



# Cancerfondsrapporten 2018

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

## Kunskapsspridning

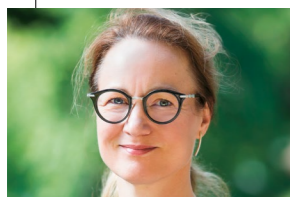
En tredjedel av all cancer skulle kunna förebyggas. En viktig uppgift är därför att informera om hur var och en, genom kloka livsstilsval, kan minska risken att drabbas. Genom kunskapsspridning vill vi också stärka patienter och närstående. De flesta mår bättre, känner sig tryggare och kan lättare navigera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

## Påverkansarbete

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

## Tillsammans kan vi besegra cancer

05



### Förord

Ojämligheterna i cancer vården är stora. Runt 3 000 liv skulle varje år kunna räddas om personer med låg socioekonomisk status hade samma överlevnad som mer välbeställda personer. Samtidigt pågår en snabb teknologisk utveckling i samhället som skulle kunna förbättra omhändertagandet av många patienter. Men de som styr över vård och forskning är passiva.

06



### Statistik

Hudcancer fortsätter att öka med oförminskad fart. Män drabbas i högre utsträckning än kvinnor. Statistiken för 2016 visar på 1 000 färre fall av all cancer jämfört med året innan. Den långsiktigt ökande trenden håller dock i sig – sedan 1970-talet har antalet cancerfall mer än fördubblats. Totalt sett minskar risken att avlida i cancer något, men det är stora variationer mellan cancerdiagnoserna. Flest män dör av prostatacancer, medan lungcancer är den cancersjukdom som tar flest liv bland kvinnor.

8

ÖVER 60 000 DRABBADES AV CANCER 2016

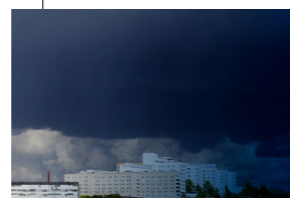
14

CANCERSJUKDOMARNA SOM DRABBAR FLEST

18

DÖDLIGHET I OLIKA TYPER AV CANCERSJUKDOMAR

20



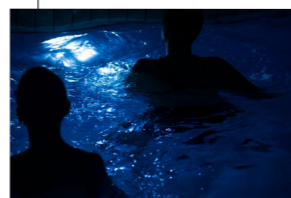
### Socioekonomiska skillnader

Den socioekonomiska statusen påverkar risken att dö i cancer. Enligt samstämmiga rapporter skulle upp mot 3 000 liv i Sverige kunna räddas varje år om cancersjuka personer i den svagaste socioekonomiska gruppen hade samma överlevnad som patienter med hög socioekonomisk ställning. Högst är dödligheten bland lågutbildade män. Bland kvinnor i motsvarande socioekonomisk grupp ökar dödligheten.

22

UTBILDNINGSNIVÅ PÅVERKAR RISKEN ATT DÖ I CANCER

30



### Livmoderhalscancer

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

32

KRAFTIG ÖKNING AV LIVMODERHALSCANCER

38

STORA UTMANINGAR FÖR FRAMGÅNGSRIKT PREVENTIONSPROGRAM

43

REHABILITERINGSBEHOVET ÄR STORT

47

VIKTORIA FICK INGEN INFORMATION OM REHABILITERING

50



### Forskning

Digitaliseringen påverkar cancerforskningen på labb och kliniker minst lika mycket som den förändrar cancer sjukvården. Begrepp som Big Data, artificiell intelligens och Internet of Things ger inte bara nya möjligheter att öka kunskaperna om cellernas funktion i sjukdom och hälsa. De gör även arbetet effektivare när det gäller att utveckla nya behandlingsmetoder och sänka sjukvårdens kostnader.

52

DIGITALISERINGEN MEDFÖR NYA SPELREGLER FÖR CANCERFORSKNINGEN

57

UNDERMÅLIG INFRASTRUKTUR HOTAR FORSKNINGSMÖJLIGHETER

62

STARKARE STYRNING KRÄVS FÖR FRAMGÅNG

64

INTERNATIONELLA TRENDER MÄTT MED BIBLIOMETRI

70

UTHÅLLIGT ARBETE FÖR ATT FÖREBYGGA LIVMODERHALSCANCER

73

SPECIALDESIGNAT PROTEIN KAN STOPPA VIRUSETS FRAMFART

76

UPPTÄCKTEN SOM KAN LEDA TILL MILDARE BEHANDLING

78



### Cancervården i Sverige

Digitalisering i allmänhet, och artificiell intelligens i synnerhet, står högt på agendan när morgondagens vård formas av yrkesverksamma inom medicin och it, tillsammans med administratörer och politiker. Men debatten måste bli mer visionär, planeringen mindre fragmenterad och åtgärderna genomförda med större beslutsamhet och tempo. Det är hög tid för sjukvården att välkomna fler innovativa digitala lösningar.

80

SYSTEMTÄNKANDE SAKNAS BORTOM TEKNIKEN

83

SKRÄDDARSYDD BEHANDLING OCH DIGITALISERING

87

APPAR KAN HJÄLPA TILL I CANCERVÅRDEN

89

SJUKVÅRDEN MÅSTE SE DIGITALISERINGENS MÖJLIGHETER

92

RCC FÅR FORTSATT FÖRTROENDE – MEN VAR FINNS VISIONERNA?

96



### Prevention

Cancer kan till stor del förebyggas. Så många som en tredjedel av alla cancerfall är livsstilsrelaterade. Senare års forskning visar ett tydligt samband mellan övervikt och fetma och risk för cancer. Trots det fortsätter andelen personer med övervikt och fetma att öka. Matvanor i kombination med lägre grad av fysisk aktivitet är boven i dramat. Tobaksrökning är den allra tydligaste livsstilsfaktorn som orsakar cancer. Varje år börjar cirka 16 000 unga människor i Sverige att röka. Regeringen har anslutit sig till målet om ett rökfritt Sverige 2025. Ändå säger den nej till ett exponeringsförbud av tobaksförpackningar i butiker.

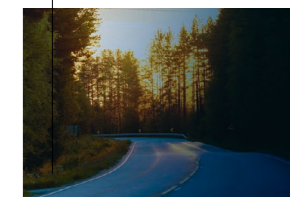
99

ÖVERVIKT ORSAKAR ÖVER 2000 FALL AV CANCER VARJE ÅR

109

GRÖNT LJUS FÖR NYREKRYTERING AV UNGA RÖKARE

112



### Referenser

Samtliga rapporter, publikationer, databaser, artiklar och intervjuer som hänvisas till i Cancerfondsrapporten 2018.

112

STATISTIK

SOCIOEKONOMISKA SKILLNADER

LIVMODERHALSCANCER

113

FORSKNING

CANCERVÅRDEN I SVERIGE

114

PREVENTION



## Liv kan räddas – med minskad ojämlikhet i cancerrisk och vård

*Se till att läsa och skaffa dig en bra utbildning.* Det goda rådet har de flesta av oss hört och associerar med att bygga grunden för ett tryggt och bra liv. Att orden kan användas i syfte att dessutom påverka risken att avlida i cancer känns närmast absurt. Men så ser verkligheten ut. Personer med enbart grundskola som högsta utbildningsnivå löper betydligt högre risk att dö i cancer än personer med högskoleutbildning.

Kunskapen om hur cancer uppstår, hur man kan minska risken att drabbas och vilka behandlingar som är verksamma, har ökat lavinartat de senaste 30–40 åren. Forskningen har gjort enorma framsteg. Men ännu har ingen lyckats sluta gapet mellan dem med låg respektive hög socioekonomisk ställning.

En rapport, framtagen av EY på uppdrag av Cancerfonden, som presenteras i årets Cancerfundsrapport visar att närmare 3 000 liv skulle kunna räddas varje år om lågutbildade personer överlevde cancer i lika hög grad som högutbildade. Socialstyrelsen kom för några år sedan fram till samma slutsats.

Att det är så i ett land med lagstadgad rätt till jämlika villkor för hälso- och sjukvård är, minst sagt, frustrerande.

Det finns förstås förklaringar, men det gör saken närmast värre. De som styr över hälso- och sjukvård känner till flera av orsakssambanden men låter ändå orättvisorna bestå.

En cancerdiagnos som ökat märkbart under senare år är livmoderhalscancer. Trots mångårig screening för livmoderhalscancer går nu siffrorna åt fel håll. Även här finns tydliga socioekonomiska skillnader. Kvinnor med låg utbildning och inkomst löper högre risk att missa sina screeningtillfällen än mer välbeställda kvinnor. Man kan i dag inte se någon direkt koppling mellan detta och det ökande insjuknandet, men det är något som sannolikt på sikt kommer att märkas i statistiken. Det är med andra ord mycket angeläget att alla landsting följer det nya nationella vårdprogrammet för livmoderhalscancerscreening och fångar upp de kvinnor som uteblir från kontrollerna.

Vi lever i en tid med snabb teknologisk utveckling. Den så kallade digitaliseringen påverkar i hög takt alla delar av samhället. För forskning och sjukvård finns en enorm potential i den nya teknologin. Men det förutsätter ett aktivt engagemang från sjukvårdshuvudmän och forskningsinstitutioner. Inte minst för att säkerställa att de digitala möjligheterna tas tillvara med patientens bästa i fokus. Dessvärre ser vi alltför lite av detta engagemang i Sverige. Attityden bland dem som styr över sjukvård och forskningsinstitutioner visar på en blandning av okunnighet och ointresse. En snabb attitydförändring är nödvändig. Det digitala tåget är på väg att lämna perrongen. Patienterna har inte råd att missa det.

I slutfasen med arbetet av årets upplaga av Cancerfundsrapporten presenterade regeringen sin sedan länge emotsedda tobaksproposition. Förhoppningarna var stora om ett tydligt åtgärds paket med målet att göra Sverige rökfritt till 2025. Tyvärr blev propositionen en stor besvikelse. Förslaget om förbud mot exponering av tobaksförpackningar i vanliga butiker lämnades utanför. Regeringen verkar ha låtit sig påverkas av tobaksindustrin och valt att bortse från att exponeringsförbudet är en enkel och beprövad åtgärd med bevisade positiva effekter på rökningen.

Den svaga tobakspreventiva politiken kan inte beskrivas på något annat sätt än som ett svek mot de 16 000 ungdomar som varje år börjar röka.



Ulrika Årehed Kågström

Ulrika Årehed Kågström  
Generalsekreterare  
Cancerfonden



**Den svaga tobakspreventiva politiken kan inte beskrivas på något annat sätt än som ett svek mot de 16 000 ungdomar som varje år börjar röka.**



## Statistik

Hudcancer fortsätter att öka med oförminskad fart. Män drabbas i högre utsträckning än kvinnor. Statistiken för 2016 visar på 1 000 färre fall av all cancer jämfört med året innan. Den långsiktigt ökande trenden håller dock i sig – sedan 1970-talet har antalet cancerfall mer än fördubblats. Totalt sett minskar risken att avlida i cancer något, men det är stora variationer mellan cancerdiagnoserna. Flest män dör av prostatacancer, medan lungcancer är den cancersjukdom som tar flest liv bland kvinnor.

- 
- 8** Över 60 000 drabbades av cancer 2016
  - 14** Cancersjukdomarna som drabbar flest
  - 18** Dödlighet i olika typer av cancersjukdomar
-

# Över 60 000 drabbades av cancer 2016



## Relativ överlevnad

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

2016 insjuknade 60 325 personer i Sverige i cancer. Det är något färre jämfört med året innan men sett över tid håller ökningstrenden i sig. Minst var tredje person som lever i Sverige i dag kommer att få ett cancerbesked under sin livstid. Om drygt 20 år beräknas 100 000 nya fall per år att diagnostiseras. De vanligaste formerna av cancer är prostata- och bröstcancer. Flest män dör av prostatacancer medan lungcancer är den cancersjukdom som tar flest liv bland kvinnor.

År 2016 registrerades 64 107 cancerfall hos 60 325 personer i Socialstyrelsens cancerregister. Registret, som har funnits sedan 1958, samlar in och bearbetar uppgifter från de sex regionala cancercentrumen på årsbasis. Det är ett tumörregister vilket innebär att varje tumör registreras som ett fall. Antalet personer som insjuknat är lägre än antalet fall eftersom en person kan ha fler än en tumör.

Cancer är något vanligare hos män än kvinnor. Under 2016 fick 32 146 män och 28 179 kvinnor en diagnos. 43 930 fall, det vill säga sju av tio, inträffade hos personer som var 65 år eller äldre vid diagnostifallet.

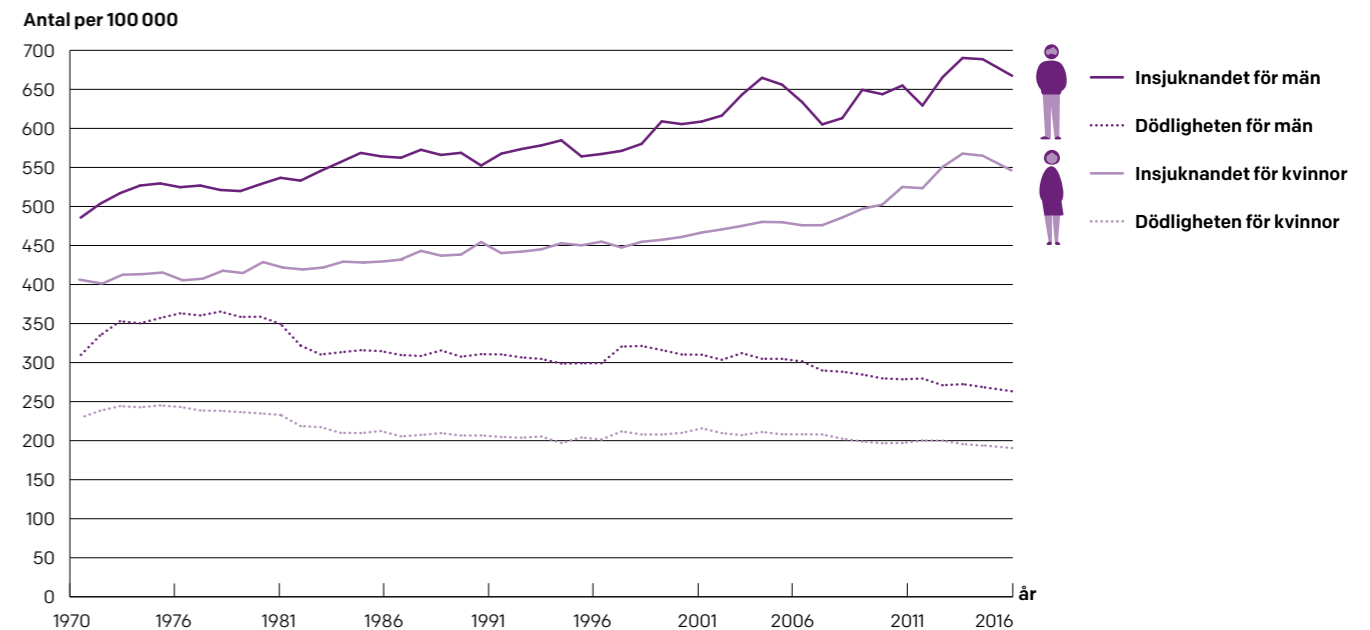
49 000 personer fick ett cancerbesked för första gången. Övriga hade eller hade haft en eller flera cancersjukdomar sedan tidigare. Återfall i cancersjukdom räknas inte in i statistiken. Den vanligaste cancersjukdomen hos män är prostatacancer, totalt drabbades 10 473 män år 2016. Hos kvinnor är bröstcancer fortsatt den vanligaste cancerformen, 7 558 kvinnor fick diagnosen under året 2016.

## Antalet cancerfall mer än fördubblat sedan 1970-talet

Även om det var något färre cancerfall 2016 än året innan är trenden tydlig.

## Insjuknande och dödlighet i cancer 1970–2016

Åldersstandardisering enligt befolkningen år 2000



Cancerfallen i Sverige fortsätter att öka. Sedan 1970-talet har antalet cancerfall mer än fördubblats. Dock har folkmängden och åldersstrukturen förändrats och om man tar hänsyn till det, så kallad åldersstandardisering, så har cancerfrekvensen ökat med cirka 40 procent. Till viss del beror ökningen på förbättrad diagnostik, ändrad kodningspraxis och utökad screening, men även levnadsvanor som rökning, alkoholkonsumtion, ohälsosam kost, låg fysisk aktivitet och solvanor ligger bakom ökningen.

Världshälsoorganisationens cancerforskningsorgan (Iarc) har gjort beräkningen att

minst vart tredje cancerfall i världen skulle kunna undvikas om alla levde hälsosamt. Det skulle innebära att många människor besparades påfrestande behandlingar och mycken oro.

Under de senaste 20 åren har den årliga ökningen av antalet cancerfall i Sverige varit 0,9 procent för män och 1,3 procent för kvinnor, med hänsyn tagen till befolknings- och åldersförändringar. För de senaste tio åren är den årliga ökningen 0,8 procent för män och 1,5 procent för kvinnor. Det innebär att det är cirka 13 000 fler cancerfall i dag än för bara tio år sedan.

## Statistik i korthet år 2016

\* Antal personer som fått en cancerdiagnos och som levde 31/12 2015

\*\* Beräknad relativ 5-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 2011–2015

\*\*\* Beräknad relativ 10-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 2009–2011



## Totalt

Antal cancerfall:

**64 107**

Antal dödsfall i cancer:

**22 518**

Antal insjuknade personer:

**60 325**

Prevalens\*:

**495 420**



## Kvinnor

Antal cancerfall:

**30 511**

Beräknad 5-årsöverlevnad\*\*:

**69%**

Antal insjuknade kvinnor:

**28 179**

Beräknad 10-årsöverlevnad\*\*\*:

**65,7%**



## Män

Antal cancerfall:

**33 596**

Beräknad 5-årsöverlevnad\*\*:

**71%**

Antal insjuknade män:

**32 146**

Beräknad 10-årsöverlevnad\*\*\*:

**65,2%**



Samhällskostnaden för cancer beräknas stiga kraftigt de kommande decennierna och uppgå till cirka 70 miljarder kronor 2040.

## Visste du att...

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

### Kraftig ökning förväntas

Om drygt 20 år beräknas antalet nya cancerfall till cirka 100 000 per år, jämfört med drygt 60 000 i dag. Det visar en prognos som Cancerfonden lät göra 2015 i samarbete med Folkhälsomyndigheten. Prognosen är en uppskattad utveckling baserad på dagens kunskap och historiska trender. Det finns felkällor och det är förstas omöjligt att exakt slå fast hur framtiden kommer att se ut, men man får ändå en trovärdig bild av den förväntade utvecklingen.

Samma prognos visar att det år 2040 kommer att leva över 630 000 människor i Sverige som har en cancerdiagnos i

varierande stadier. Det är en fördubbling jämfört med i dag.

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

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

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

### Hudcancer ökar mest

Den cancersjukdom som ökar mest är hudcancer. Det gäller både för den allvarligaste formen malignt melanom och för skivepitelcancer i huden. För alla former av hudcancer är UV-strålning från solen den stora riskfaktorn. Andra cancerformer som ökar är till exempel livmoderhalscancer och lungcancer hos kvinnor. Ökningen av lungcancer hos kvinnor speglar kvinnors rökvanor de senaste decennierna då som mest cirka en tredjedel av alla vuxna kvinnor rökte. I dag är cirka 10 procent av alla vuxna kvinnor dagligrökare.

## Sannolikhet att utveckla vissa cancerformer före 75 års ålder

	Män	Kvinnor
Prostatacancer	12,6 %	
Bröstcancer		9,7 %
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe och bronker)	2,2 %	2,4 %
Tjocktarmscancer	2,2 %	2 %
Malignt melanom i huden	2,6 %	2,4 %
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	2,4 %	1,7 %
<b>Alla cancerformer</b>	<b>31,4 %</b>	<b>27,7 %</b>

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

### Ålder, bostadsort, utbildning och ekonomi spelar in

I åldersgruppen 75 år och yngre är det 31,4 procent av männen och 27,7 procent av kvinnorna som har eller har haft en cancersjukdom. Risken att insjukna ökar med stigande ålder.

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

För alla cancersjukdomar sammantaget ses inga stora skillnader i insjuknade mellan grupper med olika utbildningsnivå. För enskilda cancersjukdomar har socioekonomiska faktorer som inkomst och utbildning däremot stor betydelse. Insjuknandet i till exempel lungcancer är dubbelt så stort för personer som enbart har gått i grundskolan jämfört med perso-

ner med eftergymnasial utbildning. Även cancer i tjock- eller ändtarm är vanligare bland personer med endast grundskoleutbildning än bland dem med eftergymnasial utbildning, även om skillnaderna inte är lika stora som vid lungcancer.

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

### Risken att dö i cancer minskar

Även om allt fler får en cancerdiagnos så minskar risken att avlida i cancer något. Anledningen är förbättrade diagnostiska metoder vilket gör att utredningar kan gå snabbare och behandling därmed sättas in tidigare. Behandlingarna vid cancersjukdom har även blivit effektivare. Det är dock stora variationer i överlevnad mellan olika cancerdiagnoser. Vid till exempel bukspottkörtelcancer är den relativa 10-årsöverlevnaden under 5 procent för både män och kvinnor. Samtidigt lever mer än 95 procent av de män som får testikelcancer tio år efter diagnos och behandling. För alla cancerformer sammantaget är den relativa 10-årsöverlevnaden 65,2 procent för män och 65,7 procent för kvinnor.



**För enskilda cancersjukdomar har socioekonomiska faktorer som inkomst och utbildning däremot stor betydelse. Insjuknandet i till exempel lungcancer är dubbelt så stort för personer som enbart har gått i grundskolan jämfört med personer med eftergymnasial utbildning.**

## Cancerformer som ökar

Genomsnittlig, årlig åldersstandardiserad ökning 2006–2016

### Män

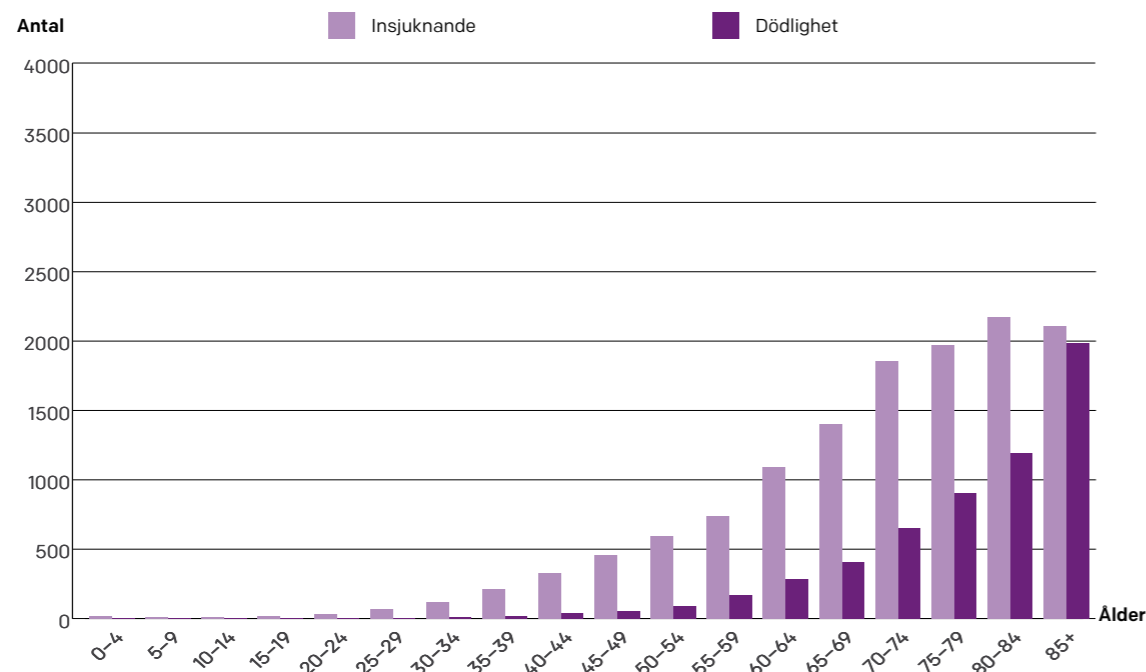
	Årlig ökning de senaste 10 åren
Malignt melanom i huden	4,8 %
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	4,7 %
Cancer i lever, gallgångar och bukspottkörtel	4,4 %
Cancer i sköldkörtel och endokrina körtlar	2,9 %
Cancer i huvud och hals	2,2 %

### Kvinnor

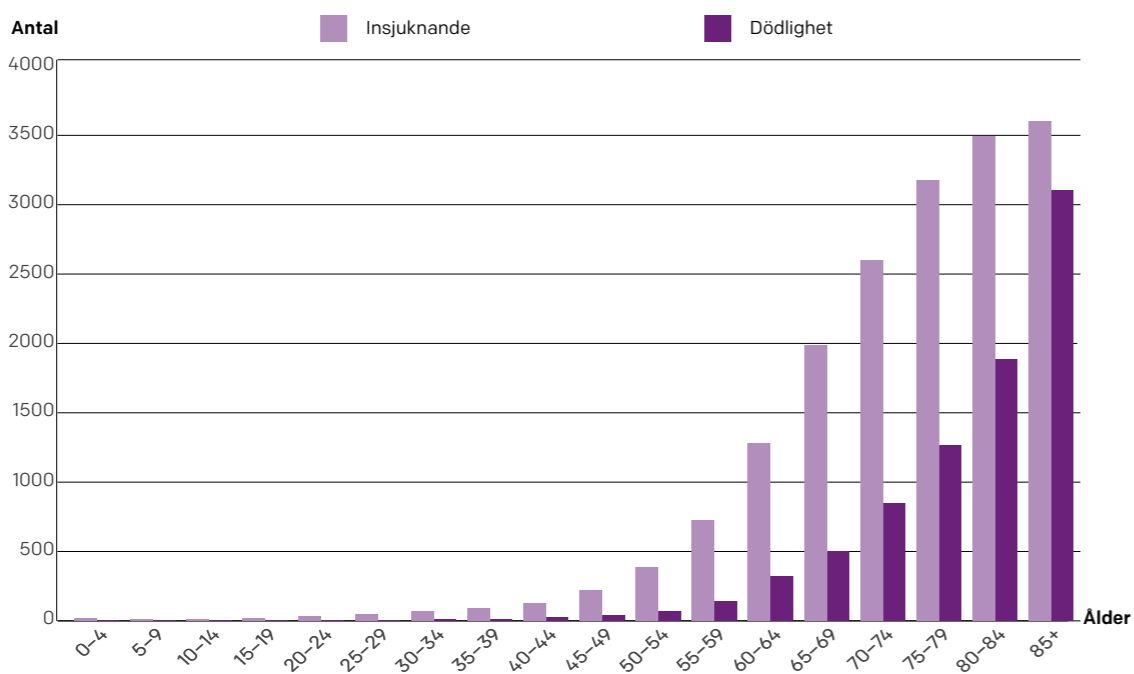
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	5,6 %
Malignt melanom i huden	4,7 %
Cancer i sköldkörtel och endokrina körtlar	4,3 %
Cancer i huvud och hals	2,8 %
Cancer i lever, gallgångar och bukspottkörtel	2,6 %

## Insjuknande och dödlighet i cancer per 100 000 år 2016

Kvinnor



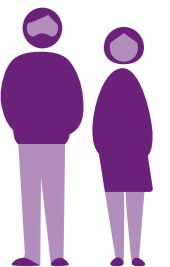
Män



## 10 vanligaste cancersjukdomarna

Totalt

	Antal fall 2016	Antal fall 2006
Prostatacancer	10 474	9 413
Bröstcancer	8 986	7 213
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	7 161	4 229
Tjocktarmscancer	4 702	3 850
Malignt melanom i huden	4 151	2 313
Lungcancer (inklusive cancer i bronker och luftstrupe)	3 982	3 634
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	3 156	2 553
Lymfom	2 506	2 276
Ändtarmscancer	2 152	1 974
Livmoderkroppscancer	1 373	1 325



Kvinnor

	Antal fall 2016	Antal fall 2006
Bröstcancer	8 923	7 176
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	3 031	1 797
Tjocktarmscancer	2 401	1 967
Lungcancer (inklusive cancer i bronker och luftstrupe)	2 084	1 695
Malignt melanom i huden	2 004	1 158
Livmoderkroppscancer	1 373	1 325
Lymfom	1 049	975
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	880	636
Ändtarmscancer	844	764
Hjärttumörer och cancer i övriga nervsystemet	691	800



Män

	Antal fall 2016	Antal fall 2006
Prostatacancer	10 474	9 413
Hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcellscancer)	4 130	2 432
Tjocktarmscancer	2 301	1 883
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	2 276	1 917
Malignt melanom i huden	2 147	1 155
Lungcancer (inklusive cancer i bronker och luftstrupe)	1 898	1 939
Lymfom	1 457	1 301
Ändtarmscancer	1 308	1 210
Njuncancer (exklusive cancer i njurbäckenet)	818	603
Hjärttumörer och cancer i övriga nervsystemet	662	622



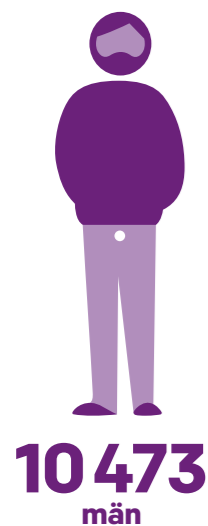


# Cancersjukdomarna som drabbar flest

De sju vanligaste cancersjukdomarna står för cirka 65 procent av alla cancerfall, 42 612 fall. Därutöver finns det ett flertal diagnosgrupper som drabbar ett stort antal personer varje år. Exempelvis drabbar cancer i blod- och lymfsystem sammanlagt nästan 4 500 personer årligen.



Prostatacancer är den vanligaste cancerformen i Sverige medan hudcancer är den som ökar snabbast.



## 1 Prostatacancer

Prostatacancer är Sveriges vanligaste cancerform och utgör drygt 30 procent av cancerfallen hos män. Sjukdomen är vanligast hos äldre män och av de 10 473 män som fick ett prostatacancerbesked år 2016 var drygt 70 procent 65 år eller äldre. 141 fall inträffade hos män som var yngre än 50 år vid diagnostillfället.

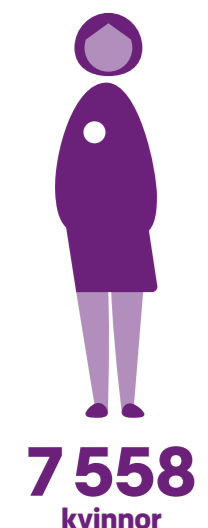
Sett till de senaste tjugo åren har insjuknandet ökat, men de senaste tio åren har det skett en årlig minskning av antalet fall med 0,5 procent. Den siffran är dock något osäker eftersom insjuknandet ökade markant mellan 2013 och 2014, med cirka 14 procent. Den största delen

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

Beräkningen av risken att insjukna i prostatacancer före 75 års ålder blir även den något osäker men är beräknad till 12,6 procent, vilken skulle innebära att var sjunde man i 75-årsåldern har eller har haft prostatacancer.

Prostatacancer är också den cancersjukdom som flest män dör av. 2016 avled 2 347 män på grund av sjukdomen.

Cirka 103 000 män som hade eller hade haft prostatacancer levde i Sverige i slutet av 2015.



## 2 Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor och utgör cirka 30 procent av all kvinnlig cancer. År 2016 registrerades 8 923 tumörer hos 7 558 kvinnor, vilket innebär att ett stort antal kvinnor hade två eller fler tumörer i bröstet.

Drygt 70 procent av tumörerna upptäcktes hos kvinnor som var 55 år eller äldre, det vill säga kvinnor som var i eller hade passerat klimakteriet. 21 tumörer diagnostiserades hos kvinnor yngre än 30 år.

Även män kan insjukna i bröstcancer och år 2016 diagnostiserades 63 fall hos 58 män.

I Sverige bjuds kvinnor i åldern 40–74 år in till regelbunden bröstcancerscreening med mammografi. Dock inträffade 330 fall av bröstcancer hos

kvinnor yngre än 40 år och 1846 fall hos kvinnor 75 år eller äldre. Det innebär att cirka en fjärdedel av alla bröstcancertumörer år 2016 upptäcktes hos kvinnor utanför screeningåldrarna.

Antalet bröstcancerdiagnoser minskade något mellan 2015 och 2016 men fortsätter att öka över tid. De senaste tio åren har ökningen varit i genomsnitt 3,7 procent per år, utslaget på de senaste 20 åren är ökningen 1 procent per år.

Risken att insjukna i bröstcancer före 75 års ålder är 9,7 procent, det vill säga en av tio kvinnor som är 75 år har eller har haft bröstcancer.

2016 avled 1 391 kvinnor och 13 män av sjukdomen. Drygt 106 000 som hade eller hade haft bröstcancer levde i Sverige i slutet av 2015.

## 3 Hudcancer

(exklusive malignt melanom och basalcellscancer)

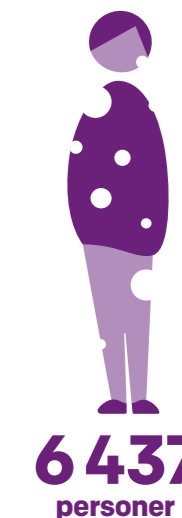
Hudcancer är den näst vanligaste cancerformen hos både män och kvinnor, och den tredje vanligaste totalt, även när inte den allvarliga formen malignt melanom och den lindrigare basalcellscancern räknas med. I gruppen övrig hudcancer, som redovisas här, är skivepitelcancer den vanligaste formen. År 2016 registrerades 3 031 fall av övrig hudcancer hos 2 780 kvinnor och 4 130 fall hos 3 657 män, totalt 7 161 fall hos 6 437 personer.

Hudcancer, malignt melanom och basalcellscancer undantagna, är den cancersjukdom som ökar mest. Ökningen är störst hos kvinnor, 5,6

procent årligen de senaste tio åren. För män har den årliga ökningen varit 4,7 procent de senaste tio åren.

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

Dödligheten i hudcancer som inte är malignt melanom är låg, år 2016 avled 77 personer. Drygt 34 000 personer som hade eller hade haft hudcancer, malignt melanom och basalcellscancer undantagna, levde i Sverige i slutet av 2015.



## 4 Tjocktarmscancer

Tjocktarmscancer är den fjärde vanligaste cancerformen totalt sett men den tredje vanligaste hos män respektive kvinnor. Ungefär lika många män som kvinnor insjuknar. År 2016 upptäcktes totalt 4 702 tumörer hos 4 576 personer, 2 301 hos 2 232 män och 2 401 hos 2 344 kvinnor. Knappt 80 procent var 65 år eller äldre vid insjuknandet.

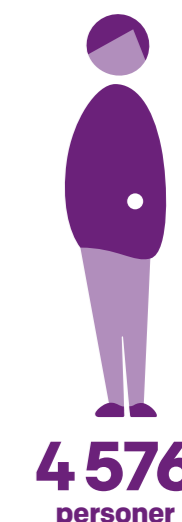
Tjocktarmscancer har ökat med 0,3 procent årligen hos kvinnor de senaste tio åren, medan det för männen ses en årlig minskning med 0,2 procent.

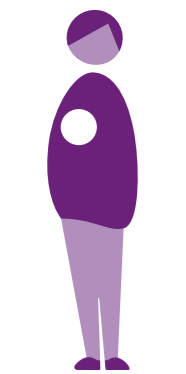
Risken att insjukna före 75 års ålder är 2,2 procent för män och 2 procent för kvinnor, vilket innebär att 1 av 50 personer i 75-årsåldern har eller har haft tjocktarmscancer.

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

1 909 personer, 971 kvinnor och 938 män, avled av tjocktarmscancer år 2016, vilket gör sjukdomen till den tredje vanligaste orsaken till död i cancer. Cirka 32 000 personer som hade eller hade haft tjocktarmscancer levde i Sverige i slutet av 2015.

Ofta talar man om patienter med tjock- och ändtarmscancer som en gemensam grupp. Totalt drabbades 6 893 personer av tjock-, ändtarms- eller analcancer 2016.





3955  
personer

## 5 Lungcancer

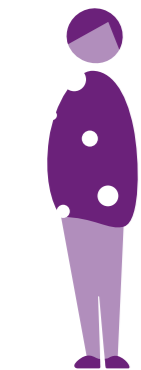
Lungcancer är den sjätte vanligaste cancerformen hos män och den fjärde vanligaste hos kvinnor. Totalt upptäcktes 3 982 tumörer, 1 898 hos 1 891 män och 2 084 hos 2 064 kvinnor. De flesta patienter, nästan 80 procent, var 65 år eller äldre vid diagnos men cirka 90 personer var yngre än 50 år.

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

alltså tidigare hos män än hos kvinnor vilket återspeglas i trenden för insjuknande. I dag insjuknar fler kvinnor än män och ungefär lika många kvinnor som män avlider i lungcancer.

Insjuknandet fortsätter att öka bland kvinnor och har ökat med 2,6 procent de senaste 20 åren. Ökningstakten har dock planat ut och är de senaste tio åren 0,7 procent årligen. Hos män ses en årlig minskning både på 20 och 10 års sikt med 0,6 respektive 1,6 procent.

Lungcancer är den cancersjukdom som flest personer avlider av. 3 677 personer, 1 853 män och 1 824 kvinnor, dog av lungcancer 2016. Drygt 10 000 personer som hade eller hade haft lungcancer levde i Sverige i slutet av 2015.



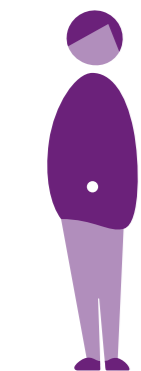
4043  
personer

## 6 Malignt melanom i huden

Detta är den femte vanligaste cancerformen hos både kvinnor och män. Malignt melanom är den allvarligaste av hudens tre vanliga cancerformer. År 2016 upptäcktes 4 151 tumörer, 2 147 tumörer hos 2 090 män och 2 004 tumörer hos 1 953 kvinnor. Drygt hälften av fallen diagnostiseras hos personer äldre än 65 år, men tumörformen är relativt vanlig hos yngre. 2016 inträffade 325 fall hos personer yngre än 40 år. Cirka 50 procent fler kvinnor än män insjuknar i den åldersgruppen. Den största riskfaktorn

för malignt melanom i huden är solens UV-strålning där våra sol- och semestervanor spelar stor roll. Insjuknandet varierar i landet och är större i de södra länen än i de mer solfattiga norra. Malignt melanom hör till de cancerdiagnoser som ökar mest. De senaste tio åren har den årliga ökningen varit 4,8 procent för män och 4,7 procent för kvinnor.

2016 avled 289 män och 225 kvinnor av malignt melanom i huden. Drygt 41 000 som hade fått diagnosen levde i Sverige i slutet av 2015.



3119  
personer

## 7 Cancer i urinblåsa och urinvägar

Detta är den fjärde vanligaste cancerformen hos män. År 2016 rapporterades 2 276 fall hos 2 250 män. Hos kvinnor är cancerformen betydligt ovanligare, den åttonde vanligaste med 880 fall registrerade hos 869 kvinnor. Insjuknandet är alltså nästan tre gånger så högt hos män som hos kvinnor. En möjlig förklaring kan vara att män har utsatts och utsätts för mer toxiska ämnen i arbetslivet och genom to-

baksrökning, ämnen som utsöndras via urinen och ger skador på urinvägarnas celler.

Cancer i njurar och urinvägar ökar kontinuerligt. Ökningen var 1,5 procent årligen för kvinnor de senaste tio åren och 1,2 procent för män.

År 2016 avled 536 män och 257 kvinnor av cancer i urinblåsa eller urinvägarna. Cirka 25 000 personer som hade eller hade haft cancer i urinblåsa eller urinvägar levde i Sverige 2015.

# Två diagnosgrupper

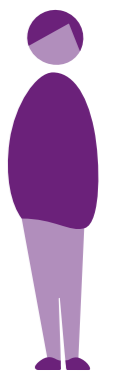
## Cancer i blod- och lymfsystem

År 2016 fick 4 482 personer, totalt 4 505 fall, en blodcancersjukdom. Den största gruppen utgjordes av lymfom, 2 506 fall, följt av leukemier 1 115 fall och myelom 640 fall. Övriga diagnoser som räknas in i blodcancersjukdomsgruppen är polycytemia vera och myelofibros, sammanlagt 243 fall. Sedan 2013 räknas även myelodysplastiska syndrom och myeloproliferativ sjukdom till leukemier.

Könsfördelningen är relativt jämn för blodcancersjukdomar med undantag för

lymfom där cirka 400 fler män får diagnosen. Blodcancersjukdomar är en heterogen grupp med alltifrån mycket akut sjukdom som kräver omedelbar behandling till långsamt fortskridande sjukdom utan symtom som inte behöver behandlas utan kan följas över tid.

År 2016 avled 1 989 personer av lymfom, leukemi, myelom eller annan blodcancersjukdom. Cirka 40 000 personer som hade eller hade haft en blodcancersjukdom levde i Sverige år 2015.



4482  
personer

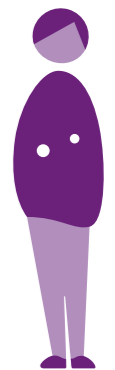
## Cancer i lever, gallvägar och bukspottkörtel

Cancer i lever, gallvägar och bukspottkörtel är en grupp cancersjukdomar som i regel har en mycket dålig prognos. År 2016 insjuknade drygt 1 100 personer i cancer i lever eller gallvägar, fler män än kvinnor, och cirka 1 300 personer i bukspottkörtelcancer, lika många män som kvinnor.

De senaste tio åren har insjuknandet i cancer i lever, gallvägar och bukspottkörteln ökat med 4,4 procent för män och 2,6 procent för kvinnor årligen. Det finns en stor osäkerhet kring vad denna stora ökning beror på.

I Sverige sker inte någon efterrapportering till cancerregistret utifrån dödsorsaksintyg och en bidragande orsak till ökningen kan vara förbättrade utredningsmetoder, vilket gör att fler hinner få diagnos och rapporteras till cancerregistret innan de avlider av sjukdomen.

Fortfarande är det dock fler personer som avlider av cancer i lever, gallvägar eller bukspottkörtelcancer, 2 807 personer, än det antal fall som registrerats i cancerregistret, 2 460 personer. Cirka 4 400 personer som fått diagnosen cancer i lever, gallvägar eller i bukspottkörteln levde i Sverige 2015.



2460  
personer

## Basalcellscancer räknas inte in

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

Basalcellscancer inkluderas inte i den vanliga cancerstatistiken men registreras i cancerregistret sedan 2004. År 2016 registrerades 50 980 fall, ungefär lika många hos båda könen. Antalet personer som fick besked om basalcellscancer år 2016 var 37 897, 19 293 kvinnor och 18 604 män, vilket innebär att många har fler än en basalcellstumör.

# Dödlighet i olika typer av cancersjukdomar

2016 dog drygt 91 000 personer i Sverige, 2 000 fler kvinnor än män. De flesta, knappt 35 procent, avled av en hjärt- eller kärlsjukdom. För 23 procent av kvinnorna och 26 procent av männen var det en cancersjukdom som orsakade dödsfallet. Totalt avled 22 518 personer, 10 676 kvinnor och 11 842 män av cancer år 2016.

Cancer är den vanligaste dödsorsaken för personer yngre än 80 år. För kvinnor under 80 år var det mer än dubbelt så vanligt att avlida av cancer än av en hjärt-kärlsjukdom. Även för män var cancersjukdom den vanligaste orsaken till död före 80 års ålder, men här var skillnaden mellan död i cancer och hjärt-kärlsjukdom inte lika stor. Medianåldern för död i cancersjukdom var 76 år för båda könen.

Cirka 17 procent, 3 789 personer, av dem som avled av en cancersjukdom hade

inte fyllt 65 år. 25 procent av kvinnorna och 22 procent av männen var 85 år eller äldre då de dog.

Totalt avled 554 barn yngre än 19 år under 2016. 8 procent av dem avled i en cancersjukdom, vanligen hjärntumör eller någon form av blodcancer.

## Ojämlig minskning av dödlighet

Sett över tid har den totala dödligheten i cancer minskat något. Men minskningen är inte jämt fördelat i olika grupper.

Tittar man närmare på de senaste 25 åren och personer i åldern 35–79 år med olika utbildningsnivå ser man att dödligheten i cancer är störst för personer med grundskola som högsta utbildning.

Lungcancer är den cancerform som flest personer avlider av. Dödligheten, det vill säga det antal personer som dör till följd av lungcancer per 100 000 invånare, har sedan 1980-talet stadigt minskat hos män. Hos kvinnor har tvärtom dödligheten i lungcancer ökat sedan 1980-talet, för att i mitten av 2000-talet plana ut.

Dödligheten skiljer sig stort bland personer med olika utbildningsnivåer, exempelvis dör dubbelt så många lågutbildade i lungcancer jämfört med dem som har

utbildning över gymnasienivå. 2016 avled något fler män än kvinnor i lungcancer, 1 853 respektive 1 824. Lungcancer är sedan 2005 den cancersjukdom som flest kvinnor avlider av.

Prostatacancer är den vanligaste cancersjukdomen i Sverige. 2016 fick 10 473 män diagnosen. Dödligheten i prostatacancer har minskat oberoende av utbildningsnivå sedan början av 2000-talet men är fortfarande den cancersjukdom som flest män avlider av. 2016 avled 2 347 män till följd av prostatacancer.

## Minskad dödlighet i bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdom hos kvinnor. 2016 fick 7 558 kvinnor en bröstcancerdiagnos. Samma år avled

1 391 kvinnor i sjukdomen. Dödligheten har minskat sedan slutet av 1980-talet och någon större skillnad i dödlighet med avseende på utbildningsnivå ses inte.

Socialstyrelsen beräknar att 20 procent av alla dödsfall i åldern 1–79 år är "åtgärdbara" och därmed skulle kunna undvikas med medicinska insatser eller hälsopolitiska åtgärder. Exempel på medicinska insatser är sådana som leder till tidigare upptäckt och effektiv behandling. Till hälsopolitiska insatser hör information till allmänheten och lagar gällande till exempel försäljning av tobak och alkohol. Till åtgärdbara sjukdomar räknas bland andra livmoderhalscancer, lungcancer, Hodgkins sjukdom och cancer i matstrupen.

## Antal döda i cancer 2016

Cancerform	Män	Kvinnor	Totalt
Lungcancer (cancer i bronk eller lunga)	1 853	1 824	3 677
Prostatacancer	2 347	0	2 347
Tjocktarmscancer	938	971	1 909
Bukspottkörtelcancer	839	901	1 740
Bröstcancer	13	1 391	1 404
Lymfom	547	402	949
Ändtarmscancer	460	346	806
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	536	257	793
Levercancer	487	245	732
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	365	226	591
Magsäckscancer	329	248	577
Äggstockscancer	0	556	556
Njurcancer	345	193	538
Leukemier	279	253	532
Matstrupscancer	384	142	526
Malignt melanom i huden	289	225	514
Gallblåse- och gallvägscancer	187	304	491
Myelom	279	201	480
Livmoderkroppscancer	0	355	355
Läpp-, munhåle- och svalgcancer	238	114	352
Skelett-, bindvävs- och muskeltumörer	101	143	244
Livmoderhalscancer	0	135	135
Tunntarmscancer	68	57	125
Hudcancer (exklusive malignt melanom)	48	29	77
Sköldkörtelcancer	33	40	73
Struphuvudcancer	48	12	60
<b>Övrig cancer</b>	<b>829</b>	<b>1 106</b>	<b>1 935</b>
<b>Totalt</b>	<b>11 842</b>	<b>10 676</b>	<b>22 518</b>

Totalt sett minskar dödligheten i cancer. Men det är stor skillnad mellan de socioekonomiska grupperna. Högst är dödligheten bland lågutbildade män.



# Socioekonomiska skillnader

Den socioekonomiska statusen påverkar risken att dö i cancer. Enligt samstämmiga rapporter skulle upp mot 3 000 liv i Sverige kunna räddas varje år om cancersjuka personer i den svagaste socioekonomiska gruppen hade samma överlevnad som patienter med hög socioekonomisk ställning. Högst är dödligheten bland lågutbildade män. Bland kvinnor i motsvarande socioekonomisk grupp ökar dödligheten.

---

**22** Utbildningsnivå påverkar risken att dö i cancer

---

# Utbildningsnivå påverkar risken att dö i cancer



## Vad gör EY?

EY är ett av världens ledande företag inom ekonomisk rådgivning och revision. EY gör också analyser av samhällsfrågor som exempelvis sjukvård och förebyggande hälsoarbete. EY har över 250 000 medarbetare över hela världen.

Cancer är i hög grad en studie i ojämlikhet. Trots en lagstadgad rätt till jämlik vård löper personer med låg socioekonomisk status betydligt högre risk att dö i cancer jämfört med välbeställda personer. Flera rapporter och utredningar från de senaste åren pekar på stor ojämlikhet inom svensk sjukvård men ingenting tyder på att utvecklingen går åt rätt håll. Tvärtom ökar exempelvis dödligheten i cancer bland lågutbildade kvinnor, jämfört med kvinnor med högre utbildning där dödligheten minskar. Klyftan blir med andra ord större och större.

I en rapport framtagen av EY, på uppdrag av Cancerfonden, har data för åren 1998–2015 hämtats från Socialstyrelsens cancerregister respektive dödsorsaksregister.

Skillnader i insjuknande och dödlighet har analyserats för alla rapporterade maligna tumörer sammanlagt, samt för tio specifika cancersjukdomar utifrån de drabbade personernas kön, ålder, utbildning och bostadsort.

Rapporten bekräftar och förstärker den bild av ojämlikhet kopplad till socioekonomisk status som bland annat konstaterades i en liknande studie från Socialstyrelsen 2011.

## Högst dödlighet bland lågutbildade män

Sett till all cancer är det ingen större skillnad på risken att insjukna i cancer mellan låg- och högutbildade personer. Däremot är dödligheten betydligt högre bland personer som har utbildning under gymnasienivå. Bland män med endast grundskoleutbildningen är dödligheten som störst.

Det finns inte någon enkel förklaring till de stora skillnaderna i dödlighet mellan de olika socioekonomiska grupperna. I de studier som gjorts, och baserat på

dagens kunskap, kan man se tre huvudsakliga påverkansfaktorer:

- individuella förutsättningar
- vårdgivarens agerande
- styrning av vård och samhälle.

## Individuella förutsättningar

Det är sedan länge känt att cancerrisken i stor utsträckning påverkas av hur människor lever sina liv. Ett ohälsosamt beteende

i form av exempelvis rökning, fysisk inaktivitet, onyttig mat, alkohol och överdrivet solande är alla var för sig faktorer som ökar risken för att insjukna i cancer. Det är också väl kartlagt att det individuella beteendet skiljer sig åt mellan socioekonomiska grupper och att förekomsten av cancer går att koppla till det beteendet.

I den rapport som EY tagit, fram på uppdrag av Cancerfonden, jämförs insjuknandet per 100 000 invånare för tio



## Socioekonomisk status

Socioekonomisk status (SES) och socioekonomiska grupper kan delas in efter olika kriterier. Det kan vara utbildningsnivå, inkomst, bostadsområde, yrkeskategori etcetera. Erfarenhetsmässigt har det visat sig att vilka kriterier man än använder sig av när man studerar kopplingen mellan social status och hälsa blir utfallet likartat. EY, liksom Socialstyrelsen, har i sin rapport valt att använda utbildning som sorteringskriterium.

Beteckningen *låg* definieras med förgymnasial utbildning.

Beteckningen *mellan* definieras med 2- eller 3-årig gymnasial utbildning.

Beteckningen *hög* definieras med eftergymnasial utbildning inklusive forskarutbildning.

## Individuella riskfaktorer för att insjukna och avlida



Orsaksmodell över de faktorer som påverkar en individs risk att insjukna och avlida i cancer, utvecklad av EY med inspiration av Kilbourne 2006.

\* Exempelvis kön, ålder, bostadsort och utbildningsgrad



olika cancerdiagnoser samt övrig cancer uppdelat på utbildningsnivåerna förgymnasial, gymnasial och eftergymnasial. För sju av diagnoserna och övrig cancer är insjuknandet högre eller lika högt för dem med grundskola som högsta utbildning jämfört med dem som har gymnasie- eller eftergymnasial utbildning. För tre av diagnoserna – bröst- och prostatacancer samt malignt melanom – ökar risken för insjuknande i takt med utbildningsnivå, högre utbildade personer drabbas oftare av någon av dessa diagnoser.

Dödligheten är däremot högre eller lika hög för lågutbildade inom samtliga diagnoser utom för malignt melanom där dödligheten är något lägre.

### Ojämlig vård

Sammanlagt skulle cirka 2 900 liv per år räddas om alla patienter inom alla cancerdiagnoser hade lika hög överlevnad som dem med eftergymnasial utbildning. Det är

i stort sett samma nivå som Socialstyrelsen kom fram till i sin rapport från 2011.

Siffrorna talar sitt tydliga språk. Den vetenskapliga utvecklingen och de medicinska framstegen kommer inte alla till del. Den stora frågan är förstas – varför?

### Lågutbildade avstår från vård

Det är känt att benägenheten att söka vård och delta i screeningprogram skiljer sig mellan olika grupper. Personer med enbart grundskoleutbildning avstår oftare från vård och det finns indikationer på att personer i lägre socioekonomiska grupper deltar i screening i mindre omfattning. Patienter från högre socioekonomiska grupper följer behandlings- och läkemedelsrekommendationer i större utsträckning än personer från lägre socioekonomiska grupper. Det finns även stöd för att vissa grupper kan ha svårare att förstå och använda information om sin egen hälsa

och sjukdom, vilket kan få negativa konsekvenser för en pågående behandling.

### Högt utbildade ställer högre krav

Förmågan att ställa krav på vårdgivare skiljer sig också mellan olika grupper. Tidigare forskning har visat att personer med högre utbildning generellt sett får mer tid för frågor och önskemål i mötet med vården. Det kan i sin tur bero på att resursstarka personer kan ha lättare att orientera sig i vårdssystemet och argumentera för sin sak. En svensk studie har visat hur vårdpersonal uppfattar patienter med högre utbildning som mer pålästa, mer krävande och ibland svåra att resonera med. Samtidigt anger vårdpersonalen att personer med lägre utbildning ställer färre frågor och uppfattas som mer tillbakadragna och medgörliga än övriga.

Alla ovanstående faktorer har förstas betydelse men kan inte ensamma förklara de stora skillnaderna i dödlighet.

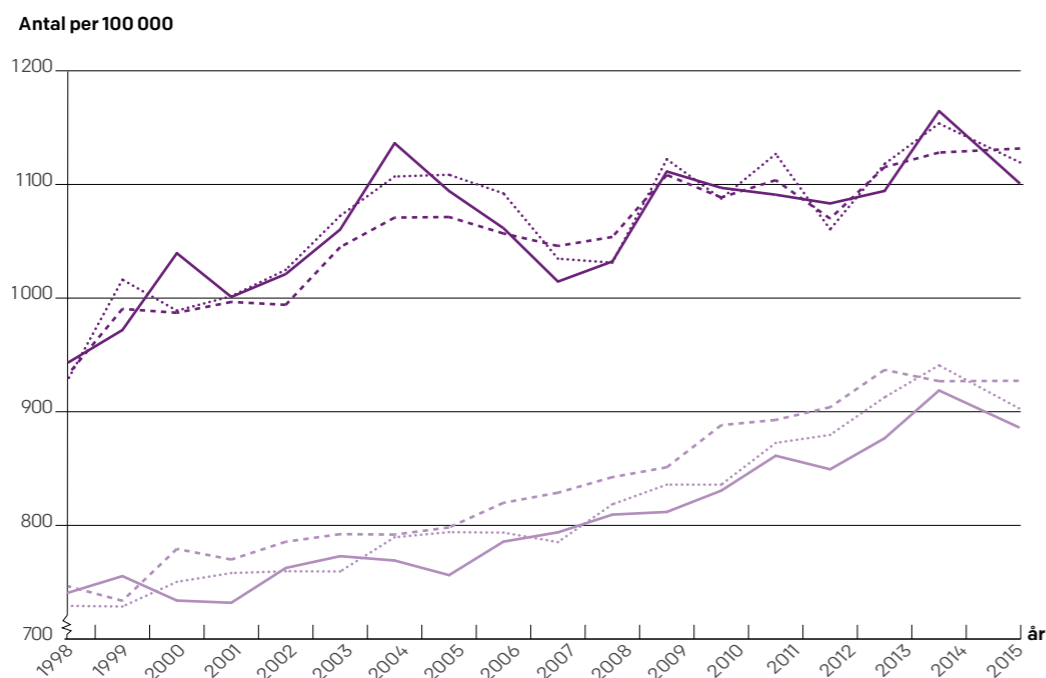
Att människor lever sina liv olika är uppenbart. Att vi har olika förutsättningar för att styra våra val och påverka vår livsstil får konsekvenser för hälsan. Men är det rimligt att dessa skillnader följer med oss in på vårdcentraler, läkarmottagningar och kliniker? Man skulle kunna tro att, precis som hälso- och sjukvårdslagen säger, alla människor får en likvärdig behandling i vården, oavsett inkomst, utbildning eller härkomst. Men så verkar det inte vara.

### Vårdgivarens agerande

Tidigare studier har visat på flera ojämlikheter som uppstår i själva vårdkedjan, från diagnostisering till behandling och rehabilitering. Skillnaderna som uppstår kan ibland vara motiverade, utifrån att olika individer kan ha olika behov. Men det finns också omotiverade skillnader, som exempelvis beror på att vårdpersonalen bidrar till ojämlikhet i mötet med patienten.

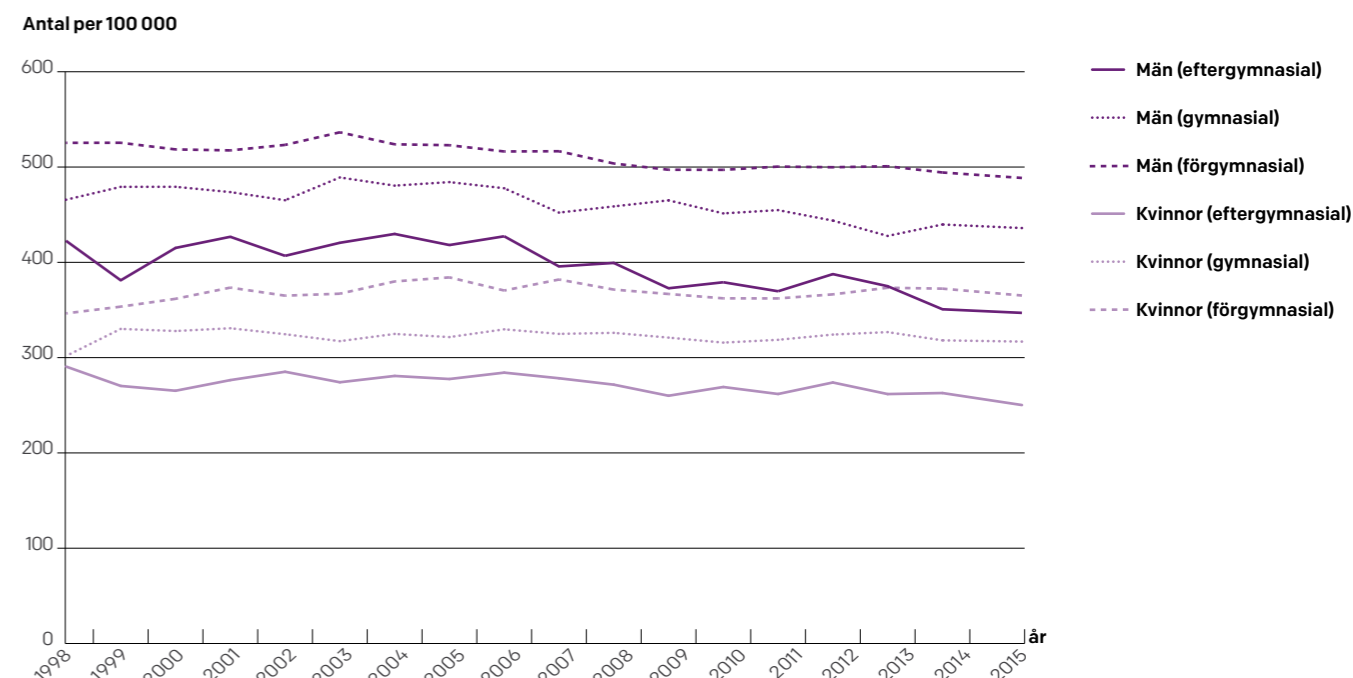
## Insjuknande all cancer 1998–2015

Trend över insjuknande i all cancer uppdelad på kön och utbildningsnivå. Åldersstandardiserad enligt befolkningen år 2010.



## Dödlighet all cancer 1998–2015

Trend över dödlighet i all cancer uppdelad på kön och utbildningsnivå. Åldersstandardiserad enligt befolkningen år 2010.





Enligt lag har alla människor i Sverige rätt till likvärdig hälso- och sjukvård. Men statistiken visar att verkligheten ser annorlunda ut.



#### Vårdanalys

Vårdanalys är en myndighet som bland annat följer upp och analyserar hälso- och sjukvård och omsorg ur ett patient- och medborgarperspektiv.

### Demografiska skillnader i diagnos och behandling

Sannolikheten att få en korrekt cancerdiagnos i ett tidigt tumörstadium varierar mellan olika grupper. En utvärdering genomförd av Socialstyrelsen har lyft fram att personer med kortare utbildning får sämre tillgång till de åtgärder inom diagnostik som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. Till exempel får högt utbildade män med prostatacancer genomgå skelettundersökning i större utsträckning

än lågutbildade, och högt utbildade med lungcancer har kortare väntetider från remiss till diagnos. De studier som gjorts visar också att olika demografiska och socioekonomiska grupper erbjuds olika behandling. Socialstyrelsen har exempelvis konstaterat att personer med kortare utbildning generellt sett får sämre tillgång till den behandling som rekommenderas i de nationella riktlinjerna.

Förutom skillnader i diagnostisering och behandling har andra studier även visat på

skillnader i rehabilitering mellan olika grupper. Resultaten indikerar att lågutbildade, män och äldre blev remitterade till rehabilitering i mindre utsträckning än övriga.

Den bild som framtonar är med andra ord att personer i grupper med låg social eller socioekonomisk status inte får samma bemötande, utredningar och behandlingar som personer i mer privilegierade grupper.

Det ska i sammanhanget understrykas att det inte finns ett bemötande eller en behandling som passar alla. Varje patient borde bedömas utifrån sina individuella förutsättningar. Problemet är att så inte sker. Istället är risken stor att vårdgivaren generaliserar utifrån förutfattade meningar om olika grupper. I en rapport från Vårdanalys konstateras att personalen inom vården exempelvis använder tidigare erfarenhet om en viss grupp och drar slutsatser som på gruppnivå kan vara legitima, men som inte stämmer för den enskilda individen. Detta kan vara en bidragande orsak till att personer i lägre socioekonomiska grupper oftare får en sämre behandling än personer i de högre skikten.

### Styrning av vård och samhälle

Hur vårdgivare agerar i olika situationer beror i hög grad på de riktlinjer och den struktur som organiserar sjukvården. Sveriges decentraliserade modell med 21 självständiga landsting är på många sätt en drivbänk för egna idéer, lokala lösningar och traditioner som inte alltid bottenar i enbart evidens och vetenskap, utan även baseras på andra faktorer som regionalpolitik, arbetsmarknadsfrågor eller personlig prestige. Landstingens självständighet gör det också svårare att implementera gemensamma riktlinjer och förhållningssätt.

Frågan om ojämlikheter i vården, såväl regionala som demografiska, har varit på tapeten i sjukvårdsdebatten det senaste decenniet. En lång rad rapporter och utredningar har skrivits, kommittéer och kommissioner har tillsatts. Myndigheter, ideella organisationer och privata initiativ har analyserat, pekat på konkreta exempel och föreslagit åtgärder.

Ändå har ingenting blivit bättre. Vissa regionala skillnader inom cancervården har minskat något, men de socioekonomiska klyftorna tenderar snarare att öka.

I alla de rapporter och betänkanden som skrivits finns en röd tråd som säger att ojämlikheter i hälsa är en spegling av de ojämlikheter som finns i samhället i stort, och att sättet att skapa en mer likvärdig hälsa i första hand handlar om att långsiktigt förbättra levnadsvillkoren för personer i de lägre socioekonomiska grupperna. Och visst är det så. Att minska rökning, alkoholkonsumtion, skräpmatätande, övervikt och fetma och stillasittande skulle få stora positiva effekter på folkhälsan. Åtgärder som skulle kunna uppnå denna effekt lyser dock med sin frånvaro. Ett färskt exempel på den flathet som råder inom hälsopolitiken är att den sittande regeringen nyligen beslutade att avstå från att föreslå ett exponeringsförbud av tobaksprodukter, trots att det finns klara bevis för att ett sådant förbud i hög grad minskar nyrekryteringen av unga rökare.

Men även om man skulle lyckas förbättra de grundläggande förutsättningarna för en bättre hälsa i hela befolkningen är det ett arbete som i bästa fall ger resultat på lång sikt. Det mer akuta problemet med den stora skillnaden i cancerdödlighet mellan de socioekonomiska grupperna kräver andra verktyg och handfast styrning av arbetet inom sjukvården.

### Kunskap om vårdkedjans brister måste öka

Kunskapen om exakt vad i vårdkedjan som bidrar till att socioekonomiskt svaga personer har högre dödlighet i cancer måste öka och fördjupas. Kraven på vårdgivarna måste bli tydligare när det gäller alla patienters rätt till en likvärdig behandling. Medicinskt omotiverade skillnader i diagnos- och behandlingsmetoder måste bannlysas.

I 2018 års överenskommelse om den svenska cancervården mellan regeringen och Sveriges kommuner och landsting (SKL) nämns de socioekonomiska ojämlikheterna överhuvudtaget inte. Om inte de som styr och skapar incitamenten för



**Siffrorna talar sitt tydliga språk. Den vetenskapliga utvecklingen och de medicinska framstegen kommer inte alla till del. Den stora frågan är förstas – varför?**

vårdgivarna att prioriterar denna fråga, vem ska då göra det?

### 3 000 skulle kunna överleva

Regeringen säger sig ha ambitionen att de påverkbara hälsoklyftorna ska slutas inom en generation. Det låter fint. Men en generation är cirka 25 år och varje år dör närmare 3 000 personer som skulle vara vid liv om de, statistiskt sett, hade samma dödlighet i cancer som personer med eftergymnasial utbildning. En rimlig åtgärd borde därför vara

att prioritera en strategi som leder till en snabb minskning av den socioekonomiskt relaterade överdödligheten i cancer.

I flera av de rapporter och utredningar som gjorts med fokus på de socioekonomiska ojämlikheterna i vården finns mer eller mindre konkreta förslag till åtgärder som skulle kunna utgöra basen i en sådan strategi.

Det är hög tid att ansvariga politiker tar dem till sig och fattar beslut som leder vården i rätt riktning.

### Studie av samband mellan cancer och dödsorsak

EY:s studie är baserad på den del av den svenska populationen som har insjuknat i cancer under åren 1998–2015 samt avlidit i cancer under samma tidsperiod. Flera av analyserna är baserade på ett genomsnitt från åren 2011–2015. Studien inkluderade totalt 973 352 fall av insjuknande och 407 428 dödsfall i cancer.

Information om dödlighet i all cancer, samt i de tio separata cancerdiagnoserna, hämtades från det nationella dödsorsaksregistret.

Information om de insjuknade och avlidna individernas kön, ålder, utbildningsnivå och bostadsort fanns anslutna till cancerregistret och dödsorsaksregistret och behövde därför inte hämtas separat. Därtill kunde data om populationsstorlekar erhållas från Statistiska centralbyråns (SCB) register.

De få fall som gällde insjuknande och dödlighet i bröstcancer bland män exkluderades från dataunderlaget.

### Cancerfonden anser:

- Att regeringen ska initiera ett arbete för att göra data tillgänglig för analys av skillnader i cancer vården, inklusive screening och vaccinationer, kopplade till socioekonomiska grupper.
- Att regeringen ska ge RCC ett särskilt uppdrag att skapa öppna jämförelser över ojämlikhet i cancer vård, inklusive screening och vaccination, samt uppdrag att arbeta fram och utvärdera effektiva insatser för en jämlik cancer vård.
- Att landstingen senast 2020 ska ha upprättat mätbara mål, som därefter kontinuerligt följs upp, för arbetet för en jämlik cancer vård, inklusive screening och vaccinationer.
- Att samtliga vårdutbildningar ska innehålla ökat fokus på socioekonomiska skillnader i hälsa och vårdbehov.





# Livmoderhalscancer

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

---

**32 Kraftig ökning av livmoderhalscancer**

**38 Stora utmaningar för framgångsrikt preventionsprogram**

**43 Rehabiliteringsbehovet är stort**

**47 Viktoria fick ingen information om rehabilitering**

---

# Kraftig ökning av livmoderhalscancer

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

## Visste du att...

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

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

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

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

### Stora ökning i sju landsting

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

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

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

Det ökade insjuknandet utgörs till hög grad av en typ av livmoderhalscancer kallad adenocarcinom, som uppstår i körtelceller.

Ökningen av adenocarcinom är dock mindre i absolut antal fall, eftersom det är en ovanligare form av sjukdomen än den vanligare formen skivepitelcancer. Men relativt sett är ökningen av adenocarcinomen störst. Ökningen ses i alla åldersgrupper och i olika stadier av sjukdomen, medan ökningen av skivepitelcancer är begränsad till ett stadium med relativt god prognos.

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

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

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

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

### Ny screening ska hjälpa fler

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

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

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

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

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

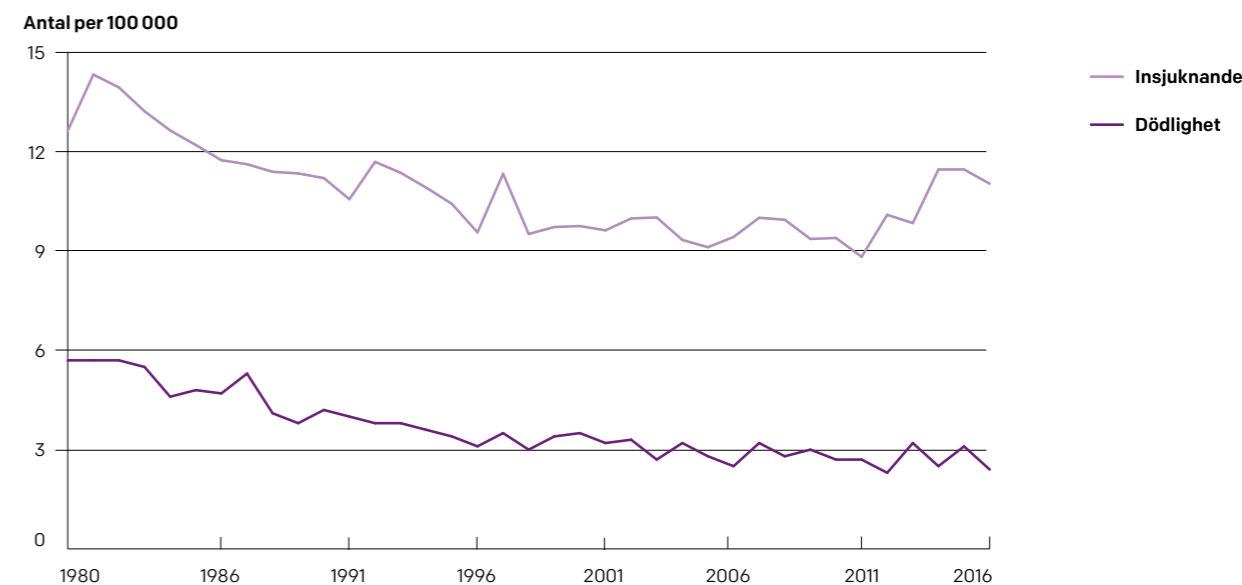


### Screening räddar liv

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

## Insjuknande och dödlighet i livmoderhalscancer 1980–2016

Ålderstandardisering enligt befolkningen år 2000





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

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

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

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

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

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

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

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

### Beskedet kan väcka oro

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

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

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

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

### Utmanande införande

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

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

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

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

### Vaccin skyddar

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

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

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

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

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

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

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

### Även pojkar bör vaccineras

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



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



### Behandlingsformer

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

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

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

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

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

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

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

### Centralisera mera

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

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

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

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

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

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

### Lång väntan på vård

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

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

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

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





#### HPV främsta orsaken

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

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

# Stora utmaningar för framgångsrikt preventionsprogram

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

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

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

Närmare två tredjedelar av livmoderhalscancerfallen inträffar hos kvinnor som inte

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

#### Stora skillnader

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

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

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

#### Dubblad överrisk

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

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

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

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

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



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

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

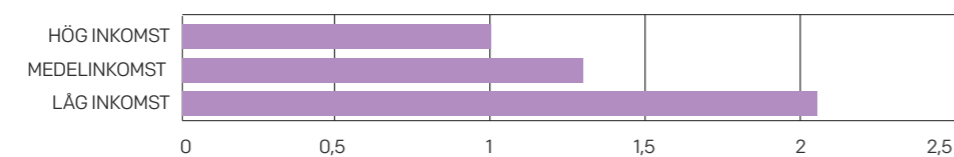
#### Olikheter mellan landstingen

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

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

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

#### Oddsquot för överrisk per inkomstgrupp





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

Martin Ribe, metodstatistiker, SCB.

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

### Åtgärder krävs

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

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

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

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

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

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

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

### Fler måste screenas

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

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

**1.** Trots bättre kvalitetsindikatorer och ett nationellt screeningprogram ökar antalet fall av livmoderhalscancer. Vid sidan av själva ökningen är mönstret med väldigt olika utveckling mellan landstingen en källa till oro.

**2.** En möjlig – och trolig – förklaring till ojämlikheten är avsaknaden av nivåstrukturering. Det finns en ekonomisk aspekt i den meningen att provanalyserna blir dyrare i laboratorier med små volymer. Ett annat

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

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

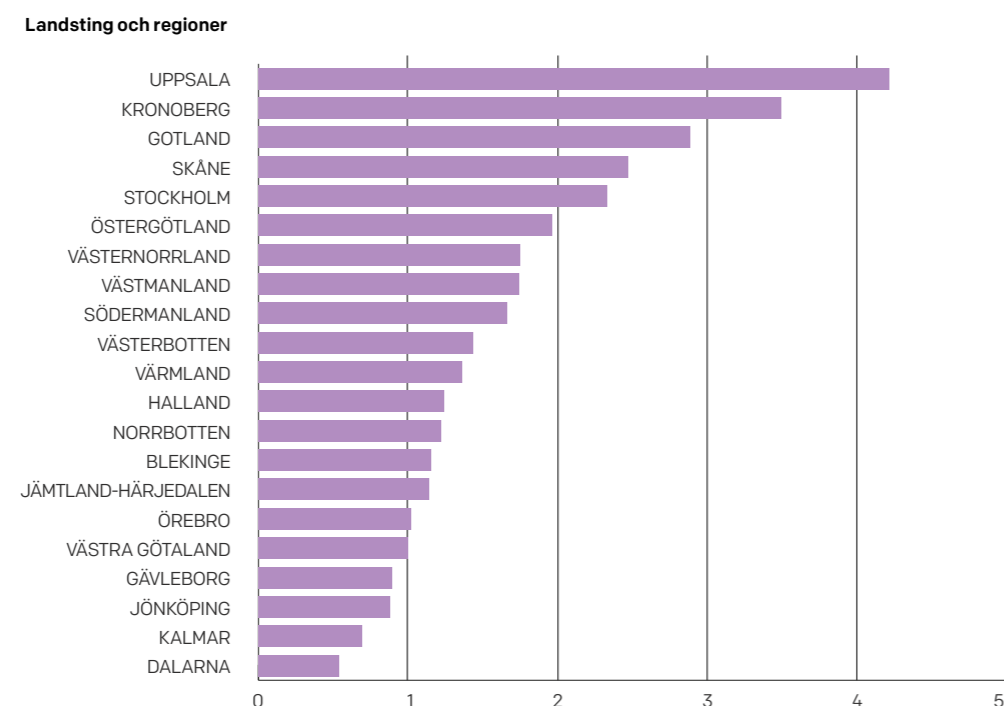


### Flera faktorer samverkar

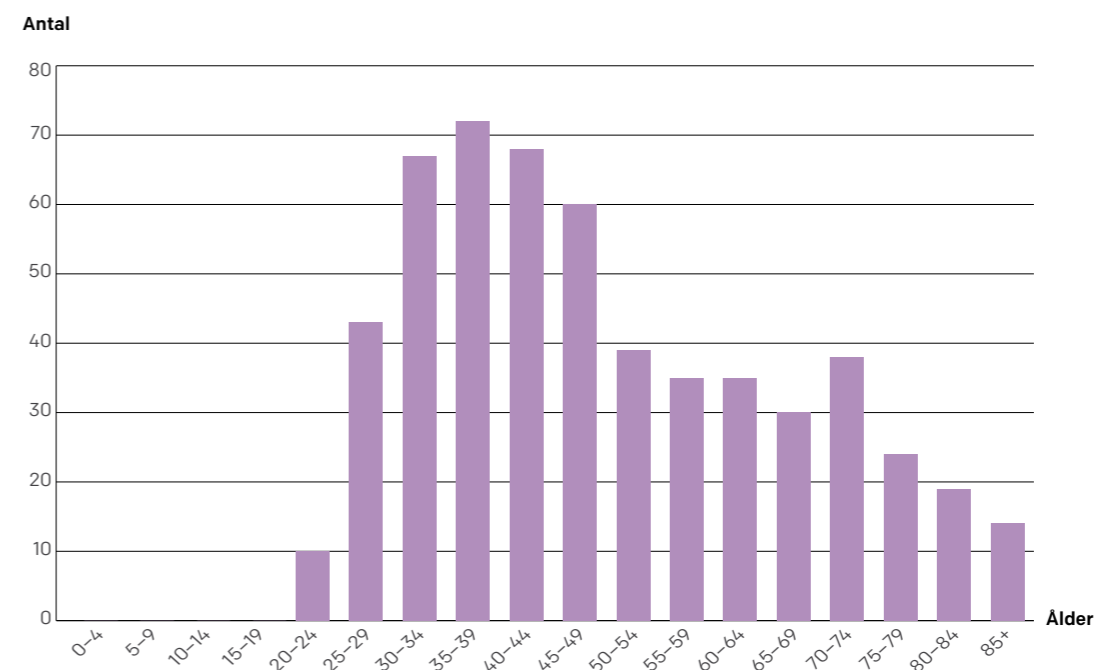
För att en HPV-infektion ska kvarstå och cellförändringar utvecklas krävs samverkan med andra faktorer. Dessa är inte fullständigt kända, men några är rökning, samtidig infektion med annan sexuellt överförbar infektion och ärftliga genetiska faktorer.

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

## Oddsquot för överrisk att inte delta i gynekologisk cellprovtagning per landsting



## Antal fall av livmoderhalscancer per femårsklass 2016





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

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

### Patienterna betalar priset

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

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

### Brister i organisationen

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

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

### Cancerfonden anser:

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

## Rehabiliteringsbehovet är stort

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

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

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

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

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

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

### Skillnader i landet

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

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

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

### Nationellt vårdprogram

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

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

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



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

## Visste du att...

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

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

### Sena biverkningar vanligt

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

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

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

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

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

### Behov att prata om sex

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

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

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

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

### Sexologisk kompetens

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

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

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

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

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

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





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

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

### 1,5 miljoner till cancercentrum

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

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

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

upp patienter med dessa problem.

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

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

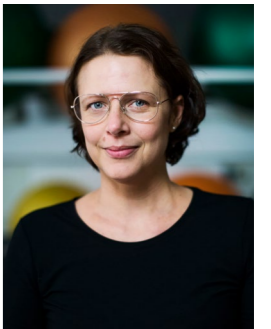
Gruppen har även presenterat ett förslag på en modell för screening av besvär och omhändertagande. Här rekommenderas starkt att en funktion för regional samordning inrättas i varje region. Samordnaren ska ha överblick över de resurser som finns, kunna samordna utbildningar och informationssatsningar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

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

Hur dessa rekommendationer används är nu upp till sjukvårdshuvudmännen.

## Viktoria fick ingen information om rehabilitering

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



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

Viktoria Bryner

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

Stavgångspromenaden ingår i ett rehabiliteringsprogram som Viktoria, tillsammans med sju andra kvinnor med gynekologisk cancer, deltar i vid Bräcke diakoni Rehabcenter Sfären i Solna. Under fem dagar får deltagarna bland annat prova på olika fysiska aktiviteter som vattengymnastik, gymträning och qigong i bassäng. De har gruppsamtal med en psykolog, har talat om kost med en dietist och prövat olika tekniker för avspänning, exempelvis mindfulness.

Programmet är gratis för deltagarna, det finansieras av medel donerade till CancerRehabFonden och kan sökas på organisationens webbplats oavsett var i Sverige man bor.

### Inget rehabiliteringspaket

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

### Knapphändig information

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

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

Det hade varit en trygghet att veta vad

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

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

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

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

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

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

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

### Rehabcenter Sfären

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

### CancerRehabFonden

Religiöst och partipolitiskt obunden insamlingsorganisation som erbjuder kostnadsfri rehabilitering och stöd till cancerdrabbade vuxna och barn. Fonden är helt fristående från andra cancerorganisationer och får inga statliga bidrag utan är beroende av gåvor från privatpersoner, företag och stiftelser. [www.cancerrehabfonden.se](http://www.cancerrehabfonden.se).



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

Viktoria Bryner



# Forskning

Digitaliseringen påverkar cancerforskningen på labb och kliniker minst lika mycket som den förändrar cancersjukvården. Begrepp som Big Data, artificiell intelligens och Internet of Things ger inte bara nya möjligheter att öka kunskaperna om cellernas funktion i sjukdom och hälsa. De gör även arbetet effektivare när det gäller att utveckla nya behandlingsmetoder och sänka sjukvårdens kostnader. Men detta ställer nya, ökade krav på infrastruktur och organisation. It-kapaciteten måste öka och stora samarbeten mellan forskande kliniker behöver initieras och fördjupas – i Sverige och utomlands. Det är också viktigt att se till att vårdens och forskningens mål och prioriteringar aldrig står i vägen för varandra.

- 
- 53 Digitaliseringen medför nya spelregler för cancerforskningen**
  - 57 Undermålig infrastruktur hotar forskningsmöjligheter**
  - 62 Starkare styrning krävs för framgång**
  - 64 Internationella trender mätt med bibliometri**
  - 70 Uthålligt arbete för att förebygga livmoderhalscancer**
  - 73 Specialdesignat protein kan stoppa virusets framfart**
  - 76 Upptäckten som kan leda till mildare behandling**
-



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

## Höj ribban för svensk forskning

Devisen *Besegra cancer* gäller en kollektiv ansträngning – av politiker, hälsoprofessioner, forskare och andra samhällsaktörer. Den syftar till att minska antalet som insjuknar, att öka andelen som botas och att ge dem som inte kan botas ett längre liv med hög livskvalitet. Forskning är en förutsättning för att nå dessa mål och den måste bedrivas på många olika fronter. Vi måste lära oss mer om cancersjukdomarnas orsaker – då kan vi förebygga. Vi måste utveckla metoder att upptäcka sjukdomen tidigt – då ökar chansen till framgångsrik behandling. Vi måste förstå cancercellernas inre liv och samspel med andra celler i kroppen, för att utveckla behandlingar och förutsäga hur varje enskild individ kommer att svara. Slutligen måste vi lära oss mer om hur patienterna skall stötta i vården, inte bara genom behandlingen av sjukdomen, men också genom åtgärder som bidrar till rehabilitering och livskvalitet.

I årets rapport berättar vi om svensk forskning kring Humant papillomvirus (HPV). Detta område illustrerar väl de olika angreppsnivåerna i forskningen och också hur ny kunskap kan minska insjuknande, dödlighet och lidande. Det började med upptäckten av att vissa typer av HPV orsakar livmoderhalscancer, belönad med Nobelpris till den tyske forskaren Harald zur Hausen. Detta ledde till utvecklingen av det vaccin som i dag erbjuds alla flickor i tio till tolvårsåldern inom det nationella vaccinationsprogrammet. Fortsatt forskning har också lett till en större träffsäkerhet när prover analyseras i det svenska screeningprogrammet för att förebygga livmoderhalscancer. Trots detta insjuknar alltför många i HPV-relaterad cancer, och vi måste därför utnyttja kunskapen om virus till att försöka utveckla mer effektiv behandling. Metoderna för att spåra HPV har också givit en helt ny syn på cancerformer inom huvud- och halsområdet. I Sverige minskar andelen tumörer som är associerade med rökning och alkohol, istället ökar HPV-associerad cancer i tungbas och svalg. Många av dessa tumörer kan behandlas med mindre aggressiva metoder. Forskningen här strävar efter att skräddarsy behandlingen på basis av HPV och olika så kallade biomarkörer, så att patienter kan besparas onödiga och svåra biverkningar.

Grundforskningen som ledde till upptäckten av detta virus bidrog alltså till ett paradigmskifte, där gamla synsätt på ett omvälvande sätt ersattes av nya. Sjukvården och forskningen står nu mitt i en annan sådan disruptiv förändring, som på sikt kommer att betyda mycket för patienterna. Det gäller förmågan att analysera stora mängder information om varje cancerform med hjälp av nya tekniker, och utnyttja detta för att anpassa behandlingen. Detta ställer stora krav på utveckling av biobanker, bioinformatik och samarbeten – mellan olika sjukhus, universitet och länder.

Detta belyser vi också i denna rapport, och här står Sverige inför stora utmaningar. Trots att vi är ett land i framkant när det gäller it är vi inte bäst i klassen när det gäller digitalisering inom vård och forskning. Kanske är detta också en bidragande orsak till utfallet av så kallade bibliometriska analyser av forskning över tiden. Dessa speglar hur mycket forskning varje land bidrar med och vilken genomslagskraft den har. Även om Sverige har en hygglig position i förhållande till sin folkmängd, har vår cancerforskning inte utvecklats lika bra som andra länders under den senaste tioårsperioden. Det är acceptabelt att vi körs om av länder som Sydkorea och Kina, med starka ekonomier och fem till hundra gånger så stor folkmängd som Sverige. Att dessa länder genom stora satsningar bidrar alltmer till forskningen kan bara gagna patienterna på sikt.

Men vi borde kunna matcha länder som Schweiz, Holland och Belgien. I artiklarna diskuteras hur Sverige kan förbättra förutsättningarna för forskningen, framför allt inom sjukvården. Vi är ett litet land, men i kraft av vår ekonomiska styrka och våra vetenskapliga, kulturella och politiska traditioner måste vi lägga ribban högre.



**Trots att vi är ett land i framkant när det gäller it så är vi inte bäst i klassen när det gäller digitalisering inom vård och forskning.**

## Digitalisering medför nya spelregler för cancerforskningen

Digital teknik har en omvälvande kraft som är både fascinerande och skrämmande. Även experter, forskare och kliniker som står mitt i strömmen av förändringar har svårt att överblicka dess effekter.

Modeord säger mycket om vår tid. Ett sådant ord är disruptiv. Det används i uttryck som disruptiv innovation. Med detta menas att innovationen har omvälvande, ibland till och med omstörtande effekter på sitt område och leder till stora förändringar – vissa förutsägbara, andra oförutsägbara. Ibland når den omvälvande effekten långt utanför innovationens eget område. Två exempel är tryckpressen, som satte igång våldsamma konflikter i Europa, och restriktionsenzymerna på 1970-talet, som kastade oss in i den moderna bioteknikens och biomedicinens tidsålder.

Den disruptiva kraften hos digital teknik har redan präglat samhället i ett halvt sekel. Först kom de stora databassystemen på 1960-talet, sedan personatorerna och efter det slog internet igenom i mitten av 1990-talet. Därefter kom sociala medier och mobiler tog över allas vardag. Just nu träffas industrivärlden av en bred flodvåg av digital teknik: Big Data, Artificial Intelligence (AI) Internet of Things (IoT), Virtual Reality (VR) Augmented Reality (AR) och så vidare. Det är denna fas som benämns den digitala omvälvningen i resten av texten.

Det höga tempot i den tekniska utvecklingen gör att det blir allt svårare att skapa prognoser och därigenom svårare att ta kontroll över framtiden. Ta till exempel

förarlösa bilar där perspektivet snabbt har ändrats från *framtiden är här inom några decennier* till *framtiden är här inom några år*.

Ett annat problematiskt fenomen är skillnaden i tempo på samhällsarenan. Lättrörliga aktörer – som ofta är små – rusar före och lämnar de tröga – som ofta är stora – på efterkälken. Särskilt illa förberedd är den offentliga sektorn och gång på gång utmanas planering och strukturer av innovationer från den privata sektorn. Man tvingas nu lära från näringslivet, planera i allt kortare cykler och i förlängningen gå mot anpassning och beslut i realtid eller till och med i efterhand. Att skjuta upp viktiga beslut till möten som äger rum om ett par månader skapar köeffekter som ställer till alltmer oreda i vår moderna tid.

### Trender inom forskning och utveckling

Både grundforskning och klinisk forskning inom cancerområdet präglas av ett antal trender, som har fem huvudsakliga drivkrafter:

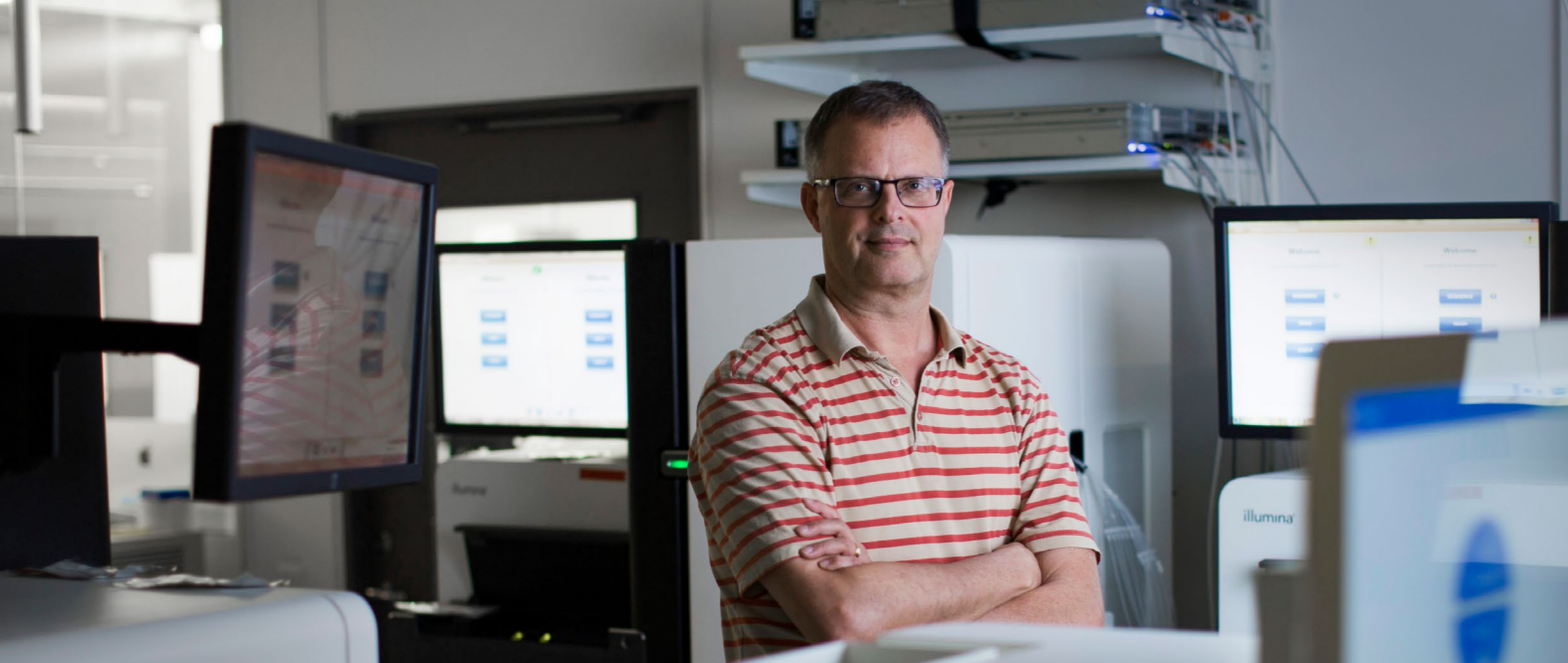
#### ■ Den digitala omvälvningen

Kunskapsexplosionen inom molekylär- och cellbiologi. Sjukvårdens strävan efter att sänka kostnader och införa förbättrade behandlingar.



**För sådan är naturen hos disruptiv innovation: Det är något som förändrar spelreglerna, vilka aktörer som kan vara verksamma inom området, vilka kompetenser som behövs hos de anställda och så vidare. När förändringen kommer så kommer den oväntat och utifrån, det är inget som går att planera och styra fram så den passar ens egna intressen.**

Nima Jokilaakso,  
Dagens Medicin



Vid Science for Life Laboratory (SciLifeLab) i Stockholm hanteras enorma mängder bioinformation. Per Kraulis deltar i arbetet med att koordinera infrastrukturen för lagring av data inom det svenska universitetssystemet.

### Digitala omvandlingen – en mångfald av tekniker

Kraften hos den digitala omvandlingen kan inte underskattas. En mängd teknikområden utvecklas parallellt i ett högt tempo. Några begreppsförklaringar:

- **Molntjänster/Cloud Computing**  
It-tjänster via internet. Ett delokaliserat, globalt system – var beräkningskraft och lagringsmöjligheter finns geografiskt är oväsentligt.
- **Artificiell intelligens (AI)**  
Maskiner som närmar sig människohjärnans förmåga att till exempel dra logiska slutsatser, göra jämförelser och val baserade på erfarenhet samt hantera språk. Exempel inom cancerområdet: IBM Watson.
- **Internet of Things (IoT)**  
Grundkonceptet är en mobiltelefon och någon form av sensor plus lagring och bearbetning av data i "molnet".
- **Bärbar diagnostik, hälsosensorer och wearables**  
Monitorering och datainsamling skapar möjlighet till telemedicinska lösningar.
- **Robotik, Virtual Reality (VR) och 3D-printing**  
Kanske mest intressant inom kirurgin för högre precision, planering och produktion av proteser.

### ■ Från populations- till individbaserad sjukvård

Konceptet skräddarsydd behandling – baserat på målinriktade läkemedel, biomarkörer och bioinformatik – har redan skakat om hela sjukvårdssystemet, trots att vi bara är i början av dess utveckling.

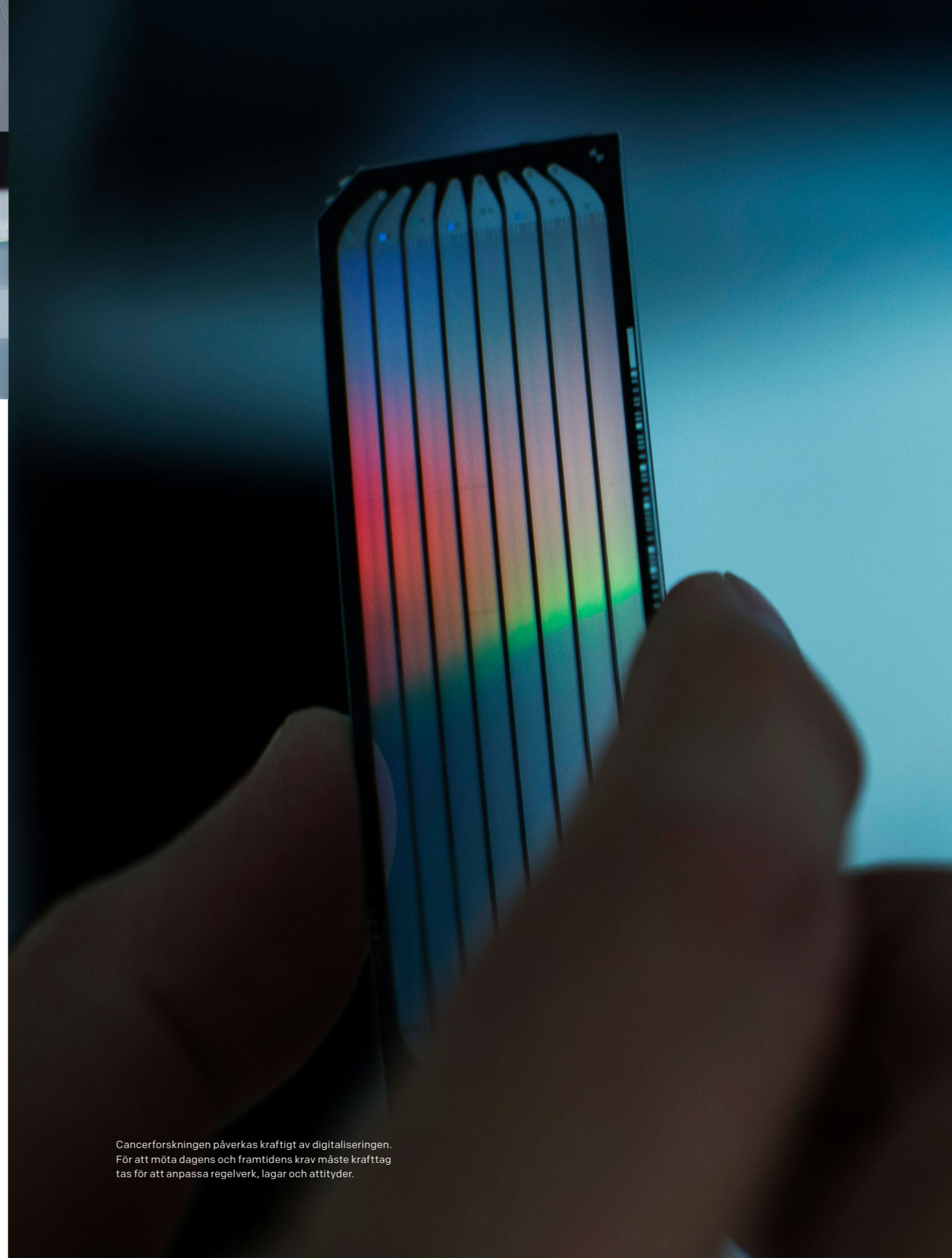
- **Från systemfokus till patientfokus**  
Vårdplatser blir allt dyrare och moderna människor har allt större krav på autonomi och inflytande. Tillsammans leder dessa faktorer till en förskjutning från sjukhus, kliniker och vårdcentraler till patienters och närståendes arbets- och hemmiljö. I bakgrunden finns dessutom en stark ekonomisk motor med en växande marknad av lösningar för medicin och hälsa som bygger på olika typer av appar.

- **Från enskilda experter till systembaserad kunskapsförsörjning**  
Den samlade kunskap om cancer som ackumuleras dag för dag är långt större än vad enskilda yrkespersoner mäktar med att följa. Framtidens vårdpersonal kommer att bli högt utbildade operatörer av expert- och beslutssystem, baserade på artificiell intelligens. Visionen är att samtliga åtgärder och processer inom hälso- och sjukvården analyseras löpande för styrning, kunskapsinhämtning och utvärdering.

### ■ Från silotänkande till fritt utbyte av information

Hälsodata, från journal- och kvalitetsdata till protein- och DNA-profiler, är hårdvaluta för sjukvården, forskningen och industrin. I dag är större delen av dessa data instängda på grund av lagar och regler, barriärer mellan organisationer samt inkompatibla system. Men de efterfrågas av alla aktörer som vill ha dem för såväl utveckling av vårdkvalitet och processer som för ny kunskap, nya metoder och nya produkter. Starka krafter vill ha fritt utbyte av data, och internationella samarbeten etableras – i Europa och över hela världen. Samtidigt hårdnar dragkampen mellan olika intressenter gällande äganderätt, integritet och säkerhet. Även privatpersoner kommer sannolikt att organisera sig och kasta sig in i kampen om vårdrelaterade data.

Precis som all annan forskning påverkas cancerforskningen kraftigt av digitaliseringen. Det gäller allt från det dagliga arbetet vid labb och kliniker till kunskapsutveckling, tillämpning och samarbeten. Och när forskningens mål och metoder förändras radikalt utmanas även strukturerna för sjukvård och andra samhällsfunktioner; organisationer måste byggas om, lagar och regelverk behöver anpassas, nya sätt för kunskapsförsörjning skapas och så vidare. Därför är det hög tid att planera, samordna och förebygga problem.



Cancerforskningen påverkas kraftigt av digitaliseringen. För att möta dagens och framtidens krav måste krafttag tas för att anpassa regelverk, lagar och attityder.

# Undermålig infrastruktur hotar forskningsmöjligheter

I Sverige frodas en bild av landets förträfflighet när det gäller registerbaserad forskning och bioinformatik. Dessvärre präglas systemen av underdimensionering och fragmentering.

Måhända att Sverige hör till de bästa i världen på att samla in data. Men när det gäller att förvalta dem ser det värre ut.

*Total röra runt hur forskare lagrar data* löd rubriken till en artikel i IVA Aktuellt hösten 2017. I artikeln beskrevs hur teknisk resursbrist, oklar organisation och otydliga riktlinjer inom det svenska universitetssystemet leder till en situation där forskningsdata helt enkelt kommer bort. Under loppet av några år kan stora datamängder förskingras i systemet för att kanske aldrig mer kunna användas. Hur osannolikt det än låter så raderas data från servrar inom den svenska infrastrukturen för life science. Istället blir det forskningsinstitutionerna som får lagra sina egna data så gott det går, till exempel på egeninköpta hårddiskar.

## Forskningsdata måste lagras

Enligt Arkivlagen hör det till universitetens uppgift att lagra forskningsdata men de riktlinjer och gemensamma rutiner som finns lämnar många frågor obesvarade. Bland annat är det ofta oklart hur länge data behöver sparas och vem som har ansvaret för deras slutliga arkivering. Situationen blir alltmer pressad i takt med att flera stora forskningsplattformar i Sverige utvecklas: Science for Life Laboratory, Max IV- och ESS-anläggningarna i Lund, radaranläggningarna inom ramarna för det europeiska projektet

Eiscat samt Onsala rymdobservatorium. Sannolikt kommer lagringsbehoven från det svenska universitetssystemet att växa tiofaldigt inom några år.

## Ny infrastruktur behövs

Datamängderna växer numera så snabbt att även de mest erfarna teknikerna befinner sig på okänd mark: Det finns helt enkelt ett inslag av trial and error när man bygger upp systemen. Sunet tar nu fram underlag till en nationell lösning som har inspirerats av bland annat Australien och Finland, som dock har valt en centraliserad lösning. Kunnande och infrastruktur finns i Sverige men det är helt klart att det kommer att skapa nya kostnader för universiteten när man bygger upp en ny slags infrastruktur för datalagring utan volym- eller tidsbegränsning.

Lösningen som föreslås av Sunet är egentligen inte en stor investering – den betingar en begränsad kostnad i storleksordningen 20 miljoner kronor per år som delas av Sveriges alla universitet. Men det är viktigt att alla aktörer på alla nivåer – från Utbildningsdepartementet till fakultets- och institutionsadministration – inser att generöst tilltagna it-resurser för kommunikation och lagring är en nödvändighet från och med nu. Det måste finnas en rejäl överkapacitet – dels för att hålla uppe tempot i den svenska universitetsforskningen, dels för att



## Forskningens infrastruktur

Sunet står för Swedish university computer network och är en enhet på Vetenskapsrådet, avdelningen för forskningens infrastrukturer. Enligt instruktioner från Utbildningsdepartementet ska Vetenskapsrådet särskilt "ansvara för kommunikationssystemet och beakta intresset hos forskning och andra berörda". Verksamheten finansieras i första hand av de anslutna organisationerna, men får även anslag från Utbildningsdepartementet via Vetenskapsrådet.

Den medicinska forskningen står inför ett paradigmskifte där digitaliseringen spelar en allt större roll. Men Sverige ligger på efterkälken.



### Translationell forskning

Innebär att problem som identifierats i sjukvården, till exempel vid behandling eller diagnostik av viss sjukdom, ligger till grund för pre-klinisk forskning och utveckling, med målet att resultaten snabbt ska kunna tillämpas i vården i form av förbättrade diagnostik- eller behandlingsmetoder.

på ett säkert och välordnat sätt bevara kopior av all den data som akademien skapar och hanterar. Dagens röra när det gäller organisation och ansvar är helt enkelt inte acceptabel i ett land som vill uppfattas som ett forskningsland bland världseliten.

En viktig faktor i sammanhanget är General Data Protection Regulation (GDPR), det vill säga de nya dataskyddsregler som kommer att gälla i Europeiska unionen (EU) från och med den 25 maj 2018. I Cancerfondsrapporten 2014 skildrades att denna EU-förordning skulle kunna hota registerbaserad forskning och ”bomma igen datagruvorna”. Nu blev så inte fallet, istället tycks lagstiftarna ha hittat fram till en i stort sett balanserad avvägning mellan å ena sidan samhällsnytta, å andra sidan datasäkerhet och personlig integritet.

Konsekvenserna av GDPR för forskningen i Sverige utreds för närvarande av den så kallade Forskningsdatautredningen. Jämfört med dagens PUL-lagstiftning är det inte sannolikt att GDPR kommer att öka motsättningen mellan forskarsamhället – som efterfrågar öppenhet och tillgänglighet – och medborgarna – som har rätt till personlig integritet. Däremot kommer det att bli ökade krav på dokumentation och kraftigt ökade böter för att bryta mot den nya förordningen, upp till 20 miljoner euro för privata företag. Detta är ett motiv så starkt som något för att röran inom life science snarast måste redas ut.

### Nationell och internationell samordning nödvändig

Framtidens skraddarsydda cancervård kräver stora patientvolym, samordnade kunskapsresurser samt avancerad infrastruktur för translationell forskning och hantering av enorma mängder data. Med sina tio miljoner invånare är Sverige ett mycket litet land i sammanhanget. De flesta landsting har ett upptagningsområde med ett par hundra tusen invånare vilket ytterligare försvårar den samordning som fordras. För att möta framtidens krav måste arbetet ske parallellt på tre olika nivåer.

### Nivå 1: Inhemska heltäckande cancercentrum

Det bästa sättet att skapa en klinisk cancerverksamhet som är tätt ihopkopplad med preklinisk, translationell och klinisk forskning är att etablera så kallade heltäckande cancercentrum – Comprehensive Cancer Centers (CCC) – som integrerar multidisciplinär vård, prevention, forskning och utbildning. En ackreditering enligt den europeiska organisationen Organisation of European Cancer Institutes (OECI) försäkras att nödvändig samordning finns på plats för alla komponenter som fordras för en högkvalitativ cancersjukvård, prevention som fordrar sjukvårdens resurser, translationell forskning och utbildning. Eftersom ett klassiskt heltäckande cancercentrum bygger på ett upptagningsområde med tre miljoner invånare eller ännu fler får man också den stordrift som krävs av organisation och infrastruktur för skraddarsydd vård. En möjlig struktur för Sverige hade varit två heltäckande cancercentrum enligt OECI:s nivå CCC, kompletterat med fyra cancercentrum på nivån Clinical Cancer Centre.

### Nivå 2: Europeiskt samarbete

Ute i Europa har behovet av internationell samverkan inom cancersjukvården blivit allt tydligare under de senaste tio åren. I dag pågår tiotals olika samarbeten på europainivå – en del fokuserade på medicinska forskningsområden, andra på kliniskt samarbete och gemensam infrastruktur för forskning. Ett antal projekt har genomförts där Eurocan+Plus är den mest omfattande analysen någonsin av europeisk cancerforskning. Denna ambitiösa genomlysning påvisade behovet av att skapa en europeisk plattform i form av ett gemensamt cancerforskningscentrum för translationell cancerforskning.

Resultatet blev EurocanPlatform-projektet, som under en sexårsperiod utredde förutsättningarna för samverkan mellan cancercentra med fokus på skraddarsydd cancersjukvård och innovativ prevention. Detta projekt gav i sin tur upphov till Cancer Core Europe – en legal struktur



Behovet av internationella samarbeten inom cancervård och forskning ökar. I Europa pågår fler projekt för att stärka nätverkan mellan länder, sjukhus och forskningsorganisationer.

för samverkan mellan sex av Europas främsta centrumbildningar för cancer-sjukvård och cancerforskning. De har alla en tydlig inriktning på nya behandlingar och en omfattande translationell forskningsverksamhet med tillhörande kliniska prövningar. Samarbetet ska föra dessa sex centrum närmare varandra – dels för att utveckla gemensam metodik för diagnostik och behandling, dels för att göra det möjligt att utbyta patientdata, vävnadsprover samt kvalitets- och uppföljningsdata via gemensamma infrastrukturer.

Ett annat samarbetsprojekt är Cancer Prevention Europe vilket är ett konsortium av åtta europeiska centra med inriktning mot innovativ cancerprevention. Från Sveriges sida medverkar Karolinska institutet (KI) i såväl Cancer Core Europe som Cancer Prevention Europe.

Som en röd tråd genom alla dessa projekt går nödvändigheten av starka forskningsmiljöer för att bemöta framtidens utmaningar och möjligheter. Därför har man även utvecklat ett program för att kunna utnämna en klass av CCC *med guldstjärna*, där nivån på den translationella forskningen är särskilt hög. Dessa benämns Comprehensive Cancer Centres of Excellence.

### Nivå 3: Övriga världen, inklusive Cancer Moonshot-satsningen

Ur ett legalt, juridiskt och administrativt perspektiv är Europa i allmänhet, och EU-länderna i synnerhet, alltid att föredra, jämfört med andra internationella partners. Samtidigt finns det stort intresse för globalt samarbete, inte minst från USA:s sida som drog igång satsningen Cancer Moonshot 2016 och skrev ett samarbetsavtal med Sverige samma år.

Under en tid befann sig projektet i en trevande fas i såväl USA som Sverige, men det kom igång igen under hösten 2017. Vetenskapsrådet har fått i uppdrag av regeringen att under sommaren 2018 anordna en vetenskaplig konferens för att stimulera till ett ökat utbyte mellan svenska och amerikanska forskare där även representanter från forskningsfinansiärer och myndigheter kommer att medverka. Målet är att forma en nationell arbetsgrupp som ska välja ut tre till fyra fokusområden från den lista av forskningsinriktningar som Cancer Moonshots expertkommitté pekat ut som de mest intressanta. Därefter hoppas man kunna ha årliga träffar kring olika teman relevanta för cancerforskning.



**Under loppet av några år kan stora datamängder forskningssystemet för att kanske aldrig mer kunna användas. Hur osannolikt det än låter så raderas data från serverar inom den svenska infrastrukturen för life science.**

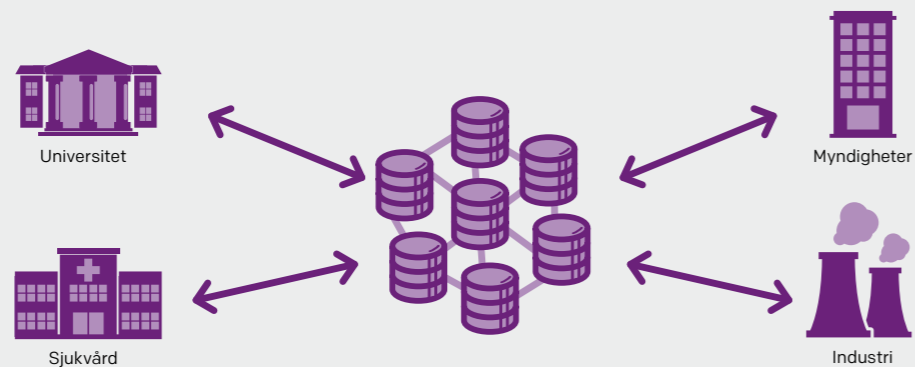


### Blue Ribbon Panel

2016 utlyste Obama-administrationen den nationella satsningen Cancer Moonshot. Målsättningen var *tio års framsteg på fem år*. Ett samarbetsavtal mellan Sverige och USA skrevs under samma år. Blue Ribbon Panel, expertrådet knutet till Cancer Moonshot, fick i uppgift att prioritera ett antal områden där cancerforskning gör maximal nytta. Här är några exempel:

- **Skapa en nätverksplattform för att engagera patienterna**  
Upprättandet av ett databassystem där patienternas tumörprofiler samlas.
- **Skapa ett translationellt forskningsnätverk inriktat på immunterapi**  
Satsning på ett av den globala cancerforskningens hetaste områden.
- **Analysera befintliga patientdata för att förutsäga sjukdoms- och behandlingsförlopp**  
Satsning på retrospektiv biobanks- och registerforskning.
- **Utveckla en tredimensionell canceratlas**  
Visualisera hur förändringar i arvmassan och signaltrafiken inom och mellan celler leder till att en tumör utvecklas.
- **Utveckla nya tekniker för att bekämpa cancer**  
Skapa ny analytisk och diagnostisk teknik för att karakterisera tumörer och testa behandlingar.
- **Utveckla metoder för att övervinna cancerens förmåga att utveckla behandlingsresistens**  
Satsning på grundforskning på molekylär nivå om mekanismerna bakom resistensutveckling och hur denna kan övervinnas.

## Ny infrastruktur krävs för att säkra forskningsdata



Det råder i dag stora brister när det gäller samordningen mellan olika aktörer och organisationer inom svensk cancersjukvård. Databaser med person-, hälso- och biodata är långt ifrån lättillgängliga för forskare och kliniker. Snarare löper hindren kors och tvärs. Tydliga riktlinjer saknas för lagring och ansvar, viktiga forskningsdata riskerar att försvinna. Sunet uppskattar att det kommer krävas investeringar i infrastrukturen på cirka 20 miljoner kronor per år, fördelat på Sveriges alla universitet. Då kan målbilden ovan bli verklighet.

## Nationella samarbeten

I Sverige bedrivs flera integrerade cancerforskningsprojekt där man samordnar registerdata, bioinformatisk data och vävnadsprover.

- **U-CAN, Uppsala universitet, Umeå universitet, KTH och Stockholms universitet**  
Insamling och organisation av tumör- och blodprov före, under och efter cancerbehandling, kompletterat med kliniska data och röntgenbilder.
- **4D Bröstcancer, Stockholms läns landsting och Karolinska institutet**  
Systematisk insamling av blod- och tumörprover samt kliniska data.
- **SCAN-B, Lunds universitet**  
Insamling av blod- och tumörprover från bröstcancerpatienter och efterföljande högkapacitetssekvensering.
- **Patientöversikter för cancer vården, Uppsala universitet och RCC i samverkan**  
Förstudie inför ett införande av patientöversikter inom onkologisk vård. Har nu gått in i fördjupad förstudiefas med utarbetande av nödvändiga avtal samt anpassningar av nuvarande kvalitetsregisterplattformen Inca.
- **Centre for Advanced Medical Products (CAMP)**  
Vinnovas utlysning för ett nytt nationellt centrum för utveckling och produktion av biologiska läkemedel.



# Starkare styrning krävs för framgång

Teknikutvecklingen skenar medan arbetet i kommittéer och myndigheter lunkar på som vanligt. Nu krävs en tydligare samordning och en kraftig tempoökning från samhällets sida.



**Morgondagens medborgare kommer att ha låg acceptans för en hälso- och sjukvård som inte klarar av en sammanhållen informationsstruktur, att hantera patientgenererad information/kommunikation och inte heller i verklig mening tillåter patienten att medverka i utformningen av vården.**

SWElife-rapporten

Det accelererande tekniska och medicinska framåtskridandet är en kraftfull varelse, som är svår att tygla. Utan politisk beslutssamhet är risken stor att utvecklingen skenar mot ett samhälle där klasskillnaderna är enorma. Och det är bråttom. År för år blir skillnaden allt större mellan vad som är tekniskt och medicinskt möjligt, och vad samhällsstrukturerna är förberedda för.

Denna brådska illustreras väl av anekdotisk information från den svenska cancervården. Nu har det börjat förekomma att patienter och närstående har med sig tumörprofiler från det Roche-ägda företaget Foundation Medicine. För en kostnad på cirka 40 000 kronor kan privatpersoner få en 40-sidig rapport som presenterar de kliniskt relevanta genetiska förändringar som finns i patientens tumör, inklusive behandlingsrekommendationer som baseras på US Food and Drug Administration (FDA) godkännanden. Problemet är bara att svensk sjukvård har väldigt svårt att göra något konstruktivt av det mesta av rapportens information idag.

Men även om den digitala omvälvningen befinner sig i svår otakt har Sverige en stark position med stor expertkunskap, starka professionella resurser och en tydlig ambition från alla aktörer om att erbjuda forskning och sjukvård i världsklass.

## Visionärt tänkande nödvändigt

En mångfald av förändringar äger rum parallellt vilket slungar cancerforsk-

ningen och sjukvården in i framtiden. Alternativen är många, men vad som än sker kommer det förmodligen att ha varit svårt att förutse. Därför måste kunskapsnivån hos samtliga aktörer höjas och en multiprofessionell diskussion inledas om olika framtidsscenarioer. Insikten behöver spridas att förändringarna sker snabbt och inom en rad olika områden. Visionärt tänkande är inte bara en fördel – det är nödvändigt.

## Patienternas krav ökar

Morgondagens patienter och närstående står inte med mössan i hand utan kommer att kräva kunskap, organisering och att få delta i klinisk prövning. I Swelife-rapporten *Från öar av data till kunskap för samhällsnytta* går att läsa: *Morgondagens medborgare kommer att ha låg acceptans för en hälso- och sjukvård som inte klarar av en sammanhållen informationsstruktur, att hantera patientgenererad information/kommunikation och inte heller i verklig mening tillåter patienten att medverka i utformningen av vården.*

## Fokusera på hela systemet

Diskussionen om nya läkemedel, registerdata och så vidare har en tendens att fokusera på detaljer och enskilda lösningar. Framtidens skräddarsydda sjukvård kräver disruptiv förändring och ett helt nytt sätt att se på saker och ting. Inte minst kräver det att alla aktörer ser komplexitet och ständig förändring som ett normaltillstånd.



Samhällsstrukturerna är inte redo för de medicintekniska möjligheter som öppnar sig.

## Ta itu med it-samhällets begränsningar och problem

Samtliga aktörer i Sverige måste sluta att slentrianmässigt ta för givet att allt är toppen i världens bästa databas- och registerland. Det är upplyftande att vara visionär på konferenser och möten, men det som behövs i realiteten är hårt arbete. Teknikplattformar behöver färdigställas för tillämpningar som är baserade på artificiell intelligens och utbyte av data. Dataformat måste ses över och samma terminologi måste användas överallt. Stora uppgifter väntar också när det gäller lagstiftning och etik.

## Anlägg ett nationellt fokus med internationell förankring

Visionen om skräddarsydd vård kommer aldrig att besannas i ett land som styrs av 21 landsting och regioner som är sig själva nog. Naturligtvis är det bra med en rik flora av småprojekt som tar samarbetet mellan sjukvård, akademi och industri framåt, steg för steg. Men det ständiga mantrat måste vara uppskalning och stordrift. Allt det ovanstående måste integreras i en sammanfattande strategi för translationell forskning som innefattar alla aktörer – bland annat sjukvård, myndigheter, forskning, industri och patientorganisationer.



## Foundation Medicine

Foundation Medicine är ett amerikanskt företag som erbjuder genetiska profiler för cancertumörer. Tjänsten erbjuds i dag direkt till privatpersoner från företagets webbplats. Enligt egen utsago har de sedan starten 2010 upprättat profiler för 120 000 patienter. De samarbetar i dag med ett 30-tal företag inom life science-industrin.

## Cancerfonden anser:

- Att regeringen snarast ska fatta beslut om ett statligt huvudmannaskap för universitetssjukvården, i enlighet med förslag i utredningen Klinisk forskning – ett lyft för sjukvården.
- Att regeringen ska stärka basfinansieringen till universiteten för forskning, senast i samband med nästa forskningsproposition år 2020.
- Att sjukvårdshuvudmännens uppdrag till sjukvården ska innehålla krav på forskning med tydliga mål som följs upp och premieras.
- Att universiteten och sjukvården ska inrätta karriär- och lönestrukturer som lockar till forskning.

Volym och kvalitet i forskning inom cancerområdet:

## Internationella trender mätt med bibliometri

USA har en dominerande ställning inom den globala cancerforskningen, men den utmanas på flera fronter. Än så länge har landet den högsta produktionen av forskning men Kina närmar sig med stormsteg och kommer snart passera om utvecklingen fortsätter i samma takt. När det gäller genomsnittlig citeringsgrad och andel av landets artiklar som är högciterade ligger USA högt, men flera länder ligger på samma eller en högre nivå. Cancerforskningen i Sverige visar en svagare utveckling än i många andra länder.

Sedan år 2000 har cancerforskningen i hela världen ökat med i genomsnitt 6 procent per år. Motsvarande ökning för svensk cancerforskning har varit 2 procent. Den relativt svaga tillväxten av cancerforskning i Sverige innebär att vi fallit på rankingen. Åren 2000–2003 låg Sverige på nionde plats i världen men har nu halkat ner till plats nummer 16 när man mäter antalet publicerade artiklar.

### Bibliometrisk analys

Jämförelserna mellan länder och organisationer bygger på en så kallad bibliometrisk analys där man dels mäter antalet publicerade artiklar i vetenskapliga tidskrifter, dels mäter i vilken omfattning artiklarna citeras av andra forskare. Det senare måttet indikerar vilken genomslagskraft forskningen har, vilket ses som ett mått på kvalitet. De olika mätmetoderna mäter olika aspekter av forskningen, och man bör vara medveten om att var och en av dem

har sina nackdelar. De mest framgångsrika länderna och organisationerna har ofta en kombination av hög produktion och stor andel citeringar.

### Kina accelererar, Sverige tappar

En viktig förklaring till den globala ökningstakten inom cancerforskningen är att Kina ökat från knappt 800 publikationer åren 2000–2003 till strax över 25 000 publikationer 2012–2015. Det är en helt enastående tillväxt och ger en tydlig fingervisning om att Kina inte nöjer sig med att vara en ekonomisk supermakt utan gör samma satsning inom det vetenskapliga medicinska området. Särskilt tydligt blir det när man tittar på vilka lärosäten som placerar sig på topp 20-listan över de mest produktiva institutionerna i världen. År 2000–2007 hade Kina inte ett enda lärosäte bland de 20 mest produktiva institutionerna, 2008–2011 hade man två. 2012–2015 är hälften av universiteten



#### Forskning i förändring

- **Ökad databehandling**  
Omfång och detaljrikedom hos data växer exponentiellt vilket gör att många forskare tenderar att tillbringa mer tid vid datorn och mindre tid på labbet. Det blir allt lättare att leta efter nålen i höstacken när artificiell intelligens hjälper till att tyda resultaten.
- **Kollektiv data**  
Det blir svårare för den individuella forskaren att hålla reda på sina egna data – istället blir det en uppgift för forskargruppen, universiteten och deras stödfunktioner.
- **Färre möten**  
Möten, konferenser och utbildning sker mer och mer via digitala plattformar. Tempot i kommunikationen höjs kraftigt, men utbytet riskerar att bli mer ytligt.
- **Globala samarbeten**  
Forskargrupper samarbetar över geografiska gränser.
- **Nya arbetssätt**  
På universitetsinstitutioner och laboratorier förändras även vardagen för personalen i forskargrupperna. Avancerade apparater, robotar och andra tekniska system ersätter klassiskt labb-  
bänksarbete.

Bristen på effektiva it-strukturer och tekniska resurser ligger svenska forskare i fatet på den internationella arenan.



Svensk cancerforskning utvecklas långsammare än i många andra, jämförbara länder. Det är hög tid att ställa frågan vad som måste göras för att öka både omfattning och kvalitet.

kinesiska. När man på olika sätt mäter hur mycket forskningen citeras så hamnar Kina dock utanför topp 20-listorna över världens länder. Det kan bero på att den kinesiska cancerforskningen än så länge inte tar sig an de riktigt svåra utmaningarna i någon högre grad, utan att man ofta gör beskrivande studier eller upprepar forskning som gjorts i andra länder. Produktionsvolymen är mycket hög, men man har en bit kvar innan man når hög genomsnittlig kvalitet. Det finns dock redan i dag många kinesiska forskargrupper som publicerar uppmärksammade artiklar som bygger på innovativ forskning i frontlinjen.

Men den kinesiska ökningen förklarar inte varför Sverige inte utvecklas i samma takt som många andra länder. Någon

genomarbetad analys till kräftgången finns inte men det ligger nära till hands att misstänka att det sämre forskningsklimat som råder i Sverige, och som uppmärksammas i Cancerfundsrapporten under många år, spelar en stor roll. Det är inte bara inom cancerområdet som Sverige tappar mark i den internationella forskningsmiljön. Liknanden mätningar som den som presenteras i denna rapport visar att samma sak händer inom teknisk forskning och andra medicinska specialiteter.

### Brist på insyn mellan vård och forskning skapar problem

Ett av de största problemen är de vattentäta skotten mellan forskning och vård. Trots många utredningar, seminarier, organisationsförändringar och projekt betraktar

landstingen vården som en produktionsenhet istället för en kunskapsorganisation. Det drabbar i första hand den kliniska forskningen men får i förlängningen återverkningar även på grundforskning och annan medicinsk forskning.

Ett annat stort problem är det som tas upp i årets Cancerfundsrapport, en utdaterad och kraftlös it-struktur. Sverige må vara ett av världens mest uppkopplade länder om man ser till hur vanliga medborgare använder sig av internet och ny teknik, men när det gäller digitaliseringen av forskningen och sjukvården är vi långt efter. Dels i befintlig infrastruktur, men kanske mest när det kommer till visioner och attityder. Detta har inte hänt över en natt utan är en process som pågått under lång tid. Det faktum att många forskare tvingas spara sina forskningsresultat på privata hårddiskar för att universitetens servrar saknar kapacitet illustrerar på ett smärtsamt sätt den negativa utvecklingen.

### Umeå universitet ökar sin andel högciterade publikationer

Karolinska institutet (KI) har under många år varit den dominerande aktören inom svensk cancerforskning och fortsätter att vara det när det gäller produktionsvolym. KI har nästan dubbelt så många publikationer som det näst mest produktiva lärosätet, Lund. Använder man detta mått ligger KI på plats 20 i världen, det enda universitet utanför USA och Kina som kvalar in på denna lista. På plats 15 ligger IRCCS i Italien som är en samling av institutioner som hör till flera olika universitet och sjukhus i landet.

Men den listan speglar huvudsakligen kvantitet i forskningen. Vill man få en uppfattning om kvalitet eller snarare genomslagskraft kan man i stället titta på hur ofta olika artiklar citeras av andra forskare inom fältet. De svenska publikationerna citeras mer sällan än många andra länders (0,9 för hela Sverige jämfört med världsgenomsnittet 1,0). Endast ett svenskt lärosäte håller samma nivå som världsgenomsnittet: Umeå universitet, som också



Landstingen betraktar sjukvården som en produktionsenhet istället för en kunskapsorganisation, vilket får negativa konsekvenser för både patienter och forskare.

har högst andel av sina publikationer, 6 procent, bland de 5 procent mest citerade i världen när man jämför inom landet. Årets svenska guldstjärna går således till Umeå universitet för denna höga genomsnittliga kvalitet i sin cancerforskning.

### KI fortsätter rasa på den internationella rankingen

I total volym, och även när det gäller absolut antal toppciterade artiklar, ligger dock Umeå efter både Uppsala, Lund och KI. Konkurrensen på den internationella arenan är också stenhård och Umeå placerar sig först på plats 135 bland världens lärosäten om man mäter andel av de 5 procent mest citerade publikationerna. KI ligger på 199:e plats, vilket är ett ras på nästan 100 placeringar sedan KI:s toppnotering för tio år sedan.

Oavsett orsaken till KI:s ras, och trots att man ännu kvalar in på topp 20-listan över de mest produktiva institutionerna i världen, finns det all anledning att fundera på hur trenden ska kunna vändas. Hur ska vi stärka den högkvalitativa forskningen på svenska lärosäten?



**Ett av de största problemen är de vattentäta skotten mellan forskning och vård. Trots många utredningar, seminarier, organisationsförändringar och projekt betraktar landstingen vården som en produktionsenhet istället för en kunskapsorganisation. Det drabbar i första hand den kliniska forskningen men får i förlängningen återverkningar även på grundforskning och annan medicinsk forskning.**



Sedan år 2000 har cancerforskningen i hela världen ökat med i genomsnitt 6 procent per år. Motsvarande ökning för svensk cancerforskning har varit 2 procent.

## Forskningsrankning per organisation 2012–2015

### Antal publikationer organisationer

1	University of Texas MD Anderson Cancer Center	1906
2	Harvard University	1358
3	Sun Yat-sen University	1212
4	Fudan University	1090
5	Shanghai Jiao Tong University	1075
<hr/>		
20	<b>Karolinska institutet</b>	<b>519</b>
<hr/>		
59	<b>Lunds universitet</b>	<b>276</b>
100	<b>Uppsala universitet</b>	<b>194</b>
183	<b>Göteborgs universitet</b>	<b>119</b>
251	<b>Umeå universitet</b>	<b>90</b>
356	<b>Linköpings universitet</b>	<b>61</b>
412	<b>Örebro universitet</b>	<b>33</b>

### Andel topp 5 procent

1	American Cancer Society	33%
2	Massachusetts Institute of Technology	27%
3	Genentech Inc	22%
4	AstraZeneca	22%
5	Novartis International AG	20%
<hr/>		
135	<b>Umeå universitet</b>	<b>6%</b>
199	<b>Karolinska institutet</b>	<b>4%</b>
228	<b>Uppsala universitet</b>	<b>4%</b>
239	<b>Linköpings universitet</b>	<b>4%</b>
268	<b>Lunds universitet</b>	<b>3%</b>
318	<b>Göteborgs universitet</b>	<b>2%</b>
348	<b>Örebro universitet</b>	<b>2%</b>

### Medelcitering

1	American Cancer Society	45,6
2	Massachusetts Institute of Technology	3,1
3	Novartis International AG	2,9
4	AstraZeneca	2,9
5	Genentech Inc	2,8
<hr/>		
191	<b>Umeå universitet</b>	<b>1,0</b>
216	<b>Karolinska institutet</b>	<b>0,9</b>
224	<b>Lunds universitet</b>	<b>0,9</b>
249	<b>Uppsala universitet</b>	<b>0,8</b>
251	<b>Linköpings universitet</b>	<b>0,8</b>
281	<b>Göteborgs universitet</b>	<b>0,8</b>
367	<b>Örebro universitet</b>	<b>0,6</b>

## Forskningsrankning per nation 2012–2015

### Antal publikationer

1	USA	30622
2	Kina	25072
3	Japan	8589
4	Tyskland	5551
5	Italien	5333
<hr/>		
16	<b>Sverige</b>	<b>1440</b>

### Andel topp 5 procent

1	Storbritannien	9%
2	Belgien	9%
3	Schweiz	9%
4	USA	8%
5	Irland	7%
<hr/>		
20	<b>Sverige</b>	<b>4%</b>

### Medelciteringar

1	USA	1,4
2	Schweiz	1,4
3	Belgien	1,4
4	Storbritannien	1,4
5	Nederländerna	1,2
<hr/>		
20	<b>Sverige</b>	<b>0,9</b>

## Hur utvecklas cancerforskningen internationellt?

För tolfte gången har Vetenskapsrådet, på uppdrag av Cancerfonden, gjort en jämförelse av hur världens länder och lärosäten utvecklat sin cancerforskning. Jämförelsen bygger på en så kallad bibliometrisk analys vilket innebär att man mäter antalet publikationer, artiklar, i vetenskapliga tidskrifter och i vilken omfattning dessa publikationer citeras av andra forskare. Ett stort antal publikationer innebär att landet eller lärosätet har en hög produktion av cancerforskning. Publikationer som i hög grad citeras tyder på att forskningen är viktig och har fått ett stort genomslag.

Den ranking som presenteras i årets upplaga av Cancerfondsrapporten är gjord på ett något annorlunda sätt än tidigare år. Vetenskapsrådet har tagit bort det totala antalet citeringar ur databasen eftersom måttet anses trubbigt. Det som mäts i den nya rankingen är antalet publikationer, andel av de 5 procent mest citerade publikationerna och om en publikation citerats mer eller mindre än det genomsnittliga antalet citeringar för publikationer inom samma område, fältnormerad medelcitering.

### ■ Antal publikationer

Antalet publikationer, artiklar, anger den sammanlagda volymen på cancerforskningen vid ett lärosäte eller i ett land. I dessa siffror finns ingen värdering av forskningens kvalitet, de visar bara på omfattningen. Höga placeringar i denna ranking visar på att en nation eller ett lärosäte har en aktiv cancerforskning.

### ■ Andel topp 5 procent

Denna parameter visar hur stor del av ett lands eller en organisations forskning som tillhör de 5 procent mest citerade. En hög placering i denna ranking visar att en relativ större andel av forskarna rapporterar mycket viktiga resultat, så kallad genombrottsforskning, men den säger inget om den genomsnittliga kvaliteten på forskningen.

### ■ Fältnormerad medelcitering

Denna parameter mäter hur mycket ett lands forskning citeras i förhållande till genomsnittet inom samma ämnesklass. Värdet på den genomsnittliga citeringen är 1. Om ett land eller organisation har värdet 1,40 betyder det att forskningen i genomsnitt citeras 40 procent mer än medelvärdet för alla länders, eller organisationers, forskning. En hög placering i denna ranking visar att forskningen i genomsnitt fått ett stort genomslag och bedöms hålla hög kvalitet, men den säger inte om det finns en stor andel genombrott.

# Uthålligt arbete för att förebygga livmoderhalscancer

I nästan 30 år har Cancerfonden bidragit till Joakim Dillner och hans kollegers studier av humant papillomvirus (HPV) och cancer. Och det är forskning som faktiskt påverkar alla Sveriges kvinnor: I dag erbjuds alla flickor vaccin mot HPV och HPV-test ingår i den allmänna screeningen för livmoderhalscancer.



**Forskare:**  
Joakim Dillner,  
Karolinska institutet

**Projekt:**  
Translationella studier av  
humant papillomvirus

**Stöd från Cancerfonden:**  
Projektslag 1750 000 kr per  
år 2018–2020

Sedan den tyske forskaren Harald zur Hausen på 1980-talet gjorde sin Nobelprisbelönade upptäckt, att HPV ligger bakom nästan all livmoderhalscancer, har mycket hänt som har haft stor betydelse för både förebyggande och behandling av cancerformen. Här har Joakim Dillner och hans medarbetare vid Karolinska institutet (KI) länge legat i framkant och bidragit med viktig kunskap, både i ett svenskt och ett internationellt perspektiv.

Joakim Dillner är professor i infektions-epidemiologi, och har studerat HPV och dess koppling till cancer i flera decennier. Det första anslaget från Cancerfonden fick han 1988. I dag är han spindeln i nätet för ett 15-tal projekt, som engagerar fler än 20 forskare och andra medarbetare.

Det här är forskning som verkligen kan kallas translationell, vilket innebär att den omfattar allt från grundforskning om olika typer av virus, till breda forskningsprogram om hur det nationella screeningprogrammet, hälsokontrollerna för kvinnor, fungerar i praktiken.

## Första studien om HPV-test

Det traditionella screeningprogrammet innebar att ett cellprov togs, kontrollerades i mikroskop för att hitta cellförändringar i ett

tidigt skede. Programmet minskar risken att utveckla livmoderhalscancer med 90 procent för dem som kommer till kontrollerna – ett fantastiskt framsteg som halverat insjuknandet sedan 1960-talet. Men med kunskapen om HPV väcktes hoppet om att kunna förebygga ännu fler fall.

1997 startade Joakim Dillner och hans kolleger världens första randomiserade prövning, där kvinnor lottades till att cellproven antingen kontrollerades enbart i mikroskop eller även med ett test för HPV-infektion.

– Det är nästan aldrig så att vi i Sverige är först med sådana här stora studier, men här var det vi som hade initiativet – och Cancerfonden var med och stöttade från början, berättar Joakim Dillner.

Studien, och flera efterföljande undersökningar, visade att skyddet mot livmoderhalscancer blir bättre med HPV-test: Riskminskningen ökar till 95 procent. 2015 rekommenderade Socialstyrelsen HPV-test i det svenska screeningprogrammet, och nu följer fler länder efter: Holland och Italien har gjort som Sverige och bland andra Storbritannien och Australien är på gång.

## Viktigt med uppföljning i vården

Att visa att en åtgärd är effektiv i en kontrollerad studie är en sak – verkligheten



Carina Eklund, biomedicinsk analytiker, är spindeln i nätet på referenslaboratoriet som samlar in HPV från hela världen.



Det är nästan aldrig så att vi i Sverige är först med sådana här stora studier, men här var det vi som hade initiativet – och Cancerfonden var med och stötade från början.

Joakim Dillner,  
Karolinska institutet

i världens vardag en annan. Därför följer KI-forskarna nu upp hur HPV-screening- en fungerar i praktiken.

– Det är väldigt viktigt att inte lämna det halvgjort, poängterar Joakim Dillner.

Mellan 2012 och 2016 infördes HPV-screening på ett randomiserat sätt i Region Stockholm/Gotland, vilket innebär att allt fler kvinnor gradvis har lottats till att få göra HPV-testet vid den gynekologiska cellprovtagningen. Nu omfattar den här studien totalt 450 000 kvinnor i regionen, vilket gör det möjligt att göra viktiga uppföljningar av hur säker och kostnads-effektiv screeningen är.

Det som brukar hända är att effekterna av en ny behandling eller annan åtgärd inte blir lika stora i den verkliga världen, som i en liten kontrollerad studie, men i det här fallet har Joakim Dillner goda förhoppningar om att testet håller vad det lovar. Hittills har alla analyser varit betryggande, menar han, och slutresultaten kommer att publiceras under 2018.

### Nordiska register gjorde det möjligt att testa vaccin

Kunskapen om att humant papillomvirus (HPV) orsakar livmoderhalscancer har öppnat upp för att förebygga med vaccination. Även här har Joakim Dillners forskargrupp, tillsammans med nordiska kolleger, deltagit i utvecklingen.

– Det var känt sedan länge från forskning med djur att vaccination fungerade. Vi ville att detta skulle komma människor till del, men det upplevdes som för svårt att prova ut, eftersom cancer kan uppstå först 20 år efter infektion. Men i Norden har vi möjlighet att göra kliniska prövningar som kan följas upp på mycket lång sikt, tack vare vårt system med utförliga register, berättar han.

Tack vare detta lyckades Joakim Dillner och en finländsk kollega få en av de stora vaccintillverkarna att nappa på idén, och världens första fas 3-studie, där vaccinet effektivitet testades, kunde starta. Den genomfördes huvudsakligen i de nordiska länderna. Förutom traditionella kontroller av deltagarna gjordes

även viktiga långtidsuppföljningar som inte varit möjliga utan de nordiska registren. Efter en ganska lång process infördes allmän HPV-vaccinering för mellanstadie flickor år 2012.

Forskarna har fortsatt att med hjälp av matematisk modellering studera möjligheten att även vaccinera pojkar. Eftersom HPV är sexuellt överförbart skulle detta leda till snabbare minskning av livmoderhalscancer, men även förebygga till exempel tonsill-, penis- och ändtarmscancer hos män. Ämnet har diskuterats länge, men först 2017 föreslog Folkhälsomyndigheten att även pojkar ska få vaccineras.

– Så många säkra och effektiva sätt att förebygga cancer har vi inte. Att man ännu inte använder detta är anmärkningsvärt. Mannen är inte bara smittkälla utan även offer, säger Joakim Dillner.

### Studerar virusvarianter globalt

I andra änden av forskarnas translationella verksamhet finns det internationella referenscentrumet för HPV. Det är ett laboratorium dit forskare i hela världen kan skicka prover för att karakterisera nya typer av HPV. Här studeras virusen på grundforskningsnivå. De jämförs och karakteriseras och deras livscykel, immunsvaret och effekter undersöks: Orsakar de cancer eller ej?

De virustyper som orsakar de flesta fallen av livmoderhalscancer är HPV 16 och 18 – och ytterligare ett drygt tiotal är kända för att kunna orsaka cancer. Men det finns ytterligare hundratals HPV-typer och nya upptäcks hela tiden.

– Nu är vi uppe i HPV 216. Vårt senaste isolerade virus är från en hudtumör. Fast än vet vi inte om viruset orsakade hudcancer som det fanns i, berättar Joakim Dillner, som aldrig upphör att förundras över att virusen har så varierande, unika egenskaper.

– Det är en fascinerande värld att upptäcka. De första 20 papillomvirusen vet många vilka egenskaper de har, men de 200 därtill är det bara vi och ett fåtal andra grupper som ägnar sig åt att karakterisera och se hur de bär sig åt.

# Specialdesignat protein kan stoppa virusets framfart

Viruset bakom livmoderhalscancer, humant papillomvirus (HPV), orsakar cancer genom att oskadliggöra cellernas anticancerväktare, proteinet p53. Hittills finns inget läkemedel som kan motverka uppkomsten av cancer orsakad av HPV-infektion. Forskare i Uppsala undersöker nu möjligheten att sätta stopp för cancerutvecklingen med ett specialdesignat protein.

Humant papillomvirus (HPV) ligger bakom de allra flesta fall av livmoderhalscancer. Majoriteten av den vuxna befolkningen har någon gång varit infekterade, men oftast läker infektionen ut av sig själv. I de fall den inte gör det finns det risk för att infekterade celler omvandlas till cancerceller. Men hur går egentligen den här utvecklingen till?

Virus är enkla organismer som inte kan föröka sig själva, utan måste infektera en cell som hjälper det att göra mängder av kopior av sig själva. HPV uttrycker ett antal proteiner som viruset använder för att ta över värdcellen och får den att producera nya virus. Två virusproteiner som är viktiga för cancerutvecklingen kallas E6 och E7. De tar över cellcykeln, processen för hur cellerna delar sig, och lever vidare. Medan E7 driver på cellcykeln, tar E6 över det försvar som cellen har mot överdriven celledelning, förmågan att pausa celledelningen eller gå i apoptos, programmerad celledöd. E6 gör detta genom att oskadliggöra proteinet p53, som i normala celler fungerar som en väktare mot cancerutveckling.

Det här förklarar Per Jemth, docent och proteinkemist vid Uppsala universitet.

Han är dock noga med att påpeka att han egentligen inte alls är expert på varken virus eller cancer. Hans expertis gäller i stället hur proteiner veckas och binder sig till varandra, och han har kommit in i cancerforskningen lite från sidan, när han studerade så kallade PDZ-proteiner. Dessa kan binda till flera andra proteiner och är viktiga för att knyta ihop nätverk av olika proteiner, på rätt plats och vid rätt tidpunkt i cellen.

– I mitt labb tittade vi på hur PDZ interagerar med andra proteiner. En funktion som E6 har utvecklat är att slå ut vissa PDZ-proteiner i cellen. Vi visste att E6 behövs för att HPV-infekterade cancerceller ska överleva och tänkte att man kanske kan vända den här interaktionen mot viruset, berättar han.

Forskargruppen har därför designat ett protein som de kallar PDZbody, som binder till E6 på två olika ställen, och på så sätt oskadliggör det. Förhoppningen är att det specialdesignade proteinet ska kunna hämma E6 i cancerceller och därmed fungera som ett läkemedel. Men vägen dit är lång.

Det stora problemet med den här typen av proteinläkemedel är att de inte kan ta



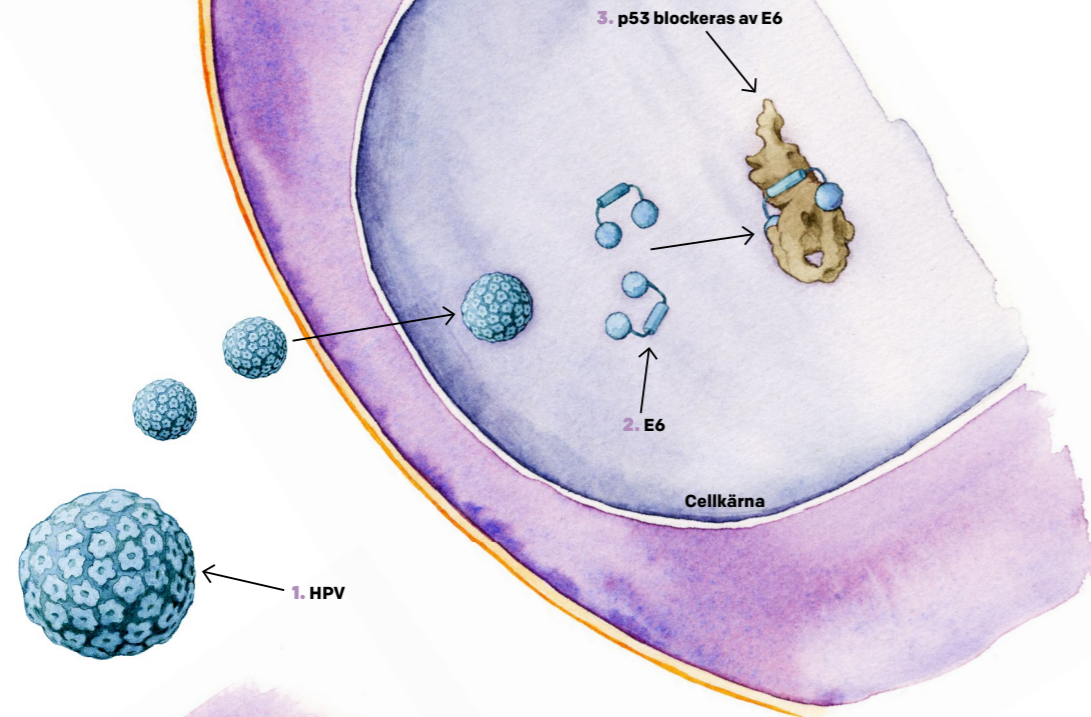
**Forskare:**  
Per Jemth,  
Uppsala universitet

**Projekt:**  
Ett nytt proteinläkemedel mot livmoderhalscancer

**Stöd från Cancerfonden:**  
Projektanslag 600 000 kr per år 2016–2018

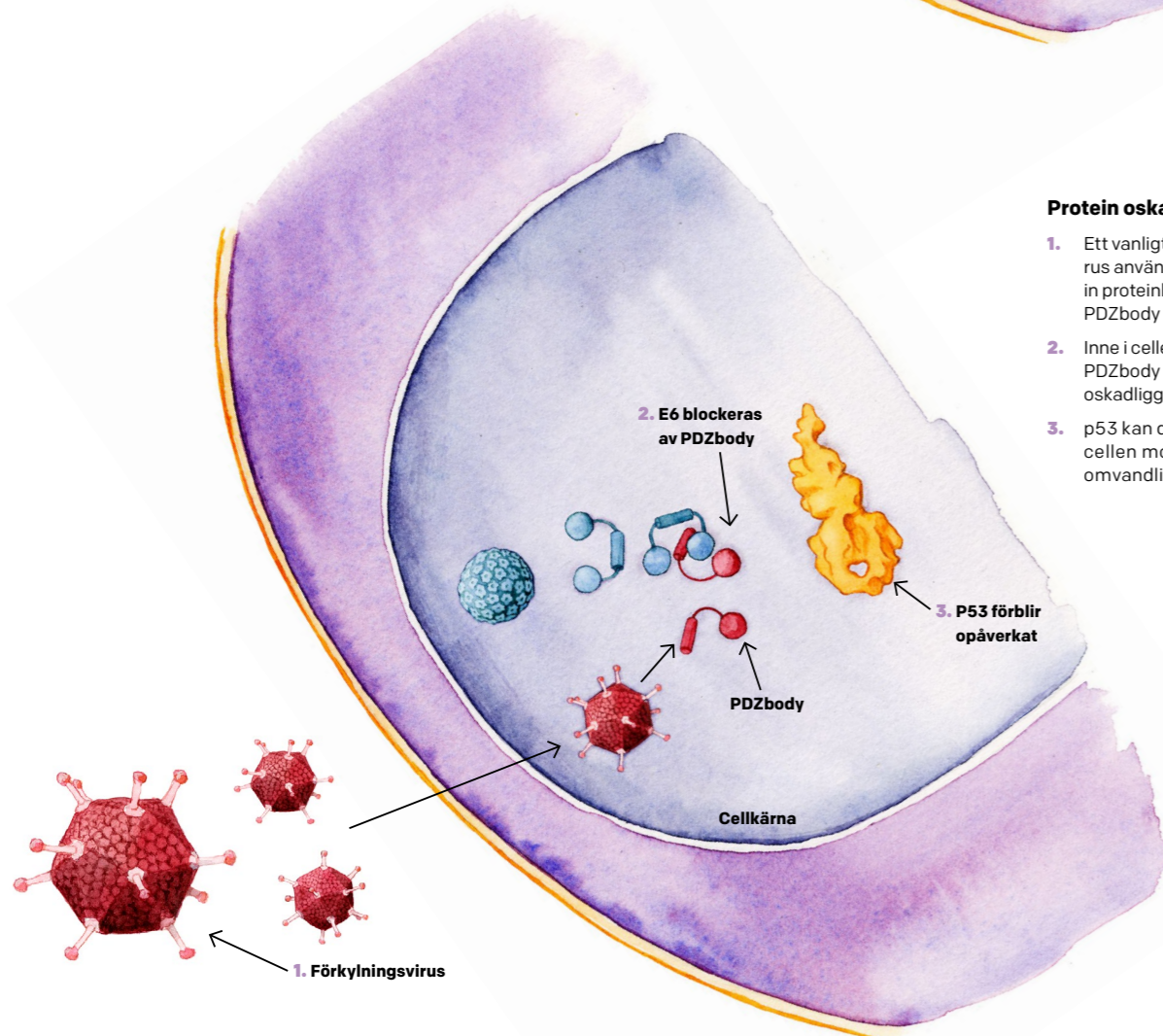
### HPV infekterar cell

1. Humant papillomvirus tar sig in i cellen.
2. Inne i cellen börjar viruset producera proteiner, bland annat ett protein kallat E6. Detta leder i vissa fall till att en infekterad cell omvandlas till en cancercell.
3. p53 är ett protein som normalt fungerar som en väktare som skyddar celler från att canceromvandlas. HPV-proteinet E6 binder till p53 vilket leder till att detta väktarprotein bryts ned. Den infekterade cellen kan därför ibland omvandlas till en tumörcell.



### Protein oskadliggör HPV

1. Ett vanligt förkylningsvirus används för att föra in proteinläkemedlet PDZbody i cellen.
2. Inne i cellen binder PDZbody till E6 och oskadliggör proteinet.
3. p53 kan då skydda cellen mot canceromvandling.



Per Jemth är proteinkemist vid Uppsala universitet. Han och hans forskarkollegor har specialdesignat ett proteinläkemedel som de hoppas ska kunna fungera mot cancer orsakad av HPV.

sig in genom cellmembranet, och kan därför inte påverka virus som gömmer sig inne i cellerna. För att lösa det problemet använder forskarna en så kallad virusvektor, ett vanligt förkylningsvirus som kan infektera celler och börja tillverka proteinläkemedlet inuti dem.

### Undvika biverkningar

Hittills har de testat läkemedelskandidaten på olika celler, bland annat på sådana som kommer från en av världens mest kända cancercellslinjer, de så kallade HeLa-cellerna, som odlats i årtionden och som ursprungligen kommer från en kvinna med livmoderhalscancer orsakad av HPV.

– Vi ser att vår PDZbody binder starkt till E6 och att cancercellerna påverkas. Men vi vet ännu inte hur bra det funkar. Vi mäter en rad olika markörer och det vi bland annat vill se, är att vi får mer av p53 och markörer för att pausa celledelningen,

säger Per Jemth, som räknar med att ha nya resultat klara under 2018.

En utmaning är att undvika biverkningar av läkemedlet. PDZ-proteiner har massor av funktioner i friska celler, och det gäller att inte störa dessa med proteinläkemedlet.

– Vi vet inte om det kommer att fungera i kliniken, men det skulle till exempel kunna bli aktuellt som en lokal behandling efter operation för att slå ut cancerceller som eventuellt blivit kvar, säger Per Jemth.

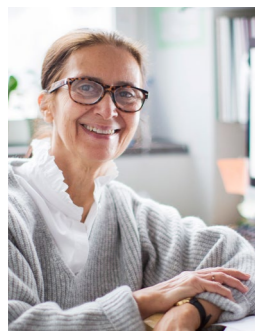
Även om det är långt kvar till målet så är principen med proteinläkemedel som verkar på flera sätt väldigt intressant, anser han.

Genom att koppla samman proteiner som interagerar med olika delar av läkemedelsmålet, E6 i detta fall, ökas styrkan och specificiteten i interaktionen och läkemedlet blir effektivare och säkrare.

– Cancercellerna är helt beroende av E6 och E7 för sin överlevnad, alltså perfekta måltavlor för läkemedel.

# Upptäckten som kan leda till mildare behandling

Patienter med huvud-hals-cancer orsakad av humant papillomvirus (HPV) har mycket större chans att bli friska än de som har annan huvud-hals-cancer. Ändå får de lika tung behandling. Tina Dalianis och hennes forskargrupp söker nu efter markörer som kan visa vilka patienter som kan klara sig med mildare behandling, och slippa svåra biverkningar.



**Forskare:**  
Tina Dalianis,  
Karolinska Institutet

**Projekt:**  
Studier på humant papillomvirus (HPV) och specifika markörer för de-eskalerad och/eller riktad behandling för patienter med huvud-hals-cancer

**Stöd från Cancerfonden:**  
Projektanslag 1500 000 kr per år 2018–2020

Humant papillomvirus (HPV) är mest känt för att orsaka livmoderhalscancer. Men viruset ligger även bakom en rad andra cancerformer i och runt könsorganen och i mun och svalg. Tina Dalianis och hennes forskargrupp har de senaste 20 åren bidragit med viktig kunskap på det här området. Tillsammans med några kollegor vid Karolinska universitetssjukhuset började hon i slutet av 1990-talet fundera kring en grupp patienter med huvud-hals-cancer. Traditionellt sett har den här typen av cancer oftast drabbat äldre män, och sjukdomen var ofta kopplad till rökning och alkoholkonsumtion.

– Men de här patienterna rökte inte och var ganska unga och välbärgade. De hade ofta stora tumörer i tonsill eller tungbas, men hade ändå bättre chanser att överleva. Och de blev fler, berättar Tina Dalianis.

Ännu visste man inte att HPV kunde orsaka cancer i mun och svalg, men hon och kollegerna började studera om det fanns en koppling. I början av 2000-talet klarade de att det fanns ett samband mellan HPV och dessa tumörer, som var annorlunda än de som orsakas av rökning och alkohol.

Kort därefter märkte forskargruppen att allt fler icke-rökare tycktes drabbas av

den här typen av cancer. Kunde det vara så att det de såg var en epidemi, orsakad av HPV? De började undersöka tumörprover från 1970-talet och framåt, för att se om där fanns spår av virusinfektion. Det gjorde det, i ökande grad. Bara 23 procent av tumörerna från 1970-talet var HPV-positiva, medan hela 70 procent av dem från 2000-talet var det. Teorin om en epidemi, sannolikt kopplad till förändrade sexvanor, verkade vara riktig. Även i andra västländer rapporterades om en ökning av tonsill- och tungbas-cancer.

– Den ökande trenden kan dock brytas genom att flickor nu vaccinerar mot HPV, och skyddet skulle bli ännu bättre om även pojkar fick vaccinet, poängterar Tina Dalianis.

## Onödigt svåra biverkningar

Huvud-hals-cancer har ofta dålig prognos. Därför ges både intensiv strålning, tung cytostatikabehandling samt andra läkemedel och ibland krävs även operation.

– Till slut kan du inte äta eftersom du är så svullen i halsen, och har så dålig salivproduktion. Mycket av de här problemen kvarstår, även om du kan börja äta igen. Många får svårt att prata och dålig tandhälsa, säger Tina Dalianis.



Tina Dalianis och doktoranden Linnea Haegglom undersöker tumörceller som odlas i flaskor. Cellernas egenskaper kan undersökas på flera sätt och de kan användas för att testa nya läkemedel.

Hon och hennes kolleger har visat att 80 procent av patienterna som har stora huvud-hals-tumörer överlever i minst tre år om tumörerna är HPV-positiva, jämfört med bara 40 procent om tumörerna inte innehåller HPV. För 80 procent av de med HPV-positiva tumörer skulle det räcka med strålbehandling. Men eftersom läkarna i dag inte vet exakt vilka patienter som klarar sig utan cytostatika får alla den tunga behandlingen. Därför fokuserar Tina Dalianis och hennes forskargrupp nu på att hitta biologiska markörer som kan visa vem som behöver hela artilleriet av behandlingar, och vem som kan klara sig med en lättare variant och på så sätt slippa svåra biverkningar. Sedan tidigare vet man att immunceller är en slags markör och forskargruppen har visat att om det finns mycket så kallade cytotoxiska T-celler i tumören är det ett tecken som tyder på en god prognos. Gruppen har även identifierat flera gener, som om de är muterade leder till sämre prognos. En fördel är dock att det finns så kallade målriktade läkemedel mot tumörer med dessa genetiska avvikelser. Gruppen utvecklar

nu olika matematiska modeller som tar hänsyn till en rad olika markörer, som de ovan nämnda, samt tumörens storlek och stadium, för att kunna räkna ut risken för återfall för olika personer.

– Det är det man vill som patient. Antingen att få veta att *Jag har en god prognos, jag behöver inte lägga till någon extra behandling* eller *Jag har den här markören, det är inte så bra, men då kan jag få målriktad terapi*, beskriver Tina Dalianis.

## Insjuknandet ökar igen

För att kunna användas brett på klinikerna måste de här testerna utvecklas och förenklas. I framtiden hoppas forskarna kunna ha ett testbatteri som snabbt och säkert visar vilka som kan slippa den tyngsta behandlingen. Det skulle kunna gälla runt 240 av de ungefär 300 personer som insjuknar i tonsill- och tungbas-cancer årligen, enligt Tina Dalianis.

– Det är viktigt, framför allt nu när vi ser att insjuknandet ökar igen. Det här är ofta patienter som ska börja jobba igen och har decennier av liv kvar och vill ha så fullgod hälsa som möjligt efter behandlingen.



**Den ökande trenden kan dock brytas genom att flickor nu vaccinerar mot HPV, och skyddet skulle bli ännu bättre om även pojkar fick vaccinet.**

Tina Dalianis,  
Karolinska Institutet



# Cancervården i Sverige

Digitalisering i allmänhet, och artificiell intelligens i synnerhet, står högt på agendan när morgondagens vård formas av yrkesverksamma inom medicin och it, tillsammans med administratörer och politiker. Men debatten måste bli mer visionär, planeringen mindre fragmenterad och åtgärderna genomförda med större beslutsamhet och tempo. Det är hög tid för sjukvården att välkomna fler innovativa digitala lösningar. Det gäller inte bara stora, AI-baserade system för beslutsstöd, utan även enkla appar för mätning, diagnostik, återkoppling och utvärdering.

---

**80 Systemtänkande saknas bortom tekniken**

**83 Skräddarsydd behandling och digitalisering**

**87 Appar kan hjälpa till i cancervården**

**89 Sjukvården måste se digitaliseringens möjligheter**

**92 RCC får fortsatt förtroende – men var finns visionerna?**

---

# Systemtänkandet saknas bortom tekniken

Debatten kring vårdens digitalisering fastnar ofta i tekniska och logistiska detaljer som utgör isolerade delar av en större helhet. När systemtänkande och helikopterperspektiv saknas är risken stor att man förlorar kontrollen över utvecklingen.



## Algoritm

En algoritm är en metodisk uppsättning steg som kan användas för att göra beräkningar, lösa problem och komma fram till beslut. En algoritm är inte en särskild beräkning utan den metod man följer när man gör beräkningen eller löser problemet. Att räkna ut medelvärde av två tal följer till exempel en given algoritm: addera talen och dividera med två. Ett matrecept är ett exempel på en algoritm som ofta användas i det vardagliga livet.

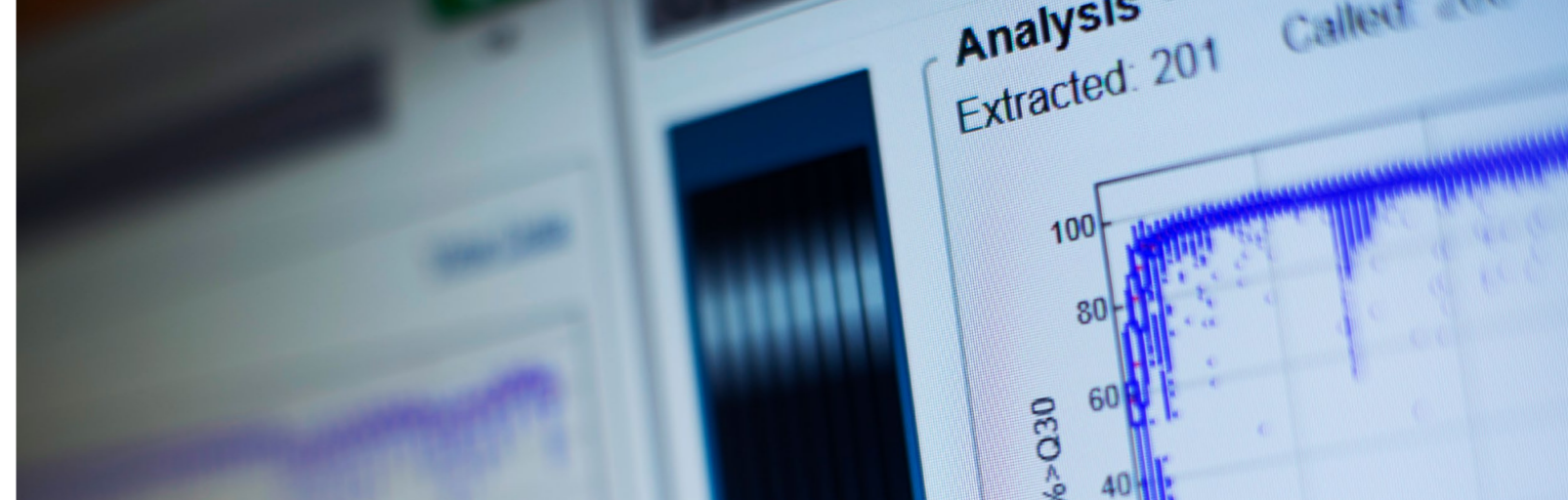
Helhetstänk och holism är begrepp som väcker positiva associationer hos de flesta. Systemtänkande har kanske inte samma behagliga klang. Men det är en ingenjörsmässighet som behöver spridas och förstås bättre av många yrkesgrupper. Ordet i sig antyder saklighet och rationalism på ett sätt som behövs just nu, inom samhället i allmänhet och inom sjukvården i synnerhet.

En bra utgångspunkt finns på Wikipedia om uppslagsordet systemvetenskap. Här understryks att det inte bara handlar om utveckling av it-system utan även om *analysen av befintliga system ur ett tekniskt, organisatoriskt och beteendevetenskapligt perspektiv*, dimensioner som ofta glöms bort i debatten.

Stora förändringar kommer att äga rum i kölvattnet av den digitala omvälvning som nu sker. Dels kring hårda begrepp som organisation, ledarskap och processer, dels kring mjuka begrepp som kultur, motivation och känsla av inflytande. Eftersom det handlar om en så svår sjukdom som cancer finns det även anledning att fundera över de existentiella och filosofiska dimensionerna.

Utifrån dagens utveckling är det rimligt att göra följande förutsägelser om framtiden:

- Patienter och närstående kommer att vara mer förberedda och pålästa, kräva större inflytande och insyn samt samarbeta mer med vårdpersonal när det gäller beslut om omvårdnad och behandling. Denna trend är högst påtaglig i dag inom hela sjukvården.
- De professionella inom vården kommer att bli allt mindre "de allvetande yrkesindividerna". Istället kommer verksamheten att präglas av detaljerad kunskapsstyrning, multiprofessionellt samarbete och växande inflytande från nätverk av internationella kolleger.
- Arbets- och patientprocesser kommer att planeras, övervakas och utvärderas automatiskt av intelligenta it-system. Detta är i grunden en bra sak, men det kommer naturligtvis leda till en ny form av psykosocial press på dem som arbetar inom sjukvården.
- Organisationen för hälso- och sjukvård kommer i framtiden att se mycket annorlunda ut i jämförelse med i dag – både på den lokala kliniken och på det nationella planet. Sett mot bakgrund av den digitala omvälvningen ter sig dagens landstingsstruktur hopplöst föråldrad.
- Cancerbehandlingarna kommer gå mer och mer mot skraddarsydd sjukvård.



Digitaliseringen av samhället kommer få stora konsekvenser för vården. Beslutsfattare och profession måste snabbt sätta sig in i möjligheter och konsekvenser av utvecklingen.

Dessa förutsägelser kommer att medföra våldsamma maktförskjutningar – inte bara mellan grupper av människor utan även mellan människor och teknik. Enskilda yrkespersoner kommer att ha mindre inflytande, och deras kunskaper och erfarenheter kommer ständigt att konkurrera med AI-systemens data och algoritmer. Ett annat resultat av denna maktförskjutning blir att vårdpersonalens beslut och bedömningar kommer att ske inom ett ramverk som görs upp och styrs av datorprogram.

renheter kommer ständigt att konkurrera med AI-systemens data och algoritmer. Ett annat resultat av denna maktförskjutning blir att vårdpersonalens beslut och bedömningar kommer att ske inom ett ramverk som görs upp och styrs av datorprogram.

## Frågor i digitaliseringens spår:

### Kommer prioriteringar och beteende att förändras?

Det räcker med att se sig om på bussen för att se hur ett tekniskt genombrott – i detta fall smarta mobiler – snabbt kan ändra beteendet hos en stor grupp människor. Inom sjukvården måste en central strävan vara att de digitala lösningarna och systemen inte bara ska ge bättre behandlingsresultat och lägre kostnader. De måste även skapa mer fördelaktiga förutsättningar för ett värdigt bemötande av patienter och närstående, en tät interaktion mellan vårdpersonal och patient, samt en god arbetsmiljö för sjukvårdspersonalen.

### Hur bibehåller man människors värdighet, inflytande och säkerhet?

Många av de problem som utforskades i den klassiska science fiction-litteraturen börjar nu torna upp sig som högst reella dilemman. Kan vi säkerställa att vårdpersonal, patienter och närstående inte alieneras i den högteknologiska vården? Vad händer med högutbildade och erfarna yrkespersoner när de hela tiden måste anpassa sig till bedömningar fattade av maskiner? Hur reagerar personalen när de får en systembaserad version av en tidsstudieman som mäter och utvärderar deras minsta åtgärd? Orkar svårt sjuka patienter med att vara medbestämmande, och mår de bra av att kunna ta del av all information om sin sjukdom och behandling? Kan sjukvården garantera att information inte hamnar i orätta händer? Vad händer om en totalitär fraktion tar kontrollen över samhället och dess teknik vet allt om medborgarna?

### Hur är man säker på att man tar sig till ett framtida läge som är bättre?

Här kan sextio- och sjuttitalens stadsplanering tjäna som exempel. I dag har vi ingen anledning att tvivla på att dåtidens makthavare styrdes av de bästa intentioner när de satte igång en radikal förändring av Sverige. Men ur nutidens perspektiv framstår deras samhällsprojekt som ett destruktivt fiasko och de vackra stadsmiljöer som förstördes är för evigt förlorade. Hur undviker man att göra den här typen av misstag när framtiden är så svår att överblicka? Det gäller ju inte bara att förutse hur tekniken och samhällsprojektet förändras, utan även människors livsstil, prioriteringar och värderingar.

# Skräddarsydd behandling och digitalisering

I 2009 års Cancerfundsrapport fanns rubriken "Skräddarsydd behandling – utmaning och början på en ny epok". Den är lika aktuell nu som den var då.

Traditionellt sett har cancersjukvård baserats mot genomsnittets biologi och på en indelning som omfattar ett par hundra diagnoser. Men de senaste decenniernas stora framsteg inom molekylär- och cellbiologi har ställt äldre begrepp på huvudet. Istället riktas alltmer fokus på den enskilda tumörens egenskaper och på de bakomliggande uppkomstmekanismerna. Var tumören råkar sitta i kroppen blir allt mindre intressant.

Mot bakgrund av denna utveckling har konceptet skräddarsydd behandling intagit en central position inom cancersjukvården. Det vilar på ett fundament av tre begrepp:

- **Målinriktade läkemedel**  
Målinriktade läkemedel påverkar den specifika funktion hos kroppens celler – inklusive cancerceller – som ger upphov till själva sjukdomstillståndet. Det kan till exempel blockera delar av cellernas inre signaltrafik för att på detta sätt stänga av funktioner. Immunterapi mot cancer går ut på att förmå kroppens immunförsvar att angripa cancercellerna.
- **Biomarkörer**  
Genom att mäta vissa så kallade biomarkörer hos patienten kan man avgöra vilken effekt de målinriktade läkemedlen kommer att ha. Det typiska

exemplet är att en hög nivå av ett eller flera proteiner pekar ut att tumören är av en viss typ. Komplexiteten inom detta område växer snabbt.

- **Bioinformatik**  
Bioinformatik är ett tvärvetenskapligt forskningsområde och en bioteknisk tillämpning där man samlar in och analyserar stora mängder biologiska data, framför allt DNA-sekvenser och förekomst av olika typer av proteiner. Området befinner sig i explosiv utveckling vilket gör att universitet, sjukvård och industri skriker efter kompetens.

## Från enkla tester till profiler

I dagens kliniska praktik används enskilda biomarkörer i ja-eller-nej-tester för att bedöma effekten hos läkemedel, till exempel tamoxifen eller trastuzumab. I den utveckling som sker tittar man snarare på profiler, det vill säga en hel uppsättning av biomarkörer. Sedan några år finns det kommersiella kit varav Oncotype DX och MammaPrint är två exempel.

Men forskningen går snabbt framåt. Inom en snar framtid kommer diagnoser att ställas utifrån en AI-baserad kartläggning och analys av olika typer av markörer som medfödda arvsanlag, muterade gener, så kallade snp-analyser och de proteiner som produceras i cancercellerna.



**Frågan är inte vad som kommer påverkas av AI. Frågan är snarare om det finns något område som inte kommer att påverkas.**

Harald Kjellin,  
professor i data- och  
systemvetenskap,  
Stockholms  
universitet



**Ett utvecklingsområde som är nära förknippat med skräddarsydd behandling är AI och så kallad maskininlärning. Det handlar om att programmera datorer så att de närmar sig människohjärnans förmåga att analysera omvärlden, till exempel genom att dra logiska slutsatser.**

Det handlar om enorma datamängder – redan i dag finns det metoder där man får fram uppemot en miljon variabler för en patientprofil.

I augusti 2017 publicerades en studie i Science som demonstrerar den pågående utvecklingen. Ett stort team med forskare från svenska lärosäten har deltagit, med samordning från Kungliga tekniska högskolan (KTH). Genom att analysera proteindata från 8 000 vävnadsprover, vilka representerade 17 vanliga cancerformer, har man skapat den första versionen av en patologi-atlas som är fritt tillgänglig för forskarsamhället. Denna breda strategi skapar förutsättningar för fortsatt forskning. En inriktning är att fortsätta studera den karakteristiska förekomsten, uttrycket, av olika proteiner hos olika tumörtyper.

En annan är att ta reda på hur sådana mönster speglar behandlingsmöjligheter och överlevnad. Studien lägger även en kunskapsbas för utveckling av nya målinriktade läkemedel.

### AI på väg in på kliniken

Ett utvecklingsområde som är nära förknippat med skräddarsydd behandling är artificiell intelligens (AI). Det handlar om att programmera datorer så att de – baserat på så kallade algoritmer – självständigt kan känna igen sammanhang och mönster och göra förutsägelser utifrån dessa. Datorvärldens jättar IBM, Microsoft, Google och Apple hårdatsatsar på AI-området. Några av de hetaste tillämpningarna riktar sig mot hälso- och sjukvården.

Det system som fått mest rubriker inom

cancerområdet är superdatorsystemet IBM Watson. Tillämpningen IBM Watson for Oncology samlar snabbt ihop relevant forskningslitteratur, överblickar en omfattande kunskapsbank av kliniska data och ger sammanfattande behandlingsrekommendationer. Sedan 2011 har systemet läst in väldiga mängder patientdata tillsammans med stora delar av de senaste årens cancerstudier samt professionella rekommendationer. Watson används i dag av läkare på mer än 50 sjukhus i 13 länder för bedömning och planering av cancerbehandlingar. Medtävlaren Microsoft tillkännagav nyligen initiativet Healthcare NExT som innefattar flera projekt, bland annat InnerEye där syftet är att använda AI-stödd bildanalys för studier och behandling av tumörer.

### Gartnerkurvas faser väntar

Som för all ny teknik återstår det för dessa nya verktyg att gå igenom faserna i den klassiska Gartnerkurvan – först hajp, sedan en besvikelse motreaktion och slutligen ett förhållningssätt i fas med verkligheten. Tillämpningarna för beslutsstöd behöver sannolikt ett par år på sig för att mogna och bli en verkligt användbar del av världens vardag. Samtidigt kan de bara utvecklas till användbara verktyg om de testkörs och förbättras i världens vardag. Inom sjukvårdssverige har en debatt börjat blossa upp mellan dem som vill avvakta och dem som vill introducera någon form av AI-baserat beslutsstöd.

När det gäller AI-stödd mönster- och bildanalys är läget lite annorlunda – här har man gjort häpnadsväckande språng de senaste åren. Rapporterna blir allt fler där AI-nätverk börjar närma sig mänskliga experters förmåga när det gäller att bedöma kliniska underlag. Under 2017 kom forskningsrapporter med intressanta resultat gällande bland annat diagnos av hudcancer, ändtarmspolyper och bröstcancer.

Även i Sverige pågår den här typen av forskning, bland annat på mammografi-bilder. Men vad som sker på de enskilda områdena är egentligen inte poängen, det viktiga är att inse att AI-baserade system

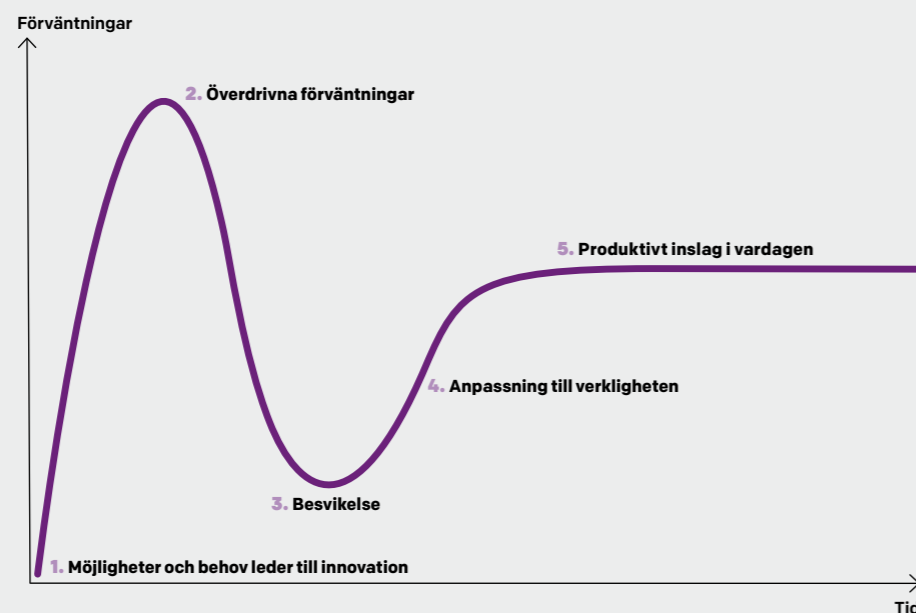
snabbt närmar sig erfarna läkares och patologers förmåga att göra bedömningar.

### Skräddarsydd behandling kräver ny sjukvårdsstruktur

Mot bakgrund av den tekniska utvecklingen är det uppenbart att skräddarsydd behandling medför ett paradigmskifte i hur sjukvård bedrivs:

- **Konstant förändring av praxis**  
Vårdprogram och riktlinjer kommer att utgöra fundament för en ständigt pågående utveckling och omprövning av kunskapsunderlag och rekommendationer.
- **Enorma flöden av strukturerade data**  
Journaldata och kvalitetsdata kommer att behöva samlas in på ett automatiserat, strukturerat och semantiskt standardiserat sätt. De representerar dock bara en liten delmängd av den totala datamängden. Istället är det framför allt diagnostiska data och referensdata i form av gen- och proteinprofiler som kommer att kräva enorma resurser för nätverkstrafik, hantering och långtidslagring.
- **Integrerade system för beslutsstöd och kunskapsförsörjning**  
Diagnostisk profilering och analys av behandlingsutfall kommer att innebära en komplexitet som är större än vad det mänskliga intellektet kan överblicka. Därför krävs AI-system där världens samlade kunnande finns tillgängligt i realtid. Dessa system kommer att kräva en egen infrastruktur, och nya yrkesroller. Det är ett talande faktum att forskarvärlden skriker efter bioinformatiker.
- **Ständig utveckling och utvärdering**  
Relationen mellan rutinvård och klinisk forskning kommer att förändras. All insamlad data kommer att utvärderas för utveckling av metoder och processer, samtidigt som translationell forskning blir en löpande verksamhet på alla kliniker, inte bara på universitetssjukhusen.

## Gartnerkurvan



Den så kallade Gartnerkurvan är klassisk inom framtidsforskningen kring ny teknik. Först en överdriven uppmärksamhet kring möjligheterna, långt innan man har tagit itu med de praktiska och kulturella svårigheterna med att införa tekniken. Sedan en motreaktion när den praktiska nyttan har uteblivit. Till sist en anpassning till verkligheten: I det här läget är den nya tekniken en del av vardagen, och kurvans böljande form är sedan länge bortglömd.



AI-nätverken börjar närma sig mänskliga experters förmåga att bedöma kliniska underlag.

Tillgängliga målinriktade läkemedel och biomarkörer kommer att hanteras som verktyglådor där kombinationsbehandlingar och modifierade protokoll kommer att utvecklas kontinuerligt. Samtidigt äger en process rum där dagens diagnoser spaltas upp i allt mindre underdiagnoser vilket medför att varje patientgrupp blir mindre och mindre. Det innebär att nya protokoll för klinisk prövning och införande måste utvecklas för att på ett patientsäkert sätt genomföra behandlingar, för begränsade grupper, av experimentell karaktär.

- **Internationellt samarbete**  
Ovanstående punkter kommer att bygga på ett omfattande internationellt samarbete, inte minst när det gäller sällsynta diagnoser.

Allt detta innebär ett systemtänkande som inte finns inom svensk sjukvård i dag. Ett viktigt initiativ i rätt riktning är strategiska projektet Genomic Medicine Sweden (GMS). Syftet är bland annat att:

- bistå i skapandet av en helt ny it-infrastruktur för precisionsmedicin
- koordinera resurser i form av know-how, databaser och infrastruktur
- göra tillgången till diagnostiska metoder kostnadseffektiv och lika i hela landet
- bidra till inrättandet av Regionala medicinska genomikcentra (GMC) vid universitetssjukhusen.

Ett uppstartsmöte hölls hösten 2017. Det första projektet var en förstudie med syfte att ta fram ett förslag till hur precisionsmedicin på ett koordinerat sätt kan införas i svensk sjukvård.

### Multidisciplinärt samarbete

Ett angeläget forskningsområde kring skräddarsydd behandling är Personalised Cancer Medicine (PCM), som bedrivs i olika omfattning vid flera universitetskliniker. Vid Karolinska Institutet har man etablerat ett särskilt program för PCM-forskning med målsättning att stärka den krävande infrastruktur som behövs. Programmet betonar multidisciplinärt samarbete i både forskning (Team Science) och klinik. Man har ett starkt fokus på molekylär patologi och på de nya former av tidiga kliniska prövningar som krävs för att utveckla skräddarsydd behandling. KI:s PCM-program tjänar som svensk nod i det Europeiska samarbetet inom Cancer Core Europe, vilket sammanför sju av Europas främsta cancercentra i ett nätverk för klinisk PCM-forskning. Två nationella konferenser har anordnats under 2016 och 2017.

# Appar kan hjälpa till i cancervården

Exemplen blir allt fler på appar som till en ringa kostnad kan öka vårdkvalitet, snabba på processer och förbättra patientupplevelsen. Men landstingen verkar fortfarande inte ha förstått själva poängen.

I juni 2017, på den stora cancerkonferensen ASCO, redogjordes för en studie som genomförts vid Memorial Sloan Kettering Cancer Center i USA. Konceptet var mycket enkelt: En försöksgrupp gavs möjligheten att självrapporera symtom direkt till klinik via ett webbgränssnitt. Den randomiserade studien omfattade 766 patienter som fick cytostatikabehandling för spridd bröst-, lung-, urinvägs- eller gynekologisk cancer. Resultatet slog många med häpnad: Överlevnaden i den svårt sjuka försöksgruppen ökade med fem månader jämfört med en kontrollgrupp i samma studie. Denna överlevnadsvinst är i samma storleksordning som för målinriktade läkemedel vilka vården är beredd att betala hundratusentals kronor för.

### När kommer genombrottet?

På den kommersiella marknaden för smartmobiler, smartklockor, aktivitetsarmband etcetera är i dag personlig hälsa en av de starkaste trenderna. Många av de cancerrelaterade appar som finns fritt tillgängliga i dag, via till exempel App Store, är dock inte särskilt innovativa eller interaktiva – det rör sig mest om vackert förpackad information. Undantaget är olika varianter av appar som är till för att dokumentera och utvärdera hudförändringar med smartbilens kamera.

I Sverige väntar vi fortfarande på genombrottet för appar inom sjukvården. Ett stort hinder har varit de olösta regu-

latoriska och juridiska frågorna. Men nu börjar hindren röjas bort av flera aktörer. Ett exempel är en app för att följa upp och utveckla säkerheten efter operationer som nu har börjat användas skarpt inom svensk sjukvård. Som många appar är den tekniskt sett en mycket enkel lösning, men så mycket mer kraftfull i praktiken. Via ett spartanskt gränssnitt går patienten igenom ett antal frågor, dag för dag, efter operationen. Ingen information lagras i mobilen, utan överförs direkt till sjukvårdens säkra system.

### Appar för samlad information

En annan app som används kliniskt är BarncancerAppen som samlar all information på ett ställe för barn som vårdas för cancer och deras familjer. Den har utvecklats av personal på barnonkologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus tillsammans med föräldrar till barn som vårdats på kliniken.

Ett intressant projekt under utveckling är en webbaserad e-hälsotjänst, med en app för dator eller mobiltelefon som ska hjälpa män som behandlats för prostatacancer. Precis som med BarncancerAppen är syftet att göra all information och allt stöd överblickbart genom att samla det på ett och samma ställe. Appen håller reda på allt från bokning av vårdmöten till råd om läkemedel, kost och träning.

En annan svensk app under utveckling är While You Are Waiting, vars grundkoncept



Appar kan bli ett stort hjälpmedel i vården. Ett försök i USA med cancerpatienter som självrapporterade sin hälsostatus via en app visade på en förlängd överlevnad i samma omfattning som vissa nya läkemedel.

har tagits fram av en grupp med personal från Akademiska sjukhuset i Uppsala, stödd av Innovation Akademiska. Syftet är att stärka stödet för lungcancerpatienter som befinner sig i vårdkedjans första, ovissa del – mellan misstanke om sjukdom och behandlingsstart.

### 1177 som plattform

Men det kanske viktigaste projektet av den här typen är ett som Regionala cancercentrum (RCC) arbetar med, på såväl regional som nationell nivå, där syftet är att använda 1177 som plattform för att erbjuda tillgång till Min vårdplan i digital form.

Ett löftesrikt område som tyvärr möter stor friktion inom vissa landsting är teledermatologi, det vill säga telemedicinska lösningar för bedömning av hudförändringar. En avhandling från Göteborgs universitet (2017) bekräftar det som tidigare fastslagits: Ett enkelt system baserat på ett dermatoskop kopplat till en smartmobil gör det möjligt för primärvården att samarbeta tätt ihop med specialistsjukvården på ett patientsäkert sätt. Projekt med olika teknisk inriktning pågår i flera delar av landet, bland annat i Göteborg, Uppsala, Umeå och Stockholm.

# Sjukvården måste se digitaliseringens möjligheter

Det kan verka lite märkligt att nämna Karin Boyes citat "Ja visst gör det ont när knoppar brister. Varför skulle annars våren tveka?" i en text som beskriver den digitala omvälvningen inom svensk sjukvård. Men det är faktiskt en väldigt talande metafor för situationen vi befinner oss i just nu.

Det finns en utbredd attityd att digitalisering är något som skapar oordning och som måste hanteras med misstro. Bristen på insikt speglas av hur mycket landstingen satsar i kronor och ören på digitaliseringen. Som andel av landstingens totala kostnader ligger it-kostnaden på ungefär samma nivå som 2003, trots alla löften om satsningar. Under samma tid har antalet datorarbetsplatser ökat med 100 procent. Faktum är att de logistikunga landstingen i dag lägger mindre pengar procentuellt på it än vad som är genomsnittet inom den offentliga sektorn. I en undersökning genomförd av Dagens Samhälle våren 2017 rapporterade it-chefer i 15 landsting och regioner att deras pengar inte räcker till för nyutveckling av e-hälsa, och efterlyste budgetuppräknings på 10–20 procent.

### Otakt i utvecklingen

Den som studerar sjukvården i dag frapperas av hur delar av systemet går i otakt när det gäller utveckling av teknik och logistik. I vissa delar av systemet har man tagit de första stegen in i en digitaliserad värld med AI-baserad diagnostik och kirurgi planerad med hjälp av virtual reality (VR). I en annan del av systemet skickar man remisser i bruna kuvert, glömmer bort att kalla can-

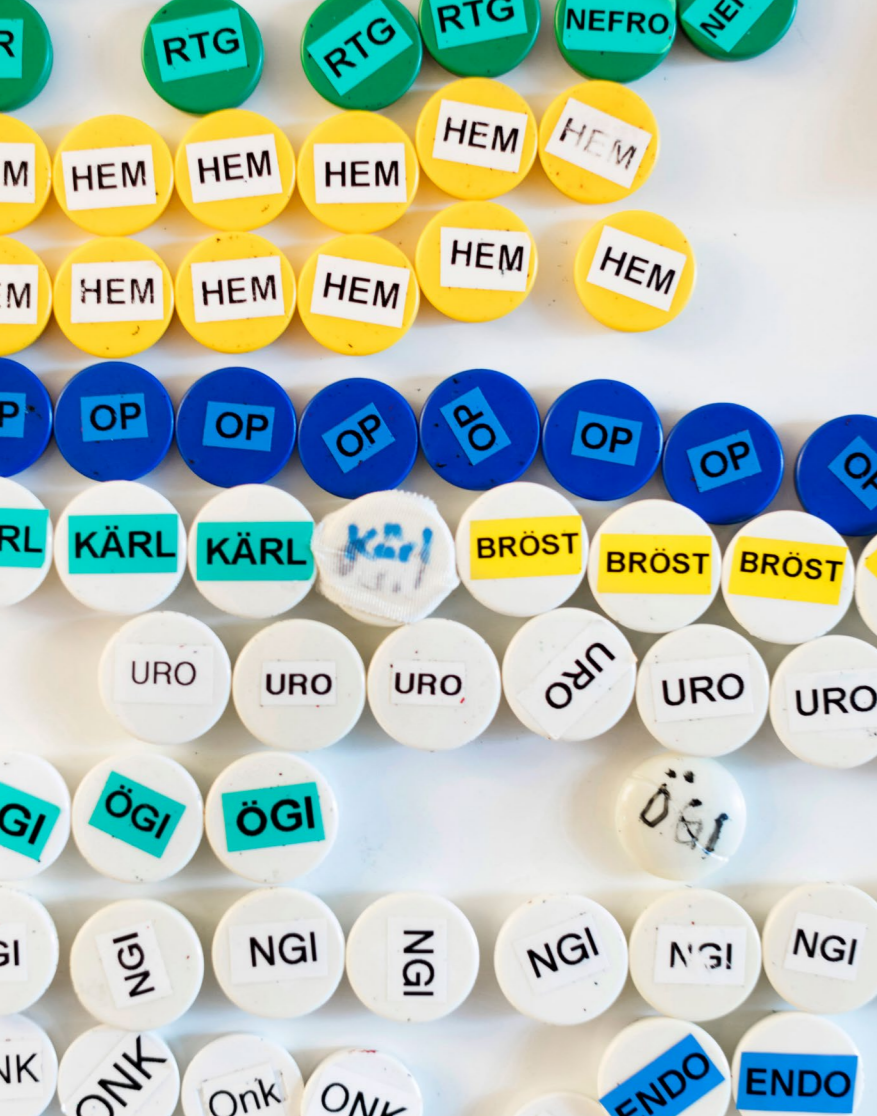
cerpatienter och låter svårt sjuka och utsatta patienter möta nya läkare varje vecka.

### Vision för e-hälsa

Splittringen när det gäller visionär förmåga illustreras väl av jämförelsen mellan rapporterna *Vision e-hälsa 2025* framtagen av Socialdepartementet och Sveriges kommuner och landsting (SKL), och *En personlig och digital vårdupplevelse - Framtidens primärvård* framtagen av Vinnova med flera. Den första rör sig bland trygga, till intet förpliktiggande abstraktioner som mest handlar om att man än en gång ska få hävda att Sverige är bäst i världen. Den sistnämnda försöker gå i clinch med framtiden genom detaljerade fallbeskrivningar av primärvården 2026.

På E-hälsomyndighetens webbplats sammanfattas huvudinnehållet i regeringens och SKL:s vision om e-hälsa i fyra punkter:

- ge invånarna ett ökat inflytande och ökad delaktighet i sin vård
- ge verksamheter inom vård och omsorg verktyg för att bli ännu bättre på e-hälsa
- försäkra att vården är tillgänglig och jämlik oavsett vem man är, vilket kön man har eller var man bor
- se till att vården är patientsäker.



Samordning är grunden för att kunna utnyttja potentialen i digitaliseringen av vården. Att skapa tekniska plattformar som kan förstå och lära av varandra är nödvändigt.

Mot bakgrund av kraften hos den digitala omvälvningen är det beklämmande att man kallar detta vision. Hur kan det vara acceptabelt för ett modernt lands sjukvårdspolitik att inte uppfylla ovanstående punkter? En del av det är direkta lagkrav, till exempel att vården är patientsäker, och resten uppenbara etiska skyldigheter.

### Gemensamma facktermer krävs

En central uppgift inom digitaliseringsarbetet är att skapa ett enhetligt bruk av facktermer, så kallad semantisk interoperabilitet. Glädjande nog står denna fråga högt på agendan hos både SKL och Socialstyrelsen. Detta angelägna arbete är i förlängningen helt avgörande för hur vården ska kunna skapa gemensamma teknikplattformar och kunna använda AI.

Samtidigt finns det även en språkförbistring på ett annat plan än det tekniska. Mycket av det som ska vara beslutsfattarnas

underlag består av kryptiska ordmassor av typen *Vid utveckling av ett informationssystem för att stödja den direkta vårdverksamheten bör verksamhetsperspektivet formulera grundkraven och krav på informationshantering, specifikation av behövlig information samt tekniska lösningar för kommunikation bör utgå från och vara beroende av verksamhetsbeskrivningen*. Eller ... är en referensmodell som beskriver verksamheten inom vård och omsorg på en generisk nivå och består av modeller för process, begrepp och information.

Hur kan man bara acceptera att ett ämne som är så viktigt för vår framtid kläs i denna slarvigt redigerade, teknokratiska prosa? Kanske är det ett symtom på ett av huvudproblemen: **Hela området kring sjukvården har en omodern syn på kommunikation och även på logistik**. Det handlar om en kultur som har satt sig i väggarna inom vilken toleransen höjs hela tiden för en vardagsröra och vimsighet som borde vara intolerabel. Fokus ligger på fel ställe: Strukturen har högre prioritet än personalen, och personalen har högre prioritet än patienter och närstående.

### Allt handlar om samordning

Att systemet är stort och komplext är ingen ursäkt för att kommunikation och logistik inte fungerar. Det finns stater, organisationer och företag som hanterar betydligt större och mer komplexa system. Som jämförelse kan nämnas att American Airlines Group varje dag hanterar 6 700 flighter världen över och att Amazon har över 300 miljoner aktiva kunder.

Allt handlar om samordning. Dels mellan alla aktörer i form av sjukvård, myndigheter, forskning, industri och ideella organisationer. Dels mellan delarna av systemet i form av beslutsstöd och kunskapsförsörjning, kompatibla journal-system, kvalitetsregister och plattformar för klinisk användning av tumördata. Den bästa tänkbara situationen är att teknik, arbetssätt och kultur integreras så att det inte finns spänningar eller brister. Den stora frågan är hur denna integration ska ske. Den ideala uppbyggnaden av framtidens cancer-vård är en välordnad och stabil it-kärna

på nationell nivå omkring vilket följsamma och lokalt anpassade lösningar kan byggas. Eller som Harald Kjellin, professor i data- och systemvetenskap, uttryckte det i en intervju: *Framtidens ledarskap kommer att handla om att centralisera abstraktioner – såsom processbeskrivningar och generaliserade standarder – för att sen maximalt kunna decentralisera andra funktioner där människor i organisationen blir mer fria att agera*.

När man pratar digitalisering med vissa företrädare för landstingssystemet får man uppfattningen att systemet är utsatt för attack av innovationer som kräver att nya metoder införs, av utvecklad teknik som gör att den föråldrade måste bytas ut, av företag som vill tjäna pengar på system och appar samt av patienter och närstående som hämtat information från nätet.

### En ohållbar situation

Många fenomen i den digitala omvälvningen bemöts med passionerad kritik, och röster höjs för att hejda fenomen som stör status quo och uppfattas som avarter. Ett exempel är de så kallade nätläkarna som skapat mycket irritation. Dagens situation är naturligtvis ohållbar, när det gäller hur kostnaderna debiteras. Men vilken nyktertänkande person tvivlar på att telemedicin kommer att vara en del av vår vardag inom tio år – en lösning som tar över delar av det som i dag är 1177:s och primärvårdens domäner?

Ett viktigt fenomen att ta hänsyn till är att patienter och närstående utgör en allt starkare maktfaktor. De hämtar information på nätet – allt från forskningsnyheter från Nature och Science till ren vidskepelse och ”foliehattsteorier”. De knyter kontakter och de organiserar sig. Detta skapar både möjligheter och problem. Risken är naturligtvis stor att vården blir mer ojämlig när vissa patienter har bättre tillgång till utbildning, kontakter och pengar. Därför måste begreppet ”The empowered patient” stå i centrum när morgondagens sjukvård planeras.

### Visionärt tänkande måste till

Framtiden har knackat på och forskning och marknad levererar innovationer och nya lösningar i ett rasande tempo. Inom myndigheter och sjukvård jobbar man hårt, men oftast med att åtgärda uppenbara brister, till exempel pågår upphandling och utveckling av nya journal-system i stort sett inom alla landsting. Men det gäller att inse att den digitala omvälvningen inte handlar om effektiviserad dokumentation och logistik, utan om helt nya sätt att jobba och förhålla sig till modern teknik. Det riktigt mödosamma arbetet är att omforma föråldrade strukturer och överbrygga kulturella skillnader. Kanske blir det just digitaliseringen som föder de nya tänkesätt som lägger grunden till en strukturell reformation av sjukvården?



Om de hade frågat folk vad de ville ha skulle de ha sagt snabbare hästar.

Henry Ford (enligt internet-legenden)

### Cancerfonden anser:

- Att systemet med 21 självstyrande landsting står i vägen för en effektiv cancervård, kunskapsförsörjning och forskning. Därför behövs en starkare nationell styrning.
- Att regeringen och landstingen måste göra en gemensam ambitionshöjning, och omgående genomföra de prioriteringar och investeringar som krävs för en effektiv digitalisering av vården.
- Att sjukvården ska inrätta gemensamma regionala medicinska genomikcentra (GMC) vid universitetssjukhusen.
- Att sjukvården och universitetet måste intensifiera sina forskningssamarbeten både nationellt och internationellt.

## RCC får fortsatt förtroende – men var finns visionerna?

Någon gång under 2018 ska regeringen ge besked om hur den tänker sig svensk cancervårds framtid. De rådslag mellan regeringen, professionen och olika intressegrupper inom cancerfrågan som hölls under 2017 ska då ha manglats färdigt i den politiska processen i Rosenbad.

En tydlig fingervisning om framtiden får man dock redan i den senaste överenskommelsen mellan regeringen och Sveriges kommuner och landsting (SKL), *Kortare väntetider i cancervården 2018*. Överenskommelsen är den fjärde, och sista, i fördelningen av de två miljarder kronor som regeringen utlovade med huvudsakligt syfte att korta väntetiderna i cancervården med hjälp av de standardiserade vårdförloppen (SVF). I realiteten har dock inte alla pengar gått till detta projekt utan också finansierat andra verksamheter inom cancerområdet. Så kommer det att vara även i år.

### Ekonomisk överenskommelse

Totalt satsar regeringen knappt 450 miljoner kronor på cancervården 2018 inom ramen för denna överenskommelse. Merparten av pengarna, 391 miljoner kronor, ska användas som direkta stimulansmedel till landstingens fortsatta införande av SVF. Nio miljoner kronor öronmärks för Regionala cancercentrums (RCC) nationella stöd till arbetet med SVF. 18 miljoner går till de sex regionala RCC:s stödjande, stimulerande och sammanhållande arbete med SVF. Kvar blir knappt 30 miljoner kronor för RCC:s övriga arbete.

Utöver dessa medel åläggs Socialstyrel-

sen att fortsatt finansiera de sex regionala cancercentrumen med 48 miljoner kronor under 2018.

### Konkreta förslag saknas

Det kanske mest intressanta med årets överenskommelse är ett kort avsnitt med rubriken *Avsiktsförklaring för regeringens fortsatta arbete med cancervården*. Texten är allmänt hållen och innehåller inga konkreta förslag, men det går att utläsa tre ställningstaganden:

- Den nationella cancerstrategin från 2009 ska fortsatt utgöra grunden för utvecklingen av arbetet med cancervården.
- Cancervården behöver fortsatt ett nationellt perspektiv.
- RCC bör finnas kvar men behöver inte längre styras av de tio ursprungliga kriterierna.

Redan i överenskommelsen för 2018 konkretiseras de tre ovanstående punkterna med elva specificerade områden som regeringen förväntar sig att RCC, utöver införandet av SVF, ska arbeta med. Instruktionerna är relativt detaljerade och enligt uppgift i överenskommelsen till stor del hämtade ur de rådslag som hölls 2017.







Primärvårdens viktiga roll för cancervården nämns ingestans i den nya överenskommelsen mellan regeringen och SKL.

Sannolikt indikerar dessa områden också hur regeringen tänker sig cancervården bortom innevarande år:

1. RCC ska fortsatt vara SKL:s organisation för nationellt kunskapsstöd och samordning av beslutade satsningar.
2. Arbetet med att skriva och utveckla vårdprogram ska fortsätta. Under 2018 ska RCC dessutom ta fram en modell för hur omhändertagande av återfall, uppföljning och rehabilitering av cancersjukdom kan beskrivas på ett systematiskt sätt. Modellen ska testas i åtminstone två vårdprogram.
3. Ansvar för nivåstrukturering ligger kvar på RCC. Tre nya initiativ ska tas under 2018. På sikt är det dock meningen att Socialstyrelsen ska ta över nivåstruktureringen.
4. Fortsatt utveckling av patientfokus i cancervården via Min vårdplan.
5. Stödja ordnat införandet av nya cancerläkemedel via den Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel (NAC).
6. I samarbete med patientföreträdare utarbetat nationell patientinformation kopplat till det så kallade nationella regimbiblioteket, som innehåller drygt 300 olika behandlingar med cytostatika och ska kunna länkas till Min vårdplan.

7. Utredda vad som krävs för ett nationellt program för tidig upptäckt av hudcancer.
8. Stödja landstingen i införandet av screening för tjock- och ändtarmscancer enligt Socialstyrelsens rekommendationer.
9. Skapa en modul för mätning av rehabilitering inom ramen för befintliga kvalitetsregister.
10. Öka samverkan mellan kvalitetsregister och vårdprogramgrupper.
11. Undersöka förutsättningarna för att matcha cancerpatienter med kliniska studier. Arbeta ska ske i samarbete med Kliniska studier Sverige.

Uppenbart är att RCC i samverkan släpper frågan om primärprevention. De två preventiva insatser som fortsatt ligger under RCC handlar om screening för tjock- och ändtarmscancer och metoder för tidig upptäckt av hudcancer. Det är ingen större sensation att RCC släpper frågan om primärprevention, det är till och med bra. Det finns andra aktörer; myndigheter, vårdgivare och intresseorganisationer som ansvaret faller mer naturligt på. Nästan all primärprevention påverkar dessutom flera andra diagnosområden än enbart cancer.

Frågan om digitaliseringen inom vården hänger löst i luften och nämns

ganska svepande på ett par ställen, men ingenstans i to-do-listan för 2018. Med lite god vilja skulle man kanske kunna sortera in länkningen mellan det nationella regimbiblioteket och Min vårdplan under rubriken digitalisering. Men man saknar verkligen ett starkt grepp kring hur arbetsprocesser, bemanning, väntetider och kommunikation skulle kunna utvecklas med digitala verktyg och komma patienterna till godo.

### Otydliga målsättningar

Digitaliseringen är styvmoderligt behandlad i hela vården. Här skulle RCC kunna driva på som kunskapsförmedlare och inspiratör till profession och politiker.

Ett annat område som i princip lämnas utanför överenskommelsen är den oerhört angelägna frågan om hur forskningen på allvar ska integreras i cancervården. Punkten om att matcha patienter med pågående forskningsprojekt är en självklarhet och inte något som tar sikte på att bryta den forskningsnegativa kultur som dominerar ute på klinikerna.

Några tydliga målsättningar med cancervård eller cancerforskning finns inte i överenskommelsen. I allmänna termer talas om tillgänglighet och jämlik vård med minskade skillnader mellan landstingen. Det enda som nämns i kvantitativa termer är att år 2020 ska 70 procent av patienterna handläggas inom ramen för SVF och att 80 procent av dessa patienter ska *gå igenom respektive vårdförlopp inom utsatta maximala tidsgränser*. I samma avsnitt sägs också att RCC:s och landstingens linjeorganisation ska *knytas närmare samman*. Vad detta innebär konkret är dock outtalat, möjligen klarar den bilden när de färdigutvecklade tankegångarna om framtiden presenteras. Formuleringen skulle dock kunna tolkas som att RCC:s självständighet och delvisa oberoende från landstingen riskerar att bli kringskuret.

Primärvårdens viktiga roll nämns inte alls. Vårdcentralen är i de allra flesta fall patientens ingång till sjukvården. En primärvård med högre status och höjd kompetens

skulle på ett avgörande sätt kunna bidra till tidig upptäckt av många cancerdiagnoser.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att det förstås är bra att regeringen uttrycker behovet av ett nationellt grepp kring cancervården och att RCC får fortsätta sitt arbete. Organisationen har, som vi beskrivit i tidigare rapporter, på ett högst påtagligt sätt fört cancerfrågan högt upp på vårdagendan och dessutom åstadkommit ett antal konkreta förbättringar för såväl patienter som personal.

Samtidigt smyger sig en olustig känsla på. Om överenskommelsen för 2018 är en indikation på hur cancervården ska styras riskerar regeringen att missa ett gyllene tillfälle att växla upp insatserna för en cancervård för framtiden.

Det finns formuleringar, eller snarare avsaknad av formuleringar, i överenskommelsen som kan tolkas som att löftet om en nationell styrning är mer en läpparnas beklännelse än ett verkligt mål.

### Heltäckande cancercentrum?

Ingenstans pekas på möjligheten att höja nivån på cancervården genom satsningar på så kallade heltäckande cancercentrum (Comprehensive Cancer Centers), enligt en amerikansk förebild. På dessa centrum samlas kunskap och kompetens på ett och samma ställe och det bedrivs forskning och vård som korsbefruktar varandra och snabbar på processen att föra in nya behandlingsmetoder och läkemedel i vården.

Är tanken att fortsätta med dessa årliga överenskommelser finns en uppenbar risk att de utvecklas till ett politiskt styrmedel som går alltför långt ner på detaljnivå, och leder till ett antal åtgärder som sinsemellan inte är samordnade. Mer önskvärt hade varit en ny nationell cancerstrategi med en ambitiös och inspirerande vision, och tydligt satta mål för vad som ska uppnås under exempelvis en tioårsperiod. I den bästa av världar hade dessutom RCC fått ett långsiktigt mandat att styra utvecklingen i enlighet med visionen och målen, oberoende av de enskilda landstingens uppfattningar.



**Det är ingen större sensation att RCC släpper frågan om primärprevention, det är till och med bra. Det finns andra aktörer; myndigheter, vårdgivare och intresseorganisationer som ansvaret faller mer naturligt på.**

# Prevention

Cancer kan till stor del förebyggas. Så många som en tredjedel av alla cancerfall är livsstilsrelaterade. Senare års forskning visar ett tydligt samband mellan övervikt och fetma och risk för cancer. Trots det fortsätter andelen personer med övervikt och fetma att öka. Matvanor i kombination med lägre grad av fysisk aktivitet är boven i dramat. Tobaksrökning är den allra tydligaste livsstilsfaktorn som orsakar cancer. Varje år börjar cirka 16 000 unga människor i Sverige att röka. Regeringen har anslutit sig till målet om ett rökfritt Sverige 2025. Ändå säger den nej till ett exponeringsförbud av tobaksförpackningar i butiker.

---

**99** Övervikt orsakar över 2000 fall av cancer varje år

**109** Grönt ljus för nyrekrytering av unga rökare

---

# Övervikt orsakar över 2 000 fall av cancer varje år

Fetma och övervikt kopplas till ökad risk för flera olika cancerformer. Att hålla en hälsosam kroppsvikt är därför en viktig åtgärd för att minska risken att insjukna. I dag har mer än varannan vuxen i Sverige övervikt eller fetma – och förekomsten ökar. Men trots att framgångsrik prevention måste bedrivas på en övergripande samhällsnivå saknas nationella mål för arbetet.

Övervikt och fetma är betydande riskfaktorer för cancer. I norra Europa beräknas de bidra till nästan 4 procent av alla cancerfall, vilket för Sveriges del innebär över 2 000 cancerfall om året.

Ofta definieras övervikt och fetma med så kallat kroppsmasseindex (BMI). Ett BMI på 25 eller mer räknas som övervikt och ett BMI på 30 eller mer räknas som fetma. Övervikt och fetma anses öka risken för tretton olika cancerformer. Sambandet gäller för livmoderkroppscancer, bröstcancer efter klimakteriet, äggstockscancer, matstrupscancer av typen adenocarcinom, tarmcancer, cancer i övre magmunnen, cancer i sköldkörteln, gallblåscancer, njurcancer, levercancer, bukspottkörtelcancer, meningiom och myelom. Detta enligt en färsk studie från WHO:s organ för cancerforskning (Iarc).

Dessa cancerformer stod för 36 procent av alla cancerfall i de nordiska länderna 2009–2013.

Hur mycket risken för insjuknande ökar varierar mellan olika cancerformer. Generellt gäller att ju mer övervikt, desto högre cancerrisk. För varje steg i heltal en person ökar på BMI-skalan beräknas cancerrisken stiga med mellan 3 och 10

procent. Det innebär att en vuxen kvinna med en övervikt på fem kilo, ökar sin risk för äggstockscancer och bröstcancer efter klimakteriet med ungefär 10 procent och sin risk för livmoderkroppscancer med 40 procent. En vuxen man höjer sin risk för tarmcancer med ungefär 10 procent för varje fem kilos övervikt.

## Varför ökar fetma cancerrisken?

De bakomliggande orsakerna till att övervikt och fetma ökar risken för cancer är ännu inte helt klarlagda.

En möjlig förklaring bottnar i ny kunskap om fettväven. Från att främst ha betraktats som en energidepå vet man i dag att fettcellerna i fettväven producerar många olika ämnen, bland annat hormoner, tillväxtfaktorer och ämnen som bidrar till inflammation.

När mängden fettväv ökar i kroppen förändras fettcellerna och hormonproduktionen och vissa hormoner, som kan stimulera cancertillväxt, ökar.

Vid övervikt påverkas också kroppens ämnesomsättning. Det kan leda till förhöjda blodfettnivåer och insulinresistens, med höjda nivåer av insulin och insulinliknande tillväxtfaktorer som följd.



### Body Mass Index (BMI)

Övervikt och fetma definieras ofta genom kroppsmasseindex, Body Mass Index (BMI). BMI beräknas på personens vikt i kilo dividerat med personens längd i meter upphöjt till två. Ett BMI på 25 kg/m<sup>2</sup> eller mer räknas som övervikt och ett BMI på 30 kg/m<sup>2</sup> eller mer som fetma.



De nuvarande insatserna på samhällsnivå räcker inte för att minska de framtida samhällskostnaderna relaterade till matvanor och fysisk aktivitet.

Dessa ämnen stimulerar cancercellernas expansion och delning, samtidigt som de gynnar deras överlevnad genom att hämma celldöd, den så kallade apoptosen.

En person med övervikt får också med tiden en lågradig inflammation i kroppen, vilket främjar en miljö där cancercellerna lättare kan utvecklas. Dessutom producerar fettväven ämnen som gynnar tumörens nybildning av blodkärl, som behövs för att tumören ska kunna växa över en viss storlek.

Övervikt och fetma ökar inte bara risken för att cancer ska uppstå, utan leder i många fall också till en sämre prognos hos den som redan drabbats.

### Ett växande folkhälsoproblem

Mer än hälften av Sveriges vuxna befolkning har övervikt eller fetma, enligt Folkhälsomyndighetens årliga rapport Folkhälsans utveckling från 2017. Övervikt och fetma har ökat bland både män och kvinnor de senaste tio åren, i alla åldersgrupper utom i gruppen 65–84 år. Snabbast är ökningen i gruppen unga vuxna.

Andelen vuxna med fetma var 15 procent år 2016. Det betyder att över en miljon vuxna har ett BMI på 30 eller mer och därmed har fetma.

Tittar man närmare på personer med olika utbildningsnivå ser man att det finns olikheter. Andelen personer i åldern 16–84 år som har övervikt eller fetma är mindre i gruppen med eftergymnasial utbildning, 43 procent, än i grupperna med grundskola och gymnasieskola som högsta utbildning, 52 respektive 57 procent.

I Sverige uppskattas att ungefär 20 procent av barnen i åldrarna sju till nio år har övervikt eller fetma, ungefär 3 procent av dem har fetma. Även här spelar socioekonomisk tillhörighet roll. Förekomsten av övervikt och fetma hos barn är högre i områden med lägre socioekonomisk status.

Den kraftiga ökningen av BMI bland barn i Sverige som skedde från mitten av 1970-talet fram till år 2000 verkar dock ha planat ut. Men denna stabilisering ses framförallt i områden där föräldrarna har högre utbildning. Bland barn vars föräld-

rar har lägre utbildningsnivå finns tecken på att förekomsten av fetma fortsätter att öka, enligt en studie från Göteborgs universitet.

### Tusentals fall kan förhindras

Forskare vid Karolinska institutet (KI) har undersökt hur stor del av cancerfallen i de nordiska länderna som är relaterad till övervikt och fetma. De har bland annat tittat på hur antalet cancerfall skulle förändras om andelen personer med övervikt eller fetma i befolkningen förändrades. Om fetma och övervikt helt försvann skulle närmare 68 000 cancerfall kunna undvikas i Sverige under 30-årsperioden 2016–2045.

Om övervikten fortsätter öka i samma takt som i dag riskerar nästan 11 000 fler personer i Sverige att drabbas av cancer, under den studerade perioden 2016–2045, utöver de cancerfall som redan i dag orsakas av fetma och övervikt. Detta beskrivs av forskarna som det troligaste scenariot. Procentuellt störst blir ökningarna av livmoderkroppscancer och matstrupscancer, i antal fall blir ökningen dock störst för livmoderkroppscancer och bröstcancer efter klimakteriet.

### Övervikt stor riskfaktor

Görs däremot insatser så att övervikten minskar något kan i stället 4 500 cancerfall undvikas i Sverige under 30-årsperioden 2016–2045. Denna beräkning bygger på att andelen överviktiga skulle minska med 1 procent och andelen personer med fetma med 2 procent årligen under fem år, för att sedan stanna på den nya lägre nivån.

För att visa den stora potentialen med preventionsarbete har forskarna också beräknat vad som inträffar om en större och mer långsiktig minskning i övervikt och fetma nås. Då kan drygt 23 000 cancerfall undvikas i Sverige under den här 30-årsperioden. Detta bygger på förutsättningen att fetma och övervikt halveras under en 20-årsperiod, med samma årliga minskning varje år och att förekomsten därefter stannar på de nya låga nivåerna.

Beräkningarna har gjorts under antagandet att det enda som förändras är



Tusentals fall av cancer skulle kunna förhindras om övervikt och fetma helt försvann.

förekomsten av fetma och övervikt, utan att ta hänsyn till hur det skulle göras. Efter som minskad fetma och övervikt troligen medför ökad fysisk aktivitet och bättre kostvanor, innebär det sannolikt att ännu fler cancerfall skulle kunna undvikas. Fysisk inaktivitet är nämligen en oberoende riskfaktor för insjuknande i tjocktarmscancer, bröstcancer och livmoderkroppscancer.

### Arbetar utan gemensamt mål

För att preventionsinsatser mot övervikt och fetma ska bli framgångsrika måste de bedrivas på en övergripande samhällsnivå. Insatser enbart riktade mot individen uppnår inte samma resultat, även om vi vet att ohälsosamma kostvanor och låg fysisk aktivitet är en avsevärd anledning till övervikt och fetma.

De nuvarande insatserna på samhällsnivå räcker inte för att minska de framtida samhällskostnaderna relaterade till matvanor och fysisk aktivitet. Det konstaterar Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsver-

ket, som på regeringens uppdrag gemensamt har tagit fram åtgärdsförslag för att främja hälsa relaterad till matvanor och fysisk aktivitet.

I myndigheternas rapport, som kom våren 2017, konstateras att offentlig, privat och ideell sektor i Sverige i flera decennier har bedrivit olika aktiviteter för att främja hälsosamma matvanor och fysisk aktivitet, och därmed minska övervikt och fetma i befolkningen. Men insatserna har ofta varit avgränsade, kortsiktiga projekt, som inte ingått i ett större målstyrt arbete. Arbetet har varit spretigt med stora variationer i olika delar av landet.

I nuläget finns ingen gemensam satsning, och inga gemensamma mål, som genomsyrar verksamheter på nationell, regional och lokal nivå. Det saknas information om vad som görs samt uppföljning och utvärdering av effekterna.

Som jämförelse kan nämnas det framgångsrika arbetet som har gjorts med att minska rökningen i Sverige. Utifrån det



Ett möjligt sätt att påverka kostvanorna är att införa en särskild skatt på socker och istället subventionera priset på exempelvis grönsaker genom sänkt moms.

nationella målet att minska tobaksbruket formulerade regeringen 2003 fyra konkreta delmål. Sådana mål finns inte för att minska övervikt och fetma.

Nationella mål skulle skapa förutsättningar för ett långsiktigt arbete, för effektiv samverkan mellan olika aktörer och för att olika insatser ska komplettera varandra. En gemensam nationell målbild skulle också ge incitament för arbete och samordning även på regional och lokal nivå.

### Nationell strategi behövs

Det finns en vilja till ökad samverkan mellan de samhällsaktörer som medverkar i arbetet för att främja hälsosamma matvanor och fysisk aktivitet, enligt en kartläggning gjord inom Folkhälsomyndighetens och Livsmedelsverkets regeringsuppdrag. Men även en sådan samverkan kräver nationella mål och en nationell strategi med tydliga prioriteringar och uppföljningar.

Kartläggningen visar också att en för-

utsättning för att myndigheter ska arbeta mer aktivt med att främja hälsosamma matvanor och fysisk aktivitet, och därmed påverka andelen personer med övervikt eller fetma, är en tydligare politisk styrning.

Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket vill skapa en nationell struktur för samordning av folkhälsoarbetet kring matvanor och fysisk aktivitet. Arbetet kan ske genom en samverkansgrupp med berörda myndigheter, kompletterad med en intressentgrupp. Folkhälsomyndigheten föreslås ansvara för samordning och utökad uppföljning.

Hur det blir med detta och rapportens övriga förslag återstår att se. Redan 2008, i den dåvarande regeringens folkhälsoproposition, föreslogs en samverkansgrupp mellan ansvariga myndigheter för att förbättra förutsättningarna för uppföljning och utvärdering av insatser för goda matvanor och fysisk aktivitet. Någon sådan kom aldrig till stånd.

Det är inte heller första gången som

Livsmedelsverket och Folkhälsomyndigheten (tidigare Statens folkhälsoinstitut) ger regeringen åtgärdsförslag inom det här området. År 2005 tog myndigheterna fram en handlingsplan för goda matvanor och ökad fysisk aktivitet i befolkningen. Vissa av de 79 föreslagna insatserna har genomförts, men det har uppenbarligen inte varit tillräckligt eftersom förekomsten av övervikt och fetma fortsätter att öka.

Bristande insatser på samhällsnivå är också bakgrunden till uppropet Fetmainiatiivet, som startades 2016 av fyra svenska läkare och forskare inom fetmaområdet. Uppropet, som betonar att fetma inte bara är ett individuellt problem utan även ett samhällsproblem, vill att politiker ska ta ett större ansvar och ett samlat grepp för att förebygga övervikt och fetma.

Fetmainiatiivet anser att näringsrik kost som främjar hälsan måste bli det enkla och naturliga valet och föreslår initialt en skatt på läsk. De vill att hälso- och sjukvården ska ta sitt ansvar för prevention, att alla barn ska stödjas i att etablera levnadsvanor som främjar hälsa, och efterfrågar en samhällsplanering som i större utsträckning än i dag stöttar människor till rörelse. Uppropet betonar också att personer som har fetma behöver ökad förståelse och stöd, inte ytterligare skuld- och skambeläggande.

### Läskskatt effektivt – om prishöjningen är hög

En skatt på drycker sötade med socker kan minska konsumtionen och i förlängningen minska andelen överviktiga och feta i befolkningen. Det konstaterar Världshälsoorganisationen (WHO) i en rapport från 2016. Världens regeringar rekommenderas att använda beskattning av drycker sötade med socker som ett sätt att minska sockerkonsumtionen.

Men för att ge resultat måste skatten vara relativt hög, motsvarande 20–50 procents prisökning för konsumenten. Konsumtionen av de beskattade varorna kan då förväntas minska med ungefär samma procentsats som skattesatsen.

Unga, personer med övervikt och med

låg inkomst, samt personer med hög konsumtion, anses påverkas mycket av en skatt på drycker sötade med socker. Effekterna av en sådan skatt har framför allt utvärderats i form av förändrad konsumtion. Än så länge saknas uppföljningar av hälsoeffekterna.

Generellt anses det mest effektivt att basera skatten på mängden socker i produkten. Vid utformningen av en skatt bör möjliga substitut till produkterna som beskattas identifieras. Utan kontrollerade substitut finns nämligen risken att konsumtionen av andra ohälsosamma produkter ökar.

### Flera länder före Sverige

Sockerskatter av olika typer finns redan i ett antal länder. 2014 införde Mexiko en skatt på alkoholfria drycker med tillsatt socker, motsvarande en tioprocentig prisökning för konsumenten. En uppföljning visade att inköpen av skattade drycker minskade med i genomsnitt 6 procent under det första året och de ekonomiskt svagaste hushållen minskade sina inköp med i genomsnitt 9 procent. Inköpen av dryck utan höjd skatt, speciellt flaskvatten, ökade. En studie av skattens effekter på övervikt och fetma i landet har startats.

2017 införde Portugal en sockerskatt på läskedrycker och även Storbritannien har beslutat att införa en sådan skatt under 2018.

### Höj kompetensen i sjukvården

Att förebygga ohälsa är en av hälso- och sjukvårdens uppgifter enligt hälso- och sjukvårdslagen, och enligt patientlagen ska patienter få information om metoder för att förebygga sjukdom.

År 2011 kom Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder. Enligt dessa bör sjukvården erbjuda kvalificerade rådgivande samtal vid ohälsosamma matvanor hos vuxna, samt vid otillräcklig fysisk aktivitet erbjuda rådgivande samtal och särskild uppföljning.

Sedan riktlinjerna kom har arbetet



### Stora kostnader för hälso- och sjukvård

Om andelen personer med fetma, BMI>30, skulle vara 8 procent i hela Västra sjukvårdsregionens befolkning, vilket var fallet i gruppen kvinnor med eftergymnasial utbildning, skulle det innebära 97 färre nya cancerfall i regionen årligen. Minskad kostnad för hälso- och sjukvård, kommun och försäkringskassa blir då nästan 22 miljoner kronor. För dubblas istället andelen med fetma i varje åldersgrupp innebär det 178 fler nya fall och en kostnad på drygt 47 miljoner kronor, bara i Västra sjukvårdsregion.

Källa: Cancerpreventionskalkylatorn, cancercentrum.se

med levnadsvanor blivit mer etablerat i landsting och regioner, enligt nationella utvärderingar. Men skillnaderna i landet är fortfarande stora.

År 2015 fick ungefär 3 procent av patienterna i primärvården stöd för bättre matvanor, vilket kan tyckas lågt med tanke på problemets omfattning i befolkningen.

I en utvärdering 2014 konstaterar Socialstyrelsen att det behövs insatser för att höja kompetensen i hälso- och sjukvården om rådgivning kring hälsosamma levnadsvanor.

### Stödjande åtgärder krävs

Just nu pågår en revidering av de nationella riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder från 2011. En remissversion, nu kallad riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor, har publicerats. Här betonas vikten av åtgärder för att stödja riskgrupper att förändra ohälsosamma levnadsvanor.

Den slutliga versionen kommer under 2018 och landstingens följsamhet till de nya riktlinjerna ska utvärderas 2019.

Att det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet behöver stärkas inom primärvården konstateras även i den statliga utredningen *Effektiv vård* från 2016.

Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket vill se en utredning av hur grundutbildningen och fortbildningsmöjligheterna inom sjukvårdsyrken kan stärkas rörande förebyggande och hälsofrämjande arbete relaterat till matvanor och fysisk aktivitet.

Kunskapen om kopplingen mellan övervikt och cancer bör stärkas även inom cancersjukvården. År 2013 startade American Society of Clinical Oncology (Asco) en amerikansk organisation för sjukvårdspersonal inom onkologi, ett initiativ för att öka medvetenheten hos både vårdgivare och allmänhet rörande kopplingen mellan övervikt och cancer, och för att uppmuntra forskning på området.

### Varierande regionala insatser

Landsting och regioner är en viktig del i det preventiva arbetet, bland annat via genomförandet av Socialstyrelsens riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder. Vid

sidan av hälso- och sjukvården har landstingen också uppdraget att verka för en god hälsa hos befolkningen. Men levnadsvanor är inte prioriterade i den regionala utvecklingen på samma sätt som inom hälso- och sjukvården, enligt den kartläggning som gjorts av Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket.

För att öka motivationen för förebyggande arbete i landsting och regioner har Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro tagit fram en cancerpreventionskalkylator i samarbete med forskare vid Uppsala universitet. Det är ett internetbaserat prognosverktyg där användaren kan se vad det innebär för antalet cancerfall om andelen personer som har ett BMI över 30, är fysiskt inaktiva, röker eller är riskkonsument av alkohol förändras, och hur det påverkar samhällskostnaderna.

Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan har tagit fram handlingsplaner för minskad UV-exponering och ett rökfritt Sverige, men inte för minskning av fetma och övervikt. Detta förklaras bland annat av att RCC i samverkan önskar en tydligare beskrivning av sitt uppdrag inom prevention på nationell nivå, och upplever att området övervikt och fetma saknar tydlig nationell beskrivning gällande ansvarsfördelning och uppdrag.

### Kommunernas viktiga roll

Landets kommuner har stort inflytande på människors livsmiljö. Kommunerna ansvarar för arenor och verksamheter med betydelse för invånarnas fysiska aktivitet och konsumtion av mat. De arbetar med matvanor och fysisk aktivitet inom både ordinarie verksamheter, som skola och äldreomsorg, och planeringen av den fysiska miljön, samt i särskilda enskilda insatser.

Insatserna inom matvanor och fysisk aktivitet skiljer sig åt mellan kommunerna, även om allmänna lagar och regler ger en miniminivå inom vissa områden. Huruvida frågorna har prioriterats av politiker och tjänstemän är viktiga faktorer för hur mycket de arbetar med dem.

Kommunerna står för en stor del av det operativa hälsoförebyggande arbetet. Men



Kommunerna spelar en viktig roll i folkhälsoarbetet, bland annat via sitt ansvar för att skapa möjligheter till fysisk aktivitet.



**Skollagen garanterar sedan 2011 kostnadsfria och näringsriktiga måltider till alla elever i grundskolan. En rapport från Skolinspektionen 2012 visade dock att 60 procent av huvudmännen inte tog tillräckligt ansvar för att säkerställa att skolmåltiderna som erbjuds är näringsriktiga.**

människors hälsobeteende är något som förändras över lång tid, och vinsterna av en investering i en preventiv insats kan i regel inte räknas hem i en kortsiktig budget.

Flera kommuner intresserar sig nu för det som kallas sociala investeringsfonder och avsätter medel ur budgeten för investeringar i projekt där den förmodade vinsten utfaller på betydligt längre sikt än ett budgetår.

I en undersökning från 2015 uppgav ungefär en fjärdedel av 250 svarande kommuner att de hade sociala investeringsfonder avsedda för projekt inom folkhälsa och hälsofrämjande arbete. Andra kommuner hade liknande arrangemang men med andra namn.

Föreningsliv, näringsliv och arbetsliv är andra viktiga aktörer för att främja hälsosamma matvanor och fysisk aktivitet och därmed minska andelen personer med övervikt och fetma.

### Bättre koll på barnen

I dag förblir ungefär 80 procent av de barn som i sex till sju-årsåldern har övervikt eller fetma överviktiga eller feta även i de sena tonåren, enligt uppgifter från det nationella kvalitetsregistret för barnfetma (Boris).

Eftersom levnadsvanor etableras tidigt är hälsofrämjande arbete med barn och unga en viktig grund för en hälsomedveten befolkning över tid. Man vet också att barn och ungdomar i socioekonomiskt svaga grupper oftare har övervikt eller fetma än andra barn, det är därför angeläget att preventionsarbetet utformas utifrån den insikten.

Den svenska barnhälsovården följer barnets utveckling och ger föräldrastöd i frågor om kost och fysisk aktivitet och spelar därför en viktig roll för barnens hälsa och framtida levnadsvanor. Men trots att data om bland annat längd och vikt registreras vid kontroller på landets barnavårdscentraler är det i dag svårt att redovisa hälsoläget nationellt eller göra jämförelser mellan regioner.

Nu pågår dock ett arbete med att bygga upp ett nationellt register, Svenska barnhälsovårdsregistret, med uppgifter om barn från födseln till fem års ålder. Syftet är att ge en jämlik och rättvis vård och

att uppgifterna ska kunna användas för verksamhetsuppföljning och forskning. Anslutning till registret pågår i flera lands- ting och regioner.

Förskolan och skolan är andra arenor med stor betydelse för barns och ungas förutsättningar för goda matvanor och fysisk aktivitet – både nu och senare i livet.

### Hälsofrämjande arbete i skolan

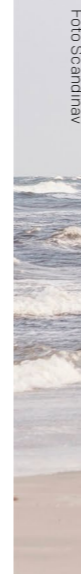
Den svenska skolan och förskolan har ett uppdrag kring hälsa och livsstil och flera förskolor och skolor erbjuder i dag flera av de insatser som anses viktiga. Det saknas dock information om hur skolorna genomför sitt hälsofrämjande arbete och variationen är sannolikt stor mellan olika förskolor och skolor, konstaterar Folkhälso-myndigheten och Livsmedelsverket i sin rapport från 2017.

Enligt skollagen ska elevhälsan i Sverige vara förebyggande och hälsofrämjande, inte bara åtgärdande. I det individuellt riktade arbetet ingår bland annat hälsosamtal med elever, ibland tillsammans med föräldrarna, där matvanor och fysisk aktivitet tas upp.

Rapporter från skolmyndigheterna har dock visat att elevhälsoarbetet sällan omfattas av en tydlig strategi eller ett systematiskt utvecklingsarbete. Enligt Skolinspektionen är brister rörande elevhälsan vanliga och gäller ofta det hälsofrämjande och förebyggande arbetet.

De mätningar av bland annat barnens längd och vikt som görs i landets skolor sammanställs heller inte på nationell nivå. Men nu är ett nytt nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ) under uppbyggnad. Registret syftar till att följa och utvärdera elevers hälsa i skolåldrar, bedriva förbättringsarbete, göra jämförelser över tid och inom landet samt bedriva forskning. Några kommuner är i dag anslutna till registret och flera planerar anslutning.

Skollagen garanterar sedan 2011 kostnadsfria och näringsriktiga måltider till alla elever i grundskolan. En rapport från Skolinspektionen 2012 visade dock att 60 procent av huvudmännen inte tog tillräckligt ansvar för att säkerställa att skolmåltiderna som erbjuds är näringsriktiga.



En studie som följt 17 000 kvinnor under lång tid visar på ett tydligt samband mellan övervikt och risk för bröstcancer.

## Övervikt ökar risken för bröstcancer

Överviktiga kvinnor drabbas i högre grad av bröstcancer och har en sämre sjukdomsprognos. Ett forskningsprojekt vid Lunds universitet syftar till att förstå mer om det.

I laboratoriestudier undersöker forskarna hur fettceller påverkas av de metabola förändringar som sker hos en överviktig person, till exempel ökade kolesterolnivåer, och hur det påverkar normala bröstkörtelceller och bröstcancerceller. Forskarna undersöker även hur kolesterolsänkande läkemedel kan påverka sjukdomen.

Denna kunskap kombineras sedan med stora befolkningsstudier, som Malmö kostcancer-studien där cirka 17 000 kvinnor har följts under lång tid. Forskarna studerar tumörmaterial från de drygt 1 000 kvinnor i studien som fått en bröstcancerdiagnos. Syftet är bland annat att undersöka vilken betydelse nya markörer kopplade till övervikt och fetma har för tumörens egenskaper och sjukdomens prognos, i förhållande till kvinnornas BMI och procent kroppsfett vid studiens början.

Långsiktiga förhoppningar är att forskningen ska synliggöra de effekter som övervikt har på bröstcancer, och ge nya strategier för att minska risken för både insjuknande och återfall i sjukdomen. Forskningen leds av Ann Rosendahl och Signe Borgquist.

### Cancerfonden anser:

- Att regeringen senast 2020 upprättar en nationell strategi för att minska övervikt och fetma i befolkningen. Strategin ska innehålla:
  - Åtgärder som ökar kunskapen hos allmänheten om sambandet mellan kost, fysisk aktivitet och cancer.
  - En översyn av möjligheten att använda offentliga styrmedel inom områdena kost och fysisk aktivitet.
  - Åtgärder för hur skolan i större utsträckning kan användas för att främja goda vanor inom områdena kost och fysisk aktivitet.
- Att landstingen ska ge hälso- och sjukvården i uppdrag att förstärka preventionsarbetet utifrån nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor.
- Att kommunerna ska inrätta sociala investeringsfonder för långsiktiga satsningar för hälsosamma levnadsvanor.

Regeringen avstår exponeringsförbud

## Grönt ljus för nyrekrytering av unga rökare

Det enda sättet att stoppa nyrekryteringen av rökare är att förhindra ungdomar från att börja använda tobak. Tar man inte det första blosset blir man aldrig rökare. Det finns stark evidens för att exponering av tobaksförpackningar i exempelvis butiker bidrar till att ge ungdomar en positiv inställning till tobak. Synliga förpackningar vid utgång och kassor försvårar också för de rökare som vill sluta. Trots denna kunskap går regeringen på tobaksindustrins linje och avstår från att föreslå ett exponeringsförbud i årets tobaksproposition.

Tobaksprevention är till stor del konsten att låta många bäckar små leda till en stor flod. Men ibland träffar man på ett vattendrag som kan åstadkomma stor förändring på relativt kort tid. Rökförbud på arbetsplatser, allmänna kommunikationsmedel och restauranger är några exempel som fått sådan effekt. Reklamförbud, åldersgränser och höjd skatt är andra. Förbud mot exponering av cigarettförpackningar på försäljningsställen hade kunnat vara ytterligare ett.

### 16 000 nya rökare varje år

Varje år börjar cirka 16 000 ungdomar i Sverige att röka. För tobaksindustrin är det viktigt att öka den siffran eller i varje fall se till att den inte minskar. Ju fler ungdomar som börjar, desto fler kommer att fastna i ett beroende och fortsätta röka som vuxna. En av tobaksindustrins mest prioriterade strategier är att hålla så många marknadsföringskanaler som möjligt öppna mot ungdomar.

De viktigaste målgrupperna för marknadsföringen är barn- och ungdomar i åldern 11–17 år och unga vuxna, 18–25 år. Att göra någon som är över 25 år till rökare är i det närmaste omöjligt. Studier visar att 88 procent av alla vuxna dagligrökare tog sin första cigarett före 18 års ålder, 99 procent innan de fyllde 26 år. Den kunskapen ligger till grund för de viktigaste delarna av tobaksindustrins marknadsstrategi.

### Ökad risk vid exponering

Både tobaksindustrins egen forskning och oberoende vetenskaplig forskning visar att sannolikheten för att en person ska bli rökare ökar kraftigt om man i unga år kommer i kontakt med tobaksprodukter och ges en känsla av att rökning är både coolt och socialt accepterat. Barn till rökande föräldrar växer upp med beteendet och den sociala acceptansen, men rökningen minskar i den vuxna befolkningen och det är viktigt



**Ju fler ungdomar som börjar, desto fler kommer att fastna i ett beroende och fortsätta röka som vuxna.**





Exponering av tobaksförpackningar i butiker är en av de allra viktigaste kanalerna för tobaksindustrin att locka unga personer till att börja och fortsätta röka. 99 procent tar sin första cigarett innan de fyller 26 år.

för tobaksindustrin att nå alla barn och ungdomar. Det finns flera vägar för dem att gå, men den man lägger ojämförligt mest resurser på är exponeringen av sina produkter i vardagliga detaljhandelsmiljöer. I flera interna dokument som läckt ut från tobaksindustrin framgår det att nyrekrytering av rökare är en nyckelfaktor för industrins framgång och fortlevnad. Företrädare för industrin har också offentligt erkänt att så är fallet och att man marknadsför sina produkter i huvudsak mot ungdomar.

### Tydligt samband mellan reklam och rökning

Sambandet mellan tobaksindustrins marknadsföring och unga människors rökvanor är klarlagt i en lång rad vetenskapliga studier. Ända sedan 1994 har den amerikanska hälsomyndigheten Office of the Surgeon General gjort egna undersökningar och sammanställt studier som utrett marknadsföringens betydelser för unga människors beslut att börja röka. Sambandet är tydligt klarlagt i dessa studier.

En studie som följt över 1 600 unga

människor i åldern 11–14 år visar att risken för att börja röka fördubblades bland dem som besökte affärer med öppen cigarettförsäljning två gånger per vecka eller mer, vilket omfattar ungefär en tredjedel av alla ungdomar i den åldersgruppen.

### Stöd för exponeringsförbud starkt hos svenskarna

Opinionsundersökningsföretaget Demoskop gjorde på Cancerfondens uppdrag en mätning (2018) av vad befolkningen i Sverige tycker om att införa ett förbud mot exponering av tobaksprodukter i butik. En majoritet är för åtgärden. Av de 3 052 personer som tillfrågats svarar 55 procent att det är ett bra eller mycket bra förslag. Andra undersökningar visar på samma sak.

Cancerfondens undersökning visar dessutom på ett generellt brett stöd för flera andra åtgärder som syftar till att minska rökningen i Sverige. Allmänheten vill med andra ord att regeringen tar krafttag mot rökningen.

Att regeringen väljer bort ett av de absolut mest effektiva sätten att minska nyrekryteringen av rökare kan bara tolkas som att regeringens lojalitet med tobaksindustrin är starkare än omsorgen om medborgarnas hälsa.

### Internationell rekommendation

Världshälsoorganisationen (WHO) har länge studerat effekterna av exponeringsförbud och cigarettförpackningar utan

logotyper och reklam, så kallade neutrala paket. 2017 kom en rapport från WHO som slår fast vetenskaplig evidens för effekterna av exponeringsförbud. I de 20 länder där exponering inte är tillåten minskade rökningen med upp till 7 procent under 2007–2014 efter att cigaretterna försvunnit från butikernas hyllor.

I de åtgärds paket för att minska rökningen som tagits fram av WHO, och som rekommenderas av organisationen, ingår exponeringsförbud som en viktig del. Särskilt för länder som Sverige, som kommit långt i det tobakspreventiva arbetet genom andra åtgärder.

### Regeringen missar målet

Även regeringens egen utredare framhåller i en utredning som ligger till grund för tobakspropositionen att ett exponeringsförbud skulle vara en effektiv åtgärd i kampen mot tobaksrökningen.

Över hela världen växer insikten om behovet av att minska, eller helt få bort, tobaksrökningen. Flera länder har satt upp mål om att inom en viss tidsperiod uppnå ett tobaksfritt samhälle. Även den svenska regeringen ställer sig bakom målsättningen om ett rökfritt Sverige 2025.

Det är sju år dit, och tyvärr måste man konstatera att så länge regeringen åsidosätter de folkhälsopolitiska intressena till förmån för tobaksindustrins behov av att rekrytera nya rökare, kommer målet inte att nås.

## Visste du att...

88 procent av alla vuxna dagligrökare tog sin första cigarett innan de fyllt 18 år.

### Cancerfonden anser:

- Att exponeringsförbud ska införas. Tobaksförpackningar ska inte synas i butik.
- Att varningsbilder och varningstext ska täcka minst 80 procent av ytan på alla tobaksförpackningar.
- Att tobaksförpackningar ska utformas neutralt och utan logotyper.
- Att tobaksskatten ska höjas årligen.
- Att förbud mot rökning på allmänna platser ska införas snarast.
- Att ett slutdatum för tobaksrökning införs, förslagsvis år 2025.

## Referenser

### Statistik 6–19

#### RAPPORTER OCH PUBLIKATIONER

- *Dödsorsaker 2016*, Socialstyrelsen
- *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2016*, Socialstyrelsen
- *Folkhälsans utveckling årsrapport 2017*, Folkhälsomyndigheten

#### DATABASER

- *Databasen dödsorsaker*, Socialstyrelsen
- *Databasen för cancer*, Socialstyrelsen
- *Databasen Nordcan*, Iarc

### Socioekonomiska skillnader 20–29

#### RAPPORTER, ARTIKLAR MED MERA

- *Cancer och ojämlikhet*, EY, 2018
- *Nästa steg på vägen mot jämlik hälsa*, SOU 2017:47
- *Ojämlik vård – ett hot mot vår sjukvård?*, Kommissionen för jämlik vård, Slutrapport, 2015
- *En mer jämlik vård är möjlig*, Vårdanalys, 2014
- *Cancer i Sverige – insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning*, Socialstyrelsen, 2011

### Livmoderhalscancer 30–49

#### RAPPORTER, ARTIKLAR MED MERA

- *Tidig och individualiserad cancerrehabilitering viktig*, Gail Dunberger, *Läkartidningen*, 2015
- *Cervixcancer en klinisk utmaning*, *Läkartidningen*, 2015
- *Risk of invasive cervical cancer after atypical glandular cells in cervical screening: nationwide cohort study*, Wang J m fl, *BMJ*, 2016
- *HPV-vaccinuppföljning*, Folkhälsomyndigheten (publicerat på webben)
- *Socio-economic and demographic determinants affecting participation in the Swedish cervical screening program: A population-based case-control study*, Strander B m fl, *PLOS, One*, 2018
- *Förebyggande av livmoderhalscancer i Sverige*, Verksamhetsberättelse och Årsrapport 2017, Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention
- *Cervixcancerprevention. Nationellt vårdprogram, RCC i samverkan*, 2017
- *Livmoderhalscancer och vaginalcancer. Nationellt vårdprogram (Remissrunda 2)*, RCC i samverkan 2016
- *Screening för livmoderhalscancer*, Socialstyrelsen 2015
- *Beslutsunderlag om HPV-vaccination av pojkar i det nationella vaccinationsprogrammet*, Folkhälsomyndigheten, 2017
- *Lägesrapport till regeringen om de nationella vaccinationsprogrammen 2016*, Folkhälsomyndigheten 2016
- *Screening för livmoderhalscancer, stöd till införande av nya rekommendationer*, SKL, 2017
- *Rehabilitering vid cancer i bäckenet, delrapport inom överenskommelsen 2016*, SKL, 2017

#### INTERVJUER OCH MEJLKORRESPONDENS

Joakim Dillner, Karolinska institutet. Barbro Sjölander, Nätverket mot gynekologisk cancer. Björn Strander, Regionalt cancercentrum Väst. Maria Hellbom, Stockholms läns sjukvårdsområde. Maria Bjurberg, Skånes universitetssjukhus. Pär Sparén, Karolinska Institutet. Karin Bergmark, Sahlgrenska universitetssjukhuset. Gabriel Lindahl, Universitetssjukhuset i Linköping

### Forskning 50–77

#### RAPPORTER, ARTIKLAR MED MERA

- *Cancerforskning 2000-2015*, Vetenskapsrådet, 2017
- *Från öar av data till kunskap för samhällsnytta*, SWElife, 2016
- *Benefits and Risks with Digital Dermoscopy and Teledermoscopy*, Gyllencreutz, J.D, Göteborgs universitet, 2017
- *The Impact of Technology*, Martin Vendel, Coursera/EIT Digital
- *Total röra runt hur forskare lagrar data*, IVA Aktuellt 4/2017
- cancer.gov
- cancercoreeurope.eu
- dagensmedicin.se
- datainspektionen.se
- foundationmedicine.com
- life-time.se
- oeci.eu
- sunet.se

#### INTERVJUER OCH MEJLKORRESPONDENS

Karolina Antonov, LIF. Karin Forsberg Nilsson, Uppsala universitet. Hans Hägglund, Uppsala universitet. Leif Johansson, Sunet. Per Kraulis, SciLifeLab. Beatrice Melin, SKL/RCC i samverkan. Mef Nilbert, Kræftens Bekæmpelse. Ulrik Ringborg, Karolinska institutet. Richard Rosenquist Brandell, Karolinska institutet. Tobias Sjöblom, Uppsala universitet. Olle Stendahl, Linköpings universitet. Magnus Stenbeck, Karolinska institutet. Nils Wilking, Aleris. Uppstartsmöte GMS 19 september 2017.

### Cancervården i Sverige 78–95

#### RAPPORTER, ARTIKLAR MED MERA

- *AI och digitalisering – vilket ledarskap krävs i framtidens organisationer?*, motivation.se, 2017
- *E-hälsa och it i landstingen*, SLIT-gruppen, 2017
- *En personlig och digital vårdupplevelse – Framtidens primärvård*, Vinnova m fl, 2016
- *Bortom it – om hälsa i en digital tid*, Institutet för framtidsstudier, 2017
- *Kortare väntetider i cancervården 2018*, Överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och landsting, 2017
- *Lapptäcke med otillräcklig täckning*, Vårdanalys rapport 2017:4
- *Overall survival results of a randomized trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment*, Basch, E.M. m fl, abstract Asco, 2017
- *A pathology atlas of the human cancer transcriptome*, Uhlén M m fl, Science, 2017
- *Vision e-hälsa 2025*, Socialdepartementet och SKL, 2016
- cancercentrum.se
- ec.europa.eu
- kth.se
- proteinatlas.org/pathology
- vitalis.nu
- wikipedia.org

#### INTERVJUER OCH MEJLKORRESPONDENS

Lotten Blomqvist, Akademiska sjukhuset. Ingemar Ernberg, Karolinska institutet. Max Gordon, Karolinska institutet. Zohra Gzoul, RCC Stockholm–Gotland. Torbjörn Hägglöf, IBM. Lars Jerlvall, Slit. Nima Jokilaakso, Swecare. John Paoli, Göteborgs universitet. Daniel Persson, Min doktor Maria Rejmyr-Davis, RCC Syd. Anna Skogh, Rapp AB. Petra Sommarlund och Bodil Westman, RCC Stockholm–Gotland.

## Prevention 96–111

### RAPPORTER, ARTIKLAR MED MERA

- *Folkhälsans utveckling, årsrapport 2017, Folkhälsomyndigheten*
- *Cancerprevention Vad säger forskningen?, Cancerfonden, 2016*
- *Body Fatness and Cancer – Viewpoint of the Iarc Working Group, Lauby-Secretan m fl, New England journal of medicine, 2016*
- *Avoidable cancer cases in the Nordic countries – The impact of overweight and obesity, Andersson m fl, European Journal of Cancer 79 (2017) 106–118*
- *World Cancer Research Fund International, Weight & cancer, webbsida*
- *Stable prevalence of obesity in Swedish schoolchildren from 2008 to 2013 but widening socioeconomic gap in girls, Moraeus m fl, Acta Paediatrica, 2014*
- *Förslag till åtgärder för ett stärkt, långsiktigt arbete för att främja hälsa relaterad till matvanor och fysisk aktivitet, Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket, 2017*
- *Återkoppling om implementeringen av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder, Socialstyrelsen, 2016*
- *Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor (remissversion), Socialstyrelsen, 2017*
- *Effektiv vård, slutbetänkande av en nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården, SOU 2016:2*
- *Fiscal Policies for Diet and Prevention of Noncommunicable Diseases, WHO, 2016*
- *Using price policies to promote healthier diets, WHO Europe, 2015*
- *Beverage purchases from stores in Mexico under the excise tax on sugar sweetened beverages: observational study, Colchero m fl, BMJ, 2016*
- *Åtgärder mot fetma, Statens folkhälsoinstitut, 2002*
- *Undersökning om nya regleringar mot tobaksanvändning, Cancerfonden/Demoskop, 2018*
- *Lag om tobak och liknande produkter, lagrådsremiss, regeringen, 2018*

### INTERVJUER OCH MEJLKORRESPONDENS

- *Ann Rosendahl, Lunds universitet*
- *Therese Andersson, Karolinska institutet*
- *Anna Jansson, Folkhälsomyndigheten*
- *Agneta Sjöberg, Göteborgs universitet*
- *Shirin Bartholdsson, Regionalt cancercentrum väst*
- *Jonas Nordström, Lunds universitet*
- *Lars Hultkrantz, Handelshögskolan vid Örebro universitet*

## Cancerfondsrapporten 2018

### Redaktör

Micke Jaresand

### Projektledare

Elizabeth Johansson

### Skribenter

Olle Bergman, Lisa Jacobson, Micke Jaresand, Sara Nilsson

### Formgivning, infografik och produktion

Chiffer AB

### Illustration

Maj Persson

### Foto

Melker Dahlstrand (om annat ej anges)

### Korrektur

Lena Biörnstad

### Repro

Italgraf Media

### Tryck

Exakta Vindspelet AB  
ISBN: 978-91-88161-14-7

## Ett varmt tack

till avdelning 6 Länssjukhuset i Kalmar, hälsoinformatörerna RCC Stockholm Gotland, Capio Gynekologi Globen, En frisk generation, SciLifeLab, patienter och personal Rehabcenter Sfären med flera, för att vi fick fotografera. Stort tack till alla som i övrigt har bidragit till denna rapport.



Vägen mot en jämlik cancervård måste bli kortare. Orättvisorna kostar varje år tusentals människors liv.



## Cancerfonden

Cancerfondens vision är att besegra cancer. För att nå dit arbetar organisationen med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete. Cancerfonden är en ideell insamlingsorganisation utan statligt stöd. Vi är därför helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Cancerfonden är en betydande finansiär av svensk cancerforskning och finansierar varje år cirka 500 forskningsprojekt.