



Inte ens alla cancersjuka får en riktigt bra vård

22 förslag för bättre cancervård

”En cancerdiagnos är ett fruktansvärt slag i sig. Man orkar inte slåss mot både sjukdomen och vårdapparaten”.

Make till cancerpatient som tvingats vänta i månader på vård,

SvD 11 juni 2004

2005-09-26



Folkpartiet

1. Inledning

En vanlig bild av svensk sjukvård är att i vart fall vården för de svårast sjuka fungerar väl. De senaste årens utveckling inom cancervården visar dock att denna tes inte är helt sann.

Verksamhetscheferna vid 24 onkologiska kliniker i Sverige valde nyligen att gå ut i en artikel och tala klarspråk;

*”Under senare år vi alla märkt påtagliga förändringar i förutsättningar att upprätthålla en högkvalitativ och jämlik cancersjukvård över landet men också att snabbt föra in nya metoder i sjukvården.”*¹

Cancerläkarna menade i artikeln att ett av de viktigaste sjukvårdspolitiska besluten inte verkställdes. Prioriteringsutredningen från 1995 och det riksdagsbeslut om prioriteringar som följde på utredningen har slagit fast att sjukvårdsresurser i första hand måste förbehållas de svårast sjuka. Verksamhetscheferna konstaterar dock att *”fortfarande ser vi inga effekter av denna utredning inom cancervården”*. Även cancerpatienternas organisationer är bekymrade över de stora regionala skillnaderna i vårdens kvalitet - de menar att det gått så långt att *”vissa måste dö i onödan”*.²

Det är helt avgörande för människors förtroende och legitimiteten för sjukvårdens insatser att vården av de svårast sjuka fungerar väl. I ett land som tar ut världens högsta skatter är det ett anständighetskrav att alla som drabbas av en allvarlig sjukdom får en bra vård och omvårdnad. Den svenska cancervården håller i huvudsak, tack vare en kunnig och engagerad personal, hög kvalitet och når goda resultat. Men det finns, som såväl professionen och patienterna pekar på, brister. Väntetiderna är för långa. Behandlingsteknikens kapacitet är otillräcklig. Patienter känner sig ofta vilse i systemet utan en trygg och fast läkar- eller annan sjukvårdspersonalskontakt. Bemötandet av patienten är inte alltid respektfullt och brist på personal samt organisationsbrister försämrar patientsäkerheten. Dessutom varierar behandlingens kvalitet beroende på var i landet en cancerpatient bor.

Syftet med denna rapport är att bidra till att lyfta cancervården till den uppmärksamhet den förtjänar. Vi vill dock betona att det saknas faktaunderlag för att rapporten ska bli heltäckande; men bristerna är tillräckligt synliga för att konkreta åtgärder bör genomföras snarast. I rapporten lägger vi därför 22 förslag för en förbättrad cancervård. Vi behandlar denna gång inte barncancervården men kommer att återkomma till den vid ett senare tillfälle.

¹ Ahlberg Mats m.fl. *”Varför tiger de ansvariga”* SvD Brännpunkt den 8 juni 2005

² Kössler Ingrid m.fl. *”Cancersjuka dör i onödan”*, SvD Brännpunkt den 4 april 2005

2. Cancer – en folksjukdom

Cancer är en folksjukdom. Idag och alla andra dagar får fler än 130 svenskar besked om att de har en cancersjukdom. Det innebär att över 48 000 personer, lika många som det bor i Skövde, i år kommer att drabbas av cancer. Det är dubbelt så många som 1970.³ Glädjande nog är beskedet långt ifrån alltid ett dödsbud. Med möjligheter att tidigt upptäcka sjukdomen och god behandling så blir omkring hälften av alla patienter helt friska. Det lever i Sverige 340 000 personer som någon gång sedan 1958 fått en diagnostiserad cancer.⁴ Men även för dem som till slut blir botade är det en allvarlig sjukdom som skapar ångest och oro och behandlingen medför många gånger svåra och ibland bestående komplikationer.

I takt med att befolkningen blir allt äldre och diagnostik samt behandling utvecklas så kommer allt fler människor att leva med cancer under många år. År 2003 diagnostiserades 63 procent av alla cancerfall hos personer som var 65 år och äldre.⁵ År 2020 kommer enligt vissa uppgifter varannan svensk att drabbas av cancer någon gång under sin livstid. Den vanligaste diagnosen för kvinnor är bröstcancer och för män prostatacancer. Samhället ställs inför stora utmaningar att klara av vården med hög medicinsk kvalitet och god omvårdnad i framtiden.

3. Rätt till god cancervård

I prioriteringsgrupp 1 enligt riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården ingår

- Vård av livshotande akuta sjukdomar
- Vård av sjukdomar som utan behandling leder till
- varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död
- Vård av svåra kroniska sjukdomar
- Palliativ vård och vård i livets slutskede
- Vård av människor med nedsatt autonomi

Cancerpatienter hör alltså i samtliga avseenden till prioritetsgrupp 1 och den som blir sjuk i cancer har rätt till den bästa av all vård. Socialstyrelsen har dragit slutsatsen att patienter med misstänkt eller konstaterad cancer generellt sett är en prioriterad grupp inom hälso- och sjukvården. Vi kan ändå konstatera att människor som drabbats av en cancersjukdom inte alltid får den vård och den trygghet som de har rätt till. Väntetiderna är för långa. Kapaciteten vad gäller behandlingsteknik är otillräcklig. Patienter känner sig ofta vilse i systemet utan en trygg och fast läkar- eller annan sjukvårdskontakt. Bemötandet av patienten är inte alltid respektfullt och brist på personal samt brister i organisation försämrar patientsäkerheten.

Människor med vissa cancerdiagnoser tvingas uppleva större problem än andra – ofta beroende på var i landet patienten bor. Flera av dessa problem är inte unika för cancervården, utan är allmänt förekommande inom sjukvården. Men konsekvenserna blir så mycket större för en utsatt patientgrupp vars vård borde fungera friktionsfritt.

³ Cancerfonden ”Cancer i siffror 2005”

⁴ Nytt från Socialstyrelsen nr 18 2005

⁵ Cancerfonden ”Cancer i siffror 2005”

4. Nolltolerans mot köer till cancervård

Ett år efter att den cancersjuka Sven Algotsson 64 först tog kontakt med vården väntade han fortfarande på att behandlas för sin cancer. Väntan på diagnos var drygt fem månader. Efter ytterligare fyra månader fick han besked om att tumören var för spridd för att opereras.⁶ Ulla Berg fick först ringa runt i veckor för att få reda på sin diagnos. Sedan bollades hon mellan läkare i månader utan att någon ville ta på sig ansvaret för hennes vård.⁷

Exemplen Sven Algotsson och Ulla Berg är förhoppningsvis undantag. Men faktum är att det finns fler patienter som dem som drabbats av att få vänta i månader på besked om diagnos och därefter i värsta fall även väntan på att få inleda behandling. För den enskilde patienten är situationen fruktansvärd. Att leva i oviss väntan under en längre tid är mycket psykiskt påfrestande. Och att först få ett cancerbesked och sedan tvingas stängas med sjukvårdsapparaten för att få vård är oacceptabelt.

Prognosen för överlevnad är för de flesta cancersjukdomar helt beroende av tidig upptäckt. Osäkerhet om diagnos och prognos skapar dessutom stor oro hos patienten. Väntetider för diagnostik och behandling måste därför vara mycket korta. Dessa definieras ofta i vårdprogram för olika cancersjukdomar eller ibland i särskilda vård- och besöksgarantier. Ett exempel är Västra Götaland där väntetiden till relevant specialist inte får överstiga två veckor efter att remiss anlänt, för barn ska motsvarande väntetid inte överstiga två dagar. De väntetider som kan vara medicinskt acceptabla kan ändå vara psykiskt påfrestande för den som är cancersjuk och detta är något som måste beaktas när man bedömer väntetider och vårdens kvalitet.

Idag finns dessvärre ingen nationell tillförlitlig statistik över hur långa väntetiderna till vård är för cancerpatienter. Det finns i den nationella väntetidsdatabasen inget underlag för att utifrån diagnos bedöma den *verkliga och totala väntetiden* från misstanke om sjukdom till behandling. Men vi vet att väntetiderna på flera håll är oacceptabelt långa för vissa cancerformer, för diagnostik och/eller för behandling. Det finns oacceptabla köer till behandling med strålning för i synnerhet patienter i palliativ vård, väntetider för patienter med prostatacancer är särskilt långa på flera håll i landet och t.ex. väntetid för undersökning med magnetröntgen är ett problem. Från Västerbotten rapporteras väntetider på fyra veckor. I en granskning av tumörsjukvården i Västsverige konstaterar Socialstyrelsen att 20 av 40 tillfrågade verksamhetschefer anser att väntetiderna för strålbehandling är för långa för att vara patientsäkra⁸. Sahlgrenska Universitetssjukhuset har anmält sig själva till Socialstyrelsen med anledning av att två patienter, som skulle ha fått snabb strålbehandling, fick vänta så länge att cancer inte längre gick att behandla. De avled båda 2004.⁹ Det är mycket allvarligt att patienterna utsätts för onödiga medicinska risker på detta sätt. Det är inte heller etiskt försvarbart att låta människor i oro och ångest vänta på vård. Det behövs en nationell överblick av väntetiderna för cancervård och särskilda besöks- och behandlingsgarantier (vårdgaranti) vid misstanke om cancersjukdom och efter konstaterad cancer.

⁶ SvD den 1 juni 2005 "Ett år av väntan för cancersjuk"

⁷ SvD den 11 juni 2004 "Kaos inför cancerbesked"

⁸ Socialstyrelsen. "God vård åt cancerpatienter – med möjlighet till bättring. Tumörsjukvård i Västra Götaland och Halland – en regional och tematisk granskning" (2004)

⁹ SvT, 7 augusti 2005

5. Det som förebyggs behöver inte botas

5.1. Hälsoundersökningar viktiga

Sedan början av 1970-talet är Socialstyrelsens rekommendation att kalla alla kvinnor mellan 23 och 60 år vart tredje år till en gynekologisk undersökning med syftet att tidigt upptäcka livmoderhalscancer. Denna verksamhet har varit mycket framgångsrik när det gäller att förebygga lidande och död, och 80 procent av kvinnorna kommer till undersökningen när de blir kallade. Hälsoundersökningen är dock inte gratis i alla landsting vilket innebär att i synnerhet unga kvinnor avstår från att delta. Hälsoundersökningen ska vara gratis och ytterligare fler kvinnor – i synnerhet kvinnor i socialt utanförskap – måste motiveras att delta genom information om värdet av undersökningen. Detta är särskilt viktigt då de som uteblir har högst risk att utveckla livmoderhalscancer.

Socialstyrelsen konstaterar att allmänna hälsoundersökningar med mammografi av kvinnor som är äldre än 40 och yngre än 75 år kan minska risken för kvinnor att avlida till följd av bröstcancer. De bästa resultaten uppnås i åldersgruppen 50-69 år. Idag varierar åldersintervallen för när hälsoundersökning erbjuds beroende på var i landet kvinnan bor. Det är vår uppfattning att Socialstyrelsens rekommendationer ska följas och avgifterna för mammografiundersökningen ska vara låga.

I Sverige dör varje år cirka 2 500 personer på grund av cancer i tjocktarmen eller i ändtarmen. Sjukligheten och dödligheten skulle kunna minskas om sjukdomen upptäcktes och kunde opereras tidigt. EU-kommissionen har rekommenderat unionens länder att överväga en allmän screening. Finland har infört ett screening-program och i Danmark samt Storbritannien är sådana under utvärdering. En bedömning utifrån studier av effekterna av screening, är att 300 liv årligen skulle kunna sparas med FOBT-screening.¹⁰ Vi anser därför att förutsättningarna för att införa en allmän screening för tjocktarmscancer bör prövas genom ett försöksprojekt i något landsting med stöd av statsbidrag.

Prostatacancer är den vanligaste cancerformen hos män och svarar för en tredjedel av all manlig cancer 2003, med 9 035 nydiagnostiserade fall.¹¹ Socialstyrelsen har inte ansett att det finns skäl att införa screening för prostatacancer utifrån dagens vetenskapliga underlag, men frågan diskuteras.

Idag saknas vidare konsensus om vilken behandling som är bäst för patienter med lokaliserad prostatacancer. Det handlar inte om att expertisen tvistar, utan om att relevanta studier saknas. Nyligen genomförda studier har visat att patienter som opereras lever längre men däremot är strålbehandlingens roll fortfarande oklar. Ovissheten om bästa behandling innebär att prostatapatienterna får längre väntetider till behandling. Det är därför angeläget att kunskap söks som gör att professionen snarast kan komma överens om vad som är bästa behandling.

¹⁰ Lars Pählman, "FOBT-screening för kolorektal cancer bör införas i Sverige redan nu" Läkartidningen nr 1-2 2005

¹¹ Nytt från Socialstyrelsen nr 18 2005

5.2. Hjälp att sluta röka

Hur vi lever och vad vi äter påverkar i hög grad risken att insjukna i bl.a. cancer. Rökningen, inklusive passiv rökning, är idag den största enskilda orsaken till sjukdom, lidande och förtida död i västvärlden. Här har Sverige lyckats bra genom att vi nått WHO:s mål om mindre än 20 procents dagligrökare, men vi bör kunna nå ännu längre. Tobaksbruket orsakar också stora kostnader för individ och samhälle. Samhällets totala kostnader för rökningens skadeverkningar har beräknats till 26 miljarder kr per år.¹²

Cigaretterna dödar sina offer i första hand genom hjärt-kärl-sjukdomar, lungcancer och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), men orsakar också andra cancerformer. Folkhälsoinstitutet har konstaterat att de tobaksförebyggande insatserna är små och otillräckliga. Det är också vår uppfattning att resurser måste satsas för att förebygga bl.a. cancer på grund av rökning.

Det är få preventiva insatser vars positiva effekter är så väl dokumenterade som rökavvänjning. SBU slår också fast att rökavvänjning kommer att vara den viktigaste komponenten i tobaksarbetet när det handlar om att minska dödlighet p.g.a. rökning under de närmaste decennierna, eftersom de flesta dödsfall kommer att inträffa bland dem som redan röker idag¹³.

Det finns vetenskapliga underlag om vilka metoder som har effekt, och det finns hälsoekonomiska beräkningar som visar på stora ekonomiska vinster för rökavvänjning när det gäller vårdkostnader. Insatserna för att få rökare att sluta röka är otillräckliga idag, trots att de flesta rökarna vill sluta. Det behövs ett systematiskt arbete i hela sjukvården, men med tyngdpunkt i primärvården. Rökare ska ha rätt till stöd och hjälp för att sluta röka med en vårdgaranti. Den förtroendefulla relationen mellan patienten och dennes husläkare är en bra grund för det sjukdomsförebyggande arbetet.

5.3 Arbete mot övervikt

Den tilltagande övervikten är ett av våra stora ohälsoproblem. Övervikt är, utöver sina övriga hälsorisker, också en riskfaktor för att drabbas av tarmcancer och bröstcancer. Ett effektivt arbete för sundare matvanor och minskad övervikt är därför också ett sätt att minska antalet människor som drabbas av cancer. Stöd till föräldrar genom barnhälsovården, en skola som med stöd i skollagen främjar fysisk aktivitet och goda matvanor och insatser i primärvården för att främja livsstilsförändring är tre sätt att möta detta ohälsoproblem.

¹² Statens Folkhälsoinstitut, "Tobak och avvänjning" (2004)

¹³ SBU, "Metoder för rökavvänjning" (1998)

6. Kontinuitet och trygghet

6.1. Helhetssyn på cancerpatienten

En effektiv organisation av sjukvården är det viktigaste för god kontinuitet för patienten. Detta brister tyvärr även inom cancervården. Cancervården bedrivs av många olika aktörer och patienten möter en mängd olika vårdgivare – hon eller han får ofta vård på fler nivåer i sjukvården samtidigt, och behandling vid olika kliniker när tillståndet kräver detta. Provtagningar och undersökningar för diagnostik ingår också i denna komplicerade vårdkedja.

Cancervård måste bedrivas med en helhetssyn på patienten, men idag saknar patienten ofta någon som tar ett tydligt och samlat ansvar för att hålla ihop vård och information. Olika patienter får dessutom olika omhändertagande. Cancerpatienter som ingår i forskningsprojekt, ofta finansierade av företag, har ofta en klart högre nivå i omhändertagandet än övriga patienter, en forskningssjuksköterska tar ett helhetsansvar för patienten på ett exemplariskt sätt.

6.2. En egen "lots" för alla patienter

Alla patienter behöver en egen "lots" i sjukvårdssystemet. Kontinuitet i kontakterna med vårdpersonalen är särskilt viktigt för kroniskt sjuka patienter och äldre med många vårdbehov. Det är ett mycket starkt skäl till att det behövs ett pålitligt och stabilt husläkarsystem.

Patienter som behandlas för cancer ska dock alltid kunna garanteras en samordningsansvarig person som är direkt engagerad i vård och behandling, och som kan se till att hela "flätan" av olika behov i vårdprocessen tillgodoses för patienten. Vilken yrkeskategori som ska ansvara för samordningen kan variera från fall till fall. En kurator med kompetens också för de anhörigas sociala behov kan vara särskilt lämplig som ansvarig. För bröstcancerpatienter kan en s.k. bröstsjuksköterska vara ansvarig för eftervården medan stomiopererade kan ha en stomiterapeut som samordnare.

I Hälso- och sjukvårdslagens 27 § stadgas att om det behövs med hänsyn till patientsäkerheten, ska för patienten utses en patientansvarig legitimerad läkare. Socialstyrelsen har år 2000 föreslagit att paragrafen ska avskaffas och ersättas av ett krav på att "tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården samt att olika insatser för patienten samordnas på ett ändamålsenligt sätt". Frågan om Patientansvarig läkare (PAL) och ett förtydligande av vad som menas med patientansvar har dessvärre inte ägnats något politiskt intresse från regeringen på många år. Vi menar att oavsett hur det uttrycks i HSL så ska både rätten till medicinsk samt annan samordning och information i hela vårdnätverket alltid tillgodoses för cancerpatienten.

6.3. Lyssna på patienten

Patientupplevd kvalitet är viktig att förbättra även om livräddande behandling ges störst utrymme. Om cancersjukvården metodiskt tar till sig patientföreningars synpunkter tror vi att rutiner kan ändras så att både patienter och anhöriga blir mer nöjda. Exemplet från privata Cityvården i Stockholm som alltid ringer upp och erbjuder sina patienter psykologkontakt efter bröstcancerdiagnos visar på ett sätt att följa upp patienterna som individer och därefter kunna anpassa nivå på stöd efter behov.

7. Resurser och kapacitet

7.1. Bättre arbetsförhållanden, mer utbildning och höjda löner för sjuksköterskor

Dålig organisation och tuffa arbetsvillkor bidrar till att det inte är tillräckligt attraktivt att arbeta inom cancervården. Det medför ytterst längre väntetider för patienterna, exempelvis gör personalbrist att strålbehandling av patienter inte sker i den omfattning som det finns behov av.

Det behövs nytänkande för att locka fler att arbeta inom cancervården. Flera arbetsgivare leder till bättre arbetsförhållanden vilket gör att personalen trivs och stannar kvar. Rader av exempel visar på hur privata alternativ inom vården utvecklade kvalitén och förbättrat arbetssituationen för personalen. Nu senast blev Nackageriatriken, ett personalägt aktieföretag, utnämnt till landets bästa arbetsplats av Veckans Affärer. I Stockholm finns det intresse och de goda förutsättningar som krävs för att en ny och privat strålbehandlingsklinik skulle kunna öppnas där. En sådan klinik bör kunna bli en resurs för cancerpatienter i hela landet och eventuell överkapacitet kan innebära att patienter från andra länder erbjuds behandling. För att minska köerna till strålterapi borde självklart alla landets strålterapiapparater användas i så stor utsträckning som möjligt. I exempelvis Storbritannien används apparaterna fler timmar per vecka än i Sverige genom att de regelbundet är i drift även lördagar och söndagar. I dag gör dock personalbristen att strålterapiapparaterna inte används så mycket som det är möjligt. Strålningskapaciteten på Radiumhemmet i Solna har exempelvis tidvis varit reducerad med upp till 25 procent p.g.a. personalbrist. Brist råder främst på sjuksköterskor, framförallt inom radioterapi d.v.s. strålbehandling. Detta är något som konstateras av enskilda landsting och socialstyrelsen.

Och bristen på strålningsjuksköterskor riskerar att förvärras. Utbildningen i radioterapi vid universitetssjukhuset i Lund har alldeles för få sökande. Karolinska institutet har fått ställa in utbildningar då det saknats sökande. Det är mycket viktigt att en utbildning vid KI kan komma igång, och att landsting, de medicinska utbildningarna och onkologiklinikerna samarbetar kring vidareutbildning för sjuksköterskor. Förklaringen till att alltför få söker utbildningarna är sannolikt att utbildning inte lönar sig för sjuksköterskor i dag. Även om sjuksköterskornas löner förbättrats de senaste åren är lönespannet fortfarande för litet. Den som arbetat ett antal år i yrket och väljer att specialisera sig ser inget resultat av den ökade kompetensen i lönekuvertet. För att öka antalet strålningsjuksköterskor och uppmuntra vidareutbildning ska lönen alltid höjas för den som specialiserat sig.

Där personalbristen varit särskilt akut, som vid Radiumhemmet i Stockholm, har en diskussion förts om att låta sjukhusfysiker ta över vissa av strålningsjuksköterskornas uppgifter. I nödfall kan det vara en lösning för att se till att människor inte behöver vänta orimligt länge på behandling men målsättningen måste självklart vara att se till att öka antalet strålningsjuksköterskor. Fram till att så skett gäller det att använda andra vägar för att öka kapaciteten att använda befintliga strålkärl.

Tillgången på läkare för cancersjukvården anses för närvarande vara bättre men skakig och sårbar. De kommande stora pensionsavgångarna riskerar att skapa stora problem. Klinisk patologi, exempelvis, är en så liten specialitet att varje förändring i tillgång och efterfrågan får följdverkningar. Brist på läkare inom olika medicinska specialiteter av stor betydelse för

cancervården – exempelvis onkologer och urologer - rapporteras från olika landsting. Bristen på kompetenta läkare är ett växande problem. Antalet utbildningsplatser på läkarnas grundutbildning bör enligt Högskoleverket öka med mer än 300 för att hålla jämna steg med efterfrågan generellt.

Läkarutbildningen måste öka om vi ska uppnå riksdagens mål om en allmänläkare/husläkare på i snitt 1 500 invånare och säkra tillgången på specialister inom cancersjukvården. Omfattningen och fördelningen av de s.k. ST tjänsterna (specialistutbildningen för läkare) måste bättre anpassas efter behovet av olika specialister. Det går inte att lita till att läkare ska invandra till Sverige, även om vi välkomnar den som vill arbetskraftsinvandra som läkare eller till andra bristyrken.

7.2. Bästa behandling en rättighet

Bristen på strålningskapacitet är mycket allvarlig. Det gäller inte bara långa väntetider för botande behandling utan även den strålning som ges i smärtlindrande syfte till människor i livets slutskede. Enligt en uppgift från det medicinska programarbetet i Stockholms läns landsting hinner 20 procent av patienterna med förtur till smärtlindrande behandling avlida innan de får behandling redan när kötiden är en till två veckor. De särskilt långa väntetiderna i Stockholm motiverar att en ny och privat driven strålbehandlingsklinik startas där.

Behandling av cancer med protoner har många fördelar jämfört med vanlig strålbehandling. Protoner ger högre träffsäkerhet, färre biverkningar och behandlingstiden blir kortare. Denna metod kommer att flytta fram möjligheten att behandla cancer ytterligare. Det beräknas att cirka 2 000 patienter i Sverige skulle kunna ha nytta av protonbehandling. En protonanläggning kostar minst 500 Mkr.¹⁴ Det är stora investeringar som sjukvårdshuvudmännen bör samarbeta kring och gemensamt finansiera. Det är dock rimligt med statlig delfinansiering och statligt samordningsansvar.

Folkpartiets förslag om färre men större vårdregioner (en sammanläggning av landsting som får gemensamt ansvar för sjukvård och sjukförsäkring) skapar bättre förutsättningar för samarbete om finansiering. Initialt bör en protonanläggning byggas i Sverige. Den bör ligga bra till ur kommunikationssynpunkt för invånare i hela landet. Den medicinska professionen är i stort sett överens om att en protonanläggning bör etableras i närheten av Arlanda flygplats. Det viktiga är att ett beslut om finansiering och byggande av en sådan anläggning fattas snarast. En sådan anläggning skulle vara av stor betydelse för de svenska patienter som behöver behandling men skulle också kunna användas för att behandla patienter från andra nordiska länder och spela en stor roll för att förstärka forskningsmiljön. Den nuvarande hanteringen av denna fråga präglas av initiativlöshet och långsamhet, även om en projektgrupp väntas redovisa sina överväganden inom en relativt snar framtid.

Effektiva diagnostiska - eller behandlingsmetoder tillämpas inte överallt – t.ex. vad gäller aggressiv bröstcancer. Var femte kvinna som drabbas av bröstcancer har en särskild cancerform. Den benämns HER2-positiv bröstcancer. Det är en mer aggressiv form av bröstcancer med snabbare insjuknande, större risk för återfall och kortare överlevnad. Denna bröstcancerform är vanligast hos kvinnor under 40 år. I internationella riktlinjer rekommenderas att samtliga kvinnor med bröstcancer testas för HER2. Detta ska ske vid första diagnostillfället eller vid återfall. Vi tycker att det är otillfredsställande att olika rutiner tillämpas vid sjukhusen när det gäller HER2-testning. Målet måste vara att kvinnor erbjuds samma test oavsett vilket sjukhus de besöker.

¹⁴ Freddie Lewin m.fl., ”Politikers oförmåga drabbar cancersjuka”, DN-debatt 21 februari 2004

Personer som har symptom på bröstcancer måste snabbt få råd och hjälp. På många ställen kan kvinnor söka direkt till särskilda bröstmottagningar. Mottagningarna sköts oftast av kirurger och har direkta kontakter med röntgenavdelning och cytologisk mottagning så att utredning och behandling av misstänkt bröstcancer kan ske snabbt och med hög kvalitet. En koncentration av kompetens och utrustning till särskilda mottagningar minskar behovet av remisser, förkortar handläggningstider och har förutsättningar att vara kostnadseffektiv både för patienterna och för vården.

7.3. Bemöt cancerpatienten med respekt

Socialstyrelsen rapporterar 2003 att 10-15 procent av cancerpatienterna fortfarande får sina sjukdomsbesked per telefon. BRO (Bröstcancerföreningarnas riksorganisation) konstaterar i en rapport att 19 procent av kvinnorna med bröstcancer fick besked om detta per telefon, och ytterligare 3 procent per brev. I Blekinge fick så många som 33 procent av kvinnorna telefonbesked om sin sjukdom.¹⁵ De personliga beskederna ges inte heller alltid med största empati eller möjliga hänsyn, utan i vårdmiljöer utan möjlighet till avskildhet som trapphus, korridorer eller duschrum. Dessa missförhållanden är kränkande och ovärdiga en modern cancervård. Även om det ibland kan vara mycket svårt att ge ett cancerbesked på ett etiskt acceptabelt sätt, det är exempelvis svårt att tänka sig att sätta upp alla patienter som får hudförändringar borttagna på ett återbesök till läkare, ska huvudregeln alltid vara att cancerbesked lämnas muntligen av en läkare.

Landstinget ska enligt hälso- och sjukvårdslagen ge en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en förnyad medicinsk bedömning – s.k. second-opinion. BRO konstaterar att 8 av 10 bröstcancerpatienter inte informeras om denna möjlighet¹⁶.

7.4. Patientsäkerheten måste förbättras

Socialstyrelsen pekar ut slarv och onödig väntan när det gäller remisser och provsvar som det främsta problemet för patientsäkerheten generellt i vården¹⁷. Remisser kommer t.ex. bort och provsvar dröjer eller meddelas inte alls utan ingripande av patienten själv. Remisser som blir liggande eller kommer på avvägar är problem som också rapporteras av landets Patientnämnder. Detta förekommer dessvärre även inom vården av mycket allvarliga sjukdomar som cancer.

Av 40 kliniker i Västsverige som besvarat en enkät från Socialstyrelsen framkom det att hälften saknade rutiner för att bevaka utsända remisser. Dessa brister kan få förödande konsekvenser för en cancersjuk människa och kan självfallet inte accepteras. Kvalitetssäkringen måste fungera. En person i vården med samordningsansvar, av slag som ovan beskrivits, kan också här fungera som ”vakthund” för att vården fungerar.

7.5. Öppna kvalitetsjämförelser

I Sverige har patienterna hittills haft små möjligheter att undersöka den medicinska kvaliteten hos enskilda vårdgivare. Kvaliteten i vården påverkas och valfriheten förutsätter att det finns öppet redovisad information om vårdens resultat både ifråga om medicinska resultat och servicekvalitet.

¹⁵ Se Bröstcancerföreningarnas hemsida www.bro.org.se

¹⁶ Se Bröstcancerföreningarnas hemsida www.bro.org.se

¹⁷ Socialstyrelsen: ”Cancervården. Väntetider, bemötande och personalförsörjning” (2003)

Att vårdgivare jämförs med varandra ökar benägenheten att förbättra sig, det visar exempelvis offentliggörandet av behandlingsresultat vid hjärtinfarkt redovisat i kvalitetsregistret RIKS-HIA. Men de allra flesta av de ca 50 nationella kvalitetsregistren är idag hemliga utom för läkarnas specialistföreningar. Detta trots att de i huvudsak finansieras av statliga bidrag i Dagmaravtalet.

Det behövs ett nationellt gemensamt arbete så att de medicinska resultaten av vården – liksom servicekvalitet - redovisas offentligt och går att jämföra i hela landet. Detta är särskilt viktigt inom cancersjukvården, där förutsättningarna för att upprätthålla en högkvalitativ och jämlik cancervård över landet allt mer ifrågasätts.

7.6. Garantera tillgången till bra läkemedel

Det finns oro för att kostnaden för att nya och dyra men effektiva läkemedel kan bli svåra att bära för den offentliga finansären - en enskild klinik, ett sjukhus eller ett landsting. Ett varnande exempel är hanteringen av bröstcancerläkemedlet trastuzumab vid den onkologiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Lund som beslutade att inte längre tillhandahålla detta läkemedel. Även om det inte alltid finns utrymme för den absolut senaste behandlingen är ett sätt att garantera finansieringen av kostsamma läkemedel att som i region Västra Götaland avsätta en särskild regional pott för detta ändamål. En enskild klinik ska inte tvingas bära kostnaden för dyra läkemedel.

8. Anhöriga behöver också stöd

8.1. Förbättrat anhörigstöd

Anhöriga behöver information och stöd för att kunna stötta sina nära och kära genom sjukdomen. Det är framförallt med nära anhöriga som patienten pratar om sin sjukdom och de kan därför behöva t.ex. samtalsstöd. Men många närstående upplever brister på psykosocialt stöd under sjukdomstiden - även inom vården i livets slutskede. Detta framgår av två tillsynsrapporter från Socialstyrelsen¹⁸. Det är därför angeläget att förbättra stödet till cancerpatienternas anhöriga.

Folkpartiet har föreslagit att rätten till närståendepenning utökas från 60 till 120 dagar. För många patienter och deras anhöriga skulle ett sådant utökat anhörigstöd ha stor betydelse. I dag förekommer det att anhöriga, på tveksamma grunder, sjukskrivs när dagarna med närståendepenning tar slut. Detta visar på behovet att utöka antalet dagar.

Närståendepenningen bör kunna användas även då den närståendes sjukdom inte är fullt så allvarlig som dagens regler kräver och den till närståendepenning berättigade kretsen bör vidgas. Det kan också vara viktigt att den som vårdar en svårt sjuk anhörig kan hålla kvar en kontakt med arbetslivet och kunna arbeta deltid men också ha ett arvode för sin vårdinsats och stöd från hemtjänst och hemsjukvård. Detta kräver stor flexibilitet, men ett utökat anhörigstöd kan också underlätta för sjukvården.

8.2. Rätt till palliativ vård

Den palliativa vården, d.v.s. vården i livets slutskede när bot och bättring inte längre är möjlig, ska tillgodose patientens behov av fysisk, social, psykologisk och existentiell karaktär. Personal har utbildats och motiverats att möta döende patienters behov på ett bättre sätt. Men trots en välgrundad insikt om värdet av en god palliativ vård finns det i dag stora brister vilket gör att livskvalitén för patienter som vårdas i livets slutskede blir sämre och kanske t.o.m. ovärdig.

I dag får mindre än 10 procent av döende människor palliativ vård, mot ett antaget behov 45-50 procent då döden kan förutses några månader i förväg¹⁹. Den borgerliga alliansen har i en riksdagsmotion krävt en rad förbättringar för människor i livets slutskede (2004/05:So40) med anledning av en skrivelse från regeringen med alldeles otillräckligt innehåll för att stärka den palliativa vården.

8.3 Rätt till vård hemma

De flesta av oss – 80 procent – vill ha hemsjukvård om vi blir svårt sjuka.²⁰ Hemsjukvård vid allvarliga sjukdomar och i livets slutskede är erfarenhetsmässigt mycket uppskattad av patienter, anhöriga – och personal. Dessutom har hemsjukvården visat sig vara kostnadseffektiv. Men avancerad hemsjukvård är idag otillräckligt utbyggd och enligt SBU omfattar den mindre än en procent av landstingets totala kostnader. Den som blir svårt sjuk i

¹⁸ Socialstyrelsen: "Den cancersjuka i vårdkedjan" (2001) och "Cancervården. Väntetider, bemötande och personalförsörjning" (2003)

¹⁹ Dagens Medicin, 2 februari 2005 "Fler ska få vård i livets slutskede"

²⁰ SOU 2001:6

Östergötlands eller Stockholms län har störst chans att få palliativ vård dygnet runt i sitt hem. I resten av landet finns bara ca 400 platser, och siffrorna har varit desamma de senaste tio åren.²¹

Alla svårt sjuka och deras anhöriga borde erbjudas denna vårdform som ett alternativ till vård på sjukhus, sjukhem eller hospicevård. Barn som är svårt sjuka i t.ex. cancer ska alltid ha företräde till avancerad sjukvård i hemmet.

²¹ Dagens Nyheter den 29 maj 2005

9. Kunskap och planering för framtiden

9.1 Inrätta en nationell cancerplan

Det är idag svårt att bedöma cancervårdens kvalitet ur alla viktiga aspekter. Dock finns det vissa oacceptabla missförhållanden inom cancersjukvården. Det finns behov av en översyn av cancervården i sin helhet – prevention, vård, rehabilitering och forskning. En ny borgerlig regering bör omedelbart tillsätta en sådan utredning.

WHO har rekommenderat medlemsländerna att upprätta nationella cancerplaner mot bakgrund av ökningen av cancersjukdomarna. Ett system med nationella planer för olika diagnoser är hittills ett främmande inslag i den svenska hälso- och sjukvårdspolitiken. Men en nationell cancerplan kan vara en betydelsefull faktor för att möta det ökande och mångfacetterade behovet av insatser för en folksjukdom av stora dimensioner i framtiden. En sådan plan ska också medverka till att alla cancerpatienter får likvärdig vård. Den nationella cancerplanen bör utarbetas utifrån utredningens resultat och tillsammans med professionen.

9.2. Satsa på forskning

Den forskningspolitiska linje som Sverige driver har i princip lett till att vårt land förlorat en hel generation duktiga forskare och därmed dränerats på kunskap, något som är oerhört svårt att reparera.²²

Så skriver docenten och cancerforskaren Thomas Helleday som själv valt att bedriva sin forskning i Storbritannien. För att Sverige ska kunna bedriva en högkvalitativ cancervård i framtiden är forskningen på området avgörande. Folkpartiet har ett omfattande program för att lyfta forskningsklimatet i Sverige. Vi vill bl.a. satsa på den fria grundforskningen, öka direktanslagen till universiteten, avpolitisera forskningsfonderna samt koncentrera forskningsresurserna.

Cancerforskningen är ett exempel på ofta avancerad och dyr forskning, där det är förödande att av regionala hänsyn sprida resurserna för mycket. Det behövs här tydliga satsningar på de vetenskapligt mest framstående forskningsmiljöerna. De ytterligare resurser som folkpartiet vill tillföra forskningen ska i första hand fördelas utifrån vetenskapliga bedömningar av var den bästa forskningen kan utvecklas.

För cancerforskningen är Cancerfonden av oerhörd betydelse för finansieringen i dag och kommer så vara även i framtiden. Vad som är av särskild vikt inom medicinsk forskning är att se till att underlätta möjligheten för kliniskt verksamma att bedriva forskning. Av särskilt värde är så kallad transaktionell forskning – sådan forskning vars resultat snabbt kan överföras till klinisk tillämpning.

²² Helleday Thomas, "Sverige töms på kunskap" SvD brännpunkt 15 april 2005

Folkpartiets 22 konkreta åtgärder för förbättrad cancervård

Högre kvalitet och likvärdig vård i hela landet

- Utarbeta i samråd med professionen en nationell cancerplan för att bl.a. garantera likvärdig vård över hela landet
- Regionala potter för särskilt dyra läkemedel
- Öppna redovisningar av cancervårdens kvalitet och resultat
- Satsa på forskning – mer pengar och större koncentration av resurserna
- Öka antalet utbildningsplatser på läkarlinjen
- Öka utbildningskapaciteten för bl.a. sjuksköterskor inom medicinsk radiologi
- Höj lönerna för de sköterskor som specialiserar sig t.ex. till strålningssjuksköterskor
- En protonanläggning startas i Sverige med statligt stöd
- Använd metodiskt patienternas erfarenhet för en bättre cancervård

Nolltolerans mot köer för cancerpatienter

- Särskilda besöks- och behandlingsgarantier. Korta tidsgränser ska sättas upp för tid från misstanke om cancer till diagnos samt från diagnos till behandlingsplan och vård
- Öka kapaciteten att använda befintliga strålkärlar
- En privat driven strålbehandlingsklinik startas i Stockholms län och blir en resurs för hela landet

Förebyggande insatser och tidig upptäckt

- Satsning på rökavvänjning genom ytterligare ekonomiska resurser – rökavvänjning ska ingå i vårdgarantin
- Kostnadsfria gynekologiska hälsokontroller (livmoderhalscancer)
- Mammografiscreening för alla kvinnor mellan 40 och 74 år i hela landet
- Screening för tjocktarmscancer prövas i något landsting.

Stöd till patienten och anhöriga

- Rätt för cancerpatienten till en samordningsansvarig person genom hela vårdprocessen
- Särskilda bröstmottagningar för personer med bröstcancersymptom och rätt till bröstsjuksköterskor för patienter i eftervård
- Förbättra det sociala stödet till prostatapatienter under eftervården
- Alla har rätt till ett så värdigt döende som möjligt – bygg ut den palliativa vården
- Bygg ut den avancerade hemsjukvården och erbjud den till alla i livets slutskede
- Öka antalet dagar med närstående penning och bygg ut det psykosociala stödet till anhöriga