

REHABILITERING

Ny satsning sätter patienten i centrum

SIDAN 8

PATIENTEN

Fabian Bolin startade #WarOnCancer

SIDAN 14

ELDSJÄLEN

Katarina Johansson påverkar sjukvården

SIDAN 32

POLITIKERNA

Partiernas vallöften till cancerdrabbade

SIDAN 38

HORIZONT

FORSKNING FÖR LIVET



En halv miljon
lever med
cancer

Får de stödet
de har rätt till?



ETT NUMMER
OM CANCER

Läs Horizont

digitalt

TWITTER
@BMSHorizont

PÅ WEBBEN



DIREKT I MOBIL
+ SURFPLATTA



www.bms.se/horizont

Följ våra
bloggare

Lyssna på
vår podd



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

“Det finns stor potential utanför sjukhuset”



Jag har fått förmånen att ta över projektledarskapet för Horizont från och med detta nummer. Horizont blev under hösten nominerad till Publishingpriset och kom på en glädjande silverplats, så det känns som ett ansvarsfullt uppdrag att förvalta och vidareutveckla tidningen.

DET HÄR NUMRET HANDLAR OM CANCER, där behandlingen har gjort stora framsteg. Vi har kommit långt i Sverige och har behandlingsresultat i världsklass. Naturligtvis har vi utmaningar att lösa för att fortsätta leverera så bra resultat, men den största förbättringspotentialen i närtid ligger kanske i den delen av livet med cancer som utspelar sig utanför sjukhuset.

Det jag tänker på är olika former av stöd till cancerpatienter och deras närstående. Ett cancerbesked innebär en existentiell kris för den drabbade och de anhöriga och där finns mycket kvar att göra.

I det här numret träffar vi några canceröverlevare och vi har också bett dem komma med en önskelista över vilka saker som de tycker är viktigast för att göra det bättre att leva med cancer. Svaren de ger är kloka och värdefulla. De belyser vad den yngre och äldre generationens cancerpatienter förväntar sig av vården – och det är inte samma saker.

Alla lyfter vikten av rehabilitering, men när de sedan ska lista de tre viktigaste sakerna så lyser rehabiliteringsfrågan med sin frånvaro. Lite typiskt, tänker jag, alla vet att det är viktigt men annat anses ännu viktigare och får företräde. Och rehabiliteringen riskerar att tappas bort.

2018 är det valår. Hälso- och sjukvård är en av

de viktigaste frågorna för väljarna och cancer är kanske det sjukdomsområde som förekommer mest i debatten. Vi har därför frågat de politiska partierna vilka vallöften de har till cancerpatienter. Det här är ingen traditionell högervänsterfråga och jag tycker mig se att partier över blockgränserna delar samma bild av vilka de stora problemen är. Vilka åtgärder de tycker är viktigast för att komma till rätta med problemen är dock olika och intressant läsning.

I HORIZONTEN MÖTS MARK och himmel. Den här tidningens namn, Horizont, syftar på den mest avlägsna punkt vi kan överblicka från där vi står nu. Det är där framme vi vill fästa blicken. Valet till riksdag, kommun och landsting den 9 september 2018 känns i dag som den punkten. Det är den enskilt viktigaste händelsen som påverkar vilka satsningar inom cancerområdet vi kommer att få se de närmaste åren. ●

Pontus Lindvall



Horizont

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

UTGIVARE

Bristol-Myers Squibb AB
Nicholas Backman

PROJEKTLEDARE

Pontus Lindvall, BMS

REDAKTÖR & UTVECKLING

Åsa Bolmstedt
Bolmstedt journalistik
ART DIRECTOR & LAYOUT
Lotta Lundin, A4

OMSLAGSFOTO

Getty Images

SKRIBENTER

Jennie Aquilonius, Karin Persson,
Jenny Ryltenius

FOTOGRAFER

André de Loisted, Karl Melander,
Jessica Segerberg, Ylva Sundgren

TRYCKERI

Trydells Tryckeri

KONTAKTA OSS

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

TEMA
Leva med cancer

En halv miljon personer i Sverige har eller har haft cancer. Allt fler överlever tack vare screening, tidig upptäckt och effektiv behandling. Men vad vi inte pratar lika mycket om är att cancer sätter spår. Fysiskt, psykiskt och existentiellt. På fritiden, på arbetet och i familjelivet. Rehabilitering finns, men har inte utvecklats i samma takt. Att överleva cancer handlar också om att leva.

FOTO: JESSICA SEGERBERG



19

”När SVT-sportens profil Katarina Hultling fick bröstcancer bestämde hon sig för att ta emot all information och allt stöd hon kunde få från sjukvården.

INNEHÅLL

NUMMER
1.2018

CANCER I VARDAGEN

Hur vanligt är cancer? Hur upptäcks det tidigt och hur behandlar vi på bästa sätt? Finns det rehabilitering och hur funkar den? På våra Snabba fakta-uppslag får du veta det viktigaste.



8 REHABILITERING

▶ Nu görs nya satsningar på rehabilitering. Men än får inte alla det stöd som behövs för att klara vardagen med cancer.

14 HITTADE STÖD PÅ NÄTET

▶ När skådespelaren Fabian Bolin fick leukemi skrev han ett Facebookinlägg som spreds till tusentals. Nu jobbar han med att ge fler cancerdrabbade stöd via sociala medier.

24 DOKTORN I DATORN

▶ En videokonferens med patienter, närstående och personal på Visby lasarett och Karolinska universitetssjukhuset inför operationer har förbättrat omhändertagandet av gotländska patienter med tarmcancer. Och sparat pengar.



FOTO: YLVA SUNDGREN

”Det var som om världen svarade mig.”

FABIAN BOLIN SKREV ETT BEVINGAT FACEBOOKINLÄGG, SID 14

32 HON SER RÖTT

▶ Katarina Johansson har startat flera patientföreningar för att ge stöd, påverka politiker och kampanja. Nu driver hon Nätverket mot cancer. Engagemanget har gjort henne till en av sjukvården 100 mäktigaste.

38 POLITIKERNAS VALLÖFTEN

▶ Vilket är ditt partis vallöfte till personer som lever med cancer? Horizont har frågat alla riksdagspartier.

42 ”ARBETET FÅR ALDRIG TA SLUT”

▶ Nya cancersamordnaren om sitt uppdrag och framtiden.

45 ALLA FÅR INTE NYA LÄKEMEDEL

▶ Initiativ som nationellt ordnat införande har gjort cancervården mer jämlik. Men lokalt finns fortfarande stora variationer. Vårdanalys vill se större fokus på lokalt införande.

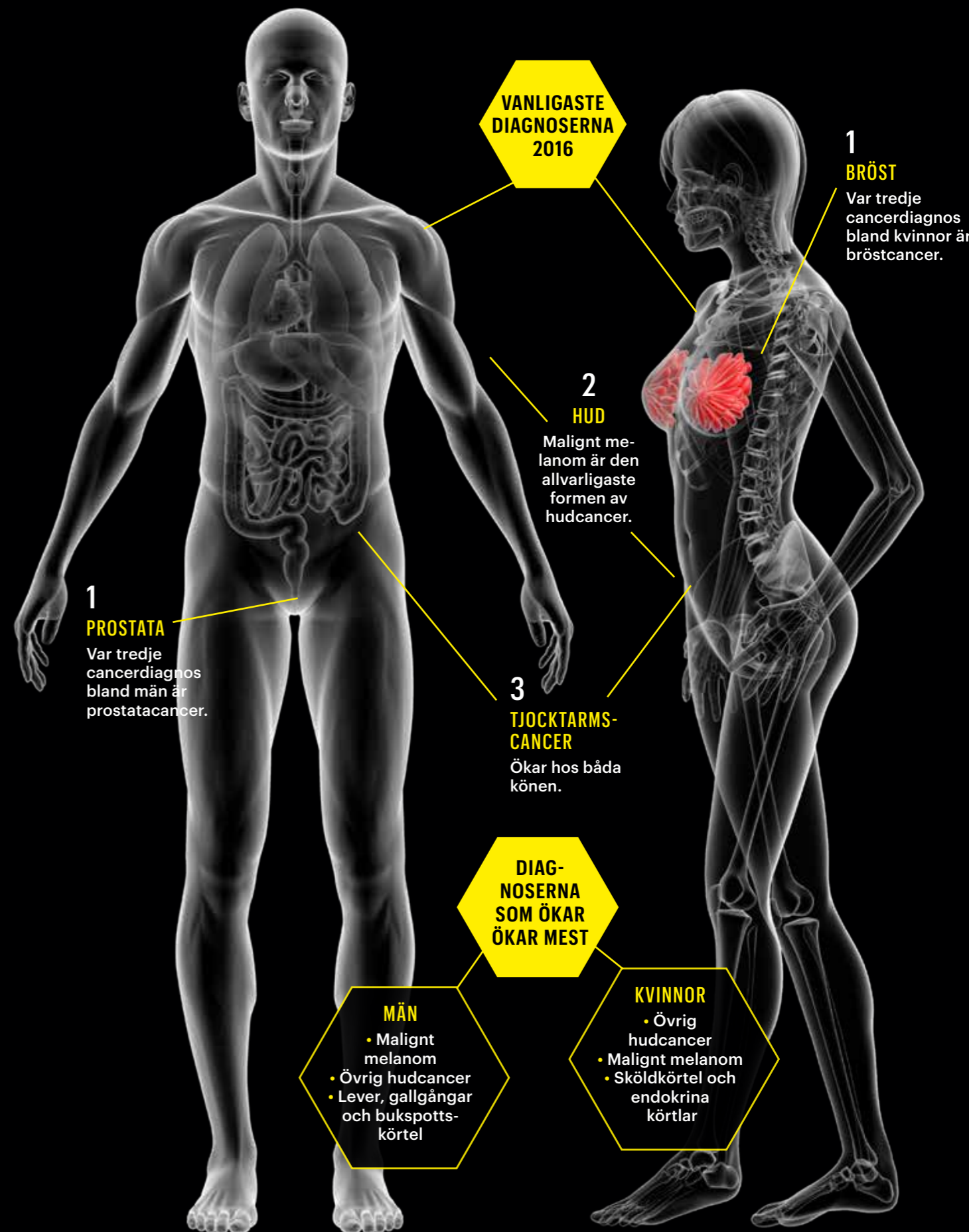


FOTO: NÄTVERKET MOT CANCER

Fler drabbas men färre dör

I framtiden tror forskarna att **var tredje person kommer att få en cancerdiagnos**. Hudcancer ökar mest.

Text: ÅSA BOLMSTEDT Grafik: ANDREA STOLT



Bättre hjälp att (över)leva

Den medicinska utvecklingen har ändrat scenariot vid cancer. Det är inte längre en sjukdom vi självklart dör av. Nu växer insikten om att patienter och närstående behöver hjälp att leva, inte bara överleva.

Text: ÅSA BOLMSTEDT Foto: GETTY IMAGES

Cancer påverkar livet. Oro och nedstämdhet är vanligt. Sjukdomen och behandlingen kan ge fysiska problem, som smärta, trötthet eller sexuella svårigheter. Vardagen med arbete, fritid, familj och ekonomi förändras. Närstående drabbas.

– I dag botas många från cancer eller kan leva med cancer som en kronisk sjukdom i många år. Men det man inte pratar lika mycket om är att sjukdomen och behandlingen ofta får effekter lång tid efteråt, säger psykologen Maria Hellbom, verksamhetschef på nyöppnade Centrum för cancerrehabilitering i Stockholm och som varit med och tagit fram det nationella vårdprogrammet för rehabilitering.



Maria Hellbom

Hon har arbetat med cancer i många år och upplevt hur scenariot vid cancer förändrats, mycket tack vare den medicinska utvecklingen.

– Det som verkligen fick samhället att få upp ögonen för hur det är att leva med och efter cancer var sjukförsäkringsreformen 2008. I och med

den började den sjukskrivnes arbetsförmåga prövas tätare. Då började man se på sjukskrivningar vid cancer på ett annat sätt. Man ska inte behöva gå hemma och må eländigt, utan fokus flyttades till vad vi kan göra för att man ska må bättre och kunna leva sitt liv med arbete och fritid, säger Maria Hellbom.

NUMERA ÖVERLEVER 65 PROCENT av alla som får cancer i minst tio år. En halv miljon av Sveriges tio miljoner invånare har haft cancer, lika många som bor i Sveriges näst största stad Göteborg. En del är botade, andra lever med cancer som en kronisk sjukdom.

Och det kommer att bli fler de närmsta åren. Fler än 60 000 personer diagnosticeras i år och om drygt 20 år kommer det att vara 100 000 om året, visar en prognos från Folkhälsomyndigheten och Cancerfonden. Till det kommer alla närstående, vars liv också påverkas av sjukdomen.

Utvecklingen beror bland annat på att vi lever allt längre och därmed hinner få cancer, men också på att vår livsstil med kaloririk mat, lite rörelse och mycket sol inte är optimal. Att allt fler överlever beror bland annat på forsknings-



framsteg och ökad kunskap om cancer som både leder till tidig upptäckt och nya, innovativa behandlingsmetoder.

DE SENASTE ÅREN HAR FORSKARE förstått att varje cancer är individuell. Samma typ av cancer kan agera helt olika hos två personer, och det kan vara större likheter mellan två olika typer av cancer än inom en och samma typ. Dessa insikter (som du kan läsa mer om i Horizont nr 2/2016, "Lura döden") har lett till en alltmer skräddarsydd behandling för varje patient.

Systematiserad kunskap om hur det är att leva med cancer och vilket vårdbehov cancer-

överlevare har fem, tio år efter behandlingen är däremot fortfarande i sin linda, rapporterar Cancerfonden. Men noterar samtidigt en växande insikt om att rehabilitering är viktig för att inte bara överleva utan också leva efter eller med cancer. Cancerfonden delar in utvecklingen i tre perioder:

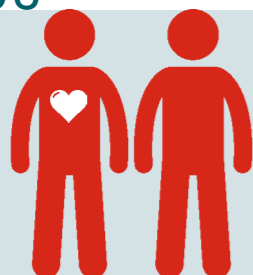
► **Gårdagen:** "Var nöjd med att du överlevde!" Förr var rehabilitering bara aktuell om patienten led svårt eller fick en kraftig funktionsnedsättning.

► **Samtiden:** "Återkom till sjukvården om du har problem!" Här har vi befunnit oss de senaste decennierna. Rehabilitering finns på agendan ►

PATIENTEN I FOKUS

1990-TALET: HÄLFTEN ÖVERLEVER

För första gången lever hälften av männen som får cancer fem år efter diagnos. Bland kvinnor har femårsöverlevnaden legat strax över 50 procent sedan 1970-talet. Först runt år 2005 lever lika många män som kvinnor i fem år.



2000: KRONISK SJUKDOM

Vid millennieskiftet görs framsteg inom behandling så att man börjar prata om cancer som en kronisk sjukdom, som man kan leva länge med utan att dö av. Blodcancersjukdomen KML är en av de första som räknas som kronisk efter att ett nytt målinriktat läkemedel revolutionerat behandlingen.

2008: REHABILITERINGSKEDJAN

Förändrad syn på sjukskrivningar. Rehabiliteringskedjan innebär att den sjukskrivnes arbetsförmåga ska prövas tätare. Insikten väcks om att cancerdrabbade behöver stöd för att klara vardagen med arbete, familj och fritid.

2009: CANCERSTRATEGI

En nationell cancerstrategi för framtiden lanseras i en statlig utredning. Målen är att minska risken för cancer, förbättra omhändertagandet, förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten samt att minska skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper.

2010: REGIONALA CANCERCENTRUM

Som en följd av den nationella cancerstrategin skapas sex regionala cancercentrum som ska arbeta med den i praktiken.

Cancerpatienter är en oerhört heterogen grupp. Därför måste man få individanpassad rehabilitering.”

och det finns bra verksamheter. Men inte för alla. Insatserna har styrts av patienternas egna initiativ, vilket har lett till en ojämlig vård. **► Framtiden:** ”Rehabilitering är en viktig och integrerad del av din individuella vårdplan.” Vi är på väg in i denna fas. 2011 uppmärksammade Rehabiliteringsrådet i en offentlig utredning att behovet av rehabilitering ökar när fler överlever eller lever längre med cancer. Sedan 2014 finns ett nationellt vårdprogram, som slår fast att varje patient har rätt till individuell rehabilitering. Nu ska intentionerna omvandlas till verklighet för patienterna.

MÅLET ÄR ATT REHABILITERINGEN ska starta redan vid misstanke om cancer eller diagnos och sedan uppdateras kontinuerligt under och efter behandling utifrån varje patients behov och resurser. Kontaktsjuksköterskan spelar en viktig roll när det gäller information, att kartlägga patienternas behov och upprätta en individuell vårdplan, men rehabilitering involverar både specialistvård och primärvård, liksom flera olika professioner som kuratorer, fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist.

Stödet skräddarsys utifrån de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdomen. Hur var och en påverkas av cancer beror bland annat på diagnos, behandling och hur vardagen ser ut med arbete, fritid och familjesituation.

Behoven kan också variera under olika faser. Vid misstanke om cancer kan det till exempel handla om symtomlindring och psykosocialt stöd, under behandling om fysisk rehabilitering och efter behand-

lingen om existentiellt stöd. En del patienter har grundläggande behov av rehabilitering, andra avancerade behov.

– Cancerpatienter är en oerhört heterogen grupp. Därför måste man få individanpassad rehabilitering, säger Maria Hellbom.

CENTRUM FÖR CANCERREHABILITERING i Stockholm där Maria Hellbom är verksamhetschef öppnade 2016 i linje med dessa mål. Det är det första i sitt slag i Sverige och hit kan alla personer med cancer och särskilda rehabiliteringsbehov i Stockholms läns landsting komma, antingen via remiss eller genom att söka på egen hand.

När patienterna kommer görs en bred, strukturerad kartläggning av vars och ens behov och utifrån den upprättas en individuell rehabiliteringsplan. Teamet som arbetar här är multiprofessionellt med bland annat kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist.

För några vanliga problem har de skapat standardiserade insatser, till exempel ett program för att hantera trötthet efter högdos-cytostatikabehandling och en samtalsgrupp för existentiella frågor efter att behandlingen är avslutad och det är dags att återgå till vardagen.

De ska också starta en samtalsgrupp för närstående.

Men många gånger skräddarsys hjälpen vid en teamkonferens med olika professioner och patienten. Tillsammans gör de en plan som sedan utvärderas.

– I dag pratade jag med en ung kvinna som remitterats hit för att få psykosocialt stöd på grund av trötthet.



MARIA HELLBOMS ÖNSKELISTA FÖR ETT BÄTTRE LIV MED CANCER

1 Att vi får resurser att fortsätta utveckla vår modell med en bred, strukturerad kartläggning av patientens behov och individuell rehabiliteringsplan.

2 Att liknande rehabiliteringscentrum ska starta i hela landet.

3 Att forskningen om cancerrehabilitering ska börja ta plats på allvar.

2014: VÅRDPROGRAM FÖR REHAB

Första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering lanseras. Målet är att alla patienter med cancer ska få sina behov tillgodosedda på ett likvärdigt sätt. Programmet uppdaterades 2017.

2016: FÖRSTA SPECIALISERADE REHABCENTRET

Landets första centrum för cancerrehabilitering öppnar på Sabbatsbergs sjukhus. Här arbetar ett multiprofessionellt team. Målet är att ge alla patienter med cancer i Stockholms län möjlighet till specialiserad rehab utifrån sina behov.



ATT MER OCH BÄTTRE STÖD att leva sitt liv med cancer är något som efterfrågas av både patienter och anhöriga syns bland annat i en undersökning från Nätverket mot cancer från 2014. Nästan 2 000 personer som haft eller har cancer alternativt är närstående svarade på en enkät om hur det är att leva med eller nära cancer.

Bland dem som hade haft eller hade cancer uppgav 40 procent att de inte fått något stöd eller hjälp alls. 22 procent hade en skriftlig individuell vårdplan, men bara 4 procent en skriftlig rehabiliteringsplan. Bland de närstående hade cirka 20 procent fått någon form av praktiskt, ekonomiskt eller psykologiskt stöd. 60 procent hade önskat det.

Samtidigt har svensk forskning visat att närstående kan uppleva större oro och ångest än den sjuke, och att närstående till cancerpa-

tienter oftare är sjukskrivna än andra grupper i samhället. Barn vars föräldrar får cancer är en särskilt utsatt grupp och de har lagstadgad rätt till stöd när föräldrarna blir sjuka.

Hur ser det ut runt om i Sverige, får alla som behöver rehabilitering?

– Jag gissar att inte alla som behöver rehab får det. Under behandlingen kan man få samtalsstöd på sjukhusen, men inte överallt. Det är också den dag man avslutar behandlingen som resan tillbaka börjar. Patienter som kommer till oss säger att det inte har varit som de önskat, säger Maria Hellbom.

Hur önskar du att framtiden ser ut?

– Min vision är att göra vården till en sömlös process för patienterna. De ska inte behöva tänka: ”Nu är jag på onkologen, kirurgen eller rehab.” De ska tänka: ”Nu får jag vård. Nu får jag hjälp att leva mitt liv med eller efter cancer.”

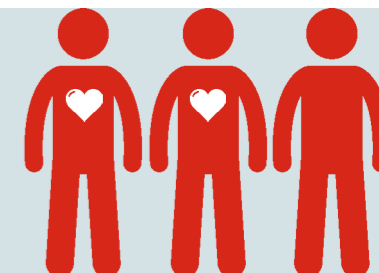
Kommer vi att nå dit?

– Vi får väl se. Det här är ett helt nytt sätt att tänka. Det finns en stark rörelse bland patientorganisationer att man ska få sin vård där man är och att vården ska organiseras runt patienten. Jag tror att rätt vård från början sparar lidande och resurser i andra änden. Det är värdeskapande för patienter och för samhället. ●

DETTA ÄR CANCERREHABILITERING

CANCERREHABILITERING SYFTAR TILL ATT förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Källa: Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering



2017: TVÅ TREDJEDELAR ÖVERLEVER

65 procent av alla som får cancer överlever i minst tio år och 72 procent i fem. Trots att allt fler får en cancerdiagnos, är det fler än förr som klarar sig.

Tidiga insatser räddar liv

Växande kunskap om cancers orsaker minskar risken att bli sjuk. **Tidig diagnos ökar chansen att överleva.**

Text: ÅSA BOLMSTEDT Grafik: SANDRA JOHNSON

1



LIVSSTIL

Var tredje cancerfall beror på vår livsstil. Med ökad kunskap om faran med bland annat tobak, övervikt och för mycket sol kan fler slippa bli sjuka.

Nu minskar till exempel lungcancer bland män till följd av att färre röker. Olika former av hudcancer är å andra sidan en av de cancerformer som ökar mest, bland annat på grund av våra solvanor.

2



VACCIN

Sedan 2012 vaccineras flickor mot några av de virus som ligger bakom många fall av livmoderhalscancer. Vaccinering av pojkar diskuteras efter att vetenskapliga studier visat på samband mellan samma HPV-virus och cancer i mun och svalg, peniscancer och analcancer.

I framtiden hoppas forskare utveckla vaccin mot fler cancerformer.

3



TIDIG UPPTÄCKT

Screening kan göra att sjukdomen upptäcks tidigt med större chans till bot. Livmoderhalscancer har minskat med cellprov och bröstcancer hittas tidigare med mammografi. Stockholm och Gotland har börjat med screening för tarmcancer och studier för att införa det i hela landet pågår. Under våren väntas Socialstyrelsens utredning om screening av prostatacancer ska införas.

4



SNABBT BESKED

Ju snabbare utredningen kan ske och diagnos ställas, desto fortare kan behandlingen komma igång. Sveriges första diagnostiska centrum för patienter med oklara symtom öppnade i Kristianstad 2012. Snabbspår i form av standardiserade vårdförlopp på sjukhusen är ett initiativ som ökar tempot och därmed chansen att överleva. 2017 fanns 28 sådana snabbspår och 2018 införs ytterligare tre.

5



SÄKRARE DIAGNOS

Hösten 2017 presenterade svenska forskare en kartläggning av vilka gener och proteiner som slås på och av vid 17 vanliga cancerformer. Resultatet: Hälften av våra 20 000 gener påverkar cancers utveckling. Cancer är med andra ord individuell. Med tillgång till modern teknologi kan läkare använda samma metod som forskarna för att ställa säkrare diagnoser och skraddarsy behandlingen för varje individ.

Prostatacancer
celler



”Det var som om världen svarade mig”

När Fabian Bolin fick leukemi sökte han stöd i sociala medier. Gensvaret var överväldigande. Nu jobbar han alltid med att ge fler samma möjlighet.

Text: **KARIN PERSSON** Foto: **YLVA SUNDGREN**



ej mina vänner, familj och följare. Den andra juli diagnosticerades jag med leukemi. För er som inte är bekanta med termen, det är blodcancer.”

Så inledde Fabian Bolin ett långt Facebook-inlägg tre dagar efter att han fått sitt sjukdomsbesked. I texten, som ackompanjerades av en bild på honom själv glansögd och omklädd i sjukhusskjorta, beskrev han hur han mätte och kände. Han talade om att han gärna ville komma i kontakt med andra som behandlas för leukemi. Inlägget fick spridning direkt och delades på kort tid av över 12 000 personer. Närmare 30 000 tryckte på gilla-knappen.

– Jag hade aldrig kunnat föreställa mig att det skulle få en sådan effekt. Det var som om världen svarade mig, säger han.

DET VAR UNDER VÅREN 2015 som Fabian Bolin började känna sig trött. Han var 28 år och bodde i London, hade precis lämnat jobbet inom investment banking för att försöka förverkliga sin dröm om att jobba som skådespelare. Den nya karriären började ta fart och han planerade att flytta till USA efter sommaren för att fortsätta ▶

Deras respons, där de skrev att jag hjälpte dem, tror jag hade en otroligt helande effekt på mig.”

satsningen, men blev alltmer kraftlös. Han misstänkte att han fått utmattningssyndrom. Men till tröttheten lades värkande leder, svettningar, smärta i bröstet och till sist svårigheter att andas. Samma dag som han landade i Stockholm, där han skulle tillbringa sommaren, blev det så illa att han tvingades åka till akuten.

– Då förstod jag att något var fel men att det skulle vara cancer fanns inte i min vildaste fantasi.

Efter ett dygn meddelade två läkare ändå att den enorma trötthet han känt berodde på akut lymfatisk leukemi. Fabian Bolin ställde in sig på att dö inom några månader, men fick veta att han hade 75 procents chans att överleva.

– Det första de sa i det här chockbeskedet var: Du ska genomgå cellgiftsbehandling så vi behöver dina spermier, nu. Så fick jag en porrtidning i handen. Det var en surrealistisk upplevelse.

NÅGON DAG SENARE BÖRjade den tuffa behandlingen på sjukhuset. Nu var han full av frågor. Hur skulle hans liv se ut, skulle han kunna jobba? Han var livrädd för att bli liggande i en sjukhusäng, avskydde känslan av inaktivitet och ville veta om det fanns något han

själv kunde göra för att öka sina chanser att besegra sjukdomen.

– Det kändes som om min läkare undvek att svara. Det var första gången jag märkte oviljan hos läkarprofessionen att tala med patienter om den typen av frågor.

När han undrade hur han skulle äta för att hålla sitt immunförsvar på högsta möjliga nivå fick han höra att han skulle äta det som gjorde honom glad.

– Det svaret definierar hela det strukturella problem som finns inom sjukvården när det kommer till mental återhämtning. Om man besvarar en patient så har man helt lagt ner att försöka hjälpa på den fronten. Det är förminskande. Man talar inte med patienter utan till dem.

NÄR FABIAN BOLIN INTE fick den information han hade önskat från vården vände han sig till internet. Där fann han några foruminlägg och diverse bloggar skrivna av personer med cancer, men det var ändå inte riktigt vad han sökte. Det var då han skrev det bevingade Facebookinlägget. Det genererade tusentals meddelanden och många inledde med att tacka för att han delade med sig.

– Jag förstod vilket enormt behov det finns av historier som min. Det var också då jag insåg vilken kraft det finns i sociala medier.

Gensvaret fick honom att starta bloggen ”Fabian Bolin’s War on Cancer” där han dagligen lämnade öppenhjärtiga och detaljerade rapporter om allt som hände honom. Snart följde över 70 000 personer hans kamp mot cancer.

Ofta var han så påverkad av behandlingen att han hade svårt att förstå vad

som var verkligt och vad som var dröm. Det hände att han upptäckte att han skrivit samma mening flera gånger och händerna skakade så att ett inlägg kunde ta flera timmar att författa. Han fortsatte för att det gav honom ett syfte att gå upp varje dag.

– Jag kände att jag hade ett ansvar gentemot mig själv och den växande skara som följde bloggen. Deras respons, där de skrev att jag hjälpte dem, tror jag hade en otroligt helande effekt på mig, säger han.

VARJE INLÄGG AVSLUTADE han med #WarOnCancer och snart började andra också använda hashtagen. Det gav Fabian Bolin känslan av att det kunde vara början på en rörelse. Bästa vännen, Sebastian Hermelin, fick idén om att skapa en bloggplattform.

– Jag pratade med Fabian i flera timmar nästan varje dag och märkte att han fann mening med livet genom att skriva. Jag såg också hur otroligt många det var som hörde av sig till honom, säger Sebastian Hermelin.

Tanken var därför att bygga en plattform där andra skulle kunna dela med sig av sina erfarenheter eller lära sig mer om cancer, för att på så sätt kunna hjälpa ännu fler. Sebastian Hermelin beskriver tiden efter vännens cancerbesked som fruktansvärd. Han fick snart veta att Fabian Bolin hade goda chanser att överleva och bli helt återställd, men det gick inte riktigt in.

– Jag trodde att min bästa vän skulle dö. Efter många och långa diskussioner kring detta insåg vi båda svårigheten när det kommer till att vara en stödperson och samtidigt tro att det värsta kan hända. Man är inget stöd då. Därför krävs

Skådespelaren Fabian Bolin var på väg till Los Angeles för att satsa på karriären när han fick leukemi. Nu har han lagt filmplanerna på hyllan och jobbar heltid med WarOnCancer.

FABIAN BOLINS ÖNSKE-LISTA FÖR ETT BÄTTRE LIV MED CANCER

1 Sjukvården måste börja ta mental hälsa på allvar, oavsett om detta innebär att vården själv ska lösa hela pucken eller ta hjälp av utomstående aktörer.

2 Regelverket för informations-spridning bör ses över. Allt fler patienter kommer så småningom att tappa förtroendet för läkare om inte korrekt och uppdaterad information om exempelvis diet och träning ges.

3 Involvera patienten mer i behandlingen. Jag har fortfarande inte fått förklarad för mig vad värdena på mina blodprov som jag tagit sedan dag ett faktiskt betyder. Upplevd kontroll är lika med mental styrka.

4 Sjukvården borde satsa mer på att få folk att förstå att inaktivitet är farligt. Jag började styrketräna tidigt, bara sex månader efter diagnosen, vilket har hjälpt mig mycket.



FABIAN BOLIN

ÅLDER: 30 år.

BOR: Stockholm.

GÖR: Vd för och medgrundare av War on Cancer (waroncancer.com).

FAMILJ: Mamma och pappa.



”Jag trodde att min bästa vän skulle dö. Då är det svårt att vara ett stöd”, säger Sebastian Hermelin. Ett av målen med War on Cancer, som de driver tillsammans, är att ge närstående verktyg för att klara av att ge det stöd de vill.

► det en större öppenhet kring cancer, så att människor som kan och vill vara ett stöd får verktygen att vara just det.

Även om de första nio månaderna av behandlingen var mycket intensiva ser Fabian Bolin det som att han arbetat med War on Cancer sedan dagen då han fick sin diagnos. Det som från början var en rörelse i sociala medier har nu utvecklats till ett företag med flera anställda och sysselsätter både Fabian Bolin och Sebastian Hermelin på heltid.

De kallar communityt ett Facebook för alla som kämpar mot cancer – patienter, närstående och överlevare – och vill att det ska bli den plats människor med cancer och deras anhöriga går till för att finna stöd. Målet är bland annat att vara ett digitalt komplement till landets patientorganisationer, för att tillsammans med dem kunna erbjuda en helhetslösning för mental återhämtning.

– Jag har hittat mitt livs projekt. Genom sjukdomen har jag fått möjlighet att verkligen fundera på vad jag vill göra och nu jobbar jag med något som

jag brinner för, på ett sätt som jag aldrig tidigare har gjort. Skådespelandet är lagt på hyllan.

FABIAN BOLINS LIV har förändrats på fler sätt sedan han blev sjuk. Nu tar han bättre hand om sin kropp än tidigare. Han tränar mycket, dricker sparsamt med alkohol och äter huvudsakligen växtbaserad kost.

– Det gör att jag har känt mig piggare under stora delar av behandlingen än vad jag gjorde före diagnosen.

”Genom sjukdomen har jag fått möjlighet att verkligen fundera på vad jag vill göra och nu jobbar jag med något som jag brinner för.”

Att fokusera på bloggen och sedan företaget har fungerat som mental terapi. Fabian Bolin upplever att han inte har fått någon

rehabilitering eller annat stöd från sjukvården. Däremot fick han vara med på en rehab-vecka anordnad av Cancer-rehabfonden.

– Det hjälpte mig oerhört mycket, säger han.

Cancern är borta men fortfarande tar han cellgifter i tablettform varje dag. Om två och en halv månad är han

färdigbehandlad och då löper han inte högre risk än någon annan att drabbas av sjukdomen.

– Vissa behöver ju leva med vetskapen om att canceren förr eller senare kommer tillbaka och att det då kan vara kört. Jag har haft tur.

EN AV DE SVÅRASTE ASPEKTERNA av att vara sjuk är hur andra ser på honom. Sin egen smärta kan han i viss mån kontrollera. Det han inte kan råda över är att andra tycker synd om honom.

– Ängesten och rädslan i människors ögon när jag berättar att jag har cancer gör att det blir psykiskt påfrestande att gå igenom det här.

Ändå säger han att hans öppenhet skyddar honom från att må psykiskt dåligt. Han vet att många andra inte vill berätta om sin sjukdom för att de inte orkar med den dåliga stämning som uppstår. I stället håller de allt inom sig.

Fabian Bolin tycker att samhällets syn på cancerdrabbade behöver förändras. Genom arbetet med War on Cancer hoppas han kunna bidra till det.

– Vi vill att man ska stötta människor på ett positivt sätt. I stället för att se dem som offer ska de betraktas som hjältar. ●



Samtal, smärtlindring, sjukgymnastik. Rehabiliteringsvecka. När Katarina Hultling fick bröstcancer bestämde hon sig för att ta emot all hjälp hon kunde få.

Text: KARIN PERSSON
Foto: JESSICA SEGERBERG

”Jag ville vinna VM i cancer-behandling”

N

är svt-sportens profil Katarina Hultling drabbades av bröstcancer bestämde hon sig för att vinna VM i cancer-

behandling. Hon tackade ja till all information, gick på alla möten hon bjöds in till och tog emot all form av hjälp som sjukvården erbjöd.

– Jag vann mycket på den inställningen. Läkarna kunde säga när jag skulle börja tappa hår, hur jag skulle må några dagar efter jag fått cellgifter.

Det må vara förfärliga budskap men det är alltid bättre att veta än att inte veta, säger hon.

KATARINA HULTLING upptäckte cancer själv. En dag i duschen gav hennes regelbundna kontroller av bröstet ett ovälkommet resultat: en knöl som en ärta till storleken i det högra bröstet.

Snart följde operation där en bit av bröstet samt ett antal lymfkörtlar i armhålan togs bort. Därefter några veckors väntan på en mer specifik diagnos.

– Det var nästan den värsta tiden, från

det att man tagit ut det som var sjukt till att veta hur sjukt det var.

EFTER MÖTET MED LÄKAREN, där hon och sambon äntligen fått veta hur det var ställt, tyckte de trots allt att det var läge att köpa en flaska champagne och skåla. Tumören var av "mellanaggressiv" typ och cancer hade inte spridit sig. Nu skulle Katarina Hultling få cellgifter, strålning och antihormoner.

När behandlingen inleddes visste hon precis vad som väntade. I en anteckningsbok skrev hon ner hur hon mädde och saker hon undrade över.

Kroppen svarade bra på cellgifterna. Även om det var allt annat än kul när både håret och minnet försvann och lederna blev alldeles stela, så kan hon i efterhand säga att hon ändå tyckte att det var ganska spännande att se vad som hände med kroppen.

– När håret föll av var det helt absurt. Jag stod i duschen och kunde dra av stora sjok.

Behandlingen pågick under ett halvår. I sin jakt på VM-guld i cancerbehandling tog hon emot all form av hjälp som sjukvården erbjöd. Hon fick akupunktur mot smärtan och träffade en sjukgymnast för att lära sig hur hon skulle undvika att drabbas av ödem på grund av de borttagna lymfkörtlarna.

– Som patient har man ett eget ansvar att ta del av det stöd man erbjuds. Jag tvekade inte att fråga om hjälp.

Hon fick också träffa en kurator vilket hon uppskattade, men efter tre samtals-

var ställt, tyckte de trots allt att det var läge att köpa en flaska champagne och skåla. Tumören var av "mellanaggressiv" typ och cancer hade inte spridit sig. Nu skulle Katarina Hultling få cellgifter, strålning och antihormoner.

tillfällen märkte både hon och kuratören att de pratade mer om krukväxter än om sjukdomen.

– Det kändes som om jag inte behövde professionell stöd så akut, tack vare mitt starka nätverk. Men att veta att hon fanns där och att jag kunde höra av mig om jag ville var en trygghet och väldigt värdefullt.

NÄR KATARINA HULTLING fick diagnosen ringde hon direkt runt till sin familj och alla sina vänner. Hon berättade att hon skulle opereras, att hon var väldigt låg och uppmanade dem att höra av sig. Det fungerade.

– När man blir sjuk drar folk sig ofta undan, men jag kunde hjälpa min vänskrets genom att säga att de inte skulle sluta ringa. Jag är en fanatisk vän av öppenhet. Jag tror att man bara kan få gott av det: värme, kärlek, stöd och hjälp.

Hon har inte bara varit öppen med sjukdomen gentemot sina närstående. Hon lät också tidningen Expressen följa hennes kamp mot cancer. Mitt under cellgiftsbehandlingen medverkade hon i tv-programmet Skavlan, där hon till publikens jubel tog av sig sin peruk.



– Jag fick hur mycket respons som helst av människor som tyckte att det var fantastiskt. Det betydde något att jag ställde upp och visade hur man ser ut när man inte har hår på huvudet.

HON ÄR OCKSÅ STOLT ambassadör för Cancerrehabfonden, en insamlingsorganisation som erbjuder kostnadsfri rehabilitering och stöd till cancerdrabbade. Genom fonden kan den som varit sjuk få en veckolång vistelse på ett rehabiliteringshem. Där kan man bland annat träffa psykolog och läkare och få hjälp med kost och träning tillsammans med andra som haft cancer. Själv åkte Katarina Hultling till Mösseberg utanför Falköping. Där var vistelsen i hög grad inriktad på fysiskt välmående. Av en sjukgymnast fick hon ett träningsprogram som var specialanpassat för just henne.

– Jag fick själv säga vad jag ville ha hjälp med. Utöver det var den stora behållningen att träffa andra i samma situation som man kan prata med om hur det är att ha fått cancer. Med människor som vet precis vad det handlar om finns det ingen startsträcka. Man behöver inte förklara hur man mår för

alla vet att man mår ganska pyrt.

Katarina Hultlings erfarenhet är att det ofta är när man är färdigbehandlad och ska återgå till sitt vanliga liv som man rasar.

– Jag föll inte i något djupt håll för jag hade jobbat på lite grann och hade en beredskap för hur det skulle bli den dagen jag skrevs ut från specialistvården och Försäkringskassan. Men jag tror att många känner att kraven ökar när man plötsligt en dag inte räknas som sjuk längre och allt ska vara som vanligt igen.

I dag är hon färdigbehandlad och mår bra, bortsett från problem med stela leder och torr hud. Men under flera års tid har hon tänkt på risken för återfall. Så fort hon får ont någonstans tror hon att cancer kommit tillbaka.

– Jag är orolig och det kommer jag att vara hela livet. Har man haft cancer tänker man på cancer varje dag. Samtidigt har jag inte blivit någon fanatisk renlevnadsmänniska.

Hon vaknar inte heller varje morgon och fylls av tacksamhet över att ha överlevt.

– Om man inte, när man är 60 år, har fattat att det är en gåva att leva varje dag, då tycker jag det är lite för sent. ●

KATARINA HULTLINGS ÖNSKELISTA FÖR BÄTTRE LIV MED CANCER:

1 Varje cancerpatient ska ha tillgång till en kontaktsjuksköterska. Ofta är det fullgott att ställa sina frågor till en sjuksköterska i stället för till läkaren.

2 Det är viktigt för oss som överlevt cancer eller lever med cancer att känna att vi har nära till vården. Om jag skulle bli väldigt orolig vill jag att min väg in till specialistsjukvården ska vara kort.

3 Under behandling är det viktigt gaste för vården att få patienterna att förstå vad de är med om. Att man som personal inte ger sig förrän patienten förstått. Det skingrar många orosmoln.

4 Den som blivit sjuk vill jag uppmana att inte ta på offerkoftan utan se behandlingen som ett jobb och streta på i det jobbet. Framåt, framåt är enda vägen.



KATARINA HULTLING

ÅLDER: 62 år.

BOR: Stockholm.

GÖR: Frilansjournalist, moderator och föreläsare.

FAMILJ: Sambon Albert Svanberg, sonen Victor och hunden Sally.

Skräddarsys för varje person

Upptäckten att **cancer beter sig olika hos olika individer** och utvecklingen av nya sorters behandlingar har gjort cancervården allt mer skräddarsydd.

Text: ÅSA BOLMSTEDT Grafik: SANDRA JOHNSON

CANCER ÄR INDIVIDUELL

Två personer med samma diagnos kan ha cancer som beter sig olika och svarar därför inte på en och samma behandling.

BEHANDLING FÖR VARJE PATIENT

Tidigare har behandlingen utgått från var i kroppen tumören sitter, nu riktar man alltmer in sig på dess egenskaper. Med hjälp av biomarkörer kan tumörens egenskaper kartläggas och behandlingen skräddarsys för varje patient.

Nya varianter av behandling kompletterar traditionella insatser.

MÅLINRIKTADE LÄKEMEDEL

Kan exempelvis peka ut cancer för immunförsvaret, hindra cancerceller från att växa eller lämna av cytostatika som ger sig på cancer.

CYTOSTATIKA

Sprids med blodet och kan döda cancer-celler. Kan bota, bromsa sjukdomsförloppet, lindra symtom eller minska risken för återfall.

FEM VAPEN MOT TUMÖREN

OPERATION

Ungefär hälften av alla cancerpatienter opereras. Hela eller delar av tumören tas bort.

IMMUNTERAPI

Hjälper immunförsvaret att upptäcka och attackera cancer.

STRÅLNING

Skadar cancer-cellernas DNA. Hälften av alla patienter får strålning.

STUDIER KAN GE TILLGÅNG TILL NY VÅRD

Genom att delta i vetenskapliga studier kan patienter få behandling med nya innovativa läkemedel innan de finns i den vanliga sjukvården. När Cancerfonden undersökte hur många patienter som gjorde det 2014 var det under 10 procent.

ALLA FÅR INTE SAMMA CHANS

Trots att det gjorts stora framsteg inom vården de senaste åren får inte alla patienter de insatser de skulle kunna få. I dag finns skillnader bland annat beroende på kön, socioekonomi, bostadsort och samsjuklighet med psykiatriska sjukdomar.

DOKTORN i DATORN

En videokonferens med patient, anhöriga och personal från två sjukhus har stärkt nätverket kring gotländska patienter med tarmcancer. – Patienten fortsätter att vara i centrum med ett utredande team i Visby och ett behandlande i Stockholm, säger överläkare Hans-Ivar Pålsson.

Text: JENNY RYLTIENIUS Foto: KARL MELANDER



Visby lasarett ligger strax norr om ringmuren, precis vid vattnet.



P

å väggen i ett ganska litet rum på kirurgmottagningen på Visby lasarett hänger den. Platt-tv:n som vunnit pris för att ha ökat cancerpatienternas trygghet i vården, engagerat närstående och sänkt kostnaderna för regionen.

När gotlänningar får cancer i övre mag-tarmkanalen eller ändtarmen står Visby lasarett för utredning och eftervård, men själva operationen görs på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Tidigare fick patienterna ensamma resa till huvudstaden för planering av operationen. Sedan åkte de hem igen och väntade på dagen för själva ingreppet, då de åter gav sig iväg.

– Det kändes som om vi skickade ut patienter ensamma på en smal spång över ringmurens vallgrav till landet på andra sidan havet, säger Hans-Ivar Pahlsson, kirurg och överläkare på Visby lasarett.

DET VAR FÖR TVÅ ÅR SEDAN som Spimo, som formellt heter Specialistinskrivnings-mottagning, infördes på videolänk. Hans-Ivar Pahlsson var en mycket drivande kraft att införa Spimo på videolänk, men han vill inte kalla sig initiativtagare. ”Vi gör detta tillsammans”, konstaterar han.

När Spimon äger rum deltar specialistkirurger och kontaktsjuksköterskor, ibland även narkosläkaren från Karolinska universitetssjukhuset. När de kopplar upp sig mot Visby lasarett är det patienten och dennes anhöriga de ser på sin

skärm. Kirurgen och kontaktsjuksköterskan från Visby sitter utanför bild men deltar vid behov i samtalet.

FÖR INTE SÅ LÄNGE SEDAN satt Rolf O Eriksson här inne och fick veta hur hans rektalcancer

skulle opereras, vilka biverkningar operationen kan ge och hur eftervården planerades.

– Jag kan inte säga att jag saknade att de fysiskt satt i rummet. Lite överkligt var det kanske att prata med en skärm men jag är fatalist. Det som sker det sker och det hade inte varit någon skillnad att träffa dem i verkligheten, säger han.

Nu är Rolf O Eriksson tillbaka på Visby lasarett för eftervård. Vid hans säng sitter kontaktsjuksköterskan Helene Sjögren som, tillsammans med sin kollega på Karolinska universitetssjukhuset, har rollen som spindeln i nätet för mag- och tarmcancerpatienterna. En av hennes uppgifter under videokonferensen är att vara patientens ögon och öron.

– Det är väldigt mycket information som ges och patienten ska inte behöva känna att den måste komma i håg allt. Jag är med

och antecknar hela tiden. Efteråt går jag igenom vad som sagts. Patienterna vill gärna ha med sig mina anteckningar. De släpper dem inte i första taget, säger Helene Sjögren.

HON HAR ALDRIG UPPLEVT att kirurgerna och sköterskorna på andra sidan är stressade. Rolf O Eriksson tycker också att samtalet på Spimon fick ta den tid som krävdes, en dryg timme.

Helene Sjögrens bild är att patienterna har förhållandevis få frågor under Spimon men kanske beror det på att situationen är så ny. Det är svårt att ställa frågor om någonting man vet så lite om. Men det är tydligt att de uppskattar att slippa resan till Stockholm.

– De flesta av våra patienter är över 65 år. Det är en stor ansträngning både mentalt och fysiskt att behöva resa. Man känner sig ganska liten på ett stort sjukhus där man dessutom inte har träffat personalen förr, säger Helene Sjögren.

Patienten Rolf O Eriksson är tillbaka på Visby lasarett efter operationen i Stockholm. Kontaktsjuksköterskan Helene Sjögren var med honom under planeringen av operationen som skedde via videolänk.



DETTA ÄR SPIMO

- Spimo står för Specialistinskrivnings-mottagning.
- Från cancerbesked till Spimo går det maximalt 10–18 dagar beroende på vilka utredningar som krävs.
- De är med på Spimo:
- Patient, anhörig, kontaktsjuksköterska från Visby och Karolinska universitetssjukhuset, kirurg från Visby och Karolin-

- ska universitetssjukhuset. Ibland även narkosläkare från Karolinska.
- Visbypatienter aktuella för Spimo på videokonferens är det som ska opereras för cancer i matstrupe, magsäck, bukspottskörtel, lever, gallgångar eller ändtarm.
- Patienter är utredd och bedömd före Spimo. Visbyläkaren har då deltagit i en multidisciplinär konferens med pato-

- log, röntgenolog, onkolog och kirurg på Karolinska universitetssjukhuset där rekommendation om behandling givits. Även denna sker över länk.
- På Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge görs operationer i matstrupe, magsäck, bukspottkörtel, lever och gallvägar. I Solna görs operationer av ändtarmen och andra större bäckningrepp.



Helene Sjögren



Spimo via länk har fått Region Gotlands förnyelsepris för att ha bidragit till ökad patientsäkerhet.

HANS-IVAR PÅHLSSONS ÖNSKELISTA FÖR ETT BÄTTRE LIV MED CANCER

1 Stärk nätverken runt patienterna genom videokonferenser mellan olika enheter i behandlingskedjan.

2 Fråga patienterna och anhöriga hur de upplever vård och omvårdnad och tro inte att sjukvårdspersonal vet bäst.

3 Gör utredningarna snabbt och kom snabbt igång med behandling när patienten väl bestämt vilken behandling som önskas, men ge patienten tid att fundera på vilken behandling de egentligen vill ha utan att det ska ses som ett misslyckande när "varje dag räknas" i de standardiserade vårdförloppen.



▶ **ATT TID OCH PENGAR SPARAS** när patienter inte behöver resa till Spimo i Stockholm är uppenbart. I början var just besparingen en viktig drivkraft för att införa videokonferenser. Men det är inte den största vinsten, menar överläkare Hans-Ivar Pahlsson.

– Den stora grejen, har jag så småningom insett, är att nätverket kring patienten stärks. Genom videokonferensen kompletteras det utredande nätverket på Gotland med ett behandlande nätverk på Karolinska där patient och anhöriga fortsätter att vara i centrum. Patienten blir inte längre bara ivägskickad med en remiss. Detta ökar känslan av trygghet, säger Hans-Ivar Pahlsson, som också poängterar att utrymmet för missuppfattningar minskar.

2017 fick Spimo på videolänk Region Gotlands förnyelsepris. I motiveringen framhöll juryn den ökade patientsäkerheten.

– Journaler i all ära men allt kommer inte med. Det är klart att risken för att information faller mellan stolarna minskar när vi, som har träffat och utrett patienten, sitter med på Spimon. Vi har också en bättre medicinsk helhetsbild och förståelse för patienterna eftersom vi känner dem, säger Hans-Ivar Pahlsson.

Ett annat perspektiv, som ofta glöms bort, är de närståendes betydelse för patienten. Sedan Spimo började genomföras på länk har de blivit mer delaktiga. Tidigare tog de sällan möjligheten att följa med på en "tvådagarsövning i Stockholm", som Hans-Ivar Pahlsson uttrycker det.

– Många gånger har de anhöriga inte förstått vilket livshotande tillstånd patienten befinner sig i. Men nu, när tröskeln att följa med är så låg, är det alltid anhöriga med. Det kan vara både

två och tre stycken, säger han. På så sätt stärks nätverket ytterligare.

Rolf O Eriksson hade med sig en person på Spimo.

– Jag tog med en vän. Hon ställde de flesta frågorna och det var en bra hjälp för mig. Det är ju en situation som jag inte har varit med om innan så det känns bra att ha med någon jag känner, säger han.

DEN UTVÄRDERING SOM GJORDES av Spimo efter första året bekräftar Rolf O Erikssons upplevelse.

– Patienter och anhöriga var tacksamma för att Spimon genomfördes på Gotland. Ingen patient

svarade att det hade varit att föredra att åka till Stockholm, säger Hans-Ivar Pahlsson.

Enkäten, som besvarades av nio patienter, visade att man upplevde att kontakten med läkaren på Karolinska universitetssjukhuset var god.

Även kirurgerna i Stockholm fick svara på enkätfrågor direkt efter varje Spimo.

– Någon tyckte att det hade varit lite mer praktiskt om patienten hade kommit in genom dörren. Men i stort tyckte de att det fungerade bra och, kanske viktigast, att behandlingsbesluten inte hade blivit annorlunda om Spimo hade genomförts på Karolinska universitetssjukhuset, säger Hans-Ivar Pahlsson.

Nu har de haft Spimo via videolänk på Gotland

i drygt två år och när Hans-Ivar Pahlsson ser tillbaka är han uppriktigt förvånad över hur lätt det var att få med personalen på idén.

– Det brukar vara mer motstånd när nya rutiner införs. Även personalen på Karolinska sjukhuset har varit öppen och flexibel.

Men, poängterar han, en viktig faktor för att lyckas var att vi som skulle jobba ihop via länk först träffades fysiskt. Avgörande var också stödet från verksamhetsledningarna.

– Det hade nog varit väldigt svårt att bara ringa och säga: "Nu vill vi på Gotland att ni på Karolinska gör så här."

– Videokonferenser har en enorm kapacitet om de används med omdöme och på rätt sätt. ●

Hans-Ivar Pahlsson och Helene Sjögren förbereder ett möte via videolänk. Läkare och kontaktsjuksköterskor från båda sjukhusen deltar, men patienten och dennes anhöriga är i fokus.



SÅ FÅR NI SPIMO PÅ LÄNK ATT FUNGERA

- ▶ Ömsesidigt förtroende mellan utredande och behandlande sjukhus.
- ▶ Fördel om sjukhusen har samma journalsystem.
- ▶ Avsätt ett rum på den egna kliniken för videokonferensen.
- ▶ Satsa på bra ljud och inredning som dämpar eko.
- ▶ Engagera den teknikvänligt inställda personalen först.

Tidig rehab lyfter vardagen

Cancer påverkar livet för patienter och anhöriga. **Med rehabilitering kan följderna av sjukdomen förebyggas och lindras.**

Text: ÅSA BOLMSTEDT Grafik: SANDRA JOHNSON

NYTT VÅRDPROGRAM STYR

2014 kom det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Det uppdaterades 2017.

REHABILITERING BÖRJAR DIREKT

- Redan när det finns en misstanke om cancer ska behovet av rehabilitering ses över.
- Insatserna följs upp och förnyas vid exempelvis diagnos, behandling, återgång till arbete eller sena biverkningar.
- Även botade patienter kan ha långvariga eller kroniska problem som påverkar livskvaliteten, som inkontinens, ödem eller depression.

NÄRSTÅENDE BEHÖVER OCKSÅ HJÄLP

När en person får cancer påverkas även närstående. Barn har lagligt rätt till stöd. Även vuxna närstående drar ett tungt lass och mår psykiskt dåligt.

SKRÄDDARSYDDA INSATSER

- Rehabiliteringen ska skräddarsys utifrån varje patients behov och resurser.
- Behovet av rehabilitering och planerade insatser ska skrivas in i patientens vårdplan.

FYRA TYPER AV STÖD

Psykiskt

Många som får cancer upplever en kris.

Socialt

Arbete, familjeliv och fritid påverkas av cancer.

Fysiskt

Smärta, trötthet, nedsatt rörlighet och andra fysiska effekter av behandlingen är vanligt.

Existentiellt

När det är dags att återgå till vardagen ifrågasätter många sina livsval.

ÖVER GRÄNSERNA

Tvärprofessionellt

Kontaktsjuksköterskan spelar en nyckelroll i rehabiliteringen, men flera professioner är inblandade, bland annat sjukgymnast, kurator, dietist och arbetsterapeut.

Specialistvård och primärvård

Insatserna kan finnas både på sjukhus och nära hemmet.

Utanför landstinget

Även andra verksamheter som kommunal omsorg, försäkringskassan och arbetsförmedlingen kan bli involverade.

4%

Så många uppgav att de fått en skriftlig rehabiliteringsplan när Nätverket mot cancer frågade knappt 2 000 patienter år 2014.

INTE LIKA FÖR ALLA

Tillgången till rehab varierar i landet. Alla patienter och närstående får inte det stöd de önskar eller behöver.

HON SER RÖTT

Katarina Johansson fick vaginalcancer 1991. Sedan dess har hon ihärdigt höjt rösten för cancerpatienters rättigheter. Nu är hon ordförande för Nätverket mot cancer och rankas som en av **Cancersveriges mäktigaste**.

Text: JENNIE AQUILONIUS Foto: ANDRÉ DE LOISTED

Läkaren stelnar till. "Nu hittade han det", tänker Katarina Johansson där hon ligger i gynekologstolen.

– Jag känner en liten knöl här, jag vet inte riktigt vad det är så vi tar prov på den, säger läkaren.

Det är en måndag 1991 och Katarina Johansson vet att något är fel – så här trött ska inte en 42-årig kvinna vara. Natten innan hon ska få resultaten blir ett sömnlöst helvete. På morgonen väljer hon röda skor och en röd kavaj för att muntra upp sig.

På näthinnan flimrar bilder av hennes mamma som hastigt dog i lungcancer när Katarina Johansson bara var 25 år. Minnet av en som hade ont och var yr av morfin. Ska hon nu själv dö ifrån sin egen unga dotter?

Det är september och Katarina Johansson har vaginalcancer. Hon läggs genast in på kvinno-kliniken i Kristianstad för prover och får sedan åka till Lund för operation och strålning. Maken Jörgen skjutsar henne mellan hemmet och sjukhuset i Lund. 900 mil kör de den här vintern.

KATARINA JOHANSSON LÄNGTAR efter att utbyta tankar med någon annan i samma situation och

frågar efter en patientförening för personer med gyncancer. Det finns inte. Då gör hon det hon alltid har gjort – engagerar sig. Sedan barnsben har Katarina Johansson varit aktiv i allt från scouterna till idrottsföreningar. Nu är hon med och grundar Sveriges första gyncancerförening, GCF Viola.

– För min generation är det naturligt, och demokratiskt. Det finns en plattform där andra kan ta vid och arbeta vidare. I dag är det många individer som driver frågor, och gör det bra. Men om du är ensam faller allt med dig, och hur blir det då för dem du arbetar för?

DET ÄR NUTID OCH VI SITTER PÅ kontoret hos rcc, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland som stödjer regionens arbete med cancervård. Katarina Johansson har kommit hit från Hässleholm för olika möten för nätverket och ett möte med socialdepartementets expert-grupp för kortare cancerköer.

Naglarna är röda. På handleden sitter en klocka med rött armband och röd urtavla. Hon är pensionär och lägger all sin kraft på arbetet som ordförande för Nätverket mot cancer, en förening som hon var med och grundade 2009 i syfte

Vaccin mot livmoderhalscancer är Katarina Johanssons största seger. När hon fick höra att det fanns började hon kampanja för att alla flickor skulle få det.



Världscancerdagen 2017: Cecilia Widegren, socialpolitisk talesperson (M), Gabriel Wikström (S), folkhälso-, sjukvårds- och idrottsminister och Katarina Johansson, Nätverket mot cancer.

▶ att driva frågor som är gemensamma för olika cancerorganisationer.
 – Det var fruktansvärt att gå igenom sjukdomen, inte ens min värsta ovän ska behöva uppleva det, säger Katarina Johansson och blundar.
 – Jag vill inte att de som kommer efter mig, barn, barnbarn, vänner, ska drabbas. Och om de drabbas, så vill jag att sjukvården ska utvecklas – och även det sociala omhändertagandet. Cancerrehabiliteringen är fortfarande starkt eftersatt. Den behövs hela vägen från misstanken om att du har cancer till att du är frisk och ska återgå till vardagslivet.

NÄTVERKET MOT CANCER lyckas locka både ministrar och beslutsfattare inom cancersjukvården till sina evenemang i Almedalen och på Världscancerdagen. De syns och hörs – och dri-

ver enträget samma frågor: cancerprevention, en rättvis cancervård och stärkta patienträttigheter. Nätverket gör enkäter till riksdagspartier och landsting, skickar underlag till motioner och mejlar och träffar politiker. På frågan vad som gör att de lyckas nå igenom bruset kommer svaret snabbt:

– Vi är envisa. Vi ger oss inte.

KATARINA JOHANSSON SER NÖJD ut när hon berättar att HPV-vaccinet är den största segern för henne och de organisationer hon arbetat i. Men de fick slåss. Det var 2005 som en professor berättade för henne att vissa typer av humant papillomvirus kan leda till cellförändringar och cancer. Två typer orsakar 70 procent av alla fall av livmoderhalscancer – och mot dem var ett vaccin på gång.



Delar ut pris till årets cancer nätverkare, Gunilla Gunnarsson, tidigare Cancersamordnare på SKL.



Tillsammans med Anders Lönnberg, regeringens nationella samordnare för Life sciencefrågor.

Jag förstod att jag faktiskt kunde göra något för någon annan, jag var ett stöd.

Året efter startade Katarina Johansson Nätverket mot livmoderhalscancer, numera Nätverket mot gynekologisk cancer, och började kampanja. Hon sökte och fick brett stöd av kvinnor i samtliga riksdagspartier. Det blev många riksdagsmotioner och debattartiklar.

2010 kom äntligen beslutet: HPV-vaccinet skulle ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet för barn, det gällde dock bara flickor.

Drygt ett år senare stod Katarina Johansson vid köksbänken när telefonen ringde kvart över sex på morgonen. Det är var en journalist från Sveriges radio som berättade att vaccinet återigen blivit uppskjutet för att upphandlingen om vilket företag som skulle sälja vaccinet hade överklagats.

– Jag blev så jåkla förbannad! Det här gäller ju något helt annat än vem som ska få sälja vaccin.

2012 vaccinerades till slut de första flickorna. Nu hoppas Katarina Johansson att pojkarna också ska införlivas i barnvaccinationsprogrammet.

– Det kommer att hindra många från att insjukna i HPV-relaterade sjukdomar. Det berör till exempel mun- och svalgcancer, peniscancer och analcancer.

REDAN MED GCF VIOLA I SKÅNE kände Katarina Johansson att hon kunde påverka. Föreningen bedrev framför allt stödverksamhet och blev inbjuden till läkarnas patientkonferenser för att berätta om sin verksamhet. De fick även erbjuda stödsamtal till patienterna på Centralsjukhuset Kristianstad.

Det var också hos GCF Viola som hennes önskan om att hjälpa andra väcktes. Katarina Johansson satt med som stödperson i en grupp som en kurator på kvinnokliniken i Kristianstad ledde för kvinnor som var obotligt sjuka i äggstockscancer.

– Jag förstod att jag faktiskt kunde göra något för någon annan, jag var ett stöd.

Efter ett par år tog hon initiativet till Gynecancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation, Gynsam, tillsammans med de två andra gynecancerföreningarna som fanns i Sverige år 2000. Nu slog viljan att påverka för att göra vården bättre rot ordentligt. Sedan dess har Katarina Johansson deltagit i otaliga expertgrupper, projekt och utredningar, till exempel när den nationella cancerstrategin togs fram.

– Det brukar talas om elefanten i rummet, ▶

KATARINA JOHANSSONS ENGAGEMANG

▶ **1994** En av grundarna till Sveriges första gynecancerförening, GCF Viola. Ordförande till 1998.

▶ **1998** Tar initiativ till Gynecancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation, Gynsam, som bildas 2000. Ordförande fram till 2006.

▶ **2006–2010** Arbetar med projektet "BIPP – Brukarinflytande och patientperspektiv". 2010 omvandlades projektet till Sveriges första patient- och närstående råd inom Regionalt cancercentrum Syd. Blir Sveriges första patientföreträdare inom RCC och tar plats i styrelsen för RCC Syd.

▶ **2006** Bildar Nätverket mot livmoderhalscancer, numera Nätverket mot gynekologisk cancer, för att kämpa för att HPV-vaccin ska införas för flickor och pojkar.

▶ **2008** Deltar i arbetet med den nationella cancerstrategin.

▶ **2009** Startar Nätverket mot cancer för att driva cancerorganisationernas gemensamma frågor.

▶ **2014** Tar plats i regeringens expertgrupp för kortare väntetider i cancer vården.

▶ **2016–2017** En av Medtechvärldens 100 mäktigaste i Sverige, enligt Medtech Magazine

▶ **2017** En av sjukvårdens 100 mäktigaste, enligt Dagens Medicin.



**KATARINA JOHANSSONS
ÖNSKELISTA FÖR ETT BÄTTRE
LIV MED CANCER**

- 1 En patienträttighetslag.
- 2 Att staten tar nationellt ansvar för den högspecialiserade vården. Sjukhus som gör färre än hundra operationer av en viss cancerdiagnos per år ska inte få utföra den typen av vård.
- 3 Kompetenshöjning inom primärvården för att möta personer med kronisk cancer och kroniska biverkningar.

Det brukar talas om elefanten i rummet, och här är elefanten! Patienten är med, sitter där.”

ligt att patientorganisationerna konkurrerar om uppmärksamheten när de hade kunnat forma en enad front. Många driver framför allt sina diagnoser, medan Nätverket mot cancer lyfter generella frågor.

– Om vi tittar på cancerorganisationerna så är majoriteten av frågorna gemensamma. Om alla var med på samma tåg skulle vi bli urstarka, då hade politikerna inte haft något motstånd att ge oss. Jag är besviken över att många inte ser det.

Just nu jobbar hon för att Socialstyrelsen ska erkänna nätverket som paraplyorganisation för landets cancerorganisationer. Då skulle föreningen kunna få statsbidrag och därmed möjlighet att anställa personal till kansliet. Nu görs allt arbete ideellt.

MEN ÄVEN OM TRÖTTHETEN och frustrationen kan vara stark så kommer Katarina Johansson tillbaka.

– Ny kunskap eller en ny vinkel på en gammal fråga får mig att tända till.

Förutom en patienträttighetslag drömmer Katarina Johansson om att staten ska ta ett nationellt ansvar för cancervården och kompetenskoncentrera den högspecialiserade vården. Det innebär bland annat att enbart de sjukhus som gör fler än hundra operationer per år av en viss cancerdiagnos ska få ta emot de patienterna – bara så får kirurgerna tillräckligt med träning för att bli riktigt bra på just den diagnosen.

– Jag vill också se en kompetenshöjning inom primärvården när det gäller kronisk cancer och kroniska biverkningar. Det blir fler och fler överlevare som lever med sin cancer utan att bli friska, och de behöver tillgång till närsjukvård.

Katarina Johansson reser sig och lyfter den röda jackan från stolsryggen. Det är dags för henne att röra sig mot nästa möte. ●



**KATARINA
JOHANSSON**

ÅLDER: 68 år.
GÖR: Ordförande för Nätverket mot cancer.

GÖR PÅ FRITIDEN: Umgås med familj och vänner, läser deckare i badkaret, går på konserter, teater och bio.

BOR: Bjärnum.

FAMILJ: Mannen Jörgen, barn och barnbarn.

FRAMTID: ”Den dagen jag slutar som ordförande för Nätverket mot cancer, kommer jag nog inte att kunna hålla tyst ändå.”

Om alla patientorganisationer vore med på samma tåg skulle vi bli urstarka. Då skulle politikerna inte ha något motstånd att ge, menar Katarina Johansson.

och här är elefanten! Patienten är med, sitter där. Att företräda patienterna är det viktigaste i mitt arbete, att påminna om varför resten av dem sitter i det där rummet, oavsett om det är sjukvårdspersonal eller politiker.

I SJU ÅR EFTER DIAGNOSEN gick Katarina Johansson på regelbundna kontroller på onkologen i Lund. Hon fortsatte jobba halvtid men gick

i pension som 55-åring. I och med pensionen kunde arbetet mot cancer ta fart ordentligt. Nu är Katarina Johanssons stora förhoppning att patienter ska få juridiska rättigheter som kan leda till sanktioner för huvudmännen om något går fel. Det är ett måste för att patienterna verkligen ska få inflytande.

– I dag bygger de så kallade patienträttigheterna på landstingens skyldigheter. Landstingen

är skyldiga att ge dig vård, men som patient kan du aldrig säga att du ska ha någonting, utan det är deras resurser som avgör. Är det kö till strålningen får du snällt vänta. Om patienterna kunde ställa juridiska krav hade det ökat pressen på att utveckla resurserna till sjukvården.

IBLAND BLIR KATARINA JOHANSSON trött och undrar vad hon håller på med. Det känns sorg-

Partiernas vallöften till cancer- patienter

I höst är det riksdagsval. Horizont har frågat partierna om deras cancerlöften och hur de ska infrias dem.

Text: JENNY RYLTEINIUS



Anders W Jonsson (C)
Sjukvårdspolitisk talesperson



► **Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?**

– En central fråga för en förbättrad cancervård är att öka möjligheterna till tidig upptäckt och diagnos. En utbyggd och mer tillgänglig primärvård är en förutsättning för detta. Centerpartiet vill se en primärvårdsreform liknande den som genomförts i Norge. Alla patienter måste få rätt till en fast läkarkontakt, vilket skapar bättre förutsättningar för kontinuitet i vården.

”Öka möjligheterna till tidig upptäckt och diagnos”

► **Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?**

– Vi vill stärka cancerpatienternas ställning i vården genom en utvidgad patientlag som ger alla rätt att välja vård i hela landet. Utökade möjligheter att välja vårdgivare oberoende av landstingsgräns stärker såväl patientmakten som förutsättningarna för en mer likvärdig hälso- och sjukvård. Informationen till patienter om vårdens tillgänglighet och kvalitet måste också förbättras. De nationella kvalitetsregistren fyller en viktig funktion, men har också ett stort behov av att utvecklas. De behöver bli mer lättillgängliga för patienterna så att det på ett enkelt sätt går att jämföra kvalitetsskillnader mellan olika mottagningar.

► **Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?**

– Utbyggd primärvård med rätt till fast läkarkontakt till alla patienter, en utvidgad patientlag och utveckling av nationella kvalitetsregister.



Emma Henriksson (KD)
Sjukvårdspolitisk talesperson



► **Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?**

– För att alla i hela landet ska få tillgång till högkvalitativ cancervård krävs ett ökat statligt ansvarstagande för vårdens organisation. Vi vill i ett första steg överföra ansvaret för den specialiserade cancer vården från landstingen till staten. Kortare väntetider, specialistkompetens, nationella riktlinjer och de bästa behandlingsmetoderna kan då komma alla till del.

► **Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?**

– Tillit och förtroende mellan patient och läkare är avgörande för att öka livskvaliteten vid en cancerdiagnos. Vi vill återinföra patientansvarig läkare för att främja kontinuitet och anknytning till en viss läkare. En god uppföljning och eftervård av både fysiska och psykiska besvär är vitalt. Lättillgängligt samtalsstöd för både den drabbade och anhöriga är också viktigt för att bearbeta till exempel oro för att cancer ska återkomma.

”Överföra ansvaret för den specialiserade cancer vården från landstingen till staten”

► **Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?**

Vi ska arbeta för att Sverige får en ny regering med ett starkt kristdemokratiskt inslag.



Barbro Westerholm (L)
Sjukvårdspolitisk talesperson



► **Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?**

– Att utöver satsningen på regionala cancercentrum och nivåstrukturer av cancer vården arbeta mot den åldersdiskriminering som finns inom cancerområdet, satsa på den palliativa vården som tyvärr försämrats enligt palliativregistret.

► **Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?**

– Arbeta för att användningen av nya, effektiva cancerläkemedel kan finansieras och bli tillgängliga för cancerpatienterna utan dröjsmål.

”Arbeta för att användningen av nya, effektiva cancerläkemedel kan finansieras och bli tillgängliga”

► **Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?**

– Det vi kan göra inom partiet är att uppmärksamma liberaler i landsting och kommuner på åldersdiskrimineringen och bristerna i den palliativa vården och att de på det lokala planet måste medverka till att bristerna åtgärdas.

När det gäller finansieringen av nya cancerläkemedel så arbetar vi för att vi får en finansieringsform av dyra läkemedel, dit nya cancerläkemedel hör, så att kostnaderna inte tränger ut annan nödvändig hälso- och sjukvård.



Cecilia Widegren (M)

Riksdagsledamot och skattepolitisk talesperson



► Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?

– Köer som drabbar cancersjuka ska skyndsamt minska. Patienten och patientsäkerheten ska alltid sättas främst. Tillgänglighet är a och o. Vi vill se till att högspecialiserad cancervård ytterligare koncentreras så att alla avancerade behandlingar och operationer genomförs av mycket erfaren personal.

”Vi vill stärka den samlade vårdkedjan”

► Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?

– Som cancersjuk ska man inte behöva bli skickad runt till olika läkare och vårdenheter. Det skapar otrygghet. I dag kan en cancerpatient passera uppemot 25 övergångar inom cancervården. Vi vill stärka den samlade vårdkedjan för alla dem som lever med kronisk cancer. Och alla patienter ska ha rätt till en fast vårdkontakt. Kontinuitet i vården stärker patientens trygghet.

► Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?

– Vi vill ta fram och uppgradera en ny nationell cancerstrategi 2.0 som innehåller konkreta lösningar på att bland annat korta väntetider, så att man kan känna sig trygg med att få rätt cancervård i rätt tid, nationell kompetensförsörjningsstrategi för att stärka cancervårdens medarbetare och tydliga krav på fast patientkontakt.



Jan Lindholm (MP)

Sjukvårdspolitisk talesperson



► Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?

– Våra vallöften beslutas på kongressen under våren. Det går inte att urskilja en enskild fråga för att få bukt med vår tids allvarigaste folksjukdom. Chanserna till bot ökar generellt när cancer upptäcks tidigt. Vi vill att fler cancerpatienter ska få sin diagnos i ett tidigt skede samt att alla ska få tillgång till vård av högsta kvalitet, oavsett var i landet man bor.

► Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?

– Det är viktigt att hålla ihop cancervården och att kompetensen stärks genom hela vårdprocessen, från den förebyggande vården till rehabilitering och den palliativa vården. Det krävs fler insatser för att förbättra rehabilitering och det psykosociala stödet till cancerpatienter efter behandling.

”Det krävs fler insatser för att förbättra rehabilitering”

► Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?

– Vi vill se riktade insatser för att nå grupper som i lägre utsträckning deltar i screeningprogram, för att säkerställa fler tidiga upptäckter av cancer. En nivåstrukturering av canceroperationer är nödvändig för att säkerställa en hög kvalitet på ingreppen över hela landet. Vi vill genom utbildning stärka kunskap och kompetens inom området på kort sikt, för att på lång sikt återkomma till idén om speciella läkare med cancerkompetens på vårdcentralerna.



Anna-Lena Sörenson (S)

Vice ordförande i riksdagens socialutskott



► Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?

– Att hälso- och sjukvården är en högt prioriterad fråga för oss, där vi gör historiskt stora investeringar i den budget vi nyligen lagt fram. Flera av satsningarna kan komma cancervården till del, exempelvis den breda tvåmiljarderssatsningen på sjukvårdens personal. Vi pekar också ut cancervården i våra politiska riktlinjer som ett område vi kommer att prioritera under nästa mandatperiod.

”Vi vill stärka primärvården”

► Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?

– Vi vill exempelvis stärka primärvården, vilket är viktigt för många med kroniska sjukdomar, inklusive kronisk cancer.

► Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?

– Förverkliga vår budget och se till att våra budgetsatsningar blir till verkstad ute i landstingen.



Per Ramhorn (SD)

Sjukvårdspolitisk talesperson



► Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?

– Att vårdgarantin ska efterlevas och att vi på sikt helt ska ta bort vårdköerna. Man ska inte behöva vänta på sin cancerbehandling och sedan när man väl får en tid så är det för sent att göra något.

► Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?

– Genom att snabbt få vård blir rehabilitering i många fall snabbare och människor kan återgå till sitt liv i stället för att vänta i en vårdkö och inte få den vård man behöver. Det är viktigt att man som patient kan vara säker på att hälso- och sjukvården finns där när man behöver den. Ingen patient ska behöva vänta längre än vårdgarantins dagar om det inte finns medicinska skäl för det. Landstingen ska upprätta samverkansavtal med offentliga och privata vårdgivare inrikes och utrikes så att de kan garantera utredning, behandling eller operation för svenska patienter inom vårdgarantins dagar.

”Vårdgarantin ska efterlevas”

► Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?

– Vi anser att sjukvårdspersonalen är en av välfärdens absolut viktigaste yrkesgrupper. Därför vill vi genom ett flertal stora satsningar och förslag, som alla syftar på att förbättra arbetssituationen för sjukvårdens personal, underlätta för vidareutbildning för personalen. Våra satsningar på personalen gynnar de cancersjuka patienterna.



Karin Rågsjö (V)

Utskottsansvarig för socialutskottet och hälsopolitisk talesperson



► Vad är ditt viktigaste vallöfte till cancerpatienter?

– Att ta bort ojämlikheten inom cancervården, både den som är grundad på klass och den som är geografiskt betingad. Överlevnaden i cancer har ökat i samtliga socioekonomiska grupper de senaste 20 åren, men glappet mellan de olika grupperna kvarstår. Högutbildade får mer tid för sina frågor och önskemål trots att personer med lägre utbildning är i större behov av sådant stöd. Det handlar om klass.

Det finns också regionala variationer som inte är acceptabla och som det krävs ytterligare åtgärder för att komma till rätta med. Det är dags att ta sikte på en jämlik cancervård.

”Ta bort ojämlikheten inom cancervården”

► Hur vill ditt parti göra det lättare att leva med cancer 2018, inte bara överleva cancer?

– Hålla fast de nationella cancercentrum som finns. Bygga upp en tydlig och bättre vård för ”överlevare.” Här ingår till exempel psykosocialt stöd, anhörigstöd och adekvat vård som underlättar.

► Vad ska ni göra för att detta löfte ska infrias?

– Cancervården i Sverige behöver alla skattekröner den kan få. Jämlik cancervård är beroende av att vi bygger upp välfärden genom skatter. Varje krona som går till vinstjakt i välfärden samt skattesänkningar tar bort möjligheten att bygga en jämlik hälsa och därmed även en jämlik cancervård.



NYA CANCERSAMORDNAREN:

”Arbetet får aldrig ta slut”

REGIONALA CANCERCENTRUM har stärkt patienternas ställning. Men i den dagliga vården gäller det ännu inte för alla. Nu kommer en period då RCC:s satsningar måste nå hela Sverige.



Text: ÅSA BOLMSTEDT Grafik: LOTTA LUNDIN

”Hittills har vi byggt upp och startat många saker inom allt från prevention till palliativ vård. Nu måste vi följa upp hur det går och verkligen implementera det vi dragit igång.”

Det säger Beatrice Melin, ny nationell cancersamordnare och ordförande för Regionala cancercentrum, RCC, i samverkan. Hon är också professor i onkologi vid Umeå universitet och har fram till nu varit verksamhetschef för RCC Norr.

– Jag ser min nya roll som en katalysator. Jag ska inte leda utan lyssna in olika synpunkter, sammanfatta och föra arbetet framåt. Inom RCC finns många bra krafter och idéer, det gäller att få alla att gå åt samma håll, säger hon om det nya uppdraget.

UPPBYGGNADE AV SEX regionala cancercentrum sjösattes 2010. Några år tidigare hade den dåvarande regeringen tillsatt en utredning om framtidens cancervård. Den konstaterade att cancervården i Sverige höll hög kvalitet, men att alla inte fick del av den eftersom den också var ojämlik.

Patienterna kände sig inte heller delaktiga. Samtidigt pekade prognoser på en stor ökning av cancer, från cirka 60 000 till 100 000 nya patienter om året till år 2040.

För att skapa en modern cancervård föreslog utredaren bland annat en ny organisation med sex regionala cancercentrum och en nationell samverkansgrupp som ledes av en cancersamordnare på SKL, Sveriges kommuner och landsting.

Regeringen gick på utredarens linje. Den nya organisationen fick i uppdrag att skapa en mer patientfokuserad, jämlik och tillgänglig cancervård. Tio

kriterier för de regionala cancercentrumen formulerades och de fick fyra år på sig att etablera verksamheten. Staten sköt till ekonomiska medel och Socialstyrelsen fick i uppdrag att löpande följa upp och stödja arbetet.

NÄR BEATRICE MELIN NU tar över uppdraget som nationell cancersamordnare och ordförande för samverkansorganisationen beskriver hon verksamheten som etablerad.

Bland annat har man skapat ett 30-tal

BEATRICE MELINS ÖNSKELISTA FÖR ETT BÄTTRE LIV MED CANCER

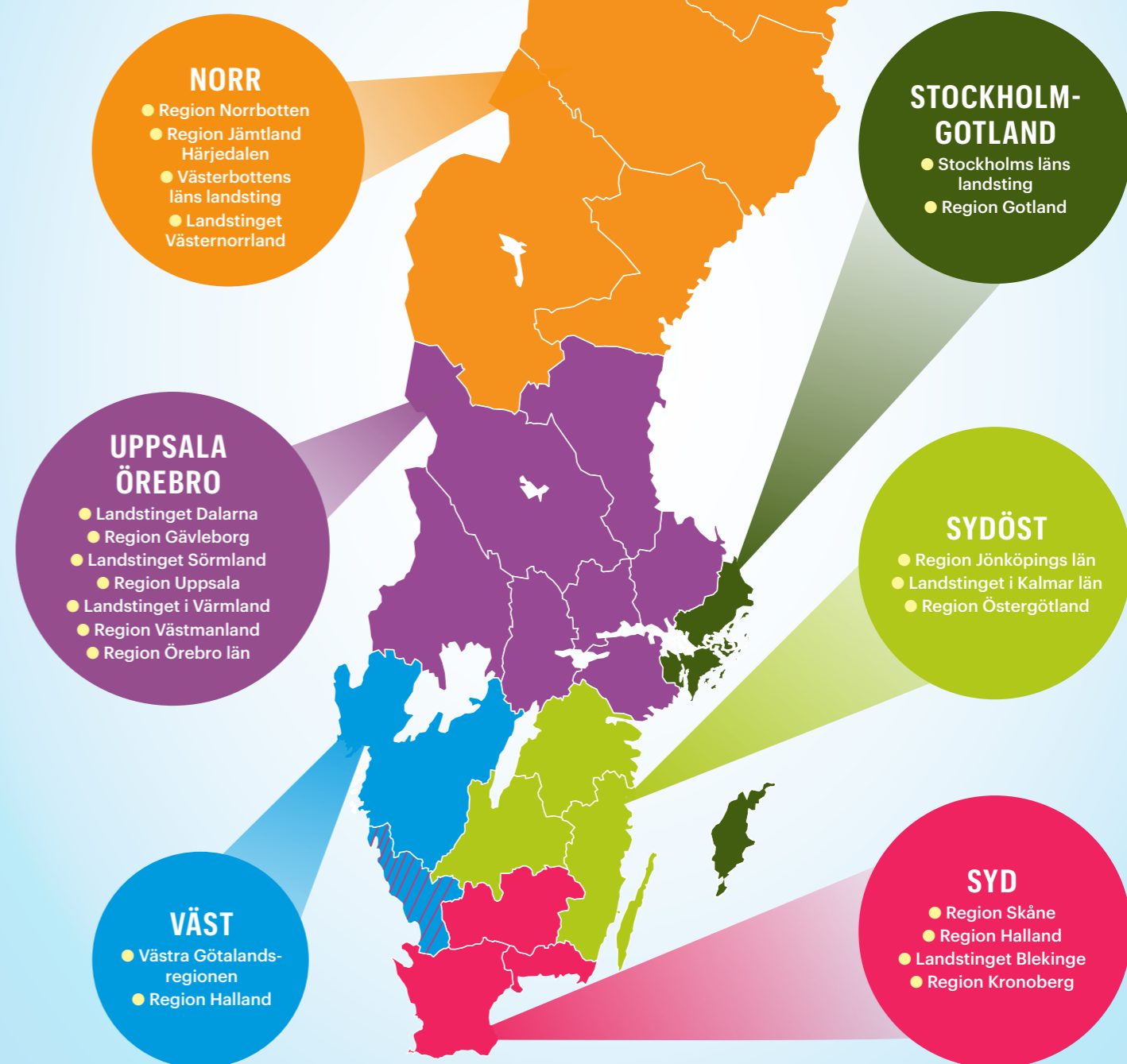
- 1 Nya innovativa behandlingar. Vi behöver helt nya behandlingar som verkar på nya sätt för att få bättre effekt.
- 2 Tillgänglighet. Att inte behöva vänta på vård.
- 3 Kontinuitet. Det kostar mycket energi och tid att träffa en ny vårdperson att prata med varje gång.



FOTO: MATTIAS PETTERSSON

6 REGIONALA CANCERCENTRUM

Bildades 2010 efter förslag i regeringens utredning om framtidens cancervård. De sex regionala cancercentrumen samverkar på nationell nivå. Arbetet ledes av cancersamordnaren på SKL, Sveriges kommuner och landsting. Varje år utvärderar Socialstyrelsen hur väl man når de uppsatta målen inom varje RCC.



”Det som återstår är att varje patient verkligen ska ha möjlighet att påverka sin egen vård.”

► nationella vårdprogram för att göra vården mer jämlik, infört standardiserade vårdförlopp för att korta väntetiderna, utvecklat arbetet med nationella kvalitetsregister för att följa upp vården kring varje patient och börjat med så kallat ordnat införande av nya läkemedel för att patienter så snabbt som möjligt ska få tillgång till nya och kostnadseffektiva behandlingar.

– Den största framgången är de nationella vårdprogrammen. För patienterna innebär det att det finns en möjlighet att få samma behandling oavsett om man bor i Kristianstad eller Kalix, säger Beatrice Melin.

Även Socialstyrelsen bedömer i sina utvärderingar satsningen på regionala cancercentrum som framgångsrik. Några framgångsfaktorer som lyfts fram är att man lyckats förena det nationella perspektivet med det lokala självstyret, professionsdriven utveckling och hög kompetens samt lyckad patientcentrering och patientmedverkan.

SOM ETT LED I UPPDRAGET att sätta patienterna i fokus tog RCC tidigt fram en modell för att involvera patienter i arbetet. Det finns nu patientråd både på regional och nationell nivå samt patientföreträdare i olika processgrupper. Patienternas medverkan har riktat ljuset mot bland annat behovet av att som patient få information om vad som kommer att hända under behandlingen och när, vikten av att ha en kontakt-sjuksköterska under hela vårdtiden samt behovet av rehabilitering.

– Patienterna har inflytande över arbetet i RCC. Men det som återstår är att varje patient verkligen ska ha möjlighet att påverka sin egen vård. Där finns det mycket kvar att göra, säger Beatrice Melin.

10

Det är den stora utmaningen nu, menar hon. Ett exempel är de standardiserade vårdförloppen som man nu för in i vården, men där det är en bit kvar innan patienterna får vård inom den tid som anges.

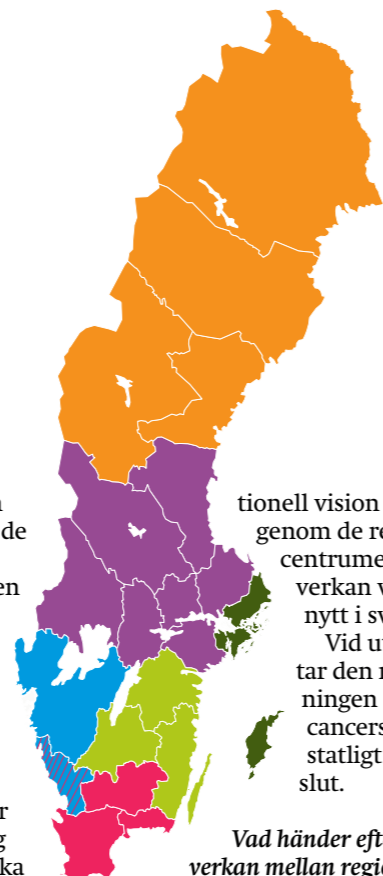
En annan satsning som visat sig vara komplicerad är nivåstrukturering, det vill säga att koncentrera högspecialiserad vård till ett fåtal platser i landet. Även om alla landsting har skrivit under på att samverka blir det utmanande när vård ska flyttas från en plats till en annan.

– Där har det tagit lång tid för alla landsting att komma till beslut och ställa sig bakom de nationella målen, säger Beatrice Melin.

NÄR REGERINGEN BESTÄMDE sig för att förena landstingens och regionernas självstyre med en na-

KRITERIER SOM STYR RCC

1. Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer.
2. Effektivisera vårdprocesserna.
3. Psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård.
4. Patientens ställning i cancer vården.
5. Utbildning och kompetensförsörjning
6. Kunskapsstyrning.
7. Klinisk cancerforskning och innovation
8. Ledningsfunktion, RCC-samverkan och uppföljning av cancer vårdens kvalitet.
9. Utvecklingsplan för cancer vården i sjukvårdsregionen.
10. Nivåstrukturering.



tionell vision för cancer vården genom de regionala cancercentrumen och deras samverkan var det någonting nytt i svensk vård.

Vid utgången av 2018 tar den nuvarande satsningen på en nationell cancersamordnare och statligt ekonomiskt stöd slut.

Vad händer efter 2018, är samverkan mellan regioner på nationell nivå framtiden?

– Ja, det finns ingen annan väg att gå. Med 21 landsting och regioner måste vi ha samverkansmodeller. Oavsett om staten fortsätter att satsa medel eller inte så finns arbetet kvar. Och vi gör det bättre tillsammans än att var och en sitter på sin kammare, säger Beatrice Melin.

Socialstyrelsen menar i sin utvärdering att införandet av regionala cancercentrum har varit så pass lyckat att det kan tjäna som modell för fler områden inom sjukvården. 2017 kom också SKL och landstingen överens om att satsa på 22 programområden för en kunskapsstyrd vård, enligt en liknande modell. Cancer är ett av dessa områden.

– Det är en spridning av modellen med regionala centrum till fler delar av vården vi nu ser. Men exakt hur de kommer att se ut är inte klart ännu. Förmodligen kommer det att vara oklart under en stor del av 2018, säger Beatrice Melin.

Vad vill du ha bidragit med när ditt uppdrag går ut?

– Att se till att arbetet med den nationella cancerstrategin aldrig tar slut. Det är lätt att se det som ett projekt, men vi har 60 000 nya cancerpatienter varje år och det ökar hela tiden. Det kommer hela tiden nya glapp i vården som vi måste ta tag i. Vi måste vara uthålliga, visa på problem och möjligheter och lösa dem. ●

Alla får inte nya läkemedel

Nationella initiativ har gjort tillgången till cancerläkemedel mer jämlik. Nu behöver blicken flyttas till landstingsnivå. Där kan skillnaderna fortfarande vara stora.

Text: ÅSA BOLMSTEDT



Sedan millennieskiftet har flera nya, innovativa cancerläkemedel lanserats som förbättrat både överlevnad och livskvalitet för patienter. Men alla får inte tillgång till den senaste behandlingen, har flera studier visat. Cancer vården är ojämlig, både beroende på var vi bor och beroende på vår socioekonomiska bakgrund.

För att komma till rätta med olikheterna har flera insatser gjorts de senaste åren, bland annat har man börjat med nationellt ordnat införande av nya läkemedel och förbättrat arbetet med kvalitetsregister och uppföljningar av vården.

NU HAR MYNDIGHETEN Vårdanalys på regeringens uppdrag tagit fram ett kunskapsunderlag med fokus på hur cancerläkemedel införs, används och följs upp samt undersökt vilka hinder det finns för en jämlik vård. Rapporten Cancerläkemedel – ett kunskapsunderlag om införande, användning och uppföljning kom hösten 2017.

För flera av cancerläkemedlen som Vårdanalys har studerat förekommer geografiska skillnader både vad gäller



FÖRSÄLJNING AV LÄKEMEDEL 2016

- **Målinriktade läkemedel:** 66 procent
- **Cytostatika:** 13 procent
- **Hormoner:** 16 procent
- **Immunterapi:** 5 procent
- Andelarna baseras på försäljning i kronor i hela Sverige.
- Läkemedel stod för 8 procent av de totala kostnaderna vid cancersjukdom 2013.

tidpunkten för införande och användning över tid. Skillnaderna är störst de första tre åren. Därefter minskar de, men för några läkemedel lever de kvar.

– Nationellt ordnade införandet är viktigt för att öka jämlikheten, men det är inte tillräckligt. Det behövs processer och förberedelser även på lokal nivå, bland annat tillgång till diagnostik, utbildad personal och säkrad finansiering, säger Carl Lundgren på Vårdanalys.

I rapporten konstateras också att uppföljningen av hur cancerläkemedel används inte har utvecklats i samma takt som introduktionen, bland annat

saknas på nationell nivå data avseende uppföljning av rekvisitionsläkemedel som ges på sjukhus samt möjligheten att följa individer genom behandlingen.

– Det här har varit känt länge och nu måste vi hitta ett sätt att lösa det. Det är en nyckelfråga hur man kan ta uppföljningen från lokal till nationell nivå, säger Carl Lundgren.

Vad krävs för att göra tillgången till cancermediciner jämlik?

– Det är en jättekomplicerad fråga. Det är väldigt många pusselbitar som måste komma på plats. Införande, uppföljning, kunskapsstyrning och finansiering är faktorer som tillsammans kan skapa förutsättningar för en mer jämlik vård. ●



Carl Lundgren

Vill du veta mer?

Kontakta oss för att boka ett möte



Nicholas Backman

Market Access Lead Sweden
08-585 073 08
nicholas.backman@bms.com



Lisa Hugo

Market Access Manager
08-585 073 28
lisa.hugo@bms.com



Anna Johansson

Market Access Manager
08-585 073 23
anna.johansson@bms.com



Pontus Lindvall

Government Affairs Manager
08-704 71 41
pontus.lindvall@bms.com



Jessica Lundström

Market Access Manager
08-704 71 00
jessica.lundstrom@bms.com



Linda Svensson


Market Access Manager
08-585 073 70
linda.svensson@bms.com

Hurra!

Horizont knep silverplatsen i kategorin kundtidningar B2B när **Publishingpriset** delades ut i oktober 2017

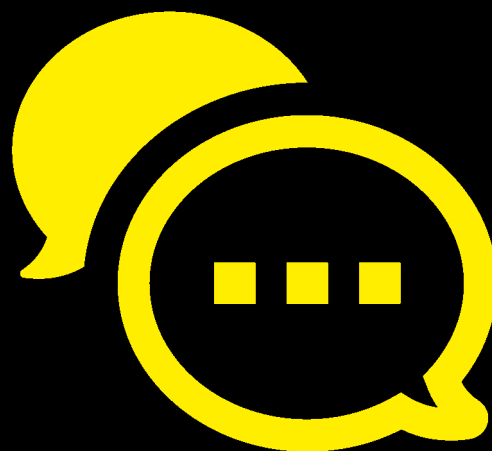


Mer Horizont

 Lyssna på våra poddar och följ våra bloggare på bms.se/horizont

BLOGG

Kan du inte få nog av Horizont? Följ vår blogg! Den är ett debattforum för aktuella läkemedelsrelaterade ämnen och fylld av extramaterial.



PODD

Lyssna på våra artiklar, hör våra intervjupersoner berätta och ta del av extramaterial i Horizonts podcast.



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