



ATT LEVA BORTOM MÖJLIGHET TILL BOT

Svenska sjukvårdspolitikers syn på vården av patienter med spridd tarmcancer.

FÖRFATTARE:
Fredrik Hultgren, kommunikationsbyrån Comma.

På uppdrag av Mag- och tarmförbundet med ekonomiskt stöd av Roche AB.

ATT LEVA BORTOM MÖJLIGHET TILL BOT

Svenska sjukvårdspolitikers syn på vården av patienter med spridd tarmcancer.

FÖRFATTARE:
Fredrik Hultgren, kommunikationsbyrån Comma.

På uppdrag av Mag- och tarmförbundet med ekonomiskt stöd av Roche AB.

INNEHÅLL

1. INLEDNING	5
2. FAKTA OM TARMCANCER	6
3. BEHANDLING	6
4. SAMMANFATTNING	7
5. UNDERSÖKNINGEN	8
5.1 DE INTERVJUADE	8
5.2 UPPLÄGG OCH FRÅGOR.....	10
6. ANALYS	12
6.1 Socioekonomi	12
6.2 Socialstyrelsens nationella riktlinjer.....	13
6.3 SKL:s Öppna Jämförelser	15
6.4 Tillgång till läkemedel	16
6.5 Vård i semestertider	17
6.6 Dialog mellan politik och verksamhet.....	18

1. INLEDNING

Tarmcancer är den näst vanligaste cancerformen i Sverige för båda könen. Endast prostatacancer hos män och bröstcancer hos kvinnor är vanligare. Varje år diagnostiseras cirka 6 000 personer med någon form av cancer i tarmsystemet och runt 2 600 personer dör varje år till följd av sjukdomen, vilket gör tarmcancer till en av de dödligaste cancersjukdomarna. Endast lungcancer tar fler liv.

Cancervården i Sverige i dag håller på många områden världsklass, så även på tarmcancerområdet, och mycket positivt har hänt de senaste åren. Förbättrade kirurgiska metoder, bättre diagnostik och nya effektiva läkemedelsbehandlingar leder till att allt fler patienter i dag kan botas från sin tarmcancer.

Samtidigt är tarmcancer en sjukdom med ofta diffusa och till en början svårdiagnostiserade symtom, vilket gör att många patienter kommer till sjukvården först när canceren hunnit sprida sig och det inte längre finns någon möjlighet till botande behandling.

40%

av de patienter som får en tarmcancerdiagnos diagnostiseras med spridd, icke botbar cancer.¹

Så många som 40 procent av de patienter som får en tarmcancerdiagnos diagnostiseras med spridd, icke botbar cancer.¹ Men även för dessa patienter har enormt mycket hänt på det medicinska området de senaste åren och många patienter kan i dag, med rätt vård och behandling, leva länge med god livskvalitet, sin svåra sjukdom till trots. Tack vare moderna behandlingar har överlevnadstiden för patienter med spridd tarmcancer fördubblats under de senaste 20 åren, från 15 till i dag 30 månader.²

I takt med denna förbättrade sjukvård har en ny patientgrupp växt fram i dagens svenska cancervård, en patientgrupp som Mag- och tarmförbundet befarar är relativt osynlig i den svenska vårddebatten: långtidsöverlevare med icke botbar cancersjukdom.

För ett antal år sedan var diagnosen spridd tarmcancer ofta detsamma som en säker och snar dödsdom där överlevnaden kunde räknas i veckor eller månader. Men med den medicinska utvecklingen vi just nu ser är det i dag möjligt att i många fall tala om spridd cancer som en kronisk sjukdom, snarare än en diagnos där sjukvårdens roll endast är att ge lindring i livets slutskede. Oavsett hur duktiga vi blir på att hitta canceren tidigt eller hur skicklig vården blir på att bota sjukdomen så kommer många patienter att ställas inför det faktum att deras tarmcancer inte går att bli av med, att den är något man får leva med, och med största sannolikhet också dö av. Men tiden till dess att den spridda sjukdomen tar ytterligare ett liv blir hela tiden längre.

Inom den medicinska forskningen och läkemedelsutvecklingen är cancer i dag ett av de absolut största områdena. Varje år godkänns ett stort antal nya cancermediciner och hundratals läkemedel mot olika cancerformer är i dagsläget i olika stadier av utveckling. Dessa läkemedel är oftast kostsamma men bidrar samtidigt till ökad livskvalitet och förlängt liv till den cancerdrabbade. Vård av dessa de svårast sjuka cancerpatienterna ställer alltså även mänskliga och etiska frågor på sin spets. Vad är ett extra halvår värt? När ska vården sluta bromsa canceren och övergå till vård i livets slutskede?

Och hur ser våra svenska sjukvårdspolitiker på denna nya patientgrupp? Kan det finnas en risk att dessa de svårast sjuka "glöms bort" med dagens – förvisso mycket positiva – fokus på kortare väntetider, standardiserade vårdförlopp och förbättrad botande kirurgisk behandling?

Den här undersökningen vill resonera och problematisera kring frågor om behandling av patienter med spridd, obotlig cancer. Förhoppningen är att resultaten ska ligga till grund för en fortsatt diskussion kring hur vi ser på vården av en av de svårast sjuka patientgrupperna.

2. FAKTA OM TARMCANCER

Alla typer av cancer börjar med att en frisk cell börjar uppföra sig fel – den vet inte längre när det är dags att avsluta delningen utan fortsätter att dela sig ohämmat. De nya cellerna, cancercellerna, klarar inte heller av de uppgifter som de är menade att sköta. Den allt större ansamlingen av cancerceller bildar efter ett tag en så kallad tumör. Tumören fortsätter att växa och kan med tiden tränga in i andra vävnader. När den får kontakt med blod- och lymfkärl kan den även sprida sig till andra delar av kroppen och börja växa även där (metastaser) – en viss cancerform kan således orsaka cancer någon helt annanstans i kroppen om den inte behandlas i tid.

Tarmcancer är den andra vanligaste cancerformen för båda könen och cirka 6 000 personer får diagnosen årligen. Diagnosen har ökat med runt 50 procent sedan 70-talet.

Medelåldern för diagnosen är cirka 75 år men man kan få cancer även i unga år (40-årsåldern), vilket då oftast beror på en ärftlig risk. Cirka 2 600 personer dör varje år på grund av tarmcancer, 35-40 procent av dem som drabbats är döda fem år efter diagnos. Vid sidan om lungcancer är det den cancerform som skördar flest dödsfall.

Eftersom symtomen ofta är diffusa kommer många patienter sent i kontakt med vården, när cancer hunnit sprida sig. Cirka 40 procent av de diagnostiserade fallen kan inte botas, utan cancer är spridd (metastaserad). Man vet ännu inte exakt vad som orsakar tarmcancer, men man vet att vissa faktorer kan ha betydelse, bland annat ärftlighet, ålder och kostvanor.

3. BEHANDLING

Tarmcancer behandlas i första hand med kirurgi. Strålbehandling, ibland i kombination med cytostatika används vid tumörer i ändtarmen för att krympa dem så att operation är möjlig eller för att reducera risken för ett lokalt återfall.

Cytostatikabehandlingen ges både före och efter operation när det finns en hög risk för spridning till lever och lungor. Också i de fall där det inte går att bota cancer, när den spridit sig, kan cytostatika ge ett förlängt liv med god livskvalitet.

Även biologiska läkemedel i form av antikroppar kan användas för att bromsa eller minska tumörerna och bidra till ett längre och bättre liv för patienter med spridd tarmcancer.

Sedan 70-talet
har diagnosen ökat med

50%

4. SAMMANFATTNING

Sammanlagt 18 ledande sjukvårdspolitiker från lika många av landets landsting och regioner har intervjuats i denna undersökning. Utifrån sex frågor har de ombetts att resonera fritt kring synen på patienter med spridd tarmcancer och cancer vården generellt.

De sex frågeställningarna syftar till att ringa in företeelser som på olika sätt skulle kunna bidra till att just patienter med spridd tarmcancer löper risk att "hamna mellan stolarna" och – medvetet eller omedvetet – prioriteras ner i svensk sjukvård och svensk sjukvårdspolitik.

Ämnena som berörs är socioekonomiska förutsättningar, nationella riktlinjer, öppna jämförelser, tillgång till läkemedel, sjukvårdens förutsättningar under semesterperioder samt förekomsten av dialog mellan politik och verksamhet på cancerområdet.

Utifrån de genomförda intervjuerna framträder en bild av att cancer är ett prioriterat och diskuterat område inom svensk sjukvårdspolitik. Arbete inom de regionala cancercentra (RCC) som i dag finns på sex platser i landet, det pågående arbetet med införandet av ett standardiserat vårdförlopp (enligt dansk pakke-modell), nivåstrukturerings inom cancer vården och flera andra parametrar gör att frågan om cancer vård ligger högt på den politiska dagordningen. En frekvent förekommande mediedebatt om den svenska cancer vården bidrar också till att frågan i högsta grad är aktuell.

Det stora flertalet intervjuade landstings- och regionpolitiker framhåller hur de arbetar mycket aktivt med cancerfrågorna, och hur

”...patientgruppen riskerar att förbises med det fokus som cancer vården i dag har på snabbt omhändertagande, botande behandling och förebyggande arbete.”

mycket som har hänt på området de senaste åren. Men när det handlar specifikt om patientgruppen med spridd, icke botbar cancer, framträder dock en bild som i viss mån tycks bekräfta den misstanke som ligger till grund för genomförandet av denna undersökning – att patientgruppen riskerar att förbises med det fokus som cancer vården i dag har på snabbt omhändertagande, botande behandling och förebyggande arbete.

Framförallt tycks det finnas en bild av att cancer som inte kan botas är att likställa med att patienten per automatik befinner sig i ett stadium av sjukdom där det handlar om vård i livets slutskede. Men för många patienter handlar det i dag inte om antingen/eller, bot eller snar död. Vad som kan och bör göras för denna patientgrupp är därför en fråga värd att diskutera vidare.

5. UNDERSÖKNINGEN

5.1 DE INTERVJUADE

Målsättningen med undersökningen har varit att genom intervjuer med politiker med ansvar för cancersjukvården i de svenska landstingen få en insikt i hur de tänker och resonerar om olika aspekter kring patientgruppen med spridd tarmcancer. Ordföranden i samtliga 21 landstings eller regioners hälso- och sjukvårdsnämnder, eller politiker med motsvarande ansvarsområde, har kontaktats och sammanlagt 18 intervjuer har genomförts.

Följande personer har intervjuats:

LANDSTINGET BLEKINGE
CHRISTEL FRISKOPP (S)

Landstingsråd i hälso- och sjukvårdsfrågor och ordförande för Nämnden för Blekingesjukhuset

REGION GOTLAND
STEFAAN DE MAECKER (MP)

Regionråd och ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden

REGION HALLAND
MATS ERIKSSON (M)

Ordförande regionstyrelsen samt hälso- och sjukvårdsutskottet

REGION JÄMTLAND OCH HÄRJEDALEN
ANN-MARIE JOHANSSON (S)

Regionråd och ordförande i regionstyrelsen

LANDSTINGET I KALMAR LÄN
LENA SEGERBERG (S)

Landstingsråd

REGION GÄVLEBORG
HANNAH-KARIN LINCK (C)

Regionråd och ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden

REGION JÖNKÖPINGS LÄN
MIA FRISK (KD)

Regionråd och ordförande för nämnden för folkhälsa och sjukvård

REGION SKÅNE
ANNA-LENA HOGERUD (S)

Regionråd och ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden

LANDSTINGET DALARNA
GUNNAR BARKE (S)

Hälso- och sjukvårdslandstingsråd

REGION KRONOBERG
ANNA FRANSSON (S)

Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden

STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING
ELLA BOHLIN (KD)

Barn- och äldrelandstingsråd med ansvar för bl.a. palliativ vård och de stora folksjukdomarna

LANDSTINGET VÄRMLAND
FREDRIK LARSSON (M)

Ordförande i Landstingsstyrelsen

VÄSTERBOTTENS LÄNS LANDSTING
KARIN LUNDSTRÖM (S)

Landstingsråd, ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden

ÖREBRO LÄNS LANDSTING
JENNY STEEN (S)

Ordförande i nämnden för vård, hälsa och klinisk forskning

LANDSTINGET VÄSTERNORRLAND
EWA BACK (S)

Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden

LANDSTINGET DALARNA
GUNNAR BARKE (S)

Hälso- och sjukvårdslandstingsråd

LANDSTINGET SÖRMLAND
ÅSA KULLGREN (S)

Ordförande landstingsstyrelsen

LANDSTINGET VÄSTMANLAND
DENISE NORSTRÖM (S)

Ordförande landstingsstyrelsen

LANDSTINGET I ÖSTERGÖTLAND
CHRISTOFFER BERNSKÖLD (S)

Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden

I resterande tre regioner/landsting (Norrbotten, Uppsala, Västra Götalandsregionen) har relevant politisk företrädare inte gått att nå för intervju alternativt återkommit för sent för deltagande i denna undersökning.

Ingen politiker har uttryckligen nekat deltagande i undersökningen.

5.2 UPPLÄGG OCH FRÅGOR

Intervjuerna genomfördes mellan mars och maj 2015, företrädesvis per telefon. Samtliga intervjuade politiker som så önskat har fått se frågorna i förväg. Ett antal av de intervjuade har stämt av faktauppgifter med verksamhetsansvariga medan andra enbart har svarat utifrån eget perspektiv och erfarenhet.

Frågeställarna har varit tydliga med att undersökningen inte varit någon form av kunskapstest eller jämförelse mellan de olika huvudmännen och att frågorna enbart legat till grund för ett bredare generellt resonemang kring gruppen patienter med spridd tarmcancer.

Samtliga intervjuade har beretts möjlighet att läsa rapporten och komma med synpunkter innan den publicerats.

Eftersom syftet med undersökningen har varit att få en samlad och generell bild av hur ledande sjukvårdspolitiker ser på vården av patienter med spridd tarmcancer, och inte vad specifika individer uttrycker, så redovisas inte svaren på ställda frågor på individnivå i denna undersökning. Intervjuerna ligger i stället till grund för en sammanfattande analys av politikernas samlade svar.

Följande sex frågor har legat till grund för de respektive intervjuerna:

1. Cancer är en sjukdom där socioekonomiska aspekter har tydlig påverkan på vilken behandling man får. Inte minst när det gäller tarmcancer har flera studier gjorts som visar detta. Hur arbetar landstinget för att utjämna de socioekonomiska skillnaderna inom tarmcancer vården?

2. När det handlar om tarmcancer är botande behandling (främst kirurgi) högt prioriterad i nationella riktlinjer, medan bromsande och livsförlängande behandling är lågt prioriterad. En stor grupp av tarmcancerpatienterna idag är inte möjliga att helt bota från sin sjukdom. Hur arbetar landstinget för att prioritera behandling av dessa de svårast sjuka patienterna?

3. I de data som redovisas i SKL:s öppna jämförelser saknas information om livsförlängande och bromsande behandling nästan helt, trots att det handlar om stora patientgrupper. Vad bör göras för att dessa patientgrupper ska bli mer synliggjorda?

4. Sverige ligger enligt en undersökning av 13 jämförbara länder (OECD) näst lägst avseende läkemedelsanvändning, samtidigt som andra rapporter visar att Sverige är sämre än de flesta jämförbara länder på att snabbt tillgängliggöra nya innovativa läkemedel för patienter. Detta har sannolikt en direkt påverkan på behandlingen av patienter med avancerad spridd tarmcancer. Vad kan landstinget göra för att ändra på detta?

5. Svårt kroniskt sjuka har ofta svårt att få tillgång till den avancerade vård de behöver under exempelvis semestertider. Hur arbetar man i ditt landsting/region för att säkerställa en god behandling av kroniskt sjuka året runt?

6. Förs det någon lokal dialog mellan läkarprofessionen och den politiska ledningen kring frågor om patienter med spridd cancer i din region/landsting? Vad rör dessa frågor i så fall mer specifikt?

Frågorna är formulerade utifrån att de ämnen som berörs kan indikera att gruppen patienter med spridd, icke botbar tarmcancer i någon mån är, eller riskerar att vara, en mindre prioriterad patientgrupp i cancer vården.

Meningen med de sex frågeställningar har varit att bjuda in de intervjuade politikerna till att fritt resonera kring sin syn på patienter med spridd tarmcancer. Frågeställningarna kan till viss del uppfattas som tillspetsade och konfrontativa, vilket också har varit en avsiktlig tanke när frågorna formulerats. Syftet har varit att ge uppslag till dialog och resonemang, och innehållet i frågorna lämnar således utrymme för egna tolkningar och tankar.

Detta avspeglar sig också i att vissa respondenter värjer sig mot de verklighetsbeskrivningar som frågorna formulerar och som, beroende på hur man väljer att värdera det språkliga innehållet i frågorna, i viss utsträckning kan tolkas olika. De flesta politiker har varit tydliga med att understryka att deras svar är generella för vården av cancerpatienter som helhet, och inte kan tolkas specifikt för patienter med spridd tarmcancer.

Denna undersökning och analys gör inga anspråk på vetenskaplighet eller statistisk signifikans, och inga generella slutsatser kan dras kring landstingspolitikernas åsikter som helhet i frågan. Men de 18 personer som intervjuats är samtliga de högst ansvariga politiska företrädarna inom cancerområdet i sina respektive regioner och landsting, varför deras åsikter och svar bör vara av intresse att analysera, både där samstämmighet finns i de svar som ges, men även där åsikterna skiljer sig åt.

Rapporten är främst avsedd att ligga till grund för en fortsatt diskussion kring viktiga och ibland svåra ämnen; Hur tar vi bäst hand om våra svårast sjuka? Hur går vi tillväga när vi som samhälle ska prioritera mellan de som kan botas och de som inte kan det? Och vad får vården av de sjuka, där ingen bot går att få, egentligen kosta?

6. ANALYS

Analysen inleds med ett kortare generellt resonemang och fortsätter sedan med en diskussion kring hur politikerna svarat utifrån respektive frågeställning. En bakomliggande grund för undersökningen har varit just att undersöka om patientgruppen med spridd, icke botbar, tarmcancer funnits på agendan eller varit uppe för diskussion inom landstingspolitiken.

Den kortfattade slutsatsen blir då nej. På politisk nivå diskuteras cancer mest på en övergripande nivå och någon indelning i olika patientgrupper avseende svårighetsgrad eller typ av cancer sker sällan i den politiska kontexten.

Att politiker har ett mer översiktligt perspektiv på cancerfrågorna är inte förvånande och antagligen en nödvändighet, men kan även sannolikt bidra till att den allmänt vedertagna bilden av cancer som antingen en botbar sjukdom eller anledningen till en snar död är utbredd även hos beslutsfattare inom sjukvårdspolitikerna.

Överlevnadssiffrorna är i dag betydligt bättre än för bara

10-20
år sedan

De flesta talar nämligen om palliativ vård, hospice och avancerad sjukvård i hemmet när de talar om patienter som omfattas av diagnosen spridd tarmcancer. I själva verket finns det i dag många patienter som lever goda liv under lång tid efter en sådan diagnos, och befinner sig långt ifrån hospice eller annan vård i livets

slutskede. Men denna allt större patientgrupp är, utifrån de intervjuer som genomförts, relativt osynlig hos ansvariga sjukvårdspolitikerna. Visserligen är tarmcancer som spridit sig allvarligare och har en sämre prognos vad gäller långtidsöverlevnad jämfört med flera andra spridda cancersjukdomar, som exempelvis bröstcancer, men överlevnadssiffrorna är i dag betydligt bättre än för bara tio-tjugo år sedan. Detta avspeglar sig dock inte i de resonemang som de intervjuade politikerna för och endast ett fåtal av de intervjuade känner till hur utvecklingen varit för just spridd tarmcancer.

Rapportförfattaren drar därför slutsatsen att det finns en form av kunskapslucka, eller i alla fall ett möjligt behov av förändrat synsätt, när det kommer till bilden av hur dagens cancerpatienter i många fall lever och behandlas i svensk sjukvård.

Exakt vad respektive politiker svarat på varje fråga redovisas inte i denna rapport, men i vissa fall har citat lyfts ut för att illustrera mer generella åsikter bland de intervjuade, eller när någon nämnt något som i stället sticker ut markant från övriga intervjuade.

6.1 SOCIOEKONOMI

Att socioekonomisk status har en mycket stor inverkan på både förekomst av sjukdom och vilken behandling man får tillgång till är väl belagt, inte minst när det gäller tarmcancer. I en nationell utvärdering från 2013 skrev Socialstyrelsen att **”för samtliga indikatorer inom tjocktarms- och ändtarmscancervården fick personer med en lägre utbildningsnivå i mindre utsträckning de åtgärder inom diagnostik och behandling som rekommenderades i de nationella riktlinjerna, eller hade ett sämre resultat än de med högre utbildning”**.³

Utifrån detta var det relevant att fråga de intervjuade om deras syn på socioekonomiska faktorerens betydelse för sjukdom och behandlingsutfall och vad som bör göras på området.

Frågan som ställdes formulerades som följer:

Cancer är en sjukdom där socioekonomiska aspekter har tydlig påverkan på vilken behandling man får. Inte minst när det gäller tarmcancer har flera studier gjorts som visar detta. Hur arbetar landstinget för att utjämna de socioekonomiska skillnaderna inom tarmcancervården?

Den generella problematiken med socioekonomiska faktorerens betydelse för sjukdom och behandling var också något som bekräftades av samtliga intervjuade. Främst anser politikerna att det är inom det förebyggande arbetet som dessa faktorer kan påverkas. Kunskapsskillnader, levnadsvanor såsom rökning, motion och kost samt att bättre ställda grupper i högre utsträckning söker sig till vården i tid nämns som orsaker till de konstaterade skillnaderna.

Utbildning och förebyggande folkhälsoarbete beskrivs av flertalet som viktiga vägar mot att utjämna de ojämlikheter som finns. När det kommer till behandling efter att en diagnos väl konstaterats anser dock många att vården sköter sig och att patienter då erbjuds och får rätt behandling utifrån sin sjukdom, inte utifrån sin socioekonomiska status. Detta är dock något som motsägs av Socialstyrelsens egen statistik.

I ett fåtal av intervjuerna nämns vikten av förändrade värderingar även inom vården för att alla ska få tillgång till vård på lika villkor.

Vad gäller den specifika frågan om spridd cancer så nämner flertalet den nationella satsningen med screening för tarmcancer som en väg mot att tidigare upptäcka sjukdomen även hos socioekonomiskt svaga grupper.

Standardiserade vårdförlopp, nivåstrukturering, multidisciplinära konferenser och kontaktsjuksköterskor ses av i princip alla som ett effektivt medel, inte bara för en effektivare cancervård utan även som ett verktyg för att minimera risken för att patienter ska behandlas olika beroende på vilken socioekonomisk situation

man befinner sig i. Nationella vårdprogram och riktlinjer lyfts fram av ett antal som viktiga att följa för att säkerställa en jämlik vård.

En av de intervjuade ifrågasätter och problematiserar dock dagens stora fokus på nivåstrukturering och standardiserade vårdförlopp.

”En likriktad vård är ju inte detsamma som en jämlik vård. I själva verket kan det vara så att de svagaste grupperna behöver mer och bättre vård än de starkare. Sedan det här med nivåstruktureringen som pågår. Det kan ju vara toppen att lägga alla operationer på ett och samma ställe, men hur går det sedan med eftervården? Förlorar man kompetensen på spetsen kanske det blir svårt att klara det efterföljande också”, säger politikern.

6.2 SOCIALSTYRELSENS NATIONELLA RIKTLINJER

Tjock- och ändtarmscancer är en av de diagnoser för vilken Socialstyrelsen utformat Nationella riktlinjer. De nationella riktlinjerna skall vara ett verktyg till stöd vid prioriteringar och är tänkta att ge vägledning om vilka behandlingar och metoder som olika verksamheter i vård och omsorg bör satsa resurser på. Riktlinjernas rekommendationer riktar sig såväl till vårdens verksamheter som till beslutsfattare på politisk nivå. Nationella riktlinjer tas fram på områden som omfattar stora grupper med en svår kronisk sjukdom som tar omfattande samhällsresurser i anspråk.

Utöver generella beskrivningar av sjukdomarna finns det i riktlinjerna rekommendationer kring specifika behandlingar för olika tillstånd av de förekommande sjukdomarna. Dessa rekommendationer är satta utifrån graderingsskalor kring hur olika behandlingar och åtgärder bör prioriteras. Skalan sträcker sig från 1 (störst angelägenhetsgrad) till 10 (lägst angelägenhetsgrad).

6.3 SKL:S ÖPPNA JÄMFÖRELSE

Generellt när det gäller de nationella riktlinjerna kring tjock- och ändtarmscancer har **behandlingar som syftar till bot** av patienten en gradering som anger en hög angelägenhetsgrad medan behandlingar som inte syftar till bot – palliativa behandlingar – är graderade med en lägre angelägenhetsgrad. Kurativ behandling, eller behandling där målet är att i ett senare skede kunna operera patienten, graderas generellt 2-6 medan rent palliativ behandlingar, där hopp om bot inte längre finns, graderas 6-10.⁴

Socialstyrelsen utgår främst från sjukdomens svårighetsgrad, nyttan för patienten och kostnaden för behandlingen när rekommendationsgraden anges.

Problematiken som identifierats med Socialstyrelsens graderingar är att de kan läsas som att ju sjukare du är desto lägre prioriterad i vården är du. Även om denna problembild med största sannolikhet är något som Socialstyrelsen själva vänder sig mot anser vi den värd att diskutera ur ett perspektiv om allas rätt till en jämlik vård och den av sjukvårdens huvudprinciper som säger att den med störst behov också är den som ska prioriteras i vården.

Frågan som ställdes till de intervjuade formulerades som följer:

När det handlar om tarmcancer är botande behandling (främst kirurgi) högt prioriterad i nationella riktlinjer, medan bromsande och livsförlängande behandling är lågt prioriterat. En stor grupp av tarmcancerpatienterna idag är inte möjliga att helt bota från sin sjukdom. Hur arbetar landstinget för att prioritera behandling av dessa de svårast sjuka patienterna?

Ingen av de intervjuade ifrågasätter innehåll eller prioriteringsgrader i Socialstyrelsens nationella riktlinjer, snarare är det så att det

generellt understryks hur viktigt det är att följa dem. Att påverka de nationella riktlinjerna verkar inte ses som något som ankommer på landsting och regioner att göra när de väl ligger fast, utan då handlar det först och främst om att implementera dem.

De flesta politiker som intervjuats besvarar i stället frågan med att beröra hur landstinget/regionen satsar på hospice och hemsjukvård för de svårast sjuka patienterna. Endast ett fåtal diskuterar det faktum att många patienter med spridd tarmcancer under lång tid varken vill eller är i behov av avancerad hemsjukvård eller hospice, utan kan leva relativt obehindrat med välbehandlad cancer.

Att det finns en allmänt utbredd syn på cancersjukdom som antingen botbar eller något som man inte överlever särskilt länge framträder tydligt om man ser till hur politikererna väljer att besvara frågan.

Ingen av de intervjuade nämner annan behandling av patienter med spridd cancersjukdom än strålning och kemoterapi, trots att ett flertal bromsmediciner redan i dag existerar för patientgruppen och ett stort antal nya kommer att finnas tillgängliga inom de närmaste åren, såväl för tarmcancer som för andra cancerformer.

På denna fråga, liksom den föregående, nämner flera politiker multidisciplinära konferenser och standardiserade vårdförlopp som effektiva medel för att säkerställa att inga patientgrupper, inte heller långtidsöverlevande tarmcancerpatienter, ska hamna mellan stolarna i vården.

En generell observation är att samtliga intervjuade landstingspolitiker är övertygade om att patientgruppen med spridd, obotlig cancer får den bästa möjliga behandlingen och att det inte sparas in på behandlingsalternativ av ekonomiska skäl.

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) publicerar tillsammans med Socialstyrelsen regelbundet så kallade Öppna jämförelser. Syftet är att lättillgängliga och överskådliga jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet ska finnas att tillgå för såväl beslutsfattare, vården och medborgarna.

Öppna jämförelser skall stimulera landsting och kommuner att analysera sin verksamhet, lära av varandra, förbättra kvaliteten och effektivisera verksamheten. Medborgarna i ett demokratiskt samhälle har dessutom rätt till insyn i vad gemensamt finansierade verksamheter åstadkommer - helt enkelt vad man får för pengarna.

Men när man granskar vilka parametrar som faktiskt redovisas på tarmcancerområdet i de Öppna jämförelserna är det främst sådana som är kopplade till kirurgisk behandling, det vill säga behandling som syftar till bot, som listas. Parametrar kring behandling av icke botbar, spridd tarmcancer redovisas inte.⁵ Då de Öppna jämförelserna är ett relevant verktyg för främst sjukvårdens beslutsfattare att utgå ifrån vid uppföljning av utförd sjukvård och planering för framtida resursfördelning, finns därmed en farhåga om att en stor patientgrupp i kan komma att osynliggöras då resultaten i de öppna jämförelserna i stort utelämnar dem.

Utifrån dessa premisser ställdes följande fråga:

I de data som redovisas i SKL:s öppna jämförelser saknas information om livsförlängande och bromsande behandling nästan helt, trots att det handlar om stora patientgrupper. Vad bör göras för att dessa patientgrupper ska bli mer synliggjorda?

De flesta intervjuade höll med om att patientgruppen med spridd cancer bör finnas med i tydligare utsträckning i de öppna

jämförelserna. Samtidigt menar flera att det trots allt finns data kring patienter med spridd tarmcancer i det nationella kvalitetsregistret för kolorektalcancer och att såväl politiker som vårdprofession även får information därför. Ett fåtal politiker understryker starkt hur viktigt det är att uppgifter kring den påtalade patientgruppen kommer med i de öppna jämförelserna, men de allra flesta menar att patienter med spridd tarm- eller annan cancer ändå får den vård som de ska ha.

Intressant i sammanhanget är att en majoritet av de politiker som intervjuats påtalar **patientorganisationernas eget ansvar** för att uppgifter tas med i de öppna jämförelserna, och att förbund och organisationer som bedriver påverkansarbete gentemot SKL också tenderar att få sin vilja igenom avseende data i de öppna jämförelserna.

Lejonparten av de intervjuade politikerna problematiserar också i någon mening de Öppna jämförelserna. Exempelvis uppfattas jämförelserna som ett trubbigt och osäkert mått på kvalitet. Med de förenklade och färgkodade tabellerna – grönt, gult, rött – finns risken att ett grönmärkat landsting uppfattas som mycket duktigt medan ett rödmärkat uppfattas som undermåligt vad gäller den mätta parametern. I själva verket kan de sämsta och bästa värdena ligga mycket nära varandra och alla landsting/regioner kan vara i princip lika "bra" eller "dåliga" på området som redovisas i de öppna jämförelserna.

Andra aspekter som problematiseras är svårigheten att mäta mjukare värden som livskvalitet och hur patienten faktiskt mår och uppfattar sin situation, jämfört med hårdare parametrar som antal kirurgiska ingrepp eller rapporterade komplikationer. Att det finns en risk att registrering och administrativt arbete tar alltmer tid från själva vården lyfts också som en farhåga då kraven på att mäta och jämföra ständigt ökar.

6.4 TILLGÅNG TILL LÄKEMEDEL

I internationella mätningar står sig Sverige väl avseende cancervård, även på tarmcancerområdet. Vi har goda överlevnadssiffror och bra behandlingsresultat jämfört med de flesta andra länder.

När det kommer till läkemedelsanvändning generellt visar statistiken dock att Sverige ligger relativt lågt, och framförallt ligger vi i jämförelse med andra länder efter när det gäller hur snabbt nya läkemedel görs tillgängliga för patienterna.^{6,7,8} Även om samma rapporter visar att Sverige blivit bättre när det gäller användning specifikt av cancerläkemedel, kan den allmänna tendensen i detta ses som oroande för en patientgrupp som i mycket stor utsträckning är beroende just av nya läkemedelsterapier, både de som finns idag och de som inom kort kommer att tas fram.

När det handlar om spridd, obotlig tarmcancer är det just olika typer av läkemedelsbehandling som ofta är de enda alternativ som står till buds för patienten när det handlar om bromsande och livsförlängande åtgärder.

Vi har idag en situation med flera nya läkemedel mot cancer som godkänts eller kommer att introduceras inom de närmaste åren. Möjligheterna till alltmer individualiserade och målinriktade behandlingar för de svårast sjuka kommer därmed att öka, så även sannolikt på tarmcancerområdet.

Samtidigt är frågan om nya cancerläkemedel och dess höga kostnader återkommande i den svenska sjukvårdsdebatten, och regionala skillnader i förskrivning av nyare och mer kostsamma terapier är stor. Med detta som bakgrund finns därför en relevans i att undersöka och diskutera svenska beslutsfattares syn på användning och introduktion av läkemedel för patienter med spridd tarmcancer.

Frågan som låg till grund för de intervjuades resonemang lyder:

Sverige ligger enligt en undersökning av 13 jämförbara länder (OECD) näst lägst avseende läkemedelsanvändning, samtidigt som andra rapporter visar att Sverige är sämre än de flesta jämförbara länder på att snabbt tillgängliggöra nya innovativa läkemedel för patienter. Detta har sannolikt en direkt påverkan på behandlingen av patienter med avancerad spridd tarmcancer. Vad kan landstinget göra för att ändra på detta?

När det kommer till frågan om jämlik tillgång till läkemedel bekräftar det stora flertalet intervjuade att det svenska systemet för införande av nya läkemedel tidigare inte fungerat optimalt och kan ha lett till onödigt långa introduktionstider av mediciner och en ojämlikhet i landet. Här nämner majoriteten av respondenterna **ordnat införande** som en lösning på de nationella skillnader som nu föreligger.

Ordnat införande innebär att alla landsting, ett flertal myndigheter och läkemedelsföretagen samarbetar i en gemensam, strukturerad process för att åstadkomma en kostnadseffektiv och ändamålsenlig introduktion och användning av nya läkemedel i hela landet och för alla patienter.⁹

Hur de intervjuade ser på möjligheterna kring ordnat införande illustreras väl av följande citat: **”Samarbetet, den dynamiken tror jag på. Jag menar, hur mycket bättre kan det bli än att alla landsting går ihop och får en gemensam professionell bedömning och utvärdering”.**

Flera av de intervjuade politikerna menar dock att snabbt införande inte alltid är detsamma som ett bra införande och att många av de nya läkemedelsterapier som introduceras har en relativt måttlig effekt i förhållande till den kostnad som medicinerna utgör. **”Att läkemedel är nya och dyra innebär inte per automatik att de är väldigt effektiva”**, som en av de intervjuade politikerna uttrycker saken.

Just kostnaden för nya cancerläkemedel är något som många intervjuade tar upp, och att detta är en faktor som måste tas i beaktande när det beslutas om vilka läkemedel som ska användas och inte.

Flera intervjupersoner håller inte med om att det finns en risk för att patienter med spridd cancer riskerar att gå miste om effektiv läkemedelsbehandling utan menar att patienter generellt sett får de läkemedel som de behöver. Ett fåtal har invändningar mot vad de uppfattar som en alltför stark lobbying från de stora läkemedelsföretagen när det gäller introduktion av nya läkemedel.

I de landsting/regioner där det bedrivs universitetssjukhusvård framkommer under flera intervjuer vikten av att arbeta med kliniska studier och att vården, industrin och forskningen måste hitta än bättre vägar för samarbete kring nya läkemedelsterapier. Här är ett område där man som landstingspolitiker kan vara med och påverka i rätt riktning.

Sammantaget kan sägas att de flesta intervjuade inte ställer upp på frågans grundpremiss, att Sverige är ”dåligt” på användande och införande av nya läkemedel. Även om problem tidigare har funnits så är systemet med ordnat införande något som kommer att förbättra situationen.

6.5 VÅRD I SEMESTERTIDER

Mycket av den medicinska behandlingen och uppföljningen för patienter med spridd tarmcancer sker i regelbundna tidsintervall, exempelvis var fjärde vecka. Eftersom många behandlingar för svåra cancersjukdomar är mycket kraftfulla, och för många patienter ibland medför svåra biverkningar, är det ofta medicinskt motiverat med så kallade behandlingsuppehåll, där ett avbrott i behandlingen görs så att patienten ges möjlighet att återhämta sig inför fortsatt behandling.

Från tid till annan uppfattas dock signaler och ”anekdotiska bevis” från såväl vårdprofessionen som från patienter om att dessa behandlingsuppehåll inte alltid fullt ut är medicinskt grundade utan snarare motiverade av en ansträngd personalsituation på sjukhus och avdelningar i samband med semestertider. Inga direkta, systematiska belägg för att så är fallet har kunnat påvisas i framtagandet av denna rapport, men ur ett såväl organisatoriskt som etiskt perspektiv är det viktigt att frågan om likvärdig tillgång till vård för svårt sjuka patienter under hela året diskuteras och belyses. Att sjukvården generellt ställs inför stora utmaningar under just semestertider torde dock vara oomtvistat, känt och väl uppmärksammat inte minst i media då de vid upprepade tillfällen faktiskt har fått direkt negativa konsekvenser för enskilda patienter.

Av denna anledning formulerades följande tillspetsade fråga:

Svårt kroniskt sjuka har ofta svårt att få tillgång till den avancerade vård de behöver under exempelvis semestertider. Hur arbetar man i ditt landsting/region för att säkerställa en god behandling av kroniskt sjuka året runt?

Här skiljer sig svaren från de intervjuade politikerna åt en hel del. Medan vissa menar att en ansträngd semesterperiod i vissa fall kan leda till att just kroniskt sjuka patienter hamnar ”i kläm” i sjukvården, motsätter sig andra helt och hållet premissen i frågan och hävdar att just de svårt sjuka patientgrupperna, som patienter med spridd tarmcancer, är prioriterade även under semestertider och får den vård de behöver.

Två av de intervjuade menar att oron för att sämre vård ska ges under semestertider naturligtvis ska tas på allvar men att den för den här patientgruppen är obefogad. Samtidigt bekräftar samtliga intervjuade att sjukvården har mycket stora utmaningar med bemanningsfrågan under sommarmånaderna, att vården till följd av detta blir mycket ansträngd och att prioriteringar behöver göras.

6.6 DIALOG MELLAN POLITIK OCH VERKSAMHET

Som beslutsfattare är det viktigt att ha en god bild och förståelse för den verksamhet man är vald att råda över. En del i denna analys syftade därför till att undersöka hur dialog och erfarenhetsutbyte mellan politiska beslutsfattare och sjukvårdens verksamhet ser ut, och huruvida frågan om patienter med spridd och icke botbar cancer är aktuell i de diskussioner som förs.

Frågan ställdes på följande sätt:

Förs det någon lokal dialog mellan läkarprofessionen och den politiska ledningen kring frågor om patienter med spridd cancer i din region/landsting? Vad rör dessa frågor i så fall mer specifikt?

Majoriteten av de intervjuade politikerna framhöll att de lägger stor vikt vid en kontinuerlig dialog och kontakt med såväl profession som brukare och patientorganisationer. Som förtroendevald beslutsfattare är det också av stor vikt att inhämta information från experter och de som lever med beslut som fattas politiskt, just för att dessa beslut ska bli så välinformerade och effektiva som möjligt. Men vilken typ av dialog, vilka frågor som ställs och vilka ämnen som diskuteras har också en direkt inverkan på vad en beslutsfattare såväl medvetet som omedvetet prioriterar. Därför var det i denna undersökning av stort intresse att veta huruvida just patientgruppen med spridd cancer varit föremål för något informationsutbyte, strukturerat eller informellt, mellan den politiska ledningen och läkarprofessionen.

Hur mycket kontakt de politiska företrädarna har med läkarkåren i cancerfrågor och vad som diskuteras varierar stort och tycks vara tydligt kopplat till det personliga engagemanget hos respektive politiker. Även utarbetade strukturer i landstingen spelar in. Utifrån de svar som getts i dessa intervjuer verkar det inte heller vara av någon avgörande roll vilken storlek ett landsting eller region har för hur nära dialogen mellan politik och profession är. Närheten

mellan beslutsfattare och verksamhet i ett litet landsting, som ofta lyfts fram som en fördel i sammanhanget, understryks visserligen av ett antal representanter från just mindre landsting/regioner, men lika vanligt är det att politiker från små landsting säger att dialog och kontakt fungerar mindre bra. Likaså uppger de flesta representanter från de större huvudmännen som deltagit i intervjuerna att såväl strukturerad som informell kontakt med verksamheten är god.

På cancerområdet nämns konferenser samt större möten i samband med nationella satsningar och initiativ av de flesta som viktiga mötesplatser, och ett intensivt arbete och dialog pågår genom de Regionala cancercentrumen (RCC) när det gäller frågor om införandet av standardiserade vårdförlopp och nivåstrukturer. RCC betraktas allmänt som mycket betydelsefulla för arbetet mot en bättre cancervård, men det är främst de större perspektiven på sjukdomarna som helhet som diskuteras i detta forum.

Ingen av de intervjuade kan dock uppge att någon specifik dialog kring just patienter med spridd tarmcancer, eller spridd cancer över huvud taget, förekommit. Detta skulle kunna tolkas som ytterligare ett argument för att patientgruppen med spridd, icke botbar cancer fortfarande är en relativt osynlig grupp bland våra politiska beslutsfattare.

Referenser

- 1 Svenska kolorektalregistret 2013.
- 2 Targeted therapies in metastatic colorectal cancer: a systematic review and assessment of currently available data. The Oncologist. 2014 Nov;19(11):1156-68. doi: 10.1634/theoncologist.2014-0032 Kirstein MM1, Lange A1, Prenzler A1, Manns MP1, Kubicka S1, Vogel A2.
- 3 <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18996/2013-3-6.pdf>
- 4 Nationella Riktlinjer för bröst-, prostata, tjocktarms- och ändtarmscancervård 2014, s. 57-69. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-4-2>
- 5 Öppna Jämförelser 2013 Hälso- och sjukvård, sid. 207-218 <http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7585-008-5.pdf?issuusl=ignore>
- 6 International Comparison of Medicines Usage: Quantitative Analysis. <http://lif.se/contentassets/a0030c971ca6400e9fbf09a61235263f/internationalcomparison-of-medicines-usage-quantitative-analysis.pdf>.
- 7 Extent and causes of international variations in drug usage: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216249/dh_117977.pdf.
- 8 Värdering och implementering av nya läkemedel - med exempel från cancerområdet. http://www.sns.se/sites/default/files/vardering_och_implementering_av_nya_lakemedel_1.pdf.
- 9 Information om ordnat införande finns på [janusinfo.se](http://www.janusinfo.se) <http://www.janusinfo.se/Nationellt-inforande-av-nya-lakemedel/Sa-fungerar-ordnat-inforande/>

