab (Herceptin), som används mot bröstcancer där cellerna på sin yta har en viss typ av mottagarmolekyler, receptorer. När antikropparna binder till receptorerna blockeras tillväxtsignaler i cancercellen, men de lockar också till sig immunförsvarets mördareceller som dödar tumörcellerna.

Goda resultat vid hudcancer – men inte för alla patienter

2011 var ett genombrottsår inom immunterapi. Då godkändes nämligen antikroppen ipilimumab (Yervoy), som innebär en helt ny princip för antikroppsbehandling. Antikroppen har visat goda och mycket långvariga resultat för vissa patienter med spritt malignt melanom; en cancerform som vanligtvis botas med kirurgi i tidigt stadium, men som är svårbehandlad om den spridit sig.

Speciellt med ipilimumab är att den inte är riktad mot cancercellerna utan mot en molekyler på immunförsvarets T-celler. Molekylen ingår i de kontrollmekanismer som kroppen har för att stänga av immunsystemet. Den fungerar som en broms, och genom att blockera denna med antikroppen ökar immunförsvarets aktivitet mot tumören.



NK-cellen

har en viktig roll i immunförsvaret mot cancer. Den upptäcktes för 30 år sedan av den svenske forskaren Rolf Kiessling. NK står för natural killer, naturlig mördare.



Fakta

Aktiv immunisering

innebär att immunförsvaret aktiveras genom att kroppen utsätts för ett sjukdomsframkallande ämne, till exempel genom vaccination.

Passiv immunisering

betyder att immunförsvaret stärks till exempel genom att patienten ges färdiga antikroppar eller mördarceller.



Dendritceller

har fått sitt namn efter sina många utskott, "grenar", som de sträcker ut för att fånga upp främmande ämnen. Dendrit kommer från grekiskans ord för träd.

Även om ipilimumab fungerar mycket bra för vissa, blir ungefär 80 procent av patienterna inte hjälpta av behandlingen. Vid Karolinska Institutet letar därför en forskargrupp ledd av *Rolf Kiessling*, professor i experimentell onkologi, efter biologiska markörer som kan visa vilka patienter som kommer att svara på behandlingen.

Nu testas också antikroppar mot andra kontrollmolekyler i kliniska försök, med lovande resultat exempelvis vid lungcancer.

Immunförsvaret kan också påverkas med molekyler som inte är antikroppar. Ett exempel är interleukin-2, IL-2, ett protein som aktiverar immunförsvarets NK-celler. Det är celler som kan känna igen och döda onormala celler, till exempel infekterade celler eller cancerceller. *Kristoffer Hellstrand*, professor i tumörimmunologi vid Göteborgs universitet, upptäckte för nästan 30 år sedan att NK-cellernas tumördödande förmåga blev ännu bättre om IL-2 kombinerades med hormonet histamin. År 2008 resulterade upptäckten i ett godkänt läkemedel, Ceplene, som består av histamin. Det kan användas tillsammans med IL-2 för att behandla akut myeloid leukemi, cancer i benmärgens blodbildande celler.

Vaccin väcker immunsvaret mot tumören

Vaccination är en annan metod för att få immunförsvaret att bekämpa cancer. Idén med vaccin är att utsätta kroppen för det sjukdomsframkallande ämnet i en form som inte orsakar sjukdom, men som kan sätta igång personens immunförvar. Detta kan leda till ett mycket långvarigt skydd och kallas också aktiv immunisering.

Traditionella vacciner ges till friska personer i förebyggande syfte. Det finns vacciner som minskar risken för cancer genom att ge skydd mot virusinfektioner som ligger bakom sjukdomen. Ett exempel är vaccin mot humant papillomvirus, HPV, som minskar risken för livmoderhalscancer. När det gäller cancervacciner handlar det dock ofta om så kallade behandlande vacciner som ges till den som redan är sjuk, och som påverkar själva canceren.

I EU finns i dag ett godkänt tumörvaccin, Provenge, för behandling av svårt prostatacancersjuka patienter. Vaccinet baseras på dendritceller som tas från patientens blod. Dendritceller fungerar som en slags underrättelsetjänst inom immunförsvaret. De har förmågan att ta upp och bära med sig främmande proteiner, visa upp delar av dem på sin yta, och aktivera andra immunceller mot det främmande. Dendritcellerna i vaccinet odlas och matas med ett protein som finns i prostatacancer celler. När dendritcellerna sedan återförs till kroppen stimulerar de immunsystemet att attackera och döda cancer cellerna. Vaccinet botar inte, men kan förlänga överlevnaden något. Det används i regel inte i Sverige.

I dag pågår flera kliniska studier med olika dendritcellbaserade vacciner. Inom forskningen undersöks också många andra typer av vacciner baserade på exempelvis DNA eller korta proteiner.

Specialtränade celler går till attack

Ett område som väckt mycket uppmärksamhet den senaste tiden är så kallad cellulär immunterapi, en strategi där immunsystemets celler utnyttjas mer direkt i bekämpningen av cancer.

Patienter med spritt malignt melanom har behandlats med T-celler som tas från tumörvävnaden, och som därför kallas tumörinfiltrerande lymfocyter (TIL-celler), med lovande resultat.

I en annan studie har patienter med blodcancer fått god effekt när de fått T-mördarceller som modifierats genetiskt för att bli bättre på att bekämpa cancer celler. Dessa två metoder kan du läsa mer om i de följande avsnitten.

Cellulär immunterapi kan också bygga på de tidigare nämnda NK-cellerna, en celltyp vars existens upptäcktes för drygt 30 år sedan av Rolf Kiessling.

NK-celler kan döda tumör celler och är ett exempel på svensk cancer forskning som med stöd av Cancerfonden har tagits från grundvetenskaplig upptäckt till patienter. I dag undersöker *Karl-Johan Malmberg*



▲ Vid cellterapi tas immunceller från patientens blod, mångfaldigas och specialprepareras. Här tas de ut ur frysen.

och *Hans-Gustaf Ljunggren*, forskare vid Karolinska Institutet, hur NK-celler kan användas i behandlingen av blodcancer.

Parallellt med alla försök att utnyttja immunsystemet i behandling av patienter på olika sätt pågår också mycket grundvetenskaplig forskning, både om de mekanismer som aktiverar och de mekanismer som bromsar och reglerar immunförsvaret.

För även om immunterapi har ansetts som en skonsam behandlingsmetod, kan biverkningarna bli kraftigare när behandlingarna blir effektivare. Och på samma sätt som olika behandlingsmetoder kombineras för att få god effekt mot cancer, kommer kunskapen om hur vi aktiverar immunsystemet att behöva kombineras med kunskap om hur det regleras. ■

Fler som forskar om immunterapi

Förutom de forskargrupper som nämns i texterna finns många andra som bedriver viktig forskning inom området. Cancerfonden stödjer bland andra:

Susanna Cardell

Göteborgs universitet

Naturliga mördar T-lymfocytens reglering av tumörimmunitet.

Magnus Essand

Uppsala universitet

Virus och T-celler – nya behandlingsmöjligheter för cancer.

Petter Höglund

Karolinska Institutet

Hur skiljer NK-celler på normala och tumöromvandlade leukemiceller?

Thomas Tötterman

Uppsala universitet

Nya immunoterapi för metastaserad cancer.

Ola Winqvist

Karolinska Institutet

Immunterapi vid urinblåsecancer.

Transplanterad benmärg innehåller T-celler

ÄLDRE BEHANDLING OCKSÅ EN FORM AV IMMUNTERAPI

Hematopoetisk stamcellstransplantation, eller benmärgstransplantation som det tidigare kallades, har sedan 1960-talet använts för att behandla leukemier. De tumöromvandlade blodcellerna byts då ut mot friska stamceller från en donators benmärg eller blod. **Senare forskning har visat att en del av den behandlande effekten är immunologisk – vid transplantationen överförs inte bara stamceller, utan även mogna T-celler som ger sig på kvarvarande cancerceller.** Med den nya kunskapen undersöker bland andra *Olle Ringdén*, professor i transplantationsimmunologi vid Karolinska Institutet, hur behandlingen kan förbättras.





Cancer kan bli en sjukdom vi lever med

Målstyrda läkemedel i stället för cytostatika – det är huvudidén i Anders Österborgs forskning. I en av forskargruppens kliniska studier undersöks om antikroppsbehandling kan göra att patienter med kronisk leukemi klarar sig längre utan cytostatika.



Anders Österborg

Projekt: Utveckling av målsökande behandling av tumörsjukdomar

Anslag 2014: 600 000 kr

Patienterna spelar en central roll när *Anders Österborg*, adjungerad professor i onkologi vid Karolinska Institutet, berättar om sin forskning. Han talar om patientvänliga behandlingar, lindrigare biverkningar och möjligheten att med studier i akademisk regi, oberoende av läkemedelsbolag, snabbt kunna hitta sådant som är till nytta för patienterna.

I fokus för hans forskning står antikroppar, immunförsvarets målsökande missiler. I dag finns flera antikroppsbaseade läkemedel mot en av de vanligaste blodcancerformerna, kronisk lymfatisk leukemi. Men cytostatika är fortfarande den huvudsakliga behandlingen. Det försöker Anders Österborg och hans kolleger ändra på.

För även om cytostatika kan vara väldigt effektiva, medför behandlingen biverkningar. Cytostatika är nämligen inte specifika mot cancerceller utan hämmar alla celler som delar sig, även normala celler. Hos patienten kan det ge illamående, trötthet och håravfall. Dessutom kan stamcellerna i benmärgen skadas, vilket försvårar kommande behandlingar.

Ny kombination mot leukemi

I en klinisk studie undersöker därför forskargruppen där Anders Österborg ingår om en kombination av två antikropps-läkemedel kan användas som första behandlingsalternativ för patienter med kronisk lymfatisk leukemi. Förhoppningen är att behandlingen ska hålla sjukdomen under

kontroll för en hög andel av patienterna, och därmed skjuta ett eventuellt behov av cytostatika på framtiden. Förutom att patienten då slipper vissa biverkningar skulle det också kunna minska ett annat problem: att cancercellerna kan utveckla resistens mot cytostatika, det vill säga bli okänsliga för behandling. Risken för sådan resistens ökar med tiden och tycks kopplad till omfattande cytostatikabehandling.

Skjuter prick på cancerceller

De två antikroppar som används i studien är läkemedel som vart och ett används mot kronisk lymfatisk leukemi i olika faser. De binder till strukturer på cancercellernas yta och får immunförsvaret att angripa dem. Den ena antikroppen, alemtuzumab, kan slå ut tumörceller i blodet och benmärgen medan den andra, ofatumumab, har bättre effekt i stora lymfknotor.

Studien görs tillsammans med Northwestern University i Chicago och hittills har drygt 30 av de 80 patienter som ska ingå behandlats. Behandlingens säkerhet och effekt ska undersökas, och om resultatet ser bra ut kan nästa steg bli en större studie där kombinationsbehandlingen jämförs med gängse behandling.

Anders Österborg beskriver antikroppsbehandling som att skjuta prick på tumörcellerna men skona de friska cellerna. Han ser detta som ett allmänt skifte inom behandlingen av icke botbara cancerformer: en utveckling bort från konventionella cyto-



Spårar upp tumörceller

Antikroppar kan fungera på flera sätt i cancerbehandlingen, till exempel genom att ...

1.

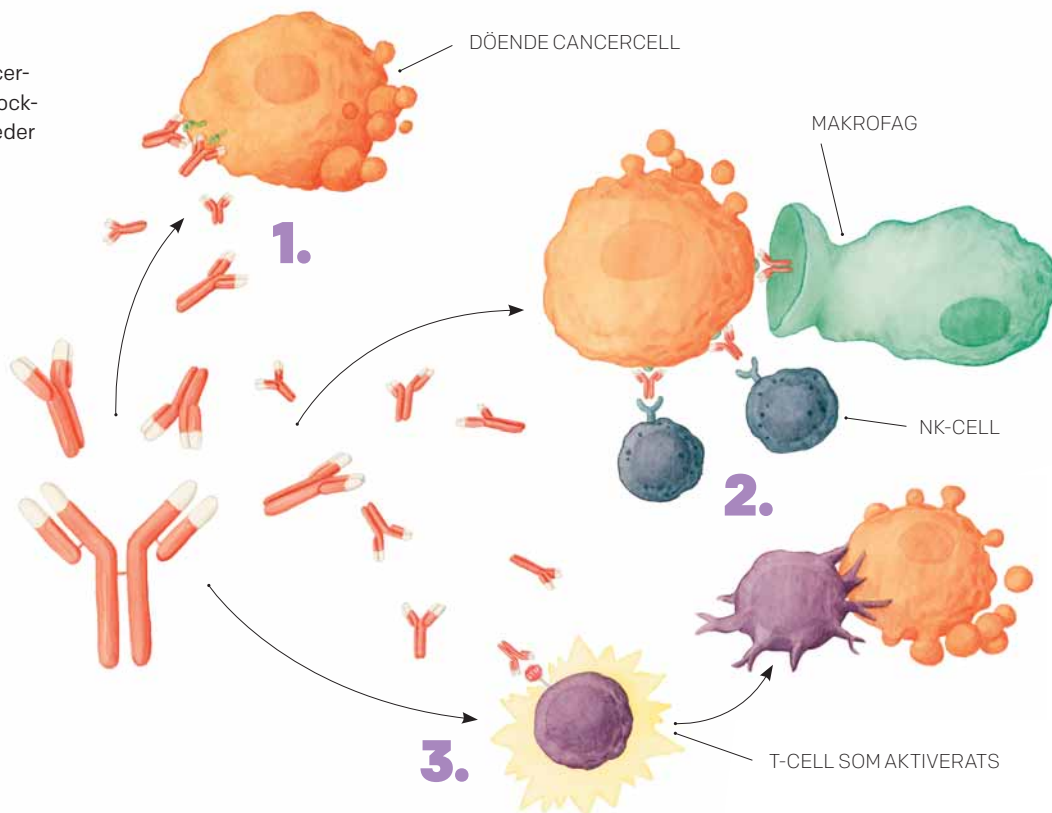
... fästa till receptorer på cancer-cellens yta och därigenom blockera viktiga funktioner, vilket leder till att cancercellen dör.

2.

... fästa till cancerceller och locka dit immunförsvarets celler, NK-celler och makrofager, som angriper cancercellerna.

3.

... göra immunförsvarets T-celler mer aggressiva. Exempelvis fungerar läkemedlet ipilimumab genom att blockera en receptor som annars hämmar T-cellen.



statika till målsökande behandlingar som riktar in sig specifikt på cancerceller. Syftet är att sjukdomarna i ännu högre grad än i dag ska vara kroniska – något vi kan leva med, snarare än något vi dör av.

Undersöker ny molekyll

En annan del av den målsökande behandling som gruppen arbetar med handlar om molekylen ROR1. Det är en mottagar-molekyll, eller receptor, som finns speciellt på cancercellerna vid bland annat kronisk lymfatisk leukemi, och som är viktig för tumörcellernas överlevnad. ROR1 finns även på vissa solida tumörer, exempelvis bukspottkörtelcancer – en av de mest svår-

behandlade cancerformerna där chansen att överleva ännu är dålig. Däremot finns receptorn i princip inte alls på normala celler; vilket gör den till en lämplig struktur att rikta en målsökande attack mot.

Tillsammans med *Håkan Mellstedt*, professor i onkologisk bioterapi vid Karolinska Institutet, har gruppen karakteriserat ROR1. De har tagit fram antikroppar och små molekyler riktade mot strukturen och sett, hittills bara i laborieförsök, att leukemicellerna dör via olika immunologiska mekanismer när antikropparna binder till dem. Även de små molekyler, som påverkar en del av ROR1 som finns inne i cellen, har visat lovande celldödande effekter. ■



Förstärkta mördare angriper cancerceller

Angelica Loskog trimmar kroppens mördarceller med gener som ska göra dem tuffare och effektivare. Nu ska hon testa sin metod på patienter med blodcancer.



Angelica Loskog

Projekt: Förstärkta T-celler som behandling av leukemi eller lymfom

Anslag 2014: 500 000 kr

Angelica Loskog är förväntansfull. Hon leder en forskargrupp vid Uppsala universitet som nu har nått fram till kliniska försök med en ny behandling av blodcancer. Behandlingsprincipen har utvecklats och testats i lovande försök på vissa typer av leukemier i USA, där vissa patienter fått så långvariga effekter att de anses botade. Det som testas i Uppsala är en vidareutveckling av metoden.

Den bygger på att trimma kroppens T-mördarceller med genteknik för att få dem att bekämpa cancerceller effektivare. T-mördarcellerna har förmågan att med hjälp av sina receptorer, känselspröt, på cellytan känna igen sjuka celler, gripa tag i dem och döda dem. Men cancercellerna kan komma undan. De kan till exempel göra sig av med den molekylen på cellytan som T-cellen binder till eller producera ämnen som i stället dämpar immunförsvaret och T-mördarcellerna.

Idén är därför att förse patientens T-mördarceller med gener som får dem att både binda bättre till cancercellen och hålla sig aktiva, det vill säga bli starkare och strunta i de dämpande signaler som cancercellen skickar ut.

T-mördarcellerna tas från patientens blod och genöverföringen görs utanför kroppen. Generna som tillförs ger upphov till ett specialdesignat protein, en receptor som sitter i mördarcellens cellmembran, och som består av flera delar. Dels delar som fungerar som antikroppar och gör T-cellen bra på att känna igen och gripa tag i cancercellerna, dels tre olika signa-

lerande delar som får den att sätta sig i stridsberedskap och bli tuffare. Eftersom receptorerna består av flera delar med olika genetiskt ursprung kallas de chimära* antigen-receptorer, CAR.

Generna överförs med hjälp av ett oskadliggjort virus, som när det blandas med mördarcellerna får dem att producera receptorerna. När den genmodifierade T-mördarcellen träffar på en cancercell kommer den att gripa tag i cellen samtidigt som den får en rad olika signaler som säger till den att bli aktiv.

De CAR T-celler som Angelica Loskog arbetar med tillhör den tredje generationen av sådana genförstärkta T-celler och har utvecklats tillsammans med forskare vid Baylor College i USA där Angelica Loskog tidigare forskade. För varje generation har fler signalkickande delar lagts till receptorerna för att få mördarcellen att hålla sig aktiv i den tuffa miljön i tumören. Den kliniska studien med patienter med vissa leukemier eller lymfom i Uppsala blir en av de första med tredje generationens CAR T-celler.

Miljoner trimmade celler till patienten

Själva behandlingen startar med att patienten lämnar blod. Det behövs bara 30 milliliter blod, som jämförelse ger en blodgivare ungefär 450 milliliter. Blodet centrifugeras och behandlas för att få fram T-cellerna. De blandas med viruset som bär på CAR-generna och med IL-2, ett sorts immunologiskt hormon som får T-cellerna att växa

*Chimär

Efter det grekiska ordet för ett djur som är en blandning av olika arter och franskans ord för fantasifoster. Används inom medicinen och biologin som benämning på en individ med delar från genetiskt olika individer.

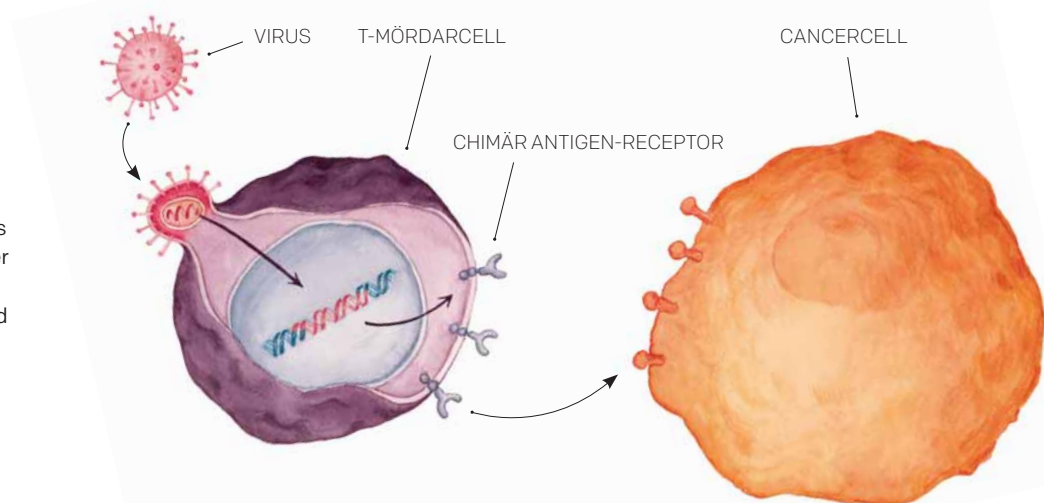
Källa: NE



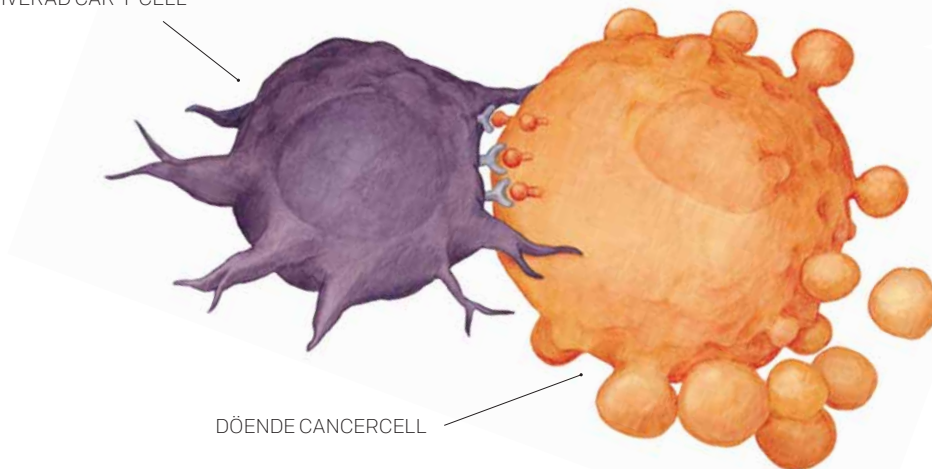
T-celler förädlas med genteknik

1.

T-mördarceller tas från patientens blod. I provrör infekteras de med ett virus som överför gener som ger upphov till en specialdesignad receptor, CAR, med flera egenskaper.



AKTIVERAD CAR-T-CELL



2.

Receptorn gör T-mördarcellen mer aktiv och bättre på att känna igen och döda cancerceller.

och bli fler. Detta sker vid tillverkningsenheten Vecura vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, som är godkänd enligt de stränga krav som ställs för att få producera celler för cellterapi. Cellerna måste vara av bra kvalitet och helt fria från bakterier och farliga ämnen som bakterier kan utsöndra.

Medan cellerna prepareras förbehandlas patienten med en låg dos cytostatika. Syftet är dels att dämpa delar av patientens immunförsvaret som annars kan hämma de

förstärkta T-cellerna, dels att få ner antalet cancerceller innan behandlingen.

Därefter återförs cellerna till patienten – det handlar bara om några milliliter vätska men flera miljoner celler. Efter två till tre veckor väntar sig Angelica Loskog att de genförstärkta mördarcellerna har blivit så många i patientens kropp att det går att se en effekt på sjukdomen.

15 patienter, som inte har svarat på tidigare behandling, kommer att ingå i studien och följas i två år. ■





Vaccin och celler kombineras mot svår hudcancer

Att använda immunceller från patientens tumör för att behandla malignt melanom visar lovande resultat i internationella studier. Nu undersöker svenska forskare om ett vaccin baserat på dendritceller kan förbättra effekten ytterligare.

I en avancerad plastpåse som sakta vaggas fram och tillbaka växer celler som ska hjälpa en människa med malignt melanom att bekämpa sin cancer. Cellerna har tagits från en av patientens tumörer och kallas tumörinfiltrerande lymfocyter, TIL-celler. De hör till kroppens T-celler, hittas ofta i tumörer och anses ha till uppgift att attackera tumörcellerna. Vid exempelvis malignt melanom är mängden TIL-celler i tumören kopplat till patientens prognos: ju mer TIL-celler, desto större chans att överleva längre.

Tumörcellerna är inget lätt byte. De kan både göra sig osynliga för TIL-cellernas igenkänningsmekanismer och skicka signaler som gör att TIL-cellerna dämpar immunförsvaret i stället för att attackera cancercellerna. Därför lyckas TIL-cellerna inte alltid med sin uppgift.

Men nu tyder resultat från flera internationella studier på att TIL-celler kan utnyttjas i behandlingen av cancer. Genom att ta ut TIL-celler från patientens tumör, låta dem bli fler och aktiveras utanför kroppen innan de ges tillbaka till patienten, har flera kliniska försök nått lovande resultat. I en israelisk studie med patienter med spritt malignt melanom minskade tumörstorleken hos hälften av patienterna och hos vissa höll effekten i sig ännu tre år efter behandlingen.

Studier med TIL-celler pågår vid ett tiotal centra i världen, bland annat vid Cancer Centrum Karolinska i Solna. Här testas en ny version av TIL-behandlingen, framtagen av *Rolf Kiessling*, läkare och professor i experimentell onkologi vid Karolinska Institutet. I en nystartad klinisk studie på patienter med spridd melanomsjukdom undersöks om effekten av behandlingen med TIL-celler förbättras när patienten också ges ett vaccin baserat på en annan av immunförsvarets celler, dendritceller. Syftet med vacciner är normalt att sätta igång eller förstärka personens eget immunsvar och ge ett långvarigt skydd. Här vill man förstärka det immunsvar som TIL-cellerna skapar.

Patientens celler odlas med strikta krav på renhet

Behandlingen börjar genom att TIL-celler tas ut från en av patientens dottertumörer. Dessa odlas sedan utanför kroppen med tillsats av interleukin-2, IL-2, ett ämne som stimulerar tillväxten av T-celler. De första odlingsstegen görs vid Cancer Center Karolinskas enhet för så kallad god tillverkningssed, GMP. Den slutliga odlingen sker i avancerade odlingsystem, bioreaktorer, vid Vecura; en enhet för produktion av cellterapiprodukter för klinisk användning vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Produktionen är omgärdad ►►



Rolf Kiessling

Projekt: Specifik immunterapi mot cancer

Anslag 2014: 1 500 000 kr



IMMUNTERAPI



▲ Forskningsjuksköterskan Eva Martell är på väg med miljontals celler till den första studiepatienten.



▲ På Centrum för allogen stamcellstransplantation förbereds patienten Linda på att ta emot sina egna, förstärkta immunceller.

►► av strikta säkerhetskrav, tar ungefär en vecka och har optimerats för att ge mycket stora mängder TIL-celler.

Medan cellerna odlas förbehandlas patienterna med en låg dos cytostatika för att slå ut en del av kroppens egna immunceller och därmed ge bättre möjligheter för TIL-cellerna att klara sig. Detta görs vid Centrum för allogen stamcellstransplantation, en högspecialiserad avdelning inriktad på immunterapi vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Där görs också nästa viktiga steg: TIL-cellerna injiceras tillbaka till patienten. Proceduren kräver stor noggrannhet och kunskap om möjliga biverkningar. För hälften av patienterna i studien är det sedan dags för

ytterligare ett steg – de ges ett vaccin baserat på dendritceller, celler som har förmåga att aktivera andra immunceller.

Vaccinet tillverkas genom att dendritcellerna odlas ihop med patientens tumörceller. Tanken är att dendritcellsvaccinet ska få TIL-cellerna att överleva längre i patienten, vilket skulle kunna ge bättre effekt på sjukdomen.

I november 2013 fick den första patienten i studien sin behandling. Totalt ska tio patienter ingå och resultat väntas inom två år. Men Rolf Kiessling har redan nu en tydlig förhoppning – att detta ska bli en etablerad behandling för en sjukdom som i dag är svår att behandla när den har börjat sprida sig. ■





KAPITEL 4

Prevention

Minst vart tredje cancerfall i Sverige skulle kunna förebyggas, framför allt genom en hälsosam livsstil. Tobaksrökning är den viktigaste riskfaktorn, och orsakar omkring 5 000 dödsfall i cancer varje år. Nya kraftfulla politiska åtgärder behövs för att minimera rökningens skadeverkningar.

Ett annat sätt att rädda liv är att hitta fler cancerfall i ett tidigt skede. Därför är det positivt att screening för tarmcancer nu rekommenderas i Sverige.

-
- 66 En hälsosam livsstil kan rädda tusentals liv**
 - 69 Vetenskap och politik vapen i tobaksstriden**
 - 77 Nationella mål om rökning missas**
 - 82 Nytt program för screening kan hitta fler tumörer i tid**



En hälsosam livsstil kan rädda tusentals liv

Rökstopp, fysisk aktivitet, en balanserad kost, minskad alkoholkonsumtion och skugga i stället för sol. Det är receptet som skulle kunna rädda många tusen människor i Sverige från att insjukna och dö i cancer. Var och en behöver göra kloka livsstilsval – men det behövs också insatser från samhällets sida.

1 av 3

personer i Sverige kommer att få en cancerdiagnos någon gång under livet.

Vår livsstil och omgivande miljöfaktorer bidrar till sjukdomsutvecklingen i majoriteten av alla cancerfall. Cancerfonden uppskattar att en hälsosam livsstil skulle kunna minska antalet fall med en tredjedel, vilket innebär att minst 18 000 personer varje år skulle kunna slippa att få en cancerdiagnos som innebär både fysiskt och psykiskt lidande. Även död i cancersjukdom skulle kunna minskas med en tredjedel, vilket innebär cirka 7 000 färre dödsfall i cancer årligen.

Minst en av tre invånare i Sverige kommer att få en cancerdiagnos någon gång under livet, och allt fler insjuknar. År 2030 beräknas antalet cancerdrabbade vara omkring 70 procent fler än i dag. För att vända denna negativa trend behöver samhället göra förebyggande insatser, likväl som varje enskild person behöver göra kloka val då det gäller bland annat rökning, solning, alkoholkonsumtion och fysisk aktivitet.

En god idé är att börja med barnen. Genom att till exempel servera en hälsosam kost i förskola och skola och ge möjlighet till lek och idrott dagligen, kan goda vanor skapas som minskar risken för framtida insjuknande i cancer.

Medborgarna positiva till samhällsinsatser

Under 2013 lät Cancerfonden Demoskop göra undersökningen *Kunskaper och förhållningssätt till cancer risker*, där nästan 4 000 personer intervjuades. Tre av fyra var medvetna om att man genom sin livsstil kan påverka risken för cancer. Många var positiva till olika åtgärder på samhällsnivå. Exempelvis ansåg 65 procent att fler idrottstimmar i skolan är ett mycket bra förslag.

Ohälsosamma matvanor och låg fysisk aktivitet kan ge övervikt och fetma, som i sig är riskfaktorer för ett flertal cancersjukdomar, exempelvis bröstcancer, njurcancer och matstrupscancer. Av deltagarna i undersökningen trodde 65 procent att det går att minska risken för cancer genom att undvika övervikt och fetma, medan 45 procent trodde att 30 minuters daglig motion minskar risken. Samtidigt uppgav 22 procent att de inte motionerade alls.

Hudcancer är den diagnosgrupp som ökar mest. Den allvarligaste formen, malignt melanom, skördar varje år över 500 liv. Ett klart samband finns mellan hudens exponering för UV-ljus från solen eller från solarier och risken att utveckla hudcancer. I Demoskopundersökningen visste 92 procent av de



▲ 30 minuters fysisk aktivitet om dagen minskar risken för cancer. Att röra på sig är bra även för den som drabbats.

tillfrågade att exponering för solens UV-ljus i stor utsträckning påverkar cancerrisken. Ändå var det 71 procent av dem som solade ofta som ansåg sig själva vara hälsosamma.

Barn och ungdomar är en grupp som är särskilt känslig för UV-strålning. Därför är det angeläget att en 18-årsgräns för solarie-solning snarast införs i svensk lagstiftning, något som stöds av alla riksdagspartier och av över 80 procent av de svarande i Demoskopundersökningen.

Rökning är den enskilt största riskfaktorn för att utveckla cancer. Undersökningen visar att nära nog alla vuxna, 97

procent, vet att rökning påverkar risken att få cancer. Trots det röker 11 procent av de vuxna männen och kvinnorna dagligen, enligt Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoenkät 2013. Det innebär att nästan en miljon människor i Sverige röker varje dag och därmed ökar sin risk att få cancer i bland annat lungor, munhåla och strupe, lever och tjocktarm.

Bland gymnasieelever i årskurs två är andelen rökare hela 25 procent för pojkar och 31 procent för flickor. I följande avsnitt berättar vi vad som bör göras för att begränsa rökningen. ■



Nätverk tar upp kampen mot icke smittsamma sjukdomar

Icke smittsamma sjukdomar (noncommunicable diseases, NCD:s) är bland andra cancer, diabetes, hjärtkärlsjukdom och kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Dessa har **gemensamma riskfaktorer** som rökning, övervikt/fetma, hög alkoholkonsumtion, ohälsosamma matvanor och låg fysisk aktivitet.

2012 bildades det **svenska NCD-nätverket** i syfte att arbeta för en minskning av icke smittsamma sjukdomar och psykisk ohälsa i Sverige. I nätverket ingår i dag Cancerfonden tillsammans med 21 andra ideella organisationer.

Målet är att verka för minskat insjuknande och död i dessa sjukdomar samt minskad psykisk ohälsa genom kunskaps-spridning och opinions-bildning.



Så svarar folket:



Allmänt

73%

TROR ATT LIVSSTILEN PÅVERKAR CANCERRISKEN

65%

ANSER ATT DE ÄR HÄLSOSAMMA



Motion

22%

MOTIONERAR INTE

45%

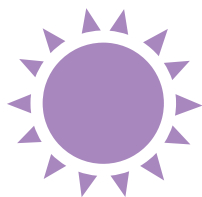
KÄNNER TILL ATT 30 MINUTERS DAGLIG MOTION MINSKAR RISKEN FÖR CANCER.

1%

HAR NÅGON GÅNG ÖKAT SIN FYSISKA AKTIVITET FRÄMST FÖR ATT MINSKA CANCERRISKEN.

44%

HAR NÅGON GÅNG ÖKAT SIN FYSISKA AKTIVITET AV ALLMÄNNA HÄLSOSKÄL



Sol

92%

TROR ATT EXPONERING FÖR SOLEN I STOR UTSTRÄCKNING PÅVERKAR RISKEN FÖR CANCER

11%

SOLAR OFTA

71%

AV DEM SOM SOLAR OFTA ANSER SIG HÄLSOSAMMA



Övervikt, kost och alkohol

16%

HAR ETT BMI PÅ MINST 30, VILKET INNEBÄR FETMA

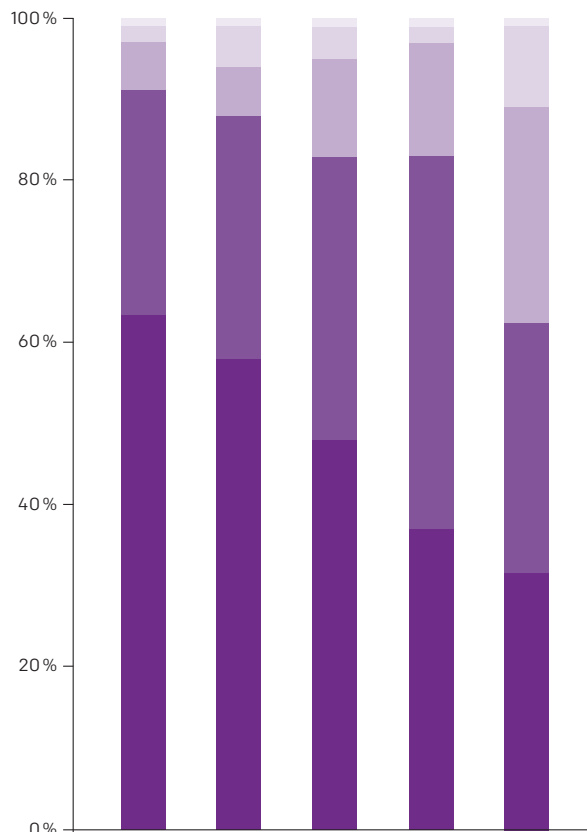
8%

DRICKER ALKOHOL MINST FYRA GÅNGER PER VECKA

1%

HAR ÄNDRAT SINA MATVANOR FÖR ATT MINSKA CANCERRISKEN, 39 % AV ALLMÄNNA HÄLSOSKÄL

MOTTAGNINGAR FÖR KONTROLL AV HUDFÖRÄNDRINGAR
 18-ÅRSGRÄNS FÖR SOLARIESOLANDE
 FÖRBUD MOT ALKOHOLREKLAM
 LÄGRE MOMS PÅ FRUKT OCH GRÖNT
 FLER IDROTTSSTIMMAR I SKOLAN



Vad tycker du om ovanstående förslag?



Våren 2013 genomförde Demoskop, på uppdrag av Cancerfonden, undersökningen *Kunskaper och förhållningssätt till cancer risker*. 3 987 personer, representativa för den vuxna befolkningen, intervjuades. Här ovan och på sidan 76 kan du se hur de svarade.



Vetenskap och politik vapen i tobaksstriden

Det är ställt utom tvivel att tobaksrökning är den enskilt största orsaken till ett flertal cancerformer, för tidig död och ohälsa. Ändå röker fortfarande 11 procent av befolkningen i Sverige. Den goda nyheten är att det går att förändra. Politiker som vill och vågar visa vägen kan luta sina beslut mot en solid grund av vetenskapligt baserade argument och ett brett folkligt stöd.

Rökningen har minskat i de flesta västländer under många år. Minskningen är ett resultat av hårdare regleringar, kunskaps-spridning och program för att stötta dem som vill sluta med sitt tobaksbruk.

Många av de åtgärder som vidtagits, både i länder med högt medvetande om tobakens skadeverkningar och i länder där man inte kommit lika långt, är baserade på WHO:s rekommendationer i Tobakskonventionen, *The Framework Convention on Tobacco Control*. Konventionen är ratificerad av 178 länder, vilket innebär att de uttrycker en politisk vilja att följa riktlinjerna i den.

WHO:s tobakskonvention fyller elva år i år och var den första folkhälsokonvention som upprättades. Sverige skrev på det juridiskt bindande avtalet 2005.

Innehållet i Tobakskonventionen och de åtgärder och uppföljningsmetoder som föreslås bygger på strikt vetenskapliga rön. Allt är noga granskat och verifierat av ett internationellt vetenskapligt råd. Basen för rådets rekommendationer till beslut är den omfattande internationella forskning som finns att tillgå.

Tobakskonventionen är därmed befriad från populism och tillfälliga modenycker inom politiken. Det vetenskapliga förhållningssättet fungerar också som en skyddsmur mot tobaksindustrins lobbyverksamhet.

Tobakskonventionens mål uttrycks i olika strategier som syftar till att minska:

- efterfrågan på tobak
- tillgänglighet till tobak.

Strategierna är formulerade i 38 olika artiklar som var och en konkret beskriver vad som krävs för att strategierna ska bli framgångsrika.

De viktigaste och vetenskapligt bevisade effektiva åtgärderna är regelbundna skat-tehöjningar, exponeringsförbud av tobaks-produkter på försäljningsställen, neutrala paket med varningsbilder och rökförbud på allmänna platser. Att sätta ett nationellt slutdatum för tobaksbruk har också under de senaste åren etablerat sig som ett realistiskt mål. Dessa åtgärder har var och en för sig stor betydelse och tillsammans kan de skapa ett avgörande slag mot tobaken som hälsofara.

Årliga skattehöjningar behövs

Effekten av prishöjningar på tobak, i form av höjd punktskatt, har studerats i många år över hela världen.

Det finns en tydlig koppling mellan pris på tobak och storleken på konsumtionen. Effekten av höjda priser märks särskilt i utvecklingsländer och bland unga människor i västvärlden.

WHO

bygger sin tobakskonvention på strikt vetenskapliga rön. Den har ratificerats av 178 länder.



70%

av Sveriges befolkning tycker att höjd tobaksskatt är ett bra eller mycket bra förslag.



▲ Barn och unga som ofta exponeras för cigaretter löper större risk att börja röka.

Mätningar av de höjningar som gjorts visar att om skatten höjs med 10 procent minskar cigarettkonsumtionen med 3–5 procent bland vuxna och ungdomar sammantaget i i-länder. Bland enbart ungdomar, och i utvecklingsländer, är effekten större. För en varaktig effekt måste dock prishöjningsverktyget användas kontinuerligt. WHO rekommenderar en årlig höjning av tobaksskatten med 5 procent över inflationen.

Sverige genomförde 2007 en kraftig höjning av tobaksskatten med 40 procent och året efter höjdes den med drygt 10 procent. Sedan dröjde det till 2012 innan nästa höjning, då med ytterligare drygt

10 procent. 2013 höjdes inte skatten och inför årets vårbudget har en höjning med 3 procent aviserats. Skattehöjningar är ett verktyg som behöver användas regelbundet för att nå sin fulla potential i Sverige. Än har vi en bra bit kvar till den skattenivå på 70 procent som rekommenderas av WHO.

Det finns ett brett folkligt stöd för höjd punktskatt på tobak. Över 70 procent av befolkningen tycker att höjd tobaksskatt är ett bra eller mycket bra förslag, enligt den opinionsundersökning som Demoskop gjort på uppdrag av Cancerfonden. Bland rökare är stödet lägre, men cirka 30 procent av dem är ändå positiva.



Cigaretter ska inte synas i butik

Att skylta med tobaksförpackningar är inte enbart ett sätt för tobaksindustrin att locka rökare till impulsköp. I länder med en hårt reglerad marknadsföring är butiksexponeringen av förpackningarna ofta den enda visuella reklamkanal som står till industrins föfogande. Enligt tobaksindustrins egna uppgifter lägger man sammantaget cirka 80 procent av alla marknadsföringspengar på aktiviteter kopplade till utformning och exponering av förpackningar.

En stor studie som genomförts i Kalifornien bland barn i åldern 11–14 år, och som presenterades i tidskriften *Pediatrics* 2010, visar att risken att börja röka är dubbelt så stor för den som ofta (minst två gånger i veckan) exponeras för cigarettförpackningar i dagligvaruhandeln som för jämnåriga som besöker liknande butiker högst två gånger i månaden. Även vuxna rökare som vill sluta påverkas negativt av denna form av marknadsföring.

Exponeringsförbud, där cigaretter förvaras dolda i skåp eller lådor, skulle vara ett mycket effektivt sätt att minska risken för att ungdomar börjar röka och att hjälpa vuxna rökare att sluta. Fler och fler länder inför också sådana förbud. Island, Norge, Finland, England, Skottland, Irland, Australien, Kanada, Thailand och Trinidad och Tobago har exponeringsförbud eller är på väg att införa detta.

I Sverige har frågan inte nått särskilt högt på den politiska agendan. Under innevarande mandatperiod har en handfull motioner tagit upp förslag om att införa ett exponeringsförbud. De som har hunnit behandlas har avslagits.

Riksdagsledamoten Lennart Axelsson (S) ställde våren 2013 en direkt fråga till statsrådet Maria Larsson (KD), om regeringen har planer på att införa ett exponeringsförbud för tobak. Maria Larsson hänvisade till att hon vill avvakta EU:s nya tobaksdirektiv innan hon ”tar några nya initiativ när det gäller marknadsföring av tobaksvaror”.

EU:s tobaksdirektiv saknar dessvärre förslag om begränsningar av marknadsföringen, undantaget förslaget att en större yta

av cigarettpaketet ska upptas av varningsbilder. Det är med andra ord fritt fram för den svenska regeringen att agera självständigt.

Det finns ett starkt folkligt stöd för ett exponeringsförbud. 80 procent av de tillfrågade i Demoskopundersökningen stöder ett sådant förbud. Nästan 60 procent av dem som röker är också för ett förbud.

Neutrala paket mindre lockande

Begreppet neutrala paket (plain packaging) började förekomma i vetenskapliga diskussioner och litteratur om tobaksprevention i mitten på 1980-talet. Ett antal mindre studier visade att neutrala förpackningar kunde vara ett sätt att begränsa tobaksindustrins möjligheter att framställa cigaretter som något attraktivt med hjälp av lockande och manipulativ design.

I dag, 30 år senare, är frågan mer aktuell än någonsin sedan Australien, som första land i världen, stiftat lagar som tvingar tobaksindustrin att sälja sina produkter i identiskt utformade förpackningar, till största delen täckta av avskräckande bilder och varningstext.

Beslutet att införa neutrala paket är inte taget på måfå. Under de 30 år som gått sedan de första studierna gjordes har frågan undersökts grundligt av forskare från flera olika länder. I en genomgång av kunskapsläget som gjordes av tio forskare vid University of Sterling i Skottland 2012 sammanfattas 37 stora internationella studier på fem olika teman:

- varumärkenas och förpackningarnas attraktionskraft
- varningstexter och avskräckande bilders framträdande placering
- hur konsumentens uppfattning om tobakens skadlighet påverkas av förpackningen
- attityder och beteenden
- i vilken mån förpackningarnas utseende lockar eller avskräcker från rökning.

Rapporten är både omfattande, djupgående och spänner över en lång rad av olika



Foto: Australian Government/TT

Neutrala cigarettpaket, här från Australien, har en bestämd storlek, stora varningsbilder och en neutral bakgrundsfärg. Tillverkarens logotyp får inte synas på förpackningen.

80%

av alla marknadsföringspengar läggs tobaksindustrin på aktiviteter kopplade till utformning och exponering av förpackningar.



forskningsmetoder. En begränsning är att man ännu inte kunnat studera effekten av neutrala paket i verkligheten. Men slutsatsen är ändå klar:

”Vår genomgång visar att det finns starka bevis för att stödja de förslag i WHO:s tobakskonvention som berör möjligheten att neutrala paket kan bidra till att få ned förekomsten av rökning.”

Forskarna konstaterar att neutrala paket skulle minska attraktionskraften för tobaksprodukter, höja medvetenheten om tobakens skadeverkningar och minska risken för att design får konsumenterna att tro att rökning är mindre farligt än det är. Dessutom visar studierna att både rökare och icke-rökare uppfattar neutrala paket som en hjälp att sluta röka, respektive ett hinder för att börja.

Diskussionen om lagstiftning om neutrala paket pågår i flera länder utanför Australien. I bland annat Skottland och Nya Zeeland har planerna kommit en bra bit på väg.

Det saknas alltså inte kunskap och vetenskapligt stöd för att införa lagar om neutrala paket. Det folkliga stödet finns också. Över hälften av de svarande i Demoskopundersökningen ställer sig positiva till förslaget om neutrala paket.

Ses som ingrepp i frihandeln

Motståndet och tveksamheterna ligger på ett annat håll. De argument som förs fram mot neutrala paket handlar i princip uteslutande om att det skulle innebära inskränkningar i tobaksbolagens immateriella rättigheter (varumärken, design, upphovsrätt) och att det är ett ingrepp i frihandeln att tobaksbolagen inte får sälja vilka paket de vill i till exempel Australien. I förhandlingarna om EU:s nya tobaksdirektiv är det just argumentet om inskränkningar i de immateriella rättigheterna som den svenska regeringen anför mot neutrala tobaksförpackningar.

I samma stund som Australien införde lagen om neutrala förpackningar lämnade ett antal länder in en stämningsansökan mot landet till världshandelsorganisationen

WTO. Länderna Ukraina, Honduras, Dominikanska republiken, Kuba och Indonesien hävdar att den australiensiska lagen är ett hot mot deras tobaksindustri.

Ett visst hopp om att Australien skulle ändra sig fick tobaksindustrin i samband med regeringsskiftet förra året, men den nya regeringen har tydligt deklarerat att den tänker stå fast vid lagen om neutrala paket.

I Australien pågår en mängd studier för att mäta effekterna av införandet av lagen om neutrala förpackningar. Ännu finns inga färdiga resultat, men vd:n för tobaksbolaget Imperial Tobacco har i en intervju sagt att tobaksförsäljningen sjönk med ett par procent under de första sex månaderna.

Avskräckande bilder har effekt

Bild och text som varnar för rökningens skador bör finnas på alla förpackningar som innehåller tobak. Det är en av rekommendationerna i WHO:s tobakskonvention för att få ner rökningen i världen. Förslaget om att 65 procent av tobaksförpackningarna ska täckas av hälsovarningar i text och bild är också den kanske viktigaste punkten i EU:s nya tobaksdirektiv.

Redan har ett 70-tal länder världen över lagstiftat om avskräckande bilder på cigarettförpackningar, och antalet ökar. När EU-direktivet träder i kraft kommer runt 100 länder att ha liknande lagstiftning.

Hälsovarningar i form av text och bild har tillsammans med andra informationsinsatser visat sig vara ett effektivt sätt att sprida kunskap om tobakens skadeverkningar. En lång rad studier visar att avskräckande bilder i hög grad bidrar till att både påverka attityder till rökning och att höja den faktiska kunskapen om att rökning är förenat med livsfara.

Huruvida avskräckande bilder på förpackningarna dessutom på kort sikt leder till ett ändrat beteende hos rökare, alltså att de slutar röka, är inte i lika hög grad studerat. Två forskare vid Karolinska Institutet som på uppdrag av Statens folkhälsoinstitut, FHI, gått igenom forskning på området konstaterade i höstas att ytterligare studier krävs innan säkra slutsatser kan dras.



Foto: A Non Smoking Generation

I Sverige tillhandahåller tobaksbolagen så kallade "Power Walls" för lockande exponering i butik.



Foto: A Non Smoking Generation

Tobaksbolagen lägger stora pengar på design av cigarettpaket.



I Kanada, som införde varningsbilder i början av 2000-talet, anses bilderna ha bidragit till att minska antalet rökare i landet, men i första hand ska de ses om ett sätt att öka medvetandet om rökningens faror.

75 procent av svenska folket tycker att stora varningsbilder på cigarettförpackningarna är ett bra eller mycket bra förslag för att förbättra folkhälsan.

Inför rökförbud på allmän plats

Insatser mot passiv rökning, att personer som själva inte röker utsätts för tobaksrök, är ett viktigt område för att minska både förekomsten av rökning och minimera rökningens skadliga hälsoeffekter.

Den som utsätts för passiv rökning får i sig samma farliga ämnen som den som själv röker. Före införandet av rökfria serveringar i Sverige 2005 var drygt 10 procent av dödsfallen i rökrelaterade sjukdomar kopplade till passiv rökning. Så länge det var tillåtet att röka på restauranger utsattes över 30 procent av männen och knappt 25 procent av kvinnorna för passiv rökning. Efter 2005 har den siffran sjunkit till 18 procent, respektive 15 procent, enligt FHI. Sannolikt kommer det under de närmaste åren synas en motsvarande sänkning av död och sjuklighet orsakad av passiv rökning.

Lagstiftning mot rökning på allmän plats, som perronger och entréer, är med andra ord en effektiv åtgärd för att minska risken att någon ofrivilligt utsätts för rökningens skadeverkningar. Åtgärden har flera positiva effekter. Enligt Tobakskonventionen stödjer rökfria miljöer personer som vill sluta röka och bidrar till att hindra unga från att börja.

Även om Sverige kommit långt i arbetet med rökfria miljöer finns det fortfarande många offentliga och allmänna platser där rökning är tillåten. Tobakskonventionen uppmanar till en kartläggning av sådana platser och en översyn av lagstiftningen så att det blir möjligt att göra dem rökfria.

2012 uppdrog regeringen åt FHI att utreda passiv rökning på allmänna platser och lämna förslag på åtgärder. Särskild uppmärksamhet ska, enligt uppdraget,



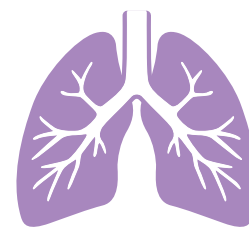
▲ I Australien ser tobakshyllorna, med "neutrala" cigarettpaket, mindre lockande ut än i Sverige.

fästas vid miljöer där barn vistas. Utredningen skulle ha varit klar i december 2013, men har förlängts till oktober 2014.

Det folkliga stödet för ett totalt förbud mot rökning på allmän plats är stort. I Demoskops och Cancerfondens opinionsundersökning är tre fjärdedelar av Sveriges befolkning för ett sådant förbud. Drygt 30 procent av dem som röker skulle också stödja ett förbud.

Möjligt att utrota rökningen

Den som vill nå resultat kommer långt med en tydlig vision. När Finlands regering för ett par år sedan presenterade ambitionen om ett rökfritt Finland 2040 var det många som höjde på ögonbrynen. Men den typen av visioner är inte längre så främmande. Finland var bara först i en rad av länder. Hösten 2013 gick Irlands regering ut med budskapet om ett rökfritt Irland 2025 och tidigare har Nya Zeeland och Skottland valt samma väg.



Den som utsätts för passiv rökning får i sig samma farliga ämnen som den som själv röker.



Signaler från politiskt och vetenskapligt håll tyder på att det är möjligt att börja formulera visionen.

Grunden för den irländska visionen är enkel matematik. 50 irländska barn börjar röka varje dag. Hälften av dem kommer att dö i förtid på grund av sitt beroende.

Det irländska hälsodepartementet har tillsammans med ett tobakspolitiskt råd bestående av experter på hälso- och sjukvårdsfrågor tagit fram ett handlingsprogram baserat på WHO:s så kallade MPOWER-modell.

Denna bygger bland annat på att mäta tobaksbruket, skydda medborgarna från tobaksrök, erbjuda hjälp att sluta röka, genomdriva förbud mot tobaksreklam och att höja tobaksskatten.

Det verkligt intressanta med Irlands strategi är att man tydliggjort vad visionen innebär. ”Rökfritt” definieras som att högst 5 procent av befolkningen är rökare, och visionen är underbyggd med en detaljerad plan för att nå målet.

Finland, Irland, Nya Zeeland och Skottland kan ses som spjutspetsarna för en ny trend som helt säkert kommer att växa sig starkare och starkare. Både viljan och möjligheten att utrota rökningen uttrycks i allt mer konkreta termer.

Till och med i Kina där rökningens omfattning är gigantisk – 60 procent av männen röker – börjar saker att hända. Begrepp som tobakskontroll och rökfria offentliga lokaler nämns i landets senaste femårsplan. Det politiska problemet i Kina är att en stor inhemsk tobaksindustri sysselsätter miljontals kineser.

Ett slutdatum är inte längre önsketänkande

I september 2013 höll WHO:s generaldirektör Margaret Chan ett historiskt tal vid världshälsokongressen i New Dehli i Indien. Talet hade rubriken ”The endgame for tobacco”, ”Sista striden mot tobaken”. Margaret Chan sade bland annat att tankar om att helt utrota den globala tobaks-epidemin länge präglats av önsketänkande. Men de senaste två, tre åren har det skett en förändring. Signaler från politiskt och vetenskapligt håll tyder på att det är möjligt att börja formulera visionen. Verktygen

för att lyckas finns och den politiska viljan stärks.

Enligt WHO och Margaret Chan handlar det om att implementera flera globala strategier, anpassade efter olika länders förutsättningar. I talet pekade Margaret Chan på flera viktiga punkter för att lyckas:

- Definiera innebörden av ”den sista striden”. Misstag har gjorts tidigare när man velat utrota sjukdomar då svaga definitioner har inneburit svårsmätbara resultat som urholkat ambitionerna.
- Basera alla åtgärder på evidensbaserad vetenskap. Det man gör kommer att ifrågasättas och angripas av tobaksindustrin. Exakt och klanderfri vetenskap är det bästa försvarsvapnet.
- Stöd mål och strategier med starka, genomförbara studier. Bra analyser ger självförtroende och självförtroende inspirerar till vilja att ta ansvar.
- Identifiera drivkrafterna som ligger bakom tobaksmisshuset. Det ser olika ut i olika länder och ekonomier. Välj rätt strategi utifrån grundläggande drivkraft.

För Sverige, som internationellt sett har en relativt låg andel rökare, borde visionen om ett rökfritt samhälle vara attraktiv.

Förutsättningarna för framgång finns här; en hög medvetenhet om rökningens skadeverkningar, en tradition av framgångsrikt hälsoarbete, stabil ekonomi, väl utbyggt hälso- och sjukvårdssystem och hög utbildningsnivå.

Under 2013 startade tankesmedjan Tobaksfakta ett opinionsbildningsprojekt med namnet *Tobacco Endgame – Rökfritt Sverige 2025*. Bakom projektet står ytterligare en lång rad organisationer, bland andra Svenska Läkaresällskapet, Vårdförbundet, Svensk sjuksköterskeförening och flera yrkesföreningar mot tobak.

Det som krävs är den politiska viljan. I Finland, Irland, Nya Zeeland och Skottland har den fått ett tydligt uttryck. Låt det gärna bli så i Sverige också. ■



EU:s tobaksdirektiv



I oktober 2013 röstade EU-parlamentet fram ett förslag till nytt tobaksproduktedirektiv inom EU. Bara två månader senare, i december, enades parlamentet och EU:s ministerråd om formuleringarna i förslaget. Under våren 2014 ska parlamentet och ministerrådet ta det formella beslutet om införandet av det nya tobaksdirektivet. Medlemsländerna har sedan två år på sig att införa direktivet i sin nationella lagstiftning.

DE VIKTIGASTE PUNKTERNA I FÖRSLAGET ÄR:

- Avskräckande bilder och varningstexter ska täcka 65 procent av förpackningens yta.
- Utfasning av smaktillsatser, exempelvis mentol, ska vara genomförd senast 2020.
- Spårbar märkning av tobaksförpackningar för att minska risken för smuggling och försäljning av illegal tobak.
- Försäljningen av elektroniska cigaretter, så kallade e-cigaretter, bör regleras och omfattas av samma reklamrestriktioner som gäller för tobaksvaror.



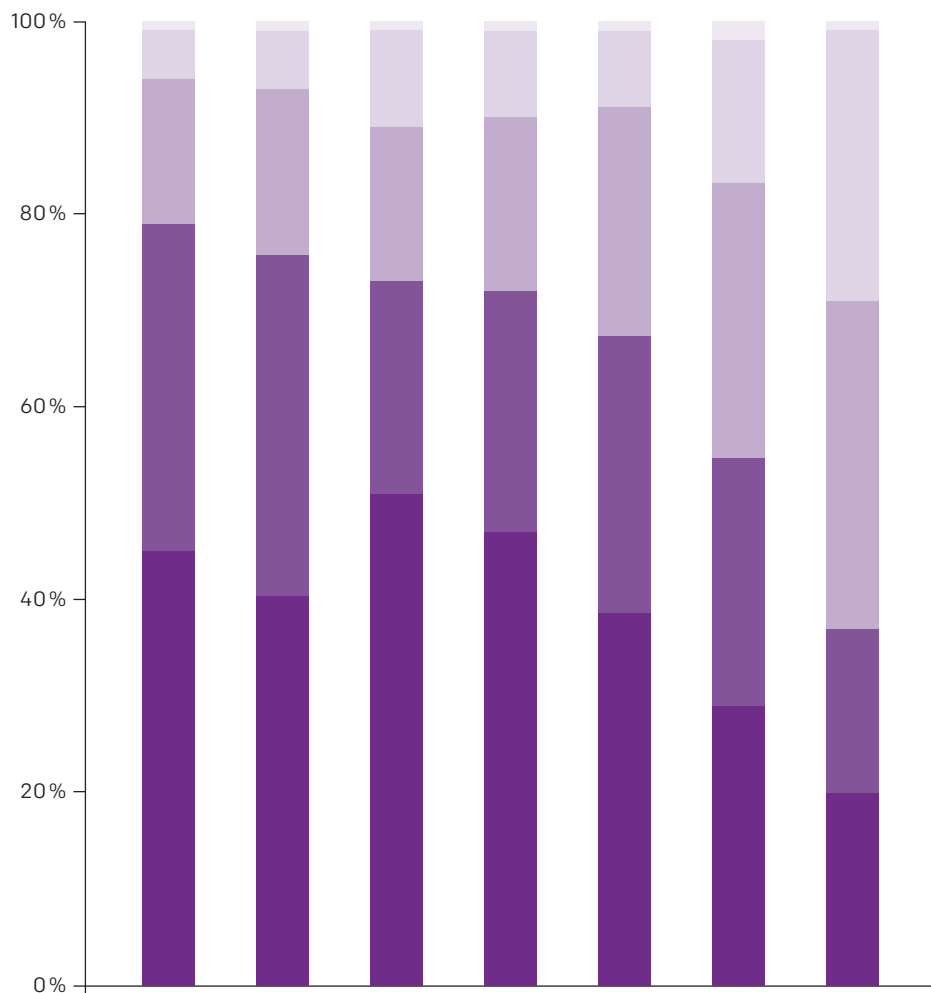
Så tycker folket om åtgärder mot rökning:

- MYCKET BRA
- GANSKA BRA
- GANSKA DÅLIGT
- MYCKET DÅLIGT
- EJ SVAR



TOTALT 3 987 SVAR

FÖRBUD MOT CIGARETTSKYLTVNING I BUTIKER
CIGARETTPAKET MED STORA VARNINGSBILDER
FÖRBUD MOT RÖKNING PÅ ALLMÄN PLATS
FÄRRE FÖRSÄLJNINGSTÄLLER FÖR CIGARETTER
ENHETLIGA CIGARETTPAKET UTAN VARUMÄRKEN
FÖRBUD MOT FÖRSÄLJNING AV CIGARETTER
HÖJD TOBAKSSKATT



Diagrammet är baserat på Cancerfondens och Demoskops opinionsundersökning, se sidorna 66–68. En stor del av svenska folket är positiva till flera åtgärder som kan minska tobaksbruket.



Nationella mål om rökning missas

Under 2014 skulle regeringens fyra nationella delmål som syftar till att minska tobaksbruket vara uppfyllda. Inget av målen kommer att nås. Det framgår av den uppföljning som gjorts av Statens folkhälsoinstitut, FHI.

Inom regeringen ligger ansvaret för målluppfyllelsen hos Socialdepartementet. Där medger man att målen inte nåtts och inte heller kommer att nås under året. Ändå verkar det inte finnas några planer på att utveckla och skärpa strategin för att minska rökningen i Sverige.

Det första målet handlar om att alla barn ska få en tobaksfri livsstart, med fokus på att få ner tobaksbruket bland gravida och kvinnor med nyfödda barn. Målluppfyllelsen är enligt FHI:s index 27 procent, se cirkeldiagrammet till höger. Man är således mycket långt ifrån att nå målet.

Cancerfonden bad Socialdepartementet att kommentera målluppfyllelsen om en tobaksfri livsstart, och fick följande svar:

“Med detta mål har vi kommit långt. Vad gäller rökning under tidig graviditet har den minskat kraftigt sedan Socialstyrelsens mätningar startade 1983, från 31 procent till 6,5 procent 2010. [...] Senare i graviditeten, under vecka 30–32, sjunker andelen rökare till 5 procent [...].”

En socialt utsatt grupp är tonårsmammor [...]. Vid inskrivningen till mödravårdscentralen röker 23 procent av dessa, och senare i graviditeten är andelen rökare 18 procent.

Även passiv rök är en klar riskfaktor för ohälsa, och detta gäller särskilt små barn. 13 procent av barnen födda 2010 hade någon förälder som rökte hemma under den första levnadsmånaden. Andelen rökande mammor och pappor har minskat med ungefär fem procentenheter sedan år 2000.”

Halvering inte uppnådd

Det andra målet handlar om att åstadkomma en halvering av antalet ungdomar under 18 år som börjar röka eller snusa. FHI har inte mätt målluppfyllelsen enligt ett index, som för de övriga målen. I stället används Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysnings, CAN:s, jämförelser av hur tobaksbruket i årskurs nio har förändrats från 2002 fram till i dag. De senaste jämförbara siffrorna är från undersökningen 2012.

De visar att rökningen minskat bland både pojkar och flickor, se diagram på nästa sida. Men målet med en halvering är långt ifrån uppfyllt.

Socialdepartementet väljer att inte dra några värderande slutsatser i sin kommentar:

“Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN) har rapporterat en mindre ökning i årskurs 9 mellan 2008–2009, och därefter en minskning 2010–2012. För 2012 noteras de lägsta siffrorna bland pojkar och flickor i årskurs 9 sedan mätningarna började 1997.

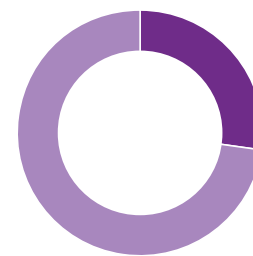
Minskningen i årskurs 9 har inte följts av en minskning på gymnasienivå. I gymnasiet årskurs 2 skedde enligt CAN en ökning från 2005 till 2011 bland pojkar, medan flickornas rökning har legat relativt stabilt senaste åren. År 2012 var det 34 procent av pojkarna och 39 procent av flickorna som uppgav att de rökte, varav 8 procent pojkar och 12 procent flickor dagligen.”

Det tredje målet är att uppnå en halvering av andelen rökare bland de ►►

Mål 1

En tobaksfri livsstart från 2014

Resultat:



27% AVKLARAT
73% ÅTERSTÅR

Ny myndighet

Den 1 januari 2014 tog den nya **Folkhälsomyndigheten** över de uppgifter som Statens folkhälsoinstitutet, FHI, och Smittskyddsinstitutet tidigare hade. De gamla myndigheterna avvecklades samtidigt.

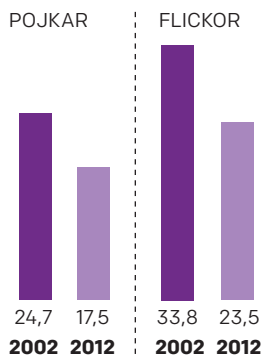


Mål 2

En halvering av antalet ungdomar under 18 som börjar röka eller snusa

Resultat:

RÖKNING ÅRSKURS 9



Siffrorna i diagrammet omfattar både daglig och sporadisk rökning.

Mål 3

En halvering av andelen rökare till 2014 i de grupper som röker mest

Resultat:



54% AVKLARAT
46% ÅTERSTÅR



Foto: Ulf Palm/T1

▲ Fortfarande röker många tjejer i gymnasiet, 31 procent av flickorna i årskurs 2, enligt CAN:s siffror för 2013.



►► **grupper som röker mest.** Rökning är betydligt vanligare bland personer med relativt kort utbildning och lägre socioekonomisk status samt i vissa invandrargrupper, jämfört med övriga befolkningen. För att uppnå målet handlar det med andra ord om riktade preventiva insatser för dessa grupper.

Enligt FHI var måluppfyllelsen endast 54 procent i den senaste mätningen från 2012. Så här kommenterar Socialdepartementet att målet bara är uppfyllt till hälften:

”Sverige har enligt EU-kommissionens sammanställning den lägsta förekomsten av rökning bland EU:s medlemsstater. I absoluta tal blir antalet rökare i Sverige färre sen 1980-talet. Sedan 2004 har antalet rökare minskat med 240 000.”

Det fjärde målet syftar till att ingen ofrivilligt ska behöva utsättas för rök i sin omgivning. Trots införandet av förbudet mot rökning på serveringar 2005, rökfria bussar, tåg och flyg är det långt kvar innan målet är nått. Enligt FHI är måluppfyllelsen bara 36 procent.

Socialdepartementet medger att man inte nått målet, men hänvisar till att Sverige ligger bra till i jämförelse med övriga EU-länder:

”Det är svårt att avgöra måluppfyllelsen i siffror men vi har inte nått målet i meningen att ’ingen’ ska utsättas. En dramatisk minskning har dock skett, genom rökförbudet 2005

på restauranger och caféer och över huvud taget ’kulturförändringen’ att det inte röks på flyg, tåg med flera miljöer. Vi ligger även bäst till när det gäller tillgång till rökfria miljöer, enligt en EU-rapport [...]”

Nya strategier behövs

Sammantaget finns det anledning att fundera på i vilken grad den svenska preventionspolitiken fungerar. Sverige har en relativt låg andel rökare, men jämfört med de uppsatta målen kan man inte säga att det är något annat än ett misslyckande.

Inom de flesta andra samhällsområden med tydliga målsättningar, till exempel näringsliv och sport, skulle en så låg måluppfyllelse få konsekvenser. Strategier skulle omprövas, metoder ifrågasättas, förklaringar krävas och ansvar utkrävas.

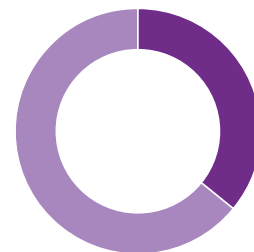
Så verkar det inte fungera i politiken. Socialdepartementets sammanfattande kommentar till målen för tobaksbruket är följande:

”När tobaksmålen för 2014 är uppnådda finns ännu en stor folkhälsovinst att uppnå med färre som röker tobak. Regeringens arbete fortsätter därför inom den nationella strategin för Alkohol-, Narkotika-, Dopnings- och Tobakspolitiken, med tobaksinsatserna integrerade i strategin.” ■

Mål 4

Ingen ska ofrivilligt behöva utsättas för rök i sin omgivning

Resultat:



36% AVKLARAT
64% ÅTERSTÅR

Tobak ingår i regeringens ANDT-strategi

ANDT – ALKOHOL, NARKOTIKA, DOPNING OCH TOBAK

Sju långsiktiga mål:

- Begränsa tillgången på alkohol, narkotika, dopningsmedel och tobak.
- Skydda barn mot skadliga effekter orsakade av alkohol, narkotika, dopning eller tobak.
- Förhindra att någon börjar med narkotika och dopningsmedel eller debuterar tidigt med alkohol och tobak.
- Antalet som utvecklar missbruk eller beroende ska successivt minska.
- Personer med missbruk eller beroende ska ha ökad tillgänglighet till vård och stöd av god kvalitet.
- Antalet döda och skadade på grund av eget eller andras bruk av ANDT ska minska.
- Sverige ska ha en aktiv, folkhälsobaserad och restriktiv syn på ANDT inom EU och internationellt.

Övergripande mål:

Ett samhälle fritt från narkotika och dopning, med minskade medicinska och sociala skador orsakade av alkohol och med ett minskat tobaksbruk är målet för regeringens ANDT-strategi.



Regeringen säger nej till effektiva åtgärder



Foto: Thomas Winje Øifjord / NTB scanpix / TT

Norge är ett av de länder som infört exponeringsförbud i butik. Cigaretter får enbart förvaras dolda i denna typ av skåp.

Statens folkhälsoinstitut, FHI, har följt upp arbetet med de nationella målen för minskat tobaksbruk. För fyra år sedan gjorde FHI en fördjupning kring tobakspolitiken i form av ett kunskapsunderlag till regeringen. I rapporten lämnas ett antal rekommenda-

tioner till lagstiftande åtgärder som alla stöder sig på vetenskapligt underlag.

Cancerfundsrapporten bad Socialdepartementet kommentera FHI:s rekommendationer samt ytterligare några aktuella förslag för att minska tobaksbruket:

Departementets kommentarer till föreslagna åtgärder

■ **FÖRSLAG:** Lagstifta om **totalt marknadsföringsförbud** för tobaksprodukter, inklusive exponeringsförbud.

■ **KOMMENTAR:** "Vi har reklamförbud för tobaksprodukter utom för exponering på säljstället. Regeringen har inte för avsikt att införa ett totalt marknadsföringsförbud."

■ **FÖRSLAG:** Lagstifta kring fler **rökfria miljöer** och stödja policyframtagning om rökfri arbetstid.

■ **KOMMENTAR:** "Regeringen har uppdragit åt Statens folkhälsoinstitut att utreda och analysera förekomsten av passiv rökning på allmänna platser i synnerhet där barn vistas och lämna förslag på åtgärder för att ytterligare minska den passiva rökningen."

■ **FÖRSLAG:** Skapa **etiska riktlinjer** för myndigheters kontakt med tobaksindustrin.

■ **KOMMENTAR:** "Regeringskansliet har inga regler som särskilt reglerar förhållningsätt och kontakter med tobaksindustrins anställda eller nära samarbetspartners. Däremot har Regeringskansliet etiska riktlinjer som är giltiga i alla sammanhang och som behandlar bland annat offentlighet och sekretess, objektivitet och saklighet."

■ **FÖRSLAG:** Under de senaste två, tre åren har begreppet "Tobacco Endgame" etablerats på internationell toppnivå. Flera länder, exempelvis Finland, Nya Zeeland, Skottland och Irland har satt ett **slutdatum för tobaksbruk** i respektive land. Hur ser departementet på att etablera en vision om ett rökfritt samhälle?

■ **KOMMENTAR:** "Regeringen har hittills inte valt att formulera en vision för ett helt rökfritt samhälle. Däremot har vi formulerat krävande specifika mål på relativt kort sikt, som målen för 2014 och de specifika målen i ANDT-strategin."

■ **FÖRSLAG:** EU:s nya tobaksprodukt-direktiv öppnar för möjligheten till lagstiftning som är skarpare än miniminivån i direktivet, exempelvis möjligheten att införa lagar om så kallade **neutrala paket**. Tänker departementet utreda denna möjlighet och se över möjligheten att överkomma de eventuella juridiska hinder som finns?

■ **KOMMENTAR:** "Nej regeringen har inte för avsikt att införa lagstiftning om neutrala paket. Däremot har Sverige bejakat att 65-procentiga text/bildvarningar på tobaksförpackningar ska införas."



Cancerfonden anser

- Tobaksförpackningar ska inte synas i butik; så kallat exponeringsförbud måste införas.
- Varningsbilder måste införas på cigarettpaket och tillsammans med varningstext täcka minst 80 procent av paketen.
- Cigarettpaket ska utformas neutralt och utan logotyper.
- Tobaksskatten ska höjas årligen.
- Förbud mot rökning på allmänna platser måste införas snarast, till exempel på lekplatser, busshållplatser och uteserveringar.
- Ett slutdatum för tobaksrökning ska införas, förslagsvis år 2025.



Nytt program för screening kan hitta fler tumörer i tid

Tio år efter att EU rekommenderade medlemsländerna att införa screening för tjock- och ändtarmscancer förordas detta nu även i Sverige – ett beslut som kommer att rädda liv. Att införa allmän screening kommer dock att ta tid och kräver en satsning på utbildning av personal som kan utföra undersökningarna.

90%

är 5-årsöverlevnaden vid tidigt upptäckt tarmcancer. När cancer spridit sig till andra organ är prognosen väsentligt sämre.

Att upptäcka förstadium eller tidiga stadier av cancer är också ett viktigt sätt att förebygga allvarlig cancersjukdom och öka chansen att överleva. Olika typer av screeningprogram, där invånare undersöks på ett organiserat sätt, är därmed en form av prevention – sekundärprevention.

I Sverige finns två nationella screeningprogram, ett för bröstcancer och ett för livmoderhalscancer. I Stockholm-Gotlandregionen finns också ett program för tarmcancer-screening, något som har förordats av EU i över ett decennium.

I Sverige har hållningen varit tvekan, men i februari 2014 kom Socialstyrelsens slutgiltiga rekommendation: Hälso- och sjukvården bör erbjuda screening för tjock- och ändtarmscancer till män och kvinnor i åldern 60–74 år. Den metod som det finns vetenskapligt stöd för, är att testa om det finns blod i avföringen. De som har spår av blod kallas till utredning där tarmen inspekteras med koloskopi. Ofta sitter tidiga tumörer i polyper, utskott inne i tarmen, vilka kan tas bort vid samma undersökning.

Varje år drabbas över 6 000 personer av tjock- och ändtarmscancer, och år 2012 avled 2 649 personer. Screeningprogrammet skulle enligt Socialstyrelsen kunna

sänka dödligheten i dessa cancerformer med 15 procent. Enligt myndigheten innebär det att cirka 300 personer i Sverige skulle kunna räddas från en förtida död om programmet införs fullt ut – vilket skulle vara ett stort framsteg.

Som vid all screening finns svårigheter att ta hänsyn till, se fakta på nästa sida. Det finns risk för överdiagnostik, att tumörer som aldrig skulle ha hunnit bli farliga tas bort och patienten får en cancerdiagnos med allt vad det innebär. Testmetoden måste också vara tillräckligt bra. Att leta efter blod i avföringen är inte optimalt, eftersom inte alla tumörer blöder. Ett alternativ skulle vara att direkt använda koloskopi. Denna metod tar dock mer tid och kan upplevas som obehaglig. En liten risk finns också att tarmen skadas.

Socialstyrelsens bedömning är att fördelarna med ett screeningprogram tydligt överväger nackdelarna. Dessutom visar den hälsoekonomiska analysen att kostnaden för den effekt som uppnås är låg.

Nationell studie har startat

I flera år har ansträngningar gjorts för att starta en nationell svensk studie där olika screeningmetoder – blod i avföring jämfört med koloskopi direkt – jämförs. Inom



Foto: Science Photo Library/IBL

Koloskopi är en metod för att undersöka tarmens insida genom att ett instrument med en kamera förs in. Samtidigt kan vävnadsprover tas och polyper avlägsnas.



▲ I en nationell studie skickas ett testkit ut till 60 000 personer, för att testa om avföringen innehåller spår av blod.

ramen för Sveriges Kommuner och Landstings arbete "Ännu bättre cancervård" har en sådan undersökning nu startats. Målsättningen är att studera hur tarmcancerscreening påverkar dödligheten i sjukdomen i Sverige, vilken metod som är bäst, de hälsoekonomiska aspekterna och hur screeningen upplevs av deltagarna. Eftersom en sådan studie tar tid kommer de fullständiga svaren dock inte att levereras förrän om 15 år.

Studien kommer ändå att göra omedelbar nytta. Alla landsting och regioner utom Västernorrland – plus Stockholm och Gotland som redan har screening – har beslutat sig för att gå med och för dessa blir

studien en mjukstart för en allmän screening. I februari skickades inbjudan att delta i studien ut till de första 59–62-åringarna i Värmland och Region Skåne. Totalt ska 60 000 personer erbjudas att lämna avföringsprov under studiens första och tredje år. 20 000 bjuds in till koloskopi direkt och 120 000 utgör kontrollgrupp.

Diskussioner har förts om det är lämpligt att ha en kontrollgrupp som inte screenas när Socialstyrelsen nu rekommenderar screening. Det bedöms dock vara etiskt försvarbart, eftersom kontrollpersonerna liksom övriga i åldersgruppen kommer att kallas när screening införs i större skala.



Vid all screening finns två risker:

Låg träffsäkerhet innebär många "falskt positiva" svar, alltså att blod i avföringen hittas utan att det finns någon tumör. Orsaken kan vara exempelvis hemorrojder. Ett falskt positivt besked kan leda till onödiga utredningar och oro för patienten.

Låg känslighet innebär i stället att man får många "falskt negativa" provsvar, för att testmetoden inte är optimal. Cancertumörer riskerar då att missas.



PREVENTION

▲ Om tumören hittas i tidigt stadium kan den ibland tas bort redan vid koloskopiundersökningen. Senare stadier måste opereras.



Brist på personal som kan utföra koloskopier måste lösas

Att bygga upp ett nationellt screeningprogram kräver både tid och resurser, och det kommer inte att bli verklighet i brådskat. Förhoppningen är att den nationella studien ska bana väg och bli ett slags ordnat, gradvis införande av tarmcancerscreening. 38 sjukhus deltar i studien och rutiner för att skicka ut avföringsprover och kallelser och är på väg att byggas upp.

Den stora utmaningen blir att hinna med alla de koloskopier som behöver göras. Personal och andra resurser räcker helt enkelt inte till för ett fullt utbyggt screeningprogram i dagsläget – väntetiden för en koloskopi är över tre månader på flera håll i landet. När friska människor uppmanas att delta i screening och sedan får besked att de har blod i avföringen är det inte rimligt att låta dem vänta så länge.

Med tanke på den brist på utbildad personal som råder på många håll kommer sjukhusen sannolikt att få praktiska bekymmer. Att landstingsdirektörerna har skrivit under på att vara med i studien ökar förhoppningsvis möjligheten för sjukhusen att få de utökade resurser de behöver för att klara uppdraget. Landstinget i Västmanland är ett landsting som i höstas beslutade att satsa drygt 15 miljoner kronor, bland annat för att anställa personal så att inte övriga patienter missgynnas.

En lösning som fått medial uppmärksamhet är att låta fler sjuksköterskor utföra koloskopierna, som traditionellt är en uppgift för läkare. Flera landsting har också uttryckt att de uppmuntrar en sådan utveckling. En komplikation är dock att det på många håll är brist även på sjuksköterskor.

Om resurserna fanns, skulle ett snabbt införande av tarmcancerscreening för alla i den aktuella åldersgruppen vara att föredra – Sverige har väntat länge nog. I det rådande läget är den nationella studien ett bra sätt att bygga upp logistiken och koloskopiresurserna. Dessutom kan ökat fokus på tarmcancer leda till bättre vårdkedjor och ökad kunskap om diagnosen, vilket skett inom bröstcancer-vården bland annat tack vare mammografiscreeningen.

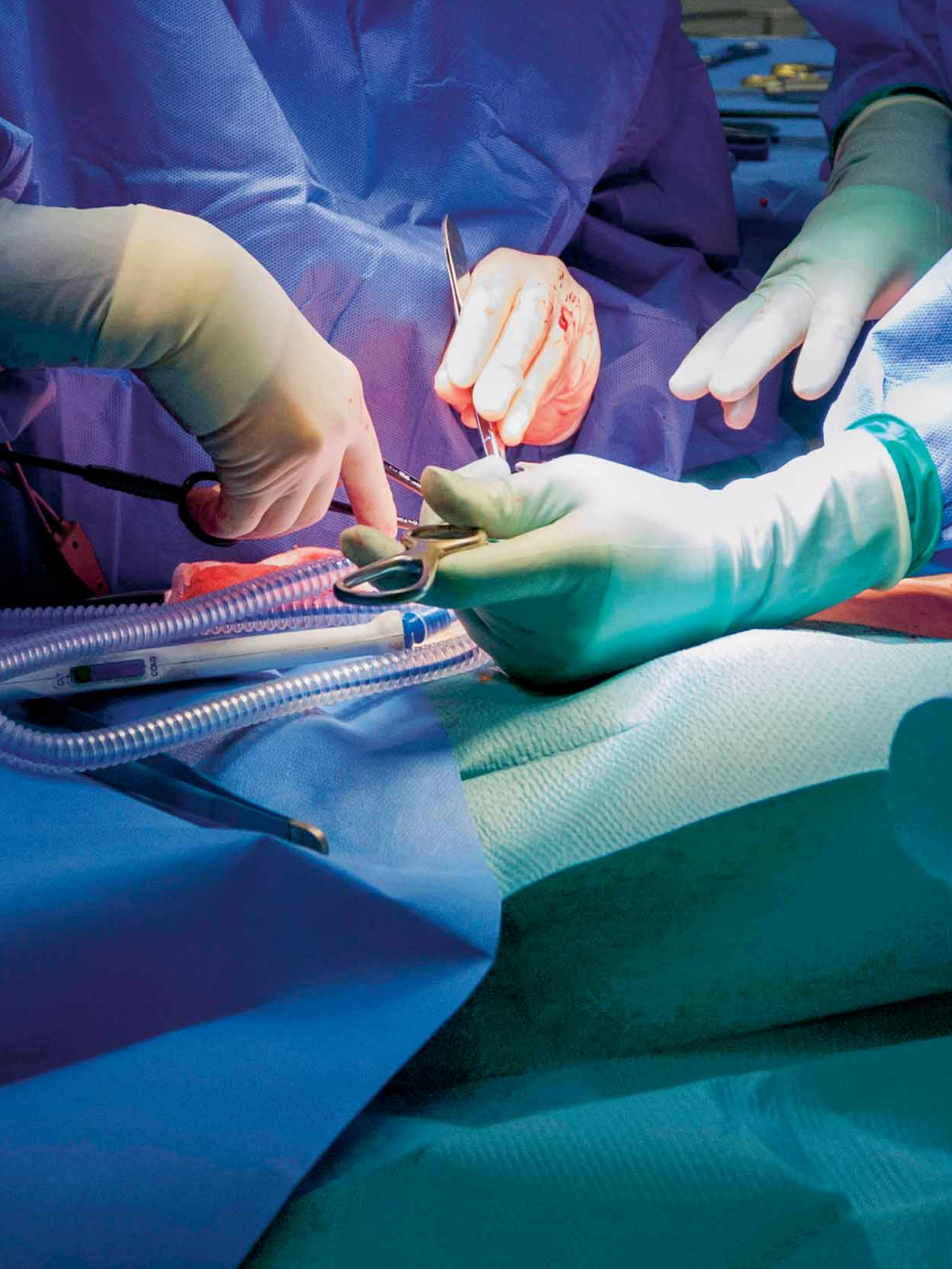
Ytterligare en utmaning blir att utforma inbjudan till och information om screeningen på ett sätt som lockar många att delta. Från länder som redan har screening rapporteras att detta är ett problem, kanske för att tarmcancer är en sjukdom som det fortfarande talas alltför tyst om. Även här kan den nationella studien, och i förlängningen allmän screening, göra stor nytta. ■

65%

av personer som erbjuds screening i Stockholm-Gotland-regionen skickar in sitt avföringsprov.

Cancerfonden anser

- Ett nationellt screeningprogram för tjock- och ändtarmscancer måste införas.
- Den nationella studien om screening för tjock- och ändtarmscancer måste genomföras.
- Sjukvårdshuvudmännen måste prioritera att utbilda personal så att koloskopier kan utföras med hög kvalitet och utan långa väntetider.





KAPITEL 5

Cancervård

Svensk cancervård håller världsklass när det gäller medicinska resultat. Ändå uppfattas den som splittrad och ojämlig, och väntetiderna är ofta alltför långa. Ett nationellt vårdprogram för rehabilitering har potential att göra cancer vården mer helgjuten – om viljan finns. Samtidigt riskerar brist på personal att sätta stopp för många goda intentioner.

- 88 Goda idéer måste få genomslag i vården**
- 93 Långt kvar till rätt vård i rätta händer**
- 95 Personalbrist hotar framtidens cancervård**
- 100 Specialister sökes för att möta våg av hudcancer**
- 107 Ökat behov av rehabilitering ställer nya krav**



Goda idéer måste få genomslag i vården

Den nationella cancerstrategin och landets regionala cancercentrum, RCC, ska råda bot på cancervårdens problem. Arbetet är på god väg men RCC når inte alltid ut med sina budskap, eftersom de inte har makt över landstingen och sjukvården.



Sjukhusdirektörer och andra har vissa problem med att RCC vill gå in i organisationen och ändra på saker.

Citat från en intervju i *Uppföljning av regionala cancercentrum 2013*

Utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* blev startskottet för ett unikt utvecklingsarbete för svensk sjukvård. Sex regionala cancercentrum har etablerats, och arbetar bland annat för att effektivisera vårdkedjorna – med patientens, i stället för de olika klinikernas, behov i centrum.

I Cancerfondsrapporten har vi återkommande följt upp hur långt RCC har kommit i sitt arbete. Under 2013 gjorde Socialstyrelsen sin första uppföljning och levererade i februari 2014 rapporten *Uppföljning av regionala cancercentrum 2013*.

Trots att alla RCC har varit igång i snart tre år gäller Socialstyrelsens utvärdering de kriterier som skulle ha uppfyllts under det första året, se nedan. Tidplanen för

vad RCC ska göra preciseras i promemorian *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum*.

Socialstyrelsen konstaterar att RCC är ett ”koncept som kan bli en förebild när det gäller att utveckla regional samverkan inom hälso- och sjukvården”.

Myndighetens slutsats är att de flesta av kriterierna är uppfyllda och att alla sjukvårdsregioner är på god väg. Arbetet med att stärka patientens ställning framhålls som framgångsrikt. Men det finns också utvecklingsområden: Forskning, förebyggande arbete och planering för att förse cancervården med personal behöver stärkas, liksom rehabilitering och psykosocialt stöd. ►►



Tidplan för RCC

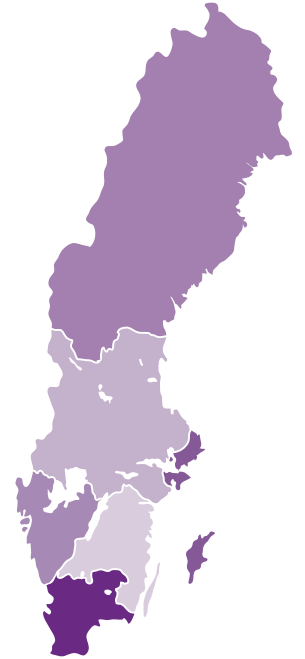
ETT ÅR EFTER RCC-STARTEN SKULLE:

1. en RCC-organisation vara uppbyggd
2. ett regionalt program för cancerprevention och tidig upptäckt av cancer finnas
3. arbetet med att effektivisera vårdprocesserna pågå
4. regionens resurser för psykosocialt stöd, cancerrehabilitering och palliativ vård ha inventerats
5. beskrivning finnas av hur patientens ställning ska stärkas och RCC:s arbete på området ha inletts
6. arbetet med ett program för utbildning och långsiktig kompetensförsörjning ha påbörjats
7. en organisation för regionens kunskapsstyrning inom cancervården finnas på plats
8. det finnas en plan för hur klinisk forskning och innovation inom regionens cancervård ska stärkas, utarbetad i samarbete med universitet/högskolor.

Källa: Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum



▲ Regionala cancercentrum arbetar hårt med att stärka patientens ställning, enligt Socialstyrelsens utvärdering.



Sex regionala cancercentrum har etablerats, ett i vardera sjukvårdsregion:

RCC Norr
 RCC Stockholm Gotland
 RCC Väst
 RCC Uppsala Örebro
 RCC Sydöst
 RCC Syd

Fakta

Regionala cancercentrum, RCC, arbetar vid sidan av sjukvården, som ett slags kunskaps- och utvecklingscentrum. Cheferna för RCC träffas regelbundet i arbetsgruppen **RCC i samverkan**, som leds av Sveriges Kommuner och Landstings cancersamordnare.



▲ Cancervård av hög kvalitet kräver specialister. I dag råder brist både på läkare och specialistsjuksköterskor.

►► Socialstyrelsen besökte under 2013 alla RCC och intervjuade cirka 120 personer: verkamma inom RCC, landstingsledningar, politiker, patientrepresentanter och vårdprofession, liksom företrädare för akademien. Socialstyrelsen har även gått igenom olika styrdokument och samlat omkring 90 personer till ett nationellt möte

för att bidra med erfarenheter om framgångsfaktorer och hinder för RCC.

I sin rapport lyfter Socialstyrelsen fram följande områden:

SAMARBETET MED LANDSTINGEN

Socialstyrelsen anser att alla RCC uppfyller kriteriet om en tydlig ledningsorganisation med stark förankring i landstings- och regionledningarna – men samarbetet måste fördjupas för att målen i den nationella cancerstrategin ska kunna uppfyllas.

RCC har ingen formell makt över sjukvården, utan fungerar mer som en stödjande kunskapsorganisation. I rapporten framgår att det finns farhågor om att RCC kan få svårigheter att "på ett konkret sätt påverka cancervårdens innehåll". Att det finns en tydlig koppling till landstingsledningar och verksamhetschefer, som beslutar om resurser och prioriteringar, är därför helt avgörande för RCC:s genomslag i sjukvården.

Socialstyrelsen påpekar att RCC inte når ut i alla delar av verksamheten, och att det i hög grad är landstingens och regionernas ansvar om RCC ska lyckas. Samarbetet mellan de landsting och regioner som ingår i en sjukvårdsregion är också avgörande och tycks vara svårast för Uppsala-Örebro-regionen, som består av hela sju landsting. Stockholm-Gotland, där RCC-chefen ingår i landstingsledningen har bättre förutsättningar att samordna och utveckla cancerarbetet, enligt rapporten.

EFFEKTIVARE VÅRDPROCESSER

Alla RCC uppfyller kriteriet och har kommit igång med arbetet att effektivisera vårdprocesserna. De har även utsett processledare för att hålla samman arbetet kring olika diagnoser. Deras mandat och praktiska förutsättningar ser olika ut och det är inte alltid som de når ut i landstingsorganisationerna. Socialstyrelsen menar att sjukvårdsregionerna måste tydliggöra vem som har ansvaret för att vårdprocesserna fungerar och att RCC inte ensamma kan bära detta. Mer konkret stöd behövs från landstingen.



KUNSKAPSSTYRNING PÅGÅR

En organisation för kunskapsstyrning – det vill säga arbetet med riktlinjer, vårdprogram och register, är på plats i alla regioner. RCC arbetar bland annat med att ta fram nationella vårdprogram som sedan anpassas till regionala: För elva diagnoser är nationella vårdprogram nu klara och ytterligare elva är på väg.

Socialstyrelsen påpekar dock att det är otydligt vem som bär ansvaret för kunskapsstyrningen i cancervården. Detta bör förtydligas så att RCC kan fullfölja sitt arbete med att samordna kunskapsstyrningen.

KLINISK FORSKNING KAN STÄRKAS

Socialstyrelsen konstaterar att arbetet har påbörjats men att kriteriet för det första året ännu inte har uppnåtts: RCC har hittills inte fått till ordentliga planer för hur klinisk forskning och innovation inom regionens cancervård ska stärkas. Forskningsamordnare har dock tillsatts på alla RCC och de har bildat en nationell grupp. Ett annat initiativ är en nationell forskningsportal, läs mer på sidorna 30–31.

Det finns goda förutsättningar för mer klinisk forskning, konstaterar Socialstyrelsen, men då behövs mer dialog och samarbete med universitet och högskolor.

PERSONAL EN BRISTVARA

Alla regioner har problem med att få personalen – speciellt patologer, onkologer, urologer och specialiserade sjuksköterskor – att räcka till. Vid platsbesöken framstod kompetensförsörjningen som den viktigaste utmaningen för framtiden. Önskemål framkom om nationella eller statliga initiativ för att lösa problemen med bemanningen.

Kravet på RCC är att de efter ett år skulle ha påbörjat ett program för utbildning och långsiktig kompetensförsörjning. Detta har de gjort, men här är RCC helt beroende av landstingen som är arbetsgivare. Situationen underlättas inte av att det för flera RCC är många landsting som ska samarbeta. Klart är att RCC inte kan lösa

problemen på egen hand. De kan kartlägga situationen, men när det gäller att anställa och budgetera för personal är det upp till landstingen. Läs mer om bristen på personal på sidorna 95–105.

MER INFLYTANDE FRÅN PATIENTER

På detta område har RCC kommit långt. Alla har en plan för att stärka patientens ställning i cancervården och patientmedverkan har förbättrats. RCC har byggt upp strukturer för patientmedverkan i form av patientråd eller patientföreträdare i RCC:s styrelser. Patienter involveras i arbetet med vårdprogram och vårdprocesser. Ändå säger många av de patientrepresentanter som Socialstyrelsen intervjuat att de blir mer informerade än involverade. Detta är alltså något RCC måste arbeta vidare med.

Goda idéer lyfts också fram i rapporten. Ett exempel är RCC Väst, som arbetat med så kallade upplevelsedagböcker.

PSYKOSOCIALT STÖD, REHABILITERING OCH PALLIATIV VÅRD

Under det första året ska RCC ha inventerat tillgången till rehabilitering, psykosocialt stöd och palliativ vård i regionen. Enligt Socialstyrelsen har arbetet kommit en bit på väg, men som helhet framstår framför allt rehabilitering och psykosocialt stöd som eftersatt. Samarbetet mellan RCC och de ingående landstingen/regionerna måste fördjupas, liksom med kommunerna.

PREVENTION OCH TIDIG UPPTÄCKT

Alla RCC arbetar med frågorna och anser att de är viktiga, men uppfyller ännu inte kriteriet med regionala program. RCC förlitar sig till stor del på det arbete som görs av landstingens folkhälsogrupper. RCC:s roll är inte helt tydlig, vissa anser att primärprevention snarare måste drivas nationellt. Socialstyrelsen efterlyser mer helhetssyn och samordning och att det blir en viktig uppgift att uppfylla kriteriet under kommande år.

Socialstyrelsens rapport kommer att följas av ytterligare två de kommande åren, för att utvärdera att RCC uppfyller alla de utstakade kriterierna. ■



Dagböcker ett lyckat grepp för patientinflytande

I Västra Götalandsregionen används upplevelseböcker där patient och personal dokumenterar sina upplevelser av vården. Böckerna används sedan i särskilda workshops för att förbättra omhändertagandet. Läs mer på cancercentrum.se



Vid de regionala platsbesöken framkom att för samtliga RCC framstår kompetensförsörjningen som den viktigaste utmaningen för framtiden.

Uppföljning av regionala cancercentrum 2013





Långt kvar till rätt vård i rätta händer

Att vårdinsatser görs på rätt nivå i vårdssystemet är nödvändigt för en god och jämlik cancervård. Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, har arbetat fram en metod att koncentrera avancerade behandlingar till ett fåtal sjukhus. Nu hänger genomförandet på att landstingen är med på noterna.

Rätt vård i rätta händer – så kan begreppet nivåstrukturering förklaras. Det innebär att mindre komplicerade vårdinsatser ges så nära patientens hemort som möjligt, medan ovanliga och svåra behandlingar koncentreras till de mest lämpade vårdgivarna. Oftast handlar det om komplicerade kirurgiska ingrepp, där det finns vetenskapligt stöd för att resultaten blir bättre om behandlingen ges av team med stor vana och skicklighet. Övning ger helt enkelt färdighet och då krävs en större volym av patienter. Utan en genomtänkt nivåstrukturering blir vården ett lotteri som avgörs av var patienten råkar bo.

Ny modell för koncentring

De regionala cancercentrumen har i uppdrag att se till att cancervården nivåstruktureras inom de sex sjukvårdsregionerna. Det arbetet pågår för fullt och kommer att utvärderas av Socialstyrelsen under 2014. Men vissa insatser är så komplicerade eller ovanliga att de bör skötas vid ett fåtal kliniker i landet. Att samla vissa ingrepp är också viktigt för att få tillräckligt underlag för forskning, och för att dyrbara investeringar ska användas kostnadseffektivt.

En sådan nationell koncentration har hittills varit svår att enas om. Revirstrider och rädsla för att de lokala sjukhusen ska utarmas sätter ofta käppar i hjulen för en ökad patientsäkerhet.

I Cancerfundsrapporten har vi tagit upp frågan både 2011 och 2013. År 2011 påbörjade också Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, sitt arbete med nationell nivåstrukturering.

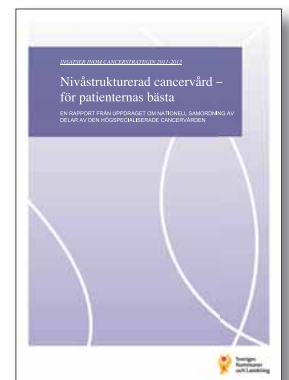
Under 2012–2013 har nivåstrukturerad cancervård utretts av SKL, som presenterade sitt förslag i september 2013.

Utredningen är ett gediget och väl förankrat arbete som beskriver en modell för hur man ska gå tillväga för att avgöra när någon behandling eller cancerform bör skötas på färre platser än sex. ”Nationella vårdgivare” ska väljas ut med hjälp av kvalitetsregister, bland annat efter hur många patienter enheten behandlat och hur väl man lyckas. I korthet ser processen ut så här:

1. RCC I SAMVERKAN ansvarar för att ta initiativet till nivåstrukturering på nationell nivå.

2. EN GRUPP MEDICINSKT sakkunniga plus patientföreträdare tar fram ett underlag som bereds vidare av RCC i samverkan. Underlaget reder ut lämpligt antal vårdgivare och vilka krav som ska ställas på dem.

3. SJKVÅRDSHUVUDMÄNNEN får ta ställning till förslaget och redogöra för sina möjligheter och önskemål att ta hand om den aktuella patientgruppen.



Sveriges Kommuner och Landsting publicerade i september 2013 ett förslag till hur nivåstrukturering kan genomföras på nationell nivå.



2

sjukhus i landet föreslås operera peniscancer i stället för dagens 24.

4. RCC I SAMVERKAN föreslår vilka vårdenheter som ska väljas. Beslut ska sedan fattas i varje landsting/region och ”vid tillstyrkan fattas bindande överenskommelser mellan huvudmännen”.

Svårt att komma överens

I utredningen har tre cancerformer valts ut som pilotdiagnoser: peniscancer, matstrupscancer och vissa typer av sarkom. Dessa är så pass ovanliga och komplicerade att behandla att de borde vara relativt oproblematiska att komma överens om. Ändå har man för matstrupscancer inte kunnat enas om hur många centrum som ska behandla, och den riktigt svåra frågan – vilka kliniker som ska blir ”nationella vårdgivare” – har ännu inte tagits upp.

I december skickades en remiss om peniscancer ut till sjukvårdshuvudmännen med förslaget att förlägga denna kirurgi till två kliniker i landet. Peniscancer drabbar cirka 120 män om året, men opererades ändå vid så många som 24 sjukhus i landet. Landstingen har till mitten av april på sig att inkomma med sina remissvar.

Vad som händer om de inte vill släppa ifrån sig behandlingen till de utsedda vårdgivarna är oklart. RCC i samverkan har varken piskor eller morötter för att få sjukvårdshuvudmännen med på tåget.

Cancerfonden anser att arbetet med nationell nivåstrukturering går alltför lång-

samt. En genomtänkt uppdelning av arbetet kan rädda liv och minska ojämlikheten i cancervården – och fördelarna med nivåstrukturering har varit kända i många år.

Risken är att utredningens utmärkta förslag till process utmynnar i långdragna diskussioner som landar i att huvudmännen inte kommer överens.

I ett sådant läge kan någon form av statlig styrning behövas. Föregångare finns: Danmark är ett exempel på att det går att koncentrera viss cancervård. Där organiseras sjukvården nu i fem regioner med statlig finansiering. Beslut har tagits om vilka sjukvårdsenheter som ska utföra vissa högspecialiserade insatser. Detta är förstas inte den enda möjliga lösningen, men visar att det är möjligt att fördela och koncentrera uppgifterna mellan regionerna – med en lag i ryggen och statlig finansiering.

Det återstår att se om de svenska sjukvårdshuvudmännen nu tar sitt ansvar och ser till patienternas bästa, även utan sådana påtryckningsmedel. Det är avgörande för en patientsäker och rättvis cancervård. ■

Cancerfonden anser

- Nivåstrukturering måste snarast genomföras på lokal, regional och nationell nivå för att säkerställa att patienter får jämlik tillgång till den bästa vården.
- SKL:s process för nivåstrukturering, där insatser ska koncentreras till ett fåtal vårdgivare, bör skyndsamt implementeras.
- Nationell styrning krävs om sjukvårdshuvudmännen inte kan komma överens om hur nivåstrukturering ska genomföras.



Personalbrist hotar framtidens cancervård

Under de senaste åren har larmen om brist på specialistutbildad personal inom cancervården avlöst varandra. Kompetensförsörjningen är en av de allra viktigaste frågorna för cancervården att lösa – både på kort och lång sikt.

I januari 2013 kom Socialstyrelsens rapport *Nationella planeringsstödet* ut. Den visar att det saknas specialisläkare och specialistsjuksköterskor i över hälften av alla landsting. Antalet specialistsjuksköterskor har minskat med 20 procent på bara 15 år. Årets uppföljare, *Nationella planeringsstödet* för 2014, pekar på fortsatt brist på erfarna läkare och lyfter fram att efterfrågan på specialistsjuksköterskor kommer att öka.

Personal med rätt kompetens kan sägas vara nyckelfaktorn i det strukturkapital sjukvården har att erbjuda patienterna. Utan kunnig personal är vetenskapligt beprövade behandlingsmetoder, genomtänkta vårdprocesser, teknisk infrastruktur och tillgång till läkemedel inte mycket värt.

Antalet cancerdiagnoser ökar stadigt. Om drygt 15 år räknar Epidemiologiskt centrum vid Socialstyrelsen med att det nyregistreras långt fler fall av cancer varje år i Sverige. Antalet patienter i vårdkedjans olika delar kommer att vara ungefär 70 procent fler än i dag. Parallellt kommer med all sannolikhet diagnos- och behandlingsmetoder att utvecklas och förbättras, vilket i sin tur ställer krav på ökad eller helt ny kompetens hos den personal som arbetar med cancerpatienter.

Det finns med andra ord stor anledning att ta larmrapporterna på allvar. En enkät till verksamhetscheferna inom onkologin,

som Cancerfonden genomförde under hösten 2013, visar att de alla brottas med personalbristen. De flesta har vakanser, och de som har fullbemannat i nuläget uppger ändå att det är svårt att rekrytera rätt kompetens. Det handlar om personal-kategorier som är direkt verksamma inom onkologiklinikerna men lika mycket om personalgrupper utanför onkologin som har nyckelroller i vårdprocessen, framför allt radiologer och patologer.

Brist på patologer och radiologer känd sedan länge

Redan för tre år sedan räknade radiologernas yrkesförening, Svensk förening för bild- och funktionsmedicin, med att det saknades cirka 200 färdigutbildade radiologer. Med tanke på de väntande pensionsavgångarna kommer den siffran stiga de närmaste åren. Samtidigt har den mängd bilder radiologerna hanterar mer än fördubblats de senaste tio åren.

Inom patologin är situationen densamma. Enligt en undersökning som Cancerfonden gjorde tillsammans med Svensk förening för patologi 2011 saknades över hundra heltidsanställda patologer inom landstingen. I undersökningen var det bara 9 av 20 svarande landsting som klarade att analysera proverna inom de tidsramar som landstingen själva satt upp. ▶▶



Brist på personal är en av cancervårdens största utmaningar.



Onkologchefer: bemanning och läkemedel utmanar

17

**vakanta sjuk-
skötersketjänster
hade en av landets
universitetskliniker
förra hösten.**

Under hösten 2013 genomförde Cancerfonden en enkät med verksamhetscheferna för landets 16 onkologiska kliniker.

Av de 14 som svarade uppgav nästan alla att de hade brist på sjuksköterskor, specialläkare eller bådadera. En verksamhetschef saknade ett tiotal sjuksköterskor, en annan önskade sig 15 ytterligare onkologer. En klinik hade fullbemannat för tillfället men chefen uppgav att det är svårt att rekrytera läkarspecialister. Ytterligare en chef beskrev hur kliniken med stora ansträngningar lyckats rekrytera sjuksköterskor till 17 vakanta tjänster.

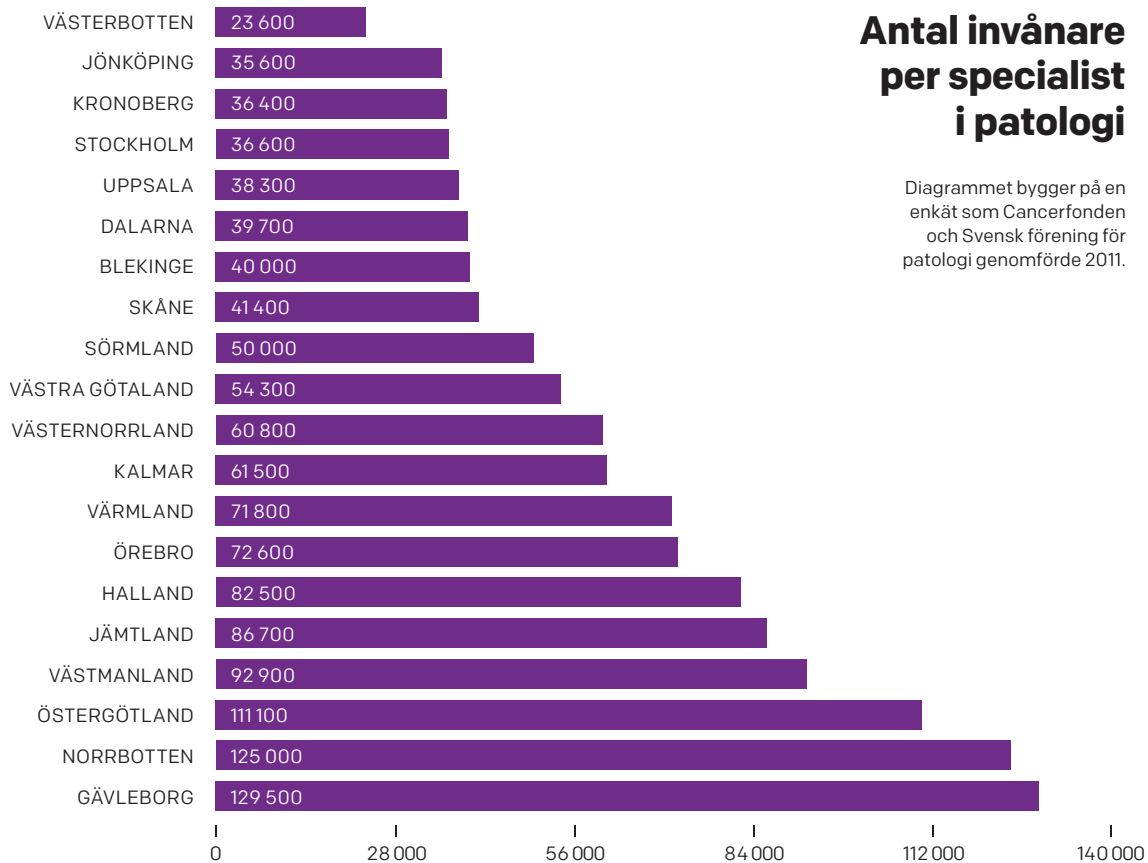
Behovet är olika på olika kliniker men personalgrupper som nämns är bland annat strålbehandlingssjuksköterskor, kontaktsjuksköterskor och seniora läkare. Röntgenläkare och patologer saknas också,

vilket påverkar onkologklinikerna.

Alla utom två framhöll på olika sätt kompetensförsörjning som en av de största utmaningarna för cancer vården. Detta är den klart dominerande anledningen till oro hos verksamhetscheferna.

En annan utmaning gäller läkemedel och andra nya behandlingar – hur de ska komma patienterna till del, på vilket sätt de ska införas i sjukvården och hur de ska finansieras.

När det gäller finansiering föredrar eller åtminstone överväger en majoritet (sju av elva) av dem som svarat att nya cancerläkemedel under en introduktionsfas bör betalas med hjälp av en statlig eller gemensam nationell pott från landstingen. Detta i stället för att kostnaden som i dag ligger på respektive klinik eller landsting.



►► Ett av problemen för patologin är att återväxten är dålig. Det pensioneras fler patologer än det utbildas.

Frågan om kompetensförsörjning är en viktig del i strävan att göra cancer vården så jämlik som möjligt över landet. Exempelvis visade kartläggningen av patologer på stora skillnader mellan landstingen. När undersökningen gjordes 2011 gick det i Västerbotten 23 000 invånare per patolog, medan siffran i Gävleborg var 129 000. Till viss del kan skillnaderna jämnas ut genom att patologerna samarbetar över landstingsgränserna, men med dagens sjukvårdsorganisation är det lättare sagt än gjort.

En utmaning för RCC

För att cancer vården ska kunna erbjuda rätt kompetens vid varje given del i vårdkedjan krävs en noggrann analys av hela processen. Det handlar inte enbart om hur

stor personalstyrkan är och vilken utbildning den har. En fungerande kompetensförsörjning kan brytas ner i tre delar:

1. RESURSER. Det ska finnas tillräckligt stor personalstyrka med rätt utbildning för de arbetsuppgifter som ska utföras. Personalen måste få möjlighet att kontinuerligt vidareutbilda sig inom sina specialiteter.

2. PROCESS OCH ORGANISATION. Strukturen på verksamheten måste vara sådan att den kompetens som finns utnyttjas optimalt utifrån ett patientperspektiv.

3. INFRASTRUKTUR. Det måste finnas IT-stöd för att skapa effektiva administrativa processer.

En nationell cancerstrategi för framtiden, som ligger till grund för bildandet av RCC, understryker behovet av en strategisk



Kompetensförsörjning är en viktig del i strävan att göra cancer vården så jämlik som möjligt över landet.



Bristen på nyckelkompetens och en tungrodd och omständlig administration leder till onödigt långa handläggningstider.

kompetensförsörjning. Att utarbeta en utbildnings- och kompetensförsörjningsplan är också ett av de kriterier som regeringen satt upp för RCC:s verksamhet. De sex RCC har kommit olika långt i arbetet med analyser, planer och åtgärder för att säkra kompetensförsörjningen. Ett gemensamt problem för dem alla är dock att de inte själva äger frågan. Det är landstingen, sjukhusen och klinikerna som anställer personal och organiserar arbetet.

RCC Stockholm Gotland inledde under 2013 ett projektarbete för att både identifiera problemets omfattning och för att kunna peka ut lämpliga åtgärder för en fungerande kompetensförsörjning.

Den inledande analysen gjordes utifrån ett patientperspektiv. Man tittade bland annat på ledtider i vårdprocessen, hur lång tid läkare och sjuksköterskor hade möjlighet att lägga på individuella patientsamtal och vad patienterna förväntar sig av personalen.

Att konstatera bristerna var inte svårt. Inom Stockholms läns landsting saknas urologer, onkologer, patologer och specialistsjuksköterskor. Bristen på nyckelkompetens och en tungrodd och omständlig administration leder till onödigt långa handläggningstider. Exempelvis måste en specialistsjuksköterska inom bröstcancervården logga in i 15–20 olika system för komplett hantering av varje patient. Totalt läggs arbetstid motsvarande över 200 heltidstjänster ned på att mata in uppgifter i olika register på Karolinska Universitetssjukhuset, enligt tidigare beräkningar.

Fler specialistutbildade sjuksköterskor behövs

Det finns många utredningar, analyser och rapporter som konstaterar samma sak: Kompetensförsörjningen är ett allvarligt hot mot en väl fungerande sjukvård, det är inte bara inom cancervården som problemet existerar. Men det finns förvånansvärt få, för att inte säga försvinnande få, exempel på åtgärder eller förslag till åtgärder i syfte att lösa problemet. Tvärtom ser man återkommande exempel på motsatsen.

Hösten 2013 beslutade Lunds universitet att halvera antalet utbildningsplatser för sjuksköterskor inom onkologin, av besparings-skäl. En kurs med 30 platser som planerats att starta i januari 2014 har skjutits upp ett till två år. Bara på Skånes universitetssjukhus i Lund beräknades det då finnas en brist på 25–30 onkologisjuksköterskor. I hela landet rör det sig om hundratals.

Problemet med utbildningen av specialistsjuksköterskor ligger på flera plan:

Det saknas en nationell samordning av behoven. Det finns inte, som inom läkarutbildningen, ett statligt krav på att utbilda ett visst antal specialistsjuksköterskor. Universiteten får alltså inga örönmärkta medel för dessa utbildningar. Universitetskanslersämbetet har dock fått i uppdrag av Utbildningsdepartementet att utreda förutsättningarna för en samordning av specialistsjuksköterskeutbildningarna vid landets olika lärosäten. En första rapport ska lämnas till regeringen i maj i år.

Utbildning måste löna sig

Det är ibland svårt att locka sjuksköterskor till specialistutbildningarna eftersom de inte får full lönekomensation under utbildningstiden och för att landstingen inte erbjuder bättre lön eller förändrade arbetsuppgifter efter utbildningen. Detta är något som snabbt måste ses över.

Cancervården står inför stora förändringar, dels genom ökade möjligheter till effektiv behandling och dels genom nya organisationsformer som mer utgår från patientens behov än sjukvårdens. Den utvecklingen kommer helt säkert att leda till en högre grad av specialisering och ett ökat kompetensbehov.

I kompetensförsörjningsprojektet i Stockholm konstateras att patienterna inte bara vill ha någon att prata med rent allmänt om sin sjukdom, de vill ha någon som kan deras behandling och de överväganden som görs. Det behöver inte vara en läkare, men en sjuksköterska med tillräckliga specialistkunskaper.

Att skapa utbildningsplatser för att tillgodose att det finns så många specialister



▲ Sjuksköterskor med specialkunskaper är nyckelpersoner i en välfungerande cancervård.

”

Behovet av att RCC utarbetar planer för kompetensförsörjningen inom cancervården växer.

och specialistsjuksköterskor som krävs för att möta sjukvårdens krav borde stå mycket högt upp på agendan för varje landstings- och regionledning. Staten skulle kunna bidra genom att införa en nationell samordning av utbildning av specialistsjuksköterskor och öronmärka resurser för universitet och högskolor.

En pusselbit i arbetet med att fylla behoven av specialistsjuksköterskor är att tillämpa det förslag till utbildnings- och tjänstgöringsmodell som sjuksköterskornas fackliga organisation Vårdförbundet tagit fram. Modellen kallas för Akademisk specialisttjänstgöring för sjuksköterskor

och bygger på en karriärlång integrering av utbildning och tjänstgöring med tydligt reglerade villkor och incitament för de sköterskor som väljer att vidareutbilda sig.

Behovet av att RCC utarbetar planer för kompetensförsörjningen inom cancervården växer men det krävs också en nationell strategi. Frågan är viktigare än den från början kanske verkade – utvecklingen har gått åt fel håll under lång tid och det är svårt att förändra etablerade mönster.

RCC ska vara spjutspetsen i den svenska cancervården och kan vara en samlande kraft, men många aktörer behöver dra sitt strå till stacken för att lösa problemen. ■



Specialister sökes för att möta våg av hudcancer

Hudcancer är den snabbast ökande tumörformen i Sverige. Samtidigt är det ont om hudspecialister och de är ojämnt fördelade över landet. Nu behövs strategier för att möta det ökade patienttrycket – och de goda exemplen måste spridas och implementeras i rutinsjukvården.

528

personer avled i malignt melanom 2012. Om tumörerna hittas i tid är prognosen god.

År 2012 ställdes 3 368 nya diagnoser av malignt melanom, den allvarligaste formen av hudcancer, och 528 personer avled i sjukdomen. Sedan år 2000 har antalet nya fall fördubblats.

Malignt melanom har dock god prognos om cancer upptäcks i tid: Hos personer där melanomet ännu inte spridit sig är 5-årsöverlevnaden nästan 90 procent.

En förutsättning för att människor med misstänkta hudtumörer ska få snabb och effektiv vård är att det finns tillräckligt många dermatologer, specialistläkare inom hudsjukdomar.

Primärvården har naturligtvis också en viktig funktion, men den kan aldrig ersätta specialistsjukvården. Flera undersökningar har visat att primärvårdens träffsäkerhet när det gäller att avgöra vilka ”prickar” som måste tas bort och vilka som är ofarliga är avsevärt sämre än inom specialistvården.

Primärvården riskerar både att missa hudcancer och att operera bort ett stort antal hudförändringar i onödan. Förutom den oro det skapar hos patienterna leder det också till stor arbetsbörda för de redan överbelastade patologerna. Risken är att detta bidrar till ökade väntetider som kan göra att provsvar vid allvarliga fall, där snabb handläggning är viktig, försenas.

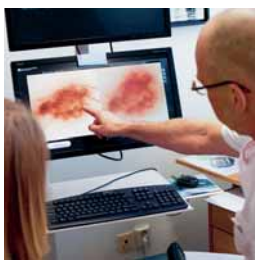
Mot bakgrund av detta har Cancerfonden i samarbete med Läkarsällskapets sektion för hudläkare, Svenska sällskapet för dermatologi och venerologi, genomfört en enkätundersökning bland chefer inom hudsjukvården i samtliga landsting och regioner. 31 av 35 svarade.

Enkät visar utbredd brist

Resultaten av enkäten visar att brist på hudspecialister är ett utbrett problem. Hela åtta av tio chefer anser att det inte finns tillräckligt många dermatologer i deras landsting. Var tredje hudklinik dras med vakanser och flera landsting annonserar efter erfarna hudläkare, men de sökande är mycket få. Dessutom rör det sig om ett nollsummespel eftersom den klinik som lyckas anställa en specialistläkare sannolikt gjort det till priset av att en annan klinik förlorat en läkare.

En klar majoritet av cheferna anser dock att de, trots svårigheten att bemanna sina kliniker, lyckas hålla den medicinska kvaliteten och tillgängligheten för de mest prioriterade patienterna. Det innebär att de med tydlig misstanke om malignt melanom så gott som alltid får träffa en specialist inom två veckor, ofta inom en vecka. Ett antal chefer rapporterar visserligen ökade väntetider, men då för lägre prioriterade fall.





Med hjälp av moderna instrument kan hudläkaren med större säkerhet avgöra om en hudförändring är cancer.

Flera betonar att de misstänkta hudcancerfallen prioriteras högt och att det snarare är patienter med andra, ofta kroniska, hudsjukdomar som trängs undan.

En samlad bedömning är att bristen på hudspecialister är en tuff utmaning, men att hudklinikerna hittills lyckats hantera situationen. Som en av de svarande uttrycker det: "Än så länge har patienter inte blivit drabbade." Däremot säger svaren inget om de fall som eventuellt missas eller försenas i primärvården, eller om hudförändringar tas bort i onödan där.

Stora regionala skillnader

När antalet hudspecialister i landstingen sätts i relation till antalet invånare blir det uppenbart att skillnaderna i landet är stora. Naturligtvis är detta ett grovt mått, som i de mindre landstingen förändras om bara några enskilda läkare slutar eller börjar, vilket illustreras av situationen i Jämtland.

När enkäten genomfördes fanns där en enda legitimerad hudläkare för att täcka behoven för nästan 130 000 invånare. Vid årsskiftet hade dock en av landstingets ST-läkare fått sin specialistlegitimation, vilket halverade antalet invånare per specialist. Ändå är skillnaden stor mot situationen i Stockholm, där en hudspecialist har drygt 20 000 invånare på sin lott. I Kronoberg saknas helt offentligt anställda hudläkare. Två privatläkare finns dock, liksom två inhyrda läkare.

I de mest utsatta landstingen pekar de tillfrågade cheferna på att läkarbristen leder till sämre kontinuitet och patientsäkerhet. Ingen vill dock direkt koppla brist på specialister till sämre överlevnad i hudcancer. Inhyrda och pensionerade läkare används för att täcka upp.

Det finns chefer i enkäten som ser dystert på framtiden och menar att ojämlikheten kommer att öka när vissa landsting har svårt att utbilda ST-läkare eftersom de saknar specialister.

Åsikter om remissfri mottagning går isär

Flera chefer konstaterar att fler hudläkare behöver utbildas. På kort sikt är det dock svårt att öka det totala antalet specialister, även om något landsting ser över möjligheterna att rekrytera från utlandet. Kartläggningen visar att bristen på specialister hanteras på i huvudsak två sätt:

- ökad samverkan med primärvården
- effektivare arbetsmetoder i den egna verksamheten.

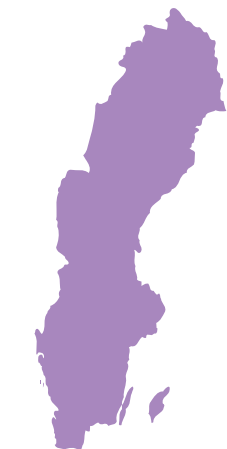
Många som svarat på enkäten lyfter fram primärvårdens viktiga roll. Ett tydligt budskap är att kunskaperna om hudtumörer måste öka på vårdcentralerna. I ett antal landsting har också samarbeten startat som innebär att hudspecialister utbildar primär-

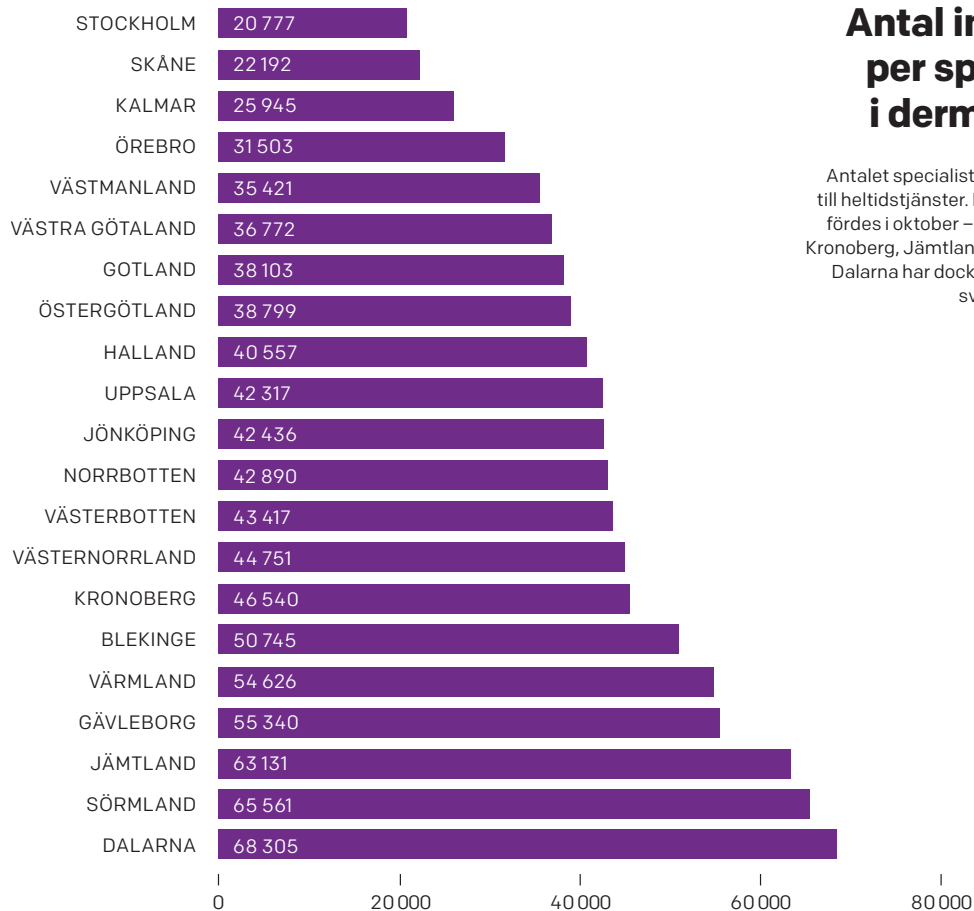
Så genomfördes kartläggningen:

ENKÄT MED CHEFER INOM HUDSJUKVÅRDEN

Cancerfonden och Svenska sällskapet för dermatologi och venerologi skickade i oktober 2013 ut en webb-enkät till 35 chefer i den offentligt drivna hudsjukvården. Frågorna rörde bland annat bemanningssituation, väntetider och uppgifter om privata läkare/mottagningar som man samarbetar med. 31 svar (89 procent) inkom. Bland dessa fanns hudkliniker från samtliga 21 landsting och regioner representerade. I syfte att kvalitetssäkra undersökningen har Cancerfonden också haft uppföljande kontakter med ett antal landsting och regioner. Vidare har speciella sökningar gjorts avseende de privata aktörerna, bland annat utifrån uppgifter från avtals-/vårdvalsansvariga hos sjukvårdshuvudmännen.

Avgränsningar: Offentliganställda läkare har räknats, liksom privata läkare som har avtal med landstinget/regionen. Privatläkare som inte verkar inom ramen för offentlig finansiering omfattas inte.





Antal invånare per specialist i dermatologi

Antalet specialister är omräknade till heltidstjänster. Enkäten genomfördes i oktober – december 2013. Kronoberg, Jämtland, Sörmland och Dalarna har dock uppdaterat sina svar i januari 2014.

vårdsläkare så att fler patienter kan bli bedömda och eventuellt behandlade på sin vårdcentral. Några chefer påpekar att blivande allmänläkare redan under sin utbildning och specialisttjänstgöring borde tränas mer i hudtumördiagnostik och behandling av förstadier och mer godartade tumörer.

Förutom samverkan med primärvården arbetar hudsjukvården även med effektivisering och förbättring av den egna verksamheten. Ett exempel är den remissfria ”prickmottagning” som startades i Region Skåne, med målet att ge så många patienter som möjligt bedömning och behandling vid ett och samma tillfälle, se nästa sida.

Det finns flera landsting som inte kräver remiss för besök hos hudläkare, fyra av tio hudläkarchefer uppger att detta inte krävs. Åsikterna om remisstvång går dock isär.

Förespråkarna pekar på att remisserna behövs för en första gallring av patienterna och att slopat remisskrav skulle göra att patienter med misstänkta ”prickar” skulle tränga undan andra patientgrupper.

Andra anser att remisstvånget bara innebär en omständlig och resurskrävande väg in till specialisten. Flera betonar att slopat remisskrav vore att föredra, men att bristen på specialister i dag omöjliggör detta.

Bilder snabbar på processen

Ytterligare en metod som används för att bemästra det tuffa läget är teledermatoskopi. Detta arbetssätt kan ses som en möjlighet att ge primärvårdens patienter ett snabbspår till specialistbedömning. Här använder allmänläkaren ett dermatoskop, ett förstoringsglas med speciell belysning som används för att

4 av 10

chefer uppger att remiss inte krävs för besök hos hudläkare.



Goda exempel har lagts på is



Båda projekten finansierades av Sveriges Kommuner och Landsting inom ramen för arbetet med den nationella cancerstrategin.

■ **BILDER MED SMARTPHONE I VÄSTRA GÖTALAND.** I ett projekt i Västra Götalandsregionen samarbetade 20 vårdcentraler och två hudkliniker runt remittering genom mobil teledermatoskopi.

Med hjälp av en särskild app och ett dermatoskop monterat på en smartphone snabbades remiss- och diagnosprocessen upp när vårdcentralens läkare misstänkte att en hudförändring kunde vara cancer. Dermatoskopibilder skickades till hudspecialist som gav primärvården svar och säkrare diagnos inom 24 timmar. Arbetssättet ledde till att färre patienter prioriterades onödigt högt och till färre onödiga kirurgiska ingrepp på vårdcentralerna. Det ledde även till att patienter med malignt melanom kunde opereras inom två i stället för sex veckor.

Projektet belönades 2013 med Guldskalpellén, tidningen Dagens Medicins pris för förnyare i vården, samt Sahlgrenska Universitetssjukhusets kvalitetspris. Projektet avslutades dock och läkarna återgick till pappersremisser utan bilder, i avvaktan på att en utvärdering, Health Technology Assessment, skulle göras inom regionen. Denna väntas vara klar i april 2014.

■ **REMISSFRI PRICKMOTTAGNING I SKÅNE.** På hudkliniken vid Skånes universitetssjukhus genomfördes under 2012 ett projekt för effektivare hudcancervård finansierat av SKL.

Patienter kunde söka utan remiss för misstänkta hudförändringar en dag i veckan både i Malmö och Lund. Målet var att ge så många som möjligt chans att blir bedömda och behandlade vid ett och samma tillfälle, för att undvika en stor mängd besök i primärvården. Detta är positivt, inte bara för patienterna och primärvården, utan också för patologin som får färre biopsier att bedöma.

Enligt projektrapporten till SKL pekar resultaten mot att en direktmottagning på specialistklinik kan vara det mest resurseffektiva sättet att behandla patienter med misstänkta ”prickar”, men projektiden var för kort för att säkra slutsatser ska kunna dras.

Trots de positiva erfarenheterna är den remissfria mottagningen numera nedlagd, eftersom det förestående vårdvalet inom hudsjukvård i Skåne skapade osäkerhet kring regler och ersättningar.

undersöka struktur, mönster och färger i huden. Bilderna skickas sedan digitalt till hudläkare för bedömning. SBU har i rapporten *Tidig upptäckt av symtomgivande cancer* funnit att fotografier av misstänkta hudförändringar förkortar tid till såväl diagnosbesked som omhändertagande.

15 procent av dem som svarar i vår enkät uppger att man använder teledermatoskopi. Bland dessa är erfarenheterna goda. Inte minst i glesbygd ses metoden som en väg att ge även dem som bor långt från specialistvården tillgång till dess resurser. Enstaka chefer ifrågasätter dock tidsvinsten med teledermatoskopi och anser att den

tid som läggs på att bedöma bilder tränger undan besök och operationer.

Vår kartläggning visar sammanfattningsvis att det råder brist på hudläkare i stora delar av Sverige. Projekt med teledermatoskopi, samverkan med primärvården och remissfria mottagningar är exempel som visar att det inte saknas initiativ för att förbättra och utveckla vården.

För att möta de ökade behoven behöver dock de goda exemplen utvärderas, spridas och implementeras i rutinsjukvården. Det krävs också långsiktiga lösningar för att upprätthålla ett tillräckligt antal hudspecialister – i hela landet. ■



Cancerfonden anser

- Förutom regionala planer måste en nationell strategi för utbildning och kompetensförsörjning av cancervården upprättas.
- Incitament för människor att utbilda sig inom bristyrken måste skapas.
- Sjukvårdspersonalens kompetens måste tas tillvara på bästa sätt.
- Landstingen måste ta ansvar för att ändamålsenliga IT-stöd införs så att mer tid kan ägnas åt patienterna.



▲ Sjukgymnasten Liselotte Wahlbeck leder bassängträning för cancerpatienter vid Hallands sjukhus.



Ökat behov av rehabilitering ställer nya krav

I takt med att allt fler lever med cancer ökar också behovet av modern, integrerad cancerrehabilitering. Nya kunskaper och nätverk, liksom ett nytt vårdprogram, kan höja kvaliteten på hela cancersjukvården. Frågan är dock – räcker resurserna till alla?

Rehabilitering är en viktig verksamhet inom all sjukvård, men livsnödvändig när det gäller sjukdomar som har så stora konsekvenser som cancer.

Så länge det har funnits cancersjukvård har det också bedrivits verksamhet som motsvarar det vi i dag kallar cancerrehabilitering. Klok och empatisk vårdpersonal har tagit sig tid att prata, stödja och hjälpa till med livets praktikaliteter.

De senaste decennierna har cancerrehabiliteringen fått en tydligare organisatorisk struktur och utvecklats som vetenskap. Målet är att hjälpa patienter och närstående att leva ett liv som är så nära det "normala" som möjligt – fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt.

Hur detta ska gå till beskrivs i den första svenska läroboken i ämnet, *Rehabilitering vid cancersjukdom*, som publicerades 2013. Några av bokens mest centrala budskap är följande:

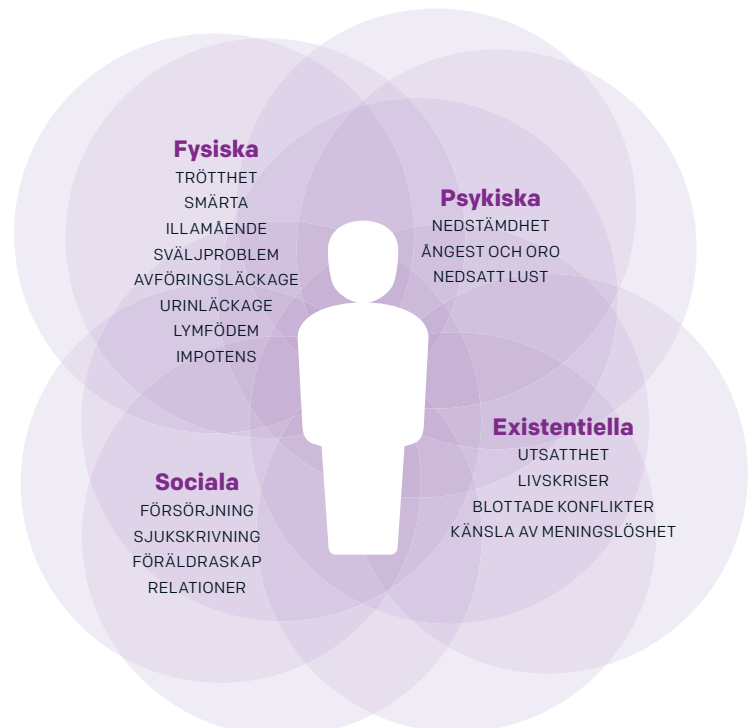
REHABILITERINGEN SKA BEDRIVAS INTEGRERAT. Insatserna börjar samma dag som diagnosen ställs. Personalen ska också uppmärksamma de anhörigas behov av stöd.

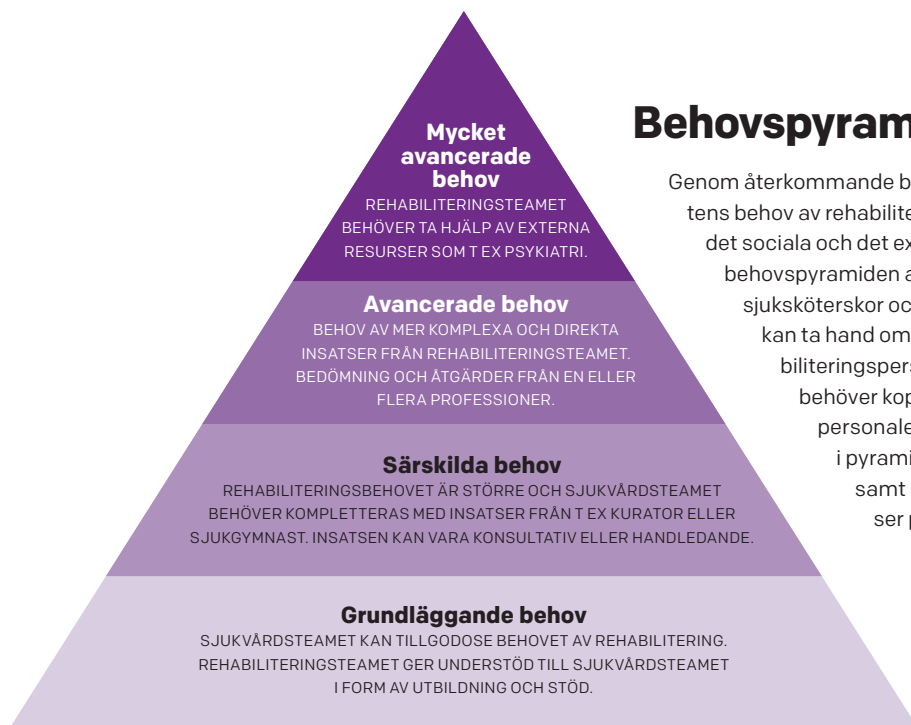
REHABILITERINGSBEHOVET SKA BEDÖMAS RUTINMÄSSIGT OCH ÅTERKOMMANDE.

Återkommande bedömning är ett av de viktigaste begreppen inom modern, integrerad cancerrehabilitering. Ansvaret för denna

Fyra perspektiv

Inom cancerrehabilitering anlägger man fyra perspektiv på patientens och de närståendes behov: fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Dessa är alla invävda i varandra. Nedanstående är exempel på behov:





Behovspyramiden

Genom återkommande bedömning utvärderas cancerpatientens behov av rehabilitering inom det psykiska, det fysiska, det sociala och det existentiella området. Med hjälp av behovspyramiden avgörs om sjukvårdsteamet (läkare, sjuksköterskor och undersköterskor) kring patienten kan ta hand om åtgärderna, eller om särskild rehabiliteringspersonal med olika typer av kompetens behöver kopplas in. Den mest specialiserade personalen arbetar med patientgruppen överst i pyramiden. Hela vårdkedjan bär ett gemensamt ansvar för att patienten får rätt insatser på rätt nivå och av rätt profession.

bör ligga på någon med överblick över vårdkedjan, till exempel en kontaktsjuksköterska.

VARJE INDIVID KRÄVER ETT SKRÄDDARSYTT OMHÄNDERTAGANDE.

Insatserna utgår från de fyra perspektiven (se figur på sidan 107) – och hanteras av ett multiprofessionellt team kring patienten. Alla åtgärder ska modifieras i samspel med individen. Patientens självständighet ska alltid respekteras.

RESURSER OCH ÅTGÄRDER SKA ANPASSAS EFTER BEHOVEN.

Med behovspyramiden som utgångspunkt (se figur ovan) tillämpas ett slags nivåstrukturering. Enkla, vanliga behov och problem är den behandlande klinikens ansvar, medan komplexa behov och problem slussas vidare till specialister.

DET EXISTENTIELLA FÅR INTE KOMMA I SKYMUNDAN.

När livet är hotat, som vid cancer, kommer ofta de stora existentiella frågorna upp till ytan. Patienten ska få hjälp att hantera sin situation och i största möjliga utsträckning behålla kontrollen över de egna livsvalen.

Allt fler behöver rehabilitering

År 2011 konstaterade Rehabiliteringsrådet (SOU 2011:15) att behovet av rehabiliteringsinsatser och psykosocialt stöd ökar inom cancerområdet. Orsakerna är framför allt ökat insjuknande, bland annat på grund av en åldrande befolkning (ökad cancerincidens) och att fler lever längre med cancer (ökad cancerprevalens) bland annat på grund av bättre behandling.

Rehabiliteringsrådet skriver att detta skapar en ”ny situation för cancer vården med fler patientuppföljningar, behov av mer utvecklade rehabiliteringsinsatser och stöd under längre perioder”. Vidare står vi inför ”längre behandlingstider och i många fall mer långvariga och uttalade biverkningar, vilket också bidrar till ett ökat behov av rehabiliteringsresurser”.

Behovet av rehabilitering kan sträcka sig över flera år efter att själva tumörbehandlingen är över. Två av tre av dem som drabbas av cancer överlever i minst tio år.

I dag lever över 440 000 personer i Sverige som har eller har haft cancer – en siffra som motsvarar över 4 procent av befolkningen. Till år 2030 beräknas antalet som fått en diagnos de senaste fem åren öka med cirka 70 procent.



Exempel på professioner i cancerrehabiliteringsteamet:

- sjukgymnast
- kurator
- psykolog
- psykiater
- arbetsterapeut
- dietist
- lymf terapeut
- logoped
- sexolog
- präst



▲ Anpassad träning i grupp kan vara ett sätt för cancerpatienter att återhämta sig. Att träna med andra i samma situation kan vara enklare än att gå till den vanliga simhallen eller gymmet och fyller även en social funktion.

En brittisk rapport från Macmillan Cancer Support bedömer att var fjärde cancerpatient drabbas av hälsoproblem eller funktionsnedsättning utöver själva cancersjukdomen. Exempel är kronisk trötthet, psykiska problem eller problem från mag-tarmkanalen.

Det finns ytterligare orsaker till att intresset för rehabilitering ökar. En är att medborgarna kräver allt bättre sjukvård, där livskvalitet och helhetssyn alltmer står i fokus. En annan är att det råder stor enighet om att rehabilitering sannolikt är samhällsekonomiskt lönsamt, även om antalet studier inom området ännu är begränsat. Ett exempel är en svensk studie publicerad 2013. Den visade att den sammanlagda vårdkostnaden blev cirka 50 000 kronor lägre för bröstcancerpatienter som fick

samtalsstöd av psykolog eller sjuksköterska – en insats som kostade cirka 5 000 kronor.

Det kanske mest intressanta med rehabiliteringsverksamhet är att den kan höja kvaliteten på cancer vården som helhet.

En ekonomisk och strukturell satsning på cancerrehabilitering skulle bidra till att lösa några av de största problemen i cancersjukvården. Det gäller de strukturella problemen, till exempel fragmenterade vårdkedjor, bristande helhetssyn och oklart patientansvar, men även de medicinska, till exempel fysiska och psykiska komplikationer på lång sikt.

Kort sagt: integrerad rehabilitering utgör en katalysator för att uppnå visionen om en sammanhållen och patientfokuserad cancersjukvård som den beskrevs i *En nationell cancerstrategi för framtiden*. ■



Exempel på cancerrehabilitering:

- stödsamtal, existentiella samtal
- information och rådgivning om sjukdomen
- behandling av depression, ångest, sömnproblem
- lymfödembehandling
- information om samhällsresurser
- hjälp med sjukskrivningsadministration
- sjukgymnastik och rörelseträning
- träningsrådgivning
- sexologisk rådgivning

Så definieras cancerrehabilitering:

FAKTA

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

Denna definition är framtagen av RCC:s nationella nätverk för processledare inom cancerrehabilitering. Den är en modifierad variant av den definition som togs fram av Nordiska Cancerunionen 2004.



Rehabilitering har svårt att få plats i cancervården

Det senaste decenniet har cancerrehabiliteringen flyttat fram sina positioner rejält – men än är resurserna otillräckliga och ojämnt fördelade.

I Sverige började ett modernt, institutionellt tänkande kring cancerrehabilitering växa fram under 1970-talet. Sedan 1990-talet finns det specialiserade verksamheter, vilka ursprungligen hade ett psykosocialt fokus. Tre faktorer som har stärkt svensk cancerrehabilitering är ökad forskning, bildandet av Svensk förening för psykosocial onkologi & rehabilitering, SWEDPOS, samt det arbete som sker inom ramen för de regionala cancercentrumen.

Resurserna orättvist fördelade

På många håll i landet ges rehabilitering vid behov av exempelvis kuratorer och sjukgymnaster, och kliniker köper in rehabiliteringstjänster. Men alltför ofta är rehabiliteringen inte en integrerad och självklar del av cancersjukvården. Resurserna som satsas är fortfarande små och ojämnt fördelade över landet. Större centrum finns i Lund (sektionen för cancerrehabilitering vid Skånes onkologiska klinik) och Stockholm (sektionen för cancerrehabilitering, Karolinska Universitetssjukhuset). Team med särskild inriktning på cancerpatienter finns bland annat i Göteborg, Halmstad, Kristianstad och Umeå. I praktiken innebär det att cancerspecialiserade rehabiliteringsåtgärder i världsklass finns tillgängliga för en mindre grupp patienter – medan andra erbjuds mycket lite eller inget alls.

I en debattartikel i Svenska Dagbladet i maj 2011 skrev fyra experter på cancerrehabilitering följande:

”Vi kan i dag erbjuda behandling och rehabilitering som innebär minskat lidande, ökad livskvalitet och bibehållen arbetsförmåga för många patienter och utvecklingen

av nya metoder går snabbt framåt. Men resurserna är knappa och ojämnt fördelade. Inom svensk cancervård räddar vi allt fler cancerpatienter, men vi lämnar många av dem i sticket avseende stöd och behandling till att återfå ett bra liv.”

Detta bekräftades av Rehabiliteringsrådets slutbetänkande som dystert konstaterade att ”rehabiliteringsresurserna för cancerpatienter i dag [är] mycket begränsade och det finns en stor ojämlikhet över landet i vad som kan erbjudas”. Dessutom såg utredarna ”stora regionala och sociala skillnader där man i Stockholm och Skåne har mer eller mindre välutvecklade verksamheter för ett mer formaliserat arbete med rehabilitering, medan det saknas på andra håll i landet. För många patienter med cancer är tillgången till rehabilitering och det psykosociala stödet obefintligt eller bristfälligt.”

I dag har landets regionala cancercentrum processledare som arbetar särskilt med rehabiliteringsfrågor, och de kan vittna om att verksamheten skiljer sig mycket åt, beroende på var man befinner sig. Patienterna får ofta lida för sjukvårdssystemets brist på helhetsperspektiv, och det är ofta godtyckligt vilket stöd den enskilda patienten får.

En kartläggning i Södra sjukvårdsregionen hösten 2013 visade att rehabiliteringsbehoven inte bedöms på ett strukturerat sätt hos mellan 20 procent (fysiska behov) och 41 procent (existentiella behov) av patienterna. En tredjedel uppgav att ingen har huvudansvar för stöd till närstående barn, något som de har rätt till enligt lag.

Kontaktsjuksköterskan viktig

En befattning som spelar en avgörande roll för en sammanhållen cancervård är kontaktsjuksköterskan – som är central i rehabiliteringen enligt utkastet till nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering:



För många patienter med cancer är tillgången till rehabilitering och det psykosociala stödet obefintligt eller bristfälligt.

Rehabiliteringsrådet



▲ Anette Hälsingdal och Anette Åkesson diskuterar fysisk aktivitet med sjukgymnasten Liselotte Wahlbeck.

”

Att jag är omhändertagen, någon vet vem jag är och hur mitt liv ser ut och vilka som finns med mig. Vad jag behöver för vård och medicinering som hjälper MIG att överleva! Det är det viktigaste, det absolut viktigaste just nu.

Så skriver Anette Åkesson på Region Hallands blogg om cancerrehabilitering.

”Kontaktsjuksköterskan ska verka för att sjukvården tidigt identifierar rehabiliteringsbehov, inklusive psykosociala behov. Kontaktsjuksköterskan är också ansvarig för att en individuell vårdplan upprättas. Denna vårdplan ska uppmärksamma rehabiliteringsbehoven och dokumentera åtgärder.”

Kontaktsjuksköterskan måste betraktas som den mest lämpade befattningen för att genomföra återkommande bedömning av rehabiliteringsbehoven.

En sådan inleds med ett öppet samtal

om hur patienten mår i allmänhet och går sedan in på eventuella specifika problem. Ofta används någon typ av bedömningsinstrument eller standardformulär med vars hjälp patient och vårdgivare checkar av alla problemområden tillsammans.

Denna typ av återkommande bedömning behöver inte ses som en ny uppgift för kontaktsjuksköterskan, utan ska snarare betraktas som ett sätt att bättre strukturera delar av de samtal med patienterna som redan äger rum i dagens cancervård. ■



Goda exempel behöver spridas

► När Johan Karlsson drabbades av tonsillcancer fick han hjälp av ett helt team av rehab-specialister på Hallands sjukhus i Halmstad. Halsen har tagit stryk, smaken har förändrats och han har behövt hjälp med käkövningar. Hans läkare, kontaktsjuksköterska, dietist, kurator och sjukgymnast har betytt mycket.



Jag har fått fantastisk hjälp. Allt gick fort efter att jag träffade min läkare, jag har inte behövt tänka själv, de har hela tiden legat steget före.

Johan Karlsson, cancerpatient vid Hallands sjukhus.

Halmstad

LOVANDE MODELL FÖR LÄNSSJUKHUS

”Cancerrehabilitering måste ingå som en integrerad del i den ordinarie cancer vården och inte som något som ligger vid sidan om och sköts av någon annan” – det var mottot när projektet ”Cancerrehabilitering till alla berörda” genomfördes på Hallands sjukhus i Halmstad.

Det var en av Sveriges Kommuner och Landstings försöksverksamheter för en mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård. Projektet omfattade bland annat att:

- Klargöra vilka aktiviteter som ingår i en integrerad cancerrehabilitering i praktiken, till exempel återkommande bedömning och arbete med vårdplan.
- Skapa ett cancerrehab-team som arbetar med implementering, utbildning och konsulterande verksamhet.
- Utbildning och handledning – dels specialistutbildning av nyckelpersonal, dels

basutbildning för närmare 500 personer inom cancervård och rehabilitering.

- Utarbeta verktyg och rutiner för bedömningsarbete och mallar för rehabplaner.
- Skapa en webbportal med information och nyheter.

Resultatet blev att Hallands sjukhus i dag har en struktur för sjukhusövergripande, integrerad cancerrehabilitering som har börjat fungera väl. Kärnan är det cancerrehab-team som genomför utbildning och utgör internkonsulter för samtliga cancerbehandlande avdelningar. Teamet tillhandahåller informationsmaterial och verktyg för bedömningar och vårdplaner, och består av två psykologer, två sjukgymnaster, två kuratorer och två arbetsterapeuter. Nära knutna till teamet finns dietist, sexolog, sjukhuspräst, logoped, samverkansperson vid Försäkringskassan samt anhörigstödare vid kommunen.



Göteborg

RIKTAD REHAB FÖR UNDERLIVSBESVÄR

Vid Jubileumskliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset finns sedan 2010 en mottagning som erbjuder stöd och behandling till kvinnor och män som genomgått strålbehandling mot cancer i bäckenområdet, till exempel gynekologisk cancer, ändtarms- eller analcancer.

Här utreds och behandlas symtom från tarm och blåsa samt sexuella förändringar. Exempel på symtom som patienterna söker hjälp för är torra slemhinnor, erektionsproblem, lymfsvullnad, lös mage eller inkontinens. Många behöver psykosocialt stöd och råd när livskvalitet och vardagsliv påverkas av kroppsliga förändringar och sexuella svårigheter.

Hjälpen omfattar allt från stöd och råd till medicinsk behandling. Personalen har bred erfarenhet inom onkologi, psykosocialt behandlingsarbete och sexologi. Verksamheten bedrivs dels uppsökande, dels på remiss från sjukhusets kliniker och hela Västra sjukvårdsregionen. Forskning och utvärdering av verksamheten pågår och visar att många patienter kan få hjälp till högre livskvalitet.

Höör, Falköping, Stockholm med flera

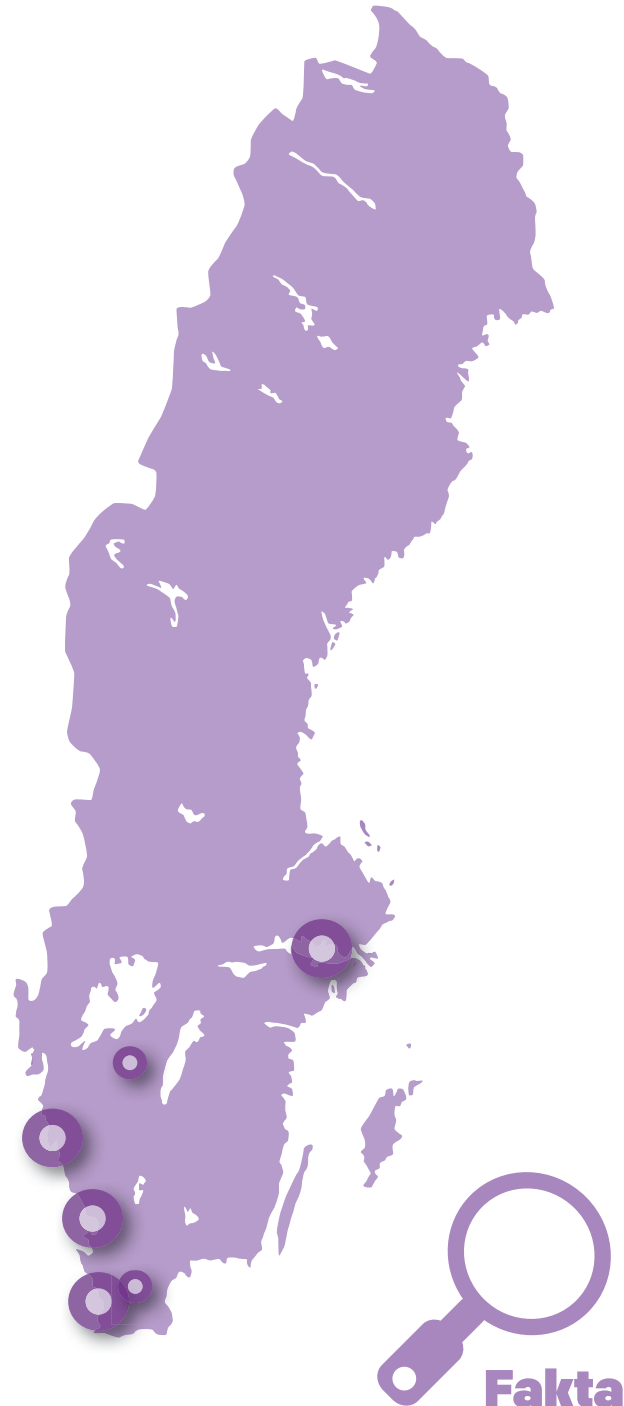
INTERNAT ETT KOMPLEMENT

En vanlig verksamhet inom svensk cancerrehabilitering är rehabiliteringsinternat. Sådana erbjuds på remiss på många platser i landet.

Vanligen köps tjänsten in av landstingen från externa leverantörer – exempel är Lydiagården i Skåne, RehabCenter Mösseberg och Bräcke diakonis sjukhus i Stockholm.

En typisk vistelse är knappt två veckor och äger rum i en fridfull miljö. Här möter patienterna ett multiprofessionellt team som erbjuder ett individanpassat program med samtal, undervisning och fysisk träning – allt för att hjälpa cancerpatienten att stå redo inför ”livet efter cancer”.

Cancerinternaten är ett komplement som fyller sin funktion för många nöjda deltagare, men de får inte ersätta integrerad cancerrehabilitering som bygger på återkommande bedömning under vårdkedjan.



Fakta

En total kartläggning av resurserna för cancerrehabilitering är ännu inte färdig, men det står klart att de är ojämnt spridda över landet. Kartan visar exempel på platser med rehabiliteringsresurser med cancerinriktning och som nämns i texten. Även Landstinget Kronoberg är på väg att starta verksamhet med Halmstad som förebild.



Nytt vårdprogram kan bli språngbräda för förbättringar



Hur definierar vi behandlingskvalitet i dag? Det är en samvetsfråga för hela cancersjukvården.

Ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering ska publiceras våren 2014. Där beskrivs en integrerad verksamhet som bidrar till en sammanhållen och patientfokuserad cancersjukvård. Målet är att alla cancerpatienter och deras närstående ska få rehabiliteringsinsatser utifrån sina individuella behov. Detta innebär att:

- Alla patienter och närstående ska få **information** om cancerrehabilitering.
- Alla patienter med cancer ska **återkommande bedömas** av vårdgivare gällande behov av cancerrehabilitering.
- I patientens skriftliga, **individuella vårdplan** ska cancerrehabilitering ingå.
- Alla patienter med cancer som bedöms ha mer än grundläggande behov erbjuds kontakt med **rehabiliteringsprofession** för vidare utredning och åtgärder.
- Alla **minderåriga barn** med en förälder som har cancer ska särskilt beaktas vad gäller behov av information, råd och stöd.

Att alla ska få information kan verka självklart, men här brister det ofta; många patienter berättar att de aldrig fått veta att de kunnat erbjudas till exempel träningsprogram eller psykologiskt stöd.

De återkommande bedömningarna är ett av de viktigaste begreppen inom den integrerade cancerrehabiliteringen. Om behoven checkas av regelbundet följer resten "av sig själv". Den individuella vårdplanen representerar det stora paradigmskiftet och är egentligen en symbol för vad hela den nationella cancerstrategin går ut på. Men enligt en webbenkät som Nätverket mot cancer gjorde hösten 2013 med cirka 1 800 cancerpatienter och närstående hade endast 4 procent fått en rehabiliteringsplan. Om målet att "patienter [...] som bedöms ha mer

än grundläggande behov erbjuds kontakt med rehabiliteringsprofession" ska uppfyllas måste alla som arbetar med cancervård ges mer kunskap om rehabilitering och rehabiliteringsproffs knyts till varje vårdenhet.

Måste bli verklighet i hela landet

Vårdprogrammet är mycket ambitiöst och utgör därför en stor utmaning för svensk cancervård. Kunskapen finns – men räcker personalresurser och infrastrukturer till? Är det möjligt att börja tillämpa vårdprogrammet i dess helhet inom ramarna för landstingens ekonomi och vårdstrukturer? Eller krävs det nya, friska pengar i systemet? Frågor som dessa måste besvaras så fort som möjligt.

Som en del av RCC-arbetet struktureras och samordnas nu resurserna för cancerrehabilitering i Sverige. Det går att nå långt med kunskap, nätverk och en förbättrad ansvarsstruktur; vårdprogrammet hjälper oss helt enkelt att använda det vi har på ett klokare sätt. Det kan också stävja den tendens till Svarte Petter-spel som finns i dag, där rehabiliteringsinsatser ofta utgör "någon annans" ansvar.

Rehabilitering är sannolikt en vinstaffär för samhället, men detta behöver beläggas med mer hälsoekonomisk forskning. Med hjälp av ett stadigt evidensunderlag blir det enklare att styra penningströmmarna och skapa nya incitament för sjukvården. Att utforma dessa är naturligtvis en grannliga uppgift – i praktiken måste sjukvården förmås att lägga sina egna resurser på något som till stor del sparar pengar åt andra delar av samhället. Men om vi lyfter blicken från vårdplaner, processbeskrivningar och kalkylark så handlar utvecklingen av cancerrehabilitering egentligen om en mycket större fråga: Hur definierar vi behandlingskvalitet i dag? Det är en samvetsfråga för hela cancersjukvården. ■



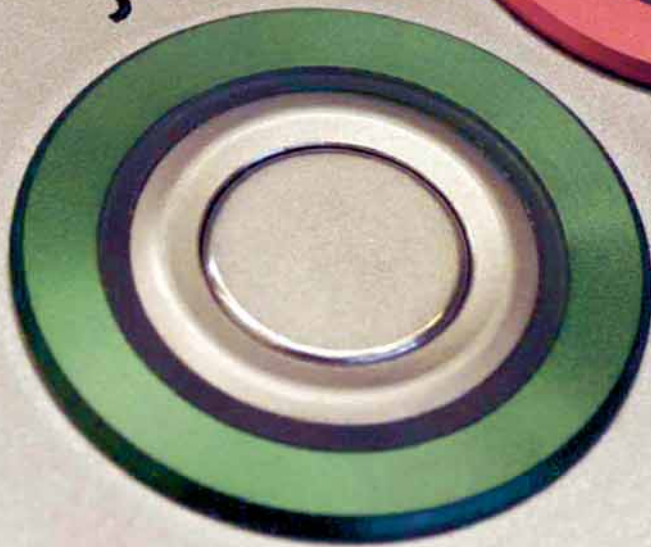
◀ Johan Karlsson har försökt hålla igång under hela sin rehabiliteringstid. Roliga aktiviteter som pingis och rullskridskor har hjälpt honom ur tröttheten. I dag arbetar han halvtid som murare.

Cancerfonden anser

- Alla cancerpatienter ska, oavsett bostadsort, erbjudas behovsanpassad rehabilitering av hög kvalitet.
- Alla cancerpatienter ska erbjudas en individuell vårdplan som innehåller cancerrehabilitering.
- Införandet av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering måste ges hög prioritet.
- Rehabiliteringsresurserna måste kartläggas och fler hälsoekonomiska studier utföras.

Votering

Ja



Nej



Avstår

Begejvningar
förbrukning

KAPITEL 6

Politik

Politiken spelar en viktig roll i kampen mot cancer. Det är politikerna som bestämmer förutsättningarna för sjukvård och forskning. De lagar som politikerna stiftar, till exempel om rökning, är avgörande för möjligheterna att förebygga cancer. Inför årets riksdagsval presenterar vi en guide över riksdagspartiernas inställning i ett antal frågor som kommer att bestämma framtidens cancerpolitik.

118 Politiken har huvudroll i kampen mot cancer

120 Valguide: Så tycker partierna



Politiken har huvudroll i kampen mot cancer

Cancervårdens positiva utveckling är resultatet av framgångsrik forskning och nya behandlingar – men kan också tillskrivas politiska beslut och strategier. Inför årets riksdagsval har vi tagit reda på var partierna står i frågor som kan bli avgörande för framtidens cancervård, forskning och prevention.

Svensk cancervård håller hög klass i ett internationellt perspektiv. Samtidigt står hälso- och sjukvården inför stora utmaningar. I ljuset av att antalet cancerfall långsiktigt ökar, parallellt med att samhällets resurser för hälso- och sjukvård måste undergå allt mer noggranna prioriteringar, finns det skäl att tro att de politiska strategierna kommer att spela en ännu större roll.

Politiken sätter ramarna för utvecklingen av vård och forskning. Politiken sätter också standard och gränser för vilket ansvar samhället tar för varje människas förutsättningar till en god hälsa. Att exempelvis rökningen under en 30- till 40-årsperiod har minskat är till största delen ett resultat av politiska insatser, lagstiftning och kunskapsspridning.

Nu sätts den politiska agendan

2014 är det val i Sverige. Det är ett utmärkt tillfälle för de politiska partierna att sätta agendan för de kommande årens politiska strategier som krävs för att bekämpa cancersjukdomarnas utbredning.

Men var står egentligen partierna i de olika frågor som kommer att påverka både förekomsten av cancer och möjligheten att på bästa sätt behandla dem som blir sjuka? Cancerfonden lät riksdagspartierna svara

på en enkät om hur de ställer sig till ett antal konkreta frågeställningar, se översikt på nästa uppslag.

Kring många frågor råder antingen politisk enighet eller en klar majoritetsuppfattning, medan ställningstagandet i andra frågor är mer splittrat. Exempelvis tycker samtliga partier att det är bra eller mycket bra med en höjning av tobaksskatten, däremot är man inte lika överens om ett generellt förbud mot rökning på allmän plats.

Att försöka styra konsumtionen av livsmedel med ekonomiska incitament, exempelvis högre skatt på ”dålig” mat och lägre skatt på ”bra” mat, är inte något som lockar partierna. En 18-årsgräns för solariesolande är däremot samtliga partier numera positiva till. Att införa ett förbud mot skyltning av cigaretter i butiker, så kallat exponeringsförbud, är det bara Moderaterna och Sverigedemokraterna som vänder sig emot. Övriga partier tycker att ett sådant förbud skulle vara mycket eller ganska bra.

Folkligt stöd för många förslag

Våren 2013 genomförde Demoskop, på uppdrag av Cancerfonden, en intervjuundersökning bland nära 4 000 personer mellan 15 och 89 år, se sidorna 66–68.



Foto: Riksdagsförvaltningen/Malke Dahlstrand



▲ Många beslut som har avgörande betydelse för bättre cancervård och cancerprevention fattas i riksdagen.

”

Samtliga partier tycker att det är bra med en höjning av tobaksskatten, däremot är man inte lika överens om ett förbud mot rökning på allmän plats.

Där fick de ta ställning till samma frågor som de politiska partierna. Ofta överensstämmer majoritetens uppfattning med det som de flesta partier anser. Till exempel kan man dra slutsatsen att ett exponeringsförbud inte skulle uppfattas om ett kontroversiellt förslag av den allmänna opinionen.

Frågan om nivåstrukturering av cancer vården, som innebär att man koncentrerar vården av ovanliga eller mycket komplicerade behandlingar till ett fåtal, specialiserade kliniker, har stått högt på agendan de senaste två, tre åren. En nivåstrukturerad vård skulle förbättra behandlingsresultaten avsevärt för ett antal cancerdiagnoser.

Ändå är vändan stor inför denna förändring. SKL, RCC, landstingen och regionerna arbetar med frågan, men i praktiken går det långsamt. Kanske kan signalen från de politiska partierna hjälpa till; det råder full enighet om att detta är ett bra förslag. Centerpartiet kan till och med tänka sig att lagstifta i frågan.

Enigheten är också stor när det gäller att vid upphandlingar ställa krav på att även privata vårdgivare måste avsätta resurser till forskning och utbildning av specialistkompetens. Bara Centerpartiet tvekar om detta krav ska ställas på privata vårdgivare. ■



Valguide 2014

Vad anser ert parti om...



V



S



MP



M



FP

	V	S	MP	M	FP
18-årsgräns för solariesolande?	Mycket bra	Ganska bra	Mycket bra	Ganska bra	Ganska bra
fler idrottstimmor i skolan?	Ganska dåligt	Mycket bra	Ganska bra	Mycket bra	Ganska bra
lägre moms på frukt och grönsaker?	Ganska dåligt	Ganska dåligt	Ganska bra	Mycket dåligt	Mycket dåligt
skatt utöver normal moms på produkter med stort fetthinnehåll?	Ganska dåligt	Ganska dåligt	Ganska dåligt	Mycket dåligt	Mycket dåligt
förbud mot cigarettskyltning i butiker (exponeringsförbud)?	Mycket bra	Mycket bra	Mycket bra	Ganska dåligt	Ganska bra
att cigaretter säljs i förpackningar med stora varningsbilder?	Mycket bra	Mycket bra	Mycket bra	Ganska bra	Ganska bra
förbud mot rökning på allmän plats?	Ganska bra	Ganska bra	Ganska bra	Ganska dåligt	Ganska dåligt
höjd tobaksskatt?	Ganska bra	Mycket bra	Ganska bra	Ganska bra	Mycket bra
att cigaretter säljs i enhetliga förpackningar utan varumärken (neutrala paket)?	Mycket bra	Mycket bra	Ganska bra	Ganska dåligt	Ganska bra
ett totalförbud mot försäljning av cigaretter?	Ganska bra	Ganska bra	Ganska bra	Mycket dåligt	Ganska dåligt
att införa ett slutdatum då Sverige ska vara helt rökfritt, exempelvis år 2040?	Mycket bra	Ganska bra	Ganska bra	Ganska dåligt	Ganska dåligt
att koncentrera behandlingen av ovanliga och/eller komplicerade cancerdiagnoser till ett fåtal specialiserade sjukhus i landet, så kallad nivåstrukturerings?	Mycket bra	Mycket bra	Mycket bra	Ganska bra	Mycket bra
att vid upphandling ställa krav på privata vårdgivare att bedriva forskning och bidra i utbildningen av specialistkompetens?	Mycket bra	Mycket bra	Ganska bra	Mycket bra	Mycket bra

* Svenska folkets åsikter är en sammanfattning av den undersökning Demoskop gjorde på uppdrag av Cancerfonden våren 2013. Totalt intervjuades 3 987 personer i åldrarna 15–89 år, se sidorna 66–68.



C



KD



SD

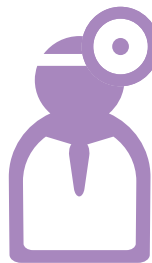
Svenska
folket*Cancerfondens
kommentar till resultatet

	C	KD	SD	Svenska folket*	Cancerfondens kommentar till resultatet
	Ganska bra	Ganska bra	Ganska bra	Mycket bra	Enighet om att en 18-årsgräns för solariesolning är ett bra förslag.
	Ganska bra	Mycket bra	Mycket bra	Mycket bra	I stort sett enighet om att det är ett bra förslag. Vänsterpartiet anser att det finns bättre sätt att öka barns fysiska aktivitet.
	Ganska dåligt	Ganska bra	Ganska bra	Mycket bra	Splittrat, men majoriteten anser att detta är ett dåligt förslag.
	Mycket dåligt	Ganska dåligt	Ej tagit ställning	Ganska dåligt	Enighet om att extraskatt på fettrik mat är ett dåligt förslag.
	Mycket bra	Ganska bra	Ganska dåligt	Mycket bra	Exponeringsförbud är ett bra förslag tycker de flesta. Bara M och SD tycker att förslaget är dåligt.
	Ganska bra	Mycket bra	Ganska bra	Mycket bra	Partierna sällar sig till innehållet i EU:s nya tobaksdirektiv. Alla tycker att varningsbilder är ett bra förslag.
	Ganska bra	Ganska bra	Ganska dåligt	Mycket bra	M, FP och SD tycker att rökförbud på allmän plats är dåligt.
	Ganska bra	Mycket bra	Ganska bra	Mycket bra	Enighet om att det är ett bra förslag med höjd skatt på tobak.
	Ganska dåligt	Ej tagit ställning	Ganska dåligt	Ganska bra	Fyra av åtta tycker att neutrala cigarettpaket är ett bra förslag. KD har inte tagit ställning. En bubblare.
	Ganska dåligt	Ganska dåligt	Ganska dåligt	Ganska dåligt	S, V och MP tycker att totalförbud är ett ganska bra förslag på längre sikt, alliansen och SD tycker att förslaget är dåligt.
	Ganska bra	Ganska bra	Ganska bra	Frågan ej ställd	Sex partier tycker att ett slutdatum är ett bra förslag. Bara Moderaterna och Folkpartiet tycker att förslaget är dåligt.
	Ganska bra	Ganska bra	Ganska bra	Frågan ej ställd	Nivåstrukturering verkar ha ett brett politiskt stöd.
	Ganska dåligt och ganska bra	Ganska bra	Ganska bra	Frågan ej ställd	Bred enighet. Centern tycker att forskning ska bedrivas där kompetensen finns, men håller med om att privata vårdgivare kan bidra till utbildning.



Så tycker partierna

...om framtidens kompetensförsörjning



Tillgången till kvalificerad personal är en av de avgörande frågorna för kvaliteten på cancervården. Redan i dag råder stor brist på personal inom vissa yrkeskategorier. Framtidsutsikterna ser inte heller särskilt ljusa ut, om ingenting görs. Det handlar om insatser för att stimulera fler att utbilda sig, men också om att se över organisationsformerna för att säkerställa att rätt personal jobbar med rätt saker. Inte minst handlar det om att tydliggöra var ansvaret ligger för en god framförhållning när det gäller utbildningsbehoven.



”Tillgång till medarbetare med rätt utbildning och kompetens är en självklar grundförutsättning för all hälso- och sjukvård. Sjukvården i Sverige har under många år påverkats av brist på läkare och sjuksköterskor, särskilt med specialistkompetens. Alliansregeringen har därför under de senaste åren ökat tilldelningen av resurser för antalet utbildningsplatser på bland annat läkar- och sjuksköterskeutbildningarna. När satsningarna får fullt genomslag 2015 kommer antalet platser på läkarlinjen att ha ökat med 35 procent jämfört med 2006.”



”Vi behöver utbilda fler. Vi har föreslagit att det tillsätts en nationell delegation för kompetensförsörjning i vården. I dag saknas helhetssynen och långsiktigheten. Den ska lägga förslag och rekommendationer på nationell nivå men även föreslå insatser som kan genomföras regionalt.”



”Miljöpartiet vill se en ytterligare utbyggnad av läkarutbildningen med 250 platser årligen de kommande fyra åren. Regeringen har gjort en viss utbyggnad redan, men vi anser att den behöver öka ytterligare. Vi vill också att regeringen ser över strukturen och styrning av dimensionering för specialister i dagens sjukvård. Särskilda stimulansmedel kan även behövas för att säkra AT- och ST-tjänster i tillräcklig omfattning. Vi vill att det ska gå smidigare för läkare med utländsk läkarutbildning att börja jobba i Sverige. Generellt vill vi också se över i vilken utsträckning andra yrkeskategorier kan ta över en del av läkares uppgifter i dag för att bättre hushålla med de samlade resurser vi har [...]”



”Det krävs ett väl utvecklat samarbete mellan sjukvårdshuvudmännen, lärosätena, Socialstyrelsen och regeringen för att följa tillgång och efterfrågan på olika nyckelgrupper i vården. I vissa situationer kan det vara motiverat med riktade satsningar, som till exempel gjordes för några år sedan för att öka antalet specialister inom psykiatri.”



”Centerpartiet driver aktivt denna fråga i region/landsting.”



”Fler utbildningsplatser inom dessa områden.”



”Vänsterpartiet satsar mer pengar på sjukvården och på fler utbildningsplatser vilket ger bättre förutsättningar att utbilda och anställa den personal som behövs.”



”[...]Kristdemokraterna vill därutöver (regeringens satsningar på utbildning, redaktörens anmärkning) förbättra de ekonomiska förutsättningarna för specialistutbildning för sjuksköterskor, vilket kommer att ha en positiv effekt på personalförsörjningen. Även om kompetensförsörjning främst är en fråga för huvudmännen så utgör det också en viktig del i arbetet inom ramen för de sex regionala cancercentrum (RCC) som regeringen initierat [...]”

Svaren är i vissa fall något kortade, markerat med [...], och lätt redigerade.



▲ Patologer är en av de yrkeskategorier som det sedan länge råder brist på i Sverige.



Så tycker partierna

...om rättvis tillgång på nya, effektiva läkemedel



Läkemedelsindustrin har under senare år satsat relativt stora resurser på forskning kring nya cancerläkemedel. Flera har kommit ut på marknaden, vissa med uppseendeväckande goda resultat, och ytterligare andra är på väg. Problemet är att dessa läkemedel är dyra och att vissa landsting och kliniker inte anser sig ha råd att använda dem. Det har lett till att patienter med samma diagnos riskerar att få olika behandling, enbart beroende på var de bor eller vilken klinik de behandlas på.



”Vi arbetar kontinuerligt på flera fronter för att motverka ojämlikheten i vården. Bland annat vill vi införa en patienträttighetslag där patientens rättigheter och sjukvårdens skyldigheter ska vara klart definierade [...]”



”Det bör fattas beslut på central nivå om ordnat införande av nya läkemedel så att vi inte hamnar i en situation där patienter i vissa landsting inte får tillgång till bästa möjliga vård som patienten i grannlandstinget får.”



”Vi vill att vissa läkemedel som är extremt dyra, men nödvändiga, får en nationell finansiering för att minska risken för att svårt sjuka patienter står utan medicin för att de bor i fel landsting. [...] Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets roll behöver också ses över [...]. Att landsting/regioner gör egna överenskommelser med läkemedelsbolagen som pressar priser är begripligt, men riskerar leda till en mer ojämlig vård [...] eftersom olika landsting och regioner har olika styrka genom sin storlek.”



”Folkpartiet vill se en utökad nationell samordning och styrning av sjukvården, bland annat för en mer likvärdig tillgång till nya läkemedel. För särskilt dyra läkemedel kan det vara nödvändigt med ett utjämningsystem för kostnaderna.”



”Vi vill ha ett nationellt införande. Det är inte landstingen som ska besluta om vilka cancerläkemedel som ska användas. Detta måste bestämmas på nationell nivå .”



”Dessa skillnader är oacceptabla och det visar att man måste ta ett nationellt helhetsgrepp om cancer vården så att inte lokala verksamheters budget ska styra vilka läkemedel som patienterna ska få tillgång till.”



”Vänsterpartiet anser att staten ska ha ansvar för all upphandling av läkemedel för att pressa priserna. Myndigheterna inom hälso- och sjukvårdsområdet har vidare ett ansvar att se till att vården är likvärdig till exempel genom tydligare riktlinjer. SKL har också förutsättningar att bidra med samordning.”



”Vi ser en oacceptabel ojämlikhet i vården. Det är bland annat därför som vår partiledare Göran Hägglund på partiets riksting i september lyfte frågan om ökat nationellt ansvar för att tillförsäkra alla patienter en likvärdig vård. Patientmaktutredningens förslag att tillsyn ska ske av regionala ojämlikheter i medicinska resultat är ett bra förslag. Vidare vill vi ha heltäckande uppföljningsstudier som kan öka kunskapen om och erfarenheterna av läkemedelsanvändningen.”

Svaren är i vissa fall något kortade, markerat med [...], och lätt redigerade.



Så tycker partierna

...om möjligheter till klinisk forskning



Sverige halkar efter i den kliniska forskningen. Med en aktiv klinisk forskning kan patienterna snabbare få ta del av nya framsteg. Ett möjligt skäl till den svaga kliniska forskningen i Sverige är svårigheten för läkare att få tid över till forskningsprojekt. Sjukhusen prioriterar vårdproduktionen och har svårt att lyfta blicken mot forskningen. Sannolikt skulle situationen kunna förbättras med hjälp av politiska styrmedel.



”Det är i första hand vårdgivarna som behöver avsätta både tid och resurser för forsknings- och innovationsarbete för läkarna. Samtidigt behövs ett samarbete mellan många olika aktörer, allt ifrån ideella aktörer, universitet och högskolor, till näringsliv, myndigheter och sjukvårdsaktörer för att möjliggöra mer klinisk forskning och även att nya forskningsresultat omsätts i klinisk vardag. Från nationellt håll har regeringens forskningsproposition inneburit det största resurstillskottet till forskningen i Sverige någonsin. Ett av de prioriterade områdena i forskningspropositionen är medicin.”



”Vi vill att det skrivs in i hälso- och sjukvårdslagen att sjukvården ska delta i forskning och kliniska prövningar, det ska vara en del av uppdraget, gäller landstingens egna verksamheter såväl som privata utförare [...]. Vi vill också ha en nationell vårdrevision för att ta bort onödig administration och byråkrati. Sjukvårdssystemet har blivit övertungt på regler, föreskrifter, rapporteringsskyldighet [...].”



”[...]En viktig fråga som bör regleras i [...]ALF-avtalen mellan regeringen och SKL. Vi vill också generellt att det ska finnas goda möjligheter till dubbla tjänster som innehåller både klinisk tjänst och forskning.”



”Det handlar om att både stat och landsting måste satsa på forskning, och att sjukvårdshuvudmännen måste organisera sig så att det är möjligt. Kraven för att få ta del av ALF-medel bör höjas. Lagen bör ändras så att det blir möjligt med kombinationstjänster också mellan akademi och privata vårdgivare. Det behövs också någon form av nationell samordning av kliniska studier, som också kan ge råd och stöd till näringsliv, sjukvårdshuvudmän och forskare. Folkpartiet har varit med om att ta initiativ till att utreda hur en sådan samordning kan utformas.”



”Tid till forskning beror på de anslag man får till forskning. Genom att öka anslagen har läkare större möjligheter att använda tid till forskning.”



”I den alltmer slimmade sjukvårdsorganisationen prioriteras inte forskning. Vi anser att sjukvården behöver betydligt mer resurser vilket även gör att forskningen kommer gynnas.”



”Vänsterpartiet vill öka resurserna till vården genom både riktade satsningar till sjukvården och ökade generella statsbidrag till kommuner och landsting. Att avskaffa vinstintresset inom vården frigör också mer resurser. Det ger utrymme för [...] nödvändiga satsningar till exempel på forskning.”



”Den kliniska forskningen är av stor betydelse både för att utveckla hälso- och sjukvården och för forskningen. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska landstingen [...] medverka vid finansiering, planering och genomförande av kliniskt forskningsarbete [...]. Det finns medel, till exempel via ALF-avtalet, som möjliggör för läkare inom landstingen att arbeta med kliniskt inriktad forskning. Hur detta sedan regleras rent arbetstidsmässigt är dock alltid en fråga för den specifika arbetsgivaren[...].”



Referenser



Statistik Sidorna 08–23

RAPPORTER OCH UTREDNINGAR

- *Cancerincidens i Sverige 2012*, Socialstyrelsen, 2014
- *Cancer i siffror 2013*, Cancerfonden och Socialstyrelsen, 2013
- *Dödsorsaker 2012*, Socialstyrelsen, 2013
- *Dödsorsaker efter utbildningsnivå 1991–2012*, Socialstyrelsen, 2013
- *Folkhälsorapport 2009*, Folkhälsomyndigheten 2009

DATABASER

- *Databasen cancer*, Socialstyrelsen
- *Databasen dödsorsaker*, Socialstyrelsen
- *Cancer Incidence and Mortality Worldwide: GLOBOCAN*, IARC

ARTIKLAR

- *Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EUCARE-5*, The Lancet Oncology, 2013
- *Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012*, European Journal of Cancer, 2013



Forskning Sidorna 24–49

RAPPORTER OCH UTREDNINGAR

- *Starka tillsammans*, SOU 2013:87
- *En nationell cancerstrategi för framtiden*, SOU 2009:11
- *Världsklass! – Åtgärdsplan för den kliniska forskningen*, SOU 2008:7
- *Klinisk forskning – Ett lyft för sjukvården*, SOU 2009:43
- *Alla vinner genom samverkan inom den kliniska forskningen!*, N2009:10107/FIN
- *LIF:s FoU-enkät för 2012*, rapport 2013:1
- *Fostering breakthrough research – a comparative study*, Kungliga Vetenskapsakademien, 2012

INTERVJUER OCH KORRESPONDENS

Sören Berg, Regeringskansliet; Anders Blanck, LIF; Johan Brun, Pfizer; Karin Eriksson, Vinnova; Håkan Jonsson, Hallvarsson & Halvarsson; Rolf Kiessling, Karolinska Institutet; Jonas Ludvigsson, Karolinska Institutet; Tufve Nyholm, Norrlands universitetssjukhus; Olof Nyrén, Karolinska Institutet; Magnus Stenbeck, Karolinska Institutet; Göran Stiernstedt, Regeringskansliet; Arvid Söderhäll, IVA; Bengt Westermark, Uppsala universitet; Björn Zackrisson, Norrlands universitetssjukhus; Anders Österborg, Karolinska Institutet

ÖVRIGA KÄLLOR

- *Enkät om klinisk forskning*, Cancerfonden, 2013
- www.dagensmedicin.se
- www.forskasverige.se
- www.lakartidningen.se
- www.lifesciencesweden.se
- www.lif.se
- www.skl.se
- www.vr.se
- www3.svl.s.se/sektioner/svep/ (Svensk Epidemiologisk förening)



Immunterapi Sidorna 50–63

INTERVJUER

Rolf Kiessling, Karolinska Institutet; Klas Kärre, Karolinska Institutet; Angelica Loskog, Uppsala universitet; Anders Österborg; Karolinska Institutet

ARTIKLAR I URVAL

- *Adoptive Transfer of Tumor Infiltrating Lymphocytes in Metastatic Melanoma Patients*, Clinical Cancer Research, 2013
- *Adoptive Cell Transfer: A clinical path to effective cancer immunotherapy*, Nature Reviews Cancer, 2008
- *Cancer Immunotherapy*, Science 2013
- *Chimeric Antigen Receptor–Modified T Cells in Chronic Lymphoid Leukemia*, New England Journal of Medicine 2011
- *Focus on adoptive T cell transfer trials in melanoma*, Clinical Developmental Immunology, 2010
- *Ipilimumab plus Dacarbazine for Previously Untreated Metastatic Melanoma*, New England Journal of Medicine 2011
- *Safety and Tumor Responses with Lambrolizumab (Anti–PD-1) in Melanoma*, New England Journal of Medicine 2013



Prevention Sidorna 64–85

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Budgetpropositioner*, Finansdepartementet, 2007–2014
- *Kunskapsunderlag för Folkhälsopolitisk rapport 2010*, FHI
- *Kunskaper om och förhållningssätt till cancerrisker*, Cancerfonden och Demoskop, 2013
- *Global progress report, on implementation of the WHO Framework Convention on Tobacco Control*, WHO, 2012
- *Nationella folkhälsoenkäten 2013 – Hälsa på lika villkor*, Folkhälsomyndigheten, 2014
- *Plain Tobacco Packaging: A Systematic Review*, University of Sterling, 2012
- *Rapport – Screeningstudie kolorektal cancer*, SKL, 2012
- *Registeruppgifter om tobaksrökningens skadeverkningar*, Socialstyrelsen 2014
- *Screening för tjock- och ändtarmscancer, rekommendation och bedömningsunderlag*, Socialstyrelsen, 2013
- *The Framework Convention of Tobacco Control*, WHO, 2003
- *Tobacco Free Ireland, Report of the Tobacco Policy Review Group*, Department of Health, 2013

ARTIKLAR

- *Fler sjukköterskor behöver titta i tarmen*, Dagens Medicin, 2013
- *Satsning för att hejda cancer*, vlt.se, 2013

INTERVJUER OCH KORRESPONDENS

Lars Holmberg, RCC Uppsala Örebro; Rolf Hultcrantz, Karolinska Institutet; Karin Palm, Socialstyrelsen

ÖVRIGA KÄLLOR

- Action on smoking and health Australia
- Physicians for a smokefree Canada
- Riksdagsarkivet
- www.cancercentrum.se
- www.fhi.se
- www.tobaksfakta.se
- www.who.int



Cancervård Sidorna 86–115

RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Akademisk specialittjänstgöring för sjuksköterskor – en idé*, Vårdförbundet, 2013
- *Cured – but at what cost? Long-term consequences of cancer and its treatment*, Macmillan Cancer Support, 2013
- *Den ofrivillige resenären*, Region Halland och SKL, 2014
- *En nationell cancerstrategi för framtiden*, SOU 2009:11
- *Fyra viktiga frågor*, RCC Syd, 2013
- *Kompetens och ansvar*, SoU 2010:65
- *Nationella planeringsstödet*, Socialstyrelsen, 2013 och 2014
- *Nivåstrukturerad cancervård – för patienternas bästa*, SKL, 2013
- *Rehabilitering vid cancersjukdom*, Hellbom & Thomé, 2013
- *Rehabiliteringsrådet slutbetänkande*, SOU 2011:15
- *Tidig upptäckt av symtomgivande cancer*, SBU, 2013
- *Uppföljning av regionala cancercentrum 2013*, Socialstyrelsen, 2014
- *Utkast till nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering*, (dec 2013; tillgängligt för nedladdning hos RCC Syd)

ARTIKLAR

- *Allt färre specialistsjuksköterskor*, Svenska Dagbladet, 2013
- *Cancerpatienter måste få en chans att komma tillbaka*, Svenska Dagbladet, 2011
- *Cost-utility analysis of individual psychosocial support interventions for breast cancer patients in a randomized controlled study*, Psycho-Oncology, 2012
- *Rätt kompetens vid diagnostik ger lägre kostnader*, Läkartidningen, 2008

INTERVJUER OCH KORRESPONDENS

Karin Bergmark, Sahlgrenska Universitetssjukhuset; Charlotte Billgert, Röda Korsets Sjukhus; Yvonne Brandberg, Karolinska Universitetssjukhuset; Christina Broman, Socialstyrelsen; Pia Dellson, Skånes universitetssjukhus; Kristina Finnilä, RCC Stockholm Gotland; Gunilla Gunnarsson, SKL; Patrik Göransson, SWEDPOS; Maria Hellbom, RCC Syd; Ann-Sofi Isaksson, RCC Väst; Jens Nyström, RCC Norr; John Paoli, Sahlgrenska Universitetssjukhuset; Bertil Persson, Skånes universitetssjukhus; processledare rehabilitering vid respektive RCC

ÖVRIGA KÄLLOR

- blogg.regionhalland.se/cancerrehabilitering/
- *Enkät med chefer inom hudsjukvården*, Cancerfonden och Svenska sällskapet för Dermatologi och venereologi, 2013
- *Enkät till verksamhetschefer inom onkologin*, Cancerfonden, 2013
- *Enkät till landstingen om tillgång på patologer*, Svensk förening för patologi och Cancerfonden, 2013
- *Epidemiologiskt centrum*, Socialstyrelsen, 2013
- *Uppdrag om samverkan om och uppföljning av specialistsjuksköterskeexamen*, regeringsbeslut, 2013
- www.natverketmotcancer.se
- www.swedpos.se



Politik Sidorna 116–125

UNDERSÖKNINGAR

- *Cancerfondens partienkät inför valet 2014*, Cancerfonden, 2013
- *Kunskaper om och förhållningssätt till cancerrisker*, Cancerfonden och Demoskop, 2013



Cancerfondsrapporten 2014

Redaktör och projektledare

Lisa Jacobson

Skribenter

Olle Bergman, Micke Jaresand,
Elizabeth Johansson,
Henrik Kennedy, Sara Nilsson

Formgivning och produktion

IK Stockholm

Forskningsillustrationer

Maj Persson

Infografik

IK Stockholm

Foto

Melker Dahlstrand (om ej annat anges)

Korrektur

Birgitta Hessulf

Tryck

Bisnode

ISBN: 978-91-89446-71-7

Ett varmt tack

till patienter och personal vid Hallands sjukhus i Halmstad, Skånes universitetssjukhus i Malmö, Vecura och Centrum för allogen stamcellstransplantation, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, för att vi fick fotografera hos er. Stort tack även till alla som i övrigt bidragit till denna rapport.

Cancerfondens vision är att besegra cancer. För att nå dit arbetar organisationen med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete. Cancerfonden är en ideell insamlingsorganisation utan statligt stöd. Vi är därför helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Cancerfonden är den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning. Varje år finansierar vi cirka 450 forskningsprojekt.

Cancerfonden 

Cancerfonden 101 55 Stockholm | Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 020-59 59 59
Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | cancerfonden.se