



# LIVET

*däremellan*

14

**IDÉFÖRSLAG FRÅN  
CANCERPATIENTER OCH DERAS  
NÄRSTÅENDE**



# INLEDNING

*Eskil Degsell, Hjärntumörföreningen*

*Karin Liljelund, Lungcancerföreningen*

*Carl M Hamilton, Cancerföreningen PALEMA*

Vi är alla olika och alla förändras över tid. Att få cancer är livsomvälvande för de flesta. Både för den som blir patient, men också för dem som står nära.

Den svenska hälso- och sjukvården fungerar i grunden bra, även om det finns alltid förbättringsåtgärder. Ska vi nå excellenta resultat för varje människa måste vi våga tänka nytt.

Vi måste våga se helheten och värdera och utveckla det som sker mellan vårdmötena. Vi måste stärka oss medborgare kring allt det som vi själva kan bidra med, men samtidigt inse att det vi kan och orkar varierar över tid.

Om vi bygger bättre broar mellan de olika aktörer som har stor betydelse och inverkan på slutresultatet kan vi komma framåt tillsammans.

Det här är en rapport med 14 idéförslag från tre patientföreningar. Vi hoppas att den kan vidga perspektiv och att den kan agera ett underlag för oss medborgare, patienter och



SVENSKA  
HJÄRNTUMÖR  
FÖRENINGEN





# INNEHÅLL

**3 INLEDNING**

**6 FAKTA OM SJUKDOMARNA**

**8 EVAS TID MED HJÄRNTUMÖR**

**10 DEL ETT: EGENKONTROLL OCH EGENVÅRD**

**18 DEL TVÅ: ANDRA AKTÖRER**

**26 DEL TRE: BYGGA BROAR, TILLSAMMANS**

**27 HUR SNABBT KAN DETTA GÖRAS?**



## LUNGCANCER

Ungefär 4000 svenskar får varje år diagnosen lungcancer. Symptomen vid lungcancer är diffusa och därför upptäcks den oftast för sent. Bara hälften överlever i mer än ett år, och fem år efter diagnos lever bara ca 15 % av patienterna. Det betyder att 3600 människor i Sverige dör av sjukdomen varje år. Medelåldern vid diagnos är ca 70 år.

Lungcancer ökar bland kvinnor och sedan mer än tio år tillbaka dör fler kvinnor i lungcancer än i bröstcancer. Ungefär 10% av de män och kvinnor som får lungcancer har aldrig själva rökt. De olika behandlingsformer som idag finns för lungcancer är: operation, strålning, cytostatika, målstyrd terapi och immunoterapi.

## PANKREASCANCER

Varje år insjuknar ca 1500 patienter i cancer som utgår från bukspottkörteln (pankreas) eller det periampullära området. Sjukdomen drabbar vanligtvis dem som är över 65 år och är lika vanlig bland kvinnor som män. Den har vaga och ospecifika symptom, vilket bidrar till att huvuddelen av de drabbade främst blir aktuella för olika former av palliativ behandling (vård i slutet av livet). Endast fem procent av patienterna lever mer än fem år efter diagnos, trots behandling. År 2016 avled 1740 personer i Sverige av bukspottkörtelcancer.

## ELAKARTAD HJÄRNTUMÖR

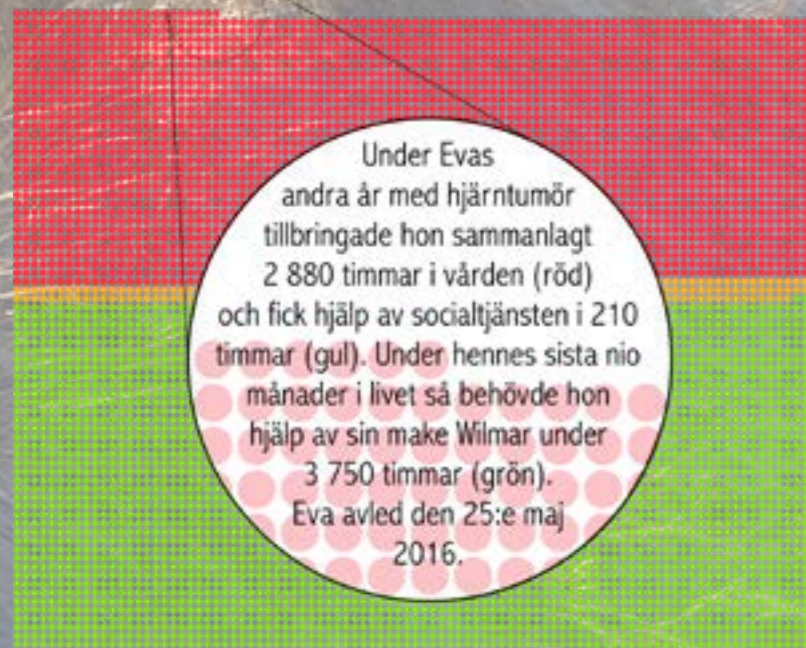
Varje år insjuknar ca 600 personer i Sverige med elakartad hjärntumör. Hjärntumörer är vanligast bland äldre personer men drabbar människor i alla åldrar. Merparten av hjärntumörerna tillhör gruppen gliom, där glioblastom är den vanligaste och mest aggressiva tumören. Den drabbar ca 400 personer per år i Sverige. Trots behandling är medianöverlevnaden för glioblastom 14 månader.



# EVAS TID MED HJÄRNTUMÖR

Evas pappa dör några månader innan hon får diagnosen att hon har samma sjukdom. Eva vet därför redan från diagnosbeskedet vad som finns att vänta. De 364 timmarna under första året är hon i praktiken hela tiden på Karolinska Universitetssjukhuset. Tiden innebär tre operationer, strålning, cellgiftsbehandling och kuratorsbesök.

Eva och Wilmar får efter ett tag hjälp med hemtjänst som inte fungerar så bra. Eva lägger mycket av sin egenvårdstid på att försöka hitta kliniska studier som hon eventuellt skulle kunna få vara med i. Både i Sverige och utomlands.



Andra året behöver Eva hjälp av Wilmar för att klara sig. Wilmar är nu både make, förälder till deras två barn, försörjare och vårdgivare. Evas mamma finns också där som ett ovärderligt stöd. Sista tiden i livet orkar inte Wilmar ta hand om Eva fullt ut och hon blir inskriven på palliativ vård.

Räknat i antal timmar tillbringade Eva 12 121 timmar mellan vårdmöten och 3 484 timmar inom sjukvården och omsorgen.

Ingen del är viktigare än den andra. Men tiden mellan vårdmöten utgör en stor del av sjukdomstiden. Det är denna tid vi måste ta tillvara.



# DEL ETT: EGENKONTROLL OCH EGENVÅRD

## Före vårdmöten

### 1. VAD ÄR VIKTIGT FÖR MIG JUST NU?

*Den som får ett cancerbesked har ofta lite tid över att fundera kring frågor som “vad är viktigt för just mig?”, och “hur ser en bra dag ut?” – trots sjukdomen.*

När vi frågade 100 personer som diagnosticerats med en malign hjärntumör om de känner att sjukvården vet vad som är viktigt just nu, för just dem, svarade ingen att deras team vet vad som var viktigt för just dem, i just det tillfället.

Vi vet att det är viktigt att känna delaktighet i den egna vården. Men det kräver motiverade medaktörer. Många patienter gör insatser kring sin egen hälsa, men få av dem delar med sig av det till vården.

Om alla parter – patienterna, de närstående och vården – kontinuerligt känner till vad som verkligen spelar roll så kan vi uppnå det som är viktigt för varje individ.

#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi efterlyser ett ännu större intresse för vad som är viktigt för oss. Vi vill att vården ställer frågan vid flera tillfällen och tillsammans med oss patienter och närstående testar olika åtgärder för att försöka uppnå vad som är viktigt.

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter (RCC) göra?**

Vi tror att RCC kan hjälpa till att utbilda den formella vården kring vad som är viktigt och vilka åtgärder som fungerar. Ett sätt kan vara att utveckla kvalitetsregistren till att fungera som beslutsstöd i realtid. Genom att koppla samman kunskap som erhålls i vårdprogrammen blir även de uppdaterade i snabbare takt.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Politiker i landstingen kan ha en viktig roll i att aktivt stötta den rörelse som SKL är med i kring ”Vad är viktigt för mig?”. Hjälptill så att detta inte blir ett kortsiktigt projekt, utan stötta den medborgardrivna rörelsen.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vårt mål är att få fler att förstå att kunskapsstyrningen inte bara ska vara en lösning för vården av vården, utan att det blir en lösning medborgare, patienter och den formella vården emellan.

### 2. VILKEN SAMVERKAN VILL JAG HA MED SJUKVÅRDEN?

*Vissa patienter vill ha mycket kontakt med vården, andra mindre. När vården som idag i stor utsträckning utgår ifrån den egna verksamheten, kan det leda till en patientkontakt som inte passar alla.*

Den som har diagnostiserats med cancer tvingas förbereda sig för ett antal uppföljande besked om tillståndet för tumören – om den har vuxit eller minskat, och om det krävs nya ingrepp. När sådana besked ska ges kommer en kallelse till ett halvtimmesbesök hos en läkare, och besöket ska då ske på plats på sjukhuset.

Det kan kräva mycket av såväl patienten som de närstående att få till det mötet. Att lyckas göra sig i ordning, ta sig till sjukhuset, få beskedet och sedan ta sig hem kan te sig enkelt för många. För andra är det nästintill omöjligt. Vi vet att det kan vara viktigt för många att sitta öga mot öga med läkaren, medan det för andra kan kännas betydligt tryggare att få besked i hemmet.

Detta går igen vad gäller informationsinhämtning om sjukdomen. Vissa patienter och närstående vill veta exakt vilka studier som pågår kring den egna diagnosen. Andra vill inte ha någon information alls.

Om patienter och närstående inför varje vårdmöte kan bli bättre på att tänka efter och beskriva hur de föredrar sitt engagemang, och om vården vågar ställa sådana frågor och agera utifrån svaren, skulle det resultera i mycket mer flexibilitet i dagens ganska inflexibla system.

#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vill att vården börjar att systematiskt fråga oss hur vi föredrar vårt engagemang. Utifrån detta kan man sedan skapa lösningar där den formella vården på lokal och regional nivå kan agera på den typ av engagemang som vi föredrar.

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi efterlyser stöd till hela vårdkedjan och kontaktsjuksköterskorna i detta arbete.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi efterlyser inga egna lösningar utan att politiker lär av dem som redan är igång med detta arbete. Men de måste se till så att engagemang inte styrs och begränsas av ersättningsmodellerna.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vi vill se en översyn av vilka lagar som bromsar detta idag.

*“När min fru fick en hjärntumör var det viktigt för oss att bygga en dialog med vården, och ibland få säga att vi i perioder inte orkade. Att vården då klev fram var ovärderligt”*





**“Efter sin cancerdiagnos stannar Annica upp mer och prioriterar oss nära vänner. Annica har helt enkelt blivit en trevligare person att umgås med.”**

## *Mellan vårdmöten*

### **3. VEM BRYR SIG OM MIG, OCH VEM BRYR JAG MIG OM?**

*Sociala relationer har en väldigt stor inverkan på vår hälsa, men de har också en tendens att underskattas. Tiden mellan vårdmötena behöver inte bara innebära väntan, utan kan också ses som utrymme att stärka mina relationer. Det påverkar inte bara livskvalitén utan också överlevnaden.*

Vare sig patienterna vill eller inte börjar många bryr sig om dem lite extra vid en cancerdiagnos. I många fall handlar det om nära och kära, men det brukar också skapas en rad nya relationer.

Den enda som vet som bryr sig, och vem man bryr sig om, är patienten. Alla patienter har också unika situationer. Om patienten i större utsträckning, med hjälp om det behövs, kan rita upp en enkel skiss av hur situationen ser ut just för hen vore det viktig information att delas med den formella vården.

De kan i sin tur hjälpa till med olika tips. En sådan övning mellan vårdmöten gör inte bara stor mental skillnad för patienten. Det är också väldigt nyttigt för de närstående.

#### ***Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?***

Vi vill att vården ännu mera börjar se, värdera och utveckla metoder för hur vi tillsammans kan stärka personliga relationer mitt i en diagnos. Om fler kan se detta tidigt kan det tydliggöra vad hälso- och sjukvården kan göra och inte kan göra – och hur relationen med närstående kan se ut.

#### ***Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?***

Vi vill att RCC nationellt och i samverkan prioriterar och utvecklar kunskaper kring relationer när man har en cancersjukdom.

#### ***Vad kan landstingspolitiker göra?***

Vi efterlyser ett helhetstänkande där alla aktörer ingår, och där det uppmuntras att hitta lösningar gemensamt.

#### ***Vad kan riksdagspolitikerna göra?***

Vi vill se en tydligare markering av vilka värderingar som bygger gemenskap. Sverige har ett stort antal ensamhushåll. Vem ser dem?



#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vill att vården ska vara med och tillsammans med patienter och närstående sätta upp permanenta strukturer kring denna typ av möten. Idag remitteras till rehabilitering – när kan det remitteras till ett ”patient recovery collage” för cancerdrabbade?

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi efterlyser ett stöd både nationellt och regionalt för att lägga fast dessa strukturer. Vi vill också se en medverkan till mer forskning på området, så att det går att utvärdera idén vetenskapligt.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi vill se ett värde för ”Patient Recovery Collage”-tanken, kanske på prov i ett antal landsting.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vi vill se en förändring i lagstiftningen kring integriteten i dessa fall.

#### **4. HAR NÅGON ANNAN DRABBATS AV SAMMA SJUKDOM? KAN VI LÄRA AV VARANDRA?**

*Den som vet bäst hur det är att leva med en cancerdiagnos är den som har den. Det finns en otrolig potential i att mellan vårdmötena utveckla denna kunskapsbas - en slags matchmaking.*

Redan idag sker ett arbete inom patientföreningarna, där patienter kan mötas och dela erfarenheter. Detta skulle kunna ske i större omfattning. Inom psykiatrin i England har man framgångsrikt startat ”Patient Recovery Collages” där personer som har befunnit sig i samma situation nu hjälper andra. Detta har visat sig uppnå fantastiska resultat. Man kan inte helt likställa en psykisk svår sjukdom med cancer men vi kan se hur vi kan ta delar av dessa erfarenheter vidare.

Vissa lösningar på detta kan också vara digitala men som vanligt så krävs det nog en kombination och framförallt olika alternativ.

Denna möjlighet bör också kunna skapas för närstående.

#### **5. VAD KAN JAG GÖRA SJÄLV?**

*Vid cancerdiagnosen ställer sig många två frågor: var får jag bra vård? Och vad kan jag nu göra själv? Den sista frågan är relevant när det kommer till egenvård.*

Många blir motiverade att göra saker själv efter att diagnosen har kommit. Men hur ska vi uppmuntra till egenvård?

Socialstyrelsens definierar egenvård som ”när någon inom hälso- och sjukvården har bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd”. I många vårdprogram för olika cancerdiagnoser stod det tills inte för så länge sedan att egenvård ej var relevant.

WHO:s definition är: ”förmågan av individer, anhöriga och närstående att främja och vidmakthålla hälsa, förebygga sjukdom samt hantera hälsorelaterade utmaningar med eller utan stöd av vårdpersonal”.

Att i samråd arbeta för att stärka individers förmåga att hjälpa till med sin egen hälsa, skulle leda till riktig egenvård i världsklass.

#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vill att vården redan nu mentalt antar WHO:s definition och börjar se möjligheterna med egenvården. Vi vill att vården stärker individen att göra saker själv, värderar det och börjar samla in data (se kommande punkt 7).

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi vill att RCC anställer processledare för egenvård i hela Sverige. Vi vill också att de får vara med och stärka vårdprogramgrupperna så att denna del i vårdprogrammen blir central.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi förväntar oss att Socialstyrelsen ändrar sin definition på egenvård, och direkt påbörjar arbetet utifrån WHO:s definition.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vi vill att Socialstyrelsen ser över definitionen på egenvård direkt och anpassar sig till förslagsvis den som WHO satt.



## Inför och mellan vårdmöten

### 6. FÖR VEM BERÄTTAR JAG HUR JAG MÅR?

*Att diagnostiseras med cancer är tufft i sig, men behandlingen av sjukdomen innebär också många stora utmaningar för måendet.*

Det kan ibland kännas som att medicineringen bidrar till ett försämrat mående. Att kunna berätta om symptomen av både sjukdom och medicinering är viktigt för många patienter.

I en slumpmässig studie med lungcancerpatienter lät man några patienter rapportera in symptom en gång i veckan samtidigt som man åt cellgifter. Rapporterade man in höga nivåer av till exempel illamående och trötthet blev man kontaktad av sjukvården och i vissa fall justerades behandlingen. En annan grupp patienter fick standardbehandling med enbart tidsstyrda återbesök.

Resultaten var slående. Den grupp som rapporterade in symptom en gång i veckan, som sjukvården agerade på, inte bara överlevde sju månader längre. De uppvisade dessutom högre livskvalitet.

Att samla patientrapporter inför vårdmötet, mellan vårdmöten och vid satta tidsintervaller är en möjlighet vi borde ta tillvara.

#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vet att den formella vården har en central roll. Patienter, ihop med närstående och vården måste tillsammans bestämma vilka symptom de vill fånga, men också hur det görs och hur de tillsammans agerar på svaren. Om sjukvården ska förändra sitt arbetssätt är det viktigt att detta arbete kommer igång snarast.

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi vet att RCC kan spela en viktig roll. De kan hjälpa till att snabbt få igång tankesättet i de nationella vårdprogramgrupperna och stödja kvalitetsregistren att aktivt vara med på resan för monitorering av symptomen.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi vill se en prioritering av lösningar som ger snabb nytta åt patienter, närstående och vården. I de upphandlingar som sker nu runt omkring i Sverige får i nuläget inte denna typ av lösning det utrymme som behövs.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vi vill se en översyn av Datainspektionens tolkningar och en justering av lagen. E-hälsomyndigheten måste börja göra saker som gör verklig nytta.

### 7. VAD ÄR DET SOM GÖR ATT JAG MÅR GANSKA BRA?

*Det är inte ovanligt att patienter trots dåliga vården mår ganska bra. Det är heller inte ovanligt att patienter vars cancer tillfälligt står still ändå mår dåligt.*

Vad är det som gör att vissa faktiskt mår bra trots att vården och andra indikationer är dåliga? När vården möter människor som känner tvärtom mot indikationen borde fler fråga sig vad det är patienten gör för att må relativt bra, trots sin diagnos.

Det borde finnas funktioner för att rapportera in bra tillfällen och måenden, liksom det borde finnas möjlighet att rapportera in andra symptom. Så kan patienter, närstående och vården tillsammans försöka förstå vad det är som bidrar till att patienterna mår bättre och bidra till ett gemensamt lärande.

Även här bör de närstående finnas med, för att berätta hur deras mående kan förbättras.

#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vill att vården fokuserar mer på vad som leder till patienter och närstående trots diagnosen mår bra. Tillsammans med patienter och närstående borde vården på ett strukturerat sätt börja samla in data på vad vi gör när vi självskattat säger att vi mår bra.

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi vill se ett stöd till utvecklingen ovan, på nationell nivå att aspekterna ska inkluderas i vårdprogrammen.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Se punkt 6.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Se punkt 6.



# DEL TVÅ: ANDRA AKTÖRER

## 8. GLÖM INTE SVERIGES STÖRSTA VÅRDGIVARE - DE NÄRSTÅENDE

*Sveriges i särklass största vårdgivare om vi räknar i tid är de närstående. Mellan de formella vårdbesöken är det de som kliver in.*

En rapport från England visade att ansvaret på närstående har ökat markant – utan deras insats skulle det engelska sjukvårdssystemet snabbt falla samman.

Att vara närstående och vårdgivare parallellt kan både stärka och stjälpas en relation. Det är viktigt att se allt de närstående gör, men det är framför allt viktigt att arbetet börjar värderas på ett strukturerat sätt. Det finns en rad åtgärder som tidigt skulle kunna hjälpa till med att utveckla relationen mellan patienter och närstående, men det görs alldeles för sällan.

Även relationen mellan den formella vården och de närstående kan utvecklas. Vi vet att det finns positiva effekter hos närstående om de känner att det finns en viss grad av frivillighet och ett tydligt stöd från den formella vården. Den potentialen är för stor för att missa.

### ***Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?***

Vi vill att vården börjar se närstående som Sveriges största vårdgivare. Vi behöver hjälp både med tidiga åtgärder för att stärka relationen med dem vi bryr oss om, men också nya lösningar kring hur samarbetet över tid kan stärkas.

### ***Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?***

Vi vill ha hjälp med att kartlägga värdet av det närstående gör på ett strukturerat sätt – genom att samla in data i kvalitetsregistren kring relationen mellan patienter och närstående. I detta ingår också att kartlägga vad närstående gör, hur ofta och hur de mår. Vad kan landstingspolitiker göra?

### ***Vad kan landstingspolitiker göra?***

Vi vill att fler politiker inser att den formella vården stannar utan närstående, framförallt för de patienter med väldigt stora vårdbehov. Vi vill också att fler inser att inte alla har närstående och behöver stöd av olika delar av civilsamhället.

### ***Vad kan riksdagspolitikerna göra?***

Vi vill se möjligheten till vård av närstående, liksom det idag finns vård av barn. Alternativt utveckla närståendepenningen.





## Mellan vårdmöten

### 9. FRÅGA ANDRA HÄLSOAKTÖRER

*”För att få hjälp med min sjukdom går jag till sjukvården, och för att få hjälp med min hälsa går jag till gymmet”.*

Det är en inte helt ovanlig kommentar när patienter tillfrågas om sin situation.

När å andra sidan friskvårdssektorerna och den ideella sektorn som verkar inom hälsodelen tillfrågas om de skulle vilja vara med och stötta patienter mellan vårdmöten, är svaret ofta väldigt positivt.

Utmaningen är att få sjukvården med på tåget. Det finns ibland en känsla bland patienter att vården inte alls själva vill utveckla dialogen med dessa aktörer, som för många spelar en stor roll just i tiden mellan vårdmötena.

Fysisk Aktivitet på recept har prövats, men upplevs fortfarande som en teoretisk produkt med lång väg kvar.

#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vill att vården tillsammans med patienter och närstående hjälper till att bygga bron till friskvårdsaktörerna och den ideella världen. Mayo Clinic har börjat koppla ihop lokala friskvårdsaktörer med patienter och närstående, och än så länge ser resultaten väldigt bra ut.

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi vill se utbildningar för de friskvårdsaktörer som gärna vill vara med och utveckla bra lösningar för patienter och närstående. Vi vill att RCC hjälper sjukvården att bygga dessa nätverk, och gärna också lyfta med dessa in i vårdprogrammen och dess arbete.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi efterlyser en dialog med politikerkollegor inom kultur och fritid, men även med politikerkollegor inom den kommunala politiken. Vi uppmanar också till att inte glömma att detta måste ske i nära dialog med såväl den privata som idéburna sektorn – och med patientorganisationerna.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vi vill uppmantra fler politiker att inse att all nära och god vård kanske inte behöver utföras av den formella sjukvården. Anna Nergårdhs utredning “God och nära vård” behöver innehålla konkreta förslag inom denna viktiga del. En möjlig väg att gå kan vara att titta på hur stadsbidragen är utformade mot den ideella sektorn.

### 10. GE UTRYMME ÅT FARMACEUTERNA

*Medan fler och fler numera hämtar ut sina mediciner via beställningar på nätet, går fortfarande många till apoteken mellan vårdmötena för att hämta sina mediciner.*

Alla som köar på Apoteket får sedan sina mediciner med hjälp av en farmaceut eller ett apoteksbiträde.

Varför inte ta tillvara på dessa tillfällen på ett bättre sätt? Farmaceuter i synnerhet sitter på stor kunskap och skulle kunna bidra till en större tydlighet för patienterna i vad medicineringen innebär och hur exempelvis biverkningarna ser ut. Det skulle också vara värdefullt om farmaceuterna i större utsträckning dubbelkollade vilka mediciner en patient faktiskt tar. Idag undviker många patienter att ta vissa mediciner – och om inte alla mediciner tas spelar det mindre roll vilka mediciner som är utskrivna.

Ungefär 40 procent av alla lungcancerpatienter, pankreaspatienter och hjärntumörpatienter tar idag någon form av komplementär behandling. Det vore spännande om vi kunde starta en dialog med farmaceuter om hur all denna komplementära medicin reagerar med andra mediciner.

#### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vill att vården ska se det som en möjlighet att använda sig av de farmaceuter som möter patienterna mellan vårdmötena, och den kunskap de besitter.

#### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi efterlyser ett utvecklingsarbete med Sveriges farmaceuter. Det är dags att anställa processledare som jobbar med att utveckla denna process. Bjud även in farmaceuter till de nationella vårdprogramgrupperna.

#### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi vill att det i uppdragen mot hälso- och sjukvården säkerställs att denna möjlighet inte glöms bort. Det vore synd för både vården och patienter att inte använda dessa möten på ett bra sätt, likt andra möten med vården.

#### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

I slutbetänkandet av ”Nästa steg mot en mer jämlik hälsa” tas farmaceuterna upp som en utvecklingsmöjlighet. Vi vill se att detta genomförs.





### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi önskar att vården börjar se och är med och utvecklar den kommunala omsorgen. Vi uppmantrar vården till att öppna möjligheten för bättre samarbete – för de behövs.

### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi föreslår att man bjuder in representanter från den kommunala omsorgen till vårdprogramarbetet, arbetet med kvalitetsregister – och framförallt till arbetet med beslutsstöd i realtid.

### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi tycker att landstingspolitikerna borde närma sig sina kollegor på denna nivå och ta initiativ till en påbörjad dialog. Vi vill se press på SKL att i huset på Hornsgatan börja hitta nationella lösningar på detta.

### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vi vill att de uppmantrar det löpande arbetet.

## **11. DEN KOMMUNALA OMSORGEN EN RÄDDARE I NÖDEN**

*Många patienter upplever att den kommunala omsorgen utgör ett ovärderligt stöd. Riskerna finns att detta glöms bort bland alla andra insatser som krävs för vissa patienter.*

Hälso- och sjukvården utvecklas i hög grad av tanken om vården för vården, men det är dags att snabbt börja behandla också omsorgen på ett mer professionellt sätt. Som i allt annat finns en stor utvecklingspotential, men resursen är för viktig för att glömmas bort.

I punkt sex i denna rapport finns exempel på vad även den kommunala vården skulle kunna hjälpa till att rapportera in när de ändå finns hemma hos patienten, där mellan alla vårdmöten med sjukvården.

## **12. HATKÄRLEKEN TILL FÖRSÄKRINGSKASSAN**

*Oerhört mycket tid i perioden mellan vårdmöten läggs idag på att kommunicera och försöka nå fram till beslut med Försäkringskassan.*

Inte sällan leder det till en stor frustration hos såväl patienter som närstående – och Försäkringskassan. Det här är ingen bra väg framåt.

Idag behandlas många patienter utifrån sin diagnos, men alla patienter är mer än sin diagnos. Alla patienter är olika individer – som får olika problem och utmaningar. Försäkringskassan måste bli bättre på att fånga detta.

Barncancerfonden har tillsammans med kliniker och Försäkringskassan byggt upp en nationell lösning där alla som drabbas av barncancer får ett sammanhållet team av handläggare som kan sjukdomen cancer, förstår att barn är olika och inser skillnaden mellan en diagnos och ett barn. Varför arbetas det inte så i fler sammanhang?

### **Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?**

Vi vill se en lista med förslag på hur vården ser att kommunikationen med Försäkringskassan kan bli bättre.

### **Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?**

Vi vill se medling mellan den formella sjukvården och Försäkringskassan på en hög tjänstemannanivå så att kommunikationen blir bättre. Det behövs också processledare i detta arbete.

### **Vad kan landstingspolitiker göra?**

Vi vill att de uppmantrar det löpande arbetet.

### **Vad kan riksdagspolitikerna göra?**

Vi vill se ett rejält omtag av Försäkringskassan. Det måste finnas smarta lösningar att lära sig av internationellt.



### ***Vad kan den formella hälso- och sjukvården göra?***

Vi vill att det ska vara naturligt för den som jobbar på ett universitetssjukhus att verka för att bra kliniska studier genomförs. Den formella vården borde hjälpa till att tydliggöra detta.

### ***Vad kan Sveriges regionala cancercenter göra?***

Vi önskar att RCC hjälper oss med att tydliggöra den nationella cancerstudiedatabasen, samt säkerställa att den alltid är uppdaterad. Vi efterlyser också hjälp att underlätta registerstudier ytterligare. Det saknas inte data, snarare sätt att använda den. Vi vill också att RCC hjälper patienter och patientorganisationer att designa nödvändiga forskningsstudier.

### ***Vad kan landstingspolitiker göra?***

Vi vill ha en översyn att vilken forskning landstingen själva finansierar. Gärna mer patientnära och kliniknära forskning.

### ***Vad kan riksdagspolitikerna göra?***

Vi efterlyser bättre och mer effektiva forskningssatsningar. Att vara en så stor finansär som staten är innebär också ett ansvar.

## **13. KLINISKA STUDIER GER HOPP**

***Att få vara med i en klinisk studie är för många patienter som att inträda i en magisk värld.***

Trots att det många gånger kan ta mycket tid och engagemang så inger det också hopp – och en känsla av att få vara med och bidra till forskning och utveckling.

Problemet är dels att kliniska studier är sällsynta, dels att det saknas forskningssjuksköterskor. För att få antalet att växa måste fler än forskarna engagera sig, inte minst patienter och närstående ihop med den formella vården. Och det behöver inte bara vara biomedicinska studier. Det behövs fler studier i allt från vårdvetenskap till psykologi och ekonomi.

Vi ser också att vi tillsammans måste verka för att implementeringen av goda resultat går mycket snabbare i framtiden. Idag tar det många år för ny kunskap att komma oss patienter och närstående tillhanda. Så behöver det troligtvis inte vara.



# DEL TRE: BYGGA BROAR, TILLSAMMANS

## 14. GEMENSAMT LIVSLÅNGT LÄRANDE

*Hälsa är komplext och många olika delar och aktörer inverkar. Hälsa handlar om stöd till egenvård, om tidig upptäckt och om bra vård – om och när något händer, eller löpande vid kronisk skada eller sjukdom. Hälsa handlar om att bygga broar mellan aktörer – inte enskilda små öar.*

Hälso- och sjukvården är oerhört viktig vid alla vårdmöten. Den utveckling som sker inom läkemedelsforskningen och den medicintekniska forskningen är fantastisk. I den här rapporten har vi försökt berätta att också det som sker däremellan spelar stor roll.

I slutändan handlar det om att se de många aktörerna utanför sjukvården, och hur vi bygger broar mellan alla. Ingen är viktigare än den andra, och allas insatser har betydelse. Men det är inte heller så att en lösning fungerar för alla. Vi måste skapa lösningar som passar varje patient, varje närstående – och inse att lösningarna många gånger ser annorlunda ut över tid.

## VAD KAN VI ALLA GÖRA?

**Lära oss av de 14 punkterna  
och verka för gemensamt  
livslångt lärande bland  
alla parter.**

# HUR SNABBT KAN DETTA GÖRAS?

	<i>snabbt</i>	<i>medel- snabbt</i>	<i>långsamt</i>
1. VAD ÄR VIKTIGT FÖR MIG JUST NU?	X		
2. VILKEN SAMVERKAN VILL JAG HA MED SJUKVÅRDEN?	X		
3. VEM BRYR SIG OM MIG, OCH VEM BRYR JAG MIG OM?	X		
4. HAR NÅGON ANNAN DRABBATS AV SAMMA SJUKDOM? KAN VI LÄRA AV VARANDRA?	X		
5. VAD KAN JAG GÖRA SJÄLV?	X		
6. FÖR VEM BERÄTTAR JAG HUR JAG MÅR?		X	
7. VAD ÄR DET SOM GÖR ATT JAG MÅR GANSKA BRA?		X	
8. GLÖM INTE SVERIGES STÖRSTA VÅRDGIVARE -	X		
9. FRÅGA ANDRA HÄLSOAKTÖRER	X		
10. GE UTRYMME ÅT FARMACEUTERNA	X		
11. DEN KOMMUNALA OMSORGEN EN RÄDDARE I NÖDEN			X
12. HATKÄRLEKEN TILL FÖRSÄKRINGSKASSAN		X	
13. KLINISKA STUDIER GER HOPP		X	
14. GEMENSAMT LIVSLÅNGT LÄRANDE	X		



# TACK FÖR ATT DU HAR LÄST!

Och tack till alla som bidragit med hejarop, tips och synpunkter i framtagandet av rapporten. Ett särskilt tack till professor Roger Henriksson. Tack också Moa Berglöf från Östra Flygeln Kommunikation.

Vi hoppas att idéerna i den här rapporten kan ligga till grund för ett fortsatt arbete kring de 14 punkter vi har presenterat. För mer information eller ytterligare diskussion kontakta gärna någon av oss:

Karin Liljelund, Lungcancerföreningen  
karin.liljelund@stodet.se

Carl M Hamilton, Cancerföreningen PALEMA  
ordforande@palema.org

Eskil Degsell, Hjärntumörföreningen  
eskil@degcell.com



SVENSKA  
HJÄRNTUMÖR  
FÖRENINGEN



**MED STÖD AV CANCERFONDEN**