

# Världscancerdagen 2010 på Berns

## Sammanfattning av föredrag och paneldiskussioner

*OBS! Detta är en endast sammanfattning av dagen och texten gör inte anspråk på att vara en fullständig återgivning av samtliga föredrag och diskussioner. Felaktigheter kan eventuellt förekomma i texten p g a missförstånd och svårigheter att uppfatta allt som sades.*

### Inledning av Thérèse Kärrman

Världscancerdagen på Berns den 4 februari inleddes med moderatorn Thérèse Kärrman som berättade om nära släktingar till henne som har gått bort i olika former av cancersjukdomar.

– Var tredje människa i Sverige, var 10:e minut, drabbas någon av cancer i livet, säger Thérèse Kärrman. Cancer är den sjukdom som drabbar flest människor i arbetsför ålder.

Syftet med Världscancerdagen på Berns är att tillsammans lyfta cancerfrågan och vara ett upprop för ökad cancerprevention, en patienträttslagstiftning och en rättvisare cancervård.

### Inledning med professor Roger Henriksson

#### Framgång för cancervården

Professor Roger Henriksson, verksamhetschef för Stockholms Onkologi, Karolinska Universitetssjukhuset, höll ett anförande där han började med att tacka patientföreningarna som hjälper patienterna att höras i samhället. Sedan fortsatte han med att berätta om läget för cancervården idag. Upp till 95% av patienter i olika tumörsjukdomar överlever och Roger Henriksson menar att det finns idag en fantastisk utveckling med nya mediciner, strålbehandling och kirurgi som gör det möjligt att träffa tumörcellerna på ett helt annat sätt än tidigare.

Roger Henriksson lyfte även fram att vården går mot en mer individualiserad behandling efter varje patients eget behov, vilket är en stor skillnad mot för bara tio år sedan då samma sjukdom behandlades på samma sätt oavsett patient.

#### Överraskande skillnader i vården

Roger Henriksson sa att det finns överraskande stora regionala och sociala skillnader i cancervården, vilket kommer att diskuteras under eftermiddagen. Det kommer mer och mer starka data som påvisar denna skillnad, hela vägen från första diagnosen till en patients sista dagar i livet.

– Det är tragiskt med regionala skillnader, men än mer tragiskt är att även tjockleken på plånboken tycks avgörande, säger Roger Henriksson. Patienter och samhället borde ha ett gemensamt intresse av bästa möjliga cancervård.

Det finns nya behandlingstekniker och vi har nått genombrott i olika tumörsjukdomar. Om samhället är villigt att betala så kommer cancer att bli en kronisk sjukdom som det går att leva med, annars blir det regionala och sociala skillnader.

– Ingen kan inbilla mig att den med tjock plånbok som ha den bästa vården, säger Roger Henriksson. Positivt är att vi ser en ökad samverkan. Regeringen och andra politiker har tagit ansvar för en gemensam cancerstrategi mot framtiden.

## **Föredrag med: Fredrik Söderhielm, generalsekreterare i A Non Smoking Generation, om ”Tobaksprevention”.**

### **50 barn börjar röka varje dag**

Fredrik Söderhielm, generalsekreterare A non smoking generation, övertar talarstolen. Han börjar med att ge exempel på att tobak finns överallt i samhället.

– Varje dag börjar 50 barn röka, säger Fredrik Söderhielm. Det är något med tobaksprodukter som är spännande, farligt och lockande. Det är ett lika stort problem idag som när vi började vårt arbete på 80-talet.

Omkring 40% av tjejerna i gymnasiets årskurs 2 röker regelbundet och 35% av killarna snusar. Vid en undersökning genomförd på Östra Real i Stockholm framkom det att 53% av tjejerna röker. I välbärgade områden röks det mer.

### **Livsstil lockar**

Det finns inte en faktor, inte enbart en förklaring, till att det är så här. Ytan är en viktig faktor. Kultursidorna har ökat sin exponering av tobaksnyttjande artister och kulturpersonligheter. Fredrik Söderhielm gav ett exempel från en framsida på DN Kultur med rockstjärnan Dregen som har en cigarett i mungipan.

– Är dessa fotografer sponsrade av tobaksindustrin? frågar Fredrik Söderhielm. Vi vet inte, men industrin är otrolig smart med design för att locka barn och ungdomar. Den flärdfulla miljön lockar, som Hollywood, glamour och kändisskap.

Det är inte rökarna och snusarna som A non smoking generation är emot, utan de är emot tobaksindustrin som lockar barn och ungdomar in i ett beroende. För att lösa detta behöver man jobba emot tobaksindustrin hela tiden och samverka.

– Samhällsklimatet kring tobak är väldigt märkligt, säger Fredrik Söderhielm. Det är lätt att få tag på produkterna. Lättare än vad läkemedel var för ett tag sedan.

De flesta vet att det inte är bra att röka och snusa, ändå så börjar man. Många förstår inte följderna av tobaken.

Föräldrar, syskon och kompisar är de viktigaste faktorerna till om man börjar eller inte börjar. Hur mycket än livsstil, design och Hollywood påverkar, så har föräldrarna en viktig roll.

### **Arbetat mot tobak i 30 år**

A non smoking generation har i 30 år verkat för att barn och ungdomar inte ska börja röka. Det är 3 – 4 heltidsanställda på kansliet och 10 – 12 inspiratörer som är ute bland barn och ungdomar i hela landet. A non smoking generation arbetar genom att träffa inte bara barn och ungdomar, utan även föräldrar, lärare och idrottsledare - ja vuxna förebilder. Det förs även många samtal med politiker och andra beslutsfattare.

– Vi träffar mellan 30 000 - 40 000 barn per år i över hundra kommuner, säger Fredrik Söderhielm. Det är 19 – 23 förebilder som träffar barnen och vi gör bland annat värderingsövningar som handlar om att förhålla sig till gruppträck och att göra ett medvetet val.

Om vi delar upp en klass i tre delar, så är det en del som aldrig kommer att börja. Sen är det en del som kommer att börja oavsett vad man gör.

– Den stora delen emellan, ska de börja eller inte, det där jag tror vi har möjlighet att påverka, säger Fredrik Söderhielm.

Det kommer en fråga från publiken om utvecklingen de senaste tio åren. Fredrik erkänner att han inte är nöjd med utvecklingen och skulle kunna gå med svansen mellan benen, men han har ändå gott hopp. Sett på ett längre perspektiv så röker färre vuxna idag. Bland barn och ungdomar går det upp och ner. Genom att fler vuxna slutar så kommer detta att påverka barn också, över tid, till att sluta.

En kvinna i publiken berättar om sina barns dagis där hon vill att man undviker att anställa rökare och hon mötte motstånd från de ansvariga där. Hon menar att det behövs grepp från att undvika rökande lärare.

Fredrik håller med om att vi alla behöver ta vårt ansvar och vara goda föredömen. Vi kan kräva mycket av politiker och vår omvärld, men hur vi agerar i vardagen är oerhört viktigt.

Han fortsätter med att berätta att A non smoking generation finansieras bland annat via statliga projektbidrag.

– Mitt jobb är i huvudsak att påverka beslutsfattare så att andra säger det som vi vill, det är vår ambition, säger Fredrik, samt att träffa barn och ungdomar i vardagen.

En från publiken undrar varför A non smoking generation verkade vara starkare i början av 80-talet.

Fredrik svarar med att mediabruset idag är större och att det finns fler som konkurrerar om verksamheten. Det har gjort att A non smoking generation får vara uppfinningsrika och hitta nya vägar för att nå ut.

### **Falsk modelltävling skapar uppmärksamhet**

Han berättar om en kampanj där man använder Victoria Tolstoy för att locka in ungdomar till en fotomodelltävling. Sedan avslöjar de att tävlingen är en bluff och syftet var att visa att yta har stor betydelse. De ungdomar som hade sökt till tävlingen blev givetvis besvikna över att det var en bluff, men många uttryckte även förståelse för att man använda ett nytt grepp för att nå ut med budskapet om hur tobaksindustrin arbetar.

En annan kampanj var där A non smoking generation låtsades att Marlboro lanserade en ny parfym och de fick media att skriva om detta. Detta avslutades med en stor utställning i Gallerian i Stockholm.

Fredrik berättar om hemsidan fulmakt.se som använts för att visa upp tobaksindustrins fula maktmetoder. Den berättar bland annat om hur tobaksindustrin jobbar i tredje världen. Barnarbete, miljöförstöring och ökning av fattigdom är resultatet av tobaksindustrins arbete.

– Detta är ett sätt för oss att arbeta med frågan, för att se på tobaken på ett annat sätt, säger Fredrik. Vi har inte en lösning. Det finns många olika sätt som vi måste jobba på. Vi vill uppmärksamma problemet, uppmärksamma frågan, möta föräldrar, möta er, möta barn och ungdomar, möta beslutsfattare.

### **Åtgärder för att minska tobaksnyttjandet**

Fredrik presenterar en lista med förslag på åtgärder som han tror kan minska tobaksanvändandet i samhället.

- *Pris och tillgänglighet.* En kraftig höjning av priset och en minskad tillgänglighet leder till minskat tobaksnyttjande.
- *Tobaksfria butiker.* Fredrik tror på tobaksfria livsmedelsbutiker inom 3 – 4 år.
- *Tobaksfria skolor*
- *Rökfria miljöer.* Rökfria miljöer gör att vuxna mer och mer kommer ifrån tobaken och lämnar den vid sidan av. Det är inte riktigt så än för barn och ungdomar.
- *Begränsa tobaksindustrins fula maktmetoder.* Sverige har inte de bästa lagarna i världen för att hindra tobaksindustrin från att jobba.
- *Stopp av fimpar och prillor på gator och torg.* Detta kan påverka till att man tycker det är jobbigt och får insikten att man inte ska syssla med tobak. Det blir ett annat perspektiv på tobak när vi säger "Smutsa inte ner".
- *Bättre stöd för att sluta röka*
- *Politiskt mod och ledarskap*
- *Lagregleringar*
- *Resurser och samverkan*
- *Att vuxnas förhållningssätt till cigg och snus förändras*

### **Förebyggande åtgärder**

En man i publiken kommer med frågan om inte något av tobaksskatten kan gå till prevention. Fredrik håller med om att det vore bra om tobaksskatten kunde användas till prevention och presenterar en lista med förslag på åtgärder.

- *Skydda kidsen mot tobaksindustrin - beroendet*
- *Första drogen - multipel effekt*
- *Preventionsekonomi - kostnadseffektivt*
- *Miljö- / hållbarhetsperspektiv*
- *Hälsoperspektivet*

Föräldrar som röker och säger nej till att barnen börjar röka, har färre rökande barn jämfört med föräldrar som inte röker och som inte säger till sina barn.

Slutligen avslutar Fredrik Söderhielm sitt föredrag med orden:

– i kan inte förhålla oss till hur det har varit, utan till hur det borde vara.

# Paneldebatt om cancerprevention

## Moderator: Thérèse Kärrman

### Medverkande

Amelia Adamo, chefredaktör

Alexandra Charles, ordförande 1,6 miljonerklubben

Lotta Gray, bloggare och redaktör

Ola Kallemur, presschef SEB

Professor Mef Nilbert, överläkare onkologi, Skånes universitetssjukhus

Fredrik Söderhielm, A Non Smoking Generation

Magnus Utvik, författare och bokrecensent på SVT

Amelia Adamo inleder med en kommentar till Fredrik Söderhielms föredrag. Hon säger att hennes erfarenhet från sitt arbete med Veckorevyn är att ungdomar mellan 12 – 18 år är omöjliga att påverka, sen så händer något och det går att påverka dem när de blir äldre.

Moderatorn Thérèse Kärrman vänder sig till professor Mef Nilbert med frågan:

– Mef Nilbert, du förespråkar kontrollprogram och nationell samverkan?

– Ja, svarar hon. Vi har bröstcancerscreening i Sverige och vi har livmoderhalsscreening. Sen tycker jag att det finns evidens och rekommendation från WHO och EU, att det behövs screening av tarmcancer. Det är bra att det görs i Stockholm, men varför kan vi inte ta beslutet för Sverige som helhet?

Professor Mef Nilbert berättar om att man i Danmark nyligen startat ett program för screening. De fick in färre klienter än de hoppats på, men de hittade mer tumörer än vad man hade trott.

– Om vi har ett eget ansvar för cancer måste vi lita på prevention, säger Mef Nilbert. När vi väl är sjuka måste vi lita på sjukvården.

Thérèse Kärrman bollar frågan vidare till Ola Kallemur.

– Vad tror du om eget ansvar?

– Jag tror på att få in människor på screening, svarar Ola. Det finns människor över 30 som tror att de är Stålmannen och att man inte kan springa till sjukhuset varje gång som man får ont i huvudet. Jag hade en enorm huvudvärk och det tog 4 år för mig innan jag klappade ihop i ett krampanfall. Det var ju en tumör.

Det handlar om att lyssna på kroppens signaler, att förstå att smärta är ett tecken på att något är fel. Ola Kallemur säger att han vet att om han hade kommit in fyra år tidigare så hade det inte utvecklats till en elakartad hjärntumör. Det finns saker som man kan göra själv och i det inkluderar att tordas lyssna på sig själv.

– Märker man att man har smärtor som ens omgivning inte har så kan det vara värt att kolla upp det.

För den som har överlevt cancer, så är det en jättekick och livet blir enormt mycket smakligare på alla sätt. Maten godare, vintrarna vackrare och barnen sötare, ändå är cancer inget att rekommendera för cancer är farligt, men inte lika farligt som rökning.

– Vad hade hjälpt dig Lotta Gray att uppräcka din cancer tidigare? frågar Thérèse Kärrman.

Lotta Grey berättar att för henne var det ett akut förlopp. Om hon hade vetat symtomen så hade hon reagerat tidigare. Det pratas väldigt lite om symtomen.

Hon tror att detta beror på att det inte är så "flashigt" att prata om avföring.  
– Vi borde kunna prata om tarmcancer tycker jag, säger Lotta Gray.

Therese Kärrman:

– Många har följt din blogg på nätet. Nu är du ett föredöme för att prata om tjocktarmscancer.

– Ja nu var ju inte tanken att bli ett ansikte utåt, ler Lotta Gray. Jag har fått reaktioner om att människor pratar om det med sin läkare och vågar ställa de här frågorna till sin läkare.

Amelia Adamo berättar att hennes tidningar publicerar mycket om sjukdomar, men att tarmcancer är svårt att illustrera.

– Det är enklare med penis och bröst, säger Amelia Adamo. Visst är det klart att det finns ett bajshinder.

– Hur mycket cancer orkar en tidning med? frågar Thérèse Kärrman.

– Vi koncentrerar oss på de cancerformer som kvinnor är rädda för, som bröstcancer, svarar Amelia Adamo. Nu kommer ju lungcancer med.

Hon säger att man måste ta hänsyn till vilken målgrupp som tidningen skriver och vilken typ av tidning som det är. Det skrivs inte så mycket om cancer i exempelvis Damernas Värld och Femina. Amelia Adamo sysslar med identifikationstidningar och de letar efter bra berättelser.

– På 90-talet när jag höll på med Veckorevyn var folkhälsan mer aktiv och sysslade mycket med tobaksprevention, säger Amelia Adamo. Då skrev alla om detta.

Alexandra Charles får ordet.

– Skrämmande tycker jag, säger hon. Media, tredje statsmakten. Hemskt att om inte chefredaktören är intresserad så skrivs det inte om det.

Hon menar att man måste be tidningarnas medarbetare att plocka fram hur många som drabbas per år för att se hur viktigt det är att det skrivs om cancer. Det är bra att det finns icke-kommersiella tidskrifter och Alexandra Charles själv informerar via sin organisation 1,6 miljonerklubben om hälsa.

– Det är oerhört angeläget med hälsa, säger Alexandra Charles. Inget är viktigare för våra liv. Det förstår man inte när man är ung. Viktigt med förebilder och om inte vi är det så vem ska vara det för den nya unga generationen? Jag är glad över att kunna bidra med mer objektiv information, viktigt att alla får det.

Thérèse Kärrman berättar att enligt en undersökning i SIFO från förra året så visste inte 3 av 4 att det finns vaccin som kan förebygga livmodercancer.

– Jag skrev min bok Anna min älskade, som kom 2001, efter det var jag ute bland skolor och universitet, berättar Magnus Utvik. Fick känslan hela tiden att bröstcancer, det är galor och det är kändisar som ställer upp. Men så fort det kommer till gynekologisk cancer, livmodercancer, så tar det slut. Jag skulle vilja att det fanns en gala för gynekologisk cancer. De unga tjejerna fattar inte att den här canceren förstör allt i sin väg, inte bara sitt eget liv utan även ens partner och omgivning. Jag talar om det för de unga tjejerna att de måste gå på kontroller, de har hört talas om bröstcancer men inte livmodercancer. Jag känner verkligen att det finns ett glapp i informationen. Såg i morse en reklamsnutt om vaccination mot livmodercancer, har aldrig förr blivit så glad av en reklamsnutt.

Alexandra Charles svarar Magnus Utvik:

– Det är klart att det är angeläget och jag antar gärna din utmaning och gör mer. Lyfta upp på bordet, ta med i agendorna, allt och allas program.

Amelia Adamo menar att det finns mängder med information och att det måste presenteras på ett sätt så att det går hem.

– När man är ointresserad så ser man inte vissa saker. Hur berör man dem?

Från publiken kommer ett önskemål om att fler publicister ska våga ta den tunga rollen att driva kampanjer mot tobak. Det efterfrågas att politiker och läkare tar sitt ansvar och vågar driva opinion mot tobak.

– Ni måste våga fatta tunga beslut, inte veka beslut, säger en man från publiken.

Alexandra Charles nickar och håller med.

– Jag håller med dig om att många kan göra mycket mycket mer. Men, det finns de som gör det. Det finns lobbyister och andra som ställer upp. Exempelvis en grupp lobbyister som sitter med oss och vi kallar det för "Saffransuppror" - tobaken ska inte vara synlig, den ska stoppas under disken som saffran. Återigen, det kan göras mycket mer. Media har förstås ett tungt ansvar. Mer av debatt och diskussioner i TV framförallt där man kan låta orädda människor komma till tals som har radikala förslag. Det är klart det finns mycket information Amelia, men det är inte alltid lätt uppleva hur det är att sitta på andra sidan.

– Jag håller med om att läkarna kan göra mycket mer, säger professor Roger Henriksson, men när gjorde exempelvis Amelia ett nummer till invandrare i Botkyrka och liknande målgrupper?

– Jag är själv invandrare och har sett hur det bolmas, svarar Amelia Adamo. Frågan är hur man når dem på bästa sätt?

Amelia Adamo menar att det är en komplicerad fråga och det är inte säkert hennes tidningar är bästa medlet för en kampanj inriktad specifikt mot invandrare.

Alexandra Charles säger att det är på gång kampanjer i Göteborg och Malmö som riktar sig särskilt till invandrare.

Ola Kallemur vill vända på diskussionen och se utifrån sig själv som patient. Säger att det är vårt ansvar som patienter att presentera detta för media på ett attraktivt sätt. Spännande fakta, bra talespersoner, nya behandlingsmetoder och bra case som media kan intressera sig för.

– Man måste kunna paketera budskapen bra, för det handlar inte bara om en bred information, säger Ola Kallemur.

Professor Carsten Rose sitter i publiken och ber att få ordet.

– Är det lärare eller föräldrar som är fega när barnen bolmar eller äter dålig mat, eller är det läkarna eller politikerna?

Carsten Rose säger att vi måste fundera på hur vi bäst förmedlar insikter genom preventionsbyggande åtgärder för det finns en enorm potential i prevention. 1 av 3 cancerfall skulle kunna förebyggas i framtiden.

– Undersöka sin tarm är inte lika lätt som att undersöka bröstcancer, säger Lotta Gray. Svårt med tarmen att fysiskt känna på den. Därför är screening så bra.

Thérèse Kärrman berättar att det har gjorts en undersökning där föräldrar har fått göra topp 10 listor över sina rädslor för vad som ska hända deras barn. Rökning finns inte med på dessa listor.

Fredrik Söderhielm beklagar detta.

– Ja, rökning dödar inte direkt. Finns andra faror som är mer direkta, som att man dödas i trafiken och så vidare. Finns många former av cancerformer. Vi är människor. Vi läser den information som vi efterfrågar. Det som människor är intresserade av, är det som måste kommuniceras. Paketering är något som tobaksindustrin är duktig på, det behöver vi också lära oss.

Therese Kärrman summerar att det handlar om livsstilprevention, sluta röka, äta bättre och se till så man får en bra motion.

– Vi gör inget annat än sprutar ut information, säger Amelia Adamo. Föräldrar, det är alltid någon annan som ska ta tag i det. Det åligger oss väldigt mycket själva. Hur många har inte börjat motionera den 1 januari och slutat den 31:a? Eget ansvar. Hur ska vi påverka folk att bli lite bättre? Det är något med det förbjudna som är lite farligt och lite härligt. Titta på musikindustrin där de röker istället för att äta. Det finns något spännande och glamoröst. Till syvende och sist kommer det till den egna människan. Hur ska vi ta eget ansvar i Sverige?

– Är det någon som tycker det är bra att Swedish Match är statsägt och statsubventionerat? undrar Alexandra Charles. Det är väl dags nu att skapa en opinion som säger att staten inte ska hålla på så här.

Magnus Utvik säger att han är kluven mot rökning. Han rökte i trettio år utan att bry sig om att det var farligt, så en dag kom insikten till honom att hans fru har blivit sjuk och fortfarande är sjuk och då stoppade han ner fimpen i blomkrukan på balkongen.

– Det finns inget häftigare än att göra något som är förbjudet. En känslan, en religiös uppenbarelse som måste komma inifrån. Jag lärde mig om rökning och massa saker, jag har inte brytt mig om detta. Har inte påverkat mig innerst inne. Jag är kluven inför alla möjliga kampanjer.

Fredrik Söderhielm nickar.

– Jag tror inte heller på lagar, utan det är den enskilde individen som det handlar om. Den som vet lösningen borde få Nobelpris. Det är människor det handlar om.

Thérèse Kärrman ber panelen att alla ger en uppmaning var, något för varje deltagare i seminariet att ta med sig hem.

– Uppmärksamma dina symtom och våga prata bajs med din doktor, säger Lotta Gray.

- Ta eget ansvar. Finns massa ungdomar som gör bra grejer, lyft fram dem! säger professor Mef Nilbert.
- Ta din kropp på allvar! Säger din kropp ifrån så menar den det också, säger Ola Kallemur Inget händer av sig självt, man måste göra något också.
- Tänk efter före, och ta ditt ansvar framförallt, säger Alexandra Charles. Var en förebild!
- Få anhöriga att prata om det. En anhörig är betydelsefull i arbetet mot cancer, säger Magnus Utvik.
- Jag såg en pjäs där man röker hela tiden och jag frågade producenten och han hade inte ens tänkt på det, säger Amelia Adamo. Vi måste uppmärksamma och våga säga till.
- Lämna världen bättre än när du kom, för våra barn, säger Fredrik Söderhielm.

## **Föredrag med Professor Mef Nilbert:**

### **(O)rättvisor i cancervården: "Eget ansvar för cancervården i världens tryggaste land"**

– Rättvisa i vanlig formell mening innebär att lika fall skall behandlas lika enligt opartiska, rationella och objektiva kriterier och regler, säger professor Mef Nilbert. Olika fall skall analogt behandlas olika. Lika fall ska behandlas lika.

Hon berättar att 8 miljoner människor årligen dör av cancer. I höginkomstländer så minskar förekomsten av magsäckscancer, medan tarmcancer, bröstcancer, prostatacancer och livmodercancer ökar.

Hos kvinnor är lungcancer idag en vanligare cancerform än bröstcancer och tarmcancer. Hos män är de vanligaste cancertyperna prostatacancer, tarmcancer och hudcancer. Det finns 200 cancertyper och varje cancertyp har dessutom flera undergrupper.

Totalt sett har Sverige en bra cancervård och vi ligger bra till i Europa. De stora folkhälsoproblemen är alkohol, fetma, motion, stress och rökning.

– Skapar vi falsk trygghet och minskat eget ansvar? frågar Mef Nilbert och pratat om det hon kallar den globala trygghetsepidemin. Hon berättar om curlingföräldrar och servicebarn och ställer frågan om detta skydd leder till passivitet och en skenbar trygghet. Är det en övergående fas eller ökande trygghetskrav för varje generation?

### **Vi har eget ansvar**

Har vi ett eget ansvar för cancerprevention? Ja säger professor Mef Nilbert. Har vi ett eget ansvar för diagnostik och behandling? Nej, det är sjukvårdens ansvar.

Hon menar att det behövs insatser riktade mot nyckelgrupper. Man behöver rikta sig mot barn och ungdomar, vilket kräver nytänkande. Medelålders äldre har de högsta förekomsterna av cancer och den största nyttan av kostförändringar och fysisk aktivitet. Det är en undervärderad grupp som ofta är högt motiverade och därmed lätt att nå ut till. Hon listar att det behövs kommunikation och insatsåtgärder inom olika intressegrupper – fackföreningar, arkitekter, samhällsplanera, lantbrukare, TV-kockar, sportklubbar och dansgrupper med mera.

Det behövs ett bättre samarbete.

– Vi är lite fega vi som läkare, säger Mef Nilbert. Vi behöver samarbeta bättre med media.

Cancerceller har flera unika egenskaper, som att de delar sig okontrollerat, de undgår programmerat självmord, de invaderar och metastaseras och de skapar egna blodkärl.

Nu utvecklas nya former av målstyrda behandlingar som har utvecklats genom kartläggning av DNA-koden. De är målstyrda i bemärkelsen att de kan angripa ett specifikt molekylärt mål. Cancervården kommer att målstyra allt mer, vilket även gör cancerbehandling dyrare.

### **Stora regionala skillnader**

Stockholm har lägre cancerdödlighet än övriga landet och Mef Nilbert säger att hon inte har svaret på frågan varför det är så. Hon redovisar statistik över att det finns stora regionala skillnader mellan cancerincidenter, dödlighet och behandling. Enligt statistik över läkemedelsförsäljning och väntetid på operation så visar Stockholm bra nivåer, medan södra och västra Sverige, särskilt Västra Götaland, har en lägre försäljning av läkemedel mot cancer.

Varför är det sådana skillnader? Tänkbara förklaringar kan vara:

- *Åldersstruktur*
- *Åldersspann för screeningsprogram*
- *Utbildningsnivå*
- *Etnicitet*
- *Närhet till vård*
- *Läkemedelsanvändning*
- *Intensivitet i behandling*

Professor Mef Nilbert menar att olika tillgång till cancerbehandling ger problem för patienterna.

- *Ojämlig tillgång till sjukvård*
- *Risk för suboptimal behandling*
- *Skapar osäkerhet*
- *Inkomstnivå och kunskap bestämmer tillgång till sjukvård*
- *Vad ska man göra för att minska osäkerheten? Behov av mer information och utredning (s k. second opinion)*
- *Vad kan en enskild patient göra för att uppnå lika tillgång till sjukvård? Köpa privatförsäkring?*

Det måste tas steg mot en lösning. Skillnader i vården måste dokumenteras, publiceras och debatteras. Resultaten av nya behandlingar måste dokumenteras. Behövs det en patienträttighetslag? Skillnader som styrs av ekonomiska faktorer kan hanteras via flyttande av resurser.

Mef Nilbert avslutar med en tankfull mening från en cancerpatient:

– Livet är fantastiskt, varje stund är värd att kämpa för...

forts på nästa sida.

# Politikerdebatt om patienträttigheter och rättvis/orättvis cancervård

**Moderator: Professor Roger Henriksson, verksamhetschef för Stockholms  
Onkologi, Karolinska Universitetssjukhuset**

## **Panel:**

Riksdagsledamot Anders Andersson (Kd)

Riksdagsledamot Gunvor G Ericson (Mp) Socialförsäkringsutskottet

Henrik Hammar, regionråd (M) och ordförande i Sjukvårdsdelegationen, Sveriges  
Kommuner och Landsting

Riksdagsledamot Ylva Johansson (S) vice ordförande i Socialutskottet

Anders W Jonsson (C) politisk sakkunnig i stadsrådsberedningen

Riksdagsledamot Elina Linna (V) ledamot i Socialutskottet och i Nordiska Rådet

Riksdagsledamot Barbro Westerholm (Fp) talesperson i sociala frågor

## **Medverkande från vården, m m.**

Professor Kjell Asplund, samordnare för regeringens nationella cancerarbete

Överläkare Göran Edbom, verksamhetschef Cancercentrum, Norrlands  
universitetssjukhus Umeå

Docent Per Karlsson, verksamhetschef onkologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset i  
Göteborg

Professor Carsten Rose, överläkare i Onkologi, divisionschef Skånes Cancer- och  
Hematologidivision, Skånes Universitetssjukhus

Jur. kand. Stephan Tolstoy, vd 2ndView

Professor Roger Henriksson inleder med att hälsa alla välkomna och säga att det har varit  
en fantastisk dag idag.

Jur. kand. Stephan Tolstoy:

– För över tio år sedan införde riksdagen en lag om delaktighet i behandlingsbeslut och  
2nd opinion, detta har inte kommunicerats och landstingen har ej uppfyllt detta. Det är en  
omöjlighet med lika sjukvård när den är organiserad i självstyrande landsting. Det är dags  
att ompröva den nuvarande ordningen och att införa en lag som ger patienterna lika  
rättigheter.

Anders Andersson (Kd):

– Jag instämmer med föregående talare. Vi har inte lyckats hantera cancervården efter de  
rimliga krav som patienterna och även vårdmedarbetare ställer. En utredning som lyfter  
fram de problem vi har men också på lösningar. Nu befinner vi oss i en övergång.  
Kommun och lansting börjar nu steg för steg implementera resurser för att man ska kunna  
verkställa att regionala cancerställen skapas men också att den nationelle samordnaren -  
professor Kjell Asplund - får förutsättningar att samordna landstingen.

Gunvor Eriksson (MP):

– Varför är en botad cancer värdefullare än en förebild? Regeringen vill tvinga på EU att  
sälja svenskt snus. Vad ger det för signaler? Vi måste förebygga och ge bra vård åt alla.  
Det är lätt att skuldbelägga den som har fastnat i ett beroende. Vi måste göra det enklare  
att sluta med ett beroende.

Professor Göran Edbom:

– Kunskap och information finns i kvalitetsregister, det är dags att sjukvården tar ansvar för åtgärder som minimerar dessa skillnader.

Henrik Hammar (M):

– Vi måste förstärka det som är på plussidan och jobba med frågorna på minussidan. Vi har en stor skyldighet och ett stort ansvar. Vi ville att cancerstrategin skulle komma till för vi vet att et finns skillnader.

Professor Kjell Asplund:

– Min uppgift är att driva på utvecklingen av genomförandet av regionala cancercentrum och komma till rätta med olikheterna i cancersjukvården. Jag har en lång lista som jag går igenom nu med landstingen och regionerna, kompetensförsörjning, brukarinflytande, vilka planer de har för att utveckla brukarinflytandet. Därefter blir det en runda med dialog med patientföreningar.

Elina Linna (V):

– Jag vill påminna om två beslut som tagits i riksdagen under årens lopp. Vi har en sjukvårdslagstiftning, med syftet att ge god vård på lika villkor i hela landet. Prioritetsordningen, de med största behovet ska komma först. När vi ser på statistik över hur olik vården är, så ser vi att vi inte lever upp till sjukvårdslagens bestämmelser. Prioriteringsordningen - den stämmer inte, de med största behoven kommer inte först. Vården behöver pengar, om vi ska leva upp till välfärdsmodellen så behöver vi skattepengar så vi kan erbjuda den cancervård som patienterna behöver.

Anders Jonsson (C) pratar om kost och tobak, preventiva grepp och Screeningsmetoder. Det finns en oacceptabel nivå av tillgänglighet. Det har hänt oerhört mycket sista åren. Vi har en bra cancerstrategi men det är mycket kvar. Vi behöver få en patientförsäkring värd namnet. En bra sista tid de sista dagarna.

Barbro Westerholm (Fp) vill garantera en sammanhållen vårdprocess med en kontaktperson på den vårdande kliniken. För varje patient ska det finnas en vårdplan. Det behövs en nationell utvärdering och viktigt är att utvärdera nya läkemedel och göra hälsoekonomiska bedömningar. Värdera nya behandlingsmetoder. Man ska inte av kostnadsskäl undanröja effektiva behandlingsformer.

Ylva Johansson (S) efterfrågar en kvalitativ vårdförsäkring. Man behöver ingripa i förväg istället för att rätta felen efter att de redan inträffat.

Professor Per Karlsson:

– Cancervården är en multipel disciplin och problemet är samarbetet dem emellan, det saknas coaching och en dirigent. Behövs en tydlig ansvarsfördelning. Prevention - det krävs en ny pedagogik och en som är ansvarig för täckningsgrad. Den kvalitativa vården är för varierande. Det händer ofta att kommun träter med primärvård som träter med slutvård. Det behövs en kvalitetsansvarig i varje region som tar ansvaret.

Ylva Johansson (S):

– Ska man ha möjlighet att ha patientföreningar med kvalitet så behövs tillförandet av resurser.

Henrik Hammar (M) håller med och menar att det gäller att vara så inkluderande som möjligt.

Roger Henriksson: En viktig fråga är patienträttigheter. Varför är det så viktigt med en patienträttslagstiftning?

Stephan Tolstoy:

– Det hjälper inte med nya styrinstrument och så vidare, man måste fokusera på det som företaget ägnar sig åt dvs. kunden. I vården är patienten kunden. Det enda som gäller för att få fokus, är att ge patienten rättigheter. Att jag som patient vet att detta är mina rättigheter.

Ylva Johansson (S) säger nej till en patienträttslag.

– Jag är oerhört rädd för en utveckling där man sätter en låg grundnivå och resten får man hoppas att man får.

Elina Linna (V) är i princip positiv men berättar att patienträttslagstiftningen i Finland inte har lett till att vården har blivit bättre, så hur man formulerar lagen är väldigt viktig.

Gunvor Ericsson (MP) säger att det viktiga är hur man utformar en patienträttslagstiftning och att man jobbar för att minska socioekonomiska skillnader som har minst lika stor betydelse för hälsa som tillgång till vården.

Anders Andersson (KD) säger ja till en patienträttslag. En lag som tydliggör vilka rättigheter man har och att man får en kontaktperson när man börjar behandlas. Jag som enskild patient kan inte göra en medicinsk bedömning, men jag som patient ska få en bra och lika kvalitetsvård.

Anders W Jonsson (C) säger att det är självklart att vi ska ha en patienträttslag och att vi redan är på väg mot det. Det tas redan ett antal steg och en seger för den borgerliga alliansen kommer att leda till en patienträttslagstiftning.

Henrik Hammar (M) säger också ja till en patienträttslag, men att det även behövs fler åtgärder för att stärka patienternas ställning i vården.

Professor Kjell Asplund påpekar att det i Socialtjänsten inte har blivit bättre genom lagstiftning.

– Jag tror personligen att man kan tappa fokus och tro att en patienträttighetslag löser alla problem, säger Kjell Asplund. Jag tror man måste jobba mycket hårdare inom de kvalitetsramar som vi idag har.

Roger Henriksson frågar om panelen tror att det blir skillnad i vården med ett skifte från vårdskyldighet till patientlagstiftning?

Professor Carsten Rose svarar att han tror att det i princip inte blir skillnad eftersom vården idag är styrd efter kostnadstaket. Hans känsla är att man skär ner personal och att politiker inte förstår de behov och förutsättningar som vården har.

Barbro Westerholm (Fp):

– Samtidigt som vi lagstiftar om patientens rätt, måste vi komma till rätta med kommuners självbestämmande. Kommunallagen tar hela tiden över. Detta bidrar till regionala skillnader.

– Tror du man tycker om när man kör över kommuner och landsting, Henrik? frågar Roger Henriksson.

– Nej, svarar Henrik Hammar (M). Det är lättare få 21 landsting att gå åt samma håll än 6 universitetssjukhus.

Stephan Tolstoy säger att ansvaret för den enskilde patienten ligger hos behandlande läkare.

– Patienten får inte alltid den bästa vården när man kommer, säger Ylva Johansson (S). Detta syns när man gör öppna jämförelser. Måste ändra styrsystemet. Inte acceptabelt med denna skillnad. Många saker sker säkert omedvetet. Det behövs en tydligare styrning. Detta är inte acceptabelt. Jag trodde det fanns mer slumpvariabel.

Anders W Jonsson (C) säger att en av de viktigaste orsakerna till de regionala skillnaderna är de stora köerna. Det är kontakter eller kontanter som gäller. Att få bort köer är en av de viktigaste metoderna för att utjämna skillnaderna.

Roger Henriksson svarar att inte tror att minskandet av köerna inom vården är den enda åtgärd som räcker.

– Nej, det finns fler faktorer också, säger Anders W Jonsson (C). Vi måste mäta det, fokusera på det, sätt siffror på det, och det blir en kraft att ändra siffrorna.

Roger Henriksson tar upp frågan av användandet av nya läkemedel. Västra Götaland ligger lågt i användandet av nya läkemedel jämfört med andra, exempelvis Norrland.

Professor Per Karlsson säger att man måste analysera lite mer än bara försäljningsstatistik. Det handlar om i vilka lägen man ger läkemedel. Man kan inte enbart ge försäljningsstatistik utan att titta på patienterna. Han vill inte försvara Västra Götalands län utan säger att det ligger någonting i siffrorna, men det även finns många andra faktorer. Tillgänglig strålbehandling? Kvalitetsregister? Han säger att det också kan finnas andra krafter än bara det som är genuint patientintresse.

– Jag är också bekymrad, säger Per Karlsson.

Roger Henriksson:

– Jag vill inte säga att ni ger en sämre vård, för mig handlar det om de stora skillnaderna. Ni gör en evidensbaserad behandling.

Göran Edbom säger att man aldrig kan säga vad som är bäst här för det finns alternativa behandlingar.

– Jag tillhör optimisternas skara, säger Henrik Hammar (M). Vi står inför någon form av paradigmskifte. Vi tar ett nytt grepp om detta. Kunskapsstyrning. Vi har världsledande diabetesforskning men vi är bland de sämsta att tillämpa detta i praktiken. Här har man skyldighet att lära ut kunskap. Detta är viktigt. Man kan aldrig säga att sjuksköterskan ska ha all kunskap om onkologi, men man kan säga att exempelvis Carsten ska ha den kunskapen.

Barbro Westerholm (Fp) menar att vården behöver titta i backspegeln på vad som har gjorts bra eller dåligt. Det måste göras på olika nivåer. Från riksnivå och så vidare ner ut i vårdens vardag och detta tar tid och det måste arbetsgivarna tillåta att det tar tid, man vinner livskvalitet för patienterna och man vinner säkert pengar.

Anders Andersson (Kd) tror också att det är viktigt att man ger medarbetarna tekniska förutsättningar, IT stöd och så vidare, men även den tidsmässiga aspekten är viktig – att ge vårdens medarbetare tid att reflektera och ta in kunskapen som ges. Han berättar om undersökningen om en nationell strategi för vården och den blir en kraft inifrån där man ser resultat som är orimliga. Det gäller att våga säga att allt inte är fel. Det behövs förändringsarbete på ett flertal områden.

Stephan Tolstoy tycker det är oerhört intressant att höra på debatten. Den är väldigt viktig mellan företrädare för vården och politikerna, men blir ännu bättre om patienterna görs delaktiga i debatten och den kommer om patienträttslagstiftningen tas upp på dagordningen.

Roger Henriksson frågar panelen om hur vi ska nå de människor som inte tar sitt ansvar, hur ska vi nå ut till dem med budskapet om cancerprevention? Hur ska vi förbättra hälsan?

Gunvor Ericson (Mp) säger att man måste tänka till mycket mer och ta till sig den forskning som framförallt finns inom folkhälsorforskningen. Det är ingen slump att det är stor skillnad. Det handlar inte bara om skillnaden i tillgänglig sjukvård mellan Mörby och Sundbyberg, för att ta ett exempel, utan om hela livsvillkoren så att man orkar göra goda val.

Ylva Johansson (S) säger att när man har gjort en felbehandling då kan vi reagera, men när man systematiskt gör fel eller missgynnar individ eller en grupp eller systematiskt inte erbjuder en viss behandling som finns i nationella vårdprogrammet – då behövs det kontroll på en övergripande nivå.

Henrik Hammar (M) replikerar med att sjukvården har varit stuprörsfixerad. Man jobbar multiprofessionellt och multifunktionellt. Jag tror att saker i kombination leder framåt. Viktigast är att vi förflyttar oss framåt och organiserar vården på ett bättre sätt.

Anders W Jonsson (C) säger:

– Det är inte så att Socialstyrelsen enbart går in när en patient har dött. Läkare är för mycket självständiga och det behövs mycket tydligare styrning över vilka diagnostiska och terapeutiska metoder som man använder.

Anders Andersson (Kd):

– Jag har ingen övertro på att det är regering och riksdag som har alla lösningar. Regionala cancercentra är bra, jag tror inte på ett nationellt centra. Patientorganisationerna är viktiga kontaktytor.

Gunvor Ericson (Mp) tycker att vården måste se på patienters helhet.

Roger Henriksson säger att man inte behöver vara en Einstein för att inse att något har gått fel. Hur rättar vi till de regionala skillnaderna, genom att öka den statliga styrningen?

Elina Linna (V) säger att man tolkar på olika sätt. Utgår man från patienten så finns olika skillnader. Patienters skillnader i att kräva sitt behov och man har olika behov. Dessa finns i alla län.

Barbro Westerholm (Fp) tycker att vi inte kan fortsätta som vi gör nu. Vi behöver få fram mer hälsoekonomiskt underlag som tillsammans med medicinskt underlag flyttar fram positionerna för vården. Det här behöver vi göra. Har sett finansministrar av olika politisk färg och där är det "money talks". Därför behöver vi bli bättre på att ge underlag.

Barbro säger att vi behöver hitta nyckelpersonen i invandrarföreningar för att den vägen få upp ett intresse. De har inte riktigt hittat nyckeln till låset ännu.

Ylva Johansson (S) säger att det är inte så enkelt att det handlar om staten mot landsting. Det handlar om att det är stora skillnader i vården. Det handlar om andra styrinstrument. Pengarna, vi kan ha vilken lagstiftning som helst men sjukvården måste finansieras. Skattesänkningar under den här perioden krymper resurserna.

Publiken uttrycker behovet av rehabilitering och besvikelse över att patientföreningar inte tar upp detta. Det behövs pengar till cancer vården, inte bara till medicinsk behandling utan även ett bättre omhändertagande av patienten.

Carsten Rose säger att rehabilitering kommer ha en starkare fokus i kommande cancercentraler, men det behövs mycket forskning och att vi inte har de fokuset ännu beror på att det finns tids- och pengabrist inom vården.

Kjell Asplund håller med Carsten. Kunskapsuppbyggnad behövs innan man sjösätter metoder med svag underbyggnad.

Publiken frågar om det finns någon koll på läkaren? Att först efter tredje läkaren få diagnos är inte bra.

Barbro Westerholm (Fp) svarar att de började redan på 80-talet med jämförelser och diskussioner och att det frustrerande att målet fortfarande inte är närmare.

– Vi borde ha varit mer högljudda från början, säger hon.

– Det finns en början även till att gå ner på den individuella doktorn för att hamna rätt, men det är klart det är mycket kvar, svarar Per Karlsson.

\*\*\*