

Panelsamtal: Färre dör i cancer – men regionala orättvisor består

Almedalen 27 juni 2024

Paneldeltagare:

- Nils Wilking, Adjungerad professor, Karolinska Institutet
- Kjell Ivarsson, Nationell cancersamordnare, Sveriges Kommuner och Regioner
- Mef Nilbert, Statlig utredare, överläkare, professor, expertrådgivare, Socialstyrelsen
- Karin Eriksson, Chef forskning och hälsa, Cancerfonden
- Elin Fernholm, Policy and Patient Affairs Manager, AstraZeneca
- Maria Stacke, Påverkansansvarig, Ung Cancer
- Karin Liljelund, Vice ordförande, Lungcancerföreningen
- Moderator Emma Tonnes, Verksamhetschef Barncancerfonden



Svensk cancervård utvecklas i snabb takt och står inför ett möjligt paradigmskifte i och med utvecklingen inom precisionshälsa. Idag är cancerdödligheten i Sverige bland de lägsta i EU. Det framgår av statistik att det fortfarande råder stora ojämlikheter.

Vilka konkreta åtgärder kan vidtas för att säkerställa en mer jämlik tillgång till sjukvård i hela landet? Inom lungcancer har det skett en fördubbling av 10 års-överlevnaden på 20 år. Samtidigt finns det betydande regionala skillnader både i insjuknande och i behandling. Hur kan alla aktörer inom cancervården samarbeta bättre och hur kan vi utbyta erfarenhet och kunskap mellan regionerna för att minska ojämlikheterna?

Panelsamtalet inleddes av Nils Wilking som gav en presentation av mätverktyget VizCan samt om de ojämlikheter som går att se i den svenska hälso- och sjukvården.

Nils: "Om vi tittar på internationella jämförelser ligger Sverige bra till. När det gäller femårsöverlevnad ligger Sverige på en sjätteplats av 29 länder när det gäller kolorektalcancer, femteplats gällande lungcancer, malignt melanom trea, lymfom plats tio och ovarialcancer nummer ett. Vi har en bra placering men det finns "room for improvement".

Hur ser det ut med femårsöverlevnad i Danmark och Sverige? Mellan 1992 – 1995 kom det data som visade att situationen i Danmark var oroande. Man hade låg överlevnad både hos män och kvinnor, klart lägre än Sverige. 2017 – 2021 har danskarna inte kommit i kapp Sverige men det har skett betydande förbättring i den danska sjukvården.

Tittar vi på jämförelser gällande lungcancer låg Danmark sämre än Sverige och hade ungefär hälften av Sverige gällande femårsöverlevnad. Vi har blivit bättre i Sverige, vi har fördubblat femårsöverlevnaden men danskarna har gjort ett ännu större språng. Ska vi nå en nollvision måste vi nå vidare ytterligare."

Nils presenterade en jämförelse gällande kostnader, hur mycket pengar som spenderas på cancerläkemedel i olika europeiska länder, mätt i euro per capita mellan 2008 och 2018.

Siffrorna visade att Sverige, som 2008 spenderade knappt 30 euro per capita, dubblat kostnaderna under perioden. Även Norge och Danmark hade ökat deras kostnader betydligt. Sverige placerade sig på plats 14.

Nils: "Vi slår Slovenien med knapp marginal, vi ligger före UK, men i övrigt de länder som ligger bakom oss är många från centrala Östeuropa. Många länder, inklusive Danmark och Norge, lägger mer pengar på cancerläkemedel. Betyder det något extremt viktigt? Jag tror det inom vissa områden men det fordrar att man gör en djupare utvärdering."

Nils betonade att svensk cancervård är bra, men att det vore bra om den var bättre. Det finns skillnaden inom Sverige på många områden som bröstcancer, myelom och lungcancer. Behandling kan skilja sig beroende på region, förflyttar du dig till en närliggande region kan möjligheterna se annorlunda ut.

Nils: "Vi har rätt få mätbara indikatorer, viktigt att få in detta i en cancerplan. Vi har ett till problem, journalsystem, vi måste få till fungerande dokumentationssystem. Vi kan säga att AI kommer lösa allting, precisionsmedicin kommer att lösa allting, men har vi inte fungerande dokumentationssystem så kommer vi att stå slätt.

Vi har ett kompetensproblem inom onkologi och en grafisk ojämlik fördelning av onkologer. Det finns många kliniker, inklusive universitetskliniker som har svårigheter med att bemanna. Vi har inte någon formaliserad efterutbildning. Ett av få länder i Europa som inte har krav på efterutbildning av onkologer. Det händer så mycket att vi måste vara bättre utbildade. Vi har ett problem med kontinuitet, cancer är inte en säsongsberoende sjukdom men däremot går kapaciteten ner 40 procent under sommaren.

Vi saknar struktur för implementering och uppföljning. Och där har vi en central roll för de nyinrättade fyra CCC och RCC. Det är viktigt att det inte uppstår en friktion mellan CCC och RCC strukturen.”

Nils avslutade med att påpeka att problemen inte är unika för Sverige, och tackade för publikens uppmärksamhet. Moderator Emma Tonnes bad Nils att förtydliga vad VizCan är för typ av verktyg.

Nils: Det ska vara en plattform, en ”one stop shop”. Där profession, beslutsfattare, patientorganisationer kan finna länkar, basinformation om epidemiologi, se hur fördelningen i landet ser ut med resurser. Vi har ojämlikheter, det finns vissa geografiska ojämlikheter vi inte kan göra någonting åt, vi har fasta resurser i form av strålbehandling diagnostik och så vidare, som nödvändigtvis inte kan spridas geografiskt. Tanken är att bygga en plattform där vi kan samla ihop den här informationen.”

Emma: ”Kan barn och unga också få ut sin data?”

Nils: ”Självklart, det ska finnas med.”

Emma välkomnade upp Mef Nilbert, statlig utredare, överläkare, professor, expertrådgivare vid Socialstyrelsen, och Kjell Ivarsson, Nationell cancersamordnare, Sveriges Kommuner och Regioner.

Emma: ”Jag skulle vilja höra dina reflektioner om det här verktyget Mef?”

Mef: ”Det återstår att se när det lanseras, det är en del jobb kvar, men otroligt bra. Vi behöver den här samlade överblicken. En ingång där vi kan samla data. Jag sitter varje dag och surfar runt på olika kvalitetsregister, och det går att finna mycket data där men det är inte synkat, inte koordinerat. Vi kommer behöva sätta mål eller kvalitetsparametrar som gör att vi kan jämföra olika diagnoser, idag är inte alla parametrar standardiserade. ”

Kjell: ”Jag håller med, vi behöver samla ihop oss. När jag har samtal med till exempel hälso- och sjukvårdsdirektörerna så önskas en guidning i hur man ligger till och hur vi kan förbättra oss. Jag tror inte att man ska ha för många mål utan man ska ha ganska så konkreta och vassa mål. Men någon typ av guidning för att kunna jämföra hur vi ligger till, och hur man kan förbättra sig. Vi behöver också sätta ner foten kring vad är jämlik vård? För vi är inte ett större land än att vi skulle kunna hantera detta, och många gånger tror jag att om man frågar tio personer vad jämlik vård är så får man tio svar. Där behöver vi sätta någon typ av definition kring vad det är, och sätta förväntningar för patienter. En sak som också är en stor utmaning är omställningen vi just nu står inför när det gäller hälso- och sjukvården. Det vi beskriver här är oerhört spännande men det kräver också att hälso- och sjukvården är redo att göra den omställningen som behövs. Vi jobbar väldigt mycket på ett traditionellt sätt och sedan börjar vi kanske jobba mer med matrissystem, då blir det trögt. Det blir friktioner och en oförståelse kring varför ska vi göra det, det är någon annans uppgift. Där behöver vi också bli starkare.

Vi kan prata om framtidens vårdinformationssystem i en hel dag men jag tror det är jätteviktigt att man är aktiv mot utvecklingen av vårdinformationssystem.”

Emma välkomnade upp panelens patientföreträdare till scenen, Maria Stacke och Karin Liljelund, och bad om deras reflektioner kring det här verktyget.

Karin L: "Jag säger hurra! Personligen från lungcancerföreningen har vi följt SVF, eller kvalitetsregistren, och det är ju bara en väldigt liten del vi har kunnat följa. Och vi ser det här som oerhört värdefullt underlag för vårt påverkansarbete. Vi har följt de här kvalitetsregistren nu under många år och vi ser att det är vissa regioner och sjukhus som utmärker sig markant, och det är samma, år efter år efter år. Det händer ingenting. Jag skulle önska att den här fantastiska sammanställningen på VizCan också leder till någon form av sanktioner. Att det blir en möjlighet till nationella påverkanssanktioner för dem som hela tiden ligger i botten eller inte förbättrar sig. Det är inte bara olikheter mellan norr och söder, det kan vara olikheter inom en region, till exempel i Stockholm."

Maria: "Jag håller med i allt du sa, det är ett jätteviktigt underlag för oss. Och vi kämpar också med att navigera i alla de olika datasystemen som finns och se vad det är vi vill driva. Och vi vill också se konkreta diskussioner i regionerna när man ser att man ligger under, vad ska man göra åt de skillnader man ser? Vad gäller unga vuxna så använder man utbildningsnivå som proxy i cancerregistret, vilket innebär att man bara fångar personer över 30. Vi som representerar unga vill alltid se en aggregering på ålder som fångar just den åldersgruppen."

Mef: "En fråga till Kjell, kvalitetsregisterdata har ni jobbat jättemycket med och har öppet sedan många år. Och vi har ju sett de här ojämlikheterna år efter år efter år, varför händer det ingenting? Och hur kommer ni använda VizCan för att det ska hända någonting, vem är ansvarig här?"

Kjell: "Vi har ett gemensamt ansvar tror jag. Annars tror jag inte vi över huvud taget kommer klara av någonting. Jag vill komma tillbaka till en sak, vi är OS-medaljörer på att samla data, det tar vi guld i jämfört med många andra länder. Men jag tror att vi behöver samla oss kring vad det verkligen är vi ska följa och hur kan vi arbeta med det. Det tror jag vi behöver ena oss om. Så att våra regioner har möjlighet att kunna följa den utveckling som är, det är ett viktigt arbete. Och också att inte ha för många parametrar, och inte ha för många mål. Men de ska vara vassa och de ska vara tydliga och det ska finnas en möjlighet att kunna styra mot målet."

Mef: "Men vem? Är det CCC, RCC, SKR, staten? Vem ska säga titta här nu, vi har sett i tio år att det är mindre behandling i väst?"

Kjell: "Min roll i detta, som nationell cancersamordnare, att hålla ihop och driva den här frågan är oerhört viktig. Men ytterst är det ute i verksamheterna det sker, och jag måste i så fall se till att vi får en bra och viktig dialog. Att man lyfter upp detta som väldigt viktigt på agendan. Ibland pratar vi mycket om det, men vi måste göra någonting åt det. Och där tror jag att vi har ett gemensamt ansvar."

Emma välkomnade upp Karin Eriksson och Elin Fernholm, som fick börja med att berätta om deras egna reflektioner efter presentationen av verktyget VizCan.

Karin E: "Det här är superspännande och vi behöver verkligen den här typen av data. Vi har en cancerfundsrapport när vi jobbar med Socialstyrelsen för att titta på cancer i siffror men det här är lite mer, en utbyggnad. Vi tycker det här är jättespännande. För det

är så otroligt viktigt att kunna visa på de här ojämlikheterna men ibland blir det en väldigt stor fråga, jag tänker att man kan jobba lite mindre också även här i de här frågorna. Vi tittar också på vad det är som gör att man inte får en jämlik vård, är det vårdgrupper? Vi har fokuserat ganska mycket på screening, mammografi till exempel och där ser vi att det är flera målgrupper vi aldrig kommer nå om vi inte gör speciella insatser just där. Hur når vi de här kvinnorna i socioekonomiskt utsatta områden? Hur når vi de i glesbygden?

Om man jämför, fokuserar man alltid på den som gjorde sämst, men om vi tittar på de som lyckas? Hur gjorde de? Kan vi lära av varandra? Det tror jag regionerna också skulle kunna göra. Då behöver kanske inte steget vara så stort. Finns mycket vi kan göra redan idag.”

Elin: ”Jag vill bygga lite på vad du är inne på Karin. När det kommer till uppföljning är det lätt att det blir kravfyllt och utpekande. Det som VizCan också kan bidra med är dels fakta, men kunskap är också en kombination av fakta och förståelse så vi behöver analyser och vi behöver förstå vad det visar oss. I kunskap får vi också ta med oss nyfikenhet och lärande, och att vi också är med och bidrar till ekosystemet. Det är fantastiskt i arbetet med All.Can och med Nollvision Cancer. Att vi kommer samman. Ibland är det inte tydligt vem som ska ta ansvar, ibland måste vi göra det tillsammans. Från mitt perspektiv, och från AstraZeneca kan vi bidra med kunskap, kompetens, men också att ta med patientperspektiv och ha med det i vårt strategiska arbete. Att vi får den här innovationskraften som Sverige är väldigt kända för.”

Nils: ”Jag vill bara kommentera att vi är världsmästare på att samla data men vi är inte världsmästare på att använda den. Vi har ett internationellt ansvar för vi i Norden kan generera så kallad real world data och se till att vi snabbt utvärderar teknologi, vad är effektivt, vad är det som kommit in. Då kan vi snabbt lära oss att sortera ut det som kanske inte är så bra. Sedan tror jag att vi kan lära av andra specialiteter. Att få en mer heltäckande registrering över vårdförlopp och ett ansvar för detta. Jag tror att det är viktigt och jag tror att det kan vara viktigt som motköp mot industrin. Kan vi leverera in solida data på hur deras preparat, nya behandlingar fungerar eller inte fungerar så är det enormt viktigt för den vidare utvecklingen. Jag tycker att vi har ett ansvar att bättre utnyttja den data vi har, det finns lite för många register med gate-keepers.”

Kjell: ”Vi behöver få ett horisontellt lärande i det. Jag sitter också som nationell programområdesordförande för cancer, men jobbar med andra sjukområdesgrupper, och det är ett oerhört stort tryck på den här frågan från andra stora kliniska grupper. Hur gör vi för att vi ska få jämlik hjärtsjukvård, eller neurologisk sjukvård och liknande. Och här finns kanske en möjlighet att samla oss lite, inte vilka exakta mål vi ska ha men hur ska vägen dit vara? Och hur ska vi få med oss verksamheterna? För att efter att ha suttit som hälso- och sjukvårdsdirektör så vet man att man vill ha enkla saker att styra emot. Och kan man guida och hjälpa till med det så tror jag att det blir en kraft, och inte en pekpinne utan en hjälp för hur man ska klara den här omställningen. Så ta kraft horisontellt och se till att samla den kunskapen som finns.”

Emma lämnade VizCan och ställde en bredare fråga till samtliga paneldeltagare.

Emma: "Vad ser ni för konkreta åtgärder eller lösningar för att nå en mer jämlik vård?"

Maria: "Jag tänker mycket på delaktighet och inkludering av fler patientgrupper i de sammanhangen där det är patientsamverkan. Det börjar bli en mer och mer självklar del och det finns patientråd inom olika sammanhang, men att jobba för att få en större mångfald. Både när det gäller ålder och när det gäller socioekonomi och bakgrund. Där tror jag att vi patientföreningar kan vara till hjälp, men vi måste också göra vår hemläxa och se till att vi bidrar till en större mångfald av representanter från vår sida."

Karin E: "Kroka arm. Vi behöver inte vara rädda för att samarbeta. Här har vi industrin, akademien, hälso- och sjukvården och även vi som representerar civilsamhället en viktig roll. Vi kan ta mer initiativ och sätta i gång."

Elin: "En viktig del är att ingå i de strategiska samarbetena. Det kan man göra på olika sätt och genom att göra det får man också möjlighet att byta kompetenser med varandra. Att man säkrar kompetenser så att man kommer vidare, kliniska prövningar är en viktig del som jag vill belysa. Att man får möjligheten till kliniska prövningar så att man får en tidig tillgång till behandling."

Karin L: "Jag är också inne på det här med patientsamverkan och patientinkludering. Och det ser jag på alla nivåer, både horisontellt och vertikalt. Och den här vikten av att inkludera patienter i kliniska studier tidigt vet vi är viktigt ur ett jämlikhetsperspektiv. Vi ser också vikten av att se till att vi utbildar patienter. För att kunna påverka krävs det utbildade och kunniga patienter. Där har vi initiativ på gång."

Mef: "Jämlikhet och ojämlikhet är en otroligt komplex fråga. Vore den inte det så skulle vi redan löst den. Det handlar om risken för att drabbas, chansen och möjligheten att gå till screening, vilken behandling man får, om man deltar i kliniska prövningar, om man får tillgång till rehabilitering, om man får palliativ vård. Geografin är betydelsefull, och socioekonomin är ungefär dubbelt så viktig. Så det är inte en grej, det behövs ett paket, en portfölj. Danmark har jobbat med det där i tio år, med ungefär 10 – 20 olika åtgärder. Allt från grundutbildningen som inte pratar så mycket om ojämlikhet, till att man verkligen sätter ljus på frågan politiskt. Det gör vi delvis, men vi har pratat om ojämlikhet i väldigt många år utan att vi fått den där samlade portföljen. Så jag vill säga en portfölj av åtgärder."

Nils: "Det finns ett mantra, att alla patienter ska ha tillgång till kliniska prövningar och realiteten ser ju annorlunda ut. När det gäller stora kliniska prövningar på läkemedelssidan har många stora företag lämnat Sverige av olika skäl så vi behöver få till ett nytt klimat där. Vi behöver ta nya tag när det gäller kliniska prövningar. Och sedan är det sista mantrat att det som sägs i Almedalen stannar här, det får inte den här diskussionen göra. Den har gjort det under ett antal år, låt den ta oss vidare."

Kjell: "Jag tror att vi kan prata om detta år ut och år in, men vi måste kunna agera, och inte gapa efter för mycket. Jag tror att vi ska börja med någonting och se hur vi kan utveckla det när det gäller att följa någon typ av data för att nå ett visst mål, kunna utvärdera det och också ha ett lärande i det. En av de riktigt viktiga brytpunkterna är inkludering och involvering och delaktighet hos patienterna. Det är också en omställning i

hälso- och sjukvården att vi helt plötsligt får ett helt annat sätt att kunna inkludera våra patienter och närstående. Som man tillsammans, gemensamt kan följa någon typ av data och mål för att göra ett samskapande.”

Emma tackade för svaren och ställde sin sista fråga som handlar om att börja i det lilla. Vad kan panelen själva, utifrån deras respektive positioner gå efter semestern och göra direkt?

Kjell: ”Det handlar om att vi tillsammans måste hitta olika delar. Det som nu tas fram som verktyg kopplat till det som finns. Också i en samling ta fram, kanske att göra någon typ av ett första steg att göra något praktiskt möjligt genomförbart.”

Nils: ”Förhoppningsvis kommer vi kunna göra en uppdatering av Europarapporten och jag tror den kan vara viktig för vi har haft ganska många händelser senaste året, så jag hoppas att vi mot slutet av året kan presentera data som visar lite hur Sverige ligger till i den europeiska sammanhanget. Det kan säkert ge oss ytterligare uppslag till vad vi kan göra.”

Mef: ”Jag tänker att jag gör det i varje patientmöte över sommaren.”

Karin L: ”Att göra allt vi kan som förening för att stärka patienten. Och bidra med information på alla sätt. Och att vi blir involverade och delaktiga i olika sammanhang. Det gör vi genom att hålla oss uppdaterade och kunniga. Sedan hoppas jag väldigt mycket på underlaget från VizCan när det kommer i höst. Då kommer vi vara i startgroparna för att använda det i vårt påverkansarbete. Jag vill se fler sanktioner, någon som är ansvarig. Diskussionerna om att vi ska samverka låter bra, men det måste finnas någon som tar ansvar. Finns det inget ansvar blir det diffust, man tittar på varandra och skyller på varandra. Det måste bli någon med tydligt ansvar och gärna sanktioner.”

Elin: ”Bjuda in er som jobbar inom cancervården och diskutera driften av VizCan, och vem som ska äga plattformen och ta den framåt. Som det är nu är den ett bidrag till Nollvision cancer men den behöver någonstans att bo.”

Karin E: ”Fortsätta sprida kunskap, hitta målgrupperna som inte nås av vår information. Och också inte glömma att påverka våra politiker. Visa upp det här, hur vi ser ut. Föreslå lösningar. Kroka arm med flera.”

Maria: ”Stärka och rusta våra närstående och cancerdrabbade medlemmar. Ett sätt vi ska göra det på är att vi ska göra en ledarutbildning för unga vuxna och verkligen stärka dem i att deras erfarenheter är viktiga, men också ge dem verktyg att förstå hur det här ekosystemet ser ut och var kan man vara med och påverka.”

Emma tackade panelen med slutorden, tillsammans och kroka arm.