



GSK

Gynekologisk cancer – mycket kvar att göra

Reform Society på uppdrag av GSK

GlaxoSmithKline AB
se.gsk.com, 08-638 93 00

©2024 GSK eller dess licensgivare.

NP-SE-AOU-LBND-240001, april 2024

Innehållsförteckning

1.	Inledning	2
2.	Gynekologisk cancer i skymundan	3
3.	Lång och längre väntan.....	6
4.	Tidig upptäckt är viktigt för nya framsteg	8
5.	Specialisering och samarbete vägen till bra behandling	9
6.	Brist på kompetens ett hot mot god vård	13
7.	Att inte bara överleva utan leva	14
8.	Det behövs mer ljus på gynekologisk cancer.....	15
	Referenser	17

Om GSK

GSK är ett globalt forskande biopharmabolag med fokus på att skapa värde för människors hälsa och för samhället. Huvudkontoret ligger i Storbritannien och vi är verksamma i 80 länder. I Sverige är vi drygt 90 anställda och vårt kontor ligger i Solna. Vi vill främja människor att vara mer aktiva, må bättre och leva längre. Vårt arbete bedrivs främst inom fyra stora forskningsområden: cancer, HIV, andningsvägar och vacciner. GSK verkar för en jämlik sjukvård och likvärdig tillgång till behandling och läkemedel. Vårt mål är att hjälpa människor genom tidig upptäckt, forskning, utveckling samt produktion av nya läkemedel och vacciner som både förebygger och behandlar sjukdomar.

Om Reform Society

Reform Society är en kommunikationsbyrå vill bidra till ett mer jämlikt, jämställt och hållbart samhälle och vi tror på de mångas engagemang och initiativkraft. När reformoptimister vill skapa, utmana, förbättra, accelerera och förverkliga samhällsförändring finns vi här. Oavsett om det handlar om opinion, perception eller politik. Oaktat om det gäller kunder, patienter, medlemmar eller medborgare. Därför erbjuder vi kommunikationstjänster som spänner över politik, teknik och kreativitet. Idag är vi en byrå med ca 50 medarbetare med spetskompetens inom datadriven analys, public affairs, pr, storytech, aktivering och engagemangsdrivna kampanjer. Våra kunder finns inom områdena Hälsa, Organisationer och Samhällsbyggnad. Vi sitter i lokaler i Gamla stan i Stockholm. Läs mer om oss på reformsociety.se.

1. Inledning

En mer hoppfull framtid. Så kanske det går att sammanfatta läget när det gäller gynekologisk cancer. Gynekologisk cancer är fortfarande ett område med små forskningsresurser, långsam förbättring av överlevnad, stora problem med sen upptäckt, brist på rätt kompetens och långa väntetider. Samtidigt händer det mycket, inte minst när det gäller nya målinriktade läkemedel. Gynekologisk cancer är på väg att ta det steg som många andra cancerformer redan gjort, in i den precisionsmedicinska framtiden. Men det är inte ett steg som tas av sig självt. Det kräver fokuserat arbete från många olika aktörer

Gynekologisk cancer är en grupp av cancerformer med stora skillnader mellan de olika formerna men också med en hel del gemensamt. Det som kanske starkast förenar är att trots att många drabbas och många avlider, är gynekologisk cancer inte särskilt uppmärksammas. Den tillhör en grupp av cancrar som ofta hamnar i skymundan. Ambitionen med denna rapport är därför att lyfta fram gynekologisk cancer och ge en översiktlig bild av de problem och möjligheter som finns inom området.

Den här rapporten är ett försök till översikt av läget inom gynekologisk cancer. Med nedslag inom ett antal olika områden är ambitionen att bidra till ett samtal om vad som behöver göras för att förverkliga hoppet om den bättre framtid. Den avslutas med exempel på önskvärda insatser inom några områden men mycket mer behöver säker göras. Med undantag för den svenska satsningen på att utrota livmoderhalscancer har gynekologisk cancer alltför länge varit i skymundan.

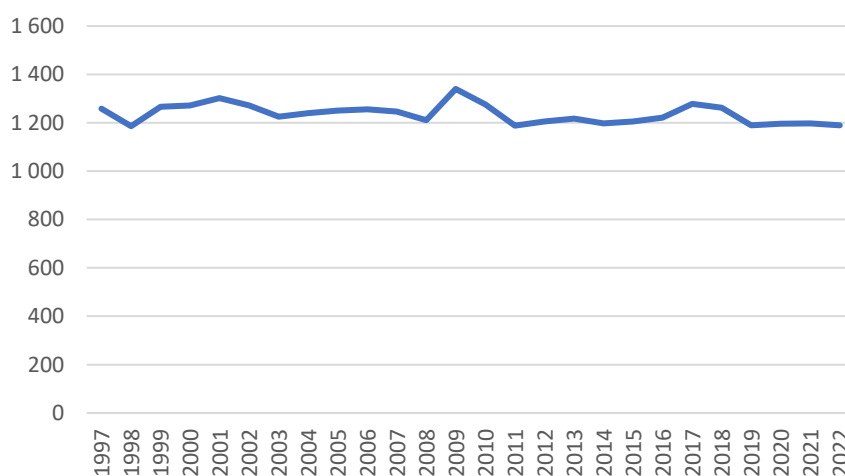
2. Gynekologisk cancer i skymundan

Varje år drabbas nästan 3 000 kvinnor i Sverige av gynekologisk cancer. Inom begreppet ryms äggstockscancer, livmodercancer, livmoderhalscancer och vulvacancer. Det är den näst vanligaste cancer hos kvinnor efter bröstcancer.¹

Gynekologisk cancer börjar ofta med diffusa symtom, till exempel smärtor och svullnad i buken, blödningar som inte har med menstruation att göra, eller att man behöver kissa ofta. Behandlingen består av kirurgi, cytostatika, strålbehandling, hormonbehandling eller en kombination av dessa.

Under de senaste 25 åren har ungefär 1 200 kvinnor avlidit varje år i någon form av gynekologisk cancer. Siffran har legat beklagligt stabil vilket inte är en verklighet för många andra cancersjukdomar.

Figur 1. Antal avlidna i gynekologisk cancer, 1997–2022

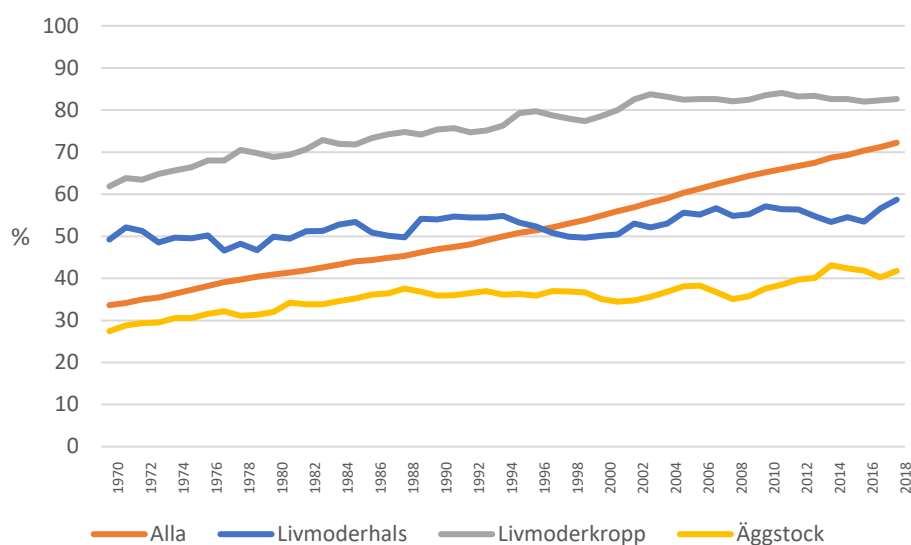


Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas

Antalet avlidna har legat relativt stabilt under lång tid. Det avspeglas också i att överlevnaden i de olika gynekologiska cancererna inte utvecklats särskilt mycket. Den samlade 10-årsöverlevnaden för all cancer har ökat stadigt de senaste 50 åren och gått från drygt 30 till drygt 70 procent. Utvecklingen för de gynekologiska cancererna är, som framgår av diagrammet nedan, mer blygsam. Överlevnaden i livmoderkroppscancer hade länge en stadigt positiv utveckling men den har stagnerat under 2000-talet. För både livmoderhals- och äggstockscancer har utvecklingen varit ännu mer blygsam, om än med en viss uppgång för äggstockscancer de senaste 10 åren.

¹ Cancerfonden

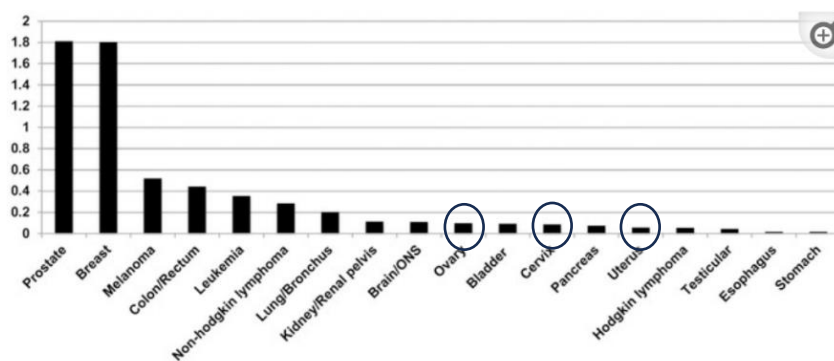
Figur 2. 10-årsöverlevnad för olika cancerformer



Källa: Cancerfonden

Det kan finnas många skäl till att överlevnadsutvecklingen för de gynekologiska cancererna inte varit särskilt imponerande. Med undantag för senare års utveckling har det kommit rätt få nya läkemedel inom området, det är fortfarande kirurgi som är den helt dominerande behandlingen. Det finns också, åtminstone i internationell litteratur, en livaktig diskussion kring att gynekologisk cancer är missgynnad när det gäller forskningsanslag. Diagrammet nedan är hämtat från en amerikansk studie¹ där man jämfört storleken på forskningsanslag med ett mått på dödlighet och sjukdomsburda för olika cancerformer. Det är tydligt att gynekologisk cancer hör till en grupp där forskningsanslagen inte alls står i proportion till allvarlighetsgraden.

Figur 3. Cancerforskning relaterat till dödlighet i olika cancerformer



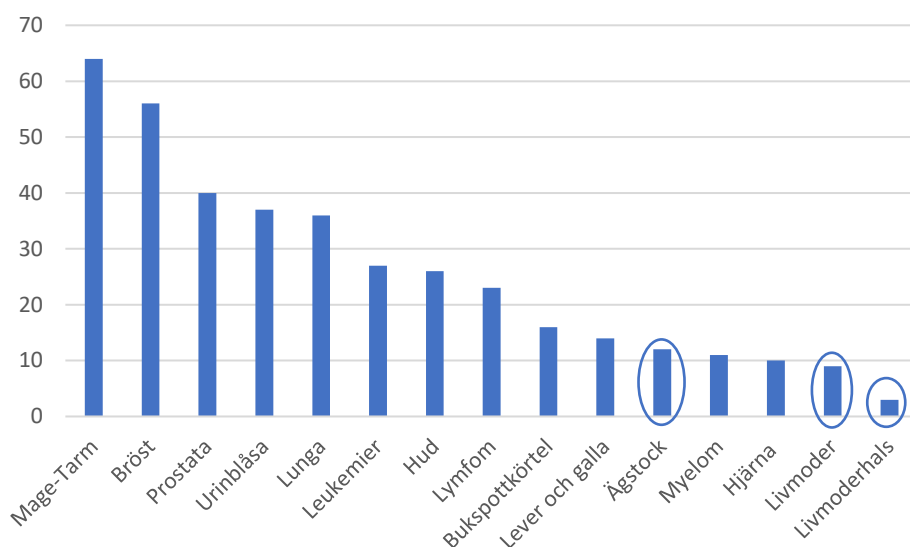
Eight-year mean Funding to Lethality scores 2007-2014

Det är förstås bra att det finns cancerformer med stora forskningsanslag och behov av forskningsframsteg finns överallt. Men den låga prioriteringen av gynekologisk cancer stärker bilden av att detta är cancerformer som lever lite i skymundan. Den långsamma utvecklingen av överlevnaden borde i stället vara en varningsklocka och en stark signal om att forskningsbehoven är stora.

Det saknas tyvärr motsvarande data som ovan för Sverige. Däremot har RCC en databas över pågående kliniska studier i Sverige. Det finns (februari 2024) 286 pågående kliniska studier inom

cancerområdet. När studierna delas upp utifrån ett urval av vanliga cancerformer de gäller blir det tydligt att även här hamnar de gynekologiska cancererna i skymundan.

Figur 4. Antal pågående svenska kliniska studier inom cancer, per cancerform

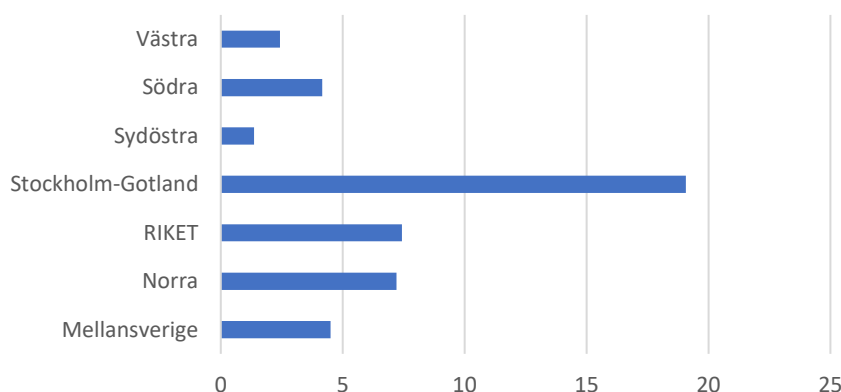


Källa: RCC

Det finns ett stort behov av nya läkemedelsbehandlingar inom gynekologisk cancer. Men kanske kan bristen på forskningsmedel delvis hänga ihop med att de primärt är ”kirurgiska” cancer. En studie av de globala anslagen till cancerforskning har funnit att bara 1,4% av anslagen gick till kirurgisk forskning och 0,5% till strålningsforskning.ⁱⁱ Ett likartat mönster finns i de kliniska studier inom cancer som pågår i Sverige, läkemedelsstudier är helt dominerande.

Det behövs mer forskning inom gynekologisk cancer. Samtidigt är det viktigt att patienter också ges möjlighet att delta i de studier som faktiskt finns. I landet som helhet var det 2022, 7,4 % av alla patienter med gynekologisk cancer som deltog i en klinisk studie. Det var dock stora skillnader mellan sjukvårdsregionerna, från 19,1% i Stockholm/Gotland till 1,4% i Sydöstra. Till viss del speglar detta var det finns starka forskningsmiljöer men det är samtidigt önskvärt att alla patienter i landet ska ha jämlika möjligheter att delta i kliniska studier. Det finns flera olika insatser som skulle kunna bidra till ett mer jämlikt deltagande.ⁱⁱⁱ

Figur 5. Andel av alla patienter med gynekologisk cancer som deltar i kliniska studier (2022)



Källa: Kvalitetsregistret

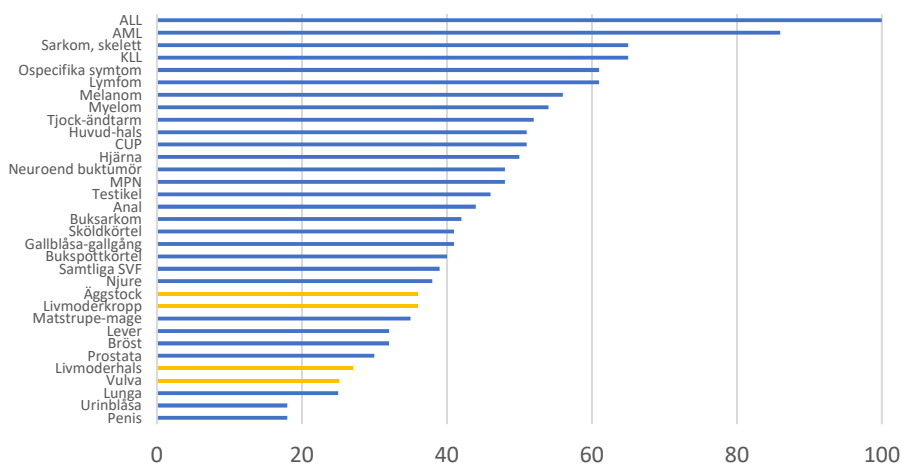
Det har gjorts fantastiska framsteg i kampen mot cancer, inte minst vad gäller överlevnad. Det gäller för också för gynekologisk cancer. Men just där tycks varken insatser eller resultat riktigt ligga på en nivå som motsvarar många andra områden. Det är hög tid att försöka göra något åt det.

3. Lång och längre väntan

Väntetiderna inom cancervården har länge varit hett diskuterade. Det är också det område inom cancervården som ägnats allra mest politisk uppmärksamhet de senaste åren. Satsningen på standardiserade vårdförlopp är ett tydligt uttryck för detta. Det finns i dag tydliga processer och önskvärda ledtider för resan från misstanke till diagnos.

Det är tyvärr ytterst få vårdförlopp där en tillräckligt hög andel av patienterna landar inom ledtiderna. Samtliga de gynekologiska cancererna ligger på den nedre halvan, äggstocks- och livmoderkroppscancer på lite drygt 30% och livmoderhals- samt vulvacancer på drygt 20% av patienterna.

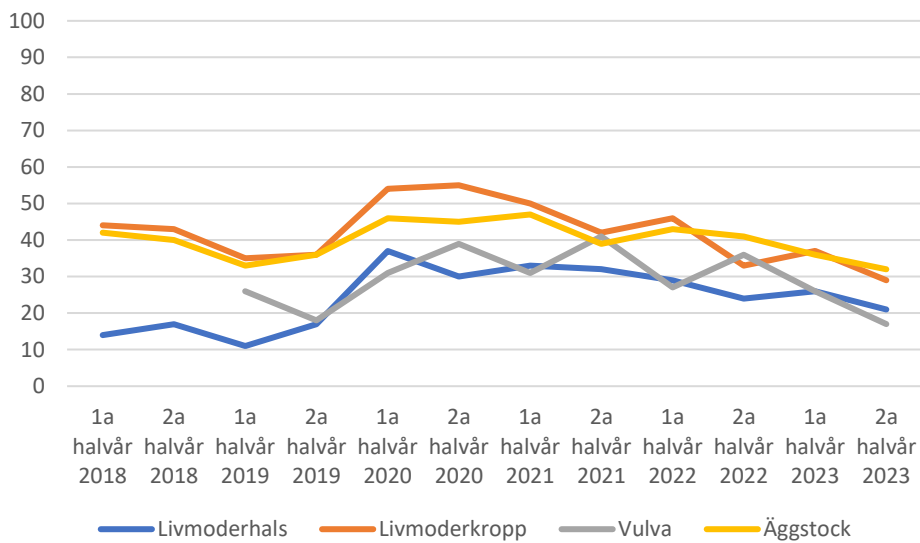
Figur 6. Andel som når ledtiderna inom SVF, per cancerform (2022)



Källa: RCC

Det har skett en tydlig förlängning av väntetiderna de senaste åren, det gäller generellt och för gynekologisk cancer. Andelarna som är inom ledtiderna har minskat med mellan 10–20 procentenheter från 2020 till första halvåret av 2023 för de fyra huvudsakliga formerna av gynekologisk cancer. För samtliga utom livmoderhalscancer är nivåerna nu de sämsta på sex år.

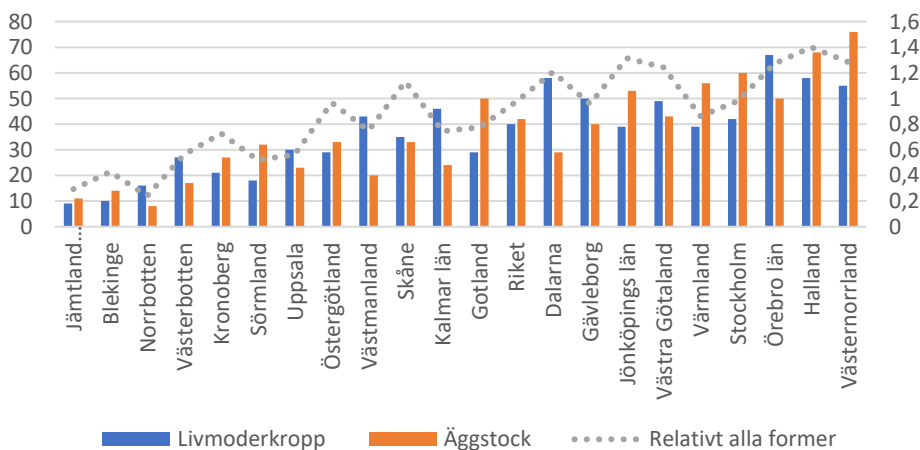
Figur 7. Utveckling över tid för andel som når ledtiderna för gynekologiska cancrar



Källa: RCC

Även om de nationella resultaten är nedslående finns det regioner där det ser betydligt bättre ut. Det är mycket stora skillnader mellan regionerna, för äggstockscancer når 76% av patienterna i Västernorrland målet medan motsvarande andel är 11% i Jämtland/Härjedalen.² Det är dessutom så att gynekologisk cancer har ett särskilt mönster, de regioner som har kortare väntetider har inte nödvändigtvis det för andra cancerformer också. I diagrammet nedan illustreras det av den streckade linjen som visar om man är bättre eller sämre på just gynekologisk cancer jämfört med all cancer. Det borde därför finnas en del att lära av hur till exempel just Västernorrland eller Örebro arbetar.

Figur 8. Andel som når ledtiderna inom de två största gynekologiska cancrarna, per region (2022)



Källa: RCC

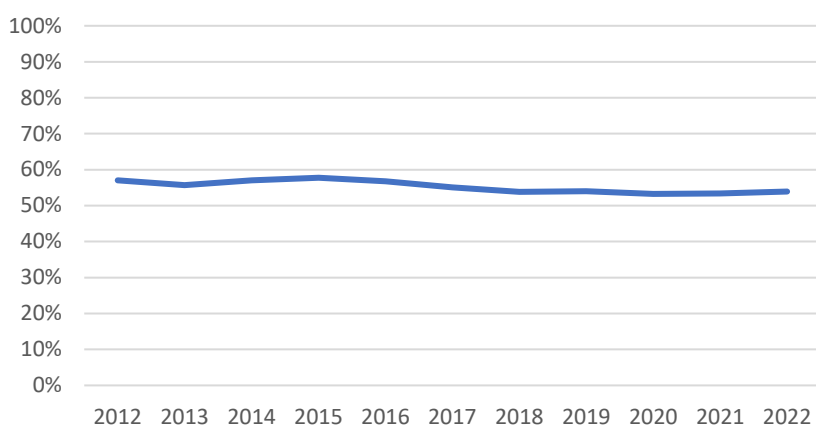
² Livmoderhals- och vulvacancer är exkluderade från den regionala jämförelsen på grund av att antalet patienter i små regioner gör att resultaten kan bli väl slumpmässiga.

Problemet med långa väntetider finns även när det gäller ledtider mellan till exempel diagnos och operation, operation till kemoterapi och diagnos till strålbehandling. Av de åtta kvalitetsindikatorer som finns av det slaget i kvalitetsregistret är det bara i tre som över hälften av patienterna rymms inom ledtiderna.^{iv}

4. Tidig upptäckt är viktigt för nya framsteg

Precis som för många andra cancerformer är tidig upptäckt vid gynekologisk cancer viktig för att öka överlevnaden. Det finns en tydlig koppling mellan i vilket stadium canceren upptäcks och hur överlevnaden ser ut.^v För hela gruppen har det tyvärr inte skett så mycket när det gäller tidig upptäckt under de senaste tio åren, om något finns det en svagt nedåtgående trend. Detta är ännu ett tecken på att det finns klara förbättringsbehov inom gynekologisk cancer.

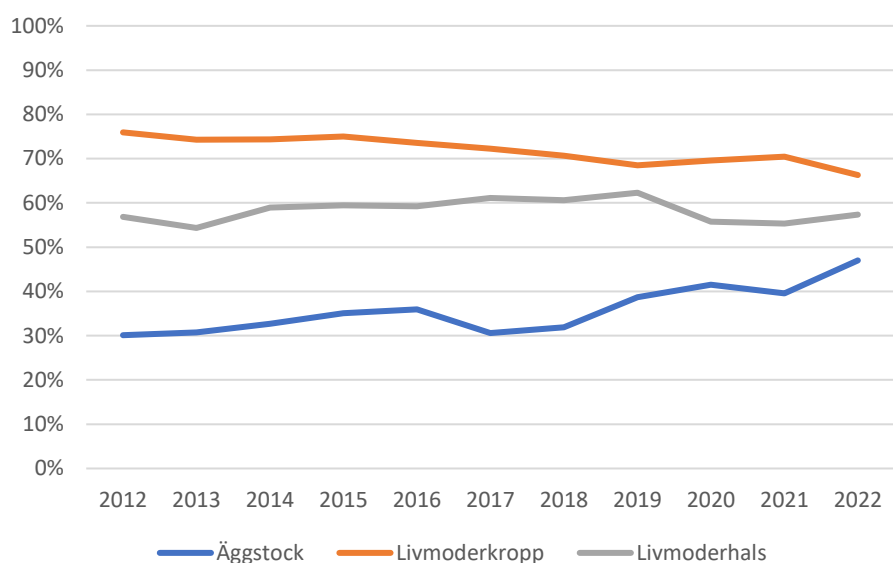
Figur 11. Andel av alla fall av gynekologisk cancer som upptäcks i stadie 1



Källa: Kvalitetsregistret

Bryter man ned utvecklingen på de tre största formerna av gynekologisk cancer händer det lite mer. De senaste åren finns faktiskt en tydlig uppgång för äggstockscancer medan det finns en längre fallande trend för livmoderkroppscancer. Uppgången för äggstockscancer är särskilt glädjande eftersom överlevnaden länge varit dålig där, till viss del just beroende på sen upptäckt.

Figur 12. Andel av fall för tre sorters gynekologisk cancer som upptäcks i stadie 1



Källa: Kvalitetsregistret

Möjligheten till tidig upptäckt påverkas förstås både av hur symtomen ser ut och om det finns någon form av screening. Äggstockscancer kallas till exempel ibland för "den tysta canceren" eftersom symtomen ofta är diffusa och svåra att skilja från vanliga magproblem. Det är bara livmoderhalscancer bland de gynekologiska cancererna där det finns ett screeningprogram, betydelsen av det går att ana i den nedgång av tidig upptäckt under pandemin som syns i figur 12.

Ett fortsatta arbete med nya metoder för tidig upptäckt och en ökad kunskap kring olika symtom är en viktig del i kampen mot gynekologisk cancer.

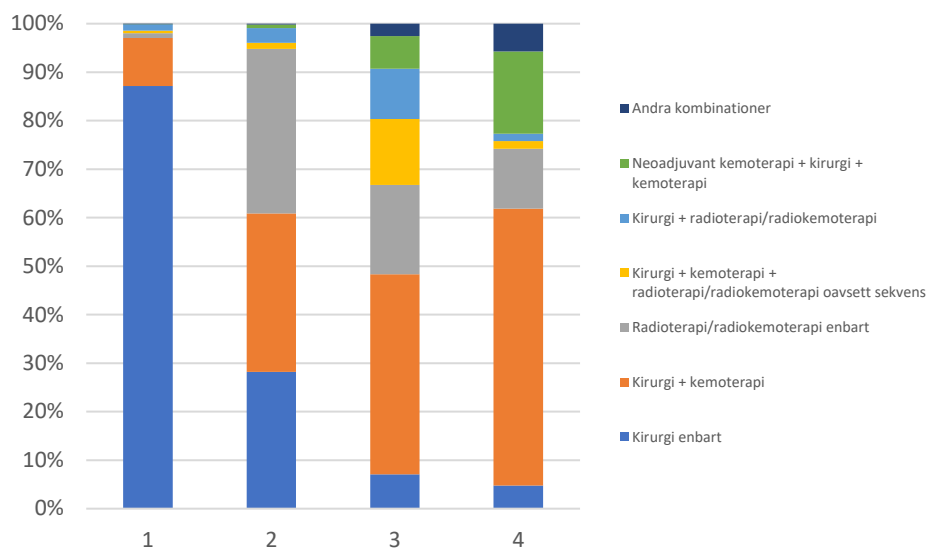
5. Specialisering och samarbete vägen till bra behandling

Även om gynekologisk cancer består av sinsemellan ganska olika sjukdomar finns det också en hel del gemensamt. När det gäller behandling är det kirurgi som är basen och den kan sedan på olika sätt kombineras med strålning och cellgifter samt hormonbehandling. Det är ännu ganska ont om precisionsmedicinska behandlingar men de börjar komma, i synnerhet när det gäller äggstockscancer där så kallade PARP-hämmare har kommit att spela en allt större roll. Det finns nu även så kallade PD-1-hämmare för cancer i livmoderkropp och livmoderhals.

När enbart kirurgi inte är tillräckligt blir det ofta en fråga om att kombinera olika metoder. Det ställer stora krav på samverkan mellan olika specialiteter och ett mångdisciplinärt arbetssätt blir viktigt. Inom kirurgin har det skett en påtaglig specialisering och för flera av sjukdomarna har det skett en centralisering av viss kirurgi. Inom äggstockscancer finns det stark evidens för att centraliseringen har lett till en påtagligt ökad överlevnad.^{vi}

Typen av behandling är starkt beroende av i vilket stadium canceren upptäcks. Vid tidigt upptäckt cancer är enbart kirurgi den helt dominerande behandlingen medan fler olika kombinationer blir allt vanligare ju senare sjukdomen upptäcks. Fördelningen av olika behandlingar vid olika stadier framgår i diagrammet nedan.

Figur 14. Andel med olika behandlingar av gynekologisk cancer uppdelat på tumörstadium vid upptäckt



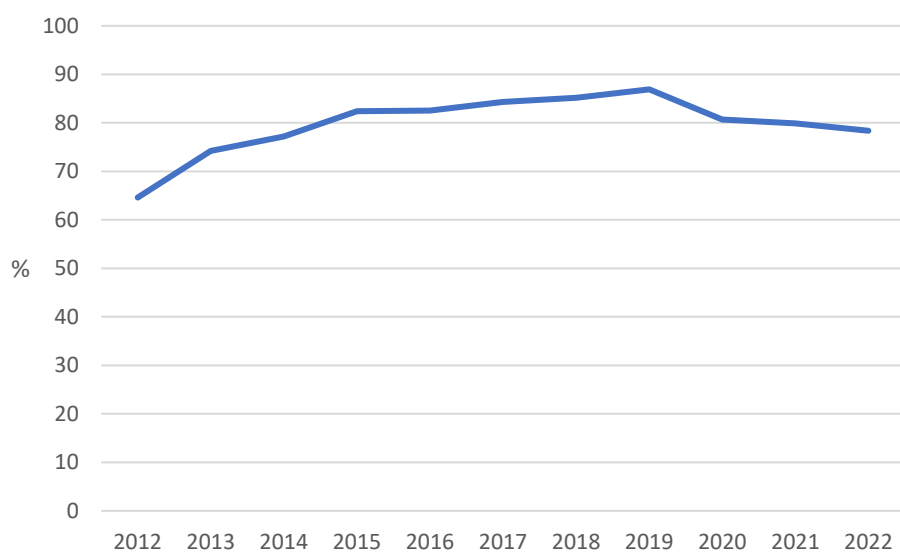
Källa: Kvalitetsregistret

Det finns förstås också skillnader mellan de olika cancerformerna, strålning spelar till exempel störst roll vid livmoderhalscancer medan cytostatika är vanligast vid äggstockscancer.

Välkommet nog, pågår nu dock en relativt snabb utveckling inom läkemedelsområdet. Gynekologisk cancer håller på att ta steget in i den precisionsmedicinska värld där många nya läkemedel kommer, inriktade på speciella former av de olika cancererna. Med den utvecklingen följer också nya behov. Behandlingslandskapet blir alltmer komplicerat, det krävs väl utbyggda tester för att analysera de genetiska egenskaperna och riktlinjerna för behandling bryts ned på allt fler olika alternativ och kombinationer. Denna utveckling har bara börjat och kraven på specialisering kommer bara att öka. Det kommer också att ställas allt högre krav på samarbete mellan olika specialister.

Samtliga nationella vårdprogram inom gynekologisk cancer lyfter vikten av multidisciplinära konferenser (MDK). Rekommendationerna är inte att de ska användas i samtliga fall men det finns många situationer där de bör användas för att diskutera olika behandlingsalternativ. Användningen av MDK ökade också tydligt under flera år men tycks ha fallit tillbaka något. Det är oklart om detta är en följd av ökad tydlighet om i vilka fall de ska användas eller om det beror andra orsaker som organisatoriska svårigheter eller helt enkelt en minskad registrering.

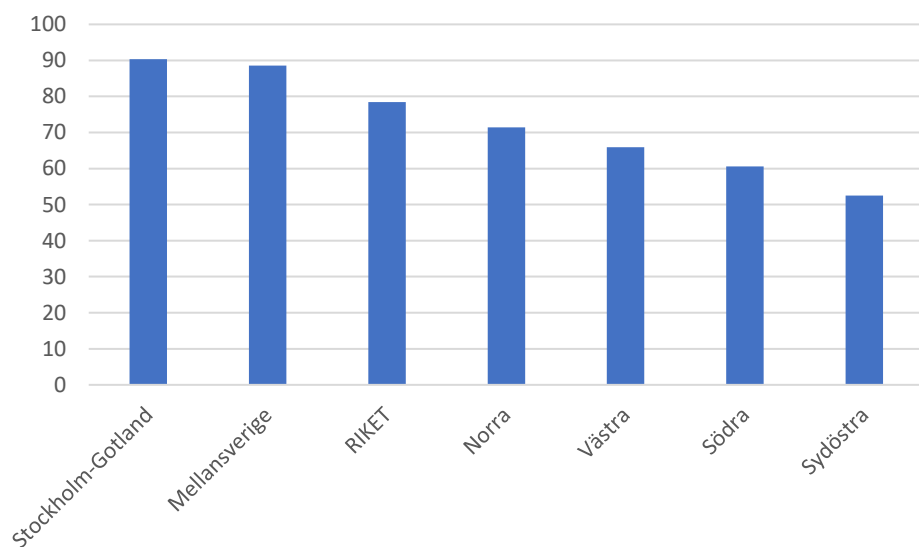
Figur 13. Andel av alla patienter (exkl. stadie 1) som diskuteras på MDK



Källa: Kvalitetsregistret

Bakom den nationella trenden döljer sig påfallande stora regionala skillnader, både för utveckling över tid och för de absoluta nivåerna 2022. Uppdelat på sjukvårdsregionerna visar det sig att Stockholm/Gotland och Mellansverige ligger kvar på höga nivåer medan det främst är i norra, sydöstra och väst som minskningen skett. Södra sjukvårdsregionen ligger lågt men har gjort så under hela perioden. Nedan visas andelarna för det senaste året, 2022.

Figur 14. Andel av alla patienter (exkl. stadie 1) som diskuteras på MDK, per sjukvårdsregion



Källa: Kvalitetsregistret

De stora regionala skillnaderna indikerar att det kan finnas olikheter i arbetssätt och förutsättningar när det gäller det multidisciplinära arbetet kring gynekologisk cancer. Det är viktigt att alla patienter får en vård i linje med de nationella vårdprogrammen och det är möjligt att tillgången till MDK är en källa till ojämlikhet.

På nationell nivå förefaller det i övrigt som att följsamheten till de nationella vårdprogrammen är mycket god, i varje fall med avseende på de indikatorer som går att följa i kvalitetsregistret. För de nio indikatorer som finns är det bara en där resultaten inte når (den lägre) målnivån och i det fallet saknas bara en procentenhet. Det är också i huvudsak relativt små regionala skillnader för indikatorerna.

Figur 15. Målnivåer och resultat för kvalitetsindikatorer i de nationella vårdprogrammen

Indikator	Målnivåer	Resultat
Livmoderhals- och vaginalcancer		
Andel patienter med cervix- och vaginalcancer som erhåller kurativt syftande radio(kemo)terapi med total behandlingstid <= 50 dagar	90/95 %	89 %
Andel patienter med cervix- och vaginalcancer som ej erhåller postoperativ radio(kemo)terapi	85/90 %	90 %
Livmoderkroppscancer		
Andel patienter med corpuscancer som genomgått portvaktskörteldiagnostik av de som primäropererats och som genomgått lymfkörtelingrepp vid primärbehandling.	75/85 %	92 %
Andel patienter med corpuscancer opererade med minimalinvasiv teknik	75/85 %	83 %
Äggstockscancer		
Andel patienter med epitelial ovarialcancer stadium IIIc och IV opererade till makroskopisk tumörfrihet vid primäroperation och fördröjd primäroperation	50/70 %	68 %
Andel patienter med stadium III-IV som blir opererade i primärbehandlingssituation	70 %	70 %
Vulvacancer		
Andel patienter primärbehandling planerad enligt nationellt vårdprogram	70/80 %	89 %
Andel operationer vid primäroperation av vulvacancer där subspecialist i gynekologisk tumörkirurgi deltagit	85/95 %	92 %
Andel primäroperationer av vulvacancer utförda vid nationell högspecialiserad vårdenhet (NHVe)	85/95 %	95 %

Källa: Kvalitetsregistret

Som framgång är det primärt kirurgi, strålning och cytostatika som är de huvudsakliga behandlingsalternativen vid gynekologisk cancer. Nya målinriktade läkemedel har inneburit något av en revolution för många cancerformer under senare år, dessa är ännu relativt ovanliga inom gynekologisk cancer men det pågår en snabb utveckling.

I det särskilda register för nya cancerläkemedel som finns, registrerades under 2022, 6 166 patienter som fick behandling med något av de 29 läkemedel som ingår. Av alla registrerade var det bara runt 175³ som hade någon form av gynekologisk cancer, fördelningen för dessa framgår i tabellen nedan.⁴

³ Exakt antal går inte att säga eftersom antal personer med vulvacancer respektive livmoderkroppscancer är redovisade som "mindre än fem"

⁴ De med livmoderhals-/vaginalcancer och vulvacancer har behandlats off-label

Figur 16. Antal personer med gynekologisk cancer som behandlats med ”nya” läkemedel (2022)

Diagnos	Antal behandlade patienter
Äggstockscancer	158
Livmoderhals- och vaginalcancer	11
Vulvacancer	Mindre än 5
Livmoderkroppscancer	Mindre än 5

Källa: Register för cancerläkemedel

Under 2022 och 2023 har det kommit rekommendationer från NT-rådet för användning av två så kallade PD-(L)1-hämmare för behandling av livmoderkroppscancer men i övrigt har det varit relativt ont om nya läkemedel för gynekologisk cancer.^{vii} Detta är dock på väg att förändras, utvecklingen går snabbt och det finns många lovande studier kring nya behandlingar.

6. Brist på kompetens ett hot mot god vård

Vården av gynekologisk cancer är i ökad utsträckning beroende av högt specialiserad personal. Inom kirurgin betonas betydelsen av specialiserade tumörkirurger och på den medicinska sidan har specialiserade gynonkologer växt fram som en nyckelgrupp. Utöver det krävs förstås många andra specialister inom till exempel patologi, cytologi och radiologi. I takt med allt fler nya behandlingar och alltmer komplexa riktlinjer kommer behovet av specialisering bara att öka.

Problem med kompetensförsörjning beskrivs ofta som det stora hotet mot cancervården generellt, gynekologisk cancer är inget undantag. Bara de senaste åren har det kommit larmsignaler från många olika delar av landet kopplade till brist på specialiserad personal.

I Skellefteå larmade personalen på kvinnokliniken, under våren 2023, att specialistläkare i obstetrik och gynekologi ges i ansvar att sätta in behandling med PARP-hämmare och cytostatika, uppgifter som för andra cancerpatienter sköts av onkologer. De efterlyser en diskussion kring detta och frågar sig hur det ser ut på andra håll i landet.^{viii}

Under sommaren 2022 flaggade Nätverket mot gynekologisk cancer för en ohållbar situation på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Den beska diagnosen var *”För få läkare, för få läkare med rätt kompetens (gyn-onkologer), för få kontaktsjuksköterskor, långa väntetider till diagnos och behandling samt brist på tillräcklig utrustning för specialstrålning (så kallad brachy) har lett till att våra medlemmar har upplevt att de inte får rätt vård i tid. Till exempel förekommer systematiska avvikelser från de nationella vårdprogrammen avseende vilken behandling som erbjuds.”*^{ix}

Våren 2023 rapporterade SVT-Blekinge att länet var sämst i landet på ledtider i de standardiserade vårdförloppen. Ett av problemen var brist på tumörkirurger som gjorde att för patienter med livmoderkroppscancer var det *”knappt någon patient i Blekinge som får vård inom ledtiderna”*.^x

Ett exempel på läget när det gäller nyckelkompetens är att det 2021, enligt Socialstyrelsen, fanns 48 specialister inom gynekologisk onkologi i Sverige. Antalet hade minskat med 11 procent mellan 2016–2020, medelåldern var 58 år och en fjärdedel var äldre än 67 år.^{xi} Regionalt Cancercentrum Norr konstaterar i sin - Processplan för gynekologisk cancer - att *”Gyn-onkologer och subspecialiserade gynekologiska tumörkirurger är grupper där kompetens endast finns hos ett fåtal nyckelpersoner och där akut utbildningsbehov föreligger.”*^{xii}

Den ökade specialiseringen är inte unik för gynekologisk cancer men här, som inom andra cancerområden, är kompetensförsörjningen en stor utmaning. Det räcker inte med att processer, vårdprogram och strukturer finns på plats – det måste finnas bemanning också. Och bemanning med kompetens att ta till sig den snabba utveckling som sker. Rätt behandling till rätt patient i rätt tid är avgörande. För att det ska vara möjligt krävs också en vårdstruktur som följer med i utvecklingen. Inte minst när det finns brist på rätt kompetens är det helt avgörande att nivåstrukturer och patientflöden säkerställer att de nationella vårdprogram som finns också följs.

Inom gynekologisk cancer finns både högspecialiserad nationell vård (vulvacancer) och flera tydliga rekommendationer från RCC i samverkan kring sjukvårdsregional specialisering. När det gäller högspecialiserad vård vara det 2022 bara ett fåtal patienter som inte behandlades vid ett av de sjukhus som har uppdragen⁵ men på den sjukvårdsregionala nivån tycks nivåstruktureringen vara betydligt sämre genomförd. Informationen hos RCC är något ofullständig men att döma av de dokument som finns tillgängliga finns det både sjukvårdsregioner som inte alls nivåstrukturerat gynekologisk cancer (Sydöstra) och de som visserligen fattat sådana beslut men där det inte är fullt genomfört i praktiken (Mellansverige).^{xiii}

7. Att inte bara överleva utan leva

”Det var hela tiden ganska oklart till vem jag skulle vända mig med mina besvär, det fanns egentligen ingen person som jag uppfattade som ansvarig för min rehabilitering, förutom jag själv. Jag kände mig lite som jag hade ramlat mellan stolarna eftersom jag egentligen hörde till Region Dalarna men hade fått min behandling i Örebro och gick på mina kontroller i Örebro de två första åren. Ingen verkade tycka att jag riktigt var deras patient. Det var en stor kontrast jämfört med hur trygg jag känt mig under själva behandlingen.”

Patientberättelse från Nätverket mot gynekologisk cancers webbplats

Att leva med och att överleva gynekologisk cancer medför många saker, inte minst att du ofta får leva länge med följderna av sjukdomen och behandlingen. Det gäller inte minst problem kopplade till inkontinens, magbesvär och sexuella besvär. Personer med gynekologisk cancer är ofta i stort behov av olika rehabiliteringsinsatser.

En rad rapporter, från Nätverket mot cancer, CancerRehabFonden och Cancerfonden/Bröstcancerförbundet, tecknar en samstämmig bild av svensk cancerrehabilitering.^{xivxxvi} Den fungerar inte som det är tänkt.

Nätverket mot cancer sammanfattar sina fynd så här ”Patienter upplever tydliga brister i cancerrehabiliteringen. Nära hälften upplever att samhället inte har lyckats leva upp till fastställda rekommendationer och riktlinjer i nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Hälften av de tillfrågade upplever att de inte har blivit erbjudna cancerrehabilitering. De patienter som uppgett att de genomgått cancerrehabilitering och de rehabiliteringsenheter vi tillfrågat har en mer negativ bild av hur cancerrehabiliteringen fungerar än de som är ansvariga i regionernas ledningsstruktur”^{xvii}

Cancerrehabilitering handlar om att hantera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdomen. Det är till sin natur en verksamhet som kan komma att involvera många aktörer och kompetenser. Mångfalden gör det särskilt viktigt att det finns sammanhållande aktörer

⁵ Svenska Kvalitetsregistret för Gynekologisk Cancer (Swedish Quality Registry for Gynecologic Cancer, SQRGC) (incanet.se)

och att den som är drabbad inte helt själv ska tvingas navigera i hur de kan få allt stöd och hjälp. Det finns sedan några år ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering men bilden i de rapporter som nämnts ovan är att verkligheten bara undantagsvis ser ut som det är tänkt i vårdprogrammet. Regeringen har också gett Socialstyrelsen i uppdrag att granska hur regionerna arbetar med rehabiliteringen.^{xviii}

För den som drabbas av gynekologisk cancer är det ofta särskilda följder som skapar stora rehabiliteringsbehov – det handlar om det som på fackspråk kallas för bäckencancerrehabilitering. Sedan sommaren 2023 finns det också ett särskilt nationellt vårdprogram för detta, till viss del förmodligen en följd av att det har funnits särskilda medel avsatta i regeringens satsning på kvinnohälsa.^{xix}

Målet med vårdprogrammet är ”att ge kunskap om fysiska följd effekter av behandling av cancer i lilla bäckenet så att eventuella symptom kan behandlas och patienten få så god funktion som möjligt. Vårdprogrammet ska vara ett konkret stöd för alla vårdgivare, såväl specialistvård som primärvård, som kommer i kontakt med denna patientgrupp att identifiera och behandla patienter som har besvär med försämrade tarmfunktion, urinvägsdysfunktion, lymfödem, smärta eller problem med sexuell funktion efter behandling av cancer i lilla bäckenet.”

Att vårdprogrammet får genomslag i vårdens vardag är av allra största vikt för de kvinnor som drabbas av gynekologisk cancer. De problem många tvingas leva med i dag har stora följder för livskvalitet och frihet i livet. Det finns i dag ett mindre antal kliniker som är specialiserade på bäckencancerrehabilitering men utöver specialistkompetens och kunskapscentra krävs det också strukturer och stöd som verkligen når alla drabbade, i hela landet.⁶

8. Det behövs mer ljus på gynekologisk cancer

Ambitionen med den här rapporten är att sätta ljuset på gynekologisk cancer. Det finns stora utmaningar kvar, kopplade till allt ifrån forskningsanslag till tidigare upptäckt, kortare väntetider, nya behandlingar och en fungerande rehabilitering. Det är cancerformer som inte får tillräcklig uppmärksamhet och där det finns ett mycket stort behov av nya framsteg.

Den nationella satsningen på bäckencancerrehabilitering är ett exempel på ett gott initiativ som borde följas av fler. Regeringar av olika färg har under många år gjort stora satsningar på förlossningsvård och kvinnors hälsa. Men just cancer som drabbar kvinnor har också där hamnat i skymundan. Det behöver förändras.

Det är självklart regionerna som ytterst har ansvaret för hälso- och sjukvården, även när det gäller gynekologisk cancer. Ibland krävs dock nationella stimulanser och initiativ för att verkligen flytta en fråga eller ett område. Kanske är det hög tid att sätta ljuset på gynekologisk cancer och se till att dessa sjukdomar på allvar får den uppmärksamhet som krävs för att möta de många utmaningar som finns. Nedan listas exempel på områden där olika aktörer behöver göra insatser.

All cancer är jämlik

Regeringen bör ta initiativ till en kartläggning av forskningsresurser inom cancer. Skillnader mellan olika cancerformer bör beskrivas och analyseras. Vi behöver det vara en nationell uppgift att säkerställa att det inte finns cancerformer som hamnar i skymundan.

⁶ Enligt muntlig uppgift från Annika Sjövall (ordförande i den nationella arbetsgruppen för bäckencancerrehabilitering) finns klinikerna i Göteborg, Stockholm, Malmö och Linköping.

Rätt vård i hela landet

De nationella vårdprogrammen är grunden. Utmaningen är att säkerställa att alla patienter, överallt, verkligen får vård i enlighet med bästa tillgängliga kunskap. Alla regioner behöver göra en genomlysning av hur det ser ut inom gynekologisk cancer. Många av fynden i denna rapport indikerar att det finns både olikheter och brister som innebär avvikelser från de nationella rekommendationerna. Alla regioner bör också gå igenom eventuella regionala riktlinjer för att säkerställa att de ligger i linje med de nationella vårdprogrammen.

Genomför nivåstrukturering

Det finns tydliga nationella rekommendationer om sjukvårdsregional nivåstrukturering inom gynekologisk cancer. Mycket tyder på att flera sjukvårdsregioner inte har genomfört dessa rekommendationer. Utan en tydlig nivåstrukturering är det stor risk att många patienter inte får tillgång till den kompetens som behövs för att säkerställa rätt behandling.

Utbilda fler specialister

Det bör vara ett statligt ansvar att möta bristsituationer när det gäller specialistläkare. Detta gäller i synnerhet mindre specialiteter som med stora brister, som till exempel gynekologer. Läkarförbundet har presenterat en modell med särskilt utpekade utbildningsregioner som får statligt stöd för specifika uppdrag, det kan vara en lösning.

Säkerställ följsamhet till riktlinjer

Budgetstyrning är trubbigt men kraftfullt. Uppföljningen av verksamheternas resultat är ofta alltför koncentrerad till att följa kostnader. I en kunskapsintensiv verksamhet som hälso- och sjukvården behövs betydligt mer dialog kring förutsättningarna att faktiskt bedriva en verksamhet i enlighet med överenskomna riktlinjer. Ekonomiska ramar kommer alltid att vara en begränsning men det behövs en betydligt bättre dialog och uppföljning kring hur väl man möter det medicinska uppdraget.

Referenser

- ⁱ Spencer RJ, Rice LW, Ye C, Woo K, Uppal S. Disparities in the allocation of research funding to gynecologic cancers by Funding to Lethality scores. *Gynecol Oncol*. 2019 Jan;152(1):106-111. doi: 10.1016/j.ygyno.2018.10.021. Epub 2018 Nov 4. PMID: 30404721; PMCID: PMC6519051.
- ⁱⁱ *Lancet Oncol* 2023; 24: 636–45
- ⁱⁱⁱ [Idébeskrivning \(kliniskastudier.se\)](#)
- ^{iv} [Svenska Kvalitetsregistret för Gynekologisk Cancer \(Swedish Quality Registry for Gynecologic Cancer, SQRGC\) \(incanet.se\)](#)
- ^v [sqr gc_arsrapport_2022.pdf \(cancercentrum.se\)](#)
- ^{vi} Palmqvist C, Staf C, Mateoiu C, Johansson M, Albertsson P, Dahm-Kähler P. Increased disease-free and relative survival in advanced ovarian cancer after centralized primary treatment. *Gynecol Oncol*. 2020 Nov;159(2):409-417. doi: 10.1016/j.ygyno.2020.09.004. Epub 2020 Sep 15. PMID: 32943206.
- ^{vii} [Diagnosgrupp - Janusinfo.se](#)
- ^{viii} ["Vi får uppgifter som förut utfördes av gynonkologer" - Dagens Medicin](#)
- ^{ix} [Ohållbar situation inom vården av patienter med gynekologisk cancer | GP](#)
- ^x [Region Blekinge om de långa cancerköerna: "Mycket allvarligt" | SVT Nyheter](#)
- ^{xi} [2023-2-8352-bilaga3.xlsx \(live.com\)](#)
- ^{xii} [processplan-gynekologisk-cancer.pdf \(cancercentrum.se\)](#)
- ^{xiii} [Nivåstrukturering inom cancer vården - RCC \(cancercentrum.se\)](#)
- ^{xiv} [Rapport: Kartläggning Cancerrehabilitering i Sverige | Nätverket mot cancer \(natverketmotcancer.se\)](#)
- ^{xv} [2022102823205819.pdf \(cancerrehabfonden.se\)](#)
- ^{xvi} [Lika olika överallt - En kartläggning.pdf \(cancerfonden.se\)](#)
- ^{xvii} [Ny rapport: Cancerrehabilitering i Sverige | Nätverket mot cancer \(mynewsdesk.com\)](#)
- ^{xviii} [Uppdrag att kartlägga cancerrehabiliteringen - Regeringen.se](#)
- ^{xix} [Nationellt vårdprogram bäckencancerrehabilitering - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](#)