

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

“Kronisk cancer påverkar sjukvården”



Cancer påverkar alla, direkt eller indirekt. Två personer i min nära omgivning har drabbats av blodcancer, en sjukdom som detta nummer belyser på flera sätt. Båda lever glädjande nog och familjerna mår bra, men det har varit en utmanande och omvälvande tid för både de drabbade och deras anhöriga.

Det är de inte ensamma om.

Ungefär 4 750 personer drabbas årligen av blodcancer i Sverige. Prognosen är relativt god och i dagsläget lever drygt 50 procent av patienterna efter fem år. Nu ser vi att än fler läkemedel utvecklas och parallellt fungerar vården allt bättre i form av tidig diagnostik och bättre omhändertagande.

Flera utmaningar kvarstår dock.

Hur ska patienter med kronisk cancer omhändertas? Hur säkrar vi att ny teknologi når ut till patienterna? Vilka förändringar av världens organisation behöver göras?

BÄSTA LÄSARE, nu har du det sjätte numret av Horizont i din hand och precis som tidigare riktar sig Horizont primärt till politiker, tjänstemän, beslutsfattare och andra intressenter inom svensk hälso- och sjukvård och är ett kunskaps- och diskussionsunderlag inom läkemedelsområdet.

Då blodcancer är ett område som omfattar flera cancersjukdomar hoppas jag att

du läser våra Snabba faktauppslag som på ett enkelt sätt förklarar blodcancer. Du hittar också sjukkamparen Nadja Casadeis berättelse om sin kamp mot cancer och viljan att ta på sig landslagsdräkten igen. I vinjetten Vårt landsting får du ta del av utmaningar vid introduktionen av nya läkemedel mot multipelt myelom.

600 000 SVENSKAR FÖRVÄNTAS leva med cancer år 2040 och kraven på sjukvården kommer kontinuerligt att öka.

Då cancer påverkar alla vill Bristol-Myers Squibb bidra till en bred dialog i syfte att utveckla cancervården ytterligare. Vi hoppas att detta nummer av Horizont är ett steg i rätt riktning.

Du har väl inte glömt att du kan läsa Horizont var och när du vill? På vår hemsida www.bms.com/horizont eller i din mobiltelefon eller på surfplattan. Här finner du nu även vår företagsblogg och podcast. Glöm inte att följa oss på Twitter på @BMSHorizont.

Vi ser fram emot att höra från dig med dina tankar och synpunkter.

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

Dreamstime

SKRIBENTER

Åsa Bolmstedt, Annika Larsson
Sjöberg, Karin Persson, Jenny
Ryltenius.

ILLUSTRATÖRER

Björn Öberg

FOTOGRAFER

Lina Alriksson, Gustav Gräll,
Emil Malmberg, Jessica
Segeberg.

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 Blodcancer

På 30 år har blodcancer utvecklats till en sjukdom som många lever länge med. Det innebär nya utmaningar: Hur ska patienternas sporadiska besök i vården organiseras effektivt? Hur ska alla patienter få tillgång till nya behandlingar och stöd att leva med en kronisk sjukdom? Blodcancer är också en av de cancerformer som drabbar barn. Sverige är bäst i världen på att rädda dem.

27

Per Brugge i Skåne blev först i Europa att avsluta medicineringen mot kronisk myeloisk leukemi, KML, inom ramen för en studie.

INNEHÅLL

NUMMER
1.2017

VAD ÄR BLODCANCER?

Leukemi, myelom och lymfom. Vad kännetecknar de olika varianterna? Vad händer i kroppen? Hur går behandlingen till? På våra Snabba fakta-uppslag får du veta det viktigaste.



FOTO: JESSICA SEGERBERG

8 ELDSJÄLEN

► Pensionerade läkaren och professorn Bengt Simonsson har ägnat sitt arbetsliv åt att rädda patienter med blodcancer.

16 REPORTAGET: BARNCANCER

► Sverige hör till världens bästa när det gäller att behandla barn med blodcancer. Nyckeln är en intensivare behandling än vuxna klarar av.

27 PATIENTEN

► Efter sju år med dagliga tabletter mot KML avslutade Per Brugge behandlingen inom ramen för en studie.



FOTO: LINA ALRIKSSON

”Jag tänkte bara att jag var så stark, så vältränad. Cancer bryter väl ner svaga kroppar?”

MÅNGKAMPAREN NADJA CASADEI KOM ALDRIG TILL OS, SIDAN 24

30 PATIENTORGANISATIONERNA

► Det psykosociala stödet brister.

34 REPORTAGET: STAMCELLER

► Sjuksköterskan Brita Eriksson vårdar blodcancerpatienter som fått nya stamceller i hemmet. Karolinska universitetssjukhuset är först i världen med hemsjukvård. Patienterna mår bättre än de som isoleras på sjukhuset.

40 VÅRT LANDSTING

► Nu kommer nya läkemedel mot myelom. De behöver ges i kombination med redan befintliga mediciner. Men det höjer prislappen och behandlingen når inte patienterna.

43 E-HÄLSA

► Kan digitalisering göra det lättare för blodcancerpatienter att ha koninuerlig kontakt med vården?

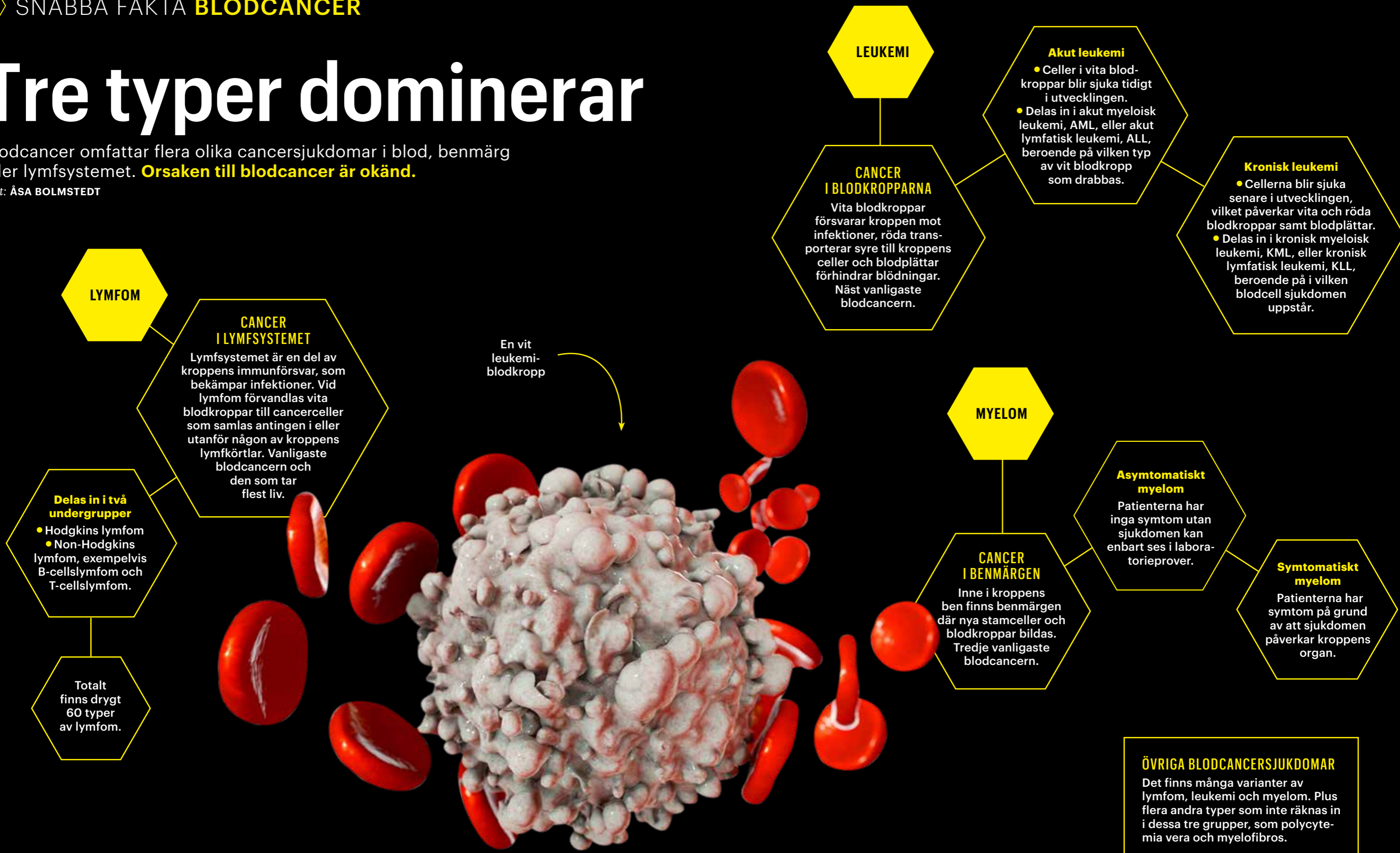


FOTO: GUSTAV GRÄLL

Tre typer dominerar

Blodcancer omfattar flera olika cancersjukdomar i blod, benmärg eller lymfsystemet. **Orsaken till blodcancer är okänd.**

Text: ÅSA BOLMSTEDT



Pensionerade professorn:

Jag har upplevt en helt osannolik utveckling

FRÅN 20 TILL NÄSTAN 100 PROCENTS ÖVERLEVNAD vid blodcancern KML. Pensionerade läkaren och professorn **Bengt Simonsson** kan blicka tillbaka på ett yrkesliv kantat av nästan osannolika behandlingsframsteg.

Text: ANNIKA LARSSON SJÖBERG Foto: JESSICA SEGERBERG

N

är telefonen ringde på hematologiavdelningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala var det en helt vanlig dag. Året var 1999 och ingen visste att samtalet skulle bli starten på en omvälvande upplevelse för alla inblandade. Samtalet kom från ett av länssjukhusen och gällde en kvinna med KML i kronisk fas som inte svarat tillfredsställande på den konventionella behandlingen.

I Uppsala var några av läkarna, bland annat Bengt Simonsson, nyligen hemkomna från American society of hematologys konferens i USA där de hört talas om ett nytt målinriktat läkemedel som verkade lovande.

– Vi låg på för att få börja använda det i kliniska prövningar och den här kvinnan blev den första patienten i Norden som fick det. Hon svarade utomordentligt och det väckte ett väldigt intresse. Det blev början på en enorm förändring för patienter med KML, säger Bengt Simonsson.

BENGT SIMONSSON HAR ÄGNAT ett långt yrkesliv åt leukemi och framför allt åt kronisk myeloisk leukemi, KML. Han var bland annat med och startade en svensk, och senare en nordisk KML-

grupp och blev den förste ordföranden i båda grupperna. Parallellt med det samordnande arbetet har han jobbat kliniskt med såväl patienter som forskning. Numera är han pensionär sedan länge men sysslös är han inte.

PÅ AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA har han kvar ett skrivbord och han är rådgivande forskare i vetenskapliga projekt och vetenskaplig sekreterare i Regionala etikprövningsnämnden. Dessutom är han ordförande i KML-gruppen inom European leukemia net, ELN, ett nätverk som består av ungefär tusen specialister inom leukemi från 175 olika institutioner. Tillsammans behandlar de patienter i 33 länder.

Bengt Simonssons uppdrag handlar främst om att samordna verksamheten och driva in pengar. Men när nätverket startade i början på 2000-talet var han framför allt ute efter att få ett utbyte med kollegor, och inte minst ett större patientunderlag för att genomföra olika studier för att förbättra behandlingen.

– När det rör sig om sällsynta sjukdomar måste vi samarbeta för att få resultat och det här är nog något av det viktigaste jag bidragit med, säger han.

Vid sällsynta sjukdomar måste vi samarbeta, menar Bengt Simonsson som startat både den svenska och nordiska KML-gruppen och nu är ordförande i den europeiska.

”Att skapa antikroppar mot hematologiska maligniteter, det är en fin grej.”

BENGT SIMONSSON

ÅLDER: 75 år.

YRKE: Pensionär, f.d. adjungerad professor i hematologi.

GÖR PÅ JOBBET: Leder europeisk KML-grupp för samarbete inom klinik och forskning.

GÖR PÅ FRITIDEN: Umgås med familj och vänner. Musicerar, sjunger i en manskör. Spelar bridge och tennis.

OGILLAR:

Humorbefrielse, egoism, prestige.

GILLAR: Prestigelöshet, humor och generositet.

DRIVS AV: Glädje i och nytta av det jag gör.

Att Bengt Simonsson skulle bli läkare var givet. Han kommer från en läkarfamilj och något annat yrke var det aldrig tal om. 1960 började han läkarprogrammet i Uppsala och kom då i kontakt med en läkare som hette Andreas Killander. Han var hematolog.

– Andreas Killander var fullkomligt lysande både som person och läkare. Jag visste inte vad jag ville specialisera mig på men bestämde att var han än var, dit skulle jag också, berättar Bengt Simonsson.

I SLUTET PÅ 1960-TALET ÖPPNADE Andreas Killander den första hematologiska vårdavdelningen vid Akademiska sjukhuset och Bengt Simonsson sökte sig dit. Parallellt med läkarstudierna hade han gått forskarutbildningen på farmakologiska institutionen och disputerade så småningom på en avhandling om kortisonbindning till vita blodkroppar vid bland annat kronisk lymfatisk leukemi, KLL. Men efter ett tag kom han allt mer att rikta in sig på KML.

Det var i slutet av 1960-talet och början av 1970-talet och KML var en ovanligt gynnsam form av leukemi, med dåtidens mått mätt. Efter fem år levde 20 procent av patienterna, men för de flesta andra former av leukemi var prognosen sämre. Så när Bengt Simonsson och hans kollegor ville börja behandla patienter med akut leukemi mötte de en hel del motstånd. Varför

ge plågsam behandling till en patient som ändå ska dö?

– Det blev en rätt hård diskussion, men vi stod på oss. Många av de patienterna blev till slut friska eftersom de överlevde länge nog för att få del av framsteg som gjordes senare, säger han.

Först ut, efter enkla cytostatika, vid behandling av KML var läkemedlet interferon, följt av en del andra som gjorde viss skillnad. Men det verkliga genombrottet kom i början på 1980-talet. Forskare hade sett att barn efter intensiv cellgiftsbehandling kunde få tillbaka frisk benmärg igen och överleva längre än väntat, vilket drev på utvecklingen inom vuxnehematologin. Akademiska sjukhuset i Uppsala låg långt fram och blev först i Sverige med att utföra en autolog benmärgstransplantation. I stället för att få benmärg från en donator får patienten tillbaka egen benmärg som renats från leukemiceller.

BENGT SIMONSSON KOMMER särskilt ihåg en kvinna som hade en obotlig cellförändring i njuren som hängde samman med förändringar i blodet. Eftersom det inte fanns någon givare för benmärg så gjordes en autolog benmärgstransplantation.

– Det är 25 år sedan och just nu tror jag att hon är i Thailand med sin man. Att få vara med om sådant, och kunna göra något för den andra personen, är enormt tillfredsställande, konstaterar han.

Men även om benmärgstransplantationerna var framgångsrika så var de också väldigt tuffa

Thomas Hodgkin upptäckte och gav namn till en av de vanligaste blodcancersjukdomarna.

BLODCANCER

1832

Lymfom beskrivs för första gången av den engelske läkaren **Thomas Hodgkin**. Denna variant av lymfom fick också hans namn: Hodgkins lymfom.



FOTO: WIKIPEDIA

1844

Myelom beskrivs för första gången av läkaren **Samuel Solly**. Han upptäckte att patientens benmärg hade ersatts av en röd substans och noterade att hon ofta fick benbrott.



Samuel Solly, träsnitt från 1871. FOTO: WIKIMEDIA

1847

Leukemi beskrivs för första gången av den tyske läkaren **Rudolf Virchow**.



HORIZONT 1/2017

1940-/1950-TAL

Första försöken att behandla cancer med cytostatika genomförs i USA på barn med leukemi och vuxna med Hodgkins lymfom. 1958 upptäcks att en viss kombination av cytostatika bromsar utvecklingen av leukemi. Det blir startskottet för den moderna cytostatikabehandlingen.



När Bengt Simonsson nu på äldre dagar trappar ner yrkeslivet kan intresset för bridge ta större plats.

för patienterna och dessutom riskfyllda. I dag är behandling med autolog benmärgstransplantation inte längre särskilt vanlig vid KML. Den ersattes först av allogent transplantation, med benmärg från en donator. Detta gav ett rejält lyft i överlevnad men biverkningarna kombinerat med bristen på givare gjorde att den vid millennieskiftet i princip helt ersattes av de nya målinriktade läkemedlen med tyrosinkinashämmare

som räddade livet på kvinnan i den första svenska studien.

MEN PRECIS SOM SÅ OFTA med nya läkemedel tvekade landstingen vid introduktionen av det första målinriktade läkemedlet. Det kostade mycket pengar och under en period begränsades hur mycket klinikerna fick skriva ut. Själv tycker Bengt Simonsson att det är att ha fokus på fel fråga.



– Jag tycker inte man kan använda begreppet "dyr" om ett läkemedel som gör en dödsjuk patient frisk. Vad är några hundra tusen kronor jämfört med att en tvåbarnspappa kan leva ett normalt liv? Begreppet dyr hör inte hemma i det här sammanhanget, säger han.

När det gällde tyrosinkinashämmare blev diskussionen dock kortvarig. De positiva effekterna var så uppenbara att de snart blev förstahandsvalet vid behandling av KML. Och så är det än i dag.

– KML är ett typexempel på hur bra det kan gå. Det kan vara ett skäl att fortsätta en behandling som kanske inte kurerar, men som håller tumören nere. Då lever ju patienten och man kan prova nya saker som kommer.

I dag visar studier att överlevnaden efter fem år för patienter med KML är densamma som för friska personer. Flera har dessutom kunnat sluta medicinera helt, utan att leukemin kommit tillbaka.

NÄSTA STORA FRAMSTEG I BEHANDLINGEN av leukemi tror Bengt Simonsson ligger inom immunologin, med möjligheten att förmå kroppen att själv angripa sjukdomen.

– Att skapa antikroppar mot hematologiska maligniteter, det är en fin grej med stor betydelse för behandlingen. Vi kommer få se många fler

friska patienter. Och många botade, tror Bengt Simonsson.

Särskilt hoppas han att det ska göras några genomslag i behandlingen av de akuta leukemier där prognosen fortfarande inte är särskilt god, även om det inte är så lätt att hitta en behandling med samma genomslag som för tyrosinkinashämmare.

– Jag är dock övertygad om att det kommer och vi kommer att få se mer målinriktad behandling som riktar in sig på sjukdomsorsaken. Snart blir den stora utmaningen att hålla reda på alla patienter som överlever, säger han.

Men det finns också andra utmaningar.

– Inom den närmaste framtiden tror jag det handlar om att patienterna ska få tillgång till behandling, oavsett vad den kostar.

MED 75 ÅR PÅ NACKEN är Bengt Simonssons plan att trappa ner ytterligare på mängden arbete. I början av 2017 tänker han lämna över ordförandeklubban i ELN till yngre krafter.

– Det börjar bli svårt att hänga med. Det märkte jag även de sista åren som läkare. Och eftersom jag inte driver någon egen forskning så blir jag allt mindre intressant, även om jag sitter som ordförande, skrattar han.

I stället ser han fram emot att låta fritidssysslor, som att spela tennis och bridge, laga mat med kompisar och träffa vänner och familj få ta mer tid. Dessutom undervisar han regelbundet i svenska på ett språkcafé för nyanlända.

– I går satt jag med en kille från Gambia som inte kunde många ord svenska men som var oerhört enveten. Det är givande att få träffa dem som så gärna vill lära sig, säger han.

När han blickar tillbaka på sitt yrkesliv kan han inte annat än konstatera att det är en fantastisk resa han fått vara med om, som verksam inom ett fält där det hänt väldigt mycket.

– Det var sån dynamik. Och det fanns så mycket att göra åt olika saker. Jag har fått vara med om en helt osannolik utveckling inom hematologin. ●

"Jag tycker inte att man kan använda begreppet dyr om ett läkemedel som gör en dödsjuk patient frisk", menar Bengt Simonsson.



1960-TAL

Patienter med Hodgkins lymfom kan för första gången botas genom en kombination av olika cytostatika. Några år senare kommer nya kombinationer som lyckas hjälpa ännu fler patienter.

1970-/1980-TAL

Första stamcellstransplantationen genomförs i Sverige. I kombination med hög dos cytostatika blir det senare en av de effektivare behandlingarna mot olika typer av leukemi och myelom.

1990-TAL

Den första monoklonala antikroppen introduceras vid behandling av patienter med non-Hodgkins lymfom av B-cellstyp 1997. I kombination med andra behandlingar förbättras överlevnaden.

2000-TAL

Det första målinriktade läkemedlet mot kronisk myeloisk leukemi, KML, lanseras 2001 och revolutionerar behandlingen. Numera är denna typ av behandling standard.

2010-TAL

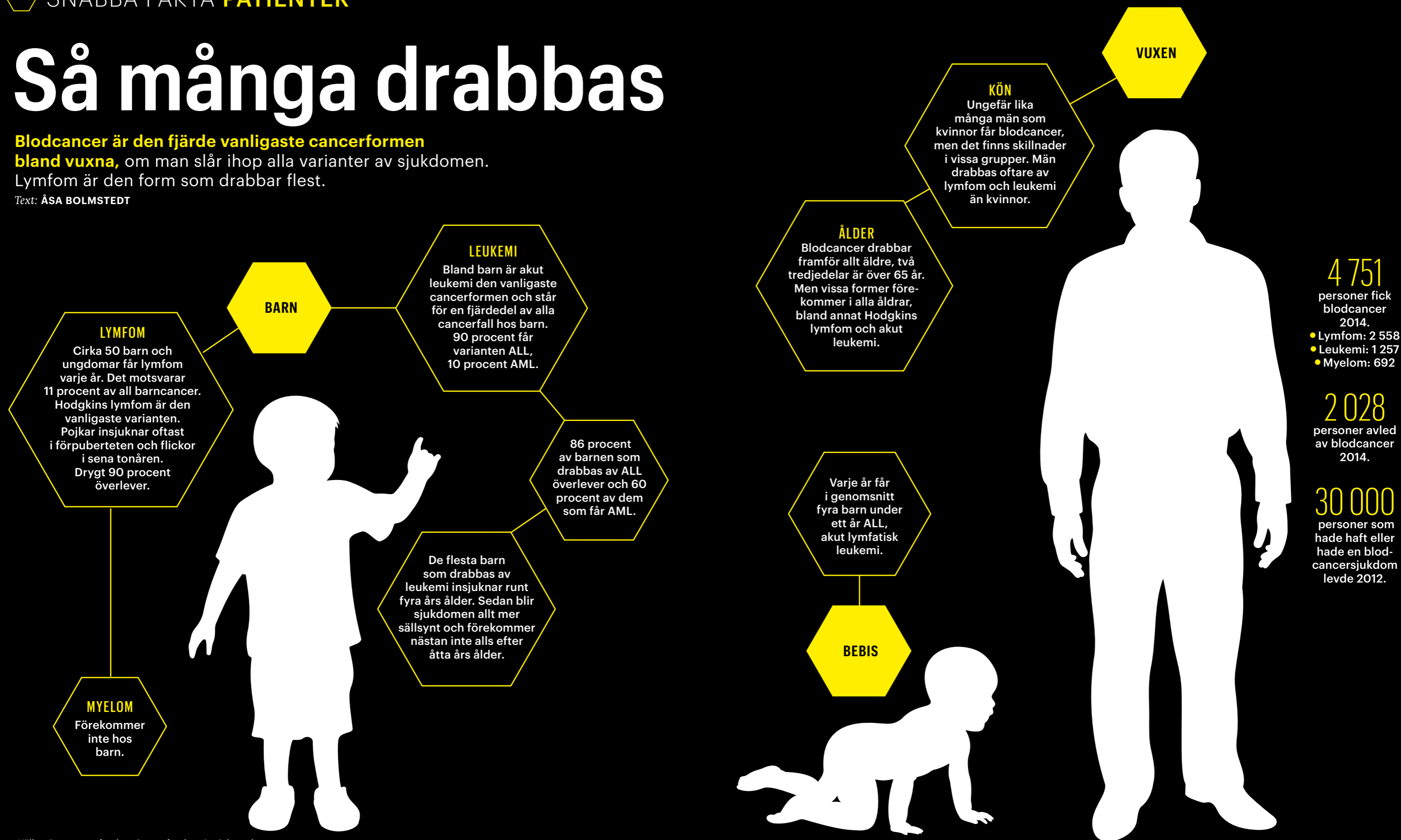
Nya generationer av målinriktade läkemedel uppfinns för olika varianter av blodcancer, bland annat kronisk lymfatisk leukemi, KLL, och lymfom. De första läkemedlen mot blodcancer som bygger på immunterapi ser dagens ljus.

Källor: American society of clinical oncology, ASCO, American society of hematology, Läkemedelsvärlden.

Så många drabbas

Blodcancer är den fjärde vanligaste cancerformen bland vuxna, om man slår ihop alla varianter av sjukdomen. Lymfom är den form som drabbar flest.

Text: ÅSA BOLMSTEDT





Författaren Sven Nordqvist, som skrivit böckerna om gubben Pettson och katten Findus, har snickrat trädkojan åt barnen som vårdas på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

FOTO: OPAL FÖRLAG/ALEXANDER LAGERGREN

HÄR RÄDDAS BARN MED LEUKEMI

I UPPSALA BEHANDLAS en femtedel av alla barn med akut lymfatisk leukemi, ALL. Sedan Sverige införde en ny behandling har vi blivit bäst i klassen internationellt sett.

TEXT: JENNY RYLTIENIUS Foto: JESSICA SEGERBERG



V

har en överlevnad på 85–90 procent i dag. Det är ingen överdrift att säga att behandlingen av ALL, akut lymfatisk leukemi, är en framgångssaga, säger Britt-Marie Frost, överläkare vid Barnavdelningen för blod- och tumörsjukdomar på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Hon tar emot i sitt mottagningsrum högst upp i sjukhusbyggnaden. Vid väggen står en liten röd soffa där chockade föräldrar har suttit när de fått besked om att deras barn har cancer.

– Det är viktigt att inge hopp. När det gäller leukemi kan jag förmedla väldigt mycket hopp. Jag kan med säkerhet säga att det kanske inte blir så dåligt som föräldrarna tror. Det är en tack-sam sjukdom att behandla. Men behandlingen är långvarig och bitvis intensiv, säger hon.

Efter 25 år i barncancervården, som forskare och läkare, har hon kunnat följa den positiva utvecklingen inom barnleukemi på nära håll. Hon har varit med och utvecklat det behandlingspro-

tokoll, NOPHO ALL 2008, som det senaste decenniet gjort ALL till en sjukdom som barn alltmer sällan dör av och placerat Sverige i internationell framkant.

Behandlingen bygger på forskningsresultat som gjort det möjligt att optimera effekten av de mediciner som används. Under två och ett halvt år kommer barnen till mottagningen för att ta prover och få mediciner. Biologiska markörer i kombination med det initiala behandlingsresultatet talar om vilken riskgrupp barnet tillhör. Totalt sett används ett 15-tal läkemedel.

UTANFÖR MOTTAGNINGRECEPTIONEN sover en pojke i en barnvagn som han egentligen vuxit ur. Undersköterskan Maria Flink byter några vänliga ord med hans mamma. För någon

timme sedan fick han en injektion i lår-muskeln som ska ta bort ett nödvändigt näringsämne för tumörcellerna. Sprutan gick fort att ge men efteråt måste han stanna kvar på mottagningen i tre timmar eftersom medicinen kan ge en allergisk reaktion.

– Barnen är här allt ifrån en halvtimme till åtta timmar. Det är mycket förberedelser med provtagningar och ibland blir det väntan på svar från labbet, säger Maria Flink.

ATT FÖLJA HUR BARNET SVARAR PÅ behandlingen, men också hur det mår i övrigt och parera biverkningar är viktigt. Behandlingen är aggressiv. Ett av de avgörande framstegen när behandlingen togs fram var att man började utnyttja nya tekniker för att hitta små mängder

av kvarvarande leukemiceller – samtidigt som man förstod vad dessa celler har för betydelse för behandlingen.

– Analysen av leukemicellernas ytmarkörer är en av egenskaperna som används för att besluta om behandlingsintensitet, utifall cancer ska behandlas som högrisk, intermediär eller standardrisk, säger Britt-Marie Frost.

Avgörandet fällt på behandlingsdag 29. Enligt protokollet är det då man mäter om det finns cancerceller kvar i benmärgen.

– Vid det första samtalet är jag tydlig med att vi inte vet vilken riskgrupp barnet är i. Det vet vi först efter att vi börjat behandla. Alla är livrädda för dag 29. Finns det cancerceller kvar då blir det högriskbehandling, säger Britt-Marie Frost.

Varje riskgrupp följer olika faser i behand-



I den röda soffan på överläkaren Britt-Marie Frosts arbetsrum har chockade föräldrar suttit när de får veta att barnet har cancer. Maria Flink, Ylva Hågebrand och Britt-Marie Frost är överens om att det är viktigt att förmedla hopp.



ALL

Akut lymfatisk leukemi, ALL, drabbar drygt 100 barn per år i Sverige.

ALL är den vanligaste tumörsjukdomen hos barn. Cirka 25 procent av alla barn som får cancer får ALL.

Medianålder vid insjuknande hos barn är 5 år.

Behandlingsprotokollet NOPHO ALL 2008 är skapat i samarbete mellan barnonkologer i de skandinaviska länderna. NOPHO är en förkortning av Nordic society of paediatric hematology and oncology.

AKADEMISKA BARNSJUKHUSET

ÖPPNADE 1991 då de tre klinikerna barnmedicin, barnkirurgi och barnortopedi slogs samman. Blev det första integrerade barnsjukhuset i Norden.





Maria Flink pratar med en mamma om hur hon kan hjälpa sitt barn som ska komma till mottagningen för att få sprutor att inte vara så rädd.

”Alla är livrädda för dag 29. Finns det cancerceller kvar då blir det högriskbehandling.”

lingen som grovt kan delas upp i induktionsfas, konsolideringsfas och underhållsfas. Sedan behandlingen anpassades, beroende på riskgrupp, med noggranna uppföljningar av hur barnet svarar på terapin, har antalet återfall och svåra biverkningar minskat.

– Det är hela tiden en balansgång mellan att ge för mycket och för lite mediciner. De får en

mix av toxiska läkemedel och det är verkligen ingen enkel sak för kroppen att hantera, säger Britt-Marie Frost.

Får ett barn för mycket cellgifter kan det försvåra vid ett eventuellt återfall eftersom det inte går att ge hur mycket som helst.

– Det går att få stopp på all cancer men då är det risk att patienten dör av biverkningarna, säger Britt-Marie Frost.

En annan viktig förändring med protokollet är att barnen med ALL inte får strålbehandling mot centrala nervsystemet. Det blir aktuellt först om den sista utvägen är att göra en benmärgstransplantation.

UNDERSKÖTERSKAN MARIA FLINK berättar att barnen får en pärla att trä på ett ”supersnöre” för betydelsefulla händelser. Efter att hela protokollet är avslutat har barnen långa färgglada halsband som berättar just deras historia. När håret föll av, dagarna de fick cytostatika och när de blev stukna i ryggen på den avgörande 29:e behandlingsdagen.



Behandlingen innebär ibland även inläggningar på avdelning 95A, ”Barnavdelningen för blod- och tumörsjukdomar”. Avdelningen skiljs från mottagningen med endast en glasdörr.

– När vi stänger mottagningen klockan fyra öppnar vi dörren så att de ineliggande barnen får mer utrymme, säger Maria Flink.

Både mottagningen och avdelningen är trevligt inredda med hänsyn till att det måste kunna lekas. Ett tag hade avdelningen trehjulingar som användes flitigt i korridorerna

– Men det blev lite väl våldsamt så vi fick ta bort dem, säger Maria Flink som fortfarande, efter att snart ha jobbat med svårt sjuka barn i 15 år, fascinerar över deras förmåga att använda sin sista energi de har kvar till spring och lek.

En fascination som delas av överläkaren Britt-Marie Frost.

– Så fort de får den minsta lilla ork är de uppe och rör sig. Det är en enorm skillnad mot vuxna. Vi har mycket svårare att klara av en tuff cancerbehandling, säger hon.

Eftersom vuxna inte tål lika intensiv behand-

ling som barn använde man först bara nopho all 2008-protokollet på barn upp till 18 år. Men sedan ett par år får även vuxna upp till 45 år samma behandling som barn i Sverige.

– Det har varit väldigt framgångsrikt även för yngre vuxna och medelålders. I andra länder används fortfarande olika protokoll för barn och vuxna över 18 år, säger Britt-Marie Frost.

HON MENAR ATT SVERIGES BEHANDLING håller världsklass, men att det finns länder som också har bra protokoll även om de skiljer sig från vårt, exempelvis England, USA, Tyskland och Australien.

– Där används samma mediciner och de gör liknande kontroller. Man kan beskriva det som att kryddningen skiljer sig från vår. Att vi inte gör likadant har en poäng. Vi vill ju alla bli bättre och träffas regelbundet på internationella möten för att utvärdera och utveckla behandlingen ytterligare, säger hon.

I nästa version av protokollet, som enligt hennes gissning kommer runt 2019, blir det sanno-

likt en ännu tydligare uppdelning i riskgrupper. Behandlingen ska individualiseras mer.

– Vi kanske får fyra grupper och då framför allt en grupp med lägst risk för återfall som får väldigt mycket mindre mediciner, säger Britt-Marie Frost.

POJKEN I BARNVAGNEN har vaknat och Maria Flink letar fram en låda med prydligt sorterade pärlor inne på mottagningsreceptionen. Det blir en röd för injektionen i lärmuskeln. Om en vecka kommer han tillbaka till mottagningen för nästa steg i behandlingen. Fram till dess väntar vardagen med kompisarna i förskolan. Det är också en skillnad mot förr då barn med ALL i stort sett bodde på sjukhuset eller stannade hemma.

– Vi uppmanar alla att leva ett så vanligt liv som möjligt. Föräldrarnas uppgift är att bejaka det friska, att fortsätta ställa krav och uppfostra barnet som vanligt, säger Britt-Marie Frost.

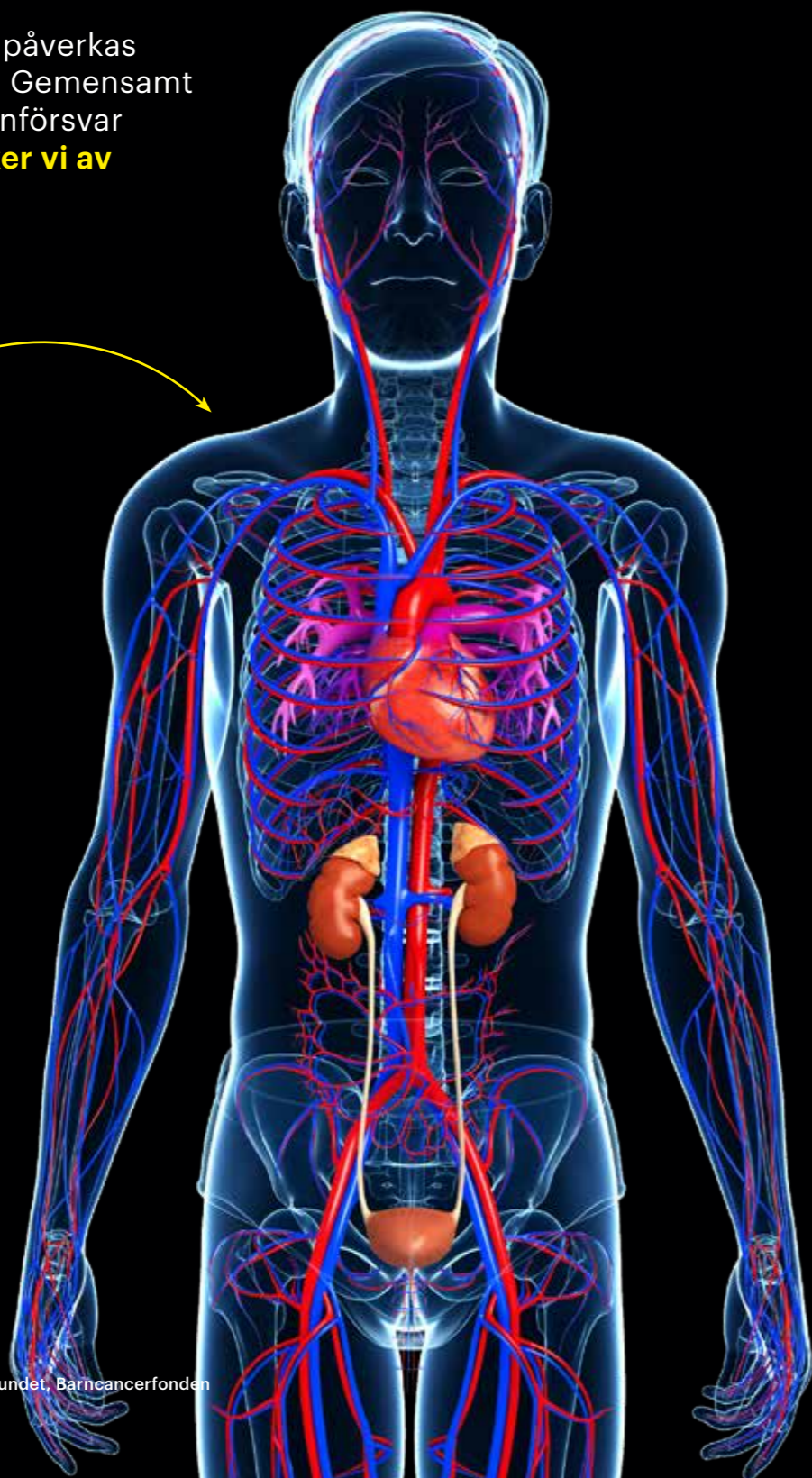
Ett gott råd med tanke på att den absoluta majoriteten av barnen blir vuxna en dag. ●

Under behandlingsperioden får alla barn göra ett halsband med pärlor som berättar just deras sjukdomshistoria. Alla snören startar med hoppets pärla i form av ett ankare.

Immunförsvaret blir svagare

När vi får blodcancer påverkas kroppen på olika sätt. Gemensamt är att kroppens immunförsvär drabbas. **Ibland märker vi av cancer, ibland inte.**

Text: ÅSA BOLMSTEDT



LEUKEMI

Vid leukemi drabbas blodkropparna av cancer. Blodkropparna har olika uppgifter: De vita försvarar kroppen mot infektioner, röda transporterar syre till kroppens celler och blodplättar förhindrar blödningar.

Akut leukemi kan börja med diffusa symtom, som blekhet, trötthet, blåmärken som inte försvinner, svåråtkta sår, infektionskänslighet och bensmärter.

Kronisk leukemi kan pågå utan att man får några symtom alls.



LYMFOM

Lymfsystemet är en del av kroppens immunförsvär, som bekämpar infektioner. Vid lymfom förvandlas vita blodkroppar till cancerceller som samlas antingen i eller utanför någon av kroppens lymfkörtlar.

Halsen

Hastigt växande oömma lymfkörtlar, ofta på halsen, är den vanligaste orsaken till att patienten söker vård.

Magen, ljumskarna, armhålorna

Lymfom kan växa från lymfvävnad var som helst i kroppen, bland annat i magen, ljumskarna eller armhålorna. Där märks inte de svullna lymfkörtlarna lika tydligt.

Trötthet, feber och avmagring är vanligt. Där lymfomet sitter kan man få smärta.

MYELOM

Myelom är cancer i benmärgen, det vill säga inne i kroppens ben där nya stamceller och blodkroppar bildas. Ofta sitter canceren på många ställen i skelettet.

Ger få symtom i början. I takt med att cancercellerna gör skelettet skörare kan man få smärta och lättare drabbas av benbrott.

Rygg och bröstorg

Smärtan sitter ofta här.

Trötthet och försämrat immunförsvär som ger infektioner i luftvägar och lungor är typiska symtom.

Njuren

Påverkas på grund av att kalkhalten i blodet ökar.



”Jag vill ta på mig landslagsdräkten igen”

2013 VAR MÅNGKAMPERSKAN NADJA CASADEI i toppform. Målet var OS i Brasilien. Då fick hon lymfom. I höstas gjorde hon comeback på mångkamps-SM. Nu kämpar hon för att få sätta på sig landslagsdräkten igen.

Text: **KARIN PERSSON** Foto: **LINA ALRIKSSON**

Nadja Casadei Riovanschen” står det i färgglad text längs bilens hela sida. ”Riovanschen” syftar på den revansch Nadja Casadei hoppades kunna ta under os i Rio de Janeiro – drygt två efter att hon avslutat sin cancerbehandling.

Att få defilera in på os-arenan klädd i blågult tillsammans med de andra tävlande hade inte varit ett realistiskt mål om hon inte drabbats av lymfom. Nadja Casadei är en av Sveriges främsta mångkampare med flera SM-guld på meritlistan. Nu blev det ingen medverkan i os. Hon var långt ifrån sin forna toppform.

NADJA CASADEI KÖR SNABBT genom Växjö för att parkera vid ett lågt flerfamiljshus. Lägenheten ligger fem minuter med bil från träningsanläggningen. I dag har hon redan klarat av ett flera timmar långt häcklöpningspass. Nu finns ett par timmar till mat, vila och återhämtning och vi mellanlandar hemma hos henne. Hon öppnar bakluckan och lyfter ut tre fulla träningsväskor och en näve proteinbarer med chokladsmak från ett imponerande stort lager.

– Jag har inga vanliga kakor att bjuda på, men de här är faktiskt jättegodas, säger hon.

I hallen står träningskorna på rad. Väggarna pryds av små tavlor med budskap som ”Nothing is impossible, the word itself says I’m possible”. På sidan av kylskåpet hänger två svartvita förstoringar av bilder på Nadja Casadei ensam och tillsammans med sin pappa, från tiden då hon inte hade något hår.

– Jag kan knappt se att det är jag. Det är som om det vore en annan människa.

FRIDROTTEHAR VARIT närvarande i Nadja Casadeis liv från första början. Mamman slog svenskt rekord i längdhopp som 16-åring och när barnen kom fortsatte hon att tävla. Nadja Casadei och hennes syskon fick hänga med. Snart började de själva att träna och tävla och det märktes att hon hade talang.

– När jag tog medalj på ungdoms-SM minns jag att jag tänkte: Jag ska slå alla. Jag ska bli så jäkla bra.

Hon kom tidigt med i seniorlandslaget och tränade många långa pass varje vecka, samtidigt som hon gick ut gymnasiet och pluggade vidare till beteendevetare. Tävlingsarna avlöste varandra.

År 2013 var fysiken på topp. Under försäsongsträningen kände hon sig stark. Men hon hade ont i magen mest hela tiden.

– Sedan började jag kräkas när jag åt varm mat. Jag blev trött och började få blod i avföringen.

En gastroskopiundersökning visade att hon hade blod i magsäcken, men det dröjde en månad innan hon fick besked om orsaken till problemen.

TELEFONSAMTALET KOM när hon satt på ett kafé. ”Lymfom”, sa läkaren.

– ”Lymfom, vad är det?” sa jag högt så att min dåvarande pojkvän som satt bredvid hörde det och började googla. Så tittade jag på hans mobil och då stod det ”cancer” över hela skärmen.

Hennes initiala reaktion präglades inte av rädsla. Så länge hon pratade med läkaren kände hon sig trygg och inriktad på vad man behövde göra för att hon skulle bli frisk igen.

– Jag tänkte bara att jag var så stark, så vältränad. Cancer bryter väl ner svaga kroppar?

Först när hon berättade för sin mamma blev hon riktigt rädd.

– Mamma sa ”inte du också”. Och då förstod jag att hon trodde att jag skulle dö, precis som hennes syster och nära vänner har gjort av cancer.

Dagen efter beskedet skulle hon infinna sig på Karolinska sjukhusets onkologavdelning för olika prover. Cancer

NADJA CASADEI

ÅLDER: 33.

BOR: Växjö.

GÖR: Friidrottare.

FAMILJ: Mamma, pappa, fem systrar och en bror.



NADJAS FEM STÖRSTA FRAMGÅNGAR:

2007: SM-guld i sjukamp.

2008: SM-guld i stafett 4X800 meter.

2009: Plats 22 i VM i Berlin, sjukamp. Personligt mångkamperekord.

2009: Plats 8 i Europacupen First League i Polen, sjukamp.

2010: ISM-guld (inomhus-SM) i längdhopp.



”Jag är så glad att jag inte visste vad jag skulle behöva gå igenom innan jag började träna upp mig igen, för då vet jag inte om jag hade gjort det,” säger Nadja Casadei.

på hur synd det är om mig. Men jag har också en sida där jag kan bita ihop och göra det som är extremt jobbigt – om jag tycker att det är värt det. Jag förstod att jag skulle gråta, att jag skulle hata träningen. Men nu har jag kommit så långt!

FÖR ATT FÅ EN NYSTART flyttade hon från Stockholm till Växjö och Carolina Klüfts gamla tränare, Agne Bergvall, för sju månader sedan. Nu sätter vi oss i Nadja-bilen för att ta oss till nästa träningspass. Ett pass som Agne Bergvall döpt till ”200 oändligt” eftersom det går ut på att springa så många 200-meterslopp som möjligt i en viss hastighet. Förra veckan klarade Nadja Casadei 20 stycken.

– Gör jag 21 i dag blir jag skitnöjd.

I dag kan hon ägna sig åt friidrotten på heltid. Trots att hon inte vunnit några mästerskap på flera år har hon flera sponsorkontrakt. Företag vill gärna vara med och underlätta hennes väg tillbaka. De ger bidrag till Cancerfonden i hennes namn och skapar kampanjer tillsammans med henne för att samla in pengar till forskningen.

– Sedan är det en bonus för dem att det kommer att gå bättre och bättre för mig. Men mina kontrakt är inte uppbyggda på medaljer.

I september gjorde Nadja Casadei äntligen comeback på mångkamp-SM.

– Det var askul. Nej, nu ljuger jag. Jag var så långt ifrån de andra tjejerna, långt ifrån så bra som jag har varit. Men jag höll mig vaken. Jag orkade alla grenar. Det var en stor seger för mig, säger hon.

Målet är att slå det personliga mångkamperekord hon satte 2009. Om hon lyckas med det kommer hon att få göra fler mästerskap.

– Jag vill känna studsens styrkan i kroppen. Jag vill ta på mig den svenska landslagsdräkten och veta att jag har slitit så mycket. Jag har gjort alla dessa pisspass, börjat om från noll. Att få sätta på sig den dräkten igen, fatta den känslan. ●

Nadja Casadei tänkte att hon var frisk och märkte att hennes omgivning också hade den inställningen. Men hon var fortfarande lika trött, orkade inte träna som hon ville. Under tiden som hon gick på cellgifter fanns det inte en chans att hon skulle orka bära en matkasse. Nu skulle hon börja lyfta vikter men märkte att musklerna inte svarade. Sedan dess har hon fått bygga upp hela kroppen från grunden igen.

– Jag kan sitta och lyssna på Melissa Horn och Lars Winnerbäck och tänka

HODGKINS LYMFOM

Lymfom är olika typer av cancer i lymf-systemet. 2 558 fick lymfom 2014, 978 avled i lymfom 2014.

hittades i magen och i halsen. Hon fick veta att det var en form av lymfom, non-Hodgkins, som var aggressiv och spred sig snabbt, men att det var positivt att cancer upptäckts tidigt och att den var mycket känslig för cellgifter.

TRE DAGAR SENARE fick hon sin första dos. Reaktionen lät inte vänta på sig. Hon kräcktes, fick blåsor i hela munnen, ömsom svettades, ömsom fick frossa. Håret låg i stora tussar i tröjans luva och på kudden tills hon själv rakade av det. Men cellgifterna hade effekt. Efter de tre första doserna kunde man se att cancer hade minskat. Ytterligare tre doser senare, efter totalt sex månader, var hon färdigbehandlad.

– Då firade jag, träffade en massa vänner i Botaniska trädgården och åt kakor. Efter det tycker jag nästan att det svåraste började för mig.



Sedan han slutade med medicin tänker inte längre Per Brugge på att han har cancer.

”Som att hoppa från ett flygplan”

PER BRUGGE VAR FÖRST I EUROPA att sluta ta medicin mot KML. Det skedde inom ramen för en klinisk studie och kändes som att hoppa fallskärm utan att vara säker på att den vecklas ut. Nu tänker han knappt på att han har cancer.

Text: **KARIN PERSSON** Foto: **EMIL MALMBORG**



öven har börjat skifta färg men den stora gräsmattan är lika friskt grön och jämn som en golfbana. Per Brugge visar runt på tomten och pekar mot den angränsande motionsleden där en flicka rider förbi på en häst.

– Det är fantastiskt att ha slingan så nära, bara att sticka ut! säger han.

Sedan några år tillbaka motionerar han mycket. Han går på gym, tar långa golfrundor med kompisarna och frigör tomten från sly med röjsågen. Sina 77 år till trots har han dessutom ett ytterst aktivt yrkesliv, både som tv-producent

och som god man. Att Per Brugge har kronisk myeloisk leukemi, KML, går inte att ana. Själv ägnar han inte heller någon kraft och energi åt sjukdomen längre.

– Jag tänker inte på det alls, säger han.

För fyra år sedan kunde nämligen Per Brugge, som första person i Europa med hans diagnos, fasa ut sin medicin helt.

VÅREN 2005 VAR LÄGET ANNORLUNDA.

Per Brugge hade känt sig oförklarligt trött, något som inte hörde till vanligheterna. Det hände flera gånger att han fick sätta sig ner och vila när han gjorde något fysiskt ansträngande. Migränfallen som han alltid dragits med tycktes också komma tätare. Men läkaren på vårdcentralen hittade inget fel.

STUDIEN EURO-SKI

SYFTE: Att undersöka om vuxna patienter med KML som framgångsrikt har behandlats med tyrosinkinashämmare, TKI, kan avsluta behandlingen utan att cancer kommer tillbaka.

PATIENTER: 868 patienter från 11 länder i Europa, varav 115 från Sverige, som behandlats med TKI i minst tre år och som svarat mycket bra på behand-

lingen under minst ett år. Andelen kvinnor var 46,6 procent, medianåldern vid diagnos var 51,9 år och vid läkemedelsstopp 60,3 år. Mediantiden från diagnos till behandlingsstopp var 92,7 månader.

RESULTAT: Vid 6-månadersuppföljningen var sjukdomen opåverkad av behandlingsstopp hos 381 patienter, 62 procent. Efter tolv månader var 56

procent opåverkade, efter 24 månader 52 procent och efter 36 månader 49 procent. Ju längre patienten hade behandlats innan stoppet och ju längre sjukdomen inte hade varit mätbar, desto större var chansen till ett framgångsrikt behandlingsstopp. I de fall då sjukdomen kom tillbaka sattes medicineringen in igen med gott resultat.

► En morgon i augusti gick han därför oplanerat till distriktssköterskan och berättade igen om hur trött han kände sig. Blodtrycket var det inget fel på. Däremot var pulsen hög. Per Brugge fick en läkartid direkt och där upptäcktes att han också hade mycket lågt blodvärde.

Två dagar senare, när han satt i bilen på väg till jobbet tillsammans med sin son, ringde läkaren. Hon kom med ett besked hon inte skulle gett över telefon om det inte vore så att det brådskade. Per Brugge hade en blodsjukdom och läkaren hade ordnat tid hos hematologen samma eftermiddag.

Han beskriver situationen som chockartad.

– Jag ville inte säga till min son vad det gällde innan jag visste mer och därför kunde jag inte heller ställa några frågor. Tankarna gick bara runt i huvudet.

PÅ HEMATOLOGEN FICK HAN veta att det med största sannolikhet rörde sig om leukemi och att det nu gällde att fastställa vilken typ han drabbats av.

– Ordet leukemi var väldigt laddat för

mig. Det enda jag visste var att det är sådant man dör av.

Redan dagen efter fick han emellertid veta att KML är en variant som har goda behandlingsmöjligheter.

Veckan därpå fick han mer utförlig information. Per Brugge upplevde det som att han åkte på autobahn rätt in i sjukvården.

– Det är helt fantastiskt hur allt flöt på. Alla jag mötte gjorde sitt bästa för att hjälpa mig och gav väldigt god information. Samtidigt var det tungt att gå från att egentligen aldrig ha varit sjuk och uppleva sig som odödlig, till att få en kronisk sjukdom.

SAMMA DAG TOG HAN SIN första tablett av den medicin som han fick veta att han skulle behöva äta varje dag under resten av sitt liv. Han funderade över vad den skulle ha för biverkningar men kände sedan inte av några alls, utom möjligen en något mer aktiv mage.

Medicinen i kombination med två blodtransfusioner gjorde att han snart kände sig mycket piggare. De veckovisa blodprover han lämnade på vårdcentralen visade också att medicineringen fått önskad effekt ovanligt snabbt. Värdena blev bättre och bättre, besöken på vårdcentralen glesare och glesare. Efter sju månader kunde man över huvud taget inte se tecken på leukemi ens i de mest avancerade mätningarna.

– Då var jag i princip fri från sjukdomen.

Sina dagliga tabletter behövde han



Per Brugge putsar gärna på trädgården i stort och smått.



PER BRUGGE

ÅLDER: 77 år.

BOR: Dalby i Lunds kommun.

GÖR: Tv- och filmproducent, god man och förvaltare.

FAMILJ: Fru, tre vuxna söner, tre barnbarn, extrason från Afghanistan.

dock fortsätta att ta och gjorde så under de följande sju åren. Per Brugge hade samma läkare under hela den här perioden, en läkare som också bedrev forskning kring kronisk myeloisk leukemi. Det var han som berättade om ett europeiskt projekt som han var involverad i där en testgrupp skulle få prova att sätta ut sin medicin.

Per Brugge fick veta att han uppfyllde alla kriterier för att ingå i testgruppen och läkaren undrade om han kunde tänka sig att delta i studien. Chansen att det skulle fungera var ungefär 50 procent. Om inte skulle man bara sätta in samma medicin igen.

– Jag kände att det var som att hoppa från ett flygplan. Man har fallskärm, men tänk om den inte utvecklas? Tänk om

medicinen inte fungerar lika bra igen?

Han vägrade för- och nackdelar mot varandra. Å ena sidan mädde han bra och kände i princip inga biverkningar av medicinen. Å andra sidan är behandlingen kostsam för samhället och dessutom relativt ny. Vad visste man om dess långtidsverkan? Till syvende och sist landade han i att det nog alltid är bäst att vara utan mediciner om det går. För honom, som hade en bra relation till läkaren och tyckte sig ha fått så god vård, kändes det också bra att ”ge tillbaka” och bidra till forskningen genom att delta i studien.

AV DE SJUKHUS SOM VAR involverade i studien var Lunds universitetssjukhus först med att komma i gång, och Per Brugge var första patient ut.

– Därmed är jag den första i Europa som är helt utan medicin. Det känns lite roligt.

NU HAR HAN VARIT MEDICINFRI och utan besvär i fyra år. Två saker hände emellertid efter att han slutat med läkemedlet. Det ena var att de migränanfall han varit befriad från under åren med medicinen plötsligt kom tillbaka men i form av plötsliga yrselattacker. Det andra var att han fick starka muskelsmärter i ryggen.

Båda dessa tillstånd utreddes grundligt av läkarna som kom fram till att det inte hade något med vare sig leukemin eller den uteblivna medicinen att göra utan hade andra förklaringar.

– Jag har gett hematologen mycket ar-

bete genom mina extra problem, säger Per Brugge.

Var tredje månad lämnar han blodprover. En gång om året träffar han också hematologen som lyssnar på hjärta och lungor, frågar hur han mår. I övrigt är det inte någon skillnad på livet han levde under medicineringen och den tillvaro han för nu.

Känns det mindre att du har en kronisk cancersjukdom nu än när du åt medicinen?

– Ja, det gör det. Jag betraktar mig som frisk. Men jag blir naturligtvis mer vaksam i takt med att jag blir äldre. Jag tänker: Vad händer härnäst? Tidigare ingick det inte i min självbild att vara sjuk. Nu har jag fått lite mer respekt för hur snabbt det kan gå. ●

Det psykosociala stödet brister

I DAG KAN MÅNGA LEVA ett långt liv trots blodcancer. Men alla lever inte i en fungerande vardag med god livskvalitet. Patientorganisationerna ser nya utmaningar.

Text: ÅSA BOLMSTEDT



Christian Pedersen

Förbunds- och affärsutvecklingsansvarig, Blodcancerförbundet

► Vad betyder de senaste behandlingsframstegen?

– Generellt sett har dessa framsteg inneburit att man lever längre och det har även gett hopp till patienter som tidigare saknat behandlingsalternativ. Livskvaliteten har förbättrats avsevärt för många blodcancerberörda. För dem handlar det inte längre om att överleva cancer, utan om att leva ett så pass bra liv som möjligt tillsammans med sin sjukdom. Där har en stor positiv förändring skett vad avser till exempel biverkningar.

► Vilka är utmaningarna?

– Att få tillgång till de senaste behandlingarna. Cancerläkemedel är dyra, men det gäller att ta även de samhällsekonomiska vinsterna i beaktning, att patienter kan återgå till arbetslivet fortare och därmed bidra till samhället. Stirrar man sig blind på ”kostnads-effektivitet” finns en risk att patienter inte får den behandling som både de själva och samhället skulle ha störst nytta av.

Vid kronisk cancer är den största utmaningen tillgänglighet. Vården behöver bli ännu mer patientcentrerad

och i större utsträckning utgå ifrån patientens behov. Här har digitaliseringen stor potential.

► Vem behöver göra vad för att lösa utmaningarna?

– För att alla ska klara sig behöver man fortsätta forska. En ökad satsning på immunterapi och kombinationsbehandling av olika läkemedel vore gynnsamt för dem som har det svårast.

Det krävs också samverkan i kombination med långsiktighet. Det är många aktörer inblandade som påverkar den vård som en enskild patient till sist får: Politiska partier, läkemedelsindustrin, RCC, TLV, NT-rådet, de 21 landstingen och verksamhetscheferna på de enskilda sjukhusen.

Drömscenariot på kort sikt är att få tillgång till de senaste behandlingarna, ha frihet att genom en respektfull dialog med sin läkare själv välja vilket alternativ som passar bäst och erbjudas möjlighet att individanpassa sin behandling oavsett var i landet man bor. På längre sikt önskar jag att alla blodcancerdiagnoser likt diabetes kan likställas med en kronisk sjukdom.



Eva Hansen

Generalsekreterare Cancerrehabfonden

► Hur påverkas cancerpatienters livskvalitet?

– Att få en cancerdiagnos innebär att man påverkas både fysiskt och psykiskt. Många får träna sig på att försöka hantera ångesten och rädslan för att cancer ska komma tillbaka. För att klara det behöver man hjälp att hitta verktyg. Tyvärr finns inte den hjälpen i vården i dag. Vi är duktiga på hårdvaran, den medicinska behandlingen, men inte på mjukvaran med själen och det psykosociala välbefinnandet. Det får konsekvenser både för drabbade och anhöriga, men också på samhällsekonomisk nivå om personer som haft eller har cancer inte kommer tillbaka till en fungerande vardag.

► Hur många får rehabilitering i dag?

– 2014 gjorde Nätverket mot cancer en undersökning som visade att bara 4 procent av 2 000 intervjuade fick en rehabiliteringsplan från vården. Det är skandalöst lite med tanke på att ungefär 58 000 personer får en cancerdiagnos varje år.

Genom donationer kan

Cancerrehabfonden erbjuda cirka 500 personer om året en veckas vistelse på ett rehabiliteringscenter eller en återhämtningsresa för familjer där barn drabbats av cancer. På rehabcentret får man under ledning av legitimerad personal hjälp att hitta verktyg för att hantera både det psykiska och fysiska välmåendet i vardagen. Man får också träffa andra i samma situation så att man kan dela tankar och känslor som man kanske inte satt ord på eller vill belasta sina anhöriga med.

► Hur ska fler få rehabilitering?

– Politikerna måste ta ansvar för rehabiliteringen och se över resurserna. Man biter sig i svansen om de som överlever inte mår bra. Som det är i dag tycker jag inte att samhället tar sitt ansvar, det är bara en massa politiskt tugg utan att något händer. I framtiden vill jag se en cancervård för hela människan med fokus på både kropp och själ. En individuell behandling för att varje patient ska komma tillbaka till livet, återgå till arbete och få en fungerande vardag igen.



Kerstin Sollerbrant

Forskningschef Barncancerfonden

► I dag överlever de allra flesta barn. Men inte alla. Hur kan även de få hjälp?

– De 80 procent som i dag överlever har vi kunnat hjälpa genom att förbättra redan befintliga behandlingar. De sista 20 procenten är svårare. Hos en del förstår vi inte orsaken till cancer, andra får återfall när vi redan prövat hela arsenalen av cytostatika och då har vi ingen behandling kvar att ta till. Vi behöver förstå orsakerna till deras cancer, förfina diagnoserna och hitta nya behandlingsmetoder och mediciner.

Vi är på god väg. Forskningen går framåt och vi vet mycket mer om vad som ligger bakom sjukdomarna än vad vi gjorde för fem år sedan. Sedan ska kunskapen omvandlas till nya mediciner och det kommer att ta längre tid. Men jag tror absolut att vi kommer att lyckas.

► Hur fungerar stödet till barn och familjer?

– De behöver både psykosocialt stöd och hjälp med praktiska ting. Det kan vara att träffa andra drabbade och familjer i samma situation, få hjälp med ersättning från Försäkringskassan som ibland inte förstår familjens situation, att kunna gå i skolan när de orkar och stöd till syskonen.

Det som sticker ut i våra undersökningar är att det psykosociala stödet inte fungerar, varken under eller efter behandlingen. Det är tydligt att det

inte finns på den nivå som föräldrarna önskar. När det gäller möjligheten att gå i skolan och stöd till syskon har det blivit bättre.

► Vilka är de största möjligheterna respektive utmaningarna för framtidens vård av barn med blodcancer?

– En av de största möjligheterna är den växande kunskapen om genetik bakom blodcancer och att det finns en tradition av samarbete inom barnonkologin. Nu jobbar vi med att modernisera behandlingsprotokollet både för att bli bättre på att hjälpa de barn som vi inte lyckas med i dag, men också för att minska överbehandling för dem som inte har högriskcancer eftersom medicinen kan ge sena komplikationer.

Den stora utmaningen är att få fram de nya, innovativa mediciner som vi inte haft förut. Och att både de mediciner vi har i dag och de nya blir skonsammare och inte ger så mycket sena komplikationer så att barnen överlever med god livskvalitet.



FRÅGA DOKTORN



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

Hur behandlas KML?

FRÅGA: Jag har en vän som fått diagnosen kronisk myeloisk leukemi, KML. Hur ser behandlingen ut?

SVAR: Kronisk myeloisk leukemi, KML, kan behandlas antingen symtomatiskt, det vill säga man behandlar symtomen men botar inte sjukdomen. Risken är då att sjukdomen till slut (oftast inom tre till fyra år) övergår från en ganska stillsam sjukdom till en svårbehandlad och allvarlig akut leukemi. Ett annat sätt att behandla är med så kallade tyrosinkinashämmare. De kan få tumörmassan att minska till ett minimum och härigenom reduceras också risken för övergång från KML till akut leukemi.

Hur fungerar metastaser vid lymfom?

FRÅGA: Jag har lymfom som jag får cellgifter för. Varför uppkommer det metastaser och måste de opereras?

SVAR: Lymfom är en sjukdom där det finns cancer i lymfsystemet. Lymfomförändringar kan uppkomma på olika ställen i kroppen. Man brukar vid lymfom inte prata om metastaser utan mer om att det rör sig om lymfomengagemang oavsett var de sitter. Man opererar i princip aldrig lymfomförändringar utan man behandlar dem med olika typer av cytostatika eftersom lymfom ofta är väldigt känslig för cytostatika, vilket gör att behandlingen kan bota många patienter.

PÅ BRISTOL-MYERS SQUIBBS 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/



Allt fler överlever

De senaste 20–30 åren har behandlingarna gjort stora framsteg. **I dag botas många.** Andra kan leva länge med god livskvalitet.

Text: ÅSA BOLMSTEDT

LYMFOM

Behandlingen skräddarsys bland annat efter typ av lymfom, hur långt canceren utvecklats och individuella faktorer. Vissa kräver intensiv behandling, andra behandlas enbart om patienten får besvär.

BEHANDLING

Ofta används olika kombinationer av cytostatika och immunterapeutiska läkemedel som riktar sig mot specifika detaljer, som markörer eller antigener i tumörcellerna. Ibland ges enbart immunterapi. Om patienten inte svarar på behandlingen kan stamcellstransplantation med egna stamceller bli aktuell i kombination med hög dos cytostatika.

NYHETER

Läkemedel som riktar sig mot specifika detaljer i tumörerna har introducerats de senaste åren och fler sådana ingår i studier. Även läkemedel som ökar patientens eget försvar mot cancerceller är under utveckling.

RESULTAT

Trots att lymfom ofta redan spridit sig i kroppen vid upptäckt har behandlingen effekt. Vissa lymfom kan botas helt, andra kan man leva med i många år och med god livskvalitet.

LEUKEMI

Det finns flera varianter av leukemi, som behandlas olika.

BEHANDLING

Den mest använda behandlingen är en kombination av olika cytostatika. Vid akut leukemi är behandlingen intensiv i början, medan underhållsbehandlingen är mildare och kan pågå i upp till två år.

Vid kronisk leukemi används cytostatika för att hålla sjukdomen under kontroll. Ibland kombineras cytostatika med stamcellstransplantation. Vissa leukemier, som KML, behandlas i första hand med läkemedel, så kallade tyrosinkinashämmare, som riktar sig mot den kromosomförändring som orsakar canceren.

NYHETER

Det pågår forskning med nya typer av läkemedel och nya kombinationer av läkemedel både i Sverige och internationellt. För vissa leukemier testas om det går att avsluta behandlingen helt.

RESULTAT

De senaste 20 till 30 åren har behandlingen blivit alltmer framgångsrik. I dag kan vissa varianter av leukemi botas. Vid andra diagnoser kan patienterna leva länge utan besvärande symtom.

MYELOM

Behandlingen varierar från individ till individ bland annat beroende på ålder, symtom och eventuella andra sjukdomar. Ibland ger myelom inga symtom och då brukar man avvakta med behandling eftersom sjukdomen utvecklas långsamt.

BEHANDLING

Oftast ger man en kombination av läkemedel som på olika sätt hämmar myelomcellerna. Dessa ges tills man har fått bort så mycket som möjligt av cancercellerna. Sedan görs ett uppehåll i behandlingen tills sjukdomen ger nya symtom. Upphållet kan variera från några månader till flera år. För personer upp till 65–70 år kan behandlingen kombineras med stamcellstransplantation med egna stamceller.

NYHETER

Det pågår forskning med nya typer av läkemedel och nya kombinationer av läkemedel både i Sverige och internationellt.

RESULTAT

Myelom går inte att bota. Målet är i stället att patienten ska nå en plåt där man inte känner av några symtom och kan leva ett relativt vanligt liv och arbeta. Prognosen har förbättrats mycket de senaste åren genom nya läkemedel.

BARN

Barn tål i regel starkare och intensivare behandling än vuxna. Därför finns separata behandlingsprogram för barn.

BEHANDLING

Leukemi behandlas med en kombination av cytostatika, som delas in i standard-, medel- och högriskbehandling. Vid högriskbehandling görs ibland även benmärgstransplantation. Doserna har blivit högre under 2000-talet. Trots att behandlingen är tuff behöver barn inte vara på sjukhus lika mycket som förr. Lymfom behandlas främst med en kombination av cytostatika.

NYHETER

Forskning med nya, biologiska läkemedel pågår. De dödar inte cancercellerna utan gör att de inte kan skada kroppen. Även forskning om bättre sätt att ge läkemedel och hur man kan minska biverkningar pågår.

RESULTAT

I takt med att behandlingen har förbättrats överlever allt fler barn. Nästan nio av tio som får varianten ALL överlever, och sex av tio som får AML. Drygt nio av tio med Hodgkins lymfom överlever och åtta av tio med non-Hodgkins lymfom.

Stamcellstransplantation

VÅRDAR PATIENTERNA HEMMA

En stamcellstransplantation kan rädda liv, men är en riskfylld behandling med svåra biverkningar. Efteråt måste patienterna isoleras. Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge låter patienterna flytta hem. Det har ökat överlevnaden.

Text: ÅSA BOLMSTEDT Foto: GUSTAV GRÄLL

Sjuksköterskan Brita Eriksson (th) och chefssjuksköterskan Marie Wickström (tv) packar bilen med all utrustning som behövs för att vårda stamcells-transplanterade patienter i hemmet.



Marie Wickström och Brita Eriksson packar två stora lådor med all den vårdutrustning som behövs under de två till fyra veckor då patienten isoleras i hemmet. Lådorna får sedan en särskild plats hemma hos patienten.



Brita Eriksson åker hem till patienterna varje vardag, tar prover, ger medicin och följer upp vården.

måste bytas varje dag och sängkläder tvättas två gånger i veckan.

Inför behandlingen åker Brita Eriksson hem till patienten, kontrollerar att alla villkor är uppfyllda och har ett informationssamtal med patienten och den närstående.

– Det är viktigt att vara säker på att den närstående också vill. Det är ett stort ansvar och alla vill inte ta på sig det, säger hon.

Behandlingen startar alltid på sjukhuset, även för patienterna som vårdas hemma. Ungefär en vecka före själva transplantationen installerar de sig i ett av de 20 specialanpassade rummen på avdelning 72/74 för att genomföra förbehandlingen. Med cytostatika och ibland strålbehandling tas det befintliga immunförsvaret bort. Om donatorn av stamceller inte är en släkting får patienten också antikroppar.

Själva transplantationen går till på samma sätt som en blodtransfusion. De nya stamcellerna förs in i kroppen via en central venkateter som opererats in på bröstet. Det tar ungefär två timmar och är odramatiskt. Direkt efteråt mår patienterna ofta bra och de som ska fortsätta vården i hemmet åker hem redan på kvällen.

MORGONEN EFTER TRANSPLANTATIONEN packar Brita Eriksson bilen med två stora lådor med all vårdutrustning som kommer att behövas de kommande veckorna och kör hem till patienten.

– Jag gör samma undersökningar som på sjukhuset, tar blodtryck, temp och vikt. Kontrollerar listan där de skrivit upp vad de har ätit och druckit. Målet är att de som vårdas i hemmet ska klara sig med smärtstillande morfinpiller. De får själva ta ett stort ansvar för sin medicinering.

De första biverkningarna brukar visa sig efter några dagar. Det brukar börja med att de får fruktansvärt ont i munnen och halsen. Ibland blir det stora sår som gör det svårt att äta. Eftersom bakteriefloran i tarmarna är förstörd mår många illa, kräks och får diarré. Blodets förmåga att koagulera kan påverkas. Urinblåsan har ibland blivit

förstörd av cytostatikan under förbehandlingen och eftersom patienten inte har något immunförsvaret kan den inte läka utan det blir blod i urinen. Det kan också bildas små proppar i levern som ger vätska i buken och höga levervärden.

Det här kan vara mycket smärtsamt för patienterna, men det Brita Eriksson är extra uppmärksam på är feber. Det kan tyda på två allvarliga biverkningar.

– När man transplanterar ett organ finns en risk att kroppen stöter bort det. Men här är det tvärtom.

De nya stamcellerna kan försöka stöta bort kroppen. Samtidigt som en sådan reaktion kan bli livsfarlig är det bra för blodcancerpatienter att få en mild reaktion. Då attackerar nämligen även cancercellerna, vilket minskar risken för framtida återfall, förklarar Marie Wickström, chefssjuksköterska på CAST.

Den andra risken är att patienterna får en bakterieinfektion som kroppen inte klarar av att ta

”När man transplanterar ett organ finns en risk att kroppen stöter bort det. Men här är det tvärtom. De nya stamcellerna kan försöka stöta bort kroppen.”



SÅ GÖRS STAMCELLSTRANSPLANTATIONER

- Görs om ingen annan behandling fungerar vid leukemi, myelom och lymfom.
- Patientens eget immunförsvaret trycks ned.
- En donator ger stamceller som ger patienten ett nytt immunförsvaret genom att producera vita och röda blodkroppar samt blodplättar.
- Donatorn kan vara antingen en släkting eller en okänd person som matchar patienten.
- Stamcellerna hämtas från donatorn antingen via ett blodkärl i armen eller genom att ta benmärg från höftbenet. Man kan också samla stamceller från navelsträngen.
- Stamcellstransplantation med donator kallas allogen stamcellstransplantation. Vissa typer av blodcancer kan i ett tidigare stadium behandlas med egna stamceller som tas ut och ges tillbaka till patienten. Det kallas autolog transplantation.



”**E**n av våra patienter var så orolig och ville ha mycket hjälp när hon låg inne på avdelningen. Men direkt när vi kom innanför dörren i hennes hem tog hon kommandot och förklarade var lådorna med vårdutrustning skulle stå och hur allt fungerade. Patienterna sträcker verkligen på ryggen när de kommer hem, berättar Brita Eriksson, hemvårdssjuksköterska och adjungerad klinisk adjunkt på Centrum för allogen stamcellstransplantation, CAST, på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge.

Hittills kommer patienter med olika typer av blodcancer, leukemi, lymfom eller myelom, när andra behandlingar inte hjälper. Genom stamcellstransplantation får de ett helt nytt immunförsvaret. Det kan leda till bot, men behandlingen är riskfylld och kan i värsta fall innebära att patienten inte överlever.

Trots riskerna har Karolinska, som första sjukhus i världen, gjort det möjligt för patienter att vårdas i hemmet, i stället för att isoleras på sjukhuset.

Hemsjukvården lanserades 1997 av professor Olle Ringdén och sjuksköterskan Britt-Marie

Svahn. De var övertygade om att patienterna skulle klara sig bättre om de vårdades i hemmet. Risken för att få infektioner borde vara lägre eftersom vi är bekanta med de bakterier som finns hemma. Dessutom är det en fördel att kunna röra sig i sitt hem i stället för att ligga stilla i en säng på sjukhuset, resonerade de.

Från början fanns ett motstånd, det fanns de som tyckte att det var för riskfyllt. Även Brita Eriksson var i början lite orolig när patienterna mätte dåligt hemma. Men det är hon inte längre. Tvärtom.

– Nu vet vi att patienterna som vårdas hemma mår lika bra eller bättre än de som isoleras på avdelningen, säger hon.

FÖR ATT KOMMA IFRÅGA FÖR hemsjukvård måste patienterna bo i Stockholm och ha en närstående som kan vara hemma hela tiden. Hygienkraven är höga och motsvarar dem på sjukhuset. Varmvattnet måste hålla en temperatur på minst 50 grader, eventuella barn får inte gå på dagis, det får inte finnas husdjur eller krukväxter hemma och man får inte bygga om. Kläder

DET HÄR ÄR TOBIASREGISTRET

- Det svenska registret för blodstamceller.
- Ungefär en fjärdedel av alla som behöver en stamcellstransplantation kan få nya stamceller av en familjemedlem. Övriga behöver en okänd donator.
- För att donationen ska fungera måste

givare och mottagare ha samma HLA-typ, en sorts markörer på cellerna. Eftersom det finns flera miljoner olika HLA-typer används register för att hitta givare som matchar patienten.

- Drygt 70 000 registrerade givare finns

i registret och sedan det startade 1992 har mer än 800 sjuka fått blodstamceller genom det.

- Liknande register finns runt om i världen. Sammanlagt är 28 miljoner personer registrerade som potentiella donatorer.

hand om. I värsta fall kan det leda till en septisk chock. Blodtrycket faller, organen slutar fungera och patienten hamnar i koma och dör.

– Det är därför patienterna isoleras efter transplantationen. Vi vill minska risken för att de utsätts för främmande bakterier. Men ofta smittas de av sina egna hud- eller tarmbakterier, säger Marie Wickström.

BRITA ERIKSSON KOMMER HEM till patienten varje vardag i två till fyra veckor. Doktorn ringer varje dag och det finns också en kurator, dietist och sjukgymnast som patienterna har träffat på sjukhuset och kan ringa. Av dem har patienten fått med sig ett träningsprogram och vägledning om mat och näring.

Ett besök tar ungefär en timme, men varierar beroende på patientens behov.

– Fördelen med att arbeta hemma hos patienterna är att jag kan fokusera helt på dem. På avdelningen är det alltid många olika saker som händer runt omkring och som avbryter arbetet. Men så fort jag kommer innanför dörren hemma hos patienterna kan jag ägna dem all min uppmärksamhet. Jag får tid att engagera mig i dem och kan prata med dem så länge de vill.

– Det är olika vilka behov de har. En man lagade nästan en hel hotellfrukost varje morgon för att jag skulle stanna längre. Han var rädd att bli sjuk och stängde av sitt sociala liv. Jag var den enda utomstående han träffade som han inte var rädd för. En annan patient var tvärtom. Så fort jag hade gjort det jag skulle ville han att jag skulle åka så att han slapp känna sig som en patient, säger Brita Eriksson.

HON UPPLIVER ATT PATIENTERNA är glada över att kunna vara hemma i stället för att isoleras i ett rum på sjukhuset.

– Jag upplever att de uthärdar smärtan från biverkningarna bättre när de är hemma. Det är en sporre för dem att slippa åka in till sjukhuset. I hemmet har de också mer att göra som distraherar dem och som hjälper dem att stå ut. En del patienter mår dessutom väldigt bra. En man i 70-årsåldern sa: "Vad bra att jag som mår så bra kunde åka hem. Vad skulle jag ha gjort i ett sjukhusrum i flera veckor?"

Men det händer också att hemsjukvården får avbrytas. Under hela behandlingen har patienterna kvar sitt rum på sjukhuset och de kan åka dit när som helst, antingen på eget initiativ eller på personalens.

– Oftast måste de åka in för att de får feber och behöver få intravenös medicin. Det kan vi inte göra hemma. Om de inte klarar av att svälja morfintabletterna kan de också behöva få smärtstillande intravenöst. Många gånger kan de åka hem igen efter ett dygn eller ett par dagar, säger Brita Eriksson.

När hemsjukvården utvärderats och resultaten jämförts med patienter som isoleras på sjukhuset fick de svart på vitt att sjuksköterskornas upplevelse av att hemvårdspatienterna mätte bättre stämde. Uppföljningen visade att överlevnaden var bättre bland dem. De åt bättre och var mer i rörelse. Det gjorde att tarmsystemet höll igång, vilket motverkade både de farliga infektionerna och risken för avstötning. Vård i hemmet kräver också mindre resurser, då den minimerar användningen av intravenösa mediciner.

– Resultatet fick oss att fundera på hur vi kunde utveckla vården på avdelningen. Det ledde till en kvalitetsutveckling genom att vi fick vårt nutritionsteam, berättar Marie Wickström.

Resultatet från hemsjukvården har väckt

internationell uppmärksamhet. Brita Eriksson och Marie Wickström har tagit emot studiebesök både från Holland och USA och dessa länder är på gång att starta liknande verksamhet. I våras var Brita Eriksson i Spanien och berättade om erfarenheterna och tidigare har sjuksköterskan Britt-Marie Svahn, som startade projektet, talat på internationella konferenser.

– Det finns ett stort intresse bland sjuksköterskor, medan läkarna är mer skeptiska. De är rädda för att patienterna ska få en septisk chock och dö. Men faktum är att ingen av våra patienter har dött hemma, säger Brita Eriksson.

UNGEFÄR TRE VECKOR efter att Brita Eriksson första gången kommer hem till patienterna med de två lådorna med sjukvårdsutrustning brukar hon få köra tillbaka lådorna till sjukhuset igen. Patienterna blir utskrivna när immunförsvaret kommit igång igen och det avgörs genom att mäta andelen vita blodkroppar.

– När immunförsvaret har kommit igång kan vi skriva ut hemvårdspatienterna snabbt eftersom vi vet att de kan äta, har koll på sina mediciner, orkar vara uppe och hålla igång. ●

Resultatet från hemsjukvården har väckt



Brita Eriksson och Marie Wickström har arbetat med hemsjukvården sedan den lanserades 1997. "Den enda nackdelen är bilköerna. I övrigt ser jag bara fördelar", säger Brita Eriksson.



I bästa fall behöver patienterna inte komma tillbaka till sjukhuset förrän det är dags att skrivas ut, men alla har kvar sitt rum under hela vårdtiden och kan komma in när de vill.



HEMSJUKVÅRD

- På kvällen samma dag som stamcellstransplantation ägt rum kan patienten åka hem.
- Vissa krav kring hygien måste vara uppfyllda och en närstående måste finnas hemma under hela perioden.
- En sjuksköterska besöker patienten i hemmet varje vardag.
- Doktorn ringer varje dag.
- Vid behov kan kurator, sjukgymnast och dietist kontaktas.
- Efter två till fyra veckor kan patienten skrivas ut.

Nya läkemedel når inte vården

NYA LÄKEMEDEL SOM TAS fram ersätter i regel gamla. Men vid myelom kommer det nu nya läkemedel som staplas ovanpå de gamla för största möjliga effekt. Det gör behandlingen kostsam och än finns ingen lösning för hur finansieringen ska gå till.

Text: ANNIKA LARSSON SJÖBERG Illustration: BJÖRN ÖBERG



Forskningen inom cancer går snabbt framåt. Framstegen leder till nya och bättre behandlingar. Men medan nya behandlingar förr ersatte äldre insatser bygger de nya innovationerna allt oftare på att flera olika läkemedel kombineras för att uppnå största möjliga effekt av behandlingen.

VID VISSA TYPER av blodcancer, som exempelvis myelom, kommer nu nya läkemedel som bygger på att de tas i kombination med redan befintliga mediciner. Men om de verkligen kommer att nå patienterna är ännu oklart.

– Problemet är att samhället satt upp normer för hur dyrt ett läkemedel får vara. Nu har vi hamnat i ett akut läge där det finns nya läkemedel mot myelom, men det finns inte ekonomiskt

utrymme att ta in dem i behandlingen, konstaterar Nils Wilking, docent vid Karolinska institutet och strategisk rådgivare till Region Skåne.

I SVERIGE BASERAS GRÄNSEN för vad ett läkemedel får kosta på en beräkning av vad det tillför i form av ökad livslängd och livskvalitet. Maxbeloppet per patient och diagnos ligger på cirka en miljon kronor per kvalitetsbaserat

överlevnadsår, men vid kombinationsbehandlingar uppstår ibland lägen då det inte går att få behandlingen kostnadseffektiv ens om det nya läkemedlet vore gratis.

Om det nya läkemedlet B bygger på att man även ger det sedan tidigare godkända läkemedlet A så ökar användningen av läkemedel A. Kostnaden för

både läkemedel A och B kan då överskrida gränsen för vad landstingen är beredda att betala.

– Beräkningsmodellerna är inte anpassade efter att läkemedel ska staplas på varandra och jag tycker det behövs en diskussion på politisk nivå om hur det ska hanteras, säger Nils Wilking.

HAN HAR I FLERA ÅRS TID arbetat med att kartlägga cancervården i Europa i samarbete med Institutet för hälsoekonomi, IHE, i Lund. Han kan konstatera att problemet inte är unikt för Sverige. De flesta andra länder brottas också med hur man ska lösa finansieringen av de nya behandlingarna och när det gäller de nya läkemedel som kommer för myelom är man än så länge långt ifrån en lösning. En del försök har dock gjorts, bland annat i Schweiz där det pågår en pilotstudie för hur kombinationsläkemedlen ska kunna värderas och prissättas. Men än finns inga slut-



”Patienten väljer hur mötet ska ske”

EFTER DEN FÖRSTA BEHANDLINGSPERIODEN behöver många blodcancerpatienter numera endast sporadisk kontakt med sjukvården. Men under många år. Hur kan digitala lösningar underlätta mötet?

Text: ÅSA BOLMSTEDT Foto: ANNA MOLANDER

► **Kan digitalisering av vården effektivisera mötet med patienter med kronisk cancer?**

– Ja, med modern, digital teknik kan patienterna ha kontinuerlig kontakt med sin läkare på ett enklare sätt med fler korta besök i stället för få längre. I Stockholm inför vi en digital valfrihetsreform. Patienten ska själv kunna välja om mötet ska vara fysiskt, över videolänk eller om man själv vill läsa provsvaret i sin digitala journal, säger Daniel Forslund (L), innovationslandstingsråd i Stockholms läns landsting.

Vi genomför en försöksverksamhet på fyra vårdcentraler som testat läkarbesök över videolänk. Patienterna var överlag nöjda. De tyckte att det digitala besöket var bra eller till och med bättre än det fysiska då det tog bort stressmomentet av att behöva ta ledigt från jobbet, skynda dit och att vara i en vårdmiljö. Det gjorde att de var lugnare, ställde mer frågor och kom ihåg bättre vad läkaren sagt. På Karolinska universitetssjukhuset i Solna har man testat detta för hjärtpatienter och det har också fungerat väldigt bra.

► **Förutom nya former av möten, hur kan digitaliseringen underlätta vården vid cancer?**

– Inom bröstcancer vården har vi ett projekt tillsammans med Karolinska Institutet, 4D, där vi använt digitala informationsverktyg i behandlingen. Till exempel kan patienterna knappa in vissa uppgifter innan de träffar läkaren och snabbt få tillgång till provsvar genom sin digitala journal. Vi har också

tagit fram en app med en digital vårdplan. Det har gjort att patienterna fått kontroll över sin behandling. De vet vad som händer i varje steg, slipper onödig väntan på besked och dialogen mellan läkare och patient blir bättre när de delar information.

► **Vilka hinder finns för att detta ska bli verklighet på bred front?**

– Tyvärr finns det många hinder. De här lösningarna borde ha funnits sedan länge. De största hindren handlar om hur landsting, regering och myndigheter har agerat. Om styrsystem, avtal och kultur. Regleringar och avtal är utformade utifrån gårdagens vård och är väldigt detaljstyrande. Vårdcentraler har till exempel inte fått betalt för digitala möten, utan bara för fysiska. Det har gjort att digitala innovationer inte har införts. Ett annat hinder är att vårdpersonalen tampas med teknik från 1990-talet. Vi har sett att personal i vården kan vara lite skeptisk innan de provat ny teknik, men attityderna har svängt fort den senaste tiden.

► **Vems uppgift är det att reducera hindren?**

– Som innovationslandstingsråd är det min uppgift att se till att det här blir en strategisk ledningsfråga bland politiker och förvaltningschefer. Att vi moderniserar våra avtal och ersättningsmodeller och inte styr i detalj hur ett besök ska se ut, utan inser att det är individens behov som ska avgöra. Vi behöver också göra stora investeringar i modern teknik. Vi



Daniel Forslund (L) är innovationslandstingsråd i Stockholm.

har inte investerat så mycket pengar som vi borde ha gjort. Undersökningar från Läkarförbundet visar att mellan 25 och 60 minuter värdefull arbetstid per anställd varje dag förloras till teknik som inte fungerar. Om den kan frigöras till patienterna är mycket vunnet. Nästan alla landsting och regioner är inne i en fas där man nu investerar i ett tekniskt generationsskifte i vården.

► **När vi lever allt längre kommer kostnaderna för hälso- och sjukvården att öka. Är digitalisering en lösning på framtidens finansiering?**

– Ja, det är en överlevnadsfråga att sjukvården kan behandla fler patienter med bättre kontinuitet till en lägre kostnad. Det är en fråga om resursutnyttjande, och en möjlighet att övervinna geografiska hinder och erbjuda vård av hög kvalitet även i glesbefolkade delar av landet. Även om digitaliseringen av hälso- och sjukvården inte går så fort som jag hade önskat, så ser jag ljus på framtiden. Det går framåt.



► satser att dra och enligt Nils Wilking börjar läget bli akut.

– Man behöver hitta en rimlig prisnivå. Det pågår diskussioner i Sverige liksom i andra länder men just nu verkar de ha kört fast, säger han.

THOMAS ALLVIN är direktör för hälso- och sjukvårdsfrågor på branschorganisationen European federation of pharmaceutical industries and associations, EFPIA. De arbetar för att ta fram riktlinjer för hur prissättningen för kombinationsläkemedel ska gå till och förordar en värdebaserad prissättning, som redan tillämpas i Sverige. Eftersom en stor del av värdet gäller patienten så

menar han att det behövs en avancerad syn på vad värdet är.

– Vad patienten efterfrågar är inte alltid det som mäts rent kliniskt. Därför är det viktigt att patienterna verkligen är med i de här diskussionerna, säger han.



Thomas Allvin

I förhandlingarna med läkemedelsbolagen finns också många komplicerade knutar att lösa. En knäckfråga är hur pengapåsen ska fördelas då det är flera olika bolag som tillhandahåller läkemedlen som ska kombineras i behandlingen. På sikt tror Thomas Allvin att det kommer att komma nya innovativa betalningsmodeller för paketlösningar, men än är vi inte där.

PÅ TANDVÅRDS- OCH läkemedelsförmänsverket, TLV, konstaterar chefsfarmaceuten Niklas Hedberg att priserna är ett problem och att det vore beklagligt om det ska komma till att läkare

tvungas säga nej till myelompatienter av ekonomiska skäl.

– Fler och fler parter ser behoven av nya lösningar, men det är inte många som kommit fram med konkreta förslag än, säger han.

I debatten kritiserar läkemedelsbolagen ofta för att begära för mycket betalt. Särskilt livlig är diskussionen i länder som USA där patienterna står för en större del av läkemedelskostnaden. Niklas Hedberg konstaterar att det finns studier som pekar på att totalkostnaden för att få fram ett nytt

läkemedel ökat, men att det för en utomstående är svårt att granska läkemedelsbolagens argument och kostnadsberäkningar.



Niklas Hedberg

– Det finns studier som visar att priset läkemedelsföretagen begär har ökat kontinuerligt, både per produkt och per vunnen effekt, översatt i levnadsår, säger han.

För att nå en lösning efterlyser Niklas Hedberg en öppen och förtroendefull diskussion där alla parter försöker närma sig varandra. Han jämför med när det kom nya läkemedel mot hepatit C, då parterna från början stod långt ifrån varandra, men möttes i trepartsförhandlingar och så småningom lyckades enas om ett avtal.

Har ni en sådan dialog idag?

– Det finns en förståelse för att det är dit vi ska nå. Men det är väldigt tidigt än så det är svårt att säga något, säger han. ●



5 utmaningar att lösa

Blodcancer är på många sätt en framgångssaga. **Överlevnaden har ökat stort.** Men allt är inte perfekt. När allt fler lever allt längre med sin cancer uppstår nya knäckfrågor.

Text: ÅSA BOLMSTEDT



Vill du veta mer?

Kontakta oss för att boka ett möte



Nicholas Backman
Market Access Lead Sweden
0709-688711



Annica Holmberg
Public Affairs 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

Förmaks- flimmer & stroke

- ◆ Kan screening av förmaksflimmer hindra stroke?
- ◆ Så når vi Socialstyrelsens mål.
- ◆ Framtidens flimmervård.

Läs Horizont digitalt



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