

Cancer i Skåne

EN VÄCKARKLOCKA FÖR HELA SVERIGE



> INNEHÅLL

02 STATISTIK Stora skillnader i överlevnad i Skåne

05 BLODCANCER Medveten satsning: Fler patienter till klinisk forskning

06 LUNGCANCER Mörk statistik: Lungcancer betydligt vanligare i Skåne

10 BRÖSTCANCER Vanligare i Skåne – väntetiderna längst i landet

15 SARKOM Ovanliga cancerformer kräver en centraliserad vård

18 FORSKNINGEN Här kan Skåne stå modell för andra delar av landet

20 TARMCANCER Tänk nytt: Hög tid att leta efter förstadiet till tarmcancer

24 BRUKARINFLYTANDE Före detta patienter ovärderligt stöd för vården av cancersjuka

25 MÅNGKULTURELLT Direkt information till flyktingar ska ge bättre hälsa

Skånes universitetssjukhus
Divisionen för cancer och
blodsjukdomar

Text/projektledning:
Mix Public Relations

Foto: Fredrik Hjerling

Form: Narva

Tryck: Åtta.45, 2010

Producerad med stöd av Novartis.

> FÖRORD: CARSTEN ROSE

Vi slår larm – och vi tänker agera

När det gäller överlevnad är den svenska cancersjukvården en av de bästa i världen. Trots detta står vi inför stora utmaningar. Inom de närmaste 20 åren sker en rejäl ökning av svenskar som under sin livstid får en cancerdiagnos.

Till exempel har Malmö, Skånes största stad, den högsta förekomsten av cancer i hela landet. En av orsakerna till detta är att rökning är vanligare i Skåne än i resten av Sverige. Om vi lyckas begränsa antalet rökare kommer vi att reducera antalet nya fall av cancer med upp till 20 procent.

Varje cancerfall är ett cancerfall för mycket. Vi kommer i fortsättningen inte att kunna behandla oss ur de problem som cancersjukdomarna ger. Därför måste det förebyggande arbetet prioriteras högre i framtiden. Idag går endast en procent av den totala kostnaden för cancer vården till preventiva insatser. Denna andel måste öka.

Om vi ska kunna begränsa antalet nya fall av cancer och också klara oss bra i den internationella sammanställningen av överlevnadsiffror, måste vi arbeta aktivt med att förbereda och bygga upp något som tar hänsyn till den komplexitet som den moderna cancersjukvården utgör. Ett sätt att göra detta på är att bygga ett Regionalt Cancercenter för södra Sverige – RCC Syd. En viktig uppgift för ett sådant centrum blir att analysera orsakerna bakom den höga cancerförekomsten och utforma strategier för att minska skillnaderna bland den svenska befolkningen. Läs mer på sidan 17.

Internationellt finns det belägg för ett direkt samband mellan hög kvalitet på forskning och hög kvalitet på den vård som ges. Inget talar för att det skulle vara annorlunda i Sverige. Sannolikt betyder en forskningsbaserad sjukvård att man ifrågasätter vardagens realiteter, söker svar i laboratoriet för att via forskning och utveckling kunna erbjuda kommande patienter något bättre än vi kan idag. Det är viktigt att inte acceptera vårdens nuvarande svagheter utan att ständigt utmana och analysera bristerna och pröva sig fram steg för steg. Den drivkraften gör också de skickligaste forskarna till de bästa läkarna. Några av forskningsresultaten kan du läsa mer om i denna rapport.

Här har vi tagit fram uppgifter som rör hela cancerpanoramat i Skåne. En del uppgifter oroar, andra manar till eftertanke.

Carsten Rose

Professor i onkologi, Lunds universitet
Chef för divisionen för cancer och blodsjukdomar
vid Skånes universitetssjukhus



När det gäller överlevnad är den svenska cancersjukvården en av de bästa i världen. Trots detta står vi inför stora utmaningar. Inom de närmaste 20 åren sker en rejäl ökning av svenskar som under sin livstid får en cancerdiagnos.



Thomas Högberg, till vänster, och Bo Attner, till höger, vill gärna bidra med data för fortsatta analyser av cancersituationen i Skåne.

Rapporter visar: Stora skillnader i överlevnad i cancer inom Skåne



› **STATISTIK** Thomas Högberg, verksamhetschef vid Onkologiskt centrum i Lund och Bo Attner, chefsekonom i Södra sjukvårdsregionen, är experter på cancerstatistik. Deras rapporter om cancervården i Skåne har visat att det finns stora skillnader i överlevnad och vård inom regionen. Nu återstår att förstå och försöka minska skillnaderna.



Flera rapporter om cancer-vården i Region Skåne och i övriga Södra sjukvårdsregionen har visat att det finns stora skillnader avseende överlevnad och vård inom Skåne. Men det återstår att förklara och försöka minska skillnaderna.

Det konstaterar två experter på cancerstatistik, Thomas Högberg, överläkare och verksamhetschef vid Onkologiskt centrum, Skånes universitetssjukhus i Lund och Bo Attner, chefsekonom i Södra sjukvårdsregionen.

– Det bästa som kan hända när statistik pekar på stora skillnader är att en process kommer igång som analyserar orsaker till skillnaderna och även föreslår förbättringar, säger Thomas Högberg.

– Vi ställer gärna upp och delger data till dem som vill göra analyser. Jag tror att vi genom att ha medverkat i flera sammanhang med data om lungcancersituationen har ”puffat” på situationen i rätt riktning inom Region Skåne, säger Bo Attner.

GER EN PUSSELBIT

Men det finns anledning att påminna om att ett statistiskt mått, exempelvis överlevnad, aldrig kan ge hela bilden. Snarare får vi en pusselbit – och en ögonblicksbild.

– Det pågår utveckling av nya statistikmetoder som syftar till att fånga upp ändringar i korta per-

spektiv, säger Thomas Högberg. Kvalitetsregister är bra hjälpmedel för att uppmärksamma brister i vården. Men även om det finns kvalitetsregister för 80 procent av alla cancerformer är omfattningen varierande.

– Ofta täcks inte en stor del av vårdkedjan in av kvalitetsregistren, säger Bo Attner.

FRIVILLIG RAPPORTERING

Något som försvagar kvalitetsregistrens tyngd är att det är frivilligt för sjukvården att skicka in data. Däremot är patologer (experter på vävnadsanalyser) och kliniska läkare skyldiga att rapportera till Cancerregistret.

Ibland är patienternas bild av en behandling eller vårdprocedur en helt annan än den medicinska professionens. Ett ingrepp kan bedömas som mycket framgångsrikt

Vi har medverkat till att påverka lungcancer-situationen i Skåne i rätt riktning. Det bästa som kan hända när statistik pekar på stora skillnader är att en process kommer igång som analyserar skillnaderna och föreslår förbättringar.

enligt den medicinska professionen – men samtidigt kan patienterna vara missnöjda.

Situationen kan också vara den omvända.

– Vi såg det vid en undersökning av operationer mot inkontinens. De medicinska utvärderingarna betygsatte metoden som mindre lyckad. Men samtidigt var patienterna mycket nöjda, trots att de fortfarande läckte efter operationen. Det kanske ska tolkas som att det inte alltid är det medicinskt tekniska utfallet som är det viktiga för patienterna, säger Thomas Högberg.

– Även om det kan vara en insikt som är svår att ta till sig som läkare.

VIKTIGA REGISTER FÖR HÖGRE KVALITET

Det byggs upp allt fler kvalitetsregister. Bara inom cancersjukvården finns ett 20-tal kvalitetsregister samlade på www.incanet.se (INCA, Informationsnätverk för cancer vården).

Under lång tid har registren varit beroende av oavlönat ideellt arbete som utförts av olika specialistföreningar. Nu anser även sjukvårdshuvudmännen att registren är viktiga för att driva på kvaliteten i vården.

Medveten satsning: Fler patienter till klinisk forskning



Inom många medicinska specialiteter pågår en diskussion om för- och nackdelar av en centraliserad eller decentraliserad vårdorganisation.



Den stora fördelen av decentraliserad vård är att patienter inte behöver åka så långt för att träffa sin läkare eller sjuksköterska.

Nackdelarna handlar om att utveckling och forskning behöver en samlad kompetens för att inte avstanna. Hematologin är inget undantag. Idag finns hematologer utöver i Lund och Malmö även i Helsingborg, Ängelholm och i Kristianstad inom Region Skåne.

Det finns en uttalad målsättning hos Skånes Onkologiska Klinik att öka andelen patienter som deltar i olika kliniska forskningsprojekt.

– Men då måste de komma till Lund eftersom forskningen sker här, konstaterar Johan Richter, överläkare vid Skånes universitetssjukhus i Lund och adjungerad professor vid Lunds universitet.

Detta behöver dock inte innebära att hela vården måste ges i Lund. Johan Richter tror på en ”växelvärd” där akuta och kliniskt komplexa åtgärder sköts i Lund medan vård i lugna sjukdomsfaser med fördel kan skötas på hemsjukhuset där patienten har sitt sociala nätverk och sitt vardagsliv.

FAKTA LEUKEMI – MÅNGA OLIKA SJUKDOMAR

Det finns fyra huvudgrupper av leukemi förutom en rad mer ovanliga tillstånd:

Akut lymfatisk leukemi, ALL. Sjukdomen medför överproduktion av celler som är förstadier i bildningen av lymfocyter – vita blodkroppar som är en viktig del av immunsystemet. Detta är den vanligaste leukemiformen hos barn och för dessa är prognosen efter behandling ofta god. Av barn som behandlades under 1990-talet är långtidsöverlevnaden mer än 80 procent. Hos vuxna är akut lymfatisk leukemi en mer svårbehandlad sjukdom med betydligt sämre prognos.

Kronisk lymfatisk leukemi, KLL. Sjukdomen yttrar sig genom att lymfocyter, oftast så kallade B-lymfocyter, ansamlas i blod, benmärg och ofta även i lymfkörtlar och i mjälten. Detta är den vanligaste leukemiformen hos vuxna.

Akut myeloisk leukemi, AML. Ett samlande namn för sjukdomar med överproduktion av omogna förstadier till granulocyter (vita blodkroppar som ”äter upp” främmande mikroorganismer och producerar substanser som skapar inflammationer), röda blodkroppar eller blodplättar (bidrar till att blod koagulerar). Precis som vid akut lymfatisk leukemi hämmar sjukdomen ofta den normala blodbildningen i benmärgen kraftigt vilket kan leda till infektioner/blödningar.

Kronisk myeloisk leukemi, KML. Sjukdomen visar sig genom en kraftig ökning av antalet granulocyter och deras förstadier samt förstörd mjälte och lever. I celler vid kronisk myeloisk leukemi kan man påvisa en speciell kromosomförändring, den så kallade Philadelphiakromosomen. Kronisk myeloisk leukemi kan numera behandlas effektivt med läkemedel.

Hematologi = läran om blodsjukdomar

› **LUNGCANCER** Överläkare Lars Ek vet att den mörka lungcancerstatistiken i Skåne har en orsak. Här röker betydligt fler än i Sverige i övrigt. Och det är stora skillnader mellan olika samhällsgrupper. Nu växer behovet av förebyggande satsningar. Om all rökning upphörde i Skåne skulle lungcancer vara en mycket sällsynt sjukdom om 20 år.



Med dagens bästa metoder kan lungcancer bromsas med läkemedel och strålbehandling hos en av tio patienter, men vi kan idag inte bota patienter med spridd lungcancer.

Lars Ek, överläkare vid lung- och allergikliniken vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Mörk statistik: Lungcancer betydligt vanligare i Skåne

Lungcancer är betydligt vanligare i Skåne än i resten av landet. I Skåne inträffade 20 procent fler nya fall år 2008 per 100 000 invånare jämfört med riksgenomsnittet. Andelen personer som fick diagnosen lungcancer var dubbelt så hög som i Jönköpings län.



En orsak till den mörka statistiken finns här: I Skåne är rökning vanligare än i

resten av landet. Och det är stora skillnader i rökvanor mellan olika samhällsgrupper. Mer än dubbelt så många utlandsfödda män är dagligrökare jämfört med män födda i Sverige. Skillnaderna mellan olika socioekonomiska grupper är också stora.

Antalet män som dör i lungcancer minskar något. Ändå ökade totalantalet nya fall av lungcancer med cirka 20 procent under åren 2002-2008 eftersom ökningen bland kvinnor är mycket större än minskningen bland män. Idag är det fler kvinnor som dör av lungcancer än av bröstcancer.

Ingen annan tumörform dödar

så många svenskar. Och detta sker trots att andelen rökare i befolkningen minskar.

– Det beror på en fördröjning, det tar lång tid innan en rökare får lungcancer. Dagens lungcancersituation är en avspiegling av rökningens omfattning för 20 år sedan, säger Lars Ek, överläkare vid lung- och allergikliniken vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Sjukdomen ger ofta symtom först när den är spridd. Ungefär varannan patient har en spridd cancer när diagnosen ställs. Och då är prognosen dålig. Efter ett år har hälften av patienterna avlidit. Två år efter diagnosen lever endast var fjärde patient.

MÅSTE SATSA FÖREBYGGANDE

Lars Ek tror inte att man mer än marginellt kan påverka prognosen med bättre kirurgiska metoder.

Däremot har det skett en betydande utveckling av de medicinska metoderna, det vill säga cytostatika och framförallt nya så kallade målsökande behandlingar. Patienterna kan leva längre med sin sjukdom tack vare nya möjligheter till skräddarsydd behandling.

För att minska lungcancer behövs tre åtgärder, menar Lars Ek:

- Få färre unga att börja röka
- Hjälpa fler rökare att sluta röka
- Tidigare upptäckt av tumörer.

Idag finns ingen effektiv metod att upptäcka lungcancer så tidigt i processen att patienten har en stor chans att botas. En metod med skiktröntgen (datortomografi) har testats, men ännu saknas tillräckliga data för användning av metoden i större omfattning.

Lars Ek förklarar:

– En bra screeningmetod ska kunna hitta små botbara tumörer och därmed kunna minska den totala dödligheten i lungcancer. Ingen metod har hittills lyckats med detta, men forskning pågår med skitröntgen och även med analys av utandningsluft. Resultatet är lovande.

Eftersom en lungcancersjukdom

DETTA ÄR
ETT
RÖKFRITT
SJUKHUS!

har ett snabbt förlopp är en kort utredningsfas särskilt viktig.

Kliniken har genomfört så kallade LEAN-projekt för att förbättra samarbetet mellan olika specialister.

Målet är att minst 80 procent av patienterna ska utredas på högst 21 dagar från misstanke om lungcancer. Före projektet tog utredningar 27 dagar i Skåne, vilket var ungefär som rikets genomsnitt på 28 dagar.

KVALITET TAR TID

– Kvaliteten i utredningen har alltid prioritet 1, säger Lars Ek med eftertryck. Hög kvalitet tar tid vilket gör att målet om kort utredningstid blir svårare att uppnå.

När det gäller behandling så opereras endast lungcancer som inte hunnit sprida sig. Ungefär en fjärdedel av alla patienter opereras idag och av dem klarar sig hälften.

– Det innebär att även med dagens bästa metoder kan lungcancer för de allra flesta patienter bli en kronisk sjukdom som kan bromsas med nya läkemedel och strålbehandling. Men, säger Lars Ek, idag kan vi inte bota patienter med spridd lungcancer.

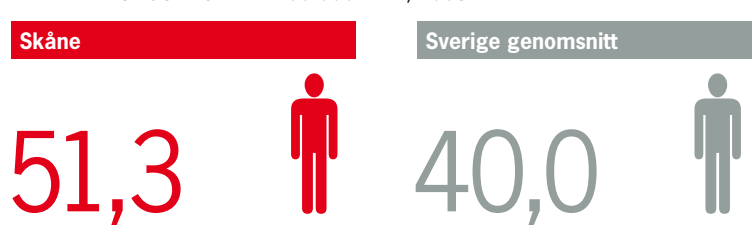
TUMÖREN SOM DÖDAR FLEST SVENSKAR

År 2008 konstaterades 531 nya fall av lungcancer i Skåne.

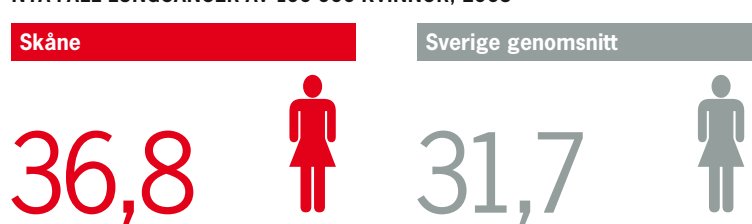
År 2007 avled totalt 3 439 personer i landet (1 787 män och 1 652 kvinnor) i lungcancer. Antalet kan jämföras med 2 470 dödsfall i prostatacancer och 1 495 i bröstcancer.


Källa: Cancer incidence in Sweden 2008.

NYA FALL LUNGCANCER AV 100 000 MÄN, 2008



NYA FALL LUNGCANCER AV 100 000 KVINNOR, 2008





› **BRÖSTCANCER** Bröstcancer är vanligare i Skåne än i landet i övrigt. Samtidigt är väntetiderna bland de längsta i Sverige. Det är bakgrunden till bröstcancerkirurgen Lisa Rydés engagemang. I Skåne brister det i hela vårdkedjan från det att en kvinna misstänker att hon har bröstcancer till det psykosociala stödet under rehabilitering.



Det tar oacceptabelt lång tid för patienter att få diagnos, bli opererade och få uppföljande behandling. Vi kan ytterligare förbättra överlevnaden genom att systematiskt jobba för att optimera varje del i vårdkedjan.

Lisa Rydén, bröstcancerkirurg vid Skånes universitetssjukhus i Lund.



Bröstcancer vanligare i Skåne – väntetiderna längst i landet

Skånska kvinnor drabbas oftare av bröstcancer än andra svenska kvinnor. Väntetiderna är bland de längsta i landet. För att höja kvaliteten vill kirurgen Lisa Rydén slå ihop dagens uppsplittrade bröstcancervård och därmed få kortare väntetider, snabbare vårdkedjor och bättre kontinuitet för patienterna i Skåne.



Överlevnaden i bröstcancer har stadigt förbättrats – fem år efter cancerbeskedet lever närmare

nio av tio patienter. Det gäller för Skåne liksom för resten av landet.

För att ytterligare förbättra överlevnaden måste det gå snabbare i hela vårdkedjan. Bättre tillgänglighet till diagnostik, tydligare fördelning av vem som ska göra vad och bättre psykosocialt stöd för patienterna är exempel på angelägna åtgärder.

Den totala tiden från remiss till besked om fortsatt behandling kan vara upp till 70 dagar i Södra sjukvårdsregionen, där Skåne ingår. Tillsammans med Sydöstra regionen (Östergötlands, Jönköpings och Kalmar län) är de

ensamma i landet att överstiga 50 dagar.

Sedan något år tillbaka bedrivs all mammografi i Region Skåne på ett nytt samordnat sätt. Detta har lett till ökat deltagande och sannolikt något fler nyupptäckta cancerfall i det korta tidsperspektivet – även om hälsokontroller med mammografiscreening enbart står för en tredjedel av samtliga upptäckta bröstcancerfall i Skåne. Andelen är för övrigt densamma som i resten av Sverige.

BRISTER I HELA VÅRDKEDJAN

Framtiden får visa om ett ökat deltagande i screening har betydelse för överlevnaden, anser Lisa Rydén, överläkare och bröstcancerkirurg i Lund.

– Vi kan ytterligare förbättra överlevnaden, men då måste vi

jobba systematiskt med hela vårdkedjan och optimera varje del. Det är viktigt att effektivisera där det går, säger hon.

Det finns brister i hela vårdkedjan från en kvinnas första symtom till det psykosociala stödet under rehabiliteringen.

– Många patienter upplever en brist på helhetssyn vad gäller hälsa och livssituation, säger Lisa Rydén.

– Det är angeläget att förbättra tillgängligheten och att likartad vård erbjuds alla kvinnor med symtom på bröstcancer. Idag brister det på många håll i vårdkedjan. Till exempel tar det ofta oacceptabelt lång tid för patienter att få diagnosbesked och att komma till operation och uppföljande behandling, säger Lisa Rydén.



Vi kan ytterligare förbättra överlevnaden, men då måste vi jobba systematiskt med hela vårdkedjan och optimera varje del. Det är viktigt att effektivisera där det går.



Utvecklingen inom det medicinska området går dock framåt; det kommer bättre läkemedel, mer effektiva röntgenapparater och forskningen kartlägger allt mer om cancers grundläggande biologi, konstaterar hon.

TRÖGT ATT FÖRÄNDRA

Men utvecklingen av vårdkedjan och introduktionen av nya medicinska rön går trögt i en politiskt styrd verksamhet som kännetecknas av många mellanchefer och av en kortsiktighet, som bland annat leder till att duktiga medarbetare söker sig bort. Mot detta ställer hon en vision om något annat.

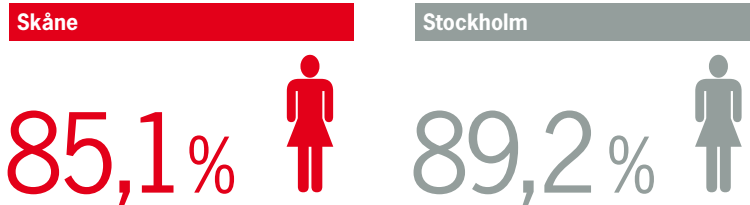
– Entreprenörskap, process-tänkande, långsiktighet... Sådant som gör att alla vi som arbetar i bröstcervården kan känna delaktighet. Vår verksamhet omfattar så många patienter och jag skulle gärna se ett "Brösthüs" där man utifrån patienternas behov bygger upp verksamheten och har tillgång till de kringspecialiteter som behövs för att vården ska bli den bästa tänkbara. Här, säger Lisa Rydén, skulle patienterna få all den utredning, behandling och uppföljning som behövs.

FAKTA BRÖSTCANCER I SKÅNE

År 2008 diagnostiserades 1 078 nya fall av bröstcancer i Skåne. Den 31 december 2007 levde drygt 11 000 skånska kvinnor som någon gång fått en bröstcancerdiagnos.

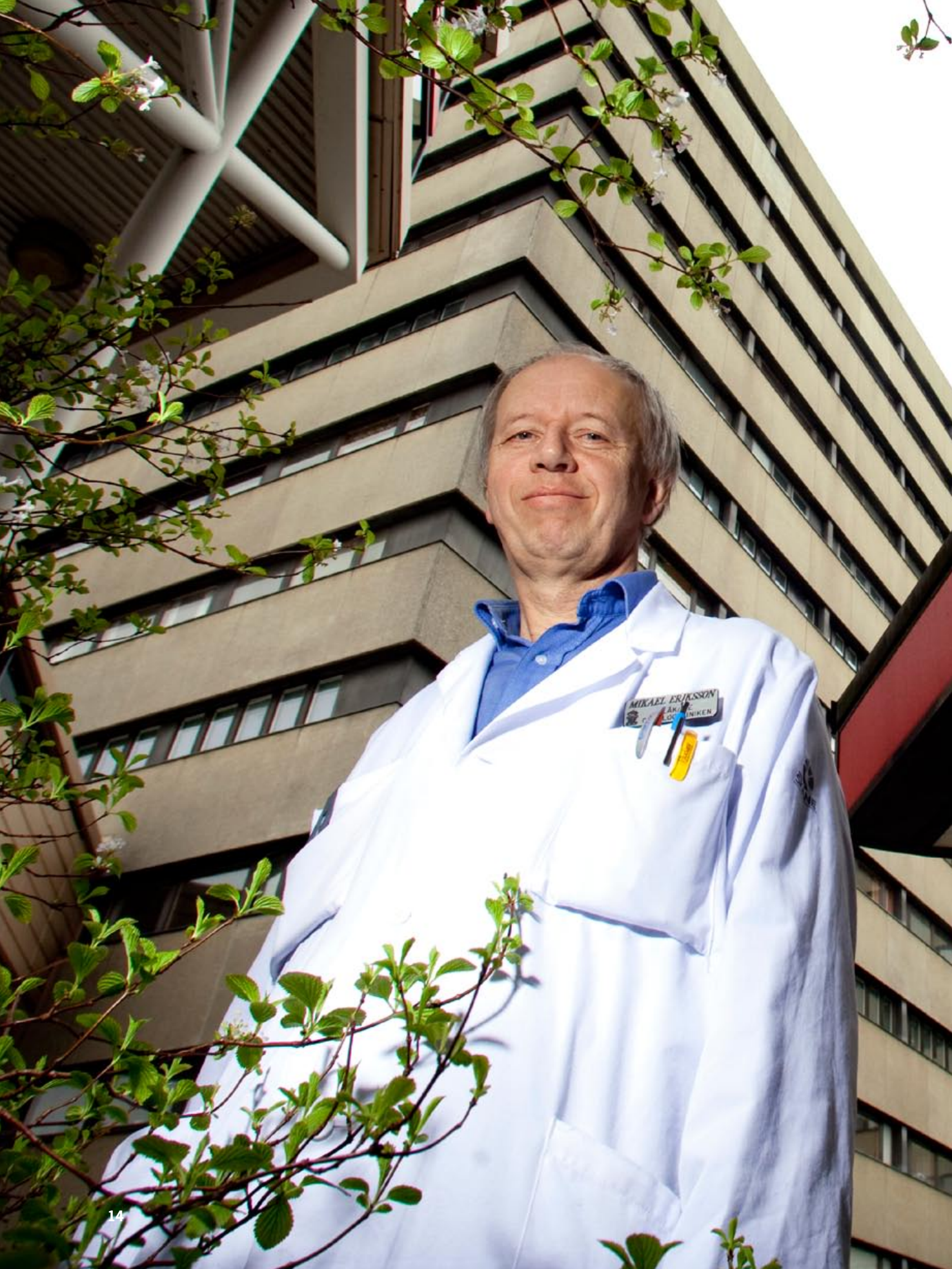
I Skåne opereras 49 procent av patienterna med bröstbevarande kirurgi. Andelen bör vara 60–70 procent enligt Svensk förening för bröstkirurgi. Endast 4 procent av dem som 2008 fick hela bröstet bortopererat i Skåne fick en bröstprotes samtidigt, så kallad direktrekonstruktion. I Stockholm direktrekonstruerades mer än 20 procent.

FEMÅRSÖVERLEVAD I BRÖSTCANCER, ÅLDERSSTANDARDISERADE VÄRDEN



ANDEL SOM FICK DIREKTREKONSTRUKTION





Onkologisk klin

För att göra forskningen framgångsrik och därmed kunna utveckla behandlingen måste vi få in patienterna till universitetssjukhuset.

Mikael Eriksson, överläkare vid Skånes Onkologiska Klinik, Skånes universitetssjukhus i Lund.

› **SARKOM** Patienter med sällsynta cancersjukdomar är en extra utsatt grupp. De kan behöva hjälp av många olika specialister, kompetens som enbart finns på de stora sjukhusen. Ett exempel är den sällsynta tumörformen sarkom som överläkare Mikael Eriksson specialiserat sig på.

Ovanliga cancerformer kräver centraliserad vård

Vården vid ovanliga cancersjukdomar ställer särskilda krav. För bästa tänkbara vård av patienter med sällsynta tumörer är det nödvändigt med samlad kompetens. Ett exempel är vården vid sarkom.



Sarkom är en samlande term för mer än 50 olika tumörer med ursprung i kroppens stödje-

vävnader. För att kunna erbjuda patienter bästa möjliga vård krävs flera olika slags specialläkare, till exempel ortopedkirurger, buk- kirurger, sarkomonkologer samt röntgenläkare, patologer och cytologer (vävnadsdiagnostiker) som är specialiserade på diagnostik av just sarkom.

– Här i Lund samlas vi en gång i veckan för att diskutera och planera vården av sarkompatienter. Forskning visar att patienter som handläggs på det här sättet klarar sig bättre, säger Mikael Eriksson, överläkare vid Skånes Onkologiska Klinik, Skånes universitetssjukhus i Lund.

Operation är den vanligaste behandlingsmetoden mot sarkom i

allmänhet, och kirurgin är mycket specialiserad. Det gäller även för GIST, gastrointestinal stromacells- tumör, en ovanlig cancertumör som oftast uppstår i magsäcken eller tunntarmen.

GODA BEHANDLINGSMÖJLIGHETER

Sedan ett tiotal år finns behandling med läkemedel, tyrosinkinashämmare, mot GIST som inte kan opereras. Läkemedlen kan numera också ges som behandling efter

operation för att minska risken för återfall.

Att behålla en GIST-patient på hemsjukhuset i stället för att remittera till regionsjukhus kan tänkas vara frestande i tider av ansträngd ekonomi, men Mikael Eriksson höjer ett varningens finger.

– För en del patienter kan det fungera tillfredsställande initialt. Men om patienten inte utreds och behandlas på sarkomcentrum vid universitetssjukhuset finns en stor risk att prognosen blir sämre på sikt. Vid behandlingen av GIST-patienter bör hänsyn tas till analys av den speciella tumörens genförändring. Den röntgenologiska utvärderingen är svår samtidigt

FAKTA SARKOM – 1 PROCENT AV ALL CANCER

Sarkom är en samlande term för mer än 50 olika tumörtyper som har sina ursprung i kroppens stödjevävnader; skelett, brosk, bindväv och muskler. En tredjedel av alla sarkom sitter i skelettet och resterande två tredjedelar i mjukdelar. Totalt svarar sarkom för knappt 1 procent av samtliga elakartade tumörer, cirka 400 fall i Sverige. I Skåne registreras drygt 50 nya fall årligen. Ungefär 100 fall av GIST diagnostiseras i landet varje år, varav 10–15 i Skåne.



Vi kan ytterligare förbättra överlevnaden, men då måste vi jobba systematiskt med hela vårdkedjan och optimera varje del. Det är viktigt att effektivisera där det går.

som biverkningar och inverkan av andra samtidiga läkemedel gör situationen ännu mer komplicerad, säger Mikael Eriksson.

– För ett individanpassat val av preparat och dosering krävs en stor erfarenhet av GIST-patienter. Det, säger Mikael Eriksson, kan bara uppnås genom en centraliserad vård.

VIKTIGT ATT REMITTERA

Att forskningen till stora delar bedrivs vid de stora sjukhusen är ytterligare ett argument som talar för att patienter vid misstanke om GIST eller andra sarkom snarast remitteras till ett regionsjukhus.

Ett informationsmöte om GIST för patienter och anhöriga har hållits i Lund och Stockholm. Det finns även en Facebookgrupp med fokus på GIST och Mikael Eriksson hoppas att det växer fram en livaktig patientförening:

– En förening kan formulera och föra fram patienters önskemål och krav på sjukvården.



REGIONALT CANCERCENTRUM – SÅ SKA DET FUNGERA

På nationell nivå finns ett regeringsuppdrag med målet att stärka cancervården. Arbetet leds och samordnas av Kjell Asplund.

En viktig uppgift för den nationelle samordnaren är att stimulera framväxten av ett antal regionala cancercentra, RCC.

I dagsläget talar man om ett virtuellt cancercentrum för hela Region Skåne. En förhoppning är att även Kronoberg, Blekinge och södra Halland, ska ingå i ett framtida regionalt cancercentrum för södra Sverige.

Vård och behandling av ett trettiotal cancerdiagnoser ska genomföras inom ramen för väldefinierade patientprocesser styrda av multiprofessionella team i tät anknytning till klinisk forskning och utbildning. Regionala cancercentra ska inte bygga nya institutioner utan uppmantra till mer samarbete, bland annat mellan forskningen och den kliniska vården.

Malmö har högst förekomst av cancer i landet. En femtedel av befolkningen är född utomlands. Sannolikt finns det orsakssamband och en viktig uppgift för ett regionalt cancercentrum blir att analysera orsakerna bakom den höga förekomsten av cancer och att utforma strategier för att minska skillnaderna jämfört med den svenskfödda befolkningen.

Det handlar om hur information bör utformas och hur sjukvården ska bli bättre på att möta de sjukvårdsbehov människor från andra kulturer har.

FEM UPPGIFTER FÖR REGIONALT CANCERCENTRUM I SKÅNE:

- Minska risken att utveckla cancer
- Förbättra kvaliteten på omvårdnaden av cancerpatienter
- Förlänga överlevnaden och öka livskvaliteten efter en cancerdiagnos
- Minska de regionala skillnaderna i överlevnad
- Minska skillnaderna i sjuklighet och överlevnad mellan olika grupper



› FORSKNING

Här kan Skåne stå modell för andra delar av landet

Nytänkande inom forskningen – här är Region Skåne i frontlinjen. På Biomedicinskt Centrum i Lund har visionära forskare inom medicin, naturvetenskap och teknik skapat en unik integrerad verksamhet som kan stå som modell för andra forskningsmiljöer. I Lund skapas metoder som kartlägger tumörers "fingeravtryck" som gör det möjligt att skräddarsy behandlingen för varje enskild cancerpatient.

Traditionell cancerforskning är tydligt inriktad på att kartlägga och förstå cancer utifrån ett biologiskt perspektiv. I så kallad translationell cancerforskning tar man i stället avstamp i den kliniska verksamheten och utvecklar både nya forsknings- och behandlingsmetoder parallellt.

– Translationella forskningsmetoder kommer att kraftfullt effektivisera cancervården på många sätt, säger professor Carl Borrebaeck, programdirektör för

Create Health och vicerektor för Lunds Universitet. Create Health är ett strategiskt forskningscentrum vid Biomedicinskt centrum, Lunds Universitet, som har ett tätt samarbete med Skånes universitetssjukhus. Samarbetet gäller även i fysiskt avseende eftersom lokalerna som forskarna använder ligger inom sjukhusområdet.

Utifrån test som kräver bråkdel av en droppe blod kan man med hjälp av translationell cancerforskning bland annat åstadkomma:

- tidigare och mer exakt diagnostik
- mer effektiv målstyrd behandling
- bättre metoder att mäta resultat av behandling
- förutse resistens mot behandling
- säkrare bedömning av prognos
- bättre planering av åtgärder och kontroller efter utskrivning
- stora kostnadsbesparingar i sjukvården

Att definiera så kallade gen- och proteinsignaturer i sjuk vävnad och jämföra med signaturerna i cancervävnad står i centrum.

ENKELT BLODPROV

– Utifrån sådana signaturer kan vi skilja mellan olika cencertyper i tidiga stadier och ge en grund för en optimal individualiserad behandling, säger Carl Borrebaeck.

Verksamheten har huvudfokus på två cancersjukdomar där prognosen för en nydiagnostiserad patient ser

mycket olika ut – bröstcancer och bukspottkörtelcancer.

Kvinnor som får bröstcancer har stora möjligheter att bli friska igen, men den fjärdedel av patienterna som drabbas av återfall har en avsevärt sämre prognos och överlevnad.

– Vi hoppas kunna skilja ut dessa patienter tidigt och anpassa behandlingen av dem efter den ökade återfallsrisken. Vi har kommit långt på vägen att kunna riskklassificera patienter med ett enkelt blodprov. Det är första gången sådana bedömningar går att göra med ett blodprov och det ger läkarna helt nya möjligheter att välja olika behandlingar, säger Carl Borrebaeck.

UNDVIKA ÖVERBEHANDLING

Brösttumörers biologi varierar på flera sätt och en stor del av de patienter som får strålning efter operation har ingen nytta av den.

Av dem som får cytostatika är det bara var tionde som gagnas av behandlingen. Det betyder att många patienter överbehandlas med biverkningar som enda följd. Med forskningen vill man i förväg kunna förutsäga vem som har nytta av en behandling och därmed kunna låta bli att behandla de andra patienterna i onödan. Forskarna har kartlagt gen- och proteinprofiler för mer än 600 brösttumörer.

– Utifrån dessa kan vi dela in brösttumörer i undergrupper med betydelse för behandlingen, säger Carl Borrebaeck.

TUMÖRENS "FINGERAVTRYCK"

Cirka 800 nya fall av bukspottkörtelcancer inträffar årligen i Sverige. Sjukdomen ger sällan symtom i

tidiga stadier och när den upptäcks går den oftast inte att operera. Obehandlad leder den till döden inom tre, fyra månader.

Lundaforskarna utvecklar ett blodtest som bland annat kan identifiera om det rör sig om pankreatit, inflammation i bukspottkörteln eller en eventuell cancer. Tidig diagnos betyder bättre prognos för patienterna.

När arbetet började studerades flera hundra proteiner som kunde vara intressanta som markörer för cancer – nu återstår cirka 15 proteiner.

– Det har visat sig att 10–20 proteiner är tillräckliga för att skapa ett unikt proteinmönster som blir som ett "fingeravtryck" av en tumör. Dessutom kan vi lägga till en tidsaxel för att än tydligare beskriva tumören. Proteinmönster kan ändras över tiden och där kan snabbheten i ändringen ge värdefull information, säger Carl Borrebaeck.

ALLT SNABBARE METODER

Ofta beskrivs motsättningar mellan så kallad grundforskning och tillämpad forskning. Carl Borrebaeck ser det som en konstlad konflikt och att modern forskning handlar om att utföra båda delarna samtidigt.

– Vi utvecklar nya analysprinciper och kliniska tillämpningar samtidigt. Och de tekniska möjligheterna ökar med en otrolig hastighet. Det tog åtskilliga år med gårdagens maskiner att kartlägga en människas hela arvs massa – idag kan vi göra det på ett par dagar. Det som sysselsatte flera forskare under många år kan numera vara en detalj i ett doktorandarbete.

Att definiera så kallade gen- och protein-signaturer i sjuk vävnad och jämföra med signaturerna i cancervävnad står i centrum.



FORSKNING SOM UTGÅR FRÅN PATIENTEN

Translationell forskning är en ung gren på forskningsträdet som utgår från patientens behov. Utifrån detta utvecklas metoder i laboratoriet som sedan testas i den kliniska situationen. De kliniska erfarenheterna återförs till forskningen där metoden modifieras.

› **TARMCANCER** Mef Nilbert har bestämt sig. Hon är professor i onkologi vid Skånes universitetssjukhus i Lund – och hon tänker inte ge sig. Målet är att få ökad uppmärksamhet för en för allmänheten okänd grupp tumörsjukdomar – och därmed rädda liv. En nationell angelägenhet, anser hon och kräver nytänkande.





Det är hög tid att tänka om helt och hållet när det gäller cancer i mag- och tarmkanalen. Alla svenskar borde erbjudas hälsoundersökning för att hitta tidiga förstadier till cancer så att de det gäller kan botas.

Mef Nilbert, professor i Onkologi vid Skånes universitetssjukhus i Lund

Tänk nytt: Hög tid att leta efter förstadiet till tarmcancer

Det är hög tid att tänka om helt och hållet när det gäller tarmcancer. Om fler tumörer upptäcks tidigt kommer fler patienter att botas!

Professor Mef Nilbert tänker inte nöja sig med att de flesta nya metoder i tarmcancervården förlänger patienternas liv med någon månad.

– Vi måste tänka nytt för att vända dagens situation där hälften av tumörerna i mag-tarmkanalen redan har spridit sig till närliggande lymfkörtlar när de upptäcks.



Prostatacancer hos män och bröstcancer hos kvinnor är de vanligaste och de mest uppmärksammade cancerformerna. Alla känner till Rosa Bandet för bröstcancer och många kopplar numera Mustaschkampen till prostatacancer.

Motsvarande uppmärksamhet finns inte alls för en annan stor grupp av tumörsjukdomar, de som sitter i mag-tarmkanalen. Flera tumörformer ingår:

- tjock- och ändtarmscancer – vanligast
- matstrupscancer – ökar, särskilt hos män
- magsäckscancer – vanligare förr, kopplas till bakterien *helicobacter pylori*
- tunntarmscancer – ovanlig

- cancer i bukspottkörtel och lever – ger få symtom och upptäcks ofta sent
- analcancer (i huden kring ändtarmens öppning) – kopplas till virus

– Det här är en stor men okänd grupp av tumörsjukdomar, konstaterar Mef Nilbert, professor i onkologi och överläkare vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Visst sker framsteg i behandlingen tack vare bättre kirurgi, förfinad strålbehandling och nya verksamma läkemedel, både cytostatika och så kallade målstyrda läkemedel. Men överlevnaden vid cancer i mag- och tarmkanalen är låg – särskilt om man jämför med bröstcancer eller prostatacancer där närmare åtta av tio patienter lever fem år efter diagnosen.



Ska vi göra något verkligt bra för våra patienter så är det att hitta förändringar, förstadiet till cancer.

– För cancer i matstrupen och bukspottkörteln lever endast en eller två av tio efter fem år. För tarmcancerpatienterna är det något bättre men nästan hälften får återfall i sjukdomen.

Hon förklarar:

– Tarmcancer uppkommer från ett godartat förstadium, ett så kallat adenom. Upptäcks adenom eller tidiga tumörer som är begränsade till tarmväggens inre lager är utsikterna för patienterna strålande. Vid adenom finns ingen risk

för spridning och vid tidig cancer botas mer än nio av tio patienter.

– Jag önskar att vi kunde hitta fler patienter där sjukdomen är i ett tidigt stadium, säger Mef Nilbert.

Hon menar att det är hög tid att tänka om helt.

– Tänk nytt! Ska vi göra något verkligt bra för våra patienter så är det att hitta förändringar, förstadier till cancer. Och vi har ofta tio år på oss att hitta dessa förstadier och ta bort dem och därmed rädda patienten, säger hon.

MATSTRUPSCANCER ÖKAR

En av de cancerformer som ökar mest i landet är matstrupscancer. Sjukdomen uppstår ofta efter långvariga sura uppstötningar som i sin tur vanligen är en konsekvens av fetma.

– Tänk nytt! Erbjud dessa personer kontroller där vi tittar ner i matstrupen. Finns förstadier, adenom, tar vi bort dem direkt och kan därmed hindra att den personen får en livshotande cancer ett antal år senare, säger Mef Nilbert.

NATIONELL ANGELÄGENHET

Det finns forskning som stöder att screeningtest på blod i avföringsprov eller med direkt undersökning av tjock- och ändtarm med endoskopi (koloskopi eller sigmoideoskopi, instrument där en liten "kamera" på en tunn slang förs in i tarmen) minskar dödligheten i tjock- och ändtarmscancer.

Men screening är omdebatterad – trots rekommendationer från WHO och EU och det faktum att många länder valt att använda metoden. För ett par år sedan inledde Stockholms läns landsting screening med blodtest för alla som fyllt 60 år. Även Gotland screenar sina invånare.

– Jag tycker att det är en nationell angelägenhet och att alla svenskar borde erbjudas hälsoundersökning för att hitta tidiga förstadier till cancer så att dessa personer kan botas. Tarmcancer-

screening räddar lika många liv som trafiken skördar varje år. Hur kan det vara naturligt att ha en nollvision i trafiken, men inte för tarmcancer, undrar Mef Nilbert.

MINSKAR DÖDLIGHETEN

I slutet av april publicerades en omfattande brittisk studie i den vetenskapliga tidskriften The Lancet som visade att dödligheten kan minskas med minst en tredjedel om man en gång i 55-64-årsåldern blir undersökt med sigmoideoskopi (se faktaruta).

Det är egentligen ett drömläge för Sverige att börja screena för tarmcancer, anser Mef Nilbert.

– Vi har två dokumenterat effektiva metoder som kan hitta

**Tarmcancer-
screeningen
räddar lika
många liv som trafiken
skördar varje år.**

botbara förstadier och minska dödligheten i tarmcancer. Så vad väntar ansvariga beslutsfattare på? Vi kunde dessutom, säger hon, genomföra värdefulla studier som utvärderar olika metoder och kanske riskgruppera deltagarna utifrån kunskap om fler i familjen drabbats. Skraddarsydda kontrollprogram – där måste finnas vinster att hämta. Det är bara att trycka på startknappen. Tänk nytt!

TVÅ OLIKA MEN EFFEKTIVA METODER

Det finns forskningsstudier som klart visat att förekomst av mikroskopiskt blod (ej synligt för ögat) i avföringsprov kan kopplas till förstadier, polyper, till cancertumörer i tjock- och ändtarm. Dessa förstadier ger inte några symtom.

En annan metod är att gå in med ett så kallat endoskop i tarmen och med en liten "kamera" placerad på en tunn slang direkt undersöka tarmens slemhinnor för att upptäcka förstadier. Det finns flera olika slags endoskop beroende på vilken del av tarmen som ska undersökas: koloskopi (tjocktarmen), sigmoideoskopi (nedre delen av tjocktarmen) och rektoskopi (ändtarmen).

Om dessa förstadier opereras bort kan uppkomst av livshotande cancer undvikas.

MÅNGA CANCERFALL VARJE ÅR

	Fall i Sverige	Fall i Skåne
Matstrupscancer	396	57
Magsäckscancer	767	100
Bukspottkörtelcancer	797	104
Tunntarmscancer	289	42
Tjocktarmscancer	3 970	586
Ändtarmscancer	2 047	381
Sammanlagt cancer i magtarmkanalen	8 266	1 270
Bröstcancer	7 346	1 078
Prostatacancer	8 740	1 127

Källa: Cancer incidence in Sweden 2008

Före detta patienter ovärderligt stöd för vården av cancersjuka

Kraven på patientinflytande inom hälso – och sjukvården växer.

Inom cancer vården i Skåne har patientinflytandet fått uppmärksamhet genom skapandet av en särskild struktur för samverkan mellan patientföreträdare och profession. Skånes cancer-vård har i flera år även högt prioriterat möjligheten för patienter att få en andra bedömning, så kallad second opinion.

Arbetet med en nationell cancerstrategi betonas patientens perspektiv och att cancer-vården måste möta patienters behov och krav på information och kvalitet.

– Utmaningarna idag handlar om att patientföreningar kräver en sammanhållen vårdkedja, rehabiliteringsplaner och psykosocialt stöd, säger Christina Carlsson, projektledare för BIPP, sjuksköterska och doktor i medicinsk vetenskap.

BIPP står för Brukar-Inflytande och Patient-Perspektiv och innebär samverkan mellan södra sjukvårdsregionens patientföreningar och Skånes Onkologiska Klinik.

UNIKA ERFARENHETER

Patienter som mött hela vårdkedjan inom cancersjukvården har unika erfarenheter som personalen saknar. De kan göra en viktig insats för andra patienter och ge direkt stöd men också hjälpa till med att utveckla cancersjukvården.

– För patienter som just fått sin cancerdiagnos kan en kontakt-

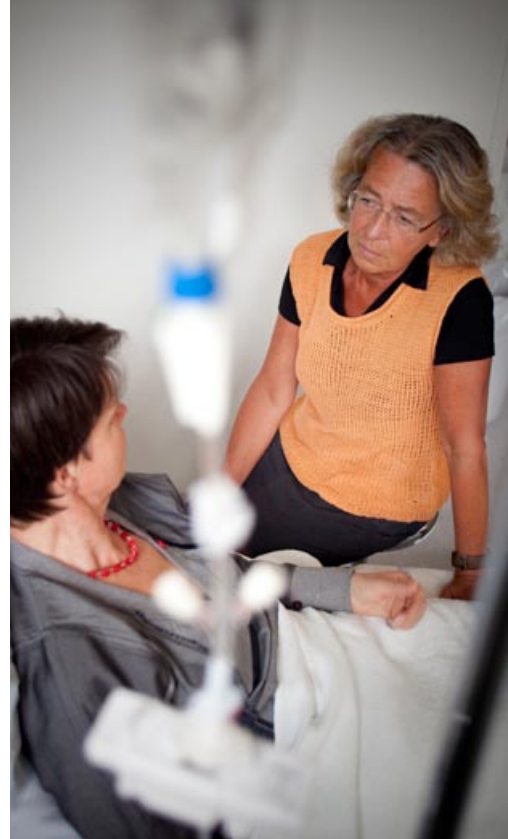
person från en patientförening vara mycket betydelsefull. Ibland kanske det kan räcka med ett telefonsamtal, medan det andra gånger kan handla om ett flerårigt stöd och bli inledningen på en livslång vänskap, säger Christina Carlsson.

Kontaktpersonerna har ofta också tillgång till andra patienters berättelser och erfarenheter och inte bara sina egna. Med detta i bakgrunden kan de reagera om något verkar fel och förmedla det till sjukvårdens representanter. Södra sjukvårdsregionen samverkar med ett drygt 30-tal patientföreningar och nätverk för cancerpatienter.

– Framför allt handlar det om att medverka till att de första kontakterna i vårdkedjan blir bra, säger Christina Carlsson.

Att få en cancerdiagnos är en traumatisk upplevelse. En kontaktperson kan därför betyda mycket för att avdramatisera sjukdomen och berätta om livet efter, men också ingjuta mod hos dem med kronisk eller obotlig sjukdom.

– Att peppa och att ingjuta hopp utan att inge falska förhoppningar



är en viktig uppgift för kontaktpersonerna.

Internet har medfört nya möjligheter för patienter och närstående att söka information utöver den som ges av sjukvårdens personal. Men det är inte helt okomplicerat. Kvaliteten på informationen på internet är mycket varierande.

KUNSKAP OM INTERNET

– En läkare har kanske tio-tolv minuter till ett patientmöte. Om patienten eller en närstående då halar upp en bunt internetutskrift så är det lätt att inse att det blir svårt att få en vettig genomgång av dem under den korta utmätta tiden, säger Christina Carlsson.

Hon tycker att avsnitt om internetinformation ska tas med i vårdprogrammen – till exempel genom att ange vilka internetsidor som ger en korrekt information.

– Det bör ingå i läkares och sjuksköterskors uppgift att ha god kännedom om internetsidor med kvalitet så att de kan ge råd när patienter frågar, säger Christina Carlsson.



Pernilla Pergert



Solvig Ekblad

Direkt information till flyktingar ska ge bättre hälsa

Att satsa på aktiv och riktad information om vad sjukvården kan erbjuda är ett sätt att försöka minska skillnaderna i de vanligaste folkhälsosjukdomarna mellan invandrare och andra medborgare. Malmö är en av de platser där en sådan hälsoskola för nyanlända flyktingar och invandrare med framgång prövats på försök. Hälsoskolan har ingått som en del i svenskutbildningen för invandrare.

En hälsoskola för nyanlända flyktingar drevs på försök i Malmö hösten 2009. Med stor framgång, berättar Solvig Ekblad, senior forskare med transkulturell psykologi som specialområde och gästprofessor vid Malmö Högskola. Ambitionen är att hälsoskolan ska bli ett fast inslag under introduktionen. Hälsoinformationen lämnas av såväl sjuksköterskor och sjukgymnaster som psykologer och läkare.

– Mottagandet av hälsoskolan har varit mycket positivt från både deltagare och aktörer och nu vill alla inblandade att detta blir ett permanent inslag i svenskundervisningen för alla flyktingar. Den som är välinformerad har större möjligheter till bra hälsa, säger hon.

Solvig Ekblad har länge forskat om kulturellt ursprung och hur det påverkar den psykiska hälsan.

– En slutsats är att sociala bestämningsfaktorer spelar större roll för hälsan än det kulturella ursprunget.

Medicinska termer kan vara svåra att förstå och ta till sig även

för svensktalande. En bra vårdrelation kan dessutom försvåras eller hindras av språkliga, kulturella och sociala skillnader.

– Patientens tillit och trygghet i vården byggs i vårdrelationen och är oerhört viktig i alla vårdmöten, säger Pernilla Pergert, forskare vid Karolinska Institutet och författare till avhandlingen ”Sociala fasader i transkulturella vårdrelationer”.

”BÖRJA MED DIG SJÄLV”

Hon menar att läkare och sjuksköterskor som ofta arbetar med patienter från andra kulturer gärna kan börja med att reflektera över sin egen kultur. Då motverkas risken att tro att man själv har den enda rätta (normala) kulturen eller rent av att man själv är utan kultur. Insikten om hur olika vi är som individer, även om vi har samma kulturella bakgrund, minskar risken att generalisera för mycket.

– Bara för att man haft en irakisk patient tidigare innebär det inte att man självklart vet hur nästa irakiske patient ”är”. Men med en ödmjuk och nyfiken inställning

ökar chansen för en bra vårdrelation, säger Pernilla Pergert, själv disputerad sjuksköterska.

Hon tycker att det kan vara bra att läsa på om kulturer från länder varifrån det kommer många patienter – men hon betonar vikten av att hålla sig på vägen och inte hamna i något dike vid sidan av.

– I ena diket finns den stereotypa reaktionen, en tendens att betrakta alla människor från en kultur som en homogen grupp och glömma de individuella variationerna. I det andra diket finns den kulturella blindheten, benägenheten att vägra se de olikheter som beror på kulturella skillnader.

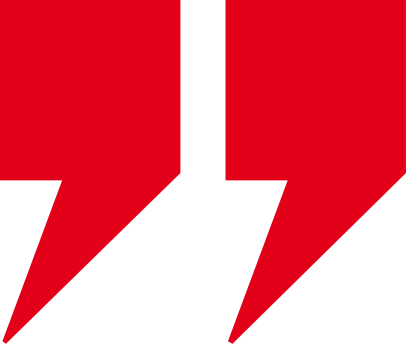
Tolkar används för att brygga över språkliga hinder för vårdrelationen. Men det är mycket svårare att bygga en välfungerande kommunikation med tolk än om patienten obehindrat pratar svenska.

– Tolken är som ett filter. Du får uttrycka dig i korta faktpäckade meningar och risken är att småprat som skapar tillit och trygghet i kontakten utelämnas, säger Pernilla Pergert.

KROPPSSPRÅKET VIKTIGT

Ord är dessutom bara en del av språket. Även kroppsspråket kan behöva översättning.

– I Sverige anses det som ohövlighet att inte se en patient i ögonen, i andra kulturer kan det vara tvärtom ohövlighet att se i ögonen. Vi svenskar tar det som en självklar tröstande handling att placera en hand på en patients arm eller axel – för andra kan det vara förbjuden kroppskontakt mellan könen. För en rättroende muslimsk man kan det vara otänkbart att ta en kvinnlig läkare eller sjuksköterska i hand – något som kan uppfattas som arrogant och avvisande här hos oss.



Varje cancerfall är ett cancerfall för mycket. Vi kommer i fortsättningen inte att kunna behandla oss ur de problem som cancersjukdomarna ger. Därför måste det förebyggande arbetet prioriteras högre i framtiden. Idag går endast en procent av den totala kostnaden för cancervården till preventiva insatser. Denna andel måste öka.

Carsten Rose, Chef för divisionen för cancer och blodsjukdomar vid Skånes universitetssjukhus, Region Skåne.



Divisionen för cancer och blodsjukdomar
Skånes universitetssjukhus

Postadress: 205 02 Malmö
Besöksadress: Lasarettsgatan 39, Lund
Tel växel: 046-17 10 00
www.skane.se/sus

För mer information – kontakta gärna

Johanna Davander
kommunikationsutvecklare
Tel: 046-17 59 90
E-post: johanna.davander@skane.se