

ELDSJÄLEN

Snickrar på nya
behandlingar

SIDAN 14

PATIENTEN

Hon har överlevt
cancer fyra gånger

SIDAN 24

SJUKHUSET

Här utreds otydliga
symtom snabbt

SIDAN 34

LANDSTINGEN

Allt fler sneglar på
statlig finansiering

SIDAN 40

FORSKNING FÖR LIVET

Horizont

Jag är en
cancercell



ETT NUMMER
OM **CANCER**

Lura döden

Kan cancer bli en
kronisk sjukdom?

Läs Horizont

digitalt

PÅ WEBBEN

TWITTER

@BMSHorizont



DIREKT I MOBIL
+ SURFPLATTA



www.bms.se/horizont



Horizont finns alltid i din mobiltelefon, surfplatta eller dator. Använd QR-koden för att läsa tidningen digitalt, eller surfa direkt till bms.se/horizont

Ett Göteborg där alla har cancer



Cancer är på väg att bli en kronisk sjukdom. Att få cancer behöver inte betyda en dödsdom. Nya prognoser visar att över 600 000 svenskar förväntas leva med cancer år 2040. Det är fler personer än vad som i dag bor i Göteborg. Det kommer att innebära stora och delvis nya krav på vården. Hur ska tillgången till kompetent personal tryggas och hur ska cancervården i framtiden organiseras och finansieras?

Glädjande nog har överlevnaden i cancer ökat stadigt sedan 1970-talet. I dag ligger den på drygt 60 procent och väntas fortsätta öka. Utvecklingen på flera fronter går snabbt och bland annat immunonkologisk forskning har visat revolutionerande resultat. Nu introduceras allt fler immunterapier i vården mot cancerformer med hög dödlighet. Vilka möjligheter innebär detta?

Bästa läsare, det är hög tid att ta fram kikaren för att spana in i framtiden och utröna vad vi nu bör prioritera för att våra nära och kära med cancer ska få det omhändertagande de förtjänar.

NU HAR DU DET FEMTE NUMRET av Horizont i din hand, ett kunskaps- och diskussionsunderlag inom läkemedelsområdet som nio av tio läsare rekommenderar, och som belyser just dessa utmaningar. Då Horizont primärt riktar sig till politiker, tjänstemän, beslutsfattare samt andra intressenter inom svensk hälso- och sjukvård, kan även du med detta nummer som underlag göra skillnad.

Det finns många orsaker till cancer och en av de vanligaste är tobaksrökning. Visste du att över sex miljarder cigaretter fimpas varje år i Sverige. Men visst hade det varit än bättre om de aldrig hade tänts? Folkhälsoministern arbetar för ett rökfritt Sverige och då svenska staten drog in över 11,5 miljarder svenska kronor på tobaksskatt år 2014 kan det nu vara dags att delar av dessa pengar öronmärks till svensk cancersjukvård vid sidan av statsbidraget.

DÅ YTTERLIGARE UTMANINGAR föreligger inom ramen för vårdens organisation, utbildning och finansiering välkomnar vi ytterligare nytänkande inom dessa områden. I detta nummer av Horizont finner du goda exempel på hur vården kan organiseras samt hur finansieringen kan tryggas. Läs även de gripande patientberättelserna om Penilla Gunther och Anna Frummerin och hur de sprider sin kunskap vidare.

Vi hoppas att detta nummer kommer att bidra till att svenska patienter även fortsättningsvis ska kunna få en vård i världsklass.

Förresten, du vet väl att Bristol-Myers Squibb numera även finns på Twitter? Följ @BMSHorizont för dagliga uppdateringar inom hälso- och sjukvårdsfrågor.

Nicholas Backman

Horizont

Horizont är en tidning utgiven av Bristol-Myers Squibb. Syftet är att belysa viktiga ämnen inom läkemedelsområdet på ett nyanserat sätt. Med kunskap vill vi väcka tankar och stimulera till dialog.

UTGIVARE
Bristol-Myers Squibb AB,
Nicholas Backman
PROJEKTLEDARE
Åsa Bolmstedt,
Bolmstedt journalistik
ART DIRECTOR/LAYOUT
Lotta Lundin, A4
OMSLAGSFOTO
Martin Oeggerli

SKRIBENTER
Åsa Bolmstedt, Annika Larsson
Sjöberg, Karin Persson
ILLUSTRATÖRER
Björn Öberg
FOTOGRAFER
Annika af Klercker, Jessica Segerberg, Andreas Blomlöf
TRYCKERI
Trydells Tryckeri

KONTAKTA OSS
Bristol-Myers Squibb
Box 1172, 171 23 Solna.
Besöksadress: Hemvärnsgatan 9,
171 54 Solna,
08-704 71 00,
horizont@bms.com,
www.bms.se/horizont

TEMA Cancer

Om 25 år kommer dubbelt så många som i dag att få en cancerdiagnos. Men allt fler kommer också att överleva. För vissa blir cancer en sjukdom som man kan leva länge med. När cancer utvecklas till en kronisk sjukdom ställs vården inför nya utmaningar. Hur hänger vi med i den medicinska utvecklingen in i framtiden?

14

Alla patienter ska ha rätt till den senaste behandlingen. Läkaren och forskaren Lars Ny jobbar för rättvisa.



INNEHÅLL

NUMMER 2.2016

VAD ÄR CANCER?

Hur behandlas sjukdomen? Vilka framsteg har gjorts de senaste åren? Hur ser framtiden ut? På våra **snabba faktauppslag** får du veta det viktigaste.



8 FORSKNINGEN

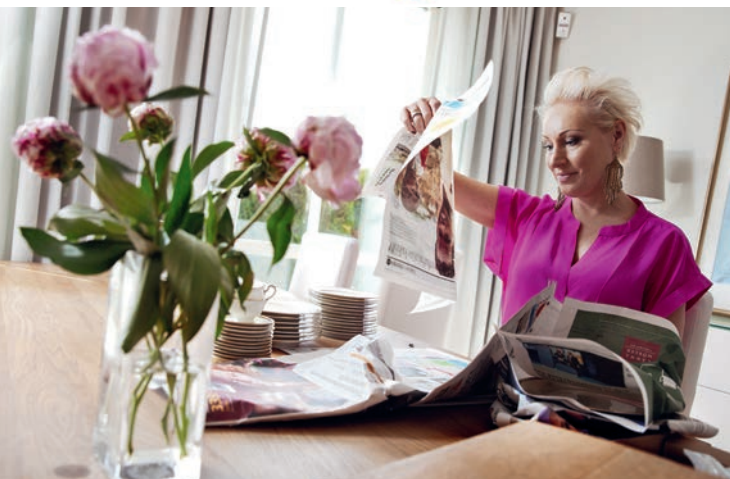
▶ På 1980-talet kom genombrotten som ligger till grund för dagens moderna cancerbehandling.

14 ELDSJÄLEN

▶ Lars Ny ger patienter morgondagens behandling. Han vill att fler sjuka ska delta i kliniska studier.

22 PRISLAPPEN

▶ Så sätts priset på läkemedel.



"Jag kände faktiskt inte att jag nog kommer att dö. Jag har inte känt så någonsin."

ANNA FRUMMERIN HAR HAFT CANCER FYRA GÅNGER, SIDAN 24.

27 PATIENTEN

▶ Penilla Gunther saknade psykosocialt stöd när hon fick cancer.

30 PATIENTORGANISATIONERNA

▶ När cancer alltmer blir en kronisk sjukdom måste patienternas livskvalitet lyftas, menar patientorganisationerna.

34 REPORTAGET

▶ Tidig upptäckt ökar chansen att överleva. I Kristianstad utreder ett särskilt team patienter med diffusa symtom. Nu sprider sig modellen över landet.

40 FINANSIERING

▶ Modern cancervård räddar liv, men kostar pengar. Allt fler sneglar på statlig finansiering.

44 E-HÄLSA

▶ Kortare väg mellan forskare och patienter.



Var tredje får cancer

En av tre kommer att få cancer. Samtidigt som sjukdomen drabbar allt fler utvecklas både diagnostik och behandling.

Därför kommer allt fler att leva längre.

Text: ÅSA BOLMSTEDT



60 000
personer fick
cancer 2014.

50 000
av dem fick sin första
cancerdiagnos.

52
procent
var män.

48
procent
var kvinnor.

65
procent
blir botade.

500 000
personer som lever
i dag har eller har
haft cancer.

**VANLIGASTE
CANCER-
FORMERNA**

2

HUD

Malignt melanom är den allvarligaste formen av hudcancer.

1

BRÖST

Var tredje cancerdiagnos bland kvinnor är bröstcancer.

5

LUNGOR

Bland män minskar lungcancer.

4

LUNGOR

Den cancerform som flest dör av.

4

TJOCKTARM

Åtta av tio är minst 65 år vid insjuknandet.

3

TJOCKTARM

Ökar hos båda könen.

3

URINVÄGAR

Tre gånger så vanligt hos män.

5

LIVMODER

Vanligast efter klimakteriet.

1

PROSTATA

Var tredje cancerdiagnos bland män är prostatacancer.

2

HUD

Basalcells-cancer och skivepitel-cancer är två vanliga varianter.

200

Så många cancerformer finns det. Sju varianter står för 65 procent av alla cancerfall.



Från dödsdom till hopp

FÖRSTÅElsen FÖR VAD som gått fel i cancercellernas gener och hur de sprider sig i kroppen har öppnat vägen för dagens moderna cancerbehandlingar. De senaste åren har vi sett flera paradigmskiften som gjort att forskarna nu vågar tro att vi kommer att övervinna sjukdomen.

Text: ÅSA BOLMSTEDT

När en knöl stor som en vindruva dök upp ovanför nyckelbenet förstod amerikanska Barbara Bradfield att bröstcancern kommit tillbaka. Året var 1991 och tidigare hade hon behandlats med cytostatika, men den här gången avböjde hon trots att det innebar en risk för att hon inte skulle överleva. Den tidigare behandlingen hade varit alltför jobbig.

Men snart blev hon kontaktad av en forskare, Dennis Slamon, som tagit fram en ny typ av läkemedel som hittills enbart testats på möss. Nu ville han att hon skulle delta i den första kliniska studien på människor. Läkemedlet ifråga innehöll en monoklonal antikropp som stoppar de signaler som säger till cancercellen att dela sig och växa vidare.

Barbara Bradfield var en av de första i världen som behandlades med ett målinriktat läkemedel. Snart upplevde hon hur tumören krympte, blev mjukare och till sist försvann.

Hennes historia berättas av den amerikanska professorn och cancerläkaren Siddhartha Mukherjee i boken *Lidandets konung*, som är en prisbelönt genomgång av cancers historia.

I Sverige har överlevnaden i cancer ökat stadigt de senaste 25 åren. 1990 levde ungefär hälften efter fem år, 2013 var det drygt 70 procent. Nu lever 65 procent efter tio år, enligt Socialstyrelsen.

Länge var det kontinuerliga förbättringar i traditionell behandling med operation, strålning och cytostatika som låg bakom framstegen, samtidigt som vi blev allt bättre på prevention, tidig upptäckt och diagnosticering. Men det nya läkemedlet vid bröstcancer byggde



Lidandets konung.

CANCERBEHANDLING

1880-TALET: OPERATION

Amerikanen William Steward Halsted införde radikala operationer vid bröstcancer där bröst, revben, lymfkörtlar och muskler som styr armar och händer tas bort. Dessa radikala operationer ersätts senare med mer begränsade.

SEKELSKIFTET: STRÅLBHANDLING

När Wilhelm Röntgen upptäcker röntgenstrålar och Marie Curie hittar radioaktiva ämnen börjar man behandla bröstcancer med strålning i USA. I Sverige är hudcancer först att strålbehandlas år 1900.

Wilhelm Röntgen



om långt liv

på en helt ny kunskap om cancercellers genetik och drivkrafter.

BENGT WESTERMARK, seniorprofessor i tumörbiologi vid Uppsala universitet och under tio år ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd, har forskat om cancer i 50 år och är en av dem som varit med i den snabba utveckling som skett de senaste 30 åren.

– Jag började läsa medicin 1964. Då begrep vi ingenting. Vi såg att cellerna och tumörerna växte. Men i stort var det oerhört dunkelt. Det stora genombrottet kom på 1980-talet, säger han.



Bengt Westermark

Då gjordes tre upptäckter som öppnade vägen till modern cancerbehandling. Den första var förståelsen för att onkogener är friska gener som har skadats – muterat – och som därför skapar en onormal celltillväxt. Den andra var att man lärde sig att kartlägga cancercellernas signalvägar och på så sätt förstå hur de exempelvis gör för att sprida sig i kroppen. Den tredje var den genetiska kartläggningen av tumörer där man steg för steg identifierat vilka förändringar som sker i olika typer av tumörer.

– Dessa upptäckter gjorde att vi förstod principen bakom cancer. I dag kan vi ta en normal cell och göra om den till en tumörcell. På så sätt är

cancers gåta löst, men det finns flera små gåtor kvar. Vi kan fortfarande inte bota alla cancerpatienter. Och vi förstår inte alltid varför cancerpatienter dör, säger Bengt Westermark.

EN ANNAN PATIENTGRUPP som tidigt fick skörda frukterna av de nya cancerläkemedlen är de med vissa typer av blodcancer. För patienter med blodcancer APL lyckades man steg för steg förlänga de perioder som patienterna var fria från sjukdomen, först med några månader och sedan år. I början av 1990-talet hade man kommit så långt att tre fjärdedelar av patienterna ansågs botade. I slutet av samma decennium testades en annan målinriktad behandling på blodcancersjukdomen kronisk myeloisk leukemi, KML, och sedan milennieskiftet verkar det som om patienterna kan leva utan att sjukdomen märks av, förutsatt att de medicinerar regelbundet. I dag pratar man om KML som en kronisk sjukdom.

Under 2000-talets första decennium spred sig liknande framsteg till fler och fler cancersjukdomar. I dag finns ett tjugotal målinriktade läkemedel vid bland annat spridd tarmcancer, lymfom och cancer i lever, njure, mage och bukspottskörtel.

Många av dessa mediciner fungerar genom att de påverkar någon av de signalvägar som

”Förståelsen för hur immunförsvaret fungerar vid cancer är en av de stora händelserna i den moderna cancerforskningen.”



FOTO: WIKIPEDIA

1940-TALET: CYTOSTATIKA

När ett stridsfartyg med senapsgas ombord bombas under andra världskriget upptäcker forskare att de soldater som överlevt har få vita blodkroppar. Man börjar injicera senapsgas för att behandla lymfom, där det är ett problem att det bildas för många vita blodkroppar. Behandlingen är framgångsrik och kemoterapi är född.



1960-TALET: SCREENING

Gynekologisk cellprovskontroll införs. Sedan dess har antalet fall av livmoderhalscancer halverats. 1986 börjar Sverige med mammografi för att tidigt upptäcka bröstcancer och är då bland de första i världen.



DNA

1990 inleddes Hugo-projektet. Målet var att kartlägga människans hela DNA. Det blev klart 2003 och därefter har forskare börjat kartlägga cancer på liknande sätt.

► upptäcktes på 1980-talet. Steg för steg har läkemedelsindustrin testat olika typer av hämmare mot sådana signalvägar för att på så sätt stoppa cancer.

– Jag brukar kalla listan på de olika signalvägarna som skapar cancer för läkemedelsindustrins godispåse, säger Bengt Westermark.

Men steget att omvandla all denna nya kunskap till effektiva läkemedel har varit svårare än många först trodde. I takt med att man lärde sig allt mer om cancer började man också förstå att sjukdomen är otroligt komplex. En enda cancer kan innehålla 20 000 mutationer och då är det inte helt lätt att veta vad som är betydelsefullt.

Dessutom har det visat sig att cancer är individuell. Personer med samma diagnos kan ha cancer som beter sig helt olika och därför svarar inte heller alla på en och samma behandling.

Så är det för bröstcancerläkemedlet som hjälpte amerikanska Barbara Bradfield. Det godkändes för behandling 1998 och förvandlade då bröstcancer till en sjukdom med god prognos. Men bara för de cirka 15 procent i Sverige som har just den varianten av bröstcancer.

Insikten om cancers individuella skillnader har lett till att behandlingen blir alltmer skräddarsydd, vilket beskrivits som paradigmskifte i cancerbehandlingen.

– Individuell diagnostik är under stark utveckling, säger Bengt Westermark.

PARALLELLT MED UTVECKLINGEN av de målinriktade, skräddarsydda läkemedlen pågick under 2000-talets första år immunologisk forskning. 2011 ledde det fram till ännu ett paradigmskifte då det första immunterapeutiska läkemedlet godkändes.

Till skillnad från målinriktad behandling fungerar immunterapi mer generellt. Det bygger på kunskapen om att cancer består av kroppens egna celler som löpt amok, vilket gör det svårt för immunförsvaret att identifiera cancerceller som främmande och slå ut dem. Med olika typer av läkemedel har man hittat vägar att uppmärksamma immunförsvaret på sjukdomen och stimulera det att attackera cancercellerna.

– Förståelsen för hur immunförsvaret fungerar vid cancer är en av de stora händelserna i den moderna cancerforskningen, säger Bengt Westermark.

2013 UTNÄMNDEN DEN vetenskapliga tidskriften Science immunterapi till årets viktigaste genombrott inom all forskning. Hittills har behandlingen varit mest framgångsrik mot tumörer med många mutationer. Spridd hudcancer, malignt melanom, är en sådan cancer och för dessa pa-

1989 tilldelades Michael Bishop och Harold Varmus nobelpriset för sina upptäckter.



1970-TALET: FÖRSTA CANCERGENEN

Första cancergenen identifieras av Michael Bishop och Harold Varmus. Nu förstår man för första gången att cancer är kroppens egna celler som skadats och förändrats.

1980-TALET: FORSKNING

Forskare kartlägger cancercellernas signalvägar och genetiska avvikelser. Det gör det möjligt att förstå varför cancerceller delar sig så snabbt och hur de kan sprida sig i kroppen.

1990-TALET: MÅLINRIKTAT

Forskningsframstegen börjar omvandlas till nya läkemedel mot cancer. Kliniska studier vid bröst- och blodcancer visar goda resultat. 1998 godkänns det första målinriktade läkemedlet mot bröstcancer.

#VISSTEDU

att fler än någonsin
tidigare får cancer,
men allt färre dör.

tienter finns nu flera typer av immunterapi. Nu introduceras immunterapi även för lungcancer och njurcancer och det pågår studier på fler cancer typer.

Tillsammans med förbättrade metoder för att tidigt upptäcka cancer, exempelvis genom screeningprogram för bröst- och livmoderhalscancer, samt förbättrad diagnostik håller de nya behandlingarna på att förändra prognosen vid cancer. Cancer är inte längre en sjukdom vi självklart dör av. Tvärtom. Trots att fler än någonsin tidigare får cancer är det allt färre som dör, enligt Socialstyrelsens statistik.

MEN ÄVEN OM FRAMGÅNGARNA sedan 1980-talet varit stora och överlevnaden stadigt ökat ser det inte lika ljus ut för alla cancerformer. Medan vissa botas eller kan leva med sin cancer år efter år är dödligheten fortfarande stor i andra grupper. Personer med cancer i lever, lunga och hjärna har låg överlevnad och vid till exempel cancer i bukspottskörteln lever endast 3 procent av männen och 4 procent av kvinnorna efter tio år.

– Vi har inte riktigt kläm på varför dagens behandling fungerar bättre för vissa cancerformer än andra. Men även för de diagnoser som har sämre prognos går det framåt. För lungcancer såg det till exempel länge hopplöst ut, men där gör man nu framsteg. Det gäller även vissa ovan-

liga cancerformer, säger Bengt Westermark.

Kommer cancer att bli en kronisk sjukdom?

– Jag kan inte tänka mig annat. Forskningen är oerhört välutvecklad och många jobbar med detta världen över. Sen hur lång tid det kommer att ta, det vågar jag inte sia om. Man ska komma ihåg att det fortfarande är kirurgi och strålning som botar de flesta patienter. Läkemedel håller tumören i schack och förlänger liv, påpekar han.

I den närmsta framtiden hoppas Bengt Westermark på fler välkontrollerade kliniska studier där man kombinerar läkemedel från olika företag för att slå på cancern från olika håll.

– På längre sikt hoppas jag att vi ska hitta någon mer generell behandling som kan bota en stor grupp cancerpatienter. Vi vet att det finns genetiska förändringar som är väldigt vanliga vid cancer, som att vissa signalvägar är inaktiverade. Att ersätta en mekanism som saknas är väldigt svårt, men om vi lyckas står vi inför ett nytt paradigmskifte. Jag tror faktiskt att det kommer att bli möjligt. Trots att vi fortfarande famlar en hel del och det är väldigt svårt så är jag positiv i allt det komplicerade. ●

”På längre sikt hoppas jag att vi ska hitta någon mer generell behandling som kan bota en stor grupp cancerpatienter.”

2000-TALET: BIOMARKÖRER

Biomarkörer introduceras i cancer-vården. Ett blod- eller vävnadsprov kan avslöja unika egenskaper i patientens cancer. Utifrån dessa skräddarsys sedan behandlingen.

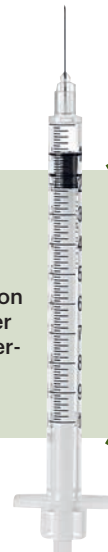


2010: VACCIN

Socialstyrelsen beslutar att erbjuda alla flickor vaccination mot två HPV-virus, som ligger bakom en stor andel livmoderhalscancer.

2011: IMMUNTERAPI

Det första immunterapiläkemedlet godkänns. Hudcancersjukdomen malignt melanom är först ut för denna behandlingsform.



Fem vapen mot

Två av tre som får cancer överlever. **De senaste åren har arsenalen av behandlingar utvecklats.** I dag är det allt vanligare att skraddarsy vården för varje patient.

Text: ÅSA BOLMSTEDT

OPERATION

HUR?

Ungefär hälften av alla cancerpatienter opereras. Om det är möjligt tar man bort hela tumören. Om det inte går kan man ta bort delar av den, eller exempelvis modertumören om canceren spridit sig. Operation kan kombineras med strålning eller cellgifter.



Om hela tumören opereras bort och inte har spridit sig kan ingreppet vara botande.

För att vara säker på att få bort alla cancerceller tar man även av frisk vävnad. Det kan få både funktionella och utseendemässiga effekter. Alla tumörer kan inte opereras.

CYTOSTATIKA

HUR?

Cytostatika, eller cellgifter, sprids med blodet och kan döda cancerceller. Det kan bota cancer, bromsa sjukdomsförloppet, lindra symtom eller minska risken för återfall. Behandlingen ges antingen som ensam behandling eller i kombination med operation eller strålbehandling. Det finns cirka 60 sorters cytostatika som väljs beroende på vilken cancer man har. Effekten varierar och ibland ges flera varianter samtidigt.



Eftersom cytostatikan sprids med blodet kan den nå cancerceller som spridit sig i kroppen.

Nackdelen är att även friska celler påverkas, vilket kan ge biverkningar som trötthet, hudproblem och håravfall.

svulsten

STRÅLNING

HUR?

Strålningen gör att cancer-cellernas DNA skadas. Strålning ges antingen före operation för att krympa tumören, eller efteråt för att döda cancerceller som inte kunde opereras bort. När bot inte är möjlig kan strålbehandling ges för att lindra.



Hälften av alla cancerpatienter får strålbehandling, som står för en tredjedel av all bot mot cancer.

Påverkar även kroppens friska celler, vilket kan ge biverkningar som hudreaktioner och illamående.

MÅLIN-RIKTADE LÄKEMEDEL

HUR?

I takt med att man lärt sig mer om hur en cancercell skiljer sig från en frisk cell har det kommit nya läkemedel som riktar in sig på dessa avvikande detaljer. Läkemedlen kan exempelvis peka ut canceren för immunförsvaret, hindra cancer-cellerna från att växa, eller lämna av cytostatika som ger sig på canceren. Kan användas botande, lindrande eller palliativt.



Friska celler påverkas inte negativt av behandlingen på samma sätt som vid strålning eller cytostatika.

Allergiska reaktioner kan uppstå. Även andra biverkningar förekommer och en del kan bli allvarliga.

IMMUNTERAPI

HUR?

Hjälper immunförsvaret att upptäcka och attackera cancer. Eftersom cancer är kroppens egna celler som har förändrats kan det vara svårt för immunförsvaret att reagera på egen hand. I dag finns immunterapi vid bland annat malignt melanom, lungcancer, njurcancer, lymfom, bröstcancer och tarmcancer. Än så länge används behandlingen främst vid återfall.



Friska celler påverkas inte negativt av behandlingen på samma sätt som vid strålning eller cytostatika.

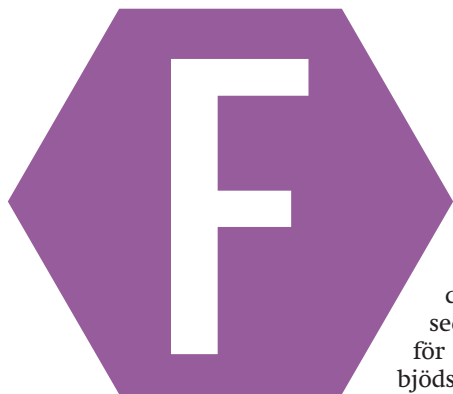
När immunförsvaret aktiveras kan det angripa även friska kroppsdelar med biverkningar som diarré, klåda, leverpåverkan och hormonrubbingar.



Han snickrar på ny behandling

MODERN CANCERBEHANDLING KAN RÄDDA LIV. Det har onkologen Lars Ny sett i sin kliniska forskning om spridd hudcancer. Nu arbetar han på nya lösningar för att fler patientgrupper ska få samma chans.

Text: **ANNIKA LARSSON SJÖBERG** Foto: **JESSICA SEGERBERG**



örsta gången onkologen Lars Ny hörde talas om den nya behandlingen med PD1-hämmare vid spridd hudcancer var på en konferens i USA för fyra år sedan. Resultaten var påtagligt bättre än för annan immunterapi och kort därefter bjöds han och kollegorna vid Sahlgrenska universitetssjukhuset in att delta i den första jämförande internationella studien. Några av patienterna lottades till standardbehandling, som var cellgifter, och några till att få den nya immunterapin. Inte ens läkarna visste vem som fick vad, även om de snart drog sina egna slutsatser.

– Några av de patienter vi hade i Göteborg fick väldigt snabba responser, få biverkningar och ingen påverkan på benmärgen. Jag hade aldrig sett en medicin som för vissa patienter var så tydligt bättre än de vi haft tidigare. Det var oerhört glädjande och det är dessa patienter vi kan läsa om i media i dag, säger Lars Ny, som då var överläkare på onkologen på Sahlgrenska universitetssjukhuset och ledde den kliniska studien.

Att patienter snabbt och rättvist ska få tillgång till nya behandlingar är drivkraften för Lars Ny.

Redan när han som nykläckt läkare och docent gjorde AT-tjänst på sjukhuset i Varberg visste han att det var till det stora sjukhuset han ville.

– När jag bestämde mig för att göra en avhandling inom den kliniska farmakologin var det inte för att jag såg mig själv sitta på ett labb, utan jag ville hela tiden kombinera forskningen med att arbeta i en klinisk miljö, säger han.

I början på 2000-talet hade de målinriktade cancerbehandlingarna precis börjat introduceras och öppnat helt nya möjligheter.

– När det blev dags att specialisera sig var det naturligt att välja en kombination av onkologi och klinisk farmakologi, säger han.

Förutom en avstickare som forskningsläkare på läkemedelsbolaget Astrazeneca har Lars Ny sedan dess ägnat sig åt cancerpatienter, och särskilt de med malignt melanom.

– Det är roligt att få jobba med forskningsfrågorna i en patientnära miljö. Där blir det så tydligt vad det handlar om. Det går hela tiden att hitta saker att förbättra och utveckla, säger han.

ATT JOBBA MED KLINISKA STUDIER innebär att testa nya behandlingar på svårt sjuka patienter. ▶



Lars Nys hjärta har alltid klappat för den kliniska forskningen. Med patienter nära blir det hela tiden tydligt varför forskningen är viktig.



Som chef för Gothia Forum arbetar Lars Ny för ett bättre samarbete mellan läkemedelsindustrin, sjukvården och akademien.

- ▶ Innan ett läkemedel godkänns måste det testas på människor och det gör man på dem som är svårast sjuka och som inte har svarat på befintlig behandling. På så sätt får forskarna nödvändig information om läkemedlet, samtidigt som patienter får tillgång till nya behandlingar som ibland kan vara livsavgörande.

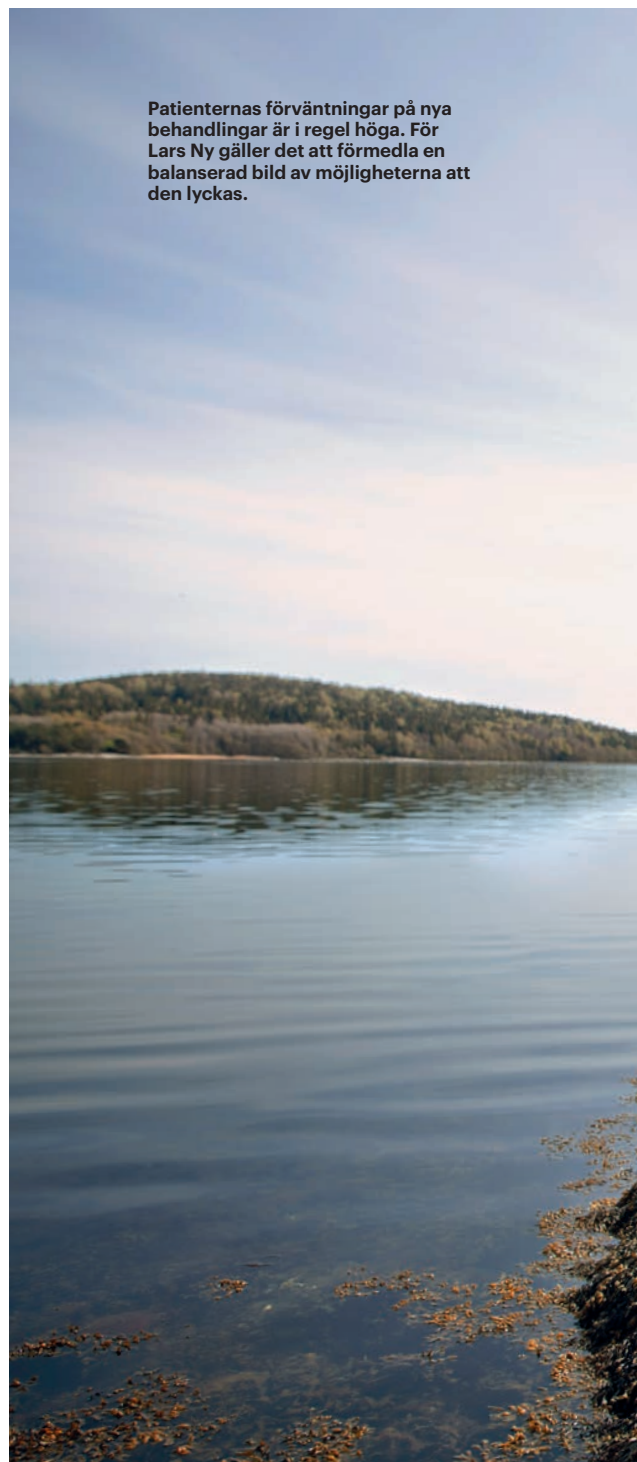
LARS NY ÄR STOLT ÖVER VAD HAN och andra melanomforskare kunnat åstadkomma. Särskilt över att Sverige så snabbt kunnat introducera PD1-hämmarna på en nationell nivå, trots alla svårigheter det inneburit, inte minst med avtalsfrågor.

Men trots de goda resultaten kunde Lars Ny inte känna sig helt nöjd. Även om skillnaden var stor för vissa patientgrupper så gick det inte lika bra för alla och lika fantastiskt som det känns när nya behandlingar visar sig vara framgångsrika, lika tufft är det när det inte går lika bra.

– Jag känner mig ibland otillräcklig i förväntningarna från patienter och anhöriga. Att diskutera med dem och förhålla sig till att behandlingen kan bli väldigt bra, men att det med en svårförutsägbar och ibland aggressiv sjukdom också kan gå fullständigt åt andra hållet kan vara jättesvårt, konstaterar han.

Forskargruppen han ingår i, Sahlgrenska translational melanoma group, har också arbetat vidare och gjort prekliniska försök med flera kombinationsbehandlingar för att försöka få samma gynnsamma resultat för fler patientgrupper. En del kombinationsbehandlingar har redan prövats, bland annat på patienter i Göteborg, men biverk-

Patienternas förväntningar på nya behandlingar är i regel höga. För Lars Ny gäller det att förmedla en balanserad bild av möjligheterna att den lyckas.



ningarna av dessa har ofta blivit kraftiga. Ibland så kraftiga att behandlingen sannolikt kommer få svårt att få något brett genomslag.

– Att träffa patienter som mer eller mindre blivit fråntagna sin autonomi på grund av en behandling och samtidigt vara osäker på behandlingseffekten är en rätt förfärlig känsla. Man känner sig ansvarig, även om patienten har en livshotande sjukdom och inte har så många al-



ternativ. Men vi kommer att fortsätta pröva nya kombinationer.

SEDAN ÅRSSKIFTET ÄR LARS NY verksamhetschef för Gothia forum, vars uppdrag är att stärka den kliniska forskningen i Västra Götaland genom att arbeta med processer och främja samarbete mellan näringsliv, sjukvården och akademien. Han ser flera områden där cancervården skulle

"I en patientnära miljö blir det så tydligt vad det handlar om. Det går hela tiden att hitta saker att förbättra och utveckla."



LARS NY

ÅLDER: 49 år.

YRKE: Verksamhetschef på Gothia Forum och onkolog på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

GÖR PÅ JOBBET: Arbetar för att förbättra och utveckla möjligheterna för klinisk

forskning i Sverige. Men jobbar också kliniskt som läkare och forskare.

GÖR PÅ FRITIDEN: Är en hängiven husrenoverare. Och följer med på barnens fritidsaktiviteter.

GILLAR: Veldigt mycket. Att resa,

träffa människor och vistas på havet och i naturen.

OGILLAR: Orättvisa och hyckleri. Det irriterar mig starkt.

DRIVS AV: Nyfikenhet och engagemang att ständigt förbättra och utveckla.



- behöva utvecklas, både vad gäller att hitta bättre metoder för olika patientgrupper, och att göra vården tillgänglig för alla.

Han skulle önska att läkemedelsindustrin kunde se lite mer till samhällsnyttan och inte hålla så hårt i information om nya produkter av rättighetsskäl. Då skulle den akademiska forskningen, och patienterna, snabbare få tillgång till produkterna.

– Jag skulle vilja se ett annat samarbetsklimat där både läkemedelsindustrin, universitet och sjukvården tog ett större ansvar för att följa upp patienterna och nyttan av behandlingen. I dag har vi en bristfällig uppföljning av våra patienter på nationell nivå och man borde fundera kring hur man kan samverka och ställa krav på uppföljning för att se om resurserna används på rätt sätt.

LARS NY KÄNNER OCKSÅ ett särskilt ansvar för mindre patientgrupper som inte är lönsamma för industrin att forska kring. Patienter med ögonmelanom är en sådan grupp. Antalet patienter är bara någon tiondel av dem med hudmelanom och de är fortfarande hänvisade till cellgiftsbehandling. Ofta sitter patienter ur de olika grupperna bredvid varandra när de får sin medicin.

– När vi möter de patienterna så kan det kännas väldigt sorgligt och orättvist. Man får ett starkt driv att de också ska få inkluderas i den intensiva och spännande forskning som pågår.

Här ser Lars Ny ett viktigt uppdrag och tillsammans med sin forskargrupp planerar han för en klinisk studie på ögonmelanom och immunterapi.

– Det är en rättvisefråga där den akademiska

forskningen har ett stort ansvar, konstaterar han.

Av rättviseskäl jobbar han också aktivt för att få nationella introduktionsplaner för nya läkemedel och att göra det möjligt för patienter att delta i studier, oavsett var i landet man bor. I dag kan en patients öde avgöras av vilka forskare som råkar vara verksamma på orten och vilka kliniska studier som råkar pågå där just för tillfället.

– Vi skulle behöva en övergripande nationell introduktion för alla nya cancerläkemedel som nu kommer fram, så att vi undviker fördröjda processer och får en jämlik vård.

SAMTIDIGT ÄR HAN ÖDMJUK inför svårigheterna. Ansvaret att få vården som helhet att gå ihop ligger lokalt på landstingen och dyr och resurskrävande cancervård innebär att man måste göra nya prioriteringar, särskilt i takt med att cancersjuka lever allt längre. Det är också ett faktum att man ännu inte vet hur det på sikt kommer att gå för patienterna som fått de nya behandlingarna.

– Vi har inte så långa observationstider än och vi måste se till att ha rätt uppföljning. Hos vissa individer har vi till exempel sett en resistensutveckling och sena biverkningar, säger han.

Lars Ny är dock övertygad om att vården kommer att kunna hantera de framtida utmaningarna. Men han konstaterar att det kommer att ta tid. Och på vägen kommer individer att komma i kläm. Så ser systemet ut.

– Ingen är ju nöjd med att det är så, men att introducera de här nya behandlingarna har stora samhällseffekter som måste tänkas igenom. Och det måste finnas bra förhandlingar mellan sjukvården och företagen som säljer produkterna, säger han. ●

När han inte jobbar för en modern
cancervård snickrar Lars Ny gärna på
sommarestugan. Och vissa likheter finns:
Det finns alltid något mer att göra.

#VISSTEDU

att cirka 35 000
personer levde med
malignt melanom
i slutet av 2012?



Så sätts priset på läkemedel

LÄKEMEDEL MOT CANCER ÄR ETT RELATIVT NYTT PÅFUND.

När möjligheten till längre liv och bot nu blir allt större riktas fokus på priset. Har vi råd att hjälpa alla?

Text: ÅSA BOLMSTEDT Grafik: LOTTA LUNDIN



”Framtidens cancervård kommer att slå oss med häpnad, men den kommer att kosta.” ”En enda behandling kan kosta över en miljon kronor.” Den här typen av budskap är vanliga i debatten om priset för moderna mediciner mot cancer. Men vad är det egentligen som gör att nya cancerläkemedel kostar så som de gör, och är det dyrt?

SEDAN MILLENNIESKIFTET PÅGÅR en revolution inom cancerbehandlingen, liknande den som årtiondena dessförinnan skedde inom bland annat hjärt-kärlsjukvården. Forskningsgenombrott som rör förståelsen om cancerens mekanismer har öppnat vägen för nya behandlingar. Globalt väntas cirka 75 nya läkemedel mot cancer de kommande fem åren, enligt en rapport från det internationella analysföretaget IMS Health, rapporterar Läkemedelsvärlden. Totalt väntas läkemedelskostnaderna vid cancer i Sverige öka från 36 miljarder kronor 2013 till 70 miljarder kronor 2040, rapporterar Cancerfonden. Samtidigt står dessa mediciner för bara 8 procent av de totala kostnaderna som är förknippade med cancer, konstateras i samma rapport.

– Cancer är en sjuksgrupp där det tidigare har funnits ganska lite läkemedelsbehandling. Det gör att när förändringen nu kommer blir effekterna mycket större än när det kommer nya

läkemedel inom områden där det redan finns läkemedelsbehandling, som hjärt-kärlområdet, säger Karolina Antonov, analyschef på Lif, de forskande läkemedelsföretagen.

NÄR PRISET FÖR ETT LÄKEMEDEL sätts i Sverige används en modell som kallas värdebaserad prissättning. Den bygger på hälso- och sjukvårdens prioriteringsplattform och innebär bland annat att patienter med stort behov ska prioriteras, att ingen patient ska behandlas annorlunda än en annan och att kostnaden ska vara samhällsekonomiskt rimlig jämfört med andra alternativ som finns. Förklarat kan man beskriva systemet som att det finns en grund för att betala mer för nya, kostnadseffektiva läkemedel.



Karolina Antonov

Sedan 2014 används en modell för nationellt ordnat införande som enkelt beskrivet innebär att efter att ett läkemedel har blivit godkänt presenterar

”Cancer är en sjuksgrupp där det tidigare har funnits ganska lite läkemedelsbehandling.”

läkemedelsbolaget en hälsoekonomisk analys. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, gör därefter en värdering av företagets underlag för att kunna fatta beslut om förmån och fastställa pris i det fall det är läkemedel som förskrivs på recept. NT-rådet, som utses av landstingens hälso- och sjukvårdsdirektörer, rekommenderar sedan vilka läkemedel som ska användas. I vissa fall förekommer dessutom förhandlingar mellan läkemedelsbolaget och landstinget.

NÄR LÄKEMEDELSBOLAGET fastställer sitt prispörsölag vägs flera faktorer in, berättar Karolina Antonov. Läkemedlets effekt, säkerhet och kostnadseffektivitet väger tungt, men även behovet av framtida investeringar. Ett patent gäller i ungefär 15 år och under den tiden behöver bolagen hämta hem vinsten, en vinst som också ska bära kostnaden för utvecklingen av de läkemedel som aldrig når hela vägen fram, samt öppna dörren till att utveckla morgondagens mediciner.

– Att forska fram nya läkemedel tar 10 till 15 år och kostar i genomsnitt 10 till 15 miljarder kronor. Det finns en stor risk i verksamheten. Ofta är det först i ett sent skede, när läkemedlen provas på människor, som vi vet om satsningen fungerat eller inte.

– Men prispörsöhandlingen handlar inte enbart om kronor och ören. Från industrins sida ser vi att det till exempel är viktigt att använda introduktionstiden för att generera ny kunskap, som är viktig för företagen. Där har vi bra förutsättningar i Sverige med väl utbyggda register, men vi har ännu inte sett att sjukvården lyckats omsätta det här i praktisk användning så bra som vi skulle önska, säger Karolina Antonov.

DET SLUTLIGA PRISET påverkas även av andra faktorer, som om det samtidigt kommer flera likvärdiga läkemedel som kan konkurrera. I de fall då det sker en förhandling om priset är det också hemligt vad man till slut kommer överens om, och systemet med värdebaserad prissättning och förhandling har kritiserats för att brista i transparens.

– Det är ett bekymmer eftersom branschen under lång tid verkat för en ökad transparens. Samtidigt har företagen behov av sekretess för att det svenska priset inte ska påverka priset i andra länder. Ju mer förhandling man för in, desto mer för man in kommersiella överväganden som också påverkar vad företag anser att de kan vara transparenta med gentemot sina konkurrenter, förklarar Karolina Antonov.

En fingervisning om vad det handlar om för summor fick vi under våren då motparten Sveriges kommuner och landsting, SKL, gick ut med att man sparat sammanlagt 250 miljoner kronor på förhandlingarna rörande nya läkemedel mot prostatacancer och hepatit C.

I TAKT MED ATT CANCER i framtiden alltmer blir en kronisk sjukdom kommer kostnadsnivån och troligen även prisbilden att påverkas, tror Karolina Antonov. Dels kommer det att komma generisk konkurrens som pressar priset, dels kommer volymerna att öka när fler patienter lever längre. Precis så som har skett inom andra områden.

Om de nya cancerläkemedlen är dyra eller inte beror kanske på med vems ögon man ser det:

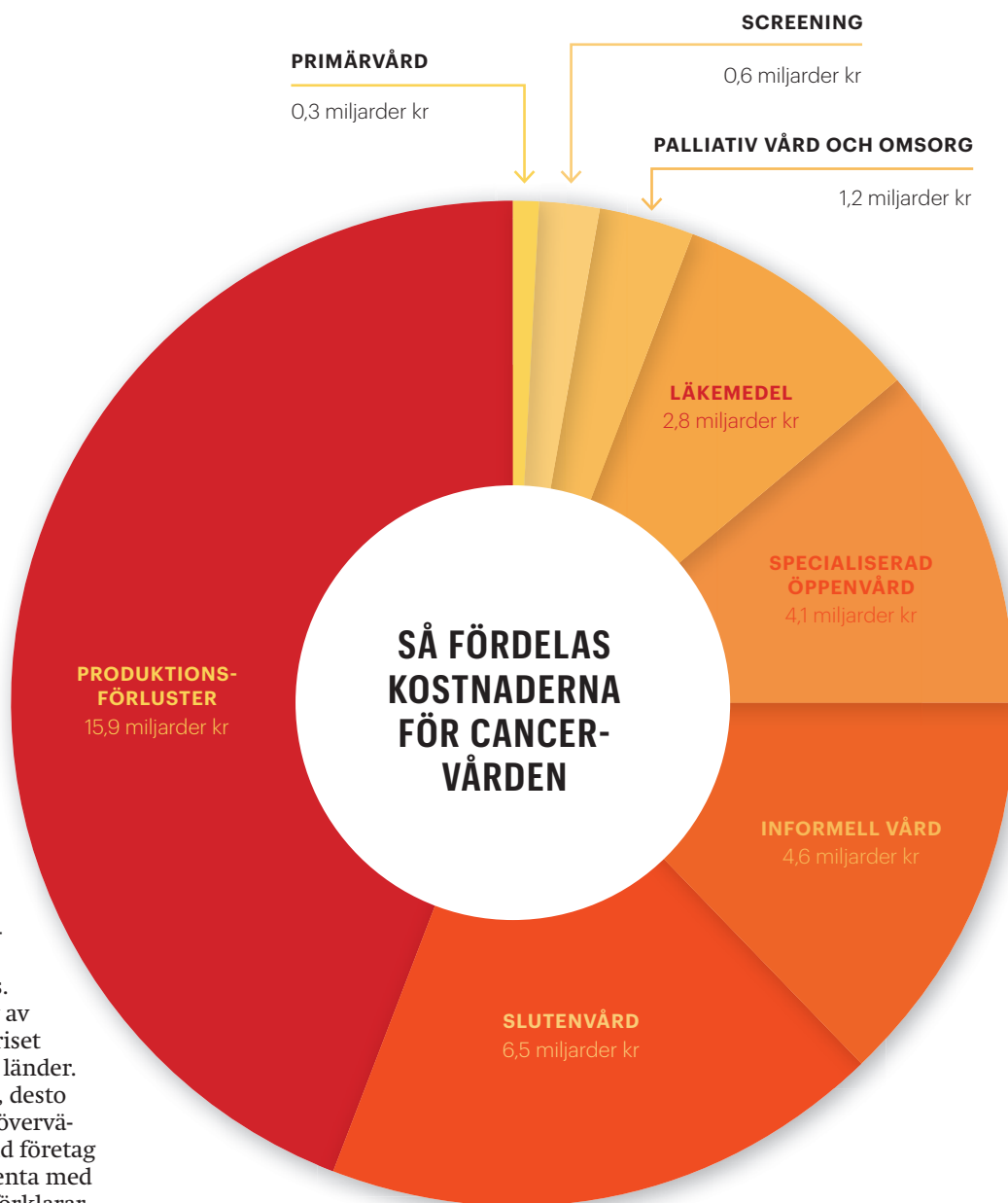
– På nationell nivå har vi inte någon

direkt kostnadsökning som är problematisk. Utvecklingen inom cancerområdet vägs upp av motsatta trender på andra områden. Men när man kommer ner på enskilda cancerkliniker kan det innebära en stor kostnad. Där finns en utmaning i hur man fördelar medel inom landstinget, säger Karolina Antonov.



LÄS MER!

Läs om nationellt ordnat införande, införande- och uppföljningsprotokoll och konkurrensutsatta upphandlingar av läkemedel i tidigare nummer av Horizont eller på bms.se/horizont.



SÅ FÖRDELAS KOSTNADERNA FÖR CANCER-VÅRDEN

Trots bristerna med dagens modell kan hon inte se något bättre alternativ än ett system där man, som i dag, får mer betalt för det extra värde som ett nytt läkemedel bidrar med jämfört med befintliga.

– Systemet är filosofiskt i grunden och det är bra. Sedan kan man fundera på hur man har omsatt det i det praktiska systemet. Det kan ha varit till nackdel för läkemedlen att den noggranna värderingen sätter stort fokus på läkemedelskostnaderna, jämfört med andra kostnader. Om man gjorde detsamma för alla insatser i sjukvården skulle läkemedlen nog inte framstå som så dyra. Vi ser en utveckling i den riktningen, men det går långsamt eftersom få andra insatser är lika väl dokumenterade. ●

Kroppen får hjälp att

Vid immunterapi får kroppen hjälp att själv övervinna cancer. I stället för att slå ut tumörerna med cellgifter **triggar man immunförsvaret** att upptäcka, attackera och döda dem.

Text: ÅSA BOLMSTEDT

KROPPEN TRIGGAS ATT ATTACKERA

Vid immunterapi får kroppen hjälp att upptäcka och övervinna cancer. Egentligen borde immunförsvaret klara det på egen hand, men eftersom cancerceller är kroppens egna celler som blivit sjuka förstår inte immunförsvaret att det ska attackera dem, samtidigt som cancerceller har en förmåga att gömma sig för kroppens immunsystem.

CHECKPOINTTHERAPI

I immunförsvaret finns kontrollpunkter, checkpoints, som bland annat har till uppgift att starta och bromsa det. Med läkemedel som innehåller kroppens egna antikroppar kan man påverka dessa signaler. På så sätt får immunförsvaret hjälp att upptäcka, attackera och slå ut cancercellerna.

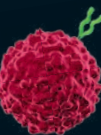
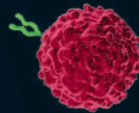
3 FORMER AV IMMUNTERAPI

CELLTERAPI

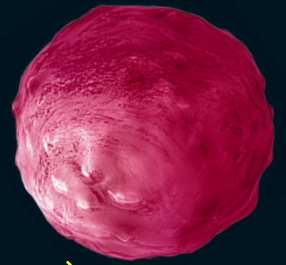
T-celler som har till uppgift att känna igen sjuka celler tas ut från tumören. De mångfaldigas till flera miljarder i labb och förs sedan tillbaka till patienten tillsammans med en tillväxtfaktor. I kroppen letar T-cellerna upp och ger sig på cancercellerna.

ANTIKROPPSTERAPI

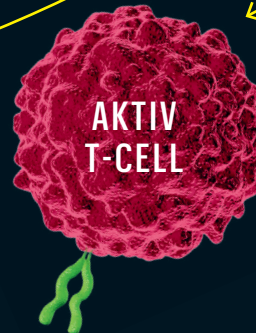
I kroppen finns mängder av antikroppar vars uppgift är att upptäcka främmande ämnen. I laboratorium kan man skapa antikroppar av just den sort som kan känna igen en viss typ av cancercell. När de ges till patienten hittar de cancercellerna och stärker immunförsvaret.



stoppa tumören



SÅ FUNGERAR CHECKPOINTTHERAPI

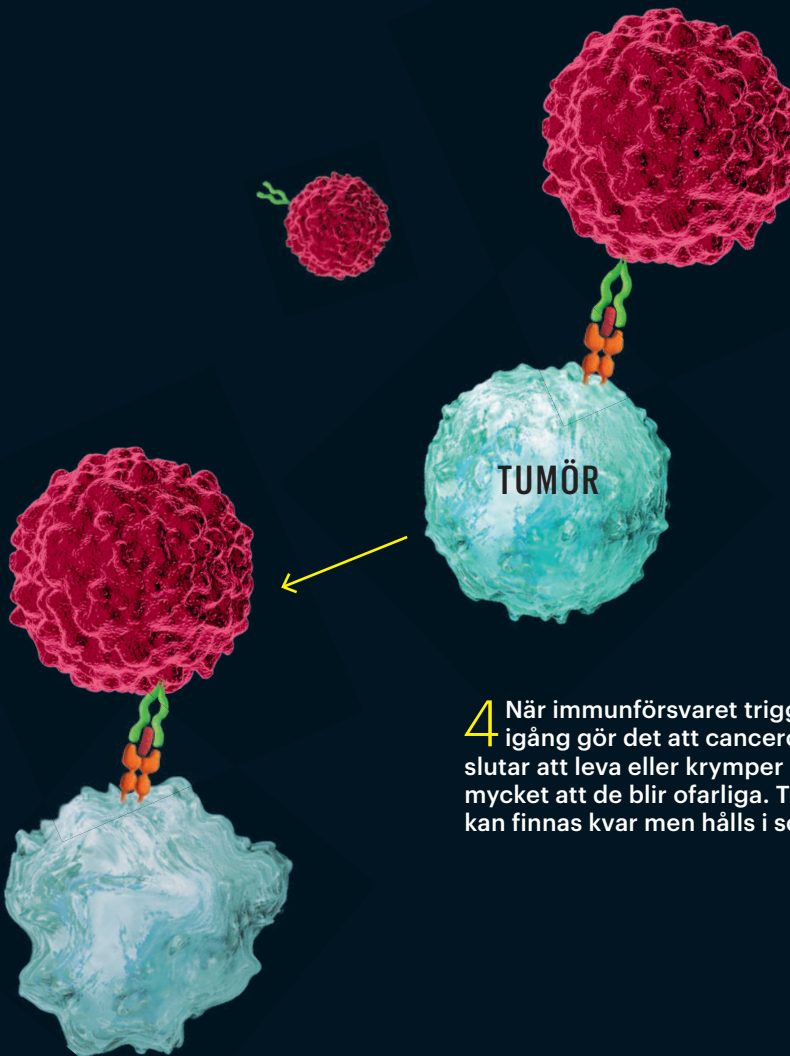
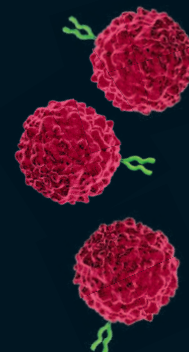


1 I kroppen finns olika kontrollpunkter som bland annat kan gasa och bromsa immunförsvaret.

2 Genom att aktivera kroppens T-celler, som har till uppgift att upptäcka och angripa cancerceller, får immunförsvaret hjälp att slå ut cancer.

3 Egentligen borde kroppen klara av att hitta och övervinna tumören på egen hand, men cancerceller är smarta. De gömmer sig eller maskerar sig så att immunförsvaret inte känner igen dem.

4 När immunförsvaret triggas igång gör det att cancercellerna slutar att leva eller krymper så pass mycket att de blir ofarliga. Tumören kan finnas kvar men hålls i schack.

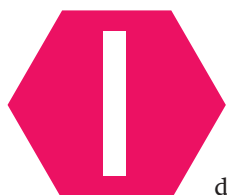


"Jag har fått bråttom att leva"

FYRA GÅNGER HAR ANNA FRUMMERIN

fått cancer. Fyra gånger har hon överlevt. Nu flyttar hon till Thailand med sin familj för att leva livet fullt ut.

Text: **KARIN PERSSON** Foto: **JESSICA SEGERBERG**



I den ljusa villan i Täby står flyttkartongerna uppradade längs vardagsrumsväggen. I helgen är det visning av huset och om några månader lämnar familjen landet för att bosätta sig i Thailand.

Anna Frummerin har sagt upp sig, hennes man tackat ja till ett nytt jobb i Bangkok, barnen ska börja i engelskspråkig skola och katterna har fått flytta till ett pensionat.

– Jag tror inte att jag hade gjort det här om jag inte hade fått cancer. Nu känns det som om jag verkligen måste testa. Jag vill inte ligga på dödsbädden och undra varför jag inte jobbade mindre.

Anna Frummerin har haft all anledning att fundera över vad hon vill hinna med i livet innan det är för sent. Första gången hon fick cancer var hon 15 år. Hon gick på högstadiet i ett litet samhälle i Norrland och tyckte att livet lekte. Men så hade hon fått den där knölen i ljumsken. Som en ärta till storleken och, vad läkaren trodde, bara ett litet bräck var den ingenting att göra

något åt. Men knölen växte och gjorde mer och mer ont. Till sist skickades hon på röntgen och biopsiprof som visade på något helt annat än ljumskbräck. Anna Frummerin hade fått den ovanliga cancerformen synovialt sarkom.

– Det var en chock. När jag tänker tillbaka på det inser jag att jag inte kunde ta in informationen förrän jag fick min första cellgiftsbehandling. Jag mätte ju inte speciellt dåligt, jag kände mig allt annat än sjuk.

När cytostatikabehandlingarna inleddes visade det sig att hennes kropp reagerade så starkt på dem att hon behövde hållas nedsövd under minst tre dagar vid varje ny dos. Senare har hon förstått att läkarna inte visste om hon skulle klara sig.

EFTER ETT ÅR AV sjukhusvistelser varvade med mestadels sängläge hemma började Anna Frummerin sakta att komma tillbaka till sitt gamla liv. Hon hade framtidsplaner. Men trots att hon förträngt att det kunde ske gick det till sist inte att förneka att en ny knöl hade dykt upp på precis samma ställe



som den förra. 17 år gammal hade hon fått cancer för andra, men inte sista, gången.

– Jag kände faktiskt inte att jag nog kommer att dö. Jag har inte känt så någonsin. Det kanske är naivt av mig, men jag tänker att det händer andra, inte mig.

ÄNNU EN GÅNG FUNGERADE behandlingen. Efteråt gick hon på återkontroller var tredje månad, sedan mer och mer sällan. Visst fanns oron för att sjukdo-



Porslinspackning. Efter att ha överlevt cancer fyra gånger har Anna Frummerin sagt upp sig och sålt huset. Nu flyttar hon till Thailand med hela familjen. "Jag vill inte ligga på dödsbädden och undra varför jag inte jobbade mindre."

men skulle komma tillbaka där. Kände hon minsta lilla knöl drog tankarna i gång. Men hon blev inte paralyserad av tankarna, snarare tvärtom.

– Jag har nästan blivit stressad över att jag måste hinna leva och har svårt att stanna upp. Jag vill leva fullt ut för jag vet ju inte hur nästa år ser ut. Jag försöker alltid att tänka att ingenting är omöjligt. Jag var rädd för vatten, så jag tog dykarcertifikat. Högder var jag också lite rädd för, därför hoppade jag fallskärm.

De som känt henne länge säger att hon var en person innan hon blev sjuk och en annan efter. Då en kaxig tjej. I dag mer ödmjuk inför livet.

Känns det sorgligt att du skulle behöva förändras så?

– Det beror på vilken dag man frågar, men jag tror att det har berikat mig och gjort mig till en bättre människa, att jag faktiskt är lyckligare än om jag inte hade gått igenom det här. Jag tar vara på det jag har och får. Det var till exempel inte alls givet att jag skulle få barn.



ANNA FRUMMERIN

ÅLDER: 43 år.

BOR: Täby.

GÖR: Har precis sagt upp sig från jobbet som nordisk produktchef på ett läkemedelsföretag för att flytta till Thailand.

FAMILJ: Man och två döttrar, 9 och 12 år.





Bilden av cancer har förändrats, upplever Anna Frummerin. Folk blir inte lika rädda i dag som när hon fick cancer första gången.

”Jag tror inte att jag ska dö av cancer. Jag har så mycket saker kvar jag måste göra, det passar inte just nu.”

▶ När hon var 17 år fick hon reda på att de starka cytostatikabehandlingarna hade gjort henne steril. Det trodde hon på i nästan 15 år, tills hon träffade sin man och det snabbt visade sig vara felaktig information. När Julia föddes var Anna Frummerin 30. Tre år senare kom lillasyster Alicia.

LIVET FYLLDES AV SMÅBARNSBESTYR och jobb. Letandet efter knölar avtog. Men så 2013 var det dags igen. Några fräknar på kinden som växt oroväckande snabbt visade sig vara hudcancer och hon behövde genomgå flera operationer.

– Då kändes det väldigt sorgligt och orättvist för jag tyckte att jag hade checkat av det där med cancer. Just malignt melanom också. Jag som älskar att resa. Och så kände jag, hur många gånger kan man ha cancer?

Ännu fler, skulle det visa sig. För knappt hade hon hunnit andas ut och gå vidare efter hudoperationerna förrän nästa slag kom. En knöl i bröstet.

– Det var som ett skämt. Min man sa att det är klart att det inte är något. Det finns inte en chans att du ska få cancer en fjärde gång.

Men cancer var det och ännu en gång behövde hon både opereras och behandlas med strålning och cellgifter. Det finns ingen koppling mellan de olika cancerformerna och Anna Frummerin har genomgått en ärftlighetsutredning utan att man kunnat hitta något. Hon säger att läkarna inte vet säkert, men att man tror att de starka cellgifter hon fick när hon var 15 år kan ha stört immunförsvaret och att risken för henne att drabbas av cancer därmed har ökat.

I dag är hon återigen färdigbehand-

lad men går på täta kontroller. Nyligen genomgick hon en datortomografi av hela kroppen där en godartad tumör på livmodern hittades. Den ska hon operera bort.

– Jag är verkligen stammiss på sjukhuset, säger hon.

Det är lätt att anta att Anna Frummerins liv präglas av rädsla för att bli sjuk igen. Men hon känner sig trygg under luppen och vet att om någonting avvikande upptäcks så kommer det snabbt att åtgärdas.

– Jag försöker träna på att släppa min oro. Jag tror inte att jag ska dö av cancer, det får bli av någon annan åkomma. Jag har så mycket saker kvar jag måste göra, det passar verkligen inte just nu.

NÄR HON FICK CANCER första gången kände hon inte till någon som hade drabbats. Nu är det som i reklamen: alla har drabbats. Även om man inte varit sjuk själv så känner man någon som varit det.

– Bilden av cancer har verkligen förändrats. Forskningen har gått framåt och många överlever. Människor blir inte lika rädda i dag om man säger att man har cancer. De tappar inte fattningen för det behöver inte innebära att man ska dö.

I dag ser hon ljus på framtiden. Äret på den rosiga kinden anas bara svagt och det blonda håret har hunnit växa ut till en kort frisyr. Hon hoppas att man ska hitta ett vaccin mot samtliga cancerformer men tror inte att hon själv kommer att få vara med om det.

– Jag har en inte fullt lika naiv framtidssyn som jag hade för fem år sedan. Då trodde jag att jag på något vis var skyddad eftersom jag hade gjort mitt. Nu tänker jag att jag nog kan få cancer igen, men att det finns behandling och att det ser ännu ljusare ut för nästa generation. ●

A close-up portrait of a woman with short, reddish-brown hair styled upwards. She has blue eyes, is smiling, and wearing large gold hoop earrings. She is wearing a white textured jacket over a colorful floral patterned top. The background is a blurred natural setting.

Saknade stöd

FÖRSTA GÅNGEN PENILLA GUNTHER fick cancer saknade hon stöd för att klara vardagen. Andra gången fylldes kalendern av insatser, men ingen samordnade dem. Hon hade önskat sig en kontaktperson.

Text: KARIN PERSSON
Foto: ANNICKA AF KLERCKER



PENILLA GUNTHER

ÅLDER: 51 år.

BOR: Trollhättan och Stockholm.

GÖR: Riksdagsledamot för Kristdemokraterna.

FAMILJ: Två vuxna söner.



När Penilla Gunther fått sin sista dos cellgifter drogs det stöd som familjen fått under behandlingen tillbaka i en handvändning.

– Jag förväntades vara frisk och klara allting själv. Men jag hade inte ork. Bara att gå och handla... Benen bar mig nästan inte. Att man inte från omgivningens sida kunde se den här problematiken, säger hon.

Penilla Gunther, i dag riksdagsledamot för Kristdemokraterna, var bara 27 år när hon diagnosticerades med en allvarlig form av lymfom, blodcancer. Nyligen separerad och med två barn, fyra och ett år gamla, skulle hon de kommande åtta månaderna behöva tillbringa långt mer tid i en sjukhussäng än vad som var förenligt med hennes livssituation.

Cellgiftsbehandlingarna tog hårt. Efter varje ny omgång var hon totalt utslagen i tre dagar.

– Jag kunde inte förutse att jag skulle bli så otroligt dålig.

PENILLA GUNTHER OCH barnens pappa var ändå överens om att det var bäst om barnen kunde bo kvar hemma och få se sin mamma under den tid hon inte var på sjukhuset. De ville att de skulle fortsätta på samma förskola och behålla sina rutiner så långt det var möjligt. De behövde en barnflicka som kunde vara hos dem i princip dygnet runt eftersom Penilla Gunther aldrig visste när hon skulle behöva söka akut vård nästa gång.

Hon ringde kommunen och den hemtjänstkonsulent som utredde familjens behov höll med om familjens



Penilla Gunther använder sina erfarenheter i sitt politiska arbete för att andra ska få bättre vård. "Då har jag

behov. Stödet fungerade bra. Tills det plötsligt drogs in.

Penilla Gunther hade önskat mer av samhällets skyddsnät. Hon hade behövt någon som förde hennes talan när hon låg på sjukhus och en kontaktperson på kommunen som engagerade sig i hennes livssituation. I stället var det hon själv som behövde ha mod och kraft nog för att få livet att fungera.

– Jag tänkte att vad händer om jag dör här? Jag kände mig otroligt ensam. Jag klarade av det tack vare att jag hade

släkt, vänner och bekanta omkring mig. Men vad händer med dem som inte har det?

– I takt med att allt fler kommer att leva länge med cancer tror jag att samarbetet mellan landsting och kommun behöver utvecklas så att hem-sjukvården förbättras. Om man är i en situation där man vet att sjukdomen kommer att vara i månader, kanske till och med år, så måste man ha en vettig situation hemma, säger hon.

BEHANDLINGEN MOT BLODCANCERN verkade som den skulle. Penilla Gunther var frisk men fortsatte att gå på täta kontroller under de följande tolv åren. Men fem år efter att hon slutat kontrolleras för blodcancer upptäckte hon något annat: en knöl i ena bröstet.

"Om jag blir sjuk igen skulle jag önska att jag kom till en mottagning där jag fick veta att jag hade en kontaktperson."



haft någon nytta av allt det här", säger hon.

Läkarna konstaterade cancer och att bröstet behövde opereras bort.

– Min första känsla var att det här är så onödigt. Jag blev faktiskt lite ilsken. Jag ville jobba och vara frisk, ta hand om mina barn och bara vara jag.

Tre veckor senare låg hon på operationsbordet. Läkaren ville sätta in alla typer av behandling. Strålning och hormonbehandling inleddes snart, men till cytostatika sa Penilla Gunther nej.

– Det var en risktagning men jag kunde inte gå igenom det igen. Och jag ångrar inte mitt beslut.

Hennes mående under behandlingsperioden är inte jämförbart med hur hon hade det under den förra cancersjukdomen. När hon

inte fick cellgifter behövde hon inte vara inlagd på sjukhus, mer än efter operationen. Den här gången fanns också långt mer stöd att tillgå. Hon fick en kontaktperson på bröstmottagningen och erbjöds hjälp från såväl kurator som dietist och sjukgymnast. Nu var problemet inte brist på stöd, utan på samordning.

– Min kalender var lika full som när jag jobbade. Det var personer hit och telefontider dit. Jag var van att styra upp saker men när man inte mår bra är det svårt. Man kan inte ta hand om sig själv. Någon måste vara uppmärksam på det och fiska upp en.

– Det är inte konstigt att en del som är sjukskrivna tappar orken totalt. Om jag blir sjuk igen skulle jag önska att jag kom till en mottagning där jag fick veta att jag hade en kontaktperson, att alla stödsatser skulle gå genom en person. När man är sjuk är man inte i mentalt skick att kunna ta in allting.

I DAG ÄR HON ÅTERIGEN friskförklarad och säger att hon lever i en nyfikenhet, snarare än en oro, över vad som kan hända härnäst. Som riksdagsledamot har hon engagerat sig särskilt i hälso- och sjukvårdsfrågor. Genom sina upplevelser vet hon att vem som helst plötsligt kan finna sig beroende av andra.

– Jag tror på information, både till den som är sjuk och till anhöriga. Många tror fortfarande att cancer är en dödlig sjukdom, vilket det naturligtvis kan vara. Men många blir ju botade. Man behöver få veta att prognosen faktiskt kan vara ganska god. ●



FRÅGA DOKTORN



ULRIK NARBE, överläkare på onkologiska kliniken, centrallasarettet i Växjö, svarar på frågorna.

Tål äldre cytostatika?

FRÅGA: Kan en äldre på 85 år behandlas med kemoterapi? Cancerläkaren säger att det inte går på grund av den höga åldern. Vet inte om orsaken kan vara att kemoterapi inte har någon effekt på en 85-åring eller om kemoterapi har en så kraftfull verkan att det tar död på individen.

SVAR: Visst kan man få kemoterapi även när man är äldre. Det är inte åldern i sig som styr utan hur ens aktuella hälsotillstånd i stort ser ut. Samtidigt måste man ha respekt för de biverkningar och de risker som en kemoterapibehandling kan medföra. Cancerläkaren är den som har erfarenheten och kunskapen. Säger han/hon att man inte ska ge behandling så är det troligen för att riskerna är större än den eventuella behandlingsvinsten.

Kan jag behandlas med immunterapi?

FRÅGA: Jag opererades i juni 2014 för ändtarmscancer och har nu fått en spridning till lungorna. Jag undrar om man kan behandla detta med immunterapi?

SVAR: Det var tråkigt att du fått återfall i din cancer. I första hand skulle jag tro att dina läkare kommer att erbjuda cytostatikabehandling som är en etablerad och ofta effektiv behandling vid denna typ av cancer med spridning till lungorna. Behandling med PD1-hämmare är vad jag känner till inte något man använder vid din cancer. Sådan behandling skulle vara helt experimentell och går således endast att få tillgång till om det finns någon pågående forskningsstudie.

PÅ BRISTOL-MYERS SQUIBB'S hemsida finns 40 000 frågor och svar om sjukdomar och behandling. Vårt mål är att ge personliga svar inom en vecka.



Läs in QR-koden för att komma direkt till sajten eller bms.se/fraga-doktorn/

Vardagen i fokus när fler

När allt fler lever länge med cancer flyttas fokus till livskvalitet i vardagen. I dag saknas kunskap och organisatoriska lösningar för att patienter med kronisk cancer ska få bästa möjliga stöd.

Text: ÅSA BOLMSTEDT



Katarina Johansson

Nätverket mot cancer

► Kommer cancer att bli en kronisk sjukdom?

– Tack vare nya behandlingar överlever fler och fler cancer. Alla botas inte, men många kan leva länge med god livskvalitet. Jag minns för 20 år sedan då det kom läkemedel mot äggstockscancer och hur fantastiskt det var att patienterna överlevde några månader. Nu har vi patienter som lever i flera år – och som lever sina vanliga vardagsliv. Det är en fantastisk utveckling. Det finns hopp. Cancer handlar inte längre om liv eller död.

“Vi måste ha enheter som specialiserar sig på kronisk cancer.”

► Vilka utmaningar innebär det för vården?

– I dag har patienter med kronisk cancer ingenstans att vända sig om de får en biverkan av behandlingen. Akuten är ett ställe för riktigt akuta sjukdomar och biverkningarna är sällan så akuta. På vårdcentralerna kan vi inte begära att läkare som tar emot alla typer av patienter med alla typer av sjukdomar ska förstå att symtomen är en biverkan från en cancerbehandling. Dessutom ska cancerpatienter som ofta har sämre immunförsvar inte sitta på varken akuten eller vård-

centralen och riskera att bli smittade.

► Vilka lösningar vill du se?

– Vi måste ha enheter som specialiserar sig på kronisk cancer, precis som det finns diabetes- eller astma-mottagningar. I storstäder kan det vara en hel vårdcentral. På mindre orter kan det vara en läkare, sjuksköterska och läkarsekreterare, eller åtminstone en kommunikatör, dit cancerpatienterna kan vända sig och som tar vidare kontakt med andra delar av sjukvården. Sådana enheter kan också finnas på sjukhus om det passar bättre. Det viktiga är att det är smidigt för patienterna.

Jag vill också se ett nationellt vårdprogram för kronisk cancer. I dag finns det för rehabilitering och palliativ vård, men däremellan finns alla med kronisk sjukdom.



Elizabeth Bergsten Nordström

Bröstcancerföreningarnas riksorganisation, BRO

► Kommer cancer att bli en kronisk sjukdom?

– Bröstcancer är redan en kronisk sjukdom. Det blir allt fler som lever med spridd bröstcancer, men exakt hur många det är vet vi inte eftersom de inte finns införda i det nationella kvalitetsregistret. I dag blir de allra flesta som får primär bröstcancer botade och jag hoppas att forskningen i framtiden kommer så långt att även de som lever med spridd, kronisk cancer kommer att bli botade, men vägen dit är lång och knagglig.

“I dag saknas det psykosociala stödet.”

► Vilka utmaningar innebär kronisk cancer för vården?

– Man har fått in alltmer tankar på livskvalitet och inte bara på överlevnad. Lever man med kronisk cancer måste man ha ett liv med hygglig livskvalitet i vardagen, både på arbetet och i sin familj. Där finns det mycket att göra och i dag saknas det psykosociala stödet på många vårdenheter.



lever längre

#VISSTEDU

att män drabbas
av njurcancer nästan
dubbelt så ofta
som kvinnor?

Rehabilitering är ett annat problem. Det ska man få när man är färdigbehandlad, men om man har kronisk cancer blir man aldrig färdig. Att få träffa andra i samma situation under ledning av en psykolog ger viktig energipåfyllning för att orka ett år till.

► Vilka lösningar vill du se?

– Det finns alla skäl i världen att satsa på prevention och tidig upptäckt. En del yngre kvinnor har spridd bröstcancer redan när cancer upptäcks och man kan få återfall med spridning många år efter att man insjuknade första gången. Bröstcancercenter med multidisciplinära team där varje patient har en ansvarig behandlande doktor och bröstsjuksköterska skulle öka kontinuiteten i vården, tryggheten och livskvaliteten. Det är också viktigt att få ta del av kliniska prövningar för att få behandlingar man annars inte skulle ha fått.

Vårdens resurser är inte oändliga och när alltför fler lever med kronisk cancer innebär det en påfrestning, men dessa lösningar är i första hand en organisatorisk fråga, inte en finansiell.



Jörgen Jehander

Njurcancerföreningen

► Kommer cancer att bli en kronisk sjukdom?

– Ja, det kommer det att bli. För njurcancer kom den första generationens bromsmedel 2005. Nu kommer den andra generationens med immunbaserade preparat. Den tredje kommer sannolikt att innehålla biomarkörer som gör behandlingen mer individuell. De kommer att förlänga liv och göra livskvaliteten bättre. Förhoppningsvis kommer ett fjärde steg då man kan smälla till tumören ordentligt så att den inte kommer tillbaka.

Om man har en lokal tumör har vi i dag en överlevnad på ca 70-80 procent efter fem år, för spridd njurcancer är överlevnaden runt 10 procent, men jag märker på våra medlemmar att vissa klarar sig allt längre.

“Fler patienter måste få delta i kliniska studier.”

Vilka utmaningar innebär det för vården?

– Det behövs bättre samarbete mellan forskarna, sjukvården och läkemedelsbolagen så att fler patienter får delta i kliniska studier och ta del av den modernaste behandlingen. Mer så som det fungerar i USA. I Sverige ser man fortfarande med misstänksamhet på varandra och har inte ”teamat upp” trots att

vi sitter ihop i ett ömsesidigt ekosystem och då är det patienterna som kommer i kläm.

Dessutom måste vården bli mer jämlik med mer fokus på livskvalitet. I dag vet man nog inte riktigt hur livskvaliteten är för patienterna, särskilt när man kombinerar flera behandlingar. Många av våra medlemmar kämpar med jobbiga biverkningar.

► Vilka lösningar vill du se?

– Om man ska förbättra möjligheterna för svenska njurcancerpatienter krävs en attitydförändring och ökat samarbete mellan forskare, sjukvård och läkemedelsbolag. Fler patienter måste få delta i kliniska studier.

Nu håller man på att bygga upp ett kvalitetsregister, jag hoppas att det kommer att göra vården mer jämlik och förbättra livskvaliteten.



Så överlever vi ca

Antalet canceröverlevare kan fördubblas på 25 år och hundratusentals kommer att leva med cancer i många år.

Framsteg på flera fronter samtidigt gör det möjligt.

Text: ÅSA BOLMSTEDT

DUBBELT SÅ MÅNGA ÖVERLEVER

Om 25 år beräknas 100 000 personer om året få cancer. Nästan en fördubbling jämfört med 2015 då 60 000 personer diagnosticerades med cancer. **Samtidigt kommer antalet överlevare att öka** och år 2040 beräknas 600 000 personer som fått en cancerdiagnos de senaste tio åren leva i Sverige. Även det är en fördubbling jämfört med i dag.

FYRA FRAMGÅNGS- FAKTORER

SÄKER DIAGNOSTICERING

1 Runt om i landet öppnar nu diagnostiska centrum dit patienter som kommer till vårdcentralen med oklara symtom kan remitteras för snabbutredning. **På sjukhusen införs allt fler snabbspår, eller standardiserade vårdförlopp som de formellt kallas.** De ska säkra en snabb utredning, behandling och uppföljning.

FÖREBYGGANDE INSATSER

2 Uppskattningsvis vart tredje cancerfall kan undvikas. De beror på vår livsstil. Med ökad kunskap om faran med exempelvis tobak, övervikt och sol i för stor dos, kan fler slippa bli sjuka. Redan nu minskar insjuknanden i lungcancer bland män till följd av att färre röker. I dag finns vaccin mot virus som ligger bakom många fall av livmoderhalscancer och **forskarna hoppas utveckla vaccin mot fler cancerformer.**

ncer

TIDIG UPPTÄCKT

3 Screening av livmoderhals- och bröstcancer har minskat antalet insjuknanden och gjort att cancer oftare upptäcks i ett tidigt stadium då chansen till bot är större. Screening av fler cancerformer är på gång: Stockholm och Gotland har redan börjat med tarmcancer och en studie för att införa det nationellt pågår. **Socialstyrelsen ska 2017 på nytt ta ställning till screening av prostatacancer.** Internationell forskning har visat att dödsfall i lungcancer minskar med en ny screening-metod med lungröntgen och fler studier för att upptäcka lungcancer tidigt pågår.

SKRÄDDARSYDD BEHANDLING

4 Modern cancerforskning har upptäckt att cancer är individuell. Hos två personer med samma diagnos kan sjukdomen bete sig helt olika. Tidigare har behandlingen utgått från var i kroppen tumören sitter, nu riktar man allt mer in sig på dess egenskaper. Med så kallade biomarkörer – analyser av olika värden i vårt blod eller vävnad – **kan tumörerna kartläggas och behandlingen skräddarsys för varje individ.** I dag används drygt 20 biomarkörer kliniskt och fler väntas i framtiden.





HÄR FÅR PATIENTERNA DIAGNOS SNABBT

SNABBARE UTREDNING ska korta tiden till behandling. Det är tanken med Diagnostiskt centrum i Kristianstad. Sedan några år tillbaka tar de emot patienter med diffusa symtom, som kan bero på cancer.

Text: ANNIKA LARSSON SJÖBERG Foto: ANDREAS BLOMLÖF





G

öran Flink har varit trött sedan årsskiftet. Men lite trötthet är väl ingen sjukdom. Så tänkte han, tills han började bli trött bara av att raka sig eller tugga maten. Det var för två veckor sedan och nu sitter han i väntrummet på Diagnostiskt centrum på Centralsjukhuset i Kristianstad. Vid sin sida har han sin fru, Mary.

– Det är inte så ofta man blir glad när de ringer från lasarettet, men det blev jag den här gången. Jag har känt det som om jag sprungit ett maraton och sen inte sovit på tre dagar, säger han.

DEN FÖRSTA KONTAKTEN VAR MED vårdcentralen. Där undersöktes han och de tog en del prover innan de remitterade honom vidare till Diagnostiskt centrum. Därefter har det gått undan. Dagen efter att remissen gick i väg ringde koordinatören på Diagnostiskt centrum, Mona Fransson, upp honom. Det var en tisdag och samma dag kom han in för att ta ytterligare prover. Nu har det hunnit bli torsdag och det är dags för läkarundersökning.

– Man är ju inte van vid att det går så fort. Pang, pang, pang, kommenterar Göran Flink.

Diagnostiskt centrum i Kristianstad var det första av sitt slag i Sverige och startade i oktober 2012. Initiativtagare var Regionalt cancercentrum syd som ville korta utredningstiden för patienter med diffusa symtom som misstänks ha en allvarlig sjukdom, till exempel cancer. Upplägget är inspirerat av en modell från Danmark och man tar emot patienter som upplever en oförklarlig trötthet, har minskat kraftigt i vikt på kort tid, fått nytillkomna smärtor, långdragen feber, fått patologiska provsvar eller en metastasmisstänkt förändring. De löper annars



risk att bollas runt till olika specialistkliniker innan de hamnar rätt. Vid cancer kan den tiden vara avgörande för om behandlingen lyckas eller inte.

– Danskarna har gjort en stor forskningsstudie för att ta reda på vilka symptom patienter med malignitet uppvisar, så kriterierna för vilka som ska remitteras hit har varit väldigt bra, säger Annika Bujukliev, sjuksköterska på Diagnostiskt centrum.

– Ja, att skriva rätt kriterier är annars det som är svårt med en sådan här verksamhet. Vilka patienter ska skickas in och när? Det blir lätt att



På Diagnostiskt centrum i Kristianstad ska utredningen gå fort. Göran Flink har upplevt en extrem trötthet och har varit på sitt första besök på mottagningen.

en del är för sjuka och några kommer onödigt tidigt, säger verksamhetens läkare Inga Svensson.

PATIENTERNA KOMMER FRÅN PRIMÄRVÅRDEN, specialistsjukvården, sjukhusets akutmottagning eller företagshälsovården och Inga Svensson konstaterar att de visserligen inte är så många, men att de verkligen behöver någonstans att ta vägen.

– Vården har blivit alltmer specialiserad och det finns inga allmänmedicinska avdelningar på sjukhusen längre. Nu ligger mycket på primärvården men de här patienterna är för



DIAGNOSTISKT CENTRUM

STARTADE 2012 på initiativ av Regionalt cancercentrum syd. Målet var att korta utredningstiden för patienter med diffusa symtom på cancer.



Direkt efter patienternas första läkarbesök tar sjuksköterskan Annika Bujukliev de prover som behövs.

▶ ovanliga, sjuka och komplicerade för att passa där.

När remissen kommer in är målet att patienten ska kontaktas inom tre kalenderdagar, ha sitt första läkarbesök inom sju dagar och få en diagnos inom 28 dagar. Därefter skickas de vidare till rätt specialistklinik för behandling.

– Vi är en strikt utredningsenhet och ger endast symtomlindrande behandling. Vi utreder inte heller biologin bakom eventuella cancertumörer utan det gör man på specialistkliniken, berättar läkaren Inga Svensson.

KLOCKAN NÄRMAR SIG TVÅ OCH Inga Svensson ska snart undersöka Göran Flink. Annika Bujukliev visar in honom i undersökningsrummet och pratar en stund innan Inga Svensson kommer in. För varje patientbesök har de avsatt en timme för att verkligen ha tid att gå på djupet.

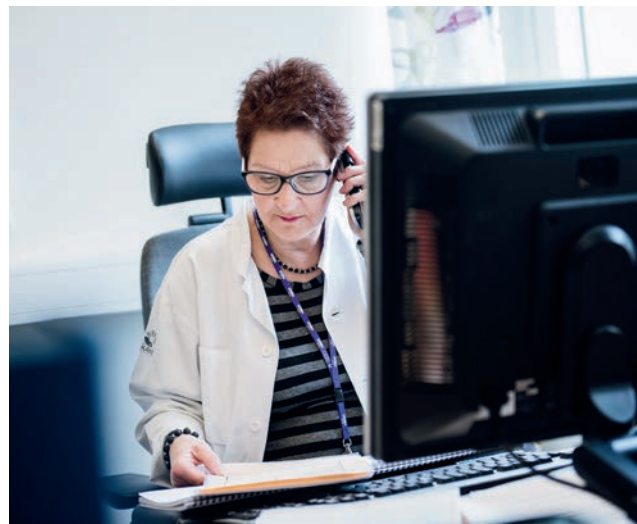
Ofta betar de av både läkarundersökning, provtagning och eventuell röntgen samma dag. Dels för att det ska gå snabbt, dels för att patienten inte ska behöva komma tillbaka flera gånger. Många av dem reser från andra delar av Skåne. Eftersom de sällan har mer än fyra patienter per dag har de också möjlighet att kunna dra ut på tiden vid behov. Inga Svensson gör alltid en noggrann kroppsundersökning och lägger ner rätt mycket tid på att ta reda på tidigare sjukdom och undersökningsresultat.

– Sen är det en konst att plocka ut viktig information från patienterna. När de kommer hit tror de oftast att de har cancer och är laddade med ångest. Därför har de ofta tänkt lite mer och ger information de inte gett tidigare, berättar Inga Svensson.

I Göran Flinks fall kan Inga Svensson ge lugnande besked redan vid undersökningstillfäl-



Diagnostiskt centrum i Kristianstad drivs av ett litet team på tre personer som delar kontorsrum. Det underlättar samarbetet mellan sjuksköterskan Annika Bujukliev och läkaren Inga Svensson och gör det lätt att diskutera och bolla frågor som rör patienterna.



En stor del av kontakten med patienterna sköts av Mona Fransson, mottagningens koordinator.

let. Någon cancer tycks det inte vara. Däremot behöver de ta fler prover för att gå till botten med vad som orsakar tröttheten. Annika Bujukliev kommer in och börjar duka upp provtagningsflaskor och Göran Flink lutar sig tillbaka i stolen. Även om han skämtar och håller humöret uppe märks det att den senaste tiden varit omskakande, både för honom själv och hustrun Mary Flink. De måste ta hjälp av Annika Bujukliev för att reda ut hur många dagar det egentligen gått sedan den första kontakten med Diagnostiskt centrum.

– Du vet, när jag sett honom där hemma har jag varit så orolig och det har varit så kaotiskt så jag kommer inte ihåg, säger Mary Flink.

UNDER DE FÖRSTA TRE ÅREN DREVS Diagnostiskt centrum i projektform med Annika Bujukliev som projektledare. I september 2015 blev de en permanent avdelning på sjukhuset. Annika Bujukliev, Inga Svensson och Mona Fransson driver den på ungefär 50 procent av sin arbetstid och delar kontorsrum, vilket gör det lätt att kommunicera och hjälpas åt. Dessutom har alla jobbat på sjukhuset länge. De har kontakter vilket gjort det lättare att bygga upp samarbeten som gör att de kan hålla ett högt tempo genom utredningen.

– När det är fast anställda distriktsläkare som vi lärt känna får vi i högre utsträckning rätt patienter till oss. Det är svårt att nå ut till alla tillfälliga vikarier och berätta att vi finns och vilka patienter som ska komma till oss, säger Inga Svensson.

– Nätverken är betydelsefulla även här på

sjukhuset. Nu vet vi precis vem vi ska kontakta om vad. Det är nog bra att vi är ett medelstort sjukhus. Vi är inte så stora att vi tappar personkännedom, och inte för små utan vi har alla specialister vi behöver, säger Annika Bujukliev.

Runt om i landet har flera sjukhus öppnat liknande verksamheter men med lite varierande upplägg. I och med att "diffus sjukdom" också blir ett standardiserat vårdförlopp tror både Annika Bujukliev och Inga Svensson att vi kommer att få se ännu fler diagnostiska centrum framöver. Inga Svensson tycker att det känns bra att de kan ta ett helhetsgrepp kring patienten och nysta fram vad som kan ligga bakom symtomen.

Av patienterna som kommer till Diagnostiskt centrum får ungefär en av fyra beskedet att de har cancer. Var tionde visar sig vara helt frisk och övriga får andra diagnoser, ofta magtarmsjukdomar, reumatiska eller hematologiska sjukdomar eller infektionssjukdomar. Men alla får en diagnos och de släpper aldrig iväg en patient utan att personen har en vidare kontakt inom vården. I mellanperioden har Annika Bujukliev också en hel del telefonkontakt för att lugna, berätta vad som kommer att hända härnäst och ge råd. För Göran Flinks del väntar ytterligare blodprover och därefter lungröntgen. Om där inte är för lång kö kommer han även hinna få ett besked om vad röntgen visar innan han går hem för dagen.

– Jag förstår att det inte är lätt att hitta vad det är för fel på mig, men nu är jag på rätt ställe. Jag hoppas bara de ska hitta felet och ge penicilin eller vad som behövs så den här tröttheten försvinner, säger han. ●



DIAGNOS SÄTTS INOM 20 DAGAR

- Medelåldern på patienterna som kommer till Diagnostiskt centrum i Kristianstad är 67 år.
- 51 procent är kvinnor.
- De vanligaste symptomen är kraftig viktminskning, trötthet, smärta eller patologiska provsvar.
- Utredningstiden är i snitt 18 dagar och cirka 75 procent av patienterna utreds på mindre än 20 dagar.
- Cirka 85 procent av patienterna får en diagnos och ungefär var fjärde av dem får en cancerdiagnos.

Uppfinn nya sätt att betala mediciner

FRAMTIDENS CANCERVÅRD KOMMER ATT VARA BÄTTRE, men också dyrare än i dag. Det innebär en utmaning för den nuvarande finansieringsmodellen. För att ge alla patienter tillgång till moderna behandlingar sneglar allt fler på statlig finansiering.

Text: **ANNIKA LARSSON SJÖBERG** Illustration: **BJÖRN ÖBERG**



Varje år får ungefär 60 000 personer i Sverige veta att de har cancer. Med den nya cancer vården kommer allt fler av dem att klara sig längre. De kommer att få behandling och gå på kontroller under lång tid, men också kunna fortsätta med sina liv. Det är glädjande, men det innebär också en ekonomisk utmaning för vården.

Enligt beräkningar som Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, IHE, gjort på uppdrag av Cancerfonden kommer cancer år 2040 att kosta samhället över 68 miljarder kronor, jämfört med 36 miljarder under 2013, förutsatt att varje cancerfall kostar lika mycket som i dag.

Ulf Persson, professor i hälsoekonomi vid IHE, påpekar att man ska vara medveten om att det är ett förenklat sätt att räkna, eftersom forskningsfram-

stegen sannolikt kommer att förändra kostnadsbilden framöver. Vi vet bara inte hur.

– Hur kostnaden utvecklas beror på vilka forskningsframsteg som kommer att göras. Den största kostnaden handlar om produktionsbortfall och på det området har vi tidigare sett solskenshistorier inom till exempel testikelcancer och bröstcancer där dödligheten minskat radikalt, säger han.

Men även om kostnaden på vissa områden minskar så kommer de sannolikt att öka på andra. Under 2013 stod läkemedlen för 8 procent av kostnaden för cancer vården och det är den utgiftspost som brukar debatteras mest, särskilt då läkemedelspriserna stadigt kryper uppåt.



Ulf Persson

– Att enbart fokusera på läkemedelskostnaden är lite som när den berusade letar efter sin borttappade nyckel under gatlyktan, i stället för där det är mest troligt att den försvunnit. Samtidigt är det inte konstigt att prisökningar drar till sig intresse och vi måste ta ställning till hur vi ska hantera ökade kostnader per behandlad patient, säger Ulf Persson.

ULF PERSSON MENAR ATT VI just nu är inne i en intressant omställningsperiod där den nuvarande finansieringsmodellen snart inte fungerar längre. I dag är det Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, som bedömer om nya läkemedel är kostnadseffektiva eller inte. Det är sedan upp till varje landsting att avgöra om preparatet ska användas inom länets slutenvård eller inte. Men en positiv värdering innebär inte au-



► tomatiskt mer pengar till landstingen och när prislappen per patient blivit hög har många landsting tvekat, även om läkemedlet bedömts vara kostnads-effektivt för samhället i stort.

– Det här gör att vården riskerar att bli ett postkodlotteri, och så ska det inte vara, säger Ulf Persson.

För att komma till rätta med problemen har Cancerfonden föreslagit en statlig finansieringsmodell vid introduktionen av nya läkemedel. Under en första fas skulle nya cancerläkemedel finansieras av en nationell fond och samtliga landsting och regioner skulle vara förbundna att följa de nationella rekommendationer som ges. Ulf Persson är inne på ett liknande spår. Han menar att de centrala myndigheterna är bättre på att bedöma vilka preparat som bör ges än vad landstingen är.

– De ser kostnadsbilden för hela samhället och har en bättre bild av värdet av att ge terapierna. Men om inte de regulatoriska myndigheternas beslut kopplas ihop med finansieringen är besluten inte värda något, menar han.

RUNT OM I EUROPA FINNS lite olika lösningar på problemet med stigande kostnader för cancerläkemedel. I England har man till exempel valt att skapa en särskild fond för ändamålet, men det tror inte Ulf Persson passar Sverige. Det riskerar att bara skapa ett stuprör där kostnader som berör andra delar av samhället, som Försäkringskassan eller kommunens omsorg, inte tas med i beräkningarna. I stället skulle han vilja se ett system liknande det som skapats i Frankrike.

– De använder statliga pengar som öronmärks för att under en period betala för särskilt innovativa läkemedel. Det betyder inte att man bygger upp en fond utan det är en finansiering som ligger utanför det ordinarie systemet, säger han.

MED NÅGON FORM AV STATLIG finansiering som gör att läkemedel kommer till användning tidigare för patienterna så blir uppföljningen av vården central. Där menar Ulf Persson att landstingen har en viktig funktion att övervaka och värdera den verkliga nyttan av ett läkemedel. Behandlar vi under lagom lång tid? Ges preparatet till rätt patientgrupp? Följer patienterna sin ordination?

– Verkligheten blir ibland annor-

”Statliga pengar öronmärks för att under en period betala för särskilt innovativa läkemedel.”

lunda än prognosen och det är viktigt att det följs upp på ett mer strukturerat sätt än i dag, säger Ulf Persson.

Förändringstakten i finansierings-systemet har hittills varit låg. För att få fart på arbetet tror Ulf Persson att även industrin har en hemläxa att göra. Med lite uppfinningsrikedom skulle de kunna gå i bräsch och hitta nya finansieringsmodeller. Varför inte ta betalt per lyckad behandling i stället för per milligram? Eller att ta olika



betalt för olika patientpopulationer och beroende på hur länge de behandlas? Då kommer den totala intäkten att bli högre, samtidigt som fler patienter får nytta av läkemedlen.

– Jag tror inte att industrin ska sitta och vänta på myndigheterna utan de borde själva börja ta fram nya förslag, säger han. ●



Nu satsar många på e-hälsa

USA GÅR I SPETSEN FÖR SATSNINGAR på att integrera forskare och patienter i utvecklingen av nya behandlingar. Med modern informationsteknologi byggs nya plattformar för samarbete. Sverige ligger i startgroparna för en liknande utveckling.

Text: ÅSA BOLMSTEDT

► Hur kan modern informationsteknologi ta cancervården in i framtiden?

– I USA involverar man patienter redan i forskningen genom att använda sig av ny teknik. Man har utvecklat samarbetsplattformar där forskare, universitetssjukhus och patienter möts. Principen kallas ofta crowd sourcing eller crowd creation, säger Mats Olsson, konsult på analysföretaget Kairos Future och ansvarig för hälsovårdsfrågor.

Varje applikation i plattformen är specifikt inriktad på en kronisk sjukdom, exempelvis lungcancer. På dem delar patienter med sig av hälsodata. I utbyte får de insikt om vad som sker i den senaste forskningen och kan bli utvalda till, eller anmäla sig frivilligt till kliniska studier. Forskarna får tillgång till uppgifter från patienterna som de kan använda i utvecklingen av nya behandlingar. Det är en strukturerad samverkan där man har kortat vägen och effektiviserat kommunikationen mellan forskare och patient.

► Vad är vinsten för patienterna?

– Jag tror att det är stimulerande att komma närmare händelsernas centrum. De är inte bara en siffra i ett forskningsprotokoll utan individer som bidrar till utvecklingen tillsammans med andra individer. De får också vara med och göra behandlingen bättre för kommande generationer.

Det gäller att patienterna litar på den part som driver programmen. Ofta står universitetssjukhusen som garant för kvaliteten, även om de samarbetar med IT-företag som Apple när det gäller tekniken. Patienterna måste också känna

att forskarna är genuint intresserade. Om du skickar dina hälsodata till en plattform för cancer vill du känna att du är identifierad, respekterad och att någon bryr sig om vad just du bidrar med.

► Finns det en liknande utveckling i Sverige?

– Det börjar finnas tendenser här också, men det är inte alls lika tydligt som i

“Sverige har en fantastisk historik med kvalitetsregister, så vi har vandrat i det här spåret längre än någon annan.”

USA. Sverige har en fantastisk historik med kvalitetsregister, så vi har vandrat i det här spåret längre än någon annan. Sen har vi tappat lite på vägen. Vi måste tänka till ordentligt hur patienterna ska involveras i samproduktionen. Om det ska bli bra måste vi skapa plattformar för smartare interaktion.

Det pågår satsningar på att bygga upp databaser, exempelvis driver Karolinska institutet projektet 4D för fyra vanliga diagnoser: bröstcancer, ledinflammation, diabetes typ 2 och hjärtsvikt. 3R är en gemensam satsning på framtidens vårdinformationsmiljö mellan Region Skåne, Stockholms läns landsting och Västra Götalandsregionen.

Svenska projekt stannar ofta av. Dels på grund av att Datainspektionen har

synpunkter på hur data hanteras, att lagstiftningen inte är anpassad och för att universiteten inte alltid varit tillräckligt noggranna med principerna för hantering av data. Dels på grund av att landstingen är självständiga och var och en kan agera på sitt sätt.

► Vad krävs för att Sverige ska ta steget in i framtiden?

– Det krävs ett politiskt ledarskap på högsta nivå. I USA har FDA, motsvarande Läkemedelsverket, fungerat som katalysator och formulerat grundläggande principer för de här programmen. Från politiskt håll i Sverige säger man sedan våren 2016 att vi ska vara bäst i världen på e-hälsa 2025. Men hur ska det gå till? Det måste göras enorma investeringar och det behövs en geografisk samordning. För att klara av det krävs att politikerna tar det nationella ledarskapet. ●

Mats Olsson är ansvarig för hälsovårdsfrågor på Kairos Future, har medicinsk grundutbildning och har studerat ledarskap och IT i England och USA.



Nya utmaningar i den

Cancer kan bli en kronisk sjukdom, i alla fall för vissa diagnoser. Men vägen mot målet är lång och slingrig.

För att lyckas behöver flera utmaningar lösas.

Text: ÅSA BOLMSTEDT

1



UTBILDNING

När cancerbehandlingen moderniseras hänger inte alltid kunskapen bland sjukvårdens personal med. I dag råder det brist på vissa specialister, exempelvis patologer som analyserar tumörer, vilket bromsar vården eller leder till lägre kvalitet. När cancervården allt mer flyttar ut från sjukhus till primärvård ökar behoven av kunskap om cancer i dessa delar av sjukvården. Många efterlyser fler kontaktsjuksköterskor som följer patienterna genom hela vårdförloppet, men dem råder det också brist på.

2



LIKA FÖR ALLA

Behandling av cancer förbättras stadigt, men utvecklingen går inte lika snabbt när det gäller en jämlik vård. I dag finns skillnader bland annat beroende på kön, socioekonomi, bostadsort eller samsjuklighet med psykiatriska sjukdomar. Ojämlikheten visar sig bland annat i vilka grupper som deltar i screeningprogram för cancer och i väntetiden på utredning och behandlingsstart. Vid vissa cancerdiagnoser kan det skilja månader, där varje dag som går gör sjukdomen allt svårare att behandla.

3



ORGANISATION

Dagens sjukvård är inte så effektiv som den kan vara. Problemet är inte bristande resurser utan bristande effektivitet, konstaterar en statlig utredning 2016. För att komma tillrätta med problemen föreslår utredningen starkare och mer enhetlig styrning, mer gränsöverskridande sjukvård med patienten i centrum och en förflyttning av resurser från sjukhusvård till primärvård. Professionen behöver stöd i verksamheten och patienterna behöver bjudas in att bli delaktiga i sin vård. Det finns en outnyttjad potential i att digitalisera vården.

svenska vården

4



REHABILITERING

När allt fler överlever cancer kommer det att behövas mer utbyggd och välfungerande rehabilitering för att säkra livskvaliteten och komma tillbaka till jobb och vardagsliv. Rehabiliteringen bör utgå från patientens behov, påbörjas redan vid diagnos och omfatta flera delar, bland annat psykologiskt och fysiskt stöd, arbetslivsrehabilitering, närståendestöd, stöd att klara egenvård och att leva sitt liv i vardagen. Många parter behöver samordna sig, bland annat landsting, kommuner, Försäkringskassan och arbetsgivare.

5



FORSKNING

Svensk cancerforskning håller hög klass, ändå tappar vi placeringar internationellt. Som orsaker nämns allt ifrån bristande ledarskap på universiteten till tidsbrist för personal som kombinerar forskning med kliniskt arbete. Den kliniska forskningen har utretts och många är överens om att sjukvård, akademi och läkemedelsindustri måste samarbeta. Flera satsningar har gjorts de senaste åren, men än finns utmaningar kvar. När Cancerfonden undersökte hur många patienter som deltog i studier på Sveriges sju universitetssjukhus 2014 var det under 10 procent.

Vill du veta mer?

Kontakta oss för att boka ett möte



Nicholas Backman
Market Access Lead Sweden
0709-688711



Annica Holmberg
PublicAffairs Manager
072-5539807



Lisa Hugo
Market Access Manager
0702-160369



Anna Johansson
Market Access Manager
0702-081786



Pontus Lindvall
Government Affairs Manager
0702-123161



Jessica Lundström
Market Access Manager
0725-384745



Linda Svensson
Market Access Manager
0702-332408



I NÄSTA NUMMER AV
Horizont

TEMA

Blodcancer

- ◆ Drabbar både yngre och äldre.
- ◆ Nya möjligheter till behandling.
- ◆ Värdebaserad vård.

Läs Horizont digitalt



TWITTER

@BMSHorizont

PÅ WEBBEN

DIREKT I MOBIL
+ SURFPLATTA



www.bms.se/horizont



Horizont finns alltid i din mobiltelefon, surfplatta eller dator. Använd QR-koden för att läsa tidningen digitalt, eller surfa till bms.se/horizont