



Intressepolitiskt program

CANCERVÅRD UTIFRÅN PERSONEN



CANCERFONDEN

Innehåll

PERSONEN I CENTRUM	4
Personcentrerad vård	5
Egenvård	6
Väntetider	6
Rehabilitering	7
JÄMLIK VÅRD	7
Socioekonomisk ojämlikhet	8
Regionala ojämlikhet	10
Läkemedel	10
TIDIG UPPTÄCKT	11
Primärvården	11
Screening	12
Vaccination	13
ORGANISATION	13
Starkare nationell styrning	15
Regionala cancercentrum	15
Kompetensförsörjning	16
Högspecialiserad vård	17
Digitalisering	18



Cancervård utifrån personen

Under det senaste decenniet har ett välkommet och omfattande förändringsarbete pågått inom cancer vården, som grundar sig i den nationella cancerstrategi som lades fram i en statlig utredning 2009. Ett viktigt steg har varit inrättandet av de regionala cancercentrumen, RCC, som drivits på utveckling framåt. Arbetet för en tydlig kunskapsstyrning, införandet av standardiserade vårdförlopp och arbetet med att koncentrera den högspecialiserade cancer vården är några exempel.

Samtidigt har det under dessa år också blivit tydligt vilka grundläggande problem som den svenska hälso- och sjukvården dras med. Det återstår mycket arbete för att kunna erbjuda en jämlik och högkvalitativ cancer vård som utgår från patientens unika situation, där också närstående och i synnerhet barnen, inkluderas.

Det är inte så att den medicinska utvecklingen går långsamt. Professionens kunskap, metoder för diagnostik och behandling går stadigt framåt. De tekniska framstegen är i många avseenden häpnadsväckande och inom flera diagnoser ökar överlevnaden tydligt. Men den nya kunskapen har ofta alldeles för svårt att nå fram till patienterna. Data och studier som pekar ut uppenbara brister i vården har svårt att omvandlas

till effektiva insatser. Både patienter, närstående och profession upplever att det skulle kunna vara så mycket bättre.

Förmågan att samordna sig och gemensamt ta sig an de stora utmaningarna som cancer vården står inför kommer att vara avgörande för om cancer vården ska klara att gå från vårdproduktionsapparat till att bli en fullfjädrad kunskapsorganisation som inte bara tillämpar, utan också skapar, ny kunskap.

Personen i centrum

Att sätta personen i centrum för vården kan låta som en självklarhet men kräver stor medvetenhet bland professionen, goda rutiner och tydliga arbetssätt. Det krävs också att organisationen är anpassad för det. Även om forskning, debatt och profession de senaste decennierna uppmärksammat frågan återstår mycket att göra för att arbetssättet ska få genomslag fullt ut i vården.

Personcentrerad vård är att se patienten som en person och inte som en sjukdom. Det bygger på ett



arbetsätt där patienten och hans perspektiv, erfarenheter, kunskap och medverkan tas med i vårdens alla delar. Men inte bara det, det handlar också om en vård som synliggör och prioriterar att även tillgodose existentiella, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov. Patienten blir en jämbördig part i vårdteamet och kan på så sätt aktivt delta i sin vård och sin hälsa.

Vinsterna är tydliga. Patienten och de närstående blir delaktig och har möjlighet att påverka situationen. Både patienter och närstående känner ofta mer tillfredsställelse med vården. Personalen känner ökad arbetsglädje, minskad stress och man har sett att vårdtiderna ofta blir kortare.

Personcentrerad vård

Insikten om värdet av att låta patienten utgöra centrum när cancervården organiseras och vården planeras har vuxit under senare år. Att utgå ifrån varje patients unika situation och göra patienten delaktig i den egna vården har såväl pedagogiska, psykologiska som medicinska fördelar.



Cancerfonden anser att:

- Sjukvårdshuvudmännen ska ta övergripande beslut om att arbeta utifrån personcentrerad vård för att skapa legitimitet och mandat
- Cancervården genomgående ska arbeta för att personcentrera vården för alla cancerpatienter.
- Alla cancerpatienter ska vara delaktiga i att ta fram en skriftlig individuell vårdplan
- Alla patienter ska erbjudas en namngiven kontakt-sjuksköterska vid diagnosbeskedet
- Patientföreträdare alltid ska vara delaktiga i beslut som rör hälso- och sjukvården
- Effektiva metoder för nationella mätningar av delaktighet och inflytande behöver skapas och användas i utveckling och förbättringar av vården

Att sjukvården anpassas efter patienten istället för tvärtom är en positiv utveckling där alla är vinnare. Delaktighet i allt från planering till genomförande och uppföljning av vården ger patienten en större trygghet och ökar benägenheten att följa rekommenderad behandling.

Det krävs ett stort arbete av vården för att patienterna ska vara informerade och involverade. Alla rutiner för hur man på bästa sätt kan ta tillvara den resurs som patienterna utgör är inte fullt utvecklade. Att finna metoder för patientmedverkan på en strukturell nivå är en viktig utmaning, samtidigt som patientorganisationerna behöver bli bättre på att samarbeta och lyfta gemensamma intressen.

Patienter med cancer möter ett mycket komplext vårdssystem med många olika kontakter, från första symtom till behandlingar och rehabilitering eller palliativ vård. Som hjälp att navigera genom vården, koordinera insatser och samtala om sjukdomen, ska alla cancerpatienter ha tillgång till en kontaktsjuksköterska. Fortfarande får många cancerpatienter inte tillgång till denna resurs. Det är inte acceptabelt och frågan måste prioriteras högre. Det måste också vara möjligt att byta kontaktsjuksköterska om patienten inte trivs med den som de blivit tilldelad.

Skriftliga individuella vårdplaner bidrar till delaktighet och kommunikation kring planering och genomförande av vårdinsatser, och säkerställer att patientens unika situation och behov blir styrande.

Vården behöver skapa effektivare metoder som förbättrar arbetet med att skapa delaktighet och inflytande för patienten. Erfarenheter visar att det är viktigt att sjukvårdens ledning, genom övergripande inriktningsbeslut, skapar goda förutsättningar och ger personalen mandat att personcentrera vården. Det behövs också förbättrade och validerade indikatorer som synliggör patientens perspektiv på vården, och som är jämförbara på nationell nivå.

Egenvård

Egenvård är ett relativt nytt begrepp inom sjukvården och tolkningen av innebörden kan se olika ut mellan olika vårdgivare och för olika patienter. Att ge cancerpatienter stöd och förutsättningar till egenvård kan i många fall i hög grad bidra till ökad livskvalitet.

Cancerfonden anser att:

- Alla patienter ska få möjlighet att medverka i utformningen av sin vård, behandling, rehabilitering och egenvård
- Ett samordnat arbete inom cancer vården ska genomföras för att alla patienter ska erbjudas möjlighet att själva rapportera om hälsotillstånd och symtom
- Vården behöver verktyg som ger förutsättningar att, genom e-hälsa, arbeta bättre tillsammans med patienten
- Vården ska ge patienter kunskap och stöd för hälsosamma levnadsvanor under och efter cancerbehandling

Enligt Socialstyrelsen definieras 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".

Innehållet i ett egenvårdsprogram cirkulerar kring tre olika delar. Medicinsk hantering, att på daglig basis hantera medicinering och eventuella bieffekter av behandling. Beteendehantering, att upprätthålla, ändra eller skapa nya meningsfulla beteenden och kunskaper för att koordinera sin vård och hälsa. Emotionell hantering, att hitta strategier för att minska den emotionella bördan.

För att detta ska fungera krävs att sjukvården upprättar fungerande modeller för att stödja de patienter som i någon omfattning ansvarar för egenvård. Sådana modeller måste vara personcentrerade. Det finns också ett stort värde av att via digitala verktyg underlätta exempelvis hälsorapporteringar och att koordinera vården. Inom detta område finns stora möjligheter att utveckla cancer vården.

Ytterligare ett utvecklingsområde är vårdens stöd till patienten när det gäller levnadsvanor. Forskning visar att rökning, fysisk aktivitet, nutrition och alkoholkonsumtion kan påverka behandlingseffekten och risken för återfall. Därför bör alla patienter erbjudas kunskap och stöd utifrån sina behov.

Egenvård handlar om att tillvarata patientens egen förmåga. Den måste alltid utgå från patientens förutsättningar och får aldrig äventyra patientsäkerheten, leda till ett sämre medicinskt resultat eller sänka livskvaliteten.

Väntetider

Långa väntetider som inte är medicinskt motiverad är ett av cancer vården största problem. Att tvingas vänta på en diagnos, en behandling och andra insatser under en vårdprocess skapar frustration och oro för patienter och närstående. Under de senaste fyra åren har standardiserade vårdförlopp, SVF, etablerats för ett drygt 30-tal cancerdiagnoser. Några dramatiska förbättringar har ännu inte skett.

Cancerfonden anser att:

- De organisatoriska brister som, trots standardiserade vårdförlopp, orsakar onödigt långa väntetider ska identifieras och åtgärdas
- Förbättringsarbetet gällande de diagnoser där väntetiderna är som längst ska prioriteras
- Enheter som mätbart bidrar till minskad onödig väntan för cancerpatienter bör premieras
- Alla regioners satsningar för att minska väntetiderna ska göras gemensamt, så att uppföljningen av SVF-processen blir bra och tillförlitlig och nationella mätningar och jämförelser kan genomföras kontinuerligt

Den vanligaste förklaringen till de långa väntetiderna är resursbrist i olika former, framför allt avsaknad av specialistkompetens inom nyckelfunktioner som patologer, radiologer och urologer. Men det är inte hela förklaringen och det finns många exempel på hur relativt enkla organisatoriska förändringar kan göra stor skillnad inom ramen för existerande resurser. Att hitta olika sätt att uppmuntra och belöna ett sådant arbete på klinikerna är ett ansvar som vilar på sjukvårdshuvudmännen. Erfarenheten visar att det går att uppnå goda resultat på kort tid.

För att komma tillrätta med de omotiverade väntetiderna behöver huvudmännen kartlägga de flaskhalsar som försvårar och försenar arbetet med standardiserade vårdförlopp. Det måste också säkerställas att arbetet med att implementera standardiserade vårdförlopp och kortade väntetider får det stöd och de resurser som behövs. Det är viktigt att alla regioner följer väntetidsläget kontinuerligt och att satsningar görs för att analyser av data genomförs och kan jämföras på nationell nivå.

Att parallellt säkerställa kompetensförsörjning med ökade utbildningsinsatser och rekryteringsstrategier, är en självklarhet men tar längre tid att se effekterna av. På samma sätt kommer digitaliseringen av vården ha effekter inom detta område.

Rehabilitering

Antalet cancerpatienter och personer som lever efter en cancerbehandling kommer att öka kraftigt under de närmaste decennierna. Det är i grunden en positiv utmaning, men den ställer stora krav på uppföljning och rehabilitering i samband med cancerbehandlingar. För att möta detta krävs att det nationella vårdprogrammet för rehabilitering följs över hela landet. Det kräver också ett tätare samarbete mellan specialistvård och primärvård.

Cancerfonden anser att:

- Alla cancerpatienter från och med diagnosbeskedet ska erbjudas personcentrerad rehabilitering som en del av vården
- Resurserna till rehabilitering ska ökas kraftigt för att kunna möta cancerpatienternas behov
- Effektiva insatser för att öka primärvårdens kunskap om cancerpatienternas rehabiliteringsbehov behöver genomföras
- Mer forskning om cancerrehabilitering och vilka metoder som är mest effektiva utifrån patientens situation ska uppmuntras

Ett cancerbesked innebär att livet förändras, både för patienten och för de närstående. Invanda vardagsrutiner, jobb, fritid, relationer med mera utsätts för stora påfrestningar.

I det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering definieras rehabilitering som ett sätt att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabilitering är fortfarande ett eftersatt område inom cancer vården, trots att både det mänskliga och samhällsekonomiska värdet av rehabilitering framträder allt tydligare. En svensk studie har visat att 5 000 satsade kronor på rehabilitering gav 50 000 kronor i lägre vårdkostnader.

Rehabilitering har i dag svårt att ta plats i cancer vården. De resurser som finns är otillräckliga och ojämnt fördelade över landet. Vissa kliniker och sjukhus bedriver rehabilitering av hög kvalitet, medan andra inte nått lika långt. Konsekvensen blir att en alltför liten patientgrupp får tillgång till den kunskap om bästa tänkbara rehabilitering som vuxit fram.

Det är därför angeläget att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering införs över hela landet. Det handlar om att värna patienters fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov. Det handlar också om att uppnå bästa möjliga behandlingsresultat och att nyttja vårdens och samhällets resurser effektivt. Samtidigt behövs det mer forskning om vilka insatser som ger bäst effekt utifrån patientens specifika situation.

Jämlik vård

Sverige är inte ett jämlikt land när det gäller hälsa. Det skiljer fem år i medellivslängd mellan personer med hög utbildning och god ekonomi och personer med låg inkomst och grundskola som högsta utbildning. För kvinnor i den lägsta socioekonomiska gruppen sjunker dessutom medellivslängden sedan flera år tillbaka.

Skillnaderna, som i vissa avseenden är påtagliga, slår både mot patienters geografiska och socioekonomiska tillhörighet. I en del av landet är det inte ovanligt att en man med prostatacancer tvingas vänta över sju månader på behandling, medan män i en annan del behöver vänta tre månader. Sammanlagt skulle cirka 2 900 liv per år räddas om alla socioekonomiska grupper hade samma mönster av insjuknande och dödlighet i cancer som de med eftergymnasial utbildning.

Det finns inte någon enkel förklaring till de stora skillnaderna i dödlighet mellan de socioekonomiska grupperna. I de studier som gjorts, och baserat på dagens

kunskap, kan man dock se tre huvudsakliga påverkansfaktorer: Individuella förutsättningar, vårdgivarens agerande och styrning av vård och samhälle. Vägen för att minska ojämlikheten går via dessa tre faktorer.

När det gäller regionala skillnader inom cancer vården framstår dessa som en ovälkommen och alltför trogen följeslagare. Trots att det finns data som pekar på regionala skillnader går arbetet för att utjämna dessa trögt. Goda exempel och framgångsrikt arbete har svårt att spridas vidare utan tenderar att bli isolerade öar. De regionala skillnaderna är fortfarande stora, bland annat när det gäller diagnostik och tillgång till rekommenderade behandlingar.

Ytterligare ett perspektiv att undersöka vidare är om, och i så fall hur, eventuella ojämlikheter ser ut i gruppen nyanlända.

När det gäller introduktion av nya läkemedel har det visserligen gjorts en hel del för att minska de skillnader som finns. Samtidigt kvarstår mycket arbete inom detta område. Det finns stora skillnader mellan olika läkemedel när det gäller hur snabbt de når fram till patienten. Till detta kommer fortsatta skillnader mellan regioner och socioekonomiska grupper avseende tillgången.

Arbetet för att nå en jämlik vård kräver fokus och stort engagemang.

Socioekonomisk ojämlikhet

De socioekonomiska ojämlikheterna i cancervården bedöms vara större än de regionala, och de är långt mer komplexa att komma tillrätta med. Forskare inom exempelvis sociologi och socialmedicin har i decennier påtalat dessa ojämlikheter med stöd av vetenskapliga studier och otvetydig statistik. Trots förbättrad medicinsk teknologi och kompetens, och trots kunskap om den ojämlika vården, har samhället inte lyckats överbygga klyftorna mellan de socioekonomiska grupperna.

Cancerfonden anser att:

- Nationella mätbara mål ska upprättas för hur de socioekonomiska skillnaderna i cancervården ska minska
- Regionala cancercentrum ska ges ett särskilt uppdrag att skapa öppna jämförelser över ojämlikhet i cancervård samt ett uppdrag att arbeta fram och utvärdera effektiva insatser för en jämlik cancervård
- Vårdpersonalens kompetens för hur man möter patienter med olika bakgrund och sociala förutsättningar ska förbättras genom utbildningsinsatser och fortbildning

Ett effektivt sätt att få till stånd förändringar är att ha en tydlig målsättning med vad man vill uppnå. Alla regioner bör skyndsamt sätta konkreta och mätbara mål för vad de vill uppnå i arbetet för att minska de socioekonomiska skillnaderna i vården. Målsättningen bör också omfatta det förebyggande arbetet, som till exempel deltagande i screening- och vaccinationsprogram. Uppföljningen av målen ska vara öppen och tillgänglig för både medarbetare och allmänhet.

En del av skillnaderna beror alltså på faktorer som verkar innan diagnosen cancer ställs, till exempel sådana som påverkar risken att insjukna i vissa typer av cancer eller benägenheten att delta i screeningundersökningar för tidig diagnos. Men det går inte att bortse ifrån att skillnaderna också beror på olika behandlingsresultat när diagnosen väl har ställts, och att en del av dessa beror på vilken vård man får.

En utvärdering genomförd av Socialstyrelsen har lyft fram att personer med kortare utbildning får sämre tillgång till de åtgärder inom diagnostik som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. Till exempel får högutbildade män med prostatacancer genomgå skelettundersökning i större utsträckning än lågutbildade. Högutbildade med lungcancer har kortare väntetider från remiss till diagnos. De studier som gjorts visar också att olika demografiska och socioekonomiska grupper erbjuds olika behandling. Socialstyrelsen har exempelvis konstaterat att personer med kortare utbildning generellt sett får sämre tillgång till den behandling som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. För att minska de socioekonomiska klyftorna måste sjukvårdens yrkesgrupper få rätt verktyg att arbeta med. Att kunna anpassa vården efter varje patients individuella förutsättningar är en avgörande faktor. Det kan exempelvis handla om hur kommunikationen med patienten går till, eller hur personalen kan arbeta med att uppmärksamma och medvetandegöra sina egna oönskade och omedvetna beteenden. Det här är frågor som ska ingå i vårdpersonalens utbildning men som man även behöver arbeta kontinuerligt med.

Patienter från utsatta grupper behöver ofta ett särskilt stöd för att kunna navigera i vården.

Vid en självupplevd svaghet i förhållande till samhällsinstitutioner – som vården – behövs anpassat stöd till personen. Det är viktigt eftersom benägenheten att söka vård och delta i screeningprogram skiljer sig mellan olika grupper. Personer med enbart grundskoleutbildning avstår oftare från att söka vård och det finns indikationer på att personer i lägre socioekonomiska grupper deltar i screening i lägre grad. Förmågan att ställa krav på vårdgivare skiljer sig också mellan olika grupper. Tidigare forskning har visat att personer med högre utbildning generellt sett



För att minska de socioekonomiska klyftorna måste sjukvårdens yrkesgrupper få rätt verktyg att arbeta med.

får mer tid för frågor och önskemål i mötet med vården. Modeller för hur ett individuellt stöd skulle kunna se ut behöver tas fram och implementeras på vårdens alla nivåer. Det kan exempelvis handla om att erbjuda personligt stöd för patienten för att hen ska förstå sin situation och sina rättigheter. Goda exempel finns att hämta runt om i landet.

Regeringen behöver initiera ett arbete på nationell nivå för att utveckla nya sätt att öka tillgängligheten inom vården. Exempel på det kan vara flexibla öppettider, olika sätt att boka tider, tillgång till tolk och coacher samt informationsmaterial.

Regional ojämlikhet

Cancerfonden har sedan början av 2000-talet återkommande visat på stora regionala skillnader inom cancervården. Väntetider, tillgång till diagnostiska metoder, behandlingar, uppföljning och till och med överlevnad påverkas av patientens bostadsort och regiontillhörighet. Regional ojämlikhet ska inte få förekomma. Som cancerpatient ska du känna dig trygg i att du, oavsett var du bor, får bästa tänkbara cancervård.

Cancerfonden anser att:

- Patienter ska ha tillgång till aktuella jämförelser mellan regioner, genom lättillgängliga öppna jämförelser
- Ett nationellt arbete för att utjämna de regionala ojämlikheterna ska genomföras
- Regioner som aktivt arbetar för minskade skillnader, och visar en positiv utveckling, ska premieras
- Ett fortsatt nationellt och regionalt stöd för att utveckla befintliga och nya kvalitetsregister ska ges

Tjocktarmscancer betar sig inte annorlunda i Norrbotten än den gör i Östergötland. Ändå visar statistik och mätningar i de nationella kvalitetsregistren tydligt att patienter med samma diagnos handläggs på olika sätt på olika platser i landet. Vissa regioner lägger stor vikt vid att patienterna bedöms vid så kallade multidisciplinära konferenser, andra gör det inte. Några regioner prioriterar att ge sina patienter en särskild form av efterbehandling som minskar risken för återfall, medan andra regioner väljer att inte göra det.

Det handlar inte om att vården medvetet väljer att utföra sämre behandlingar. Alla gör på det sätt som man lärt sig fungerar bäst. Att jämföra sig själv med andra, och därmed få insikt om andra metoder än dem man själv använder, är därför värdefullt i sig.

Sedan de regionala ojämlikheterna på allvar började uppmärksammas, inte minst i Cancerfondsrapporten, har kvalitetsregister och andra källor blivit mer öppna med att redovisa de skillnader som finns. Regionala ojämlikheter kan till största delen härledas till organisatoriska orsaker. Därmed finns ett tydligt ansvar för sjukvårdsorganisationens ledning att skapa organisatoriska förutsättningar att bedriva den bästa tänkbara cancervården.

Läkemedel

De skillnader som fortfarande förekommer mellan olika regioner och socioekonomiska grupper när det gäller användning av nya cancerläkemedel är helt oacceptabla. En hel del insatser har gjorts för att minska skillnaderna, men fortfarande kvarstår mycket att göra för att alla cancerpatienter ska få snabb tillgång till nya och effektiva läkemedel.

Cancerfonden anser att:

- Alla cancerpatienter ska garanteras en god och jämlik tillgång till effektiva läkemedel
- Alla cancerpatienter ska erbjudas diagnostik med testning som kartlägger tumörens genetiska profil så att rätt behandling kan ges
- Arbetet med den nationella processen för en mer jämlik introduktion av läkemedel måste fortsätta och följas upp på ett strukturerat och effektivt sätt
- Nya cancerläkemedel ska finansieras genom en nationell fond som säkerställer tillgång utifrån patienterna behov
- Stödet för samverkan mellan vård, akademi, industri och myndigheter – som möjliggör en effektivare uppföljning av läkemedel – ska förstärkas

Läkemedelsindustrin har under många år satsat en stor del av sina forsknings- och utvecklingsresurser på att ta fram nya cancerläkemedel. Ett flertal nya cancerläkemedel har de senaste åren också introducerats på marknaden. Många av dem med uppseendeväckande goda resultat.

För att beseгра cancer måste nya behandlingar användas och utvärderas i klinisk praxis. Ett läkemedel som i genomsnitt ger en förlängd överlevnad med ett antal månader kan förlänga livet med många år för vissa patienter, medan läkemedlet inte har någon effekt hos andra. För att hitta de subgrupper som verkligen har nytta av ett nytt läkemedel måste de provas av många patienter. Här måste vården, akademien och industrin samverka på ett bättre sätt. Dessutom behöver testning som kartlägger tumörens

genetiska profil erbjudas alla patienter för att hitta rätt behandling. Vinnovas initiativ "Genomic Medicine Sweden" är ett lovligt initiativ för att etablera testning i vårdens vardag.

Många av de läkemedel som kommer fram i dessa nya processer är dyra i jämförelse med äldre behandlingsmetoder och det är inte alla patienter som svarar på behandlingen. Därför är många kliniker och regioner restriktiva, och i vissa fall helt avvisande, till att använda dem. Detta har skapat en ojämlik situation där bostadsort har blivit en avgörande faktor för vem som blir eller inte blir behandlad med ett visst läkemedel. För att alla cancerpatienter ska få likvärdig tillgång till nya cancerläkemedel måste arbetet med en jämlik introduktion ges fortsatt prioritet. Ett särskilt fokus behöver läggas på uppföljningen så att erfarenheterna kan användas för att optimera rätt användning av läkemedel.

Cancerfonden föreslår också att det inrättas en nationell fond för finansiering av nya cancerläkemedel under en introduktionsfas. Det behövs för att säkerställa att alla cancerpatienter får tillgång till de nya läkemedel som de är i behov av.

Hur det nya systemet ska följas upp är centralt. Det är viktigt att resultaten görs tillgängliga för akademi och industri så att det blir en tydlig återkoppling.

Tidig upptäckt

Att upptäcka cancer tidigt ökar möjligheterna att kunna bota sjukdomen. Snabb upptäckt och snabbt insatt behandling ökar chanserna till överlevnad. Det är främst en vinst för drabbade och närstående, men det är också en samhällsekonomisk vinst. Tidig upptäckt och diagnos samt snabbt insatt behandling är därför de viktigaste områdena att stärka för att öka överlevnaden.

Framför allt handlar det om tre insatser. Den första är att med olika metoder, via screening, identifiera förstadiet till cancer eller cancer i mycket tidigt stadium. Den andra är vaccinering för att minska risken för cancerformer som orsakas av Humant papillomvirus (HPV), exempelvis livmoderhalscancer. För det tredje gäller det att vara uppmärksam då människor söker vård inom primärvården för symtom som kan vara tecken på cancersjukdom.

En viktig faktor i arbetet för att upptäcka cancer tidigt genom screening, eller förebygga sjukdomen genom vaccinering, är att få så många personer som möjligt i målgruppen att delta. Genom de organiserade screeningprogram som länge pågått i Sverige,

gynekologisk cellprovtagning och mammografi, vet man att vissa grupper är svårare att locka till undersökning än andra. En målsättning för screening och vaccinering är att ständigt utveckla metoder för att nå högsta tänkbara deltagande.

För de flesta cancerdiagnoser saknas det i dag tillförlitliga metoder för att kunna bedriva organiserade screeningprogram. Forskning i syfte att utveckla sådana metoder måste uppmuntras. Den största utmaningen handlar dock om att stärka primärvårdens möjligheter att upptäcka cancer så tidigt som möjligt.

Primärvården

Primärvården är frontlinjen i svensk sjukvård. Här inleder de allra flesta patienter sin resa genom vårdkedjan. Det gäller i högsta grad cancerpatienter. 70 procent av alla som får en cancerdiagnos börjar sin utredning i primärvården. Att ge primärvården verktyg i form av bättre rutiner, utbildning och kompetens när det gäller att snabbt identifiera symtom som kan bero på cancer, och remittera vidare på ett korrekt och tidseffektivt sätt, är viktiga delar i tidig upptäckt.

Cancerfonden anser att:

- Primärvården ska stärkas så att kvalitet och kontinuitet säkras
- Regelbundna utbildningsinsatser ska genomföras för att öka primärvårdens kompetens inom tidig upptäckt av cancer och standardiserade vårdförlopp
- Regionerna ska erbjuda effektivt och uppdaterat kunskapsstöd för tidig upptäckt av cancer
- Insatser behövs för att säkerställa att primärvården genomför arbetet med de standardiserade vårdförloppen på ett likartat och effektivt sätt i hela landet

Räknat i antal läkare verksamma på sjukhus, per capita, är Sverige bäst i världen. Till skillnad från många andra länder har den svenska utbyggnaden av sjukvården i huvudsak gjorts genom att vi byggt många och stora sjukhus. Det har till stor del skett på bekostnad av primärvård i form av vårdcentraler och privatpraktiserande allmänläkare. Primärvårdens ansvar att upptäcka tidiga symtom på allvarliga sjukdomar, och hålla de minst vårdbehövande patienterna borta från sjukhusen, är däremot detsamma och har i vissa fall förstärkts.

Resultatet har blivit en till stora delar underdimensionerad och kompetensdränerad primärvård som har svårt att klara sina grundläggande uppgifter.

Personalen är satt under hård press och det är hög omsättning på medarbetare, framför allt läkare.

De standardiserade vårdförloppen, SVF, har ökat chansen för patienter med misstänkt cancer att snabbare komma under utredning och specialistvård. Men för att det ska fungera fullt ut krävs att primärvården får relevanta verktyg att arbeta med. I Stockholms sjukvårdsregion drivs sedan 2018 projektet CaPrim som har som uppgift att utbilda primärvårdspersonal och ta fram de verktyg som krävs. Sådana initiativ behövs i hela landet.

Men på sikt krävs också någon form av systemskifte som stärker primärvårdens roll och ökar statusen för läkare och sjuksköterskor att arbeta med allmänmedicin nära medborgarna.

En fungerande primärvård är central för att lyckas i kampen mot cancer. Förutom tidig upptäckt är rådgivning i hälsofrågor, medicinsk uppföljning och rehabilitering exempel på viktiga uppgifter som ska skötas inom primärvården. Primärvårdens tillgänglighet och kontinuitet måste därför stärkas. Det måste vara lätt för patienterna att komma till sin läkare och att återkommande få träffa samma läkare. Då ökar chanserna att upptäcka misstänkt cancer i ett så tidigt skede som möjligt.

Screening

Sedan många år tillbaka bedrivs två framgångsrika nationella screeningprogram för tidig upptäckt av cancer. Båda riktar sig till kvinnor: mammografi för bröstcancer och gynekologisk cellprovtagning för livmoderhalscancer. Socialstyrelsen rekommenderar också screening av tjocktarmscancer enligt en metod som utvecklats och redan bedrivs i Stockholms sjukvårdsregion sedan 2008.

Cancerfonden anser att:

- Alla regioner ska genomföra riktade insatser mot kvinnor som uteblivit från screening
- Deltagande i screeningprogram ska vara kostnadsfritt
- Alla regioner ska införa screening för tarmcancer
- Nyttan av screening för andra cancerformer ska utredas
- Åldersintervallen kontinuerligt ska utvärderas utifrån befolkningsutveckling och ny kunskap
- Mer forskning för att hitta nya, effektivare screeningmetoder, som också minskar risken för överdiagnostik, ska uppmuntras

För bröstcancer och livmoderhalscancer finns möjligheten att genom screening hitta förstadier och tumörer redan innan kroppen visar symtom på sjukdom. Ett tredje program som möjliggör tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer rekommenderas av Socialstyrelsen. Formerna för denna screening utreds också i en nationell studie där samtliga regioner utom Stockholm och Gotland, som redan infört programmet, och Västernorrland, som avstod från att vara med i studien, ingår. Förhoppningen är att den nationella studien ska bana väg för ett ordnat införande av screening för tjock- och ändtarmscancer, något som sedan tio år rekommenderas av EU.

Studier har visat att lungcancerscreening i vissa grupper är effektiv och räddar liv. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland har tagit ett viktigt initiativ genom att erbjuda kvinnor som röker dagligen screening med lågdos datortomografi av lungorna och rökavvänjningsstöd. En metod som i ett flertal studier visat sig leda till tidig upptäckt och förbättrad prognos. Detta arbete kan förhoppningsvis leda till en bättre möjlighet att fånga upp lungcancer i ett tidigare skede.

För den cancerform som drabbar flest, prostatacancer, saknas det i dag vetenskapligt stöd för nationell screening. Frågan utreds dock vidare. Det är viktigt att ett aktivt utredningsarbete bedrivs för att så snart det vetenskapliga stödet finns, införa screening. Det är också viktigt att forskning för effektiva metoder som kan användas för screening mot andra cancerformer uppmuntras.

Ett högt deltagande i kontrollerade screeningprogram är viktigt för att rädda fler liv. Screening med mammografi är en bidragande orsak till att överlevnaden i bröstcancer ökat. Sedan den gynekologiska cellprovtagningen infördes i mitten av 1960-talet har antalet fall av livmoderhalscancer halverats. Screening för tjock- och ändtarmscancer kan minska dödligheten i dessa diagnoser med 15 procent.

Att delta i screeningprogrammen är frivilligt. Man bjuds in till en undersökning och väljer själv om man vill delta eller inte. Dessvärre har det visat sig att det finns stora skillnader mellan olika grupper när det gäller i vilken grad man deltar. Vid mammografiscreening och gynekologisk cellprovtagning är kvinnor

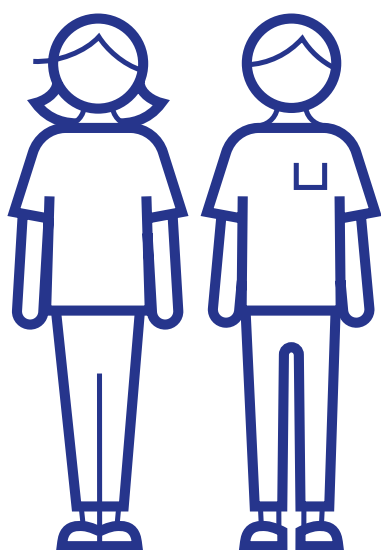
Att upptäcka cancer tidigt ökar möjligheterna att kunna bota sjukdomen. Snabb upptäckt och snabbt insatt behandling ökar chanserna till överlevnad.

i socioekonomiskt svaga grupper, och kvinnor med invandrabakgrund, underrepresenterade. Det innebär att de kvinnorna har mindre chans att få diagnos tidigt och därmed mindre chans att bli botade. Därför är det viktigt med insatser som ökar deltagandet, exempelvis kostnadsfria undersökningar, årliga omkallelser, telefonkontakt, erbjudan om hjälp att boka tid samt att via brev erbjuda ett gynekologiskt självtest.

Sedan ett par år finns ett nationellt vårdprogram för hur regionerna bör arbeta med att få kvinnor som uteblir från gynekologisk cellprovtagning att komma. Att detta vårdprogram följs är angeläget eftersom det ökar chansen att höja deltagandet. Regionerna kan också bli bättre på att lära av varandra. Det finns regioner som har nästan 100-procentig hörsamhet och möjligen har arbetssätt och rutiner som andra kan inspireras av.

Vaccination

Varje år drabbas över 300 män och över 700 kvinnor i Sverige av HPV-relaterad cancer. Bland män rör det sig främst om cancer i svalg, penis och anus. Hos kvinnor livmoderhalscancer och svalgcancer. I dag vaccineras flickor mot HPV, men Folkhälsomyndigheten rekommenderar sedan hösten 2017 att även pojkar ska erbjudas vaccinering. Regeringen har fortfarande inte fattat beslut i enlighet med rekommendationen.



I dag vaccineras flickor mot HPV, men Folkhälsomyndigheten rekommenderar sedan hösten 2017 att även pojkar ska erbjudas vaccinering.

Cancerfonden anser att:

- Regeringen snarast ska besluta att även pojkar ska erbjudas vaccination mot HPV inom det allmänna vaccinationsprogrammet för barn
- Priset per dos inte ska få vara det tyngst vägande argumentet vid upphandling av vaccin, utan att den starkast långsiktiga vinsten för människan och samhället prioriteras

Sedan ett antal år vaccineras flickor i 10-12 års ålder mot HPV 16 och 18, två virus som kan orsaka livmoderhalscancer. Dessa virus som står bakom cirka 70 procent av alla fall av livmoderhalscancer i Sverige. Vaccinationsgraden ligger på en stabil nivå runt 80 procent. För att ytterligare höja skyddseffekten bör även pojkar vaccineras.

Om pojkar ges möjlighet att vaccinera sig på lika villkor som flickor får de också ett eget skydd mot HPV och de cancerformer som kan kopplas till virusen. Därutöver förväntas spridningen av virusen minska, vilket ger ett ökat indirekt skydd för ovaccinerade pojkar och flickor.

Tre fjärdedelar av den cancer som orsakas av HPV beräknas kunna förebyggas med dagens vaccinationsprogram för flickor. Ytterligare 120 cancerfall per år kan förhindras om även pojkar vaccineras mot HPV.

Ett förslag för att utvidga vaccinationsprogrammet till att även omfatta pojkar ligger på regeringen bord i väntan på godkännande. Programmet måste skyndsamt sättas i verket. När nytt vaccin upphandlas är det viktigt att välja ett vaccin som ger bästa möjliga långsiktiga skydd mot HPV.

Organisation

Den medicinska utvecklingen går rasande fort och takten ökar. De senaste två, tre decennierna har framgångsrik forskning, nya läkemedel, mer exakta diagnoser och därmed effektivare behandlingar samt moderna vårdmetoder skapat möjligheter att snabbt förbättra cancervården.

I den bästa av världar hade Sveriges cancersjukvård kunnat koncentrera sig på en avgörande uppgift: Att se till att patienterna snabbt får tillgång till dessa landvinningar. Men sedan decennier tvingas hela hälso- och sjukvården istället odsla tid och resurser på en rad permanenta problem.

Debatten om brister och utmaningar i den svenska cancervården, och sjukvården i sin helhet, har sällan handlat om usla medicinska resultat, inkompetenta



Nationella utmaningar kräver nationella lösningar, och en allt snabbare utveckling kräver en starkare nationell styrning för att alla cancerpatienter ska kunna erbjudas den bästa vården.

kirurger eller okunniga sjuksköterskor. Debatter handlar av naturliga skäl inte om sådant som fungerar utan om sådant som inte fungerar. Om IT-system som försvårar kommunikationen mellan vårdande enheter, om personal som sliter med extrapass och övertid och trots det inte hinner med arbetsuppgifterna. Eller onödigt långa väntetider på grund av att det exempelvis saknas rätt kompetens på rätt plats vid rätt tidpunkt. Allt detta drabbar patienterna.

En omständighet som bidragit till att den svenska sjukvårdsorganisationen är en kostsam och på flera sätt ineffektiv organisation, med stora svårigheter att anpassa sig till omvärldens snabba utveckling, är modellen med 21 självständiga regioner (tidigare lands-ting). Var och en ska formulera sin egen personalpolitik, upphandla journalsystem och köpa in medicinsk utrustning istället för att samordna sig på nationell nivå. Det som görs bra på ett håll i landet, och som skulle kunna tjäna som modell för hela sjukvårdsorganisationen, fastnar och sprids inte till övriga regioner.

Sedan 2010 har de regionala cancercentrumen, RCC, genom ett antal förbättringsprojekt varit drivmotorn för en mer nationellt samordnad cancervård. Men RCC:s mandat är begränsat och det saknas långsiktighet både gällande finansiering och mål.

Med RCC som pådrivare har regionerna visserligen blivit bättre på att samarbeta, men det är en lång bit kvar till den moderna, snabbfotade, kunskapsdrivna organisation som sjukvården måste bli för att möta de utmaningar som cancervården står inför.

Starkare nationell styrning

Indelningen av Sverige i 21 självstyrande regioner bygger på en föråldrad struktur, som inte tjänar dagens cancerpatienter särskilt väl. Snarare utgör själva organisationen av vården en bromskloss när det kommer till att säkra en jämlik, forskningsnära och kunskapsbaserad vård. Nationella utmaningar kräver nationella lösningar, och en allt snabbare utveckling kräver en starkare nationell styrning för att alla cancerpatienter ska kunna erbjudas den bästa vården.

Cancerfonden anser att:

- Sjukvårdens organisation med 21 självstyrande regioner ska utredas, med ett särskilt fokus på konsekvenserna för patienterna
- Den nationella styrningen och samordningen av cancervården ska stärkas
- Den nationella cancerstrategin ska uppdateras och innehålla långsiktiga, tydliga och uppföljningsbara mål

Argumentet att vården ska styras och utföras av en organisation i patienternas geografiska närhet har i takt med samhällets utveckling blivit allt mer ihålligt. Närhet på bekostnad av kvalitet är inte hållbart. Ur patientens perspektiv är det att föredra att de som fattar besluten om vårdens organisering och inriktning befinner sig nära den medicinska och organisatoriska spetskompetensen, istället för nära det lokala sjukhuset. Genom åren har ett flertal utredningar och förslag tagits fram kring ny organisation av regionerna. Inget har dock genomförts.

Forskning som leder till nya mediciner, nya behandlingsmetoder och vårdutveckling inom cancervården går rasande fort. Ny teknik och digitalisering väntar otåligt på att förbättra och effektivisera vården. Det säger sig självt att det tar längre tid att modernisera och införa nya metoder i 21 organisationer än i en.

Det är hög tid att frågan lyfts utifrån ett patientperspektiv, och att organisationen anpassas efter det som bäst gynnar patienten och möjligheten att erbjuda en jämlik, forskningsnära och kunskapsbaserad vård.

Samtidigt behöver utvecklingen av cancervården en stark nationell samordning, som kan driva viktiga utvecklingsarbeten och samordna specifika frågor som rör cancervården.

Regionala cancercentrum

Regionala cancercentrum (RCC) började som en försiktig kunskapshöjande enhet under Sveriges kommuner och landsting, SKL. Med stort engagemang och tydliga uppdrag har man sakta men säkert vuxit till sig och gjort avtryck på cancervården. RCC behövs för att cancervården ska fortsätta utvecklas och med tydligare mandat och uppdrag kommer landvinningarna.

Cancerfonden anser att:

- En överenskommelse mellan staten och regionerna för en permanent finansiering av RCC behövs
- RCC ska ges tydliga, långsiktiga mål och mandat att stärka den nationella styrningen och samordningen av cancervården
- RCC ska få ett särskilt uppdrag att arbeta för att fler cancerpatienter bereds möjlighet att ingå i kliniska studier

I dag leder RCC arbetet med samtliga vårdprogram inom cancerområdet, de driver kvalitetsregistren och de standardiserade vårdförloppen. RCC leder också processen att förflytta patienten från periferin till

centrum, inrättandet av kontaktsjuksköterskor och inte minst den så viktiga frågan om en nivåstrukturerad cancervård.

RCC finansieras via ett avtal mellan staten och SKL som förnyas i fyraårsperioder. Det är en lösning som inte är tillfredsställande och begränsar långsiktigheten i RCC:s arbete. En förutsättning för att behålla RCC:s styrkor och drivkraft för att utveckla cancervården är att RCC permanentas och får ett tydligare uppdrag och starkare mandat i den nationella utvecklingen och styrningen av cancervården. Osäkerheten som ligger i de relativt korta finansieringsperioderna blir en bromskloss. Risken är dessutom att regeringen, som beviljar anslagen till RCC, villkorar medlen genom uppdrag som kortsiktigt ska tillfredsställa den politiska opinionen, och som tar fokus från större, nödvändiga förbättringsarbeten.

Ett mycket angeläget arbete inom cancervården är att få forskarsamhället och sjukvården att närma sig varandra. I dag bedrivs besvärande lite klinisk forskning på svenska sjukhus, delvis beroende på att sjukvården har väldigt svårt att erbjuda kliniskt verk-samma läkare och sjuksköterskor tid och utrymme för forskning. En mer aktiv forskning i sjukhusmiljö skulle tillföra vården stora värden, inte minst för patienterna som skulle komma närmare medicinska innovationer och vårdutveckling. En annan positiv effekt skulle vara möjligheten att förvandla sjukhusmiljön från en vårdfabrik till en kunskapsorganisation, vilket sannolikt är en grundläggande förutsättning för en bibehållen vårdkvalitet och fortsatta behandlingsresultat som står sig väl i internationell konkurrens. Med ett tydligt uttalat uppdrag skulle RCC kunna ta ledarrollen för att systematiskt och långsiktigt öka antalet patienter som ges möjlighet att ingå i kliniska studier.

Kompetensförsörjning

Rätt kompetens på rätt plats är en ambition som cancervården länge haft svårt att leva upp till. Bristen på bland annat patologer, urologer och specialistsjuksköterskor plågar klinikerna och skapar onödigt långa väntetider. Men det är också ett missförhållande som tär på personalen som, oavsett hur många övertidstimmar de arbetar, ständigt bär på känslan av att inte rätta till.

Cancerfonden anser att:

- En långsiktig nationell rekryteringsstrategi för cancervården behöver utarbetas
- Alla yrkesgrupper inom cancervården ska ha goda anställningsvillkor också under vidareutbildning
- Regionerna tillsammans ska ta fram en nationell modell för hur cancersjukvården ska bli en attraktiv arbetsgivare för ny och befintlig personal - så att den långsiktiga kompetensförsörjningen säkras
- Alla regioner gemensamt ska genomföra ett arbete för att säkra att varje kompetens används på bästa sätt inom cancervården

Bristen på nyckelkompetenser inom vården reduceras ofta i debatten till en fråga om behovet av mer personal. Och i många fall är det det som det handlar om. Men inte bara. Det finns också andra aspekter på frågan om kompetensförsörjning. Det kan handla om hur verksamheten planeras, hur organisationen på kliniken ser ut, förmåga eller oförmåga att samarbeta mellan kliniker, sjukhus och till och med regioner över landet. Även förmågan och viljan att ta till sig ny teknik och anamma digitaliseringens möjligheter hänger samman med hur en optimal lösning för både patienter och personal kan se ut.

Det finns dock många tomma tjänster att fylla och en mer sammanhållen, nationell rekryteringsstrategi måste därför införas för att ge den överblick och framförhållning som behövs. Det räcker inte med regionala strategier utan här behövs ett nationellt ansvar.

Ett angeläget arbete är att skapa attraktiva arbetsplatser som både kan attrahera ny och behålla befintlig personal. Det handlar om vilka anställningsvillkor arbetsgivaren, alltså regionerna, erbjuder. Vilka möjligheter det finns att utvecklas i sitt yrke genom fort- och vidareutbildning, samt om utbildningstiden är betald eller inte. Stimulerande arbetsbyten, specialanpassade och individuellt lagda scheman samt forskningsmöjligheter är andra möjligheter som arbetsgivaren måste öppna upp för. Konkurrensen om kvalificerad arbetskraft är hård och kommer sannolikt inte minska, det gäller därför att skapa attraktiva arbetsplatser anpassade för den moderna och välutbildade anställde.

En underskattad och underutnyttjad metod är att lyfta blicken och se hur andra löst sina problem. Det finns exempel på kliniker som förändrat och effektiviserat sin verksamhet på ett sätt som både ökat trivselen bland personalen och tagit bort onödig väntetid för patienten, utan att de behövt skjuta till resurser. Varken i form av mer personal eller teknikinvesteringar. Att helt enkelt lära av de som lyckats bättre. Att syste-



matiskt se över hur arbetsuppgifterna är fördelade på de olika yrkesgrupperna inom vården har också visat sig vara en bra väg till effektivisering och att frigöra tid för omsorg om patienterna.

Högspecialiserad cancervård

Att samla kompetens och erfarenhet för behandling av komplicerade, resurskrävande eller ovanliga cancerformer har länge varit ett av Cancerfondens viktigaste krav för att alla patienter på ett likvärdigt sätt ska få del av den bästa tänkbara vården, oavsett var i landet man bor. Arbetet med att koncentrera den högspecialiserade cancervården, att nivåstrukturera den, har under de senaste åren tagit fart genom insatser från RCC, men fortfarande kvarstår mycket att göra.

Cancerfonden anser att:

- Patientens behov ska sättas främst vid beslut om nivåstrukturering
- Beslut om nivåstrukturering ska förankras med såväl profession som patienter
- Socialstyrelsen ska hantera processen mot nivåstrukturering på ett öppet och konstruktivt sätt
- Socialstyrelsen ska snabba på processen gällande nivåstrukturering av cancerdiagnoser

En kirurg behöver utföra ett visst antal operationer av en specifik typ för att behålla och utveckla kom-

petensen inom just detta område. Statistik visar ett tydligt samband mellan antal utförda operationer och behandlingsresultat.

Frågan om nivåstrukturering är känslig eftersom det påverkar andra verksamheter, som exempelvis akutkirurgi. Ett sjukhus som inte kan erbjuda patienter planerad kirurgi i tillräckligt stor omfattning riskerar att ha anställda kirurger med för få arbetsuppgifter. Oron finns på dessa sjukhus att de i sådana fall ska tvingas stänga sin akutverksamhet, vilket inte är ett lätt beslut att fatta. I många fall kommer det att framstå som en process med vinnare och förlorare, där erfaren personal måste finna sig i att lämna över verksamhet de har bedrivit i årtal till kolleger i andra delar av landet. Men så länge processen skapar bättre vård för patienter måste de professionella kraven stå tillbaka. Det motsatta gäller också, om resultatet inte blir bättre vård finns det ingen anledning att förändra det som fungerar.

I motståndet ligger helt säkert också prestige. Att inte få operera vissa tillstånd kan upplevas som förminskande av den egna yrkes stoltheten. Därför är det viktigt att i processen med att utarbeta nivåstruktureringen väga in alla aspekter och låta alla röster höras. Genom en öppen och konstruktiv dialog med alla parter kan man undvika låsningar och konflikter som är svåra att lösa upp och som ytterst drabbar patienterna. Det handlar inte om att vinna eller förlora utan att med ett tydligt patientperspektiv bygga en sjukvård som behandlar alla på den nivå som är relevant och ger bäst resultat.

I dag är avancerad diagnostik och behandling för

tio diagnosområden inom cancer nationellt koncentrerade och fördelade över landets sju universitetssjukhus. När Socialstyrelsen lägger cancersjukdomar under enheten för högspecialiserad vård är det angeläget att tempot i nivåstruktureringen av cancer inte minskar. Det finns fortfarande ett stort antal diagnoser där patienterna skulle ha stora fördelar av att bli behandlade av dedikerade specialister. Det är en viktig del i arbetet med att åstadkomma en mer jämlik vård.

Digitalisering

Sjukvårdens förmåga att utnyttja digital teknik i interaktionen med patienter, och för intern effektivisering av kommunikation och processer, är eftersatt och befinner sig långt från den revolution som pågår i resten av samhället. Människor anammar snabbt fördelarna med digitala kontaktytor och informationsinhämtning. Att sjukvården inte håller samma takt i utvecklingen som resten av samhället är en källa till frustration för många patienter och en svaghet i vårdens relation till allmänheten.

Cancerfonden anser att:

- Regeringen och regionerna gemensamt och omgående ska göra de prioriteringar och investeringar som krävs för en effektiv digitalisering av vården
- Regeringen och regionerna måste komma överens om ett uppdrag för att skapa ett nationellt gemensamt system för informationsutbyte och journalhantering
- Chefstjänster med ansvar för digital utveckling i sjukvårdens ledningsorganisationer ska inrättas

Digitaliseringen som sker i rasande fart är egentligen en delprocess i ett större teknologiskt förlopp bestående av tre faser: digital kompetens, digital förmåga och digitalisering. Digital kompetens kan lite förenklat definieras som kunskapen om hur man använder internet och hanterar en dator. Digital förmåga handlar om att förstå och kunna tillgodogöra sig och utveckla nyttor som man kan åstadkomma med sin digitala kompetens. Det som nu sker är att processen, eller det teknologiska förloppet, övergår i digitalisering. Det vill säga tar steget från att enbart förstärka och stödja redan existerande metoder och beteenden till att möjliggöra innovationer som inte nödvändigtvis har några direkta referenser till sådant vi känner igen och kan relatera till.

Om man placerar sjukvårdens position i det här förloppet kan man konstatera att den befinner sig

någonstans mellan fas ett och två. Man har lärt sig hur datorn fungerar men man klarar inte av att fullt ut dra nytta av den.

2016 upprättades ett avtal mellan staten och Sveriges kommuner och landsting, SKL, där man gemensamt driver visionen att Sverige ska vara bäst i världen på e-hälsa 2025. Avtalet är det vägledande dokumentet för arbetet med digitaliseringen inom välfärdens alla sektorer. Hittills har ingen offentlig utvärdering gjorts över hur arbetet fortskrider men intrycket, snart tre år efter starten, är att man inte kommit särskilt långt och det är svårt att se hur visionen för 2025 ska kunna uppfyllas.

Behovet av att utveckla sjukvårdens digitala förmåga är stort. Digitala kontaktytor med relevanta funktioner för patienterna skulle bidra till både ökad tillgänglighet och delaktighet. Nationella plattformar för journalhantering och administration skulle effektivisera många interna processer och frigöra resurser för arbete med patienterna. Något som visat sig fungera väl och påskynda arbetet med digitaliseringen är att tillsätta chefer i ledningsposition med ansvar för digital utveckling. Det finns också anledning att mer aktivt utveckla metoder där själva vården görs digital. Till exempel i egenvården, där patienten själv utför en del av de sysslor som annars görs av vårdpersonal.

Parallellt med detta trycker forskningen på med stora framsteg. Genom grundforskningen kan i dag tumörens egenskaper kartläggas i detalj. Stora mängder data om den enskilda tumören ger nya möjligheter för precisionsmedicin/målinriktad behandling. Ett annat exempel är möjligheterna att med hjälp av artificiell intelligens granska data och upptäcka tidiga stadier av cancer. Men vården har svårt att ta till sig de stora landvinningar som görs av forskningen.

I debatten uttrycks ibland oro över vilka negativa konsekvenser digitaliseringen skulle kunna få för sjukvården. Bland annat varnas det för att patienters personliga integritet är i farozonen i den digitala miljön. En annan varningsflagga är att det finns en övertro på möjligheten att digitala funktioner i sjukvården skulle kunna ersätta en del av de arbetsuppgifter som i dag utförs av vårdpersonal.

Den typen av farhågor måste givetvis tas på allvar. Det uppstår alltid fallgropar i samband med stora förändringar och en ständigt pågående konsekvensanalys är nödvändig för att undvika dem. Men att undvika risker genom att göra ingenting är inte ett rimligt förhållningssätt. Tvärtom måste alla, från huvudmän, sjukhusledning, kliniker och profession, omfamna möjligheterna, kavla upp ärmarna och gemensamt påskynda arbetet med att ta vården in i digitaliseringen.



CANCERFONDEN

TILLSAMMANS MOT CANCER

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Genom att finansiera den främsta forskningen, sprida kunskap om cancer och påverka beslutsfattare i viktiga frågor, arbetar vi för att färre ska drabbas och fler ska överleva cancer. Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Vi är en av de största finansiärerna av svensk cancerforskning. Sedan 1951 har vi delat ut 11 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige. Överlevnaden i cancer har mer än fördubblats under samma tid. Tack vare forskningens framsteg överlever i dag två av tre som får cancer. Vi har kommit långt, men vi är inte framme än.