

Socialutskottets seminarium om
cancervården – utmaningar och
möjligheter

ISSN 1653-0942
ISBN 978-91-87541-62-9
Riksdagstryckeriet, Stockholm, 2016

Förord

Socialutskottet har låtit ta fram en forskningsöversikt om cancervården för att öka kunskapen om vad forskning och teknikutveckling betyder för cancer-vården i dag och i framtiden.

Utgångspunkt för seminariet som ordnades torsdagen den 12 maj 2016 var forskningsöversikten Cancervården – utmaningar och möjligheter (2015/16:RFR13). I det följande redovisas inbjudna deltagare, programmet för seminariet och en utskrift av den stenografiska uppteckning som gjordes vid seminariet samt de bildpresentationer som visades.

Stockholm juni 2016

Emma Henriksson
Socialutskottets ordförande

Christina Fredin
Kanslichef

Deltagare

Moderator:

Fredrik Hed, medicinjournalist

Föredragshållare:

Rolf Lewensohn, professor, Karolinska Institutet

Louise von Essen, professor, Uppsala universitet

Roger Henriksson, professor, Umeå universitet, chef Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland

Beatrice Melin, professor, Umeå universitet, verksamhetschef Regionalt cancercentrum Norr

Anette Cederberg, programansvarig nyutveckling, stöd/behandling, Sveriges Kommuner och Landsting

Arja Leppänen, patientrepresentant och regional processledare Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland.

Personer som bidragit till forskningsöversikten:

Kjell Bergfeldt, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland

Hanna Dahlstrand, Karolinska Institutet

Pia Kvillemo, Karolinska Institutet

Lars-Åke Levin, Linköpings universitet

Louise Olsson, Karolinska Institutet

Lena Sharp, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland

Inbjudna myndigheter och organisationer:

Socialdepartementet

E-hälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten

Inspektionen för vård och omsorg

Läkemedelsverket

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Socialstyrelsen

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

Regionala cancercentrum

Karolinska Institutet

Inbjudna patientföreningar och intresseorganisationer:

Cancerfonden

Gynsam – Gynecancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation

Mun- och Halscancerförbundet

Nätverket mot cancer

Nätverket mot gynekologisk cancer

Pensionärernas riksorganisation (PRO)

Prostatacancerförbundet

Svenska Ödemförbundet

Socialutskottets ledamöter:

Emma Henriksson (KD), ordförande

Anna-Lena Sörenson (S), vice ordförande

Cecilia Widegren (M)

Margareta B Kjellin (M)

Catharina Bråkenhielm (S)

Mikael Dahlqvist (S)

Anders W Jonsson (C)

Jan Lindholm (MP)

Jenny Petersson (M)

Kristina Nilsson (S)

Barbro Westerholm (L)

Karin Rågsjö (V)

Hans Hoff (S)

Sofia Fölster (M)

Staffan Danielsson (C)

Stefan Nilsson (MP)

Christina Östberg (SD)

Penilla Gunther (KD)

Program

Moderator:	Fredrik Hed
9.00–9.05	Öppnande, Emma Henriksson, utskottets ordförande
9.05–9.10	Socialutskottets arbetsgrupp inleder
9.10–9.25	<i>Skräddarsydda cancerbehandlingar</i> , Rolf Lewensohn, professor vid Karolinska Institutet
9.25–9.40	<i>Psykisk ohälsa hos patienter och anhöriga</i> , Louise von Essen, professor vid Uppsala universitet
9.40–9.55	<i>Utmaningar och möjligheter inom cancervården</i> , Roger Henriksson, professor vid Umeå universitet och verksamhetschef för RCC Stockholm-Gotland
9.55–10.10	Diskussion
10.10–10.30	Kaffepaus
10.30–10.50	Exempel på initiativ för att stärka och utveckla cancervården – <i>En nationell cancerportal</i> , Beatrice Melin, professor vid Umeå universitet, verksamhetschef för RCC Norr – <i>It som verktyg för att förebygga psykisk ohälsa</i> , Anette Cederberg, programansvarig för nyutveckling, stöd och behandling, Sveriges Kommuner och Landsting – <i>Projekt för att öka jämlikheten, exempel från Botkyrka</i> , Arja Leppänen, patientrepresentant och regional processledare vid RCC Stockholm-Gotland.
10.50–11.25	Efterföljande diskussion
11.25–11.30	Avslutning, Anna-Lena Sörenson, utskottets vice ordförande

Socialutskottets seminarium om cancervården

Ordföranden: Vi inleder det seminarium som socialutskottet har inbjudit till. Vi vet att ungefär varannan person som är ung i dag kommer att drabbas av cancer någon gång under sin livstid. Det innebär såklart utmaningar, framför allt för dem som kommer att drabbas och alla anhöriga, men också vad gäller kostnader. Det kan kännas som en ganska bister tablett så här på morgonen, men det finns också ett stort hopp därför att det bedrivs väldigt mycket forskning och vi gör stora framsteg.

Vi har i socialutskottet valt cancer som ett fokusområde för att titta mer på vad forskningen gör i dag och vad vi kan göra framöver. En arbetsgrupp inom utskottet har jobbat tillsammans med andra proffs inom riksdagens förvaltning, som jag kommer att presentera senare, för att ta fram en forskningsöversikt. Det är utifrån den våra samtal i dag kommer att hållas.

Jag tänkte inte bli mer långrandig än så, för jag vet att det finns många som har mycket intressant att berätta för oss i dag. I stället lämnar jag direkt ordet till den som är sammankallande i utskottets arbetsgrupp, Mikael Dahlqvist från Socialdemokraterna. Jag glömde säga från början vem jag är. Mitt namn är Emma Henriksson; jag företräder Kristdemokraterna i riksdagen och är också utskottets ordförande.

Mikael Dahlqvist (S): Från socialutskottets arbetsgrupp vill jag naturligtvis också hälsa er allihop hjärtligt välkomna. Arbetsgruppen består av mig, ledamoten Barbro Westerholm, Liberalerna, och avgående ledamoten Finn Bengtsson, Moderaterna. Vi vill samtidigt passa på att särskilt tacka vår forskningssekreterare Helene Limén, Pia Kvillemo, doktorand, och vår utskotts-handläggare Cecilia Mobach för ett gott samarbete. Vi vill också tacka våra forskningsanknutna resurser, som har deltagit i vår granskning och hjälpt till med vår forskningsöversikt. Och sedan naturligtvis ett stort tack till ett antal regionala cancercentrum i landet där vi har gjort studiebesök.

Som Emma sa valde vi att göra en forskningsöversikt över cancersjukvården i landet för att öka kunskapen, och vi valde särskilt fyra områden: jämlik vård, individualiserade behandlingar, psykisk ohälsa hos anhöriga och patienter samt kostnader och prioriteringar för cancersjukvården.

Varför valde vi att fokusera på just cancersjukvården? Som vår ordförande Emma sa drabbas väldigt många människor. Under 2014 var det 60 000 människor i vårt land som fick en cancerdiagnos. Vi vet att den siffran kommer att öka framöver. Det finns uppskattningar som visar att 100 000 kommer att drabbas per år fram till 2040.

Vi vet också att det är en enorm kostnadsutmaning. Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi, IHE, har gjort beräkningar som visar på kostnader på 36 miljarder kronor per år. Man har även försökt uppskatta kostnaderna framöver,

och 2040 kommer vi att ha en kostnad på 70 miljarder. Men naturligtvis handlar det inte bara om kostnader och siffror, utan vi måste också se bakom siffrorna – människor som drabbas och deras anhöriga som får ett omskakande besked.

Det finns också regionala skillnader som vi har upptäckt med er hjälp. Det gäller till exempel väntetider. Men vi har även sett stora skillnader *inom* regionerna som kan kopplas till socioekonomi, ålder och kön. För såväl den enskilde som samhället är det viktigt att lyfta fram och motverka bakomliggande orsaker till ojämlik vård – något som både kan minska mänskligt lidande och spara samhällets resurser.

I arbetet med cancervård på lika villkor framöver bör fyra saker beaktas. Det är alltså de bakomliggande orsakerna till ojämlik vård som kan finnas i mötet mellan personal och patient. Men även organisatoriska orsaker kan spela en viktig roll. Det är viktigt att lyfta fram och motverka de mekanismer som styr särbehandling av olika grupper, exempelvis socioekonomiska.

Utbildning och fortbildning av personal är i sammanhanget viktigt för att öka kunskapen om de bakomliggande skälen. För att minska de observerade skillnaderna behöver fokus läggas på tidig upptäckt av cancer, likabehandling, efterkontroll, optimerad följsamhet och behandling. Socioekonomiska förhållanden som kön och ålder påverkar även risken att drabbas av psykisk ohälsa.

Mer forskning behövs naturligtvis för att utreda mekanismerna bakom de observerade skillnaderna inom cancersjukvården. Låt oss tillsammans se fram emot en intressant förmiddag.

Fredrik Hed, moderator: Tack så mycket, Emma och Mikael, för introduktionen! Mitt namn är Fredrik Hed. Jag är medicinjournalist och apotekare och är moderator här i dag. Jag har arbetat med cancer och skrivit om cancer i 20 år.

Min personliga erfarenhet av cancer började en sen kväll i februari 2009 när min fru upptäckte en knöl som några veckor senare skulle visa sig vara aggressiv bröstcancer. Då var våra barn två och fyra år gamla. Jag vet alltså vad det innebär att vara närstående till någon med cancer. Nu gick det bra till slut, men det har varit en väldigt tuff resa. Samtidigt är det en mycket berikande erfarenhet, även om jag gärna skulle ha sluppit den. Därför är det väldigt spännande och intressant att vara här i dag, så jag tackar utskottet för inbjudan.

Seminariet inleds med tre korta presentationer. Det kommer att ges utrymme för ledamöterna att ställa någon kort fråga efter varje presentation, om det finns tid. Annars samlar vi frågorna till diskussionen. Vi har en kaffepaus, och sedan har vi tre kortare, mer praktiska, presentationer med exempel från verkligheten. Därefter har vi en lite längre diskussion där både ledamöterna och den inbjudna publiken får möjlighet att ställa frågor till talarna.

Dagens första talare är Rolf Lewensohn. Han är professor vid Institutionen för onkologi och patologi vid Karolinska Institutet och ska prata om skräddarsydda cancerbehandlingar.

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Tack för att jag får vara med i den här intressanta utredningen, och tack för ordet!

Jag kommer att ge lite bakgrund till individualiserade, skräddarsydda behandlingar.

Till för inte så länge sedan har vi haft ett antal metoder att behandla cancer. De finns fortfarande och är fortfarande de dominerande typerna av behandlingar som vi ger vid sidan av det vi kallar för skräddarsydd behandling.

Dessa behandlingsmetoder har framför allt varit kirurgi, som ni vet, men också strålterapi. Strålterapi är på sitt sätt en individualiserad behandlingsform. Den är högteknologisk och har utvecklats väldigt mycket de senaste åren mot att minska bieffekterna. Den har en hög effekt, och det finns olika ansatser i landet för att förbättra den. Sverige ligger långt framme när det gäller strålterapi.

När det gäller kemoterapi, cellgiftsterapi, har vi en typ av problem. Det har varit svårt att identifiera vilken patient som behöver den typ av kemoterapi som vi erbjuder. Oftast har vi använt oss av erfarenhetsmässiga indikatorer för vilken typ av cellgiftsbehandling patienten ska ha. Det är därifrån som vi nu tar steget vidare. Det har funnits vissa indikatorer på att på ett mer individualiserat sätt avgöra vad patienterna ska ha för cellgiftsbehandling, men de är inte många.

För ungefär 15 år sedan tog vi steget in i en ny tid. Vi ska titta närmare på vad individualiserad behandling är. Vi brukar prata om att det är rätt behandling till rätt patient vid rätt tidpunkt, och det låter ju självklart. Men det är också målinriktad behandling. Genom den fantastiska biotekniska, biologiska utveckling som har varit, det vill säga kunskapsutveckling, vet man alltmer vad som är akilleshälen i en tumör och kan då inrikta behandlingen mot akilleshälen, till exempel med olika typer av läkemedelsbehandling. Men det kräver avancerad diagnostik. Och här står vi inför något viktigt. Det kommer att vara till delar kostsamt men mycket avgörande för den individuella behandlingen. Biomarkörerna ger också information om huruvida patienten över huvud taget behöver någon behandling mer än till exempel kirurgi eller strålterapi, men de kan också ge en indikation om vilken behandling som ska sättas in.

Vad är det då fråga om för typ av biomarkörer vi pratar om? Ni ser här ett antal bilder. Den första bilden längst upp till vänster visar en lunga med en tumör som man behöver ta prov ifrån för att bland annat kontrollera om tumören kan vara behandlingsbar på grund av att den har speciell känslighet på grund av en specifik mutation som passar för ett visst läkemedel. På bilden till höger ser ni biomarköranalys, bioinformatisk analys. För dessa analyser behöver vi samverka med mycket kunniga och framstående bioinformatikexperter, vilket nu skapat ett nytt samarbetsområde.

På bilden längre ned till vänster står det ”markörer i blod”. Det är något som är under snabb utveckling och mycket viktigt för patienterna. Man gissar att man ganska snart på ett enklare sätt kan få fram mängder av information ur

blodanalyser som leder till det som står längst ned till höger, nämligen information som leder till ett unikt terapival. Den här bilden visar ett exempel på bröstcancer. Vi uppfattade tidigare bröstcancer som *en* sjukdom. Om man hade speciella receptorer kunde man alltid få exempelvis hormonpreparat.

På bilden till höger ser ni en ganska komplex bild med ringar i en cancer-cell. I denna finns exempel på cellsignaler. De fyra olika ringarna visar fyra olika signalsystem, vilka är avgörande för att tumören ska överleva. Mot de här signalerna vill vi rikta läkemedel, och då har vi också en ny klassificering av bröstcancer. Sådan klassificering görs nu tumör för tumör, så jag hade kunnat ta i stort sett vilket exempel som helst för att visa hur man molekylärt klassificerar tumörer för att veta vilken behandling man ska ge.

Man behöver också satsa på bildanalys. Det här är PET, positronemissionstomografi. Det finns olika metoder: datortomografi, PET och magnetkameraundersökningar för att avbilda huvudtumörer och dottertumörer. Här ser ni hela kroppen beskriven med avseende på var tumören finns. Det som skönjes i bilden är en patient med många dottersvulster, något som vi tidigare ansåg vara ett hopplöst fall, men nu kan dottersvulster attackeras på ett nytt sätt. Den information vi får är viktig för oss i behandlingen. Det här är bara ett exempel på hur man kan avbilda en patients tumörer och följa densamma under behandlingen.

Man kan rikta terapin mot dessa mål i cancercellen. Den högra bilden är tagen efter två veckors behandling. Men som ni ser finns det fortfarande några tumörrester kvar som är resistenta tumörer. Forskningen drivs nu vidare mot att förstå dessa resistensmekanismer och också vilka behandlingar patienten behöver i det påföljande skedet.

Vi talar alltså om målriktade läkemedel, på engelska targeted agents. Det kan vara små kemiska molekyler som är framställda hos läkemedelsbolagen. En del av dem kommer faktiskt ursprungligen från naturen. 60 procent av alla cancerläkemedel kommer ursprungligen från den marina miljön, vilket är väldigt intressant, men de är omgjorda och blir till små molekyler. Det finns också stora satsningar på biologiska läkemedel i Sverige i dag. Vi har hört om biologiska läkemedel som antikroppar och liknande.

Vi har nu gått från kunskap inom kronisk leukemi, där man nått stora framgångar, till att också kunna angripa väldigt svåra sjukdomar som exempelvis hudcancer som har spridit sig men även lungcancer, som vi tidigare inte trodde att det var möjligt att komma så långt med.

Det hela började för 15 år sedan. Bilden på Time Magazines förstasida visar ett nytt läkemedel som man hade hittat – några piller som kunde ge fantastiska effekter på kronisk myeloisk leukemi. Det kallades på den tiden för imatinib – modern till alla kinasinhibitorer.

Kurvan på bilden visar överlevnad i sjukdomen kronisk myeloisk leukemi och är mycket illustrativ för vad som händer nu. X-axeln visar en gradering på tio år och Y-axeln visar överlevnaden. Behandlingarna på 70-talet var ganska komplicerade toxiska behandlingar, och väldigt få patienter överlevde sjukdomen. Successivt med introduktionen av kinasinhibitorerna, och framför allt

imatinib, är majoriteten vid liv tio år senare, och faktiskt vid gott liv. Man har också det som kallas för andra och tredje generationens läkemedel. Här har man tagit ett jättekiv. Men det är liknande framgångar på väg med andra sjukdomar. Det gör att det är en febril aktivitet i dag för att förstå hur vi ska gå vidare med både läkemedel och strålterapi. I Sverige har vi en fantastisk möjlighet att integrera behandlingarna med strålterapi, därför att kunnandet är bra i Sverige och det finns en så pass integrerad sjukvård som kan driva de här sakerna.

Det är en annan utveckling som också bör nämnas. Vad ni ser på bilden är en tumörcell som angrips av immunsystemet av lymfocyter. Normalt sett känner tyvärr inte de här lymfocyterna riktigt igen tumören, trots att de binder sig till tumören, på det sättet att de vill ha ihjäl den. Men sedan bara ett par år tillbaka har vi förstått att det är särskilda blockerande molekyler som förstör vår avsikt. Nu kan vi angripa de här molekylerna och se mycket goda effekter av att stimulera immunsystemet. Det är en utveckling som kommer att leda till långtidsöverlevnad också för svårt sjuka patienter med dottersvulster, vilket gör att vi är inne i en mycket intressant utveckling.

Vad står vi då inför när det gäller cancerdiagnostik och behandling? Som ni hör är detta mycket komplext och svårt. Vi kan inte göra det enklare. Det är svårt. Men vi vet hur vi ska hantera situationen. Som det står på bilden går cancer också mot att bli en mer kronisk sjukdom. Vissa typer av tumörsjukdomar kan man leva längre med än tidigare. Därmed blir det fler cancerpatienter vid liv som också behöver andra och tredje generationens behandling.

Det betyder att förutom att incidensen, det vill säga frekvensen nya fall, ökar kommer vid flera tumörformer så ökar också prevalensen. Det kräver rätt mycket av cancersjukvården. Det kräver nationellt sett en ökad regional samverkan, och många regionala cancercenter arbetar med sådana frågor. Vi har även det internationella perspektivet. Men det är viktigt att förstå vad som är vad. Det jag pratade om nyss var den tidiga utvecklingen, och det är viktigt att Sverige är med i tidig utveckling som kan drivas vid stora centrum. Det är också viktigt att erbjuda patienterna att vara med i klinisk prövning. Det är något som patienterna frågar efter. Det är ju inte så att det vimlar av behandlingar för alla, men finns det en chans att vara med ska vi erbjuda dem det.

Men det är ett avstånd mellan forskning och sjukvård. Jag vill påpeka att den infrastruktur som gör att vi kan fånga upp svensk innovation och föra in den i cancertestning är viktigt för att Sverige ska kunna vara med. Vi har gjort enorma satsningar på till exempel Sci Life-laboratorierna. Sverige har till exempel världens största proteinprojekt. Det är viktigt att akademiska centrum prövar de här markörerna. Vi arbetar också med detta gemensamt med flera center i Europa.

Det är alltså viktigt att ha starka centrumbildningar som kan genomföra den avancerade tidiga utvecklingen och göra akademiska studier. Det kommer att kräva särskilda investeringar i biobank, gen- och proteinalys, datalager, bioinformatik och it. Det är alltså mycket, och det kräver insatser från många, inte bara från läkarna.

Patienterna blir alltmer välinformerade och ställer frågor. Vi är plötsligt överösta av frågor från patienter, men vi har inte tid med det. Tiden räcker inte till det i dag. Det finns ett komplext problem i den avancerade sjukvården när det gäller att svara på patienternas rättmätiga frågor.

Karin Rågsjö (V): I dag har vi 21 landsting, och vi har också ett antal center. Men för att få rull på det här måste man, om jag tolkar dig rätt, ha en helt annan infrastruktur för cancervården i Sverige, alltså inte att 21 landsting sitter med sina egna agendor.

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Både ja och nej. Det behövs starka centrumbildningar, kanske ett fåtal, som kan driva forskningsutvecklingen. Men efter det att man fått fram ett läkemedel, en terapiprincip, som behöver prövas mer generellt i landet kommer man in på hur landstingen tillsammans ska göra det. Jag tror att vi kommer att få höra mer om det i en senare fördragning.

Anders W Jonsson (C): Jag har en kort fråga. Det pågår ju internationell forskning på hela området, och det gläder mig när du säger att Sverige har en av de största satsningarna på proteinforskning på det här området. Hur står vi oss egentligen vad gäller den internationella cancerforskningen?

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Vi blir bedömda av en europeisk kommitté. De trycker på att vi teknologiskt ligger mycket långt framme, men när det gäller infrastrukturen för att föra över det här till patienterna ligger vi en bit efter. Vi lever tyvärr inte ännu upp till andra länders välfungerande satsningar. Jag pratar då om Holland, Frankrike, Tyskland och England.

Anna-Lena Sörenson (S): Du pratade om utvecklingen av diagnostiken som ger möjlighet att ge rätt behandling till rätt patient och i rätt tid. Driver utvecklingen också fram krav på allmän screening. Är vi tillräckligt rustade för det, och vad ställer det för krav på sjukvården?

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Screeningen är otroligt viktig, och den ingår förstås i diagnostikutvecklingen. Också där har Sverige rent tekniskt goda möjligheter men måste förstås samverka med andra länder, kanske de nordiska länderna.

Fredrik Hed, moderator: Nästa talare är Louise von Essen, professor vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet, som ska prata om psykisk ohälsa hos patienter och anhöriga.

Louise von Essen, Uppsala universitet: Tack så mycket för inbjudan! Det har varit roligt att bidra till rapporten som presenteras här i dag.

Jag kommer att berätta en del om psykisk ohälsa hos cancerdrabbade och deras anhöriga. Jag är också psykolog, så det psykiska välmåendet är i fokus för mitt arbete.

Jag kan då börja med att fråga: Varför är detta viktigt? Jo, utifrån mitt perspektiv som psykolog är givetvis den allra viktigaste frågan det lidande som en svår cancersjukdom orsakar en människa och människans familj, ett stort lidande mänskligt sett. Men detta lidande har också ekonomiska konsekvenser för individen, individens familjemedlemmar och för hela samhället. Därför är det här området oerhört viktigt.

Jag tänker först berätta lite grann om vad vi vet utifrån den forskning som har bedrivits både i vårt land och internationellt. Jag kommer att ge några exempel från bland annat vår grupp. Sedan kommer jag att presentera vad jag själv tänker angående hur man skulle kunna komma till rätta med de här problemen i vårt samhälle.

Cancer leder naturligtvis till ett lidande och psykisk ohälsa. Men jag vill också säga här i dag att det svåra trauma som en svår cancersjukdom är också leder till en hel del positiva konsekvenser för de drabbade och deras anhöriga, om det finns möjlighet för dem att ta hand om situationen på ett bra sätt.

Vi vet av forskning att för många som har drabbats av en svår sjukdom, som cancer, har deras relationer fördjupats och förbättrats. De upplever en ökad meningsfullhet med sitt liv och också en förbättrad självkänsla. Det är några av de positiva reaktioner som vi vet kan inträffa.

Det som har studerats mest hitintills på det här området är de problem med oro, nedstämdhet och posttraumatisk stress som uppstår i samband med en svår sjukdom, till exempel cancer. Det är detta som forskningen i stort sett har fokuserat på. Men vi vet också av en annan mer fördjupad typ av forskning via intervjuer att många drabbas av en stark känsla av ensamhet. Man upplever stora förändringar i sin kropp. Den förändras på ett sätt som man inte känner igen. Det kan finnas många reaktioner av ilska.

Naturligtvis är många väldigt rädda för döden och för återfall. Många kan till och med, tyvärr, känna skam för sin sjukdom. Och många känner skuld: Varför har jag blivit sjuk? Vad har jag gjort fel i mitt liv? Har jag ätit fel, har jag motionerat för lite – vad har jag gjort för fel?

Det finns en oerhörd mängd känslor och tankar som uppstår i de situationerna. Det som är viktigt att veta när man ska jobba med det i den kliniska verkligheten är att förstå vilka reaktioner som uppstår, när de uppstår och vem det är som drabbas av de olika reaktionerna.

Nu kommer jag att ta ett par exempel från vår forskning i vår forskargrupp. Jag har själv jobbat mest med cancerdrabbade barn och deras familjemedlemmar, så det blir några exempel från just den typen av forskning.

Med de här diagrammen vill jag visa förändring över tid vad gäller oro och nedstämdhet. Vi har följt en grupp personer som drabbades av cancer i tonåren.

Vi startade våra intervjuer och datainsamlingen strax efter att de fick sin diagnos, och vi har följt dem i tio år efter diagnosen. Det är den enda studien i världen som har gjort så.

Vi hade också en frisk referensgrupp som vi har jämfört data mot. För att sammanfatta vad man ser i bilderna rapporterar de cancerdrabbade tonåringarna precis efter diagnos mer nedstämdhet än de friska individerna i motsvarande åldrar och kön och lite mer oro, men inte mycket mer.

Redan 18 månader efter diagnos sjunker värdena. Vår grupp rapporterade mindre oro och mindre nedstämdhet än de friska motsvarande individerna. Det fick oss att bli förvånade. Vi började titta i litteraturen. Det var då vi började fokusera på de positiva aspekterna. Vad är det som händer? Vad känner man? Varför blir det så här?

Via intervjuer förstod vi att många upplevde en väldigt tacksamhet just kring 18 månader och upp till två, tre, fyra år efter diagnos. De var tacksamma att de hade överlevt sin sjukdom och haft en del andra positiva erfarenheter. Det tror vi förklarar att de rapporterade mindre nedstämdhet och mindre oro än individer i motsvarande åldrar.

Sedan bestämde vi oss för att vi skulle fortsätta att följa dessa individer vid tio år efter diagnos. Av bilderna ser man lite grann att då började nivåerna av oro och nedstämdhet gå upp igen och särskilt vad gällde oro.

Om vi tittar på individnivå ser man följande om man sammanfattar bilden. T1 betyder mätningen vid diagnos. Det var 15 procent av vår grupp som rapporterade oro. Det är ungefär samma som i den friska gruppen. Det som är anmärkningsvärt är det som ni ser med den höga blå stapeln. Det betyder att tio år efter diagnos var det cirka en tredjedel i vår grupp – vilken dock är ganska liten – som rapporterade en kliniskt relevant oro, det vill säga stark oro som egentligen kräver någon form av psykologisk behandling. Däremot var det inga som rapporterade nedstämdhet vid det tillfället, vilket också är anmärkningsvärt på ett annat sätt.

Det betyder att det är väldigt viktigt att följa individer som drabbas av cancer över tid, det vill säga att inte släppa dem direkt efter avslutad behandling. Just då kanske saker och ting känns ganska bra, men sedan kan verkligheten komma i fatt.

Vi förklarar resultatet med att dessa individer var väldigt unga när de fick en väldigt svår sjukdom. När de sedan kommer in i ung vuxenålder ställs det krav. Man ska utbilda sig, skaffa jobb och kanske flickvän eller pojkvän, och man ska flytta hemifrån med mera. Det är en hel del belastningar som man kanske inte är rustad att klara av på grund av den tidigare erfarenheten.

Vi har också följt en grupp föräldrar till cancerdrabbade barn över tid. Jag återkommer till det. I den gruppen ingår både mammor och pappor och både föräldrar som under loppet av vår studie förlorade sitt barn och föräldrar som inte förlorade sitt barn.

Vi följde föräldrarna ett antal gånger under barnets sjukdomstid och sedan efter avslutad behandling respektive barnets död. I just det jag visar här studerade vi posttraumatisk stress. Posttraumatisk stress är att man efter att man har

varit med om ett svårt trauma, en väldigt svår situation, upplever traumat om och om igen.

Det gör att man har svårt och sova och svårt att koppla av. Man undviker gärna många situationer som påminner om det svåra som man har varit med om. Många föräldrar beskriver att de kör långa omvägar för att slippa se sjukhuset. Många som vi till exempel har träffat i Uppsala kanske kommer från andra orter i Sverige. De upplever ett starkt obehag bara de hör talas om staden Uppsala och så vidare.

Det är ganska handikappande i livet. Man vet också att PTSS är den ångestproblematik som har störst ekonomiska konsekvenser på grund av hög sjuk-skrivning och frånvaro från arbetet.

Det jag också vill visa med bilden är att nivåerna av PTSS givetvis sjunker över tid, vilket är naturligt. Man ser också att mammor genomgående rapporterar, förutom vid vår sista mätning, högre nivåer än pappor. Vid vår sista mätning hitintills, som har infallit fem år efter avslutad framgångsrik behandling eller barnets död, ser vi dock att pappor vid det tillfället rapporterar lika mycket PTSS som mammor när det gäller föräldrar som har förlorat sitt barn.

Det är ganska anmärkningsvärt med tanke på att pappor alltid i alla studier om psykisk ohälsa rapporterar betydligt mindre oro, nedstämdhet, stress eller vad det än är. Det är en könsfråga. När vi tittar lite närmare på dessa data ser vi inom gruppen föräldrar som har förlorat ett barn att 35 procent av papporna fem år efter barnets död upplever mycket stark psykosocial stress som innebär att de har svårt att arbeta, har förlorat i inkomst och så vidare.

Det tolkar vi på det sättet att papporna inte har varit närvarande så mycket som mammorna under barnets sjukdom på grund av att mammorna oftast har lägre inkomst. När ett barn blir allvarligt sjuk beslutar man att papporna är de som fortsätter att jobba. Mammorna tar hand om barnet och är nära lidandet och nära andra föräldrar till cancersjuka barn. Det kanske innebär att de på något sätt hinner bearbeta det under tiden.

När då det värsta som kan ske händer, det vill säga att barnet dör, är på något sätt den förälder som har varit mycket mer närvarande i situationen mer förberedd för det värsta som kan hända som då händer.

Vi vet också en del om vem det är som drabbas. Det är människor som har stora belastningar ekonomiskt, känslomässiga belastningar och svåra relationer. Men också negativa upplevelser av vården är avgörande för hur man reagerar psykiskt i samband med en svår sjukdom.

Vad måste då göras? Jo, man måste i vården när man arbetar nära dessa människor kunna avläsa behoven. Man måste kunna bedöma om en människa behöver psykologisk hjälp. Sedan måste man också ha möjlighet att erbjuda psykologisk hjälp. Det är antingen samtal, rådgivning eller psykologiska behandlingar.

Nödvändiga förutsättningar för att det ska fungera är att vi har relevant och effektiv psykologisk hjälp. Det finns inte riktigt i dag. Sedan behövs det naturligtvis rutiner som täcker hela riket. Vi behöver tid hos dem som arbetar i vården, och vi behöver utbilda personal.

Vi jobbar i vår forskargrupp just nu mycket med att utveckla behandlingar för olika målgrupper som drabbas av cancer, vuxna, gamla, unga, anhöriga och så vidare. Vi har utifrån vår verksamhet förstått att det är väldigt viktigt att vi involverar målgrupperna, det vill säga patienter eller anhöriga, i utvecklande av behandlingar för att de ska bli relevanta och i sin tur effektiva.

Det vet vi av vår erfarenhet är svårt. Hur når vi representativa individer för målgrupperna att involvera i vårt arbete? Det behöver utvecklas. Hur ska vi integrera erfarenhetsbaserad kunskap med den teoretiska kunskapen? Psykologer har en teoretisk kunskap om hur lidandet ska behandlas, medan de drabbade har den erfarenhetsbaserade kunskapen. Vi måste integrera det på ett bra sätt. Vi jobbar mycket med detta, och det gör också andra. Här krävs det ganska mycket.

Som jag ser det i dag är de utmaningar vi har i Sverige för att förbättra det psykologiska omhändertagandet av cancerdrabbade och deras anhöriga att människor på olika vårdutbildningar – sjuksköterskor, läkare med flera – måste få en mer fördjupad och bred undervisning om vad som händer psykologiskt i samband med svåra sjukdomar. Det ges en del undervisning i dag, men det är absolut inte tillräckligt.

Attityderna i vården och i samhället i stort att psykosocial hälsa kanske inte alltid är lika viktigt som andra aspekter av hälsa måste på något sätt förändras så att vi prioriterar kostnaderna som det innebär att ta hand om psykologiska besvär. Sedan måste vi föra in de psykologiska behandlingarna i sjukvården.

För att det ska fungera kan vi använda oss av olika hjälpmedel, till exempel internet och mobila medier. Vi vet att det är bra. Det hjälper till att öka tillgänglighet och på så sätt rättvisa. Vi vet också, vilket jag kanske kan komma tillbaka till senare, att den typen av behandlingar har vissa fördelar framför personliga möten. Behandlarna kan få viss information angående användningen av de internetbaserade programmen. Vi vet också att behandlingarna passar vissa bättre än andra.

Om ni skulle vilja se mer om vårt arbete och hur vi jobbar med utvecklingen av behandlingarna med it-baserad vård har jag gett [www-adressen](#) till vår grupp.

Fredrik Hed, moderator: Stort tack, Louise. Vi har tid för en liten fråga.

Barbro Westerholm (L): Har du några kommentarer till suicidrisk hos patienterna?

Louise von Essen, Uppsala universitet: Jag har inga data på detta. Men vi vet av kliniska rapporteringar att det förekommer för en del individer att man väljer att ta sitt liv. Det finns, men jag har inga speciella kommentarer mer än så. Risken skulle väl minska om man gav mer psykologisk hjälp inledningsvis. Det vill jag såklart säga.

Anna-Lena Sörenson (S): Du nämnde inledningsvis att det också kan få stora ekonomiska konsekvenser, som naturligtvis kan förvärra lidandet. Finns det några studier kring detta?

Louise von Essen, Uppsala universitet: Det finns en del studier. De studierna kanske inte är perfekta. Men det finns en del studier som visar att till exempel föräldrar till cancerdrabbade barn arbetar i mindre omfattning, har mer sjukfrånvaro och mer konsumtion av läkemedel. Det vet jag.

Jag vet också att det finns en del studier från bröstcancerområdet där man efter att man har genomfört en viss typ av psykologisk behandling har sett att människor kommer tillbaka i arbete mer än om de inte får den hjälpen. Det finns en del. Men forskningen har inte kommit så långt där ännu.

Fredrik Hed, moderator: Det finns mycket forskning att göra.

Louise von Essen, Uppsala universitet: Massor.

Fredrik Hed, moderator: Tack, Louise. Vi tar fler frågor sedan i diskussionen. Tredje presentationen innan diskussionen görs av Roger Henriksson, professor vid Institutionen för strålningsvetenskaper vid Umeå universitet. Du är också verksamhetschef för Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland.

Roger Henriksson, Umeå universitet: Det stämmer. Jag har både ett glesbygdsperspektiv och ett storstadsperspektiv, vilket är av stor nytta i mitt arbete. Jag har fått uppdraget att tala om de utmaningar och möjligheter vi har inom cancer vården och cancerforskningen i Sverige. Jag kommer att ge en ganska snabb översikt av olika aspekter om detta mycket för att initiera tankar hos er.

Jag brukar alltid börja mina presentationer med en bild liknande denna. Jag jobbade väldigt mycket utomlands för några år sedan. Jag var alltid lika glad att komma tillbaka till Sverige. Vi har en bra hälso- och sjukvård och en bra cancervård. Vi har en bra överlevnad vid cancersjukdomar, och vi har en bra kvalitet i många av de utvärderingar man gör. Vi har en offentligt finansierad sjukvård som jag tycker att man ska vara stolt över i stora delar, som möjliggör att vi kan ta ett gemensamt ansvar för vården.

Men det finns frågetecken om hur bra vården är. Vi har mycket kvar att göra innan den blir optimal. Vi säger att den är behovsbaserad och att det skulle kunna vara så. Men tyvärr är den inte behovsbaserad i alla stycken. Det är en av de utmaningar som jag kommer att tala om. Likaså gäller det att vården är decentraliserad. Vissa menar att det är bra med 21 landsting därför att man

kommer närmare vården. Men det finns mycket som talar för att en centralisering på olika sätt skulle kunna vara av värde. Jag kommer att beröra de två punkterna i resterande del av min föredragning.

Någonting som vi också ska vara glada för är öppenheten vi har. Vi skulle inte kunna tala om utmaningar på det sätt vi kan göra i dag om vi inte hade de öppna redovisningar och de öppna system vi har. Jag var på ett internationellt möte bara för en tid sedan där man diskuterade att man kanske borde begränsa öppenheten vi har i Sverige. Inte alla länder i Europa gillar det. Det skulle vara väldigt olyckligt. Då skulle vi inte kunna utvärdera på det bra sätt som vi har möjlighet att göra i dag.

En annan aspekt som vi vill uppmärksamma är att vi har den nationella cancerstrategin och de regionala cancercentrumen. De har bidragit till att hjälpa till mot de utmaningar som vi har. Den gamla regeringen kom med den nationella cancerstrategin och beslutet om regionala cancercentrum. Det har mött ett brett politiskt stöd. Jag har inte mött ett enda politiskt parti som har argumenterat mot RCC eller den nationella cancerstrategin. Det som är bra är just att den är så fokuserad på uppdraget att stärka patientens liv.

Bland de stora utmaningar är att vi nu ser, som Rolf Lewensohn också var inne på, fler nya patienter. Men framför allt ser vi fler gamla patienter. Det vill jag åskådliggöra genom den här bilden. Det är ett exempel från tjocktarmscancer. Tittar ni längst till vänster ser ni årtalen. År 1984 började Rolf Lewensohn och jag inom onkologin.

Överlevnaden i tjocktarmscancer var då sex månader. Nu är den bortåt 30 månader. Om ni går till höger i bilden ser ni att antalet läkarbesök, antalet röntgenundersökningar och antalet behandlingar har ökat otroligt mycket. Kostnaderna för läkemedel har också ökat. Det är aspekter som vi i samhället och sjukvården inte var riktigt beredda på när vi fick våra patienter att leva längre. Den ökade överlevnaden har skapat en stor belastning, och där har vi inte riktigt hängt med. Det är en utmaning.

Vägen är från dödsdom till en kronisk sjukdom, vilket cancer nu har blivit. Människor med många tumörsjukdomar, och Rolf Lewensohn gav exempel på det, överlever nu väldigt lång tid. Det ställer nya krav på bland annat organisationen. När vi startade arbetet här i Stockholm med Regionalt cancercentrum var det några som hade räknat ut att en medelcancerpatient hade 26 övergångar mellan olika vårdgivare. Man behöver inte någon större fantasi för att förstå att alla dessa övergångar skapar en utmaning.

Vi har också noterat att för att skapa en mer optimal organisation ur patientens perspektiv måste vi uppnå någonting som heter optimal arbetsfördelning eller nivåstrukturering. Det är en av de verkligt stora utmaningarna. Alla vi doktorer och även politiker, landstingsråd och andra, tycker självklart att det är bra med arbetsfördelning och nivåstrukturering så länge det inte drabbar min egen verksamhet. Det är en av de stora utmaningar vi har inom RCC nu när vi försöker åstadkomma en bättre arbetsfördelning eller nivåstrukturering mellan olika vårdenheter i landet.

Jag kommer inte att gå in på detta, men naturligtvis är en verklig utmaning att kunna optimera digitaliseringen inom och mellan alla delar för att vi ska kunna klara av sjukvårdens krav och patienternas önskemål.

Bland utmaningarna är också kompetensförsörjningen. Vi behöver inte nödvändigtvis fler av alla yrkesgrupper, utan det handlar om att vi har rätt kompetens på rätt plats. Vi måste ha nya yrkesgrupper till vården. Vi måste kanske ha tekniker på ett helt annat sätt. Det är kanske inte doktorer som ska läsa av röntgenbilderna. De spelbolag som producerar en massa duktiga unga killar och tjejer kanske är mycket bättre på bildanalys som att läsa av röntgenbilder. Det kan vara väldigt utmanande att säga en sådan sak.

Vi behöver undersköterskor och sjukvårdsbiträden på kanske ett annat sätt än vad vi trodde för några år sedan. Det är just för att de kan ta hand om och utföra viktiga arbetsuppgifter så att läkare, sköterskor och annan personal kan fokusera på ett helt annat sätt på det de är duktiga på. Det är lätt sagt, men det är inte alltid så lätt att genomföra.

En annan aspekt som har mycket att göra med vad som har hänt den senaste tiden är att man har rätt inställning inom vården och forskningen, att man har en etisk och empatisk kompass som leder oss rätt i arbetet. Det är oerhört viktigt för oss som jobbar inom en sådan disciplin där balansen mellan liv och död är så liten. Livets röst versus den medicinska rösten måste vägas in på ett helt annat sätt. Det gäller att vi verkligen tänker till när vi gör detta inom såväl forskningen inom cancerområdet som forskningen inom andra områden och inom vården.

Egenintressen har kommit att bli en faktor att överväga även inom sjukvården och forskningen. Nu vill samhället, och jag säger inte att det är fel, att forskare och läkare ska bli sina egna företagare, söka patent och kommersialisera sina egna idéer. Det är självklart att det kan bli en konflikt mellan egenintresset och det allmännas intresse. Men det har vi inte vågat öppet diskutera i tillräcklig omfattning. Det är en väldig utmaning inte bara inom cancervården och cancerforskningen. Det ställer stora krav på ledarskapet som ska främja en öppenhet och samverkan över organisations- och professionsgränser. Här finns det också ett förbättringsutrymme.

Det är oerhört viktigt att det inte bara är de som skriker mest som hörs mest. Vi ser det inom bland annat patient- och närståendeorganisationerna. Det finns fortfarande patientgrupper som inte ens har en patientorganisation. Det finns organisationer som Luncancerföreningen. Det är starka människor som är aktiva där. Men i lobbyhänseende är till exempel Luncancerföreningen en svag grupp eftersom de flesta av deras patienter är döda inom ett år. Det är därför självklart att en sådan förening riskerar att blir svagare. Det är någonting som vi måste kunna ta större hänsyn till för att kunna stärka de svagare grupperna.

Sedan finns det olika behov. Låt mig bara ge ett exempel. En av de viktigaste frågorna som våra föreningar satte upp var rehabilitering. Vi diskuterade bland olika föreningar: Vad är önskemålet hos er? Bröstcancerföreningens representanter sa, och jag lägger ingen värdering i det: Vi behöver få en konvalescens och rehabilitering en till två veckor inom Sverige. En medlem från

Pancreascancerföreningen sa: Kunde jag få träffa en kurator åtminstone en gång under min levnadstid? Det finns olika behov och olika intressen. Det är någonting som vi måste ta hänsyn till.

Det ser olika ut för patienterna. Detta är den svåraste bilden jag har med. Den visar femårsöverlevnaden för alla olika cancersjukdomar i Stockholm-Gotlandsregionen. Vi kan titta på den gröna linjen. Ni ser att femårsöverlevnaden är runt 90 procent för till exempel grupperna bröst- och prostatacancer-patienter.

En annan aspekt av denna bild belyses inom den blå ramen. Ni ser att för njurcancer och prostatacancer har överlevnaden ökat tämligen mycket under de olika femårsperioderna. Det är bra. Men det är inte sagt att det enbart är behandlingen som har blivit bättre. Jag vill bara väcka tankar hos er. Det är nämligen så att vi i dag diagnostiserar snällare tumörformer. Därför ser det bättre ut för till exempel prostatacancer. Det är väldigt viktigt att beakta i olika sammanhang som rör sådana mått som överlevnad.

Sedan tittar vi på den här bilden och jämför det gröna med det röda. Inom det röda ser ni lungcancer och elakartade hjärntumörer. Observera – det är tvåårsöverlevnaden. Vad ska vi prioritera, och vad ska vi satsa på om vi måste välja? Jag reser bara ett frågetecken. Det är också en utmaning i våra kommande diskussioner om hur arbeta inom vården.

Varför ser det så olika ut för patienterna? Cancer är en komplicerad sjukdom. Det beror inte enbart på vad som händer i själva tumören. Självklart är det viktigt. Men vad händer utanför tumören? Vilken livsstil har vi? Vi vet i dag att livsstil påverkar uppkomsten av cancer men också hur det kommer att gå i själva cancerbehandlingen. Det är ett komplext samspel mellan saker och ting som sker i tumören men också utanför tumören.

En av de saker som jag menar är ett misslyckande i svensk vård är just att vi har en ojämlik cancervård avseende bostadsort, socioekonomiska faktorer, funktionshinder och tumörsjukdomar. Jag skulle kunna ge er många exempel som visar att överlevnaden och livskvaliteten är bättre hos dem som har en tjockare plånbok eller är välutbildade, för att uttrycka mig tydligt.

Det finns snillen på Socialstyrelsen som har räknat ut att man kan rädda kanske 2 000–3 000 liv om vi kan utjämna skillnaderna och höjer dem som har det sämst till dem som har det bäst. Ingen behandling kommer att klara av det på en kort tid.

Den här skillnaden, eller ojämlikheten, finns under hela vägen. Alltifrån diagnostik till livets slut och rehabilitering ser vi att insatserna och möjligheterna att få en bra cancervård skiljer sig mellan olika socioekonomiska grupper och var man bor.

Låt oss titta på denna bild. På vänster sida ser ni att det är fler rökare som har låg inkomst eller låg utbildningsnivå. Men går vi till höger blir det ännu tråkigare. Då ser vi att fler dör av rökning som har låg inkomst och låg utbildning. Det är väl inte någonting som vi har förväntat oss i vårt samhälle, men så är det.

Sedan kommer vi till den organiserade tidiga upptäckten, nämligen screening. Vi har lyckosamma screeningverksamheter i Sverige med mammografi, livmoderhalscancer och tjocktarmscancer där vi räddar flera hundra liv varje år. Vi ser också nu denna möjlighet inom prostatacancer, äggstockscancer och lungcancer.

Varför satsar vi till exempel inte direkt mer på lungcancer? Vi vet att i dag, med stöd av kunskap från USA, skulle vi kunna rädda kanske 400–500 liv i Sverige varje år och rädda människor från att dö i lungcancer om vi riktade in screeningaktiviteterna mot dem som är rökare och dem som är före detta rökare. Detta visar siffrorna från USA som är väldigt övertygande. Men vi väntar trots allt på en europeisk undersökning. Det kan ju vara så att förhållandena är annorlunda i Europa.

Sedan har vi också primär prevention av olika slag som är oerhört viktig. Prevention är att förebygga. Vi vet att en tredjedel av alla cancerfall skulle kunna förhindras om vi lyckades med preventionen på ett effektivt sätt som röka mindre, äta bättre och vara fysiskt aktiva. Vi vet i dag att det dör fler kvinnor i lungcancer orsakad av rökning än av bröstcancer. Det är väldigt tuffa siffror.

Vi har sett en fascinerande kunskapsutveckling under senare år, som Rolf Lewensohn tog upp, om de nya behandlingsmöjligheterna. Problemet är: Hur ska vi kombinera alla de nya behandlingarna och till vilka patienter? Framtidens behandling, och det vill jag trycka på lite mer än vad Rolf Lewensohn gjorde, kommer att vara en cocktail av olika saker. Tumörerna ser så olika ut. Det är fascinerande att ha nyckeln i låset och stoppa en tumör. Men tyvärr tror jag att de elakaste formerna av tumörer kommer att behöva en blandning, en cocktail för att vi ska kunna bota.

Hur ska vi nå målet om att behandla rätt och rättvist? Vi vet i dag att vi doktorer ger olika läkemedel och behandlingar beroende på vilken patient som vi har framför oss. Det är också en jämlikhetsaspekt som beror på sjukvårdspersonalen.

Vi arbetar därför väldigt mycket med de möjligheter som finns inom konceptet jämlik cancervård. Arja Leppänen kommer att berätta lite senare om det. Låt mig ge några exempel. Uppe till vänster har ni ett projekt som vi driver i Botkyrka där vi samverkar med och engagerar många invandrargrupper. Vi har tagit fram broschyrer för personer med funktionsstörningar för att de lättare ska få information och delta lättare i screeningaktiviteter.

Vi har tagit bort avgiften för mammografi. Här vet jag att det kan finnas olika diskussioner. När vi har tagit bort avgifterna för mammografi i Stockholm har vi kunnat visa att vi har fått en ökad delaktighet framför allt i de socioekonomiskt svagare områdena.

Den här texten klippte jag ut från en text som jag såg i nyhetsrapporteringen i dag. Den är ganska slående. Läs den och fundera över den. Skulle vi kunna göra detta? Högutbildade behöver kanske inte samma insatser som lågutbildade.

Detta är den sista bilden. Vi vill skapa ett värde för patienten och närstående med delaktighet och då se till att det blir en säker och effektiv vård. Men för att vi ska kunna åstadkomma det måste det också vara en attraktiv arbetsplats för dem som arbetar med dessa svåra patienter.

Vi måste ha en forskning på alla delar av patientprocessen. Det gäller inte enbart att skaffa ett centraliserat forskningsinstitut utan om att få hela patientprocessen med i forskningen och kunskapsuppbyggandet.

Denna bild tycker jag är jättebra. Den sammanfattar väldigt mycket vad jag vill säga. Det är doktorn som säger till hustrun: Det är ingenting att göra, jag tror att han är död. Mannen svarar: Inte än. Hustrun säger: Tyst, det här begriper doktorn bättre än du. Jag tycker att man ska ifrågasätta sjukvården. Tack ska ni ha.

Fredrik Hed, moderator: Cecilia Widegren, Moderaterna, skulle kila iväg. Du får ställa en fråga innan du går.

Cecilia Widegren (M): Jag noterar att professor Lewensohn säger att det behövs ökad regional, nationell och internationell samverkan. Professor Henriksson säger att den nationella strategin har spelat sin roll. Den nationella cancerstrategin är nu närmare tio år gammal.

Min första fråga till dessa båda professorer är: Krävs det nu en ny nationell cancerstrategi som tar med de erfarenheter som finns, goda och dåliga, och tar nästa steg för att vi ska få god cancervård? Ingen ska behöva dö av cancer i en vårdkö.

Min andra fråga riktar sig direkt till de misstag som ändå har begåtts. Vad kan man göra ytterligare för att stärka patientens rättigheter kopplat till att få en ännu bättre cancervård i dag?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Det var två svåra frågor. Det kom en nationell cancerstrategi 2009. Vi har arbetat för fullt med den. Under åren har vi fått nya instruktioner från beslutsfattare, och nya aspekter har kommit fram. Vi är mitt inne i den nationella cancerstrategin och arbetar med den patientfokusering som du efterlyser. Om jag inte har missuppfattat dig skulle jag inte vilja påstå att vi är klara med cancerstrategin. Målet är en patientfokusering med förbättrad, jämlik och rättvis cancervård. Vi är mitt inne i det jobbet.

Fredrik Hed, moderator: Behöver den uppdateras, revideras, 2.0?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Den uppdateras ständigt. Den ska hela tiden ifrågasättas. Det är därför den här typen av hearingar och diskussioner är så viktiga så att vi kan ifrågasätta. Vi är mitt inne i den diskussionen.

För att uttrycka mig klart: Jag ser inte något behov av att skapa en helt ny cancerstrategi. Vi är mitt inne i den. Det som är så fint med den här strategin

är att politiken har haft en uthållighet. Man har gett ytterligare pengar och stöd. Även den nuvarande regeringen satsar mycket på dessa saker. Det är uthålligheten som behövs för att åstadkomma en förändring, även i synen på patientperspektivet.

Patientperspektivet kan man stärka med transparens. Det finns enkla saker, till exempel öppna journaler och att se till att patienten är central i hela arbetet. Kanske Rolf vill säga något.

Fredrik Hed, moderator: Rolf och Louise kan komma upp hit. Rolf kan besvara Cecilia Widegrens andra fråga. Hade Cecilia någon uppföljningsfråga till Roger?

Cecilia Widegren (M): Jag menar att den nationella cancerstrategin påbörjades långt innan den beslutades. Därmed närmar den sig nu ett tioårsjubileum. Mycket ny kunskap har kommit under de tio åren. Jag tycker att det vore förödande om vi under de kommande tio åren säger till patienter att vi inte är redo att uppdatera eller att förstärka den nationella cancerstrategin ytterligare en gång. Jag menar att det är läge att ta till vara all den kunskap som finns nu och ta nästa steg för en ännu bättre cancervård.

Roger Henriksson, Umeå universitet: Visst ligger det mycket i vad du säger, men vi jobbar på det sätt som du beskriver med ständig uppdatering och uppföljning. Om du och ni som beslutsfattare vill ha ännu en ny strategi har vi ingenting emot det.

Louise von Essen, Uppsala universitet: Jag tänkte ta upp din andra fråga om hur man ska få in patienterna i arbetet.

Först och främst behövs i all forskning att patienter och även närstående involveras. Det är många som tycker att det verkar avlägset. Men det har visat sig att medborgare oavsett utbildning kan bidra mycket till att formulera intressanta idéer och ha rätt fokus i forskningsverksamhet. Jag vet att i England har man jobbat på det sättet. De har med patienter som ett krav i forskning sedan mer än tio år.

Man bör dessutom fundera över att involvera patienter, anhöriga, medborgare av olika slag i styrgrupper, i styrelser, på sjukhus, på universitet. Överallt i samhället där vi bedriver forskning, undervisning och utbildning ska fler individer in som kan bidra med relevant erfarenhetsbaserad kunskap.

Fredrik Hed, moderator: Rolf! Cecilia riktade egentligen frågan till dig. Har du något att tillägga?

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Jag håller med Cecilia och även Roger, nämligen att man måste kunna ifrågasätta. Det är viktigt.

Det är viktigt att patienterna får komma till tals. Utvecklingen är snabb i det tekniska scenario som jag beskriver och i vad patienterna behöver. I utvecklingen av cancerstrategin behöver ett format tas fram där man kan förstå patienternas önskemål. Det säger också Louise är otroligt viktigt. Det finns tyvärr i dag betydande missförhållanden i cancersjukvården. Vi behöver inspektera dem och se vad de betyder för cancerstrategin.

Emma Henriksson (KD): Jag tänkte delvis haka på den sista frågan. Det är självklart viktigt att få med patienterna.

Hur ska vi göra för att se till att synpunkterna från de inte så röststarka patientgrupperna också tas till vara? Det är ofta så att om någon sitter med i en styrelse är det i regel den som representerar de lite större förbunden, kanske inte Lungcancerföreningen. Jag vill gärna höra er syn på det.

Sedan vänder jag mig till Roger Henriksson, eller om någon annan av er vill svara, i frågan om den ojämlika vården. När det har nåtts så stora framsteg om tidig upptäckt och bot är det viktigt att alla får del av dem. Vilka är de viktigaste insatserna – jag tänker framför allt på de politiska insatserna – för att den goda vården ska komma alla till del på samma sätt?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Låt mig svara på den första frågan om de små, svagare patientgrupperna. Det finns några representanter här. Jag tänker på Barbro Sjölander som är ordförande för Patient- och närståenderådet. Vi ska få med patienterna. Vi vill arbeta *med* patienterna, inte *för* patienterna. Därför är hela konceptet med den nationella cancerstrategin att patienterna är med i alla våra arbetsgrupper. Där sitter patienterna och för fram synpunkter. Det ligger ett ansvar hos oss att se till att även de mindre patientgrupperna kommer med. Under de senaste två åren har tre eller fyra nya föreningar skapats för patientgrupper som inte har funnits med tidigare.

Jämlikhetsaspekterna är inte ett lätt problem. Det går att söka orsakerna och attackera dem. Vi måste utbilda all sjukvårdspersonal redan i grundutbildningen. Jag har svårt att se och förstå varför vi doktorer skriver ut olika läkemedel till människor som kommer från olika bemedlade områden. Det går inte att komma ifrån att det ligger på sjukvårdspersonalen också. Sedan handlar det naturligtvis om organisationen av sjukvården, att den finns tillgänglig för människorna, att det finns en kontinuitet, att den finns överallt. Det är därför som vi måste bejaka decentraliseringstankarna inom cancervården.

Den tredje förklaringen ligger på patienterna. Det är fler patienter bland invandrargrupper som röker. Upp till 50 procent inom vissa invandrargrupper röker i jämförelse med befolkningen i Sverige som ligger på 11–12 procent. Söktrycket bland vissa invandrargrupper är också mindre till exempelvis livmoderhalsscreening.

Låt mig belysa det lite enkelt. När vårdpersonalen tar kontakt med de kvinnor som inte kommer till screening är det många gånger männen som tar tag i telefonluren och informerar. Rättviseaspekten är ett mångfasetterat problem. Ett bra uttryck i sammanhanget är kanske omotiverade åtgärdbara skillnader.

Fredrik Hed, moderator: Jag har en lång frågelista, så vi får vara lite korta och koncisa.

Louise von Essen, Uppsala universitet: Jag tänkte säga något kort om hur vi får med de patienter som inte har så starka röster.

Vi jobbar mycket med dessa frågor i vår forskning. När vi vill involvera individuella patienter tar vi hjälp av en före detta patient med att söka upp individerna, tala språket och inte använda ett akademiskt språk som kan vara ett hinder.

När vi kallar till möten använder vi små grupper med lika många forskare som patienter för att öka jämlikheten. Vi tänker hela tiden på språket och situationen när vi organiserar mötena.

Anna-Lena Sörenson (S): Vi tittar ofta på denna typ av problem. I går hade vi ett seminarium om sällsynta sjukdomar. På något sätt kokar det ned till generella utmaningar, som jag tycker att Roger gav uttryck för. Det handlar om jämlik vård. Det handlar om patientfokuserad vård. Det handlar om implementering av innovationer, nivåstrukturer och allt. Roger beskrev det lite grann som ett egenintresse, men man kan också säga att det är ett slags kultur i vården som måste ifrågasättas och förändras.

Många av de rapporter som vi har fått den senaste tiden – jag tänker på Stiernstedts rapport och Roséns rapport och även på klagomålsrapporten – visar på lösningar. Då återstår Emmas fråga, som jag tycker att ni inte riktigt besvarade. Vilka politiska beslut behöver fattas? Det handlar också om att inte styra för mycket utan att styra rätt.

Fredrik Hed, moderator: Louise! Vad måste politikerna göra?

Louise von Essen, Uppsala universitet: Det finns en konkret sak. Vetenskapsrådet fördelar mycket pengar. Bestäm att i alla föreningsgrupper ska ingå representanter för medborgare, patienter och anhöriga. Det kan politiker bestämma.

Fredrik Hed, moderator: Roger! Vad måste politikerna göra?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Vad politikerna måste göra? Jag försökte belysa att den jämlika vården beror på flera olika aspekter. Det behövs utbildningsinsatser för att komma till rätta med dessa saker. Det måste till en utbildning av sjukvårdspersonal och även av politiska beslutsfattare så att de förstår dessa saker på ett bättre sätt. Vi måste se till att vi kan nå ut till de patientgrupper vi vill nå ut till. Arja Leppänen kommer att prata om detta. Jag tycker att du ska ställa dina frågor igen efter det att Arja har pratat. Det behövs specifika insatser för att jobba *med* människorna. Förut har vi jobbat *för* invandrargrupper, men nu försöker vi jobba *med* dem. Arja kommer att belysa de frågorna. Det handlar om resurser.

Jag tror inte att många kan slå sig för bröstet och säga att Sverige har varit lyckosamt med integrationspolitiken. Det finns mycket att titta på i fråga om hur och vart olika invandrargrupper flyttar och var de bor så att det inte skapas de områden och problem som har funnits i många andra länder och som vi är på god väg att få i Sverige. Det är fråga om politiska beslut.

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Jag har ett lite annorlunda perspektiv. Vem ska ta ansvar för det jag beskriver, nämligen utvecklingen av ny cancerterapi? Jag pratar inte om vad som händer på laboratorierna utan om hur detta erbjuds patienterna. Är det landstingen eller är det staten? Det är en gammal fråga, men den får förnyad innebörd när det är så tekniskt komplicerat. I dag är det oklart. Ska landstingen verkligen ta det fulla ansvaret för den utveckling jag pratar om? Den är kostsam, och den är betydelsefull för flera sektorer i Sverige. När tar vi upp den frågan?

Karin Rågsjö (V): Jämlikhet och hälsa är en evighetsfråga som vi har diskuterat i decennier. Det är så uppenbart att man står och stampar. Det är helt tydligt när man läser rapporten och lyssnar på er – tack för bra föredragningar – att det är fråga om klass, bakgrund och möjlighet att nå fram som bestämmer vilken behandling man får, överlevnad och så vidare. Så kan vi inte ha det.

Vilka är hindren? Det finns lovvärda projekt och så vidare, men det blir ingen riktig snurr på frågan. Vilka är hindren? Behöver vi ta större tag?

Fredrik Hed, moderator: Louise! Vilka är hindren?

Louise von Essen, Uppsala universitet: Ett hinder är det vi har varit inne på här, nämligen utbildning hos personal. Hur kommunicerar man? Hur kommunicerar man som läkare, sjuksköterska, psykolog med en lågutbildad okunnig patient versus en välutbildad? Ansvaret måste ligga i det mötet. Mötena måste förbättras. Det kan ske i utbildning i kommunikation och psykologi inom vårdutbildningarna.

Fredrik Hed, moderator: Att komma till rätta med tillgänglighet?

Louise von Essen, Uppsala universitet: Jaså tillgänglighet. Jag tyckte att vi pratade om ojämlikhet. Det handlar om mötena. Vilken medicin skrivs ut? Vilka råd ges? Det var vad jag tänkte att du menade. Det var det jag svarade på.

Karin Rågsjö (V): Jag pratar om primärpreventionen – hur man når ut. Det har vi också lyft fram.

Det blir alltid små duttiga projekt i Sverige. Nu är jag lite elak. Det blir inte de stora tagen. Det är jättebra att det sker i Botkyrka. Saker och ting har varit på gång på Järvafältet och så vidare. Men det måste vara något slags nivå där man arbetar likadant i landstingen med att nå ut. Jag tycker inte att vi någonsin har nått dit. Det har varit lovvärda hälsoprojekt, men de har inte nått ut och stannat kvar. Det är synd. Vi måste hitta vägar.

Louise von Essen, Uppsala universitet: Låt mig följa upp. Jag vill återkomma till det jag sa. Hur mycket kunskap man än har och tar fram genom forskning, om inte de som är i mötena med patienterna har tagit det till sig kommer ingenting att förändras. Det behövs utbildning. All kunskap och forskning vi tar fram, som är omfattande och bra, måste ut till vår personal under deras utbildning. När de möter sina patienter har de införlivat detta och är medvetna om dessa saker. Det går inte att göra snabbt. Det är vad jag menade med det jag sa om Vetenskapsrådets arbete. Man måste tänka att detta tar tid.

Fredrik Hed, moderator: Vi får återkomma till den diskussionen senare. Det finns två frågor till från Centerpartiet och Moderaterna. Sedan är det kaffe. Håll frågorna och svaren korta.

Anders W Jonsson (C): Roger Henriksson sa att nivåstrukturerings går bra så länge det inte påverkar min egen arbetssituation som sjuksköterska och läkare. Vilka ytterligare politiska verktyg behövs för att få fart på nivåstrukturerings och effektivisering av behandlingskedjorna?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Jag tänker att det hör ihop med Cecilia Widegrens första fråga. Det måste finnas en uthållighet. Vi har startat den nationella cancerstrategin. Det jag tycker är bra är att politiken har varit uthållig och har fortsatt att satsa på detta. Det gäller också nivåstrukturerings, men det handlar också om en hel del mer. Man måste våga stå emot och vara beredd på att en och annan blir sur. Det har vi sett i vår region i vårt deltagande i den nationella cancerstrategin. När vi inte sätter in vården där alla vill ha den är det det vi får mest smisk för.

Margareta B Kjellin (M): Jag har två funderingar. Hur introducerar vi nya läkemedel i Sverige? Hur tar vi till vara internationell forskning?

Jag upplever ibland att det finns bromsklossar i Sverige. TLV ska säga sitt. SKL:s team ska säga sitt. Landstinget ska säga sitt. Patienten får inte säga någonting om möjligheterna att få nya läkemedel. Hur ska vi komma till rätta med att snabbare ta in godkända EU-läkemedel i svensk cancervård?

Jag skulle inte leva. Jag har lungcancer. Jag kan säga att om inte jag hade varit så förbannat stark så hade jag varit död! Det är *ingen* som lyssnar på patienterna!

Roger Henriksson, Umeå universitet: Du tar upp en viktig fråga i dessa sammanhang. Det är precis vad jag har försökt att belysa. Vi måste se till att stärka de patientgrupper som inte själva orkar ta itu med allt. Här finns mycket att göra.

Sedan var det frågan om läkemedel. Det finns en nationell samordning av cancerläkemedel. Vi i Sverige har varit snabbast i Europa att introducera nya läkemedel de senaste gångerna, bland annat vid ovarialcancer, äggstockscancer. Det finns förbättringsutrymme. Rolf Lewensohn har kanske något att säga.

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Det är viktigt att vi kan erbjuda patienterna de senaste behandlingarna – de som inte ens är godkända. Därför är kliniska tester viktiga att genomföra i Sverige. Patienterna efterfrågar sådant som de hör är på gång men ännu inte är godkänt. Det är en annan sak än det som diskuteras nu. Det är viktigt att vi stärker den kliniska prövningsverksamheten. Den har sin egen finansiering också genom samverkan med industrier. Den behöver inte vara kostsam utan har mer en organisatorisk dimension. Vi ska föra fram den svenska kunskapen – infrastrukturerna bör förstärkas – för att ge fler möjligheter. I det europeiska scenariot finns en samverkan. Det finns också tankar på e-hospital. Det betyder att patienter som inte kan få behandling i Sverige ska få behandling någon annanstans i Europa, om det finns någon ny speciell behandling och patienten efterfrågar denna.

Fredrik Hed, moderator: Vi bryter för en kort paus. Vi ska sedan ha en lång diskussion senare efter de tre korta presentationerna. Vi återkommer då.

(Paus)

Fredrik Hed, moderator: Ja, kära ni! Vi fortsätter efter kaffepausen. Vi kommer nu att få tre korta presentationer av spännande, intressanta projekt med exempel från verkligheten på hur det här kan omsättas i praktiken.

Vi tar inga frågor direkt efter presentationerna, utan vi samlar alla frågor till diskussionen. Då är det i första hand ledamöterna som frågar och i andra hand den inbjudna publiken.

Första talare, Beatrice Melin, är professor vid Institutionen för strålningsvetenskaper vid Umeå universitet och verksamhetschef vid Regionalt cancercentrum Norr. Hon ska berätta om en nationell cancerportal.

Beatrice Melin, Umeå universitet: Jag ska tala lite grann om det som Roger och Rolf har varit inne på – att det blir mer och mer av målinriktade terapier. Vi behöver följa och se hur det går för de här patienterna.

Vi har gjort ett projekt som RCC i samverkan leder. Det är mycket Uppsala och Örebro som har utvecklat det här. Man tittar på och bygger ut en bit av kvalitetsregistren och försöker då samla in mer data om patienterna och förstå hur de nya moderna medicinerna fungerar.

Man kan säga så här: Vi har mycket i våra journaler, men det är ganska ostrukturerat. Det vi försöker göra är att på ett väldigt strukturerat sätt titta på och få in information i den här cancerportalen. Den är gjord som en pilot för lungcancer, men tanken är ju inte att stanna där utan att man ska kunna utveckla det här för i princip alla cancerdiagnoser.

Varför behöver vi det här, då? Varför gör vi olika, och varför är det här viktigt att göra i Sverige? Jo, det är så att i Sverige har vi helt unika möjligheter att följa individer på ett sätt som man inte kan göra i andra länder. Vi har personnummer. På det sättet kan vi registrera alla patienter som får en viss typ av behandling.

Vi vet om ojämlikheterna som vi har diskuterat. Något som händer när man gör en klinisk studie är att man ofta gör en randomiserad studie där man lottar patienter. Men det som händer när man tar in patienter i studier är att de är lite "friskare" än annars. Patienten ska inte ha mycket njursjukdomar, vara jättegammal eller ha leversvikt och sådana saker. De är lite friskare, och sedan godkänns ofta de här medicinerna på lite friskare patienter.

Sedan blir läkemedlet godkänt, och då ska vi ge det till alla – till 80-åriga Agda med lite njursvikt, och hur går det för henne? Hon kanske får jättemycket biverkningar. Vi kanske borde ha stoppat tidigt där? Det kan den här lungcancerportalen ge svar på.

En sådan sak är ALK-hämmare. Det är en ny typ av medicin som flera företag gör. Där beror det på vilka typer av mutationer patienten har, alltså genförändringar i tumören. Man registrerar genförändringarna, vad patienterna får för behandling och hur det går för dem. På det sättet kan man följa upp.

Det här är egentligen inte så komplicerat, men det är alltså något som är helt unikt och som Sverige kan göra på ett sätt som ingen annan kan.

Det vi har gjort är att bygga upp det här. Man börjar med att registrera det. Det finns inte några data ut ännu. Det är på väg. Det är där vi är med det här.

Portalen är byggd på INCA-plattformen där alla cancerkvalitetsregister finns. Man kan använda det här till många olika saker. Ett exempel är att Socialstyrelsen går ut med sina riktlinjer och säger att vi ska använda dem på ett visst sätt. Då kan vi följa upp Socialstyrelsens riktlinjer genom portalen.

Dessutom kan vi, som jag var inne på, fånga upp biverkningar på ett helt annat sätt när vi tittar på undergrupper som vi kanske inte behandlar.

Vi kan också titta på om vi ger de här medicinerna till rätt patienter. Ibland kommer det en indikation, och sedan glider indikationen. Förstår ni vad jag menar? Man liksom utvidgar och säger: "Det är nog bra för den här gruppen också, som är väldigt lik." Och så börjar man använda medicinen inom ett område där den faktiskt inte är så väl prövad. Det kan också vara något att titta på: Använder vi verkligen på rätt indikation?

Portalen är också en fantastisk källa till forskning för både universitet och företag, som kan få information på det här viset.

Man kan också koppla det här till projekt, till exempel U-CAN-projektet som vi i Umeå och Uppsala har. Vi samlar in färskfrusna blodprover och tumörprover och kan göra tilläggsanalyser. Då kan man koppla ihop det här.

Det här utvecklas i dialog med professionen. Det är lungcancerläkarna, onkologerna och kirurgerna som har tagit fram det tillsammans med industrin och akademiska forskare.

Fredrik Hed, moderator: Vi tar frågorna efteråt. Nästa talare är Anette Cederberg, programansvarig för nyutveckling, stöd och behandling vid SKL, Sveriges Kommuner och Landsting. Hon ska tala om it som verktyg för att förebygga psykisk ohälsa.

Anette Cederberg, SKL: Tack för att jag har fått komma hit! Jag ska tala om ett it-verktyg.

Min roll är i dag att vara programansvarig för nyutveckling, stöd och behandling. Jag har en bakgrund som sjuksköterska; jag är inte tekniker.

Sverige ligger sedan ungefär 15–20 år tillbaka väldigt långt fram när det gäller internetbaserad behandling av olika slag. I samband med att det här har varit väldigt aktivt var man runt 2012 intresserad av att starta upp det som en nationell tjänst. Den utredning man gjorde då var att se om man kunde skala upp de plattformar som var igång. Det kunde man inte, mycket på grund av säkerhetsaspekterna som vi måste bygga in i de portaler och plattformar som ska användas för att patienterna ska uppleva trygghet och patientsäkerhet.

Socialdepartementet bidrog via SKL, och Inera 1177 har utvecklat en nationell plattform för internetbaserat stöd och behandling som är i drift sedan hösten 2015. Den ger alltså möjlighet att erbjuda stöd, behandlingar och utbildningar till patienter via webben.

Här är en bild som ska visa hur det ser ut. Det man kan se är att man får snabb informationsinhämtning under en pågående behandling. Man kan se

både grafer och annat. Man kan se historik och händelser, och man kan också hantera ärenden direkt.

De nyttoeffekter som vi ser och det som finns beskrivet i litteraturen är att man får en ökad medverkan i och överblick över sin egen vård i den behandling man ingår i.

Det som hör hemma här i dag, när vi pratar cancervård och psykisk ohälsa, är att de delar av program och behandlingar som finns tillgängliga är mycket inom området depression och ångest. Det är där man har kommit längst, och KBT är en form som lämpar sig väldigt väl för internet eftersom det handlar mycket om att jag som patient ska träna, kanske följa upp det jag gjort och beskriva hur det har gått. Då kan man samla informationen på det här sättet.

Man ger ökad tillgänglighet, och man kan också ge information och stöd kontinuerligt under tiden som behandlingen pågår. Man kan också göra detta i form av utbildning. Det blir en vård som är mer på patientens villkor, och det är lösningar som passar i vardagen.

De patienter som har deltagit i de piloter som vi har genomfört under tiden då projektet utvecklades visade på att jag som patient inte behövde lämna jobbet för att möta min behandlare, utan vi kunde koppla upp oss direkt. Jag kunde också träna när det passade mig – på bussen eller tåget, där jag kunde fylla i olika parametrar. Sedan kunde vi ha ett samtal via plattformen och via den diskussionen. Det blev mer individanpassat på det sättet.

En del har också kommit underfund med att man faktiskt kan använda detta som förberedelse före en behandling, det vill säga att jag kan fylla i ett screeninginstrument som sedan är färdigt i resultatet när jag träffar min behandlare.

För vårdens del talar man mycket om kostnadseffektivitet, och det kan ju vara ett sätt att se att man faktiskt kan behandla fler patienter samtidigt. Många pågående och genomförda studier visar att det faktiskt ger den möjligheten. Vad man behöver då är naturligtvis det tekniska stödet.

Man kan också arbeta på ett effektivare sätt. Det senaste som finns tillgängligt i plattformen är videomöten, det vill säga att jag i stället för att ha ett fysiskt möte kan ha ett videomöte. Det är många patienter som upplever det som en befrielse att slippa åka när de mår som sämst, sitta på bussen till behandlaren och sedan åka hem igen. Stunden jag träffade min behandlare har då tagit väldigt mycket tid.

Man kan naturligtvis också göra ljudbaserad information – om jag inte kan läsa kan jag få höra den information som finns och ta till mig den. Man kan också få en förbättrad uppföljning och utvärdering, och forskning är nästa steg där man gärna vill kunna nyttja den här tekniken.

Det är ett nationellt medicinskt informationssystem som är anmält till Läkemedelsverket och har en tydlig användning, vilket är det som krävs i dag av de system som man ska använda i vård och behandling.

Vad gör man då med den här så kallade plattformen? Jo, man lägger in olika typer av behandlingsprogram eller stöd. Och som jag sa: Det som är mest använt i dag är ångest och depression. Det finns väldigt mycket mer – social fobi, tinnitus och sömn.

När det gäller stöd och stödprogram är det framför allt enstaka program som man har börjat använda sig av, men neuropsykiatrisk bedömning är det ett landsting som har börjat använda sig av.

Man kan göra det i rehabiliterings- och träningssyfte, det vill säga att om jag har opererat mig och behöver genomgå träning kan jag ha en film som illustrerar hur jag ska träna och träna efter den, och jag kan fylla i olika VAS-skalor hur jag mår efter att ha tränat – om jag har mer ont eller mindre ont. På så sätt kan jag kommunicera med vården på ett annat sätt.

Nästa steg, som vi jobbar med nu, är Min vårdplan i cancervården. Den är ett väldigt bra sätt att digitalisera, för det händer väldigt mycket. Vi behöver ha nära kontakt, som man sa här tidigare i dag. Under tiden vi genomgår vissa delar av vår behandling behöver vi kanske en närmare kontakt, men vi behöver inte träffas. Vi kanske kan få informationen och föra olika typer av resonemang via meddelandefunktioner.

Det här är också saker som hör ihop. Man kan behöva svar på praktiska frågor om vad man kan göra själv. Man kan också bidra med att erbjuda väldigt mycket information som man kan diskutera och gå igenom efteråt.

Det här är naturligtvis inte någonting som vården nu helt plötsligt går över till och slopar allt av den traditionella vården. Det här är någonting som ska finnas och i dag finns parallellt, men vi vill ju gärna att det ska öka i de fall där patienterna har behovet och vården har möjligheten att erbjuda det. Men det behöver genomföras fler studier och forskas mer så att man vet att det håller den kvalitet som vi vill ha.

Video, återigen, är ett möjligt alternativ till ett traditionellt möte, och det allra senaste är gps som en integrerad del av behandlingen. Man har i olika forskningssammanhang sett att jag som patient reagerar väldigt olika i olika miljöer som jag är i. Det kan ge signaler till min behandlare, och vi kan utifrån det diskutera lämpliga behandlingar.

Fredrik Ek, moderator: Då har vi dagens sista presentation. Arja Leppänen är patientrepresentant och regional processledare vid Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland. Hon ska berätta om ett jättespännande projekt från Botkyrka och om hur man har kommit till rätta med att öka jämlikheten.

Arja Leppänen, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland: Tack för att jag blev inbjuden! Jag ska berätta om Botkyrkaprojektet. Jag är processledare i jämlik vård, och i och med att jag själv har haft bröstcancer är jag också projektledare för det här projektet.

Jag får ofta frågan varför man ska ha ett sådant projekt. Det har vi väl lyft fram – Roger var inne på det många gånger. Det finns omotiverade skillnader vad gäller ålder, kön, bostadsort och allt möjligt. Vi vet också att det är en bättre överlevnad bland cancerpatienter som har en eftergymnasial utbildning. Det gäller oavsett cancerform. Självklart finns också de socioekonomiska skillnaderna som vi var inne på.

Något som också har varit viktigt är hörsamheten för kallelser till screening. Vi kan ju se stora skillnader där. När vi jämför några av kommunerna i Stockholms län kan vi se att till cellprovtagningen, screeningen där, är det 60 procents hörsamhet i de norra kommunerna, medan den i Botkyrka ligger på 40 procent.

Sedan har vi självklart de kulturella skillnaderna. Det gäller också hur man ser på cancersjukdom och sjukdom över huvud taget.

Detta är ett pilotprojekt som vi startade i höstas. Det ska pågå till juni och är ett samarbete med Botkyrka kommun. Vi har inte valt att samarbeta med Botkyrka kommun för att man är sjukare där, inte på något sätt, men man var väldigt positiv till projektet över huvud taget. Man har också ett väldigt aktivt folkhälsoarbete som hela tiden pågår i kommunen.

Vi är lite stolta över att det har blivit godkänt som ett Unesco LUCS-projekt. Det uppfyller kraven för det. Det är också en intressant kommun att ha ett sådant projekt i – invånarna där är från 100 länder och talar 160 olika språk.

Meningen är att det ska utvärderas som ett forskningsprojekt. Frågan är: Kan vi öka kunskapen om cancer i ett mångkulturellt samhälle, i populationen? Kan vi öka deltagandet i screeningprogrammen? Det får vi se.

Vi har delat in Botkyrkaprojektet i tre olika armar med olika informations-träffar för allmänheten, för personal på kommunen och på många olika platser. Vi har varit i kyrkor, moskéer och olika invandrarföreningar och kulturföreningar.

Vi har en arm som går ut på forskning och studier. Vi har delat ut en enkät på sfi. Cirka 500 svarade på den redan i höstas. Vi kommer att dela ut en enkät även nu i vår för att se om det har hänt någonting. Har vi kanske bidragit till ökad kunskap redan nu? Vi vet inte.

Vi har utbildat två olika grupper. Den ena är hälsokommunikatörerna, som är anställda i Stockholms läns landsting, på Transkulturellt Centrum. De undervisar på sfi i olika hälsofrågor. Vi har också utbildat något som kallas hälsoinformatörer. Det kommer jag in på strax.

Ni har alla fått den här lilla flyern. Den har vi tryckt upp på nio olika språk, och den är helt och hållet baserad på EU:s European code against cancer. Där har vi plockat ut åtta punkter som vi tycker är viktiga för allmänheten. Flera av de andra punkterna handlar till exempel om radonstrålning och sådant. Vi kom fram till att de här punkterna är de viktigaste när vi ska informera allmänheten. Vi har som sagt tryckt upp den på nio olika språk.

Hälsoinformatörerna kallade vi i början för ambassadörer, och de är egentligen det. Det är totalt 42 volontärer, och alla är bosatta i Botkyrka kommun. De är i åldern 16–63 år. Alla är medlemmar i någon förening. Det kan vara idrottsföreningar, invandrarföreningar, ungdomsfullmäktige – ja, det är alla möjliga. De är väldigt språkmäktiga. Det är ingen av dem som talar färre än fyra språk. Vi är fascinerade av språkkunskaperna i gruppen. De genomgick en grundutbildning under två dagar hos oss i höstas, och så har vi haft kontinuerliga temautbildningar inom olika områden.

Varför just de? Jo, de bor i Botkyrka. De känner området, de känner människorna som bor där och de kan informera på sina egna språk. Jag kommer ihåg när vi skulle börja med det här. Då frågade de: Men Arja, var ska vi börja? Hur gör vi? Jag sa: Börja hemma vid middagsbordet! Det brukar lösa sig då. Sedan utvidgar de området där de informerar. Det har fungerat jättebra.

De når fram med information där vi annars inte når fram. Deras uppgift är egentligen väldigt enkel: De ska sprida enkel kunskap om hur man kan minska risken att insjukna i cancer. Man behöver inte vara utbildad sjukvårdspersonal för att informera om de här punkterna. Det har de gjort cirka tre till fyra timmar i veckan. Några har varit väldigt entusiastiska – en man tror jag håller på 20 timmar i veckan för att han tycker att det är så roligt.

De har fått utbildning, och de har fått visitkort och hoodies och allt möjligt. Vi har fått lite kommentarer, och något som alla säger är hur viktigt det här lilla visitkortet är för dem. De har aldrig haft visitkort, och det är en som har sagt att visitkortet har öppnat alla dörrar. De fick till och med komma in och prata med rektorn på skolan och informera om projektet när de visade det lilla visitkortet.

De har nu en kunskap som gör att folk lyssnar på dem. Som ni ser på bilden är det både unga och gamla av alla nationaliteter.

Vi har fått med oss artisen Dogge Doggelito. Han har själv varit anhörig, för hans fru gick bort i lungcancer. Den första träffen vi hade arrangerade vi en rapskola, där vi allihop rappade om hälsa.

Projektet har uppmärksamats väldigt mycket. Några kanske har sett det i tv eller någonting sådant. Det har varit på många platser.

På den här bilden ser vi dem på uppdrag på de olika platserna.

Fredrik Hed, moderator: Då får jag be samtliga sex presentatörer att ta plats på scenen. Nu har ni möjlighet att ställa frågor till alla sex – i första hand ni ledamöter och i andra hand ni inbjudna gäster.

Barbro Westerholm (L): Jag har två frågor av etisk natur. Den första är till Roger Henriksson. I den här rapporten som vi har författat ställer vi frågan om de etiska bedömningarna vid utnyttjande av biobankerna.

Den andra frågan är till Anette Cederberg. Det har visat sig i Statens medicinsk-etiska råd, där jag sitter, att när man introducerar it, e-hälsa och teknik är det viktigt att göra etiska bedömningar innan man introducerar. Du kanske kan diskutera det lite mer än vad som kom fram i ditt anförande, hur ni har resonerat i ert projekt om den här portalen?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Barbro – kan du specificera frågan mer? Rent etiskt när det gäller biobanker måste patienterna självklart vara välinformerade om möjligheten att ta sig ur om de inte vill att deras prover ska användas. Jag går inte i polemik med dig, för jag tror att vi är helt överens. Det måste

vara en fundamental sak över huvud taget när det gäller patientmedverkan att patienterna ska ha möjlighet att säga nej.

Barbro Westerholm (L): Ja, men kommer ni från Regionalt cancercentrum in i bedömningar när det gäller specifika projekt, eller är det bara forsknings-etiska nämnder?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Nej, RCC kommer inte in i den bedömningen, utan det ligger helt och hållet på de etiska kommittéer vi har. Kort och gott har vi ingen möjlighet, och jag undrar om vi över huvud taget ska lägga oss i det.

Anette Cederberg, SKL: När det gäller de etiska överväganden man gör när man startar upp en behandling som ska erbjudas via internet är det viktigt och tydligt med inklusionskriterier för patienterna. Det görs i samråd med behandlaren; man följer en lista för om patienten kan tillgodogöra sig behandlingen på det här sättet.

Där kan jag säga att Sverige har kommit väldigt långt. Det finns nämligen studier internationellt som har visat att vissa behandlingar för psykisk ohälsa över internet inte har gett så bra resultat, men när vi tittar närmare på dessa studier visar det sig att man inte har haft tydliga inklusionskriterier. I stället har kanske patienten själv fått välja – ”Jag skulle vilja prova det här”, och så går det bra och patienten får ladda ned detta. I Sverige har vi dock mer inklusions- och exklusionskriterier, och allt måste vara klart innan behandlingen startas upp. Där läggs ganska mycket tid.

Fredrik Hed, moderator: Du beskrev det för mig som en nätbaserad film- och serietjänst, ungefär som Netflix eller någonting sådant. Det finns liksom en portal, en teknik, och sedan fylls den med olika innehåll. Innehållet kan dock se olika ut beroende på i vilket landsting eller vilken region man bor.

Anette Cederberg, SKL: Så är det. Det är som jag sa: Finessen med att erbjuda det man kan göra med tekniken i dag är att det kan vara såväl individbaserat som standardiserat.

Det är många som leker med tanken att man i framtiden, genom forskning och studier, har kommit fram till att det vid vissa behandlingar kanske är bra att sätta in någonting standardiserat i ett tidigt skede – för att också få veta att man har erfarenhet av det. Man skulle kanske kunna tänka sig att det finns ett sätt att ladda ned det, men återigen är det väldigt viktigt att behandlaren hela tiden är delaktig i de delarna. Det är där jag tycker att Sverige faktiskt har en bra framgång. Det finns en tydlighet i det.

Anders W Jonsson (C): Jag har två frågor. Den första riktar jag till Rolf Lewensohn och kanske till Roger Henriksson, och den handlar om att benchmarking är viktigt – resultatet. Jag brukar säga att vi i Sverige är världsbäst när det gäller behandling av cancer. Gäller det fortfarande? Kan jag fortsätta säga det, eller finns det något annat land som slår oss på befolkningsnivå?

Jag vet inte vem jag ska ställa den andra frågan till, men för mig handlar detta om alltifrån förebyggande vård till vård i livets slutskede. Jag har sett att ett av de riktigt stora problem vi har är den palliativa vården. Där har vi i Sverige enorma skillnader; det finns vissa fantastiska öar, men sedan är det öken på andra ställen. Sker det någon utveckling där? Vad kan vi göra för att se till att det blir bättre? Där är nämligen primärvården engagerad, det är mycket kommuner och så vidare. Finns det någonting på gång där?

Beatrice Melin, Umeå universitet: När det gäller palliativ vård är den viktig, och det är viktigt med en breddutbildning. Kunskapen är väldigt ojämn. Vi har utvecklat en webbutbildning för palliativ vård, och vi upphandlade den i den norra regionen till både kommuner och landsting. Alla anställda kan registrera sig. Den har nu köpts av Väst, vet jag, och även av några landsting i Uppsala och Örebro. Det håller alltså på att sprida sig. Just interaktiv webbutbildning är bra, tror jag. Man hinner och kan inte åka på flera dagars utbildning, men webbutbildning funkar bra. Förhoppningsvis kan det alltså hjälpa.

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Du undrar om vi är bäst eller lika bra – men inte sämre. Det finns ett begrepp som just nu genomsyrar cancersjukvården, åtminstone på de stora ställena som Karolinska, och det är ”värdebaserad sjukvård”. Man ska kunna mäta effekten. Vad har vår behandling haft för betydelse för patientens överlevnad, välbefinnande och så vidare? Det finns alltså en aktiv process som handlar om att kunna övervaka. Hur det kommer att gå vet vi inte, och det kommer att dröja innan vi har full kontroll över detta. Det är möjligt att Roger har synpunkter på just den frågan.

Roger Henriksson, Umeå universitet: Jag håller med dig, Rolf. I den här frågan är det oerhört viktigt att man vet vad man jämför när man gör jämförelser.

Låt mig ge ett exempel: Vi går inte in i någon diskussion om det, men vi har en tumörform i Sverige där vi jämför och har bra rapportering in. Då visar det sig att en region har en medelålder som ligger fyra år under medelåldern i övriga landet. Det innebär självklart att den regionen får en bättre överlevnad, men då kan man ställa sig frågan om regionen inte behandlar äldre patienter. Man måste alltså vara medveten om olika aspekter när man jämför siffrorna.

Sverige ligger dock väldigt bra till exempelvis när det gäller bröstcancer, vet jag. Vi ligger sämre till när det gäller lungcancer, om man gör sådana jämförelser, men man måste vara vaksam på vad man jämför med.

Fredrik Hed, moderator: Men när man gör internationella jämförelser ligger ju Sverige väldigt bra till när det gäller överlevnad i cancer. Vi har bra resultat i Sverige, och ändå är det många som kritiserar cancervården och säger att det är kris, att människor inte får den behandling de vill ha och liknande. Har vi orimliga krav på cancervården i dag?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Jag försökte ta upp i min presentation att vi ligger bra till. Vi ska vara stolta över vår cancervård, men vi har också fel och brister. Vi ligger till exempel väldigt lågt när det gäller bemötande, tillgänglighet, patientdelaktighet och anhörigdelaktighet. Det finns många saker i cancervården vi kan bli mycket bättre på.

Just när det gäller överlevnadssiffror kan vi dock ta det stora, fina landet USA. Där har man fantastiska resultat för en del av befolkningen, men det är ju en stor del av befolkningen som inte får den bästa cancervården och inte alltid räknas in i överlevnadssiffrorna. Vad jämför vi då med när vi jämför länder? Man måste vara väldigt vaksam när man jämför till exempel överlevnadssiffror. I de siffror som finns ligger dock Sverige bra till i överlevnad när det gäller de flesta tumörsjukdomar.

Louise von Essen, Uppsala universitet: Jag vill lite kort flika in någonting. Att överlevnaden förbättras nästan kontinuerligt, eller i alla fall har gjort det under senare tid, innebär att vi har fler och fler människor som har drabbats och lever efter den här sjukdomen. Då blir det ju ännu viktigare med omhändertagandet. Där finns det mycket att göra, och där tycker jag att vi släpar efter.

Om jag får lov skulle jag också vilja ta upp en aspekt på en tidigare fråga, nämligen den om etik när det gäller internetbaserad vård. Jag jobbar också mycket med det. Jag vill bara poängtera, så att det blir tydligt, att det inte är så att det är lågutbildade som använder sig av it-baserad vård. Vi har tittat noga på detta, och vi har i stället exakt samma problem där – att det är högutbildade kvinnor som söker även internetbaserad vård. Det är också högutbildade kvinnor som får en god effekt av den. Vi har alltså inte kommit runt det problemet. Det är fortfarande ett etiskt problem, trots it.

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Jag vill säga något om vård i livets slutskede. Den sammanhänger med vilken kontakt man har med den behandlande instansen, alltså egentligen den cancerläkare man träffar.

Det är otroligt viktigt att vi återigen inspekterar frågan om patientansvarig läkare. Frågan var uppe för kanske 15–20 år sedan, och det skulle införas – men frågan har förfallit. Det vet alla cancerpatienter, utom de i vissa regioner där detta fungerar eftersom det är små grupper som jobbar med patienterna. I de stora regionerna är detta ett problem. Patienten måste få ha sin doktor; det är en av de viktigaste faktorerna när det gäller patientens trygghet. Det ska även på något sätt följa med även till livets slutskede.

Jenny Petersson (M): Ni har vittnat om att vi har en god cancervård i Sverige. Vi var inne på läkemedel, och där är ju kliniska studier väldigt viktiga. I dag görs det alldeles för få kliniska studier och prövningar, anser jag. Håller ni med om det? Vad kan vi från politiken göra för att öka antalet studier? Det är jätteviktigt.

Det var den ena frågan, och jag har en kort fråga till. Ni har alla talat om att stärka patienten. Om ni fick ge *ett* konkret förslag, vad ska politiken göra för att stärka patienten?

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Jag kan säga något om kliniska prövningar. Det är riktigt att det borde erbjudas fler möjligheter att vara med i kliniska prövningar; det är i dag kanske 5 procent – maximalt 10 procent – i Sverige som ingår i kliniska prövningar. I Norge är det 20 procent. Man kan få upp den siffran. Det är viktigt, men det är också viktigt att koppla detta till ett it-sammanhang och utveckla nya metoder för att spåra de patienter som passar för olika nya behandlingar. Jag pratar alltså om prövningar, förstås, och inte om den reguljära behandlingen.

Det handlar om att hitta patienterna som ska erbjudas möjlighet, och det går långt bort. Vi har talat om det i det europeiska sammanhanget, för inom några år kommer vi att kunna samverka på ett sådant sätt att svenska patienter inte behöver resa utomlands för att ställa frågorna. De kommer i stället att kunna ställa frågan i Sverige, till sin doktor, om vilka möjligheter de kan få utöver de vanliga.

Fredrik Hed, moderator: Och vad kan politikerna göra för att stärka den svenska kliniska forskningen och få fler patienter att delta i kliniska prövningar?

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Jag tror att en viktig fråga är stödjande infrastrukturer, och jag ska förklara vad det betyder. Det som i Sverige är trögt byråkratiskt i sjukhusvärlden och på instituten är möjligheten att genomföra analyser i framför allt den landstingsburna sjukvårdens regi. Patologin är ett problem, och radiologin är ett problem vid varje prövning. Finansieringen är inte det stora problemet, för industrin kan gå in. Det är i stället infrastrukturen och sambanden som är ett problem. Politikerna måste ställa krav på att detta bör lösas. Det går att lösa, och det kostar inte jättemycket pengar – men kravet måste finnas där.

Fredrik Hed, moderator: Vi går vidare till den andra frågan. Vad kan politikerna göra för att stärka patienterna ytterligare? Ville du säga något om det, Beatrice?

Beatrice Melin, Umeå universitet: Nej, jag hade en kommentar till vad politiken kan göra när det gäller kliniska studier. Där är det så att regelverket gör att det är väldigt krångligt att flera sjukhus tillsammans är en sajt.

Det som händer med cancersjukvården i dag är att det inte är alla lungcancerfall som kan ingå i en klinisk studie, utan det är en liten, liten andel. Det är väldigt få patienter. Kan vi ändra regelverket så att vi tillsammans i landet, eller i alla fall i delar av landet, kan vara *en* prövningssajt? Då kan patienten gå och få behandling i kanske Umeå men göra uppföljande kontroller i Östersund och slippa åka 50 mil. Då får vi in fler patienter i studier, vilket är jätteviktigt, och det krävs lagändringar för att få till detta.

Fredrik Hed, moderator: Louise, vill du svara på frågan vad politikerna kan göra för att stärka patienterna?

Louise von Essen, Uppsala universitet: Ja, och jag återkommer då till utbildning. Jag tror inte att vi har möjlighet att stärka patienterna i sig. De befinner sig nämligen i en väldigt svår och utsatt situation, så det är en svår maktbalans mellan personal och patienter. Ansvar måste därför ligga på personalen, och personalen måste bli bättre på att avläsa behov, kommunicera förståelse och bidra till hjälp. Därmed menar jag att det krävs bättre utbildning, och då blir det helt enkelt Utbildningsdepartementets ansvar.

Roger Henriksson, Umeå universitet: Jag skulle vilja bolla frågan vidare. Vi har patientrepresentanter här, så skulle inte till exempel Barbro Sjölander som är ordförande för en patientförening kunna få svara på frågan? Jag tycker att det är en mycket väsentlig fråga, och det är dumt att vi sitter här som profession och tycker till när vi har välutbildade patienter här ute.

Barbro Sjölander, Nätverket mot gynekologisk cancer: Jag har nästan ingen röst i dag; det är därför jag är så tyst!

Om man från politikens sida frågar vilken enda sak man ska göra är mitt svar att regeringen själv har beställt en utmärkt utredning från Vårdanalys. Den heter *Sjukt engagerad*, och jag skulle verkligen rekommendera alla politiker att läsa den. I den finns jämförelser med övriga länder, och det som rekommenderas är att regering, myndigheter och landsting utvecklar tydliga strategier och rutiner för samverkan med rörelser. Det spretar jättemycket i dag.

Inom patienttråden försöker vi själva förstå hur vi kan utveckla vårt inflytande. Det är inte lätt. Det är många gånger komplicerade frågor du ska vara inne i. Du kanske hamnar som en enstaka patient i en arbetsgrupp, vilket som alla förstår är totalt förkastligt. De pratar ett språk du inte förstår. Jag tycker det Louise var inne på var jättebra, det vill säga att man måste anpassa både gruppstorlek och annat efter ämne.

Jag säger alltså att det inte finns något enkelt svar på den frågan; det är ett pågående jobb vi gör, speciellt inom RCC. Vi håller på att diskutera detta just nu, för vi tycker också att de som vill ha mer patientmedverkan måste ställa krav på patientrepresentanten. Vad är det vi ska uppnå i projektet, processen eller vad det nu är som diskuteras? Vad behöver patienten ha för erfarenhet? Det finns en massa sådana frågor. Vi vill också utvärdera detta för att förstå om det blev bra med patientmedverkan. Hur kan vi göra det bättre nästa gång? Det är som vilket annat påverkansjobb som helst.

Det finns absolut inget enkelt svar, men jag vill säga att det är ett pågående jobb. Det finns jättemycket engagemang hos patientföreningarna, och ni ska veta att nästan alla arbetar volontärt. Många som är här i dag har tagit semester eller ledigt på annat sätt, eller är pensionärer. Det finns otroligt dåligt med bidrag från staten, vilket är en annan sak – det är bara stora patientföreningar som får ersättning. De små gynnas absolut inte, utan de baseras helt på frivilliga krafter. Det finns alltså väldigt många olika saker att göra, men inom patientråden kämpar vi på jättemycket för att öka vårt inflytande. Jag tycker att RCC har varit en väldigt bra motor i det också, som i övrigt cancerarbete.

Fredrik Hed, moderator: Rapporten du nämnde, hette den *Sjukt engagerad*?

Barbro Sjölander, Nätverket mot gynekologisk cancer: Ja, och den är gjord av Vårdanalys. Det är en *mycket* bra rapport som bygger på bland annat erfarenheter från England.

Fredrik Hed, moderator: Det är ett bra tips till politikerna!

Barbro Sjölander, Nätverket mot gynekologisk cancer: Ja, och det är de som har beställt den.

Karin Rågsjö (V): Jag har en fråga till Anette från SKL. Jag tycker att det är jättebra med de nya it-lösningarna, men det blir kanske också begränsat. Du sa någonting jag reagerade lite på, nämligen att man kan ta upp det på jobbet – att man kan sitta på jobbet och ha kontakt med vården. Då är vi lite grann där igen när det gäller ojämlikhet i hälsa, för det är inte vem som helst som kan stänga sin arbetsrumsdörr och koppla upp sig mot vården. Hur har ni tänkt kring det? Det handlar om att inte göra en stor satsning som återigen är riktad mot sådana som mig, det vill säga hyfsat frisk medelklass med möjlighet att stänga dörren.

Sedan har jag en fråga till Arja. Jag vet att ni gör ett jättejobb i Botkyrka, som är en väldigt progressiv kommun när det gäller folkhälsa. Det är inte alla kommuner som arbetar med folkhälsa. Men hur ska detta stora projekt sedan

implementeras i exempelvis resten av Stockholms län? Vad kommer att finnas kvar när projektet är slut? Det är jag lite nyfiken på.

Anette Cederberg, SKL: Jag håller självklart med dig om att det är så. Patienterna väljer själva på vilket sätt de vill ta till sig detta, och det jag sa i sammanhanget är en spontan del av vad de som har varit med i pilotprojekten har sagt. Där kan man också gå lite djupare och titta på det här med att slippa långa resor, vilket man oftast ser i samband med den här typen av behandling. I övre delen av Sverige har man minskat antalet resor, vilket har sparat på miljön och gjort att patienten i en infektionskänslig period av sin behandling inte behöver sitta i ett väntrum utan kan göra detta hemma.

Det är självklart så att detta ökar möjligheten för människor att ta del av det de ska på ett annat sätt, utan att de behöver resa. Sedan har självklart inte alla möjlighet att stänga sin dörr på jobbet, men det var lite en spontan del av utvärderingen i det fallet. Över huvud taget handlar det naturligtvis om att det ska vara mer på mina villkor som patient – när jag tycker att det är möjligt för mig. Det är det som bjuds, helt enkelt.

Fredrik Hed, moderator: Arja, du visade ju bilder på att ni har fått en hel del uppmärksamhet i pressen. Till och med internationell press har besökt er och skrivit om detta, så det är ju en relevant fråga vad som händer sedan. Hur tar ni det vidare?

Arja Leppänen, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland: Det är en jättebra fråga, och vi har också funderat på det. Nu är ju projektet inte avslutat, och vi har inte skrivit projektrapporten, men redan nu kan vi se att framgångsfaktorerna är de engagerade invånarna och hälsoinformatörerna. Vi önskar egentligen att vi hade kunnat arvoda dem på något sätt, för de gör ett fantastiskt jobb. Något som är lite roligt är att fyra av dem faktiskt redan har fått arbete, med detta projekt som referens.

Vi har samtidigt hälsokommunikatörerna, och de är redan anställda i landstinget. Det är en funktion man absolut bör utveckla mer, för de är väldigt få i dag. Det finns också väldigt många människor i sfi, där de undervisar, och jag vet att de behöver mer personal och allt möjligt sådant. De tycker ju också att detta är väldigt viktigt. Vi har gjort ett eget undervisningskit som de använder i sin undervisning. De hälsokommunikatörer som är anställda är sjukvårdspersonal; det är läkare, sjuksköterskor och forskare som jobbar där. De utbildar alltså på det sättet, medan hälsoinformatörerna är ute i vardagen – ute i samhället.

Fredrik Hed, moderator: Men visst finns det väl en förhoppning eller en ambition att på något sätt få in detta i vanlig verksamhet?

Arja Leppänen, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland: Jag tycker i alla fall att man bör få in det i en verksamhet, för hur ska vi annars nå ut till dessa grupper? Många av dessa människor har bott i landet i många år, och vi vet att de inte har lärt sig svenska. De tar inte till sig den information vi skickar ut.

Jag kan till exempel berätta att vi har haft väldigt många informationsträffar ute i Botkyrka. Vi har varit hos föreningarna, och då har det varit uppe i 100–150 deltagare. Men vi arrangerade också allmänna föreläsningar där vi annonserade; det var i tidningen, det var i radion och det var flyers och allt möjligt. Men då kommer det inte så många, för då känner de sig inte hemma. De är osäkra, och de vet inte vilket språk vi kommer att prata och vilka personer som är där. Det är inte alla av dem som vill umgås med alla heller. Det är lite sådana saker också, och dem måste vi ta hänsyn till. Det är de kulturella skillnaderna.

Jag hoppas verkligen att man kan implementera detta på något sätt, och jag vet att det har testats på närsjukhuset i Angered på västkusten. De har haft ett projekt, bland annat tillsammans med Hälsoverket, och de har kallat det hälso guider. Det har dock inte varit i samma omfattning som vårt projekt, utan det har mer handlat om hälsofrågor som motion och sådana saker. Det har också funnits projekt med doulor i Göteborg. Det finns alltså lite olika sätt, men jag menar att man bör kunna samarbeta och hitta en bra form för att göra det nationellt i stället.

Fredrik Hed, moderator: Jag har en sista frågeställare på min lista. Var så god!

Anna-Lena Sörenson (S): Min fråga handlar om finansiering och prioriteringar – inte för att lägga sordin på stämningen. Hur ska vi kunna ta emot och implementera allt detta bra nu, då? Det är nya diagnosmetoder och nya behandlingsmetoder, som Rolf säger att patienterna efterfrågar. Vi behöver utöka omhändertagandet och stärka patientföreningarna, och vi behöver informera om it i vården. Vi behöver anställa fler hälsoinformatörer. Listan är alltså lång, och jag tror självklart att det finns en stor potential för att effektivisera och förändra i vården. Det gäller kulturellt, och det gäller förhållningssätt och allt möjligt.

Trots allt måste dock detta betalas på något sätt. Klarar vi att göra det utan att göra väldigt hårda prioriteringar, och finns det prioriteringsstöd i den omfattning som behövs i så fall? Det är väl fortfarande så att de nationella riktlinjerna bara omfattar de stora cancergrupperna.

Fredrik Hed, moderator: Den frågan är ju ett helt eget seminarium, men vill du ge ett kort svar, Roger?

Roger Henriksson, Umeå universitet: Ja, det var ju en lätt fråga! Men om jag får vara lite retorisk i min framställan tycker jag att du, jag och alla andra ska ställa oss frågan vilket samhälle vi vill ha. Vad ska vi prioritera om vi har bristande resurser? Ska vi följa den gamla prioriteringsutredningen och satsa

på dem som behöver mest? Ja, det tror jag att alla politiska partier var ense om – men vi lever ju inte efter det. När det gäller cancerområdet är det faktiskt de som hörs mest och syns mest som får de mesta resurserna.

Då tycker jag att det faktiskt faller tillbaka på beslutsfattarna att hjälpa till i prioriteringen, för det är ohyggligt svårt för enskild vårdpersonal att göra den prioriteringen när man sitter framför en patient. Där tycker jag faktiskt att vi kanske måste bli bättre på att samarbeta. Ledarskapet inom vården, och alla vårdgivare, måste samarbeta med beslutsfattarna – och även med patientorganisationerna, för att få dem att förstå att vi måste prioritera. Men det är ett tufft jobb att kanske säga nej till någon och ja till någon annan. Till syvende och sist handlar det dock om vilket samhälle vi vill ha.

Rolf Lewensohn, Karolinska Institutet: Enligt Cancerfondens rapport var det 60 000 nya fall år 2014. Ökningen per år kan enligt WHO:s siffror vara 3–4 procent. Det nämndes att vi kommer att ha 100 000 nya fall av cancer i Sverige år 2040, men jag tror att vi kommer att ha ännu fler än så. Det är ett problem. Cancerproblemet växer kontinuerligt. Man kan göra en graf över det för de närmaste 10–15 åren.

Sjukvården och de insatser vi ser i dag, också forskningsmässigt, kommer inte att kunna hänga med i den explosionsartade utveckling vi har av antalet cancerfall om man inte förstår att man måste satsa pengar. Min syn på detta är att man får se det i trancher – man får se fem år åt gången och titta på vilka resurser som behöver satsas under den tiden. Man behöver till exempel satsa på den utveckling jag beskrev, för det kommer att uppstå politisk oro inom patientområdet om man inte kan erbjuda patienterna ens den behandling grannländerna kan erbjuda. Det sker också andra förändringar.

Man måste förstå att det inte kommer att bli billigare. Det kommer inte att kosta lika mycket, utan det kommer att kosta mycket mer. Hur vi ska hantera det vet jag inte, men se det i trancher och följ utvecklingen! Det kommer massor av nya möjligheter för cancerpatienterna, vilket är väldigt positivt.

Fredrik Hed, moderator: Tiden rinner iväg, och vi måste sluta nu – tyvärr! Jag ber Anna-Lena Sörenson, som är vice ordförande i socialutskottet, komma upp på podiet och avsluta utfrågningen.

Vice ordföranden: Ja, det är dags att avsluta och tacka alla som har bidragit till att göra den här förmiddagen så inspirerande och full av viktig och klok information! Den ska vi som ska besluta i dessa frågor naturligtvis förvalta på allra bästa sätt.

Vi har fått höra vilka möjligheter som finns för att lindra och skapa mer överlevnad när det gäller cancersjukdomar. Vi har också fått höra att det är viktigt att tänka på själen och inte bara på kroppen. Människor är inte bara patienter utan även människor med ett liv som ska levas. Vi har dessutom fått

höra om de utmaningar vi har – jag tror att jag räknade till 15 stycken – och som vi ska möta genom att ifrågasätta vården. Det ska vi göra, tycker jag; det finns mycket att göra där. Till sist har vi fått väldigt inspirerande och bra exempel på hur man kan jobba för att förbättra och införa de möjligheter som finns när det gäller cancervården.

Tack så väldigt mycket, alla ni som har bidragit till detta! Tack också till alla er som har kommit hit i dag och till er som har lyssnat. Tack även till er som tog fram rapporten tillsammans med tjänstemännen, och tack till utskottets kansli och tjänstemännen där som har möjliggjort detta. Och tack till Fredrik, förstås!

Bildpresentationer från seminariet

Rolf Lewensohn

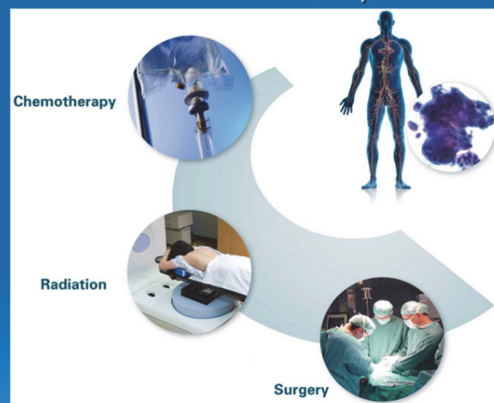


Skräddarsydda cancerbehandlingar

Professor Rolf Lewensohn Leg.läkare

Karolinska Institutet och Karolinska
Universitetssjukhuset (kliniken för onkologi).

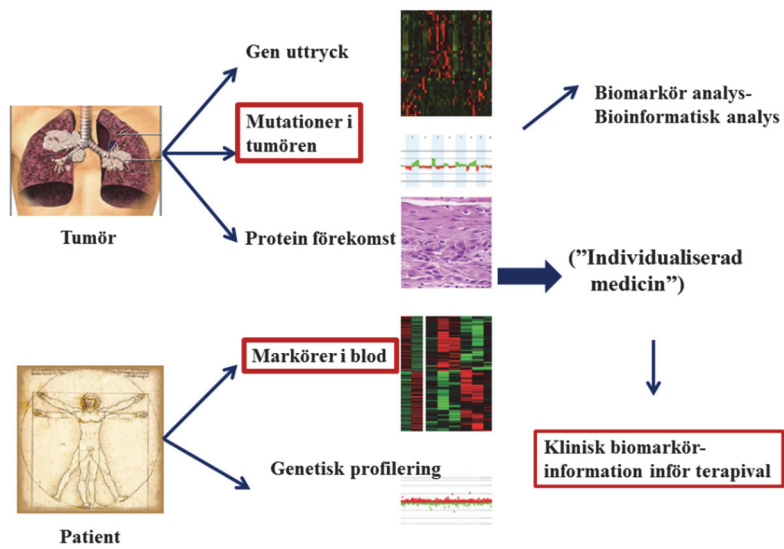
Den traditionella anti-cancer behandlingen har nått
en effekt plåtå



Vad är skräddarsydd/individanpassad behandling

- Rätt behandling till rätt patient vid rätt tidpunkt (målriktad behandling).
- Kräver **avancerad diagnostik (bestämning av biomarkörer)**
 - Ger information om patientens prognos
 - Förutsäger behandlingseffekt

Den avancerade diagnostiken

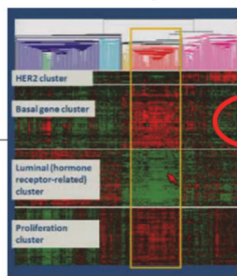


Ny klassifikation av tumörer

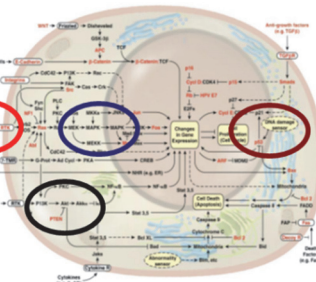
Bröst cancer
= 1 sjukdom

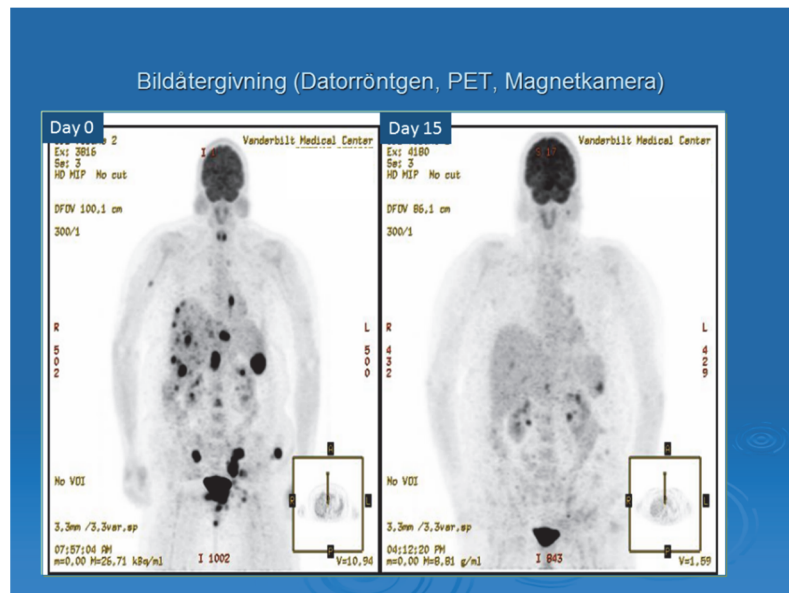


Bröst cancer:
4 sjukdomar med olika
molekylär bild



Många molekylära
subtyper





Målriktade (targeted) läkemedel

Små molekyler resp. biologiska
läkemedel

Från kronisk leukemi -> hud (melanom)
& lungcancer

TIME
May 28, 2001



Kronisk myeloisk leukemi (KML): dramatiskt förbättrad överlevnad tack vare imatinib (Glivec®) - svenska registerdata

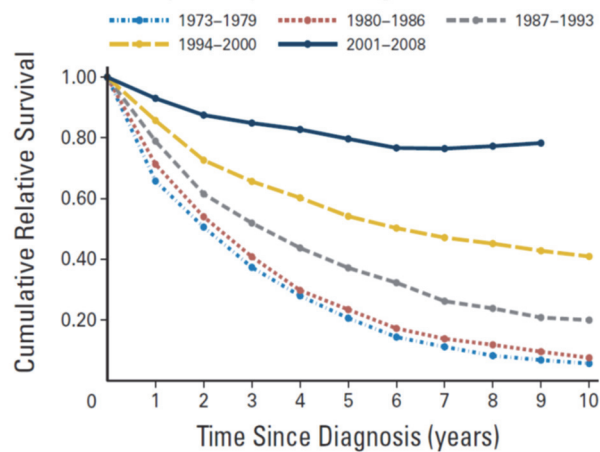
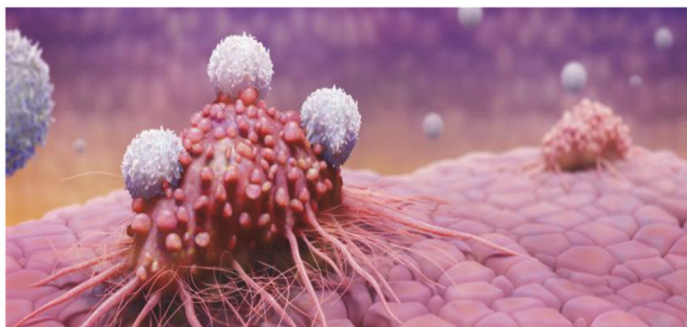


Fig 1. Relative survival ratios by calendar period of diagnosis.

¹⁰
Björkholm et al
JCO 2011

T-cells can be trained to better target cancerous cells.

Scientists Just Made a Major Breakthrough in Personalized Cancer Treatment Mars 2016 Science
Graphic by Tim Vernon—Science Photo Libra via Getty Images



Nann Eftemanni

30 juni 2016 11



Forts. utveckling av cancerdiagnostik och behandling

- Tilltagande kunskap ger **komplex diagnostik & behandling**
- Cancer **går mot att bli kronisk sjukdom** med ökade krav på långtidsbehandling.
- Kräver ökad **regional, nationell, internationell samverkan**

Rolf Levensohn

30 juni 2016 12

Frågor vi står inför

- Vad är **skillnaden mellan prövning (innan EMEA/LMV godkännande) resp. införande av nya individanpassade läkemedel?**
- Viktigt att **kunna erbjuda svenska patienter** att vara med i prövning av nya läkemedel.
- **Avstånd mellan forskning och sjukvård** - ett infrastruktur och admin. problem idag som måste överbyggas

Rolf Lewnénsöhn

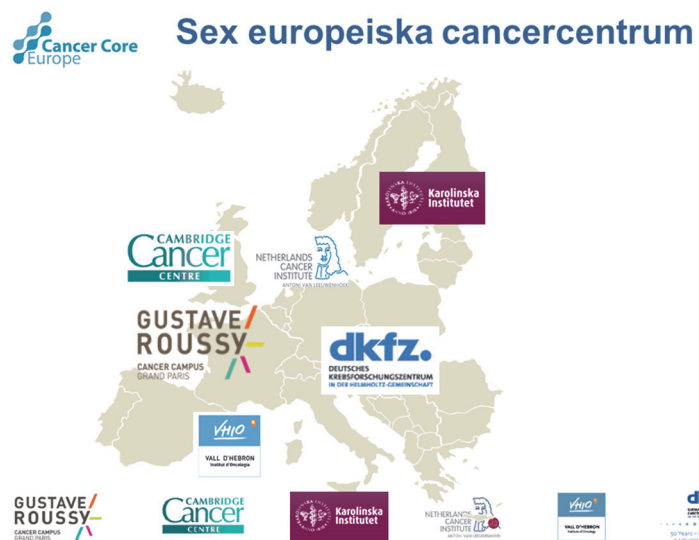
30 juni 2016 13

Utveckling i Sverige av individanpassad cancerterapi

- **Viktigt för Sverige att vara med** – stark koppling till innovation. Stora satsningar (ex. Sci for life laboratorierna) har gjorts att utveckla basen för individanpassad terapi (Världens största proteinprojekt).
- Viktigt att de stora akademiska centra prövar nya biomarkörer (vävnad, blod etc.).
- **Karol. Institutet** har nyligen tagit initiativ till **samordning av nationell inom individualiserad cancerbehandling** (PCM projektet) men också kopplat till Europeiska centrum.

Nanni Eftemanni

30 juni 2016 14



Vad krävs för att föra Sverige till framkanten inom individualiserad cancerbehandling och forskning?

- Starka centrumbildningar
→ Comprehensive Cancer Centres
- Strategiska satsningar inom translationell forskning
→ Akademiska kliniska studier
- Särskilda investeringar i forskningsinfrastruktur
→ biobank, gen och protein analys, datalager och bioinformatik, IT

Patienterna är allt mer välinformerade



“Här är min genprofil”

The New Yorker

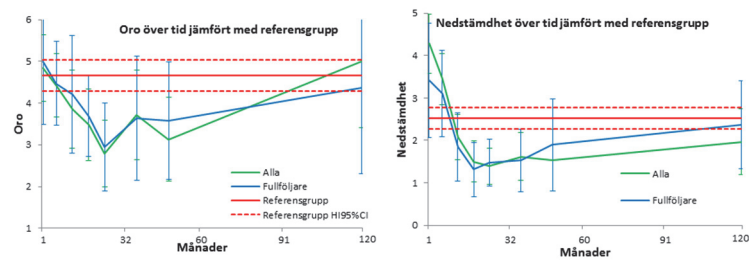
Louise von Essen



- Förbättrade relationer
- Ökad meningsfullhet
- Förbättrad självkänsla
- Ensamhet
- Förändrad kroppsuppfattning
- Ilska
- Nedstämdhet/Depression
- Oro/Ängest
- Posttraumatisk stress/Posttraumatiskt stressyndrom
- Rädsla för döden
- Rädsla för återfall
- Skam
- Skuld

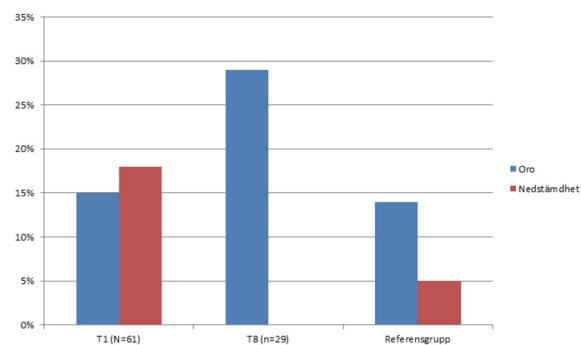
UPPSALA
UNIVERSITET

Psykisk ohälsa hos individer som insjuknat i cancer under tonåren: över tid och i jämförelse med referensgrupp

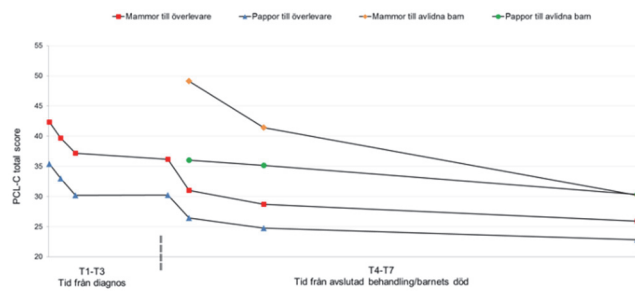


UPPSALA
UNIVERSITET

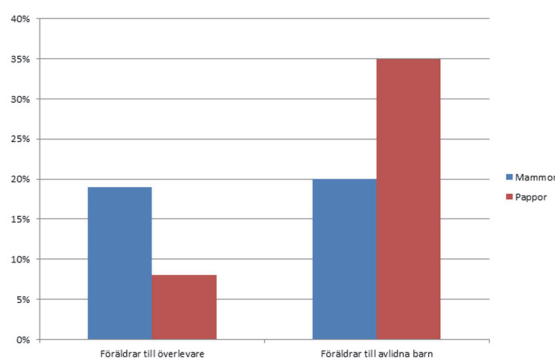
Psykisk ohälsa hos individer som insjuknat i cancer under tonåren: över tid och i jämförelse med referensgrupp



PTSS hos föräldrar till barn som insjuknat i cancer under barndomen



Andel föräldrar till barn som insjuknat i cancer under barndomen som rapporterar subklinisk PTSD fem år efter avslutad behandling/barnets död





Vem?

- Ekonomisk belastning
 - Ensamhet
 - Konfliktfyllda relationer
 - Känslomässig belastning
 - Otrygg anknytning
 - Tidigare trauma
-
- Negativa upplevelser av vården



Vad måste göras?

- Avläsa psykiska besvär
- Bedöma behov av psykologisk hjälp
- Erbjud psykologisk hjälp:
 - Psykologiskt stöd: samtal, rådgivning
 - Psykologisk behandling: vetenskapligt beprövade behandlingsmetoder som anpassas till individens behov

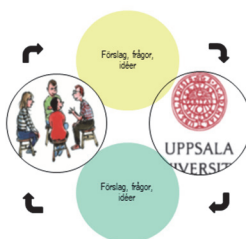


Nödvändiga förutsättningar

- Tillgång till relevant och effektiv psykologisk hjälp
- Rikstäckande rutiner
- Tid
- Utbildad personal



Utveckling av psykologisk hjälp



Hur ska målgrupper involveras?
Hur ska erfarenhetsbaserad och teoretisk kunskap integreras?



- Utbilda på grundläggande och avancerad nivå om:
Cancerrelaterad psykisk ohälsa
Att avläsa och behandla psykisk ohälsa
- Förändra attityder
- Tillgängliggöra psykologisk hjälp i cancervården:
Internet och mobila media:
Bidrar till ökad tillgänglighet och därmed ökad rättvisa
Ger viktig information till behandlare
Passar vissa bättre än andra



Roger Henriksson



Utmaningar och möjligheter inom cancervård och cancerforskning

Cancer kan drabba alla,
kan förebyggas och botas

Roger Henriksson, professor, överläkare
Chef Regionalt Cancer centrum Stockholm Gotland

Tillsammans för
patienten, hela vägen
genom cancer vården

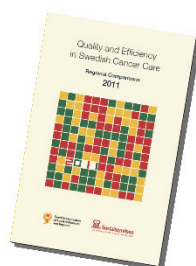


REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND



Region
Gotland

Svensk hälso- och sjukvård bra i internationell jämförelse.



- **Canceröverlevnad o kvalitet**
- **Offentligt finansierad**
- **Behovbaserad?**
- **Decentraliserad?**



Öppenhet

Roger H



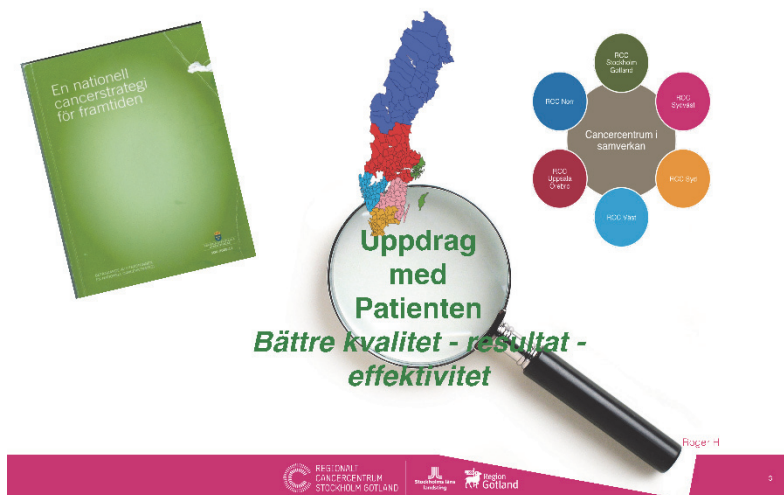
REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND



Region
Gotland

2

Nationell Cancerstrategi 2009



Fler nya och gamla patienter

Tjocktarmscancer

År	Överlevnad (månader)	Antal läkarbesök	Antal röntgen CT	Antal behandlingar	Läkemedels-kostnad
1984	6	0	0	0	0,00
1994	12	6	4	24	5 000
2004	18	15	10	48	300 000
2014	30	24	15	72	1 000 000

Vägen från dödsdom till kronisk sjukdom ställer nya krav

Organisationen



Optimal arbetsfördelning

Nivåstrukturering

5

Roger H

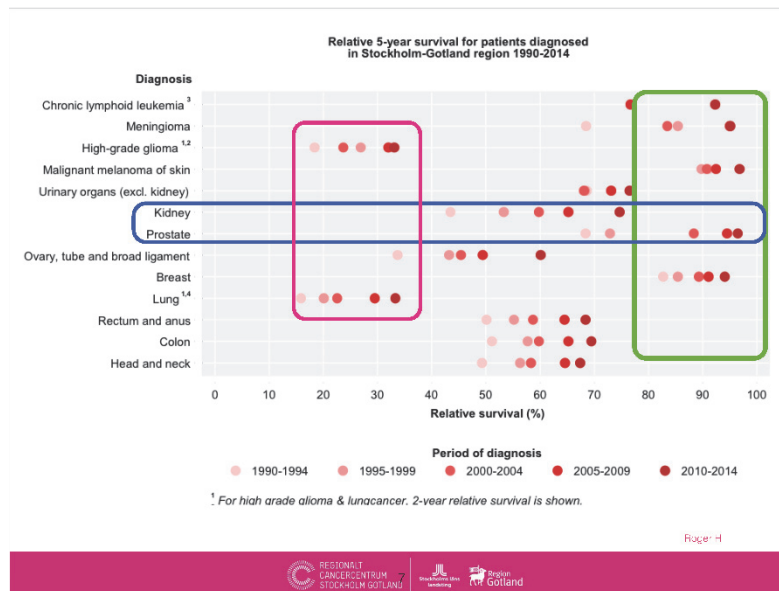
Patienter och närstående optimalt involverade



Olika behov – intressen om vad som saknas

Ser olika ut för patienterna....

Roger H



Utmaningar

Ojämlig bostadsort, socioekonomi, funktionshinder, tumörsjukdomar



Roger H

REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GÖTLAND

Östergötlands
läns
region

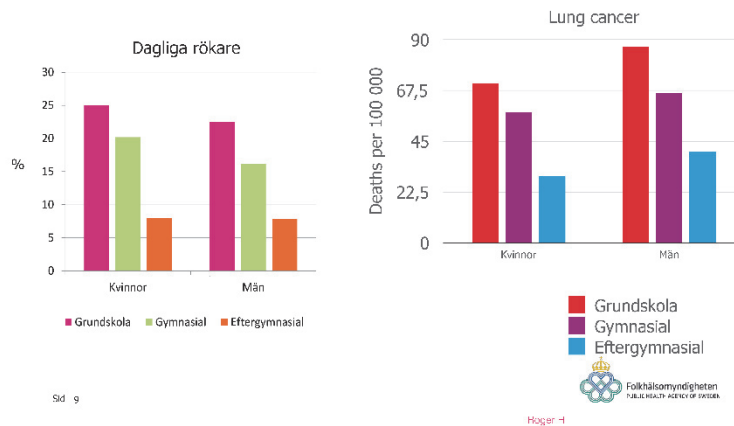
Region
Götaland

Tobak och "ojämlikhet" i hälsa

Fler rökare med låg inkomst



Fler dör av rökning - låg inkomst



Screening till fler.....

Mammografi, Livmoderhals, Tjocktarm

Lungcancer, Prostatacancer, Äggstockscancer



Roger H

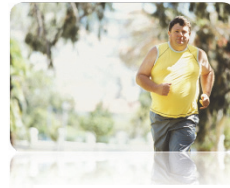
Utmaningar och möjligheter

Hur Du lever?

Prevention - Förebygga



1/3



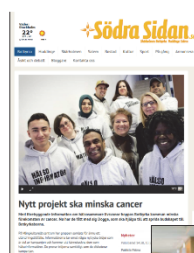
(fler kvinnor dör i lungcancer än i bröstcancer)

Roger H

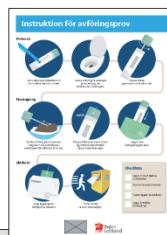


1

Möjligheter jämlik cancervård



När jag ska på mammografi



Roger H



2

Utmaningar och möjligheter

*Högutbildade klarar oftast hälsan på egen hand.
 Lägre utbildade behöver bättre stöd från skola, fritids, arbetsgivare och
 Försäkringskassan.
 Det är självklart att en regering ska hjälpa till.*

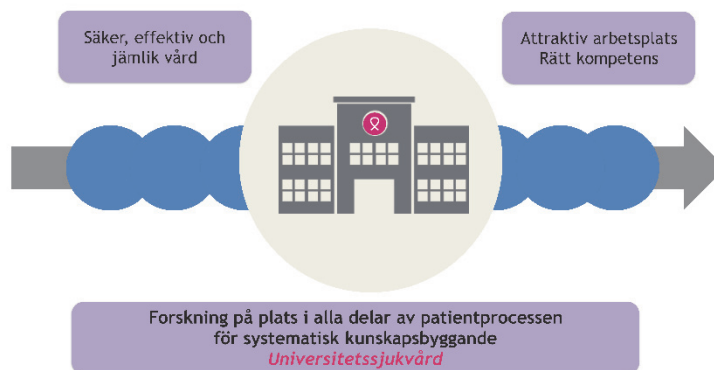
Röger H



3

ett samlat ansvar för patientens väg genom vården...

Värde för patienter och närstående (delaktiga)



Röger H



4



Beatrice Melin

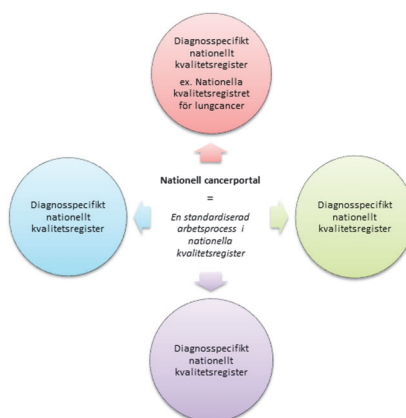
Nationell cancerportal

Samarbete över gränserna - akademi – sjukvård – industri

Under senare år har så kallade målinriktade terapier och individualiserad behandling av tumörsjukdomar ökat markant.

Nationella cancerportalen är ett tillägg till de diagnosspecifika kvalitetsregistren framtagna specifikt för utvärdering och forskning kring behandling kopplat till tumörens biologiska profil.

Strukturerad inmatning av tumörbiologiska data tillsammans med klinisk information om bl.a. läkemedel och biverkningar till cancerportalen skapar tillsammans med Nationella kvalitetsregister helt unika förutsättningar för att följa och utvärdera patientens behandling och är dessutom mycket betydelsefullt för forskning.



Vem är patienten?



- Ålder
- Kön
- Socioekonomi
- Utbildningsnivå
- Rökare
- BMI
- Metabolism
- Andra mediciner
- Genupsättning
- Tillgång till vård

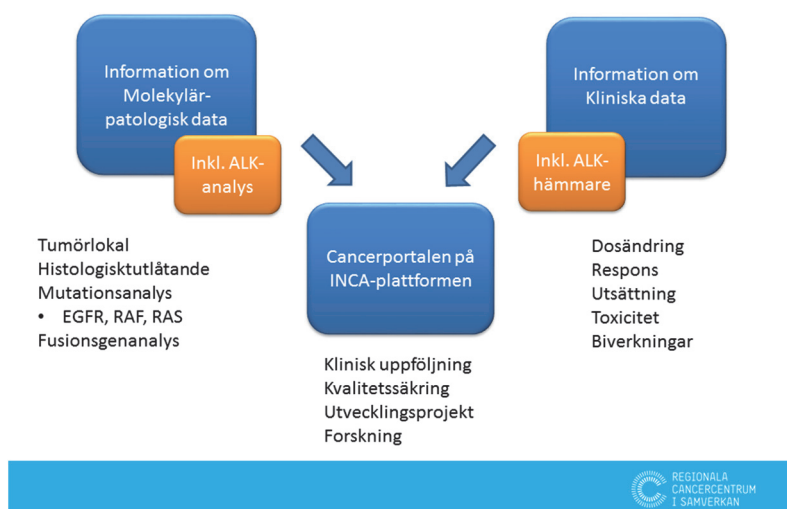
Lungcancer och ALK-hämmare

Molekylärgenetiska data, behandlingsresultat och biverkningar samlas i en gemensam databas kopplad till det befintliga kvalitetsregistret på INCA plattformen i syfte att:

- skapa möjligheter för forskning och utvärdering av ALK-hämmare
- möjliggöra retrospektiva och prospektiva studier av ALK-hämmare angående respons, biverkningar, dosjusteringar, behandlingsduration etc.
- samla realtidsdata för kliniker angående tumöreffekter och biverkningar av given behandling som kan kopplas till genetisk profil

Cancerportalen för lungcancer ska nu utvidgas och registrering av andra målriktade terapier både för lungcancer och andra tumörtyper följer samma modell

Registrering av information



Syfte, framtid, möjligheter

- I flera av Socialstyrelsens nationella riktlinjer och i beslutade nationella vårdprogram finns rekommendationer om avancerad testning av biomarkörer i syfte att styra terapier. Det måste inrättas mekanismer för att följa upp vem som testas och om/hur testning förbättrar vårdens resultat.
- Idag godkänns nya dyra målsökande läkemedel snabbt och ibland utan en omfattande kunskap om biverkningar. Cancerportalen kan utgöra en plattform för breda, populationsbaserade studier för att kunna fånga effekter och biverkningar för nya målsökande läkemedel.
- Många utredningar och den nationella cancerstrategin har pekat på behovet av ett förbättrat samarbete mellan vården, akademien och läkemedelsindustrin. Cancerportalen har tillkommit delvis som ett resultat av ett sådant behov att samverka om en snabbare utveckling och implementering av skräddarsydda terapier.

Syfte, framtid, möjligheter

- Cancerportalen skapar förutsättningar för translationell cancerforskning. Detaljerad klinisk information och uppföljning kan knytas till information från biologiskt material för stora patientgrupper. Informationen kan sedan göras tillgänglig för forskargrupper efter sedvanlig etik- och sekretessprövning.
- Cancerportalen utvecklas i dialog med sjukvården, regionala och nationella vårdprocessgrupper, akademiska forskare och läkemedelsindustri. Projektansvariga rapporterar till RCC i Samverkan, som utgör projektets ansvariga styrgrupp.

Anette Cederberg

Cancervården – utmaningar och möjligheter

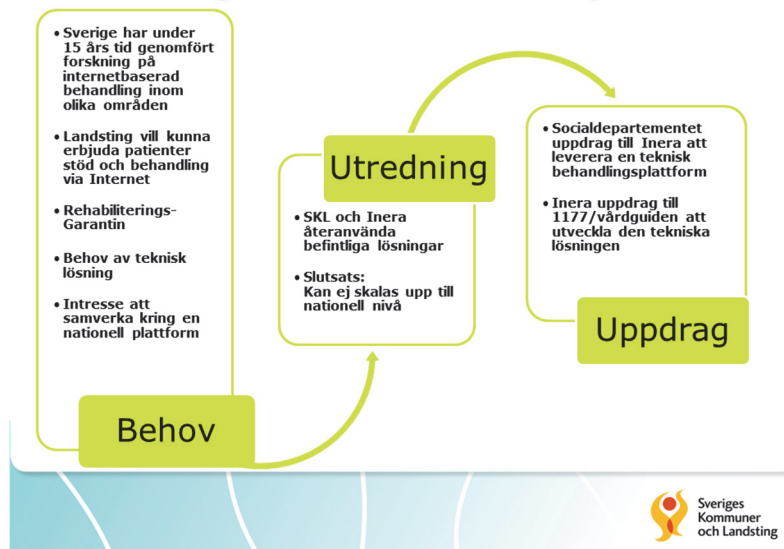
IT som verktyg för att förebygga
psykisk ohälsa



Anette Cederberg
Programansvarig
nyutveckling
Stöd och behandling
SKL



Bakgrund och hur det började 2012



Stöd och behandling

- En nationell plattform för internetbaserat stöd och behandling som har utvecklats av 1177 Vårdguiden.
- Plattformen ger vårdgivare möjlighet att erbjuda stöd, behandlingar och utbildningar till invånare på ett säkert sätt via webben.





Nyttoeffekter av stöd och behandling via internet

Invånare/patient

- Ökad medverkan och överblick i sin egen vård – personlig kontinuitet
- Ökad tillgänglighet – information, stöd och utbildning
- Valfrihet och flexibilitet
 - Vård på patientens villkor – lösning som passar i vardagen
 - Individanpassat
- Förberedelse inför besök - screeningsinstrument

Vården

- Kostnadseffektivitet
- Effektivare arbetssätt – video, ljudbaserad information
- Förbättrade uppföljning och utvärdering/forskning
- Nationell Medicinsk Informationssystem (NMI)

Utbud av behandlingsprogram och stöd

- **Upphandling enligt LOU¹ eller egenutvecklade behandlingsprogram.**
 - Ångest
 - Depression
 - Social fobi
 - Tinnitus
 - Sömn
- **Stöd och stödprogram.**
 - Neuropsykiatrisk bedömning
 - Rehabilitering/träning
 - Min vårdplan i cancervården

¹ Lag (2007:1091) om offentlig upphandling



Min vårdplan i cancervården ska innehålla:

- Kontaktuppgifter till läkare, kontaktsjuksköterska och kurator samt andra viktiga personer.
- Tider för undersökningar och behandlingar samt en beskrivning av när olika åtgärder ska ske.
- Stöd, råd och åtgärder under behandling och rehabilitering.
- Svar på praktiska frågor och på vad patienten kan göra själv.
- Information om patientens rättigheter, till exempel rätten till ny medicinsk bedömning.

<http://susu.canceroentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-vardplan/>



Framtiden

- Öka andelen patienter via internetbaserad stöd och behandling via internet för att genomföra studier och forskning.
- Video som möjlighet till möte under pågående stöd och behandling som valmöjlighet till traditionellt möte.
- Fortsatt teknisk nyutveckling.
- Individanpassa program.
- Standardisera program.
- Språkanpassning/tolk via video.
- GPS¹ som en integrerad del av en behandling.

Global Positioning Systems (GPS)



Länkar för att läsa mer om Stöd och behandling

- [SKL internetbaserat stöd och behandling](#)
- [Inera tjänst Stöd och behandling](#)
- [Introduktion film Stöd och behandling](#)



Tack för att ni lyssnade!

Kontaktuppgifter
anette.cederberg@skl.se
Tel: 0735039090



Arja Leppänen



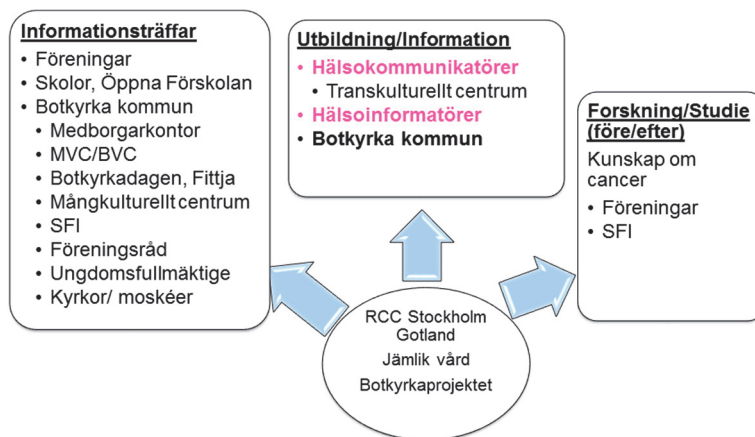
Varför ett projekt inom Jämlik vård?

- Omotiverade skillnader relaterade till ålder, kön, utbildningsnivå, geografi, födelseland, funktionshinder, etc.
- Bättre överlevnad bland cancerpatienter med eftergymnasial utbildning, oavsett cancerform
- Socioekonomiska skillnader (inkomst, utbildning, bostadsområde, yrkeskategori)
- Hörsamhet för kallelse vid screening
- Kulturella skillnader



RCC Stockholm Gotland:**Interkulturellt informationsprojekt i Botkyrka**

- Pilotprojekt, hösten 2015 – våren 2016
- Samarbete med Botkyrka kommun
- Godkänt Unesco-LUCS projekt
- Botkyrka kommun har invånare från 100 länder, talas ca. 160 språk
- Många samarbetspartners (SFI, VC, barnomsorg och skolor, kommun, UNESCO, Medborgarkontor, Mångkulturellt centrum, kulturföreningar, kyrkor/moskéer, etc.)
- Utvärderas som ett forskningsprojekt
 - Kan projektet bidra till:
 - Ökad kunskap om cancer i en mångkulturell population?
 - Ökat deltagande i cancerscreening?

Botkyrka-projektet

Informationsflyer på 9 olika språk baserad på EU:s European Code Against Cancer



Goda vanor för ett friskare liv!

Det finns ingen garanti för att undvika cancer, men du kan göra några val som minskar risken:

- Rök inte och undvik tobak
- Ha en hälsosam kroppsvikt
- Var fysiskt aktiv
- Ät hälsosam och varierad mat
- Drink måttligt med alkohol eller inte alls
- Njut av solen, men bränn dig inte
- Gå på screening när du kallas!
- Tarmcancer (män och kvinnor)
- Bröstcancer och livmoderhalscancer (kvinnor)
- Vaccinera dig mot HPV (gäller flickor)



"Ambassadörer" – Hälsoinformatörer

- Vem?
 - 42 volontärer som är bosatta i Botkyrka kommun
 - Olika kulturell bakgrund och åldrar, 16-63 år
 - Flerspråkiga, talar i genomsnitt 4 språk /person
 - Medlem i aktiv förening
 - Grundutbildning (2 dagar), temautbildning varje månad inom cancer, screening, cancerprevention, metodiska samtal, levnadsvanor, patienträttigheter etc.
- Varför?
 - Bor och känner området
 - Kan informera på sitt eget språk i närmiljö och föreningar
 - När fram med information och dialog där vi annars har svårt att skapa kontakt
- Uppgift?
 - Sprida enkel kunskap om hur man minskar risken att drabbas av cancer och om cancer screening, ca. 3-4 timmar/vecka



Utbildning, visitkort, hoodies, t-shirt, m.m.



"Vi har kunskap, så folk lyssnar på oss och vi pratar deras språk!"



"Visitkortet öppnar alla dörrar"



Hälsoinformatörer

- Dogge Doggelito
- Viktig förebild
- "Rap-school"

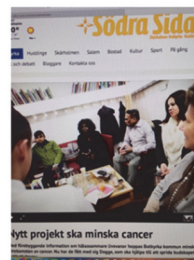


**- Uppmärksamhets lokalt,
regionalt, nationellt och
internationellt
(TV, radio, tidningar, blogg...)**

Getting cancer information to those who need it most

Associations between levels of education, socioeconomic factors and cancer are well documented. Stockholm is no exception - the data show significant disparities across the city in the rates of new cancers, rates of survival and attendance levels at screening.

An increasingly popular cancer strategy, we are trying to find the best way to help communities that are at greatest risk to protect themselves. We've started by focusing on a community with the lowest mean income and educational level in the region - the South Stockholm suburb of Huddinge, which has a lower mean



Hälsainformörer på uppdrag i Fittja, Alby, Tumba, Hallunda och Norsborg





RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2013/14
2013/14:RFR1	SOCIALUTSKOTTET Etisk bedömning av nya metoder i vården – en uppföljning av landstingens och statens insatser	
2013/14:RFR2	KULTURUTSKOTTET Uppföljning av regeringens resultatredovisning för utgiftsområde 17 Kultur, medier, trossamfund och fritid	
2013/14:RFR3	KULTURUTSKOTTET En bok är en bok är en bok? – en fördjupningsstudie av e-böckerna i dag	
2013/14:RFR4	KULTURUTSKOTTET Offentlig utfrågning om funktionshindersperspektiv i kulturarvet	
2013/14:RFR5	TRAFIKUTSKOTTET Hela resan hela året! – En uppföljning av transportsystemets tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning	
2013/14:RFR6	FINANSUTSKOTTET Finansutskottets offentliga utfrågning om ändring av riksdagens be- slut om höjd nedre skiktgräns för statlig inkomstskatt	
2013/14:RFR7	SKATTEUTSKOTTET Inventering av skatteforskare 2013	
2013/14:RFR8	ARBETSMARKNADSUTSKOTTET Ett förlängt arbetsliv – forskning om arbetstagarnas och arbetsmarknadens förutsättningar	
2013/14:RFR9	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om vårdnadsbidrag och jämställdhetsbonus	
2013/14:RFR10	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Subsidiaritet i EU efter Lissabon	
2013/14:RFR11	SKATTEUTSKOTTET Utvärdering av skattelättnader för utländska experter, specialister, forskare och andra nyckelpersoner	
2013/14:RFR12	UTBILDNINGSUTSKOTTET Utbildningsutskottets offentliga utfrågning om PISA-undersökningen	
2013/14:RFR13	SOCIALUTSKOTTET Socialutskottets öppna kunskapsseminarium om icke smittsamma sjukdomar – ett ökande hot globalt och i Sverige (onsdagen den 4 december 2013)	
2013/14:RFR14	KULTURUTSKOTTET För, med och av – en uppföljning av tillgängligheten inom kulturen	
2013/14:RFR15	SKATTEUTSKOTTET Skatteutskottets seminarium om OECD:s handlingsplan mot skattebaseroering och vinstförflyttning	
2013/14:RFR16	TRAFIKUTSKOTTET Framtidens flyg	

2013/14:RFR17	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Översyn av ändringar i offentlighets- och sekretesslagstiftningen 1995–2012
2013/14:RFR18	SOCIALUTSKOTTET Socialutskottets öppna kunskapsseminarium om socialtjänstens arbete med barn som far illa
2013/14:RFR19	UTBILDNINGSUTSKOTTET Utbildningsutskottets seminarium om utbildning för hållbar utveckling inklusive entreprenöriellt lärande
2013/14:RFR20	KULTURUTSKOTTET Offentlig utfrågning För, med och av – en uppföljning av tillgänglighet inom kulturen
2013/14:RFR21	UTBILDNINGSUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 1: Skrivbordsstudie om autonomi- och kvalitetsreformerna
2013/14:RFR22	UTBILDNINGSUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 2: Intervjuundersökning med rektorer
2013/14:RFR23	TRAFIKUTSKOTTET Trafikutskottets hearing om framtidens luftfart – Har vi luft under vingarna?
2013/14:RFR24	JUSTITIEUTSKOTTET Offentlig utfrågning med anledning av EU-domstolens dom om data-lagringsdirektivet

RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2014/15
2014/15:RFR1	MILJÖ- OCH JORDBRUKSUTSKOTTET Stöd till lokala åtgärder mot övergödning	
2014/15:RFR2	TRAFIKUTSKOTTET Hållbara analyser? Om samhällsekonomiska analyser inom transportsektorn med särskild hänsyn till hållbar utveckling	
2014/15:RFR3	TRAFIKUTSKOTTET Trafikutskottets offentliga utfrågning om järnvägens vägval	
2014/15:RFR4	FÖRSVARsutskottet Blev det som vi tänkt oss? En uppföljning av vissa frågor i det försvarspolitiska inriktningsbeslutet 2009	
2014/15:RFR5	UTBILDNINGsutskottet Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Huvudrapport	
2014/15:RFR6	UTBILDNINGsutskottet Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 3: Enkätundersökning till studieansvariga	
2014/15:RFR7	UTBILDNINGsutskottet Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 4: Den fallstudiebaserade undersökningens första fas	
2014/15:RFR8	TRAFIKUTSKOTTET Seminarium om samhällsekonomiska analyser	
2014/15:RFR9	TRAFIKUTSKOTTET Sjöfartsnäringen och dess konkurrenskraft	
2014/15:RFR10	SKATTEUTSKOTTET Skattebefriade bränslen i industriella processer, så kallade råvarubränslen	
2014/15:RFR11	UTBILDNINGsutskottet Utbildningsutskottets offentliga utfrågning om idrott och fysisk aktivitet i skolan – ett sätt att stärka inlärning och hälsa	
2014/15:RFR12	KONSTITUTIONsutskottet Konstitutionsutskottets hearing om journalisters och medie-redaktioners säkerhet och arbetsförutsättningar	
2014/15:RFR13	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Finsam – en uppföljning av finansiell samordning av rehabiliteringsinsatser	
2014/15:RFR14	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Socialförsäkringsutskottets offentliga utfrågning om Finsam – finansiell samordning av rehabiliteringsinsatser	
2014/15:RFR15	SKATTEUTSKOTTET Skatteutskottets seminarium om internationellt samarbete mot skatteflykt	

- | | |
|---------------|--|
| 2014/15:RFR16 | NÄRINGSUTSKOTTET OCH UTRIKESUTSKOTTET
Offentlig utfrågning om ett handelsavtal mellan EU och USA
(TTIP) |
| 2014/15:RFR17 | CIVILUTSKOTTET
Civilutskottets offentliga utfrågning om unga vuxnas möjlighet att
finansiera ett eget boende |

RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2015/16
2015/16:RFR1	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Statsråds medverkan i konstitutionsutskottets granskning	
2015/16:RFR2	FINANSUTSKOTTET Finansutskottets offentliga utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 24 september 2015	
2015/16:RFR3	FÖRSVARSKOTTET Om krisen eller kriget kommer – En uppföljning av informationsinsatser till allmänheten om den enskildes ansvar och beredskap Huvudrapport och Bilagor	
2015/16:RFR4	KULTURUTSKOTTET Är samverkan modellen? En uppföljning och utvärdering av kultursamverkansmodellen	
2015/16:RFR5	FINANSUTSKOTTET Öppna utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 12 november 2015	
2015/16:RFR6	FINANSUTSKOTTET Utvärdering av Riksbankens penningpolitik 2010–2015	
2015/16:RFR7	FINANSUTSKOTTET Review of the Riksbank's Monetary Policy 2010-2015	
2015/16:RFR8	SKATTEUTSKOTTET Punktskatteshöjningar på alkohol- och tobaksprodukter – skatteeffekter och påverkan på den oregistrerade anskaffningen av dessa produkter	
2015/16:RFR9	CIVILUTSKOTTET Miljömärkning av produkter – En översikt över de miljömärkningar av produkter som finns i Sverige och i de övriga nordiska länderna	
2015/16:RFR10	KONSTITUTIONSUTSKOTTET OCH JUSTITIEUTSKOTTET Konstitutionsutskottets och justitieutskottets hearing om radikalisering och rekrytering till våldsbejakande extremism i den digitala miljön	
2015/16:RFR11	KULTURUTSKOTTET Kulturutskottets seminarium om kultursamverkansmodellen	
2015/16:RFR12	FINANSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om den aktuella penningpolitiken 23 februari 2016	
2015/16:RFR13	SOCIALUTSKOTTET Cancervården – utmaningar och möjligheter	
2015/16:RFR14	TRAFIKUTSKOTTET Kollektivtrafiklagen – en uppföljning	
2015/16:RFR15	CIVILUTSKOTTET Inventering av forskning inom civilutskottets beredningsområde 2016	

RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2015/16
2015/16:RFR16	UTBILDNINGSUTSKOTTET Utbildningsutskottets offentliga utfrågning inför proposition om forskning och innovation	
2015/16RFR17	KULTURUTSKOTTET Offentlig utfrågning om förutsättningar för svensk film	
2015/16RFR18	UTBILDNINGSUTSKOTTET Digitaliseringen i skolan – dess påverkan på kvalitet, likvärdighet och resultat i utbildningen	
2015/16RFR19	UTBILDNINGSUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige	
2015/16RFR20	FINANSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om utvärderingen av penningpolitiken 2010-2015 12 maj 2015	
2015/16RFR21	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Finanspolitiska rådets rapport 2016	
2015/16RFR22	UTBILDNINGSUTSKOTTET Utbildningsutskottets öppna utfrågning om lärarbrist	