



Jämlik cancervård

– Ett policydokument från All.Can Sverige



All.Can

All.Can Sverige samlar patientorganisationer, akademien, sjukvårdens professioner, life science-industrin och beslutsfattare för diskussioner om effektiv och personcentrerad cancervård. Genom att samla många aktörer kan All.Can utgöra en hävstångseffekt för alla krafter som verkar för en bättre cancervård. All.Can Sverige lanserades i december 2020.

All.Can Sverige är ett samarbete mellan Nätverket mot cancer, Ung Cancer, Bröstcancerförbundet, The European Cancer Patient Coalition, Nollvision cancer och Skandionkliniken samt de finansierande företagen Bristol Myers Squibb och Roche. All.Can Sverige följer det etiska regelverket som etablerats av LIF, Läkemedelsindustriföreningen. All.Can finns i 18 länder runtom i världen.

Varför är jämlik sjukvård viktigt för All.Can?

”Leave no one behind”, att ingen får lämnas utanför, är en nyckelfras för den globalt överenskomna Agenda 2030 som FN:s generalförsamling beslutat om. En grundläggande rättighet i vår välfärdsstat är rätten till sjukvård, mål nummer tre i de globala målen.

All.Can Sverige har haft en arbetsgrupp som våren 2021 arbetat fram ett antal utgångspunkter och sju rekommendationer som vi presenterar här.

Den svenska implementeringen av Agenda 2030 präglas av att folkhälsan utvecklas positivt, samtidigt som hälsoklyftorna ökat under de senaste decennierna. Hur detta påverkas av pandemin återstår att se, men en vårdskuld har byggts upp som kommer att ta lång tid att beta av.

Även i flera tidigare rapporter och utredningar har problemet med ojämlik vård tagits upp, ofta med fokus på regionala skillnader. Detta problem gäller för cancerpatienter lika väl som för andra patientgrupper.

”Alla, oavsett kön, könsidentitet, könsuttryck, klasstillhörighet, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, sexuell läggning, funktionsnedsättning eller ålder ska ges jämlika förutsättningar för en god hälsa på lika villkor” skriver regeringen i en handlingsplan från år 2018.

Regeringen uttrycker också i handlingsplanen för Agenda 2030 att folkhälsoarbetet är ett gemensamt ansvar och kräver insatser från de flesta sektorer i samhället – det offentliga, det privata och de ideella organisationerna samt från den enskilde personen. En strävan att minska de ojämlika förutsättningarna för en god hälsa bör vägleda folkhälsoarbetet inom alla sektorer och på alla samhällsnivåer.

Vi inom All.Can Sverige vill ta vårt ansvar för att medverka till en mer jämlik situation för cancerpatienter i Sverige. Vi vill bidra med idéer och fakta som kan användas för att förbättra situationen för cancerpatienter, och om vi lyckas vill vi att det ska spridas och inspirera andra. Vi vill vara en aktiv del i arbetet med Europe’s Beating Cancer Plan. Där har Sverige möjlighet att visa vägen för andra EU-medlemsstater genom att vara ett föregångsland när det gäller att skapa jämlikhet för invånarna.

Vad samhället har lovat patienterna

Vården ska alltså vara jämlik, och i många sammanhang har vi gemensamt slagit fast vad som ska gälla. Här följer några av de viktigaste löften som vi i samhället givit till patienterna.

Citat från UNDP

”Grunden för ett hållbart samhälle är en rättvis fördelning av resurser och såväl ekonomiskt, socialt och politiskt inflytande i samhället. Globala målens ledord är Leave No One Behind och mål 10 belyser vikten av att verka för ett samhälle där ingen lämnas utanför i utvecklingen.”

Hälso- och sjukvårdslagen, 3 kap 1 §

Portalparagrafen i den svenska hälso- och sjukvårdslagen anger att: ”Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.”

European Patients’ Forum

Den stora paraplyorganisationen för patientföreningar i Europa har ett principuttalande på sin hemsida som slår fast: EPF supports the principle of ‘equity and health in all policies’, and our core value of equitable access to high-quality healthcare for all patients informs our policy work on health inequalities.

”We won’t rest”

”We won’t rest” är en kampanj som den europeiska läkemedelsbranschen tagit fram, för att illustrera den otålighet och beslutsamhet som finns inför vad det hela egentligen handlar om: att hitta nya sätt att lindra, bota och behandla sjukdom, till patienternas nytta. Inom ramen för ”we won’t rest” har det byggts upp en serie löften, ”wall of pledges”, där forskare, medarbetare och experter från branschen får ge sin personliga syn på vad man vill uppnå. Vi väljer här ut att återge ett av flera dussintals sådana citat: Thomas B Cueni, generaldirektör för internationella läkemedelsassociationen IFPMA, betonar lika tillgång till vård när han säger: ”We won’t rest until health is embedded in all policies, to achieve healthier lives at all ages and stages, wherever we live.”

Europe’s Beating Cancer Plan

Europeiska kommissionen har, på initiativ från ordföranden Ursula von der Leyen, utvecklat en plan som syftar till att minska cancerbördan för patienter, deras familjer och hälso- och sjukvårdssystemen. Den ska säkerställa tillgång till högkvalitativ cancervård och hantera cancerrelaterade ojämlikheter mellan och inom medlemsstaterna komma med åtgärder för att stödja, samordna och komplettera medlemsstaternas insatser.

Jämlik sjukvård – oavsett var du bor

Målet är att ge lika god sjukvård var patienten än bor. Men där är vi inte. Det finns ojämlikheter mellan länder, och även inom länder. Globala skillnader är förstas allra störst, men även inom Europa och inom Sverige finns det skillnader som behöver rättas till. I EFPIA:s rapport "we won't rest" framgår att femårsöverlevnaden för tjocktarmscancer varierar mellan 70 procent på Island och 50 procent i Kroatien. Om resultaten i stället skulle lyftas till Islands höga nivå, skulle ytterligare nära 16 000 människor överleva i minst fem år efter diagnos. Ett av initiativen inom "Europe's Beating Cancer Plan" går ut på att inrätta ett "cancerjämlighetsregister" för att identifiera utmaningar för interventioner på EU-nivå, nationell och regional nivå.

För att stärka patientens ställning och säkerställa jämlighet ska patienten få möjlighet att välja behandlingsalternativ och hjälpmedel och även ha möjlighet till en ny medicinsk bedömning om så önskas.

I Socialstyrelsens "Öppna jämförelser" inom cancervård framgår hur behandling och resultat skiljer sig åt. Patienter med bröstcancer får vänta olika länge på behandling, tiden från första besök hos specialist till start av behandling varierar med mellan sju och 28 dagar för den bästa respektive sämsta regionen. Än värre är att det finns många sjukdomsområden där det inte görs några jämförelser alls och därför helt saknas underlag om hur vården faktiskt ser ut i olika regioner. Liknande problem med stora regionala skillnader har framkommit i rapporter från Kommissionen för jämlik vård, ledd av Ilja Batljan, och rapporten Nationell Cancerplan 2020.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har i ett flertal rapporter visat på stora olikheter. I rapporten "Omotiverat olika - Socioekonomiska och regionala skillnader i cancervården – 2019" kan man läsa: "I vilket skede cancer upptäcks skiljer sig också mellan landsting. När det gäller vård och behandling av de personer som fått en cancerdiagnos finner vi också socioekonomiska och regionala omotiverade skillnader, varav de regionala skillnaderna är betydande och ofta mer framträdande än de socioekonomiska."

Hur ska vi kunna nå en förändring där tillgång till sjukvård varierar i mindre utsträckning än i dagsläget? Det är naturligtvis ingen lätt sak med den sjukvårdsorganisation vi har i Sverige med 21 självstyrande regioner i ett förhållandevis litet land. Flera positiva initiativ har implementerats såsom nationella vårdprogram och NT-rådets rekommendationer, men det verkliga ansvaret ligger kvar på regionerna som huvudmän för sjukvården. Det är inte aktuellt med någon regionreform, utan behovet av större samordning måste mötas genom partiella samverkansformer. Vi återkommer med sju sådana förslag nedan.

Jämlik sjukvård – oavsett vem du är

Alla människor har lika och okränkbart värde. Då måste samhället också se till att vård av samma kvalitet ges oavsett vad den enskilde personen har för förutsättningar.

Där är vi inte. I rapport efter rapport slås det fast att det råder stora olikheter i tillgång till vård. Det skiljer sig mellan män och kvinnor, beroende av utbildningsnivå, årsinkomst och åldersgrupp, om du är född i Sverige, eller om du utöver den somatiska sjukdomen har en psykiatrisk diagnos eller en funktionsnedsättning.

Här kan vi åter hänvisa till regeringens färdplan för Agenda 2030: "Alla, oavsett kön, könsidentitet, könsuttryck, klasstillhörighet, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, sexuell läggning, funktionsnedsättning eller ålder ska ges samhällsliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor." Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapport om "Omotiverat olika" lyfter också fram att cancer oftare upptäcks i ett tidigt stadium bland personer med eftergymnasial utbildning än bland dem med kortare utbildning.

Delvis ligger nyckeln till lösningen utanför sjukvården. Men även inom vården kan saker förbättras. För att kunna vidta rätt åtgärder behövs en tydligare bild av vilka skillnader som finns. Jämförelser görs redan idag såsom exempelvis kvalitetsregister-rapporter men dessa görs enbart utifrån ett begränsat urval av diagnoser och parametrar och skillnader mellan exempelvis socioekonomiska grupper blir inte tydlig. Det finns vita fläckar där vi har otillräckligt med data. Socialstyrelsens Öppna jämförelser är en bra grund för analys men de behöver utvecklas och göras enklare att använda för såväl vårdgivare, beslutsfattare och andra intressenter för att kunna bidra som underlag för utveckling.

All.Can vill se regelbundna jämförelser inom fler sjukdomsområden, med särskild utveckling mot optimerad vårdkedja, sällsynta cancerformer och kronisk cancer. En sådan förstärkt nationell uppföljning av ojämlikhet i vården stämmer även väl överens med regeringens "Färdplan för Life Science" som antogs 2018 där det slås fast att de juridiska förutsättningarna för användning av patientdata i utvecklingen av hälso- och sjukvården behöver ses över. Ju bättre möjligheter för användning av patientdata som finns, desto bättre kan ojämlikheter i hälso- och sjukvården observeras och åtgärdas.

Även i praktiska frågor såsom att själv behöva sköta mycket av logistiken kring en cancerbehandling behöver vi bemöta risk för orättvisor – där har yngre, lågutbildade och personer utan starkt nätverk en nackdel.

Sju förslag

All.Can Sverige anser att det måste gå att minska skillnaderna inom cancervården. Det måste till ett större mått av nationell styrning, där regionerna får liknande förutsättningar att bedriva sjukvård, med liknande möjligheter att tillhandahålla allt det som behövs för att driva utvecklingen framåt så att patienter ska kunna leva längre och må bättre.

En ökad nationell styrning kan initialt innebära att universitetssjukhus lyfts ut från regionerna och får ett nationellt ansvar och en huvudman. Det skulle också innebära att det blir lättare att fördela kompetensen genom så kallad nivåstrukturering så att vissa mer ovanliga diagnoser kan koncentreras på färre instanser.

Här följer våra sju idéer. Vi vill gärna se en livlig debatt om dessa. Vi vill inspirera andra och hoppas själva få inspiration till ytterligare förslag framöver. All.Can Sverige kommer att fortsätta ta debatten för en jämlik cancervård.

Program för en jämlik cancervård

Tidig upptäckt och god cancervård får inte vara en fråga om vem du är eller var du bor

1. Hjälp primärvården att upptäcka cancer tidigt

När cancer diagnostiseras tidigt ökar chansen att den efterföljande behandlingen blir framgångsrik. En del patienter upplever att de inte blir lyssnade på och att deras symptom inte tas på allvar. Fortbildning är nödvändig för god kvalitet. Vi vill se att medborgarna får en fast läkarkontakt i primärvården. Dessutom vill vi se en sammanhållen journalföring, och larmsystem kopplade till journalen som uppmärksammar läkaren när något inte står rätt till, när en patient med cancerrelaterad symptombild ökar sin efterfrågan på sjukvård.

2. Uppmuntra fler cancercertifierade vårdcentraler

När cancerpatienter är färdigbehandlade blir tillgången till specialistsjukvård begränsad. Därför behövs vårdcentraler, såväl fysiska som digitala med speciell kompetens inom cancer, dit patienter kan vända sig under och efter behandling, en trygg plats med kompetens och kunskap. För de, allt fler som lever med en kronisk icke botbar cancer blir den typen av resurs ovärderlig. Rehabilitering är en självklar del av cancervården. Genom cancercertifierade vårdcentraler säkerställs jämlik tillgång till rehabilitering. 2020 var cancerincidensen 62 500 fall år 2040 förväntas incidensen öka till 78 000 fall, varför nya initiativ måste till för att hantera det ökade behovet och samhällets utmaningar.

3. Förnya vårdens styrning för ökad jämlikhet

Sveriges patientorganisationer är övertygade om att en nationell styrning skulle vara en avgörande del i att minska ojämlikheten. All.Can skulle därför välkomna en bred debatt om hur sjukvårdens organisation kan förnyas för att öka jämlikheten i vården.

En god och effektiv cancervård förutsätter patienters och närståendes delaktighet. Alla åtgärder för bättre samordning är välkomna.

4. Utveckla nationella centra för högspecialiserade behandlingar

Alla ska ha samma chans till modern och bra cancervård. Alla centraliserade processer ska beläggas med skall-krav såsom ordnat införande-processer och remittering till de vårdgivare som är bäst lämpade. Exempel är Skandionkliniken för protonterapibehandling eller för målinriktade behandlingar eller cell- och genterapibehandlingar vid ackrediterade universitetssjukhus. Det måste dessutom utvecklas ett utbyggt stöd för familjer med barn med speciella behov som kräver avancerad behandling.

5. Inrätta cancerstödprogram för utsatta områden

Vi ser tydliga socioekonomiska skillnader i tex. överlevnad i cancer varför särskilda insatser måste initieras för att motverka ojämlikhet, tex särskilda insatser avseende HPV-vaccinering, cancerscreening och tobaksprevention. För att ytterligare motverka socioekonomiska skillnader ska den som så önskar få tillgång till en lots eller koordinator i anslutning till sin cancerbehandling.

6. Utöka åldersgrupper definierade i sjukvården med "Unga vuxna"

Mottagningar för barncancer tar emot patienter från det att de är nyfödda till dess att de fyller arton år, därefter är patienterna hänvisade till mottagningar för vuxna. Barn, unga vuxna och vuxna har helt olika behov. Därför räcker det inte med att enbart definiera medborgare som barn eller vuxna. Sjukvården ska i ökad utsträckning ta hänsyn till de olika behov patienter har, också avseende ålder och mognadsgrad. Vi vill se en liknande åldersuppdelning som finns i andra länder såsom exempelvis Storbritannien och Danmark.

7. Mät och jämför mer för att identifiera ojämlikhet i cancervården

Vi vill se en årligt återkommande mätning av måluppfyllelse avseende identifierade jämlikhetsparametrar, exempelvis genom utveckling av Öppna jämförelser, som aktörer såsom Socialstyrelsen genomför och publicerar. Inrapportering av data ska påskyndas av en nationellt finansierad pott som blir tillgänglig för sjukvårdsinrättningar. Med hjälp av tillgång till så kallade Big Data ska man kunna följa utvecklingen avseende jämlikhet.

Kontaktuppgifter

Emma Henriksson, talesperson: emma.e.r.henriksson@me.com

Roche: jonas.edstrom@roche.com

BMS: jessica.lundstrom@bms.com

BMS: linda.svensson@bms.com

Nätverket mot cancer: margareta.haag@natverketmotcancer.se

Nätverket mot cancer: ewa.carlsson@natverketmotcancer.se

Nollvision cancer: Ebba.Hult@hhs.se

Skandionkliniken: Kjell.Bergfeldt@Skandion.se

Ung Cancer: emma.tonnes@ungcancer.se

The European Cancer Patient Coalition: maude.andersson@telia.com

Bröstcancerförbundet: susanne.dieroffhay@brostcancerforbundet.se



Changing cancer
care together

All.Can is a multi-stakeholder initiative involving patient, clinical, academic and industry experts as well as policymakers. We aim to help define better solutions for sustainable cancer care and improve patient outcomes in the future. The All.Can Sweden initiative is made possible with financial support from Bristol-Myers Squibb and Roche.