



# hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

# 3 • 2010



Tema:

# Rättvis cancervård

# FÖR BÄTTRE LIVSKVALITET



På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling av läkemedel för behandling av cancer och inflammatoriska sjukdomar.

Vi använder oss av den mest avancerade tekniken inom molekylär- och cellforskning, och vår ambition är att utveckla behandlingsmetoder som på ett betydande sätt förbättrar livet för drabbade patienter.

Idag pågår världen över mer än 200 kliniska prövningar med innovativa substanser från Celgene. Prövningarna genomförs tillsammans med patienter som drabbats av sjukdomarna multipelt myelom och myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och non-Hodgkins lymfom (NHL). Resultaten är mycket lovande och det sporrar oss till ytterligare ansträngningar inom vårt specialområde.

Celgene är ett globalt verksamt biofarmaceutiskt företag, som nu också finns representerat i Norden.

Mer information finner du på: [www.celgene.com](http://www.celgene.com) och [www.celgene.se](http://www.celgene.se)

Celgene AB, Kista Science Tower, 164 51 Kista, tel: 08-703 16 00, fax: 08-703 16 01, email: [medinfo.se@celgene.com](mailto:medinfo.se@celgene.com)



## Lymfomdagen den 15 september

Flera diagnosföreläsningar arrangeras runt om i landet. Se annons längre fram i tidningen.

## Ordförandekonferens

Den 16 oktober är det dags för årets ordförandekonferens. Inbjudan är skickad till samtliga ordföranden. Sista anmälningsdag den 15 september.

## Hæma 4

Den 23 november är det manusstopp. Vi vill gärna ha alster till landet runt.

## Kansliet

Att axla manteln efter Victoria Hånell som redaktör för Haema blir en utmaning. Något jag ser fram emot med glädje och tillförsikt. Jag vill fortsätta med temanummer. Det är ett bra sätt att sätta ljus på en komplicerad fråga, där temanumret kan bidra till att bringa klarhet och skapa diskussion. Jag vill gärna ha en dialog med dig som läsare och jag hoppas att du hör av dig med tips, kommentarer och inte minst idéer till nya temanummer.



Foto: Jenny Landegren

**Hasse Sandberg**  
Nybliven redaktör

## Kära läsare,

Ett stort tack till Er för fyra spännande år som redaktör. År som varit utvecklade och lärorika i min yrkesroll och bitvis väldigt tunga på det privata planet. Jag är dock tacksam att mitt arbete och mina möten varit så givande. När man drabbas av cancer eller annan svår sjukdom i sin familj, blir det aldrig riktigt som förr igen. Det har vi många fått erfara, underbara människor har rycks ifrån oss, alldeles för snabbt. Minnena av dem bär vi med oss i våra hjärtan.

Jag vill också rikta ett stort tack till alla sjuksköterskor, läkare och kuratorer som på olika sätt bidragit med sitt kunnande och engagemang genom åren.

Tack också till industrin som möjliggjort många spännande projekt och samarbeten.

Där här numret av Haema har tema, **Rättvis cancervård**. Ett sätt att bekämpa orättvisor är att arbeta med nationella riktlinjer. Detta skriver Ulf-Henrik Mellqvist om längre fram i tidningen. Ett utförligt reportage kan ni också läsa kring vårt seminarium i Almedalen. Ett lyckat arrangemang som säkert återupprepas. Nätverket mot cancer är ett sätt för Blodcancerförbundet att belysa de orättvisor som trots allt finns inom den svenska cancervården.

Jag vill även önska Hasse Sandberg lycka till med redaktörskapet.

Nu går jag vidare mot nya utmaningar.

Jag gör det med tillförsikt och nyfikenhet.

Trevlig läsning,

**Victoria Hånell**  
redaktör



# INNEHÅLL # 3 • 2010

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 **TEMA: RÄTTVIS CANCERVÅRD**  
Debattartikel

6 **TEMA: RÄTTVIS CANCERVÅRD**  
Nätverket mot cancer dag i Almedalen

8 **TEMA: RÄTTVIS CANCERVÅRD**  
Lika vård på lika villkor?

10 **TEMA: RÄTTVIS CANCERVÅRD**  
Nationella riktlinjer

12 **TEMA: RÄTTVIS CANCERVÅRD**  
Enkät: Vad tycker våra riksdagspartier?

14 Anslagstavlan

16 **SOCIALA MEDIER**  
"Yes we can"

18 **TEMA: RÄTTVIS CANCERVÅRD**  
Förlorare i svensk cancervård?

20 Hæmakryset & Sudoku



**Hæma**  
 BLODCANCERFÖRBUNDET  
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
**Besöksadress:** Sturegatan 4, 5 tr  
**Telefontid:** må-to 9.00–12.00

**Tel:** 08-546 405 40  
**Fax:** 08-546 405 49  
**Plusgiro:** 986 58-8  
**e-post:** info@blodcancerforbundet.se  
**Hemsida:** www.blodcancerforbundet.se

**Blodcancerfondens gåvoplusgiro:**  
 90 04 21-9

**Redaktör**  
 Victoria Hånell, 070-347 47 63  
 haema@blodcancerforbundet.se

**Ansvarig utgivare**  
 Inga-Lisa Svensson, 0660-37 72 15  
 ingli@telia.com

**Annonsbokning**  
 Blodcancerförbundets kansli, 070-347 47 63  
 haema@blodcancerforbundet.se

**Grafisk produktion och tryck:**  
 Ågrenshuset Produktion, Bjästa 2009

**Utgivning:** 4 nr/år  
**Upplaga:** 3 400 ex  
**Prenumeration:** Via medlemskap eller 200:- helår

**Teknisk information**  
**Papper:** SilverBlade Silk 100 gr  
**Bilder:** Levereras i 300 dpi eller högre  
**Text:** Levereras digitalt via e-post alt.  
 i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

**Nästa nummer:** december 2010

**MANUS-  
 STOPP TILL**  
 hæma #4 • 2010  
 23 november

Redaktionen ansvarar ej för insänt, ej beställt material.  
 Vi förbehåller oss rätten att redigera inkomna bidrag.  
 Allt material lagras elektroniskt.

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster  
 i tidningens annonser.

**MEDDELA ADRESSÄNDRING**  
 Glöm inte att meddela adressändring  
 eller om medlem avlidit.  
 Tack för din hjälp.

**Foto omslagsbild:** Per Hånell

## LEDARE

# KÄRA LÄSARE!



Vad innebär rättvis cancervård?

De senaste opinionsundersökningar visar att sjukvården är en viktig fråga för väljarna.

En nationell cancerstrategi för framtiden SOU 2009:11 har fokuserat vid att man ska ha tillgång till samma vård över hela landet och vi inom Blodcancerförbundet har koncentrerat oss på att vi ska ha samma möjligheter till vård var vi än bor i landet. Hur är möjligheterna till detta och hur är möjligheterna att uppnå detta?

Landet är uppdelad i regioner och landtingen har olika stora resurser. De läkare och politiker som finns i beslutsfattande positioner har olika kunskaper och referenser vilket gör att bedömningarna ibland kan bli ganska olika. Både läkare och sjuksköterskor inom hematologi har föreningar för utbyte av kunskaper och erfarenheter med möten varje år. Stiftelsen Blodcancerfonden och enskilda lokalföreningar deltar genom att bevilja stipendier för deltagande. Patientföreningarna har alltså ett gott samarbete med professionen.

Hur sker då detta i praktiken? Vi kan ta exemplet från mitt lokala sjukhus i Örnsköldsvik. Läkare och sköterskor deltar regelbundet i regionala möten som leds från Umeå men viktigare är kanske att kontakterna med kollegorna i övriga landet sker vid behov. När en patient ska ha behandling så blir det vad som är den senast aktuella i landet eller vad de nationella riktlinjerna förordar. Utveckling går snabbt inom cancervården och det går inte att lita till att den förra patienten är mall för nästa. Vi hematologipatienter känner oss trygga med att vi får den senaste vården som finns tillgänglig i landet. Jag brukar ibland säga att har man blodcancer och bor i landsorten är Örnsköldsviksområdet ett bra ställe att bo och ändå få den senast tillgängliga vården.

Under sommaren har vi förlorat vår styrelseledamot Marie Talmark vilket skrivs mer om längre fram i tidningen. Styrelsen har förlorat en engagerad medarbetare.

Vi ser fram emot en spännande valrörelse där vi hoppas att cancervården finns med som en valfråga. En vallrörelse då Wictoria inte längre är vår förbundssekreterare utan har gått över till nya arbetsuppgifter. Vi önskar henne lycka till och hälsar Hasse välkommen som hennes efterträdare.

Trevlig höst,

**Inga-Lisa Svensson**  
 Förbundsordförande





# Nätverket mot canc

-Så sent som 2004 sades det inte finnas några skillnader inom cancervården i Sverige! ryter professor Roger Henriksson och passar på att sabla ner stödet till EU:s tobaksindustri kontra budgetar för cancerprevention. Det är dags för Almedalsveckan 2010.

Moderatorn Annika Dopping kryssar skickligt mellan frågorna och åsikterna denna dag där cancerstrategin, orättvisor i vården, cancervård för äldre samt cancer och kultur är på tapeten. Samarbetet mellan cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer kallat Nätverket mot cancer fördjupas allt mer och förutom inbjudna politiker finns representanter för ILCO, Stödet, RMT, Blodcancerförbundet,

Hjärntumörföreningen och Nätverket mot livmoderhalscancer närvarande. Genom opinionsbildning och kunskapshöjande aktiviteter syftar nätverket att lyfta orättvisor inom cancervården, öka resurserna för prevention samt att verka för en patienträttighetslag inför det stundande riksdagsvalet i höst. Den huvudansvarige för en nationell cancerstrategi professor Kjell Asp-lund påtalar under inledningen att cancervården idag inte effektiviserats till skillnad från många andra terapiområden.

– Cancervården är inte riktigt i framkanten då det gäller användandet av befintlig kunskap.

Överläkare Gunilla Gunnarsson instämmer och berättar att det just nu pågår en större kartläggning av cancervården i landet.

– Jag har varit läkare sedan 1983 och jag har aldrig sett sådant fokus och samarbete kring cancer som nu. Trots kunskapsluckor och klara regionala skillnader kan alltså svenskarna glädjas åt många satsningar på

cancervård i framtiden. Frågan är bara om vi har resurser så att det räcker då befolkningen åldras allt mer. Efter att Roger Henriksson också nämnt patienters egna ansvar ifråga om livsstil (rökning, motion och alkoholkonsumtion) lyfter professor Mef Nilbert frågan om orättvisor i samband med tidigare kommentarer;

– Idag får en av tre svenskar cancer under sin levnadstid. Vi blir alla äldre och även om det kommer nya mediciner och behandlingar så bör vi debattera och publicera skillnader inom vården för att kunna förbättra den. Vi måste också börja se människorna bakom sjukdomarna och kanske ha trådlöst Internet och gym på onkologimottagningarna? Även second opinion är viktigt. Det kan upplevas som orättvist och jobbigt som enskild läkare men exemplet Danmark visar att det är framgångsrikt att se saker ur flera perspektiv och nyttja all kompetens inom vården.

Det internationella perspektivet un-



FOTO: Per Hånell

# ers dag i Almedalen

derstryks än tydligare då riksdagsledamot Barbro Westerholm (FP) får mikrofonen;

– Cancercentra för Sverige är kanske inte vad som behövs? Vi kanske borde ha ett europaperspektiv på dessa stora frågor som cancer? Hur kan vi hjälpas åt i Europa utifrån de olika kunskaper vi besitter?

Westerholm betonar även vikten av utökad tobaksprevention och satsning på att bättre hjälpa äldre patienter.

– En studie från Uppsala-Örebro 2006 visade att kvinnor över 70 år får sämre vård för bröstcancer än de yngre. När det gäller lungcancer och ändtarmscancer är det inte bättre. Över 60 procent av alla som får diagnosen cancer är över 65 år men bara drygt en femtedel av dem ingår i kliniska studier.

Under eftermiddagen kommer Alexandra Charles och inviger en konstutställning om cancer och tid och det lokala visbybandet Cinobra underhåller med jazz efter att filmaren Aase Högfeldt visat sin film När

våren sjunger. Utanför kongresshallen hade både medlemsförbunden samt sponsorererna egna bord där man presenterade sin verksamhet. Vid Blodcancerförbundets bord fanns medlemmar från den lokala föreningen på Gotland.

– Ideella organisationer och läkemedelsindustri hör ihop, vi har ju nästan samma mål. Vi hjälper varandra med praktiska arrangemang som idag. Organisationer, företag och vård lär av varandra, med patienten i centrum. Jag har sett Almedalsveckan över 20 år nu och de senaste åren har den fullkomligt exploderat. Nätverket mot cancer är suveränt därför att man behåller sin individuella status samtidigt som man får kraft att nå högre mål i större sammanhang, som mot myndigheter till exempel, säger Staffan Mehler.

Dagen har rest många frågor men också gett vissa svar. Klart är dock att cancer i olika former nu är erkända som folksjukdomar och att patienter, intresseorganisationer,

profession samt politiker har allt att vinna på samarbete och kunskapsutbyte. När Heama ber några av deltagarna att summera dagen svarar de;

– Det viktigaste är en helhetssyn inom vården. Brukarperspektiv liksom förebyggande vård som bland annat screening måste bli bättre, svarar Solveig Johansson-Grip, kanslichef på RMT.

– Nätverket mot cancer är ett gott exempel på hur vi patientföreningar kan samverka. Cancer berör det flesta människor och jag är fullt övertygad om att detta samarbete fortsätter även i framtiden. Sverige är i topp när det gäller vård av cancersjuka men vi måste börja våga tala om de orättvisor som trots allt finns. Samma gäller prevention, det kan inte vara ok att så många unga tjejer börja röka i Sverige. Det är ett misslyckande från samhället, säger Victoria Hånell, förbundssekreterare vid Blodcancerförbundet.

*Frilansjournalist*

**Per Hånell**

# Lika vård på

## – reflektioner över vad som styr behan

Den enskilde patientens behov, behandlingsriktlinjer men också ekonomiska resurser är faktorer som påverkar behandlingen av patienter med multipelt myelom. Det visar en aktuell undersökning bland läkare och beslutsfattare. 9 av 10 klinikchefer säger att de följer de nationella riktlinjerna. Men en av tre uppger att budgetrestriktioner hindrar dem från att använda nya behandlingsalternativ.

Vård på lika villkor är ett hett diskussionsämne inom svensk sjukvård idag. Alla är överens om att bostadsort, ålder eller kön inte bör avgöra vilken behandling som patienten får. Ändå rapporteras det om skillnader i behandlingsstrategier. Cancervården är inget

undantag och i den nationella cancerstrategin som överlämnades till regeringen 2009 påpekar utredaren att cancervården bör bli mer likvärdig över landet.

För att få kunskap om eventuella regionala skillnader vid behandling av multipelt myelom hos patienter i Sverige genomförde Blodcancerförbundet tillsammans med läkemedelsföretaget Celgene en SIFO-undersökning under våren 2010. Undersökningen vände sig till tjänstemän, politiker, klinikchefer och läkare (hematologer) över hela landet. Syftet var att ta reda på om valet av läkemedel för patienter med multipelt myelom är samordnat och likvärdigt i de olika sjukvårdsregionerna eller om det föreligger omotiverade skillnader. Sammanlagt 77 personer, 22 förtroendevalda/tjänstemän/sjukhusdirektörer, 20 klinikchefer med prioriteringsansvar och 35 hematologer, besvarade frågorna som avsåg läkemedelsval i relation till behandlingsriktlinjer och sjukvårdsekonomi. Man undersökte

också om de tillfrågade kände till patientföreningar för hematologiskt sjuka. Undersökningen omfattar ett begränsat antal intervjuer men andelen som svarat bedöms vara acceptabelt stor i relation till målgruppen och samtliga regioner är representerade.

### NATIONELLA RIKTLINJER

Då samhällets resurser inte är obegränsade måste beslutsfattare ta ställning till hur resurserna ska fördelas. Ett exempel på prioriteringsarbetet är Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Dessa har syftet att vara ett stöd vid prioriteringar och ge vägledning om vilka behandlingar och metoder som hälso- och sjukvården bör satsa resurser på samt hur dessa ska fördelas.

En majoritet av alla de som svarade på frågorna i undersökningen ansåg att det var viktigare att följa nationella riktlinjer och ha tillgång till tillgängliga medicinska fakta (klinisk evidens) än att ta hänsyn till sjukvårdsbudgeten. Samtidigt ansåg cirka en fjärdedel av de in-

Stiftelsen

## Lydiagården



Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se

### Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

- kunskap om cancer
- samtal, enskilt och i grupp
- fysisk aktivitet
- kreativ och kulturell verksamhet
- gemenskap

Vi erbjuder professionell rehabilitering till såväl patienter som närstående under fem dygns internatvistelse i vacker miljö. Personal med utbildning/erfarenhet av tumörsjukvård.

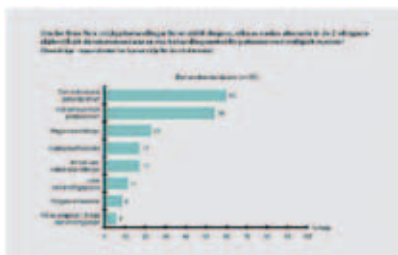


# lika villkor?

## Behandlingsvalet vid multipelt myelom

tervjuade att de inte trodde att hela landet följer de nationella riktlinjerna som finns. Endast nio procent i gruppen förtroendevalda kände till nationella riktlinjer.

Multipelt myelom drabbar årligen 500-600 personer. Trots att det är den näst vanligaste blodcancerformen är den relativt okänd bland allmänheten. Endast hälften i gruppen förtroendevalda i undersökningen kände till sjukdomen och bara hälften av dem som svarat att de kände till sjukdomen kunde beskriva den. Av klinikcheferna ansåg 90 procent att de följde de nationella riktlinjerna vid behandling av multipelt myelom. De tyckte samtidigt det var viktigt att följa klinisk evidens men 35 procent uppgav att budgetrestriktioner hindrade dem att använda nya behandlingsalternativ. Ett glädjande undersökningsresultat för patienterna är att 60 procent av läkarna anser att den individuella patientens specifika behov bör stå i fokus när de ska välja behandlingsmetod.



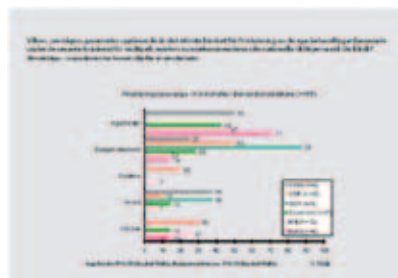
**GRAF 1**

Hos de klinikansvariga och hos behandlande läkare är det uppenbart att nationella riktlinjer för behandling av denna sjukdom har stort genomslag. Men undersökningen visar också att de känner en oro

över att budgetbegränsningar kan komma att få en överordnad betydelse för valet av behandling.

### REGIONALA SKILLNADER

När klinikchefer, prioriteringsansvariga och behandlande läkare fick svara på vad de uppfattade som det största hindret för att förskriva nya behandlingar och vad som rekommenderas i de nationella riktlinjerna, varierade svaren mycket mellan de olika regionerna. Som man kan se i tabellen nedan ansåg 88 procent i Östra Götalandsregionen (Jönköping, Kalmar och Östergötland) och 50 procent i Västra Götalandsregionen (Västra Götaland och Värmland) att budgeten är det största hindret. I Norra sjukvårdsregionen (Norrbotten, Västerbotten och Västernorrland) ansåg endast 14 procent att ekonomiska resurser är det största hindret, samtidigt som 71 procent svarade att det inte finns några hinder vid deras val mellan olika behandlingar. Inte någon i Östra eller Västra Götalandsregionen valde detta svarsalternativ.



**GRAF 2**

34 procent av läkarna ansåg att tillgången till olika typer av behandlingar inte är densamma oavsett var i Sverige patienten söker vård.

Vad som anses vara en rimlig årskostnad varierade stort mellan de olika regionerna. En konsekvens av skillnaderna skulle kunna vara att de ekonomiska förutsättningarna kan vara avgörande för om en patient med multipelt myelom får en optimal behandling eller inte.

### PATIENTFÖRENINGAR

I undersökningen ställdes frågor kring kännedom och kontakt med patientföreningar. Av klinikcheferna var det 60 procent som kände till att det finns någon patientorganisation som arbetar med multipelt myelom. Bland de behandlande läkarna kände 77 procent till patientorganisationen och 89 procent av dessa hade varit i kontakt med dessa föreningar. Nästan alla läkare svarade att de brukar rekommendera patienterna att ta kontakt med patientorganisationerna, vilket är positivt.

Sammanfattningsvis visar resultaten från studien vissa regionala skillnader. Dessa skillnader kan få konsekvenser för den enskilde patienten om valet av behandling avgörs av bostadsort och inte av sjukdomens utveckling hos den enskilde patienten. För en rättvis vård och med patienten i fokus bör det finnas tydliga beslutsunderlag som innebär en likvärdig vård och adekvat behandling.

### Håkan Mellstedt

Professor och överläkare  
vid Cancercentrum,  
Karolinska  
Universitetssjukhuset  
Solna



# Nationella riktlinjer för vård av patienter med myelom

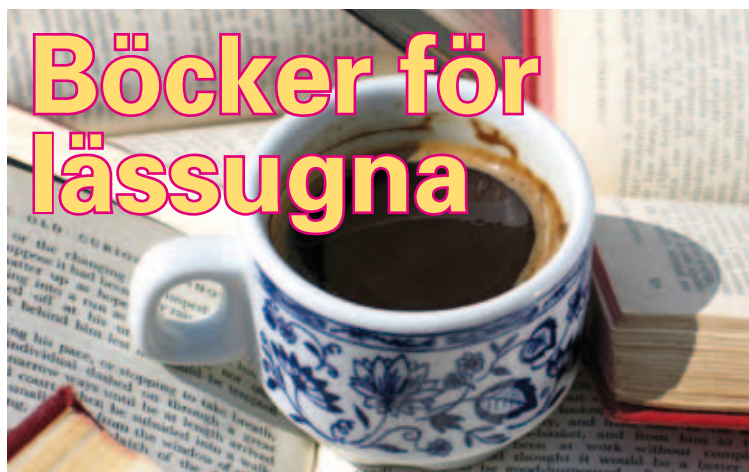
## – ett hjälpmedel för högkvalitativ och rättvis vård i hela landet

Den 8 februari 2005 samlades ett antal myelomintresserade hematologer i Göteborg. Detta möte var starten för den nationella diagnosgruppen för plasmacellssjukdomar. Något senare kom en formell förfrågan från Svensk Hematologisk Förening vilket legitimerade gruppens arbete. Redan från start var samtliga sjukvårdsregioner representerade i gruppen som sedan dess två gånger per år omväxlande samlats i Göteborg och Stockholm. Till en början var det mest fokus på studier. Arbete med att skapa en svensk myelombiobank för kommande forskning påbörjades också. Ett annat prioriterat område var att skapa en specifik myelomregistrering i det nationella blodcancerregistret. Denna rapportering var tänkt att kunna utgöra en grund för forskning men det viktigaste syftet var att det skulle tjäna som

ett kvalitetsregister som skulle vara ett verktyg för en högkvalitativ och rättvis vård i hela landet. Ganska snart stod det också klart att ett nytt vårdprogram behövdes. De som användes var något föråldrade och programmet från 2005 var utarbetat tillsammans med den brittiska myelomgruppen varför vissa delar inte kändes helt tillämpliga ur ett svenskt perspektiv. Eftersom det också fanns vissa skillnader mellan de nordiska hälsosystemen beslutades att nationella svenska riktlinjer skulle arbetas fram. Från mötet i januari 2008 utgick ett allmänt upprop där de som ville vara med uppmanades att anmäla sig till diagnosgruppen. Arbetet lades upp så att olika arbetsgrupper bildades och dessa hade ansvar för separata avsnitt såsom diagnostik, behandling, uppföljningen etc. Hematologer från varje sjukvårdsregion var

representerade i respektive grupp. Grunden för riktlinjerna var de stora och välgjorda internationella studierna som publicerats på området.

När det gäller vårdprogram finns det två huvudinriktningar man kan välja. Antingen gör man ett program som innehåller mycket bakgrundsinformation och som kan användas mer som en lärobok. Den andra möjligheten är att programmet blir mer koncentrerat, ”kokboksvarianten”, något vanvördigt kallat. Denna form används främst då man vill ge konkreta riktlinjer i olika kliniska situationer. Det som våra hematologkollegor i landet hade efterfrågat var den sistnämnda varianten och därför inriktade vi oss på att göra programmet lättöverskådligt och användarvänligt. Då grupperna hade arbetat fram sina förslag gick samtliga delta-



Dagar med regn och rusk passar utmärkt för läsning.

Blodcancerförbundet lottar ut två bokpaket att njuta av i höstmörkret.

Paket 1: Deckare

Paket 2: Livsstil/Hälsa

Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg, Märk vykortet med ”Höstböcker” och det paketnummer du helst vill ha.

Vi vill ha vykortet senast den 15 november.

gare igenom hela materialet. Så i maj 2009 var det äntligen dags att publicera riktlinjerna på svensk hematologisk förenings hemsida. Eftersom myelomforskningen rör sig mycket snabbt framåt och då det varje år kommer nya vetenskapliga rön så var det redan från början beslutat att programmet skulle uppdateras minst en gång årligen och den första uppdateringen skedde i februari i år.

Hur har då programmet tagits emot? Hittills har vi mest fått positiva reaktioner. Kollegorna uppger att de finner programmet lättanvänt och användbart i den kliniska vardagen. Ett område där vi lämnar kollegorna något i sticket är vilken behandling som bör användas då sjukdomen tar ny fart. Dilemmat här är dock av det mer angenäma slaget; eftersom det kommit ett flertal nya läkemedel på området under de senaste åren finns en hel del att välja på. Dock finns det i stort sett inga studier som direkt jämför de nya medlen mot varandra. I avsaknad av detta blir våra grundrekommendationer att välja behandling utifrån den enskilde patientens situation. Hur var svaret på den initiala behandlingen? Finns det komplicerande faktorer i patientens kliniska bild vilket innebär att man bör undvika risk för vissa biverkningar? Spelar det stor roll för patienten om läkemedlet kan ges i tablettform eller i dropp? Förhoppningsvis kommer bilden att klarna vad gäller de läkemedel som nu är etablerade men samtidigt så är det en rad andra mediciner som testas och som förhoppningsvis skall finnas tillgängliga även utanför studier de närmsta åren.

Förutom nya läkemedel kan nya kunskaper som kommit fram genom grundforskningen ha betydelse för personer som drabbats av myelom. Vi kommer att bli bättre på att prognostisera hur pass besvärlig patientens sjukdom kommer att bli. Det kommer allt mer data som tyder på att man genom att ta reda på vilka skador som finns i arvsmas-



Foto: stockchange

san i de sjuka cellerna så kan man skilja ut olika allvarlighetsgrad i sjukdomen. På detta sätt kan man då ge en mildare behandling till patienter med mer godartad sjukdom samtidigt som man snabbt kan gå in med mer intensiv behandling för de patienter som har drabbats av en mer aggressiv form. På sikt kan också dessa kunskaper om skador i arvsmassan ge upphov till nya läkemedel som är direkt riktade mot dessa skador.

En annan förändring är att de nya läkemedlen kommer in allt tidigare i behandlingsarsenalen. Tidigare sparade man ofta dessa läkemedel för att ha till hands då sjukdomen åter blev mer aktiv men studier nu tyder på att tidigt utnyttjande av de så kallade nya läkemedlen kan hålla sjukdomen under bra kontroll under längre tid initialt. Eftersom detta är en tid då de flesta patienter mår mycket bra har man sett detta som meningsfullt.

En svaghet med detta nationella vårdprogram är att det inte är förhandlat med någon huvudman. Detta är något som vi som arbetat med det önskar. Detta kräver att man också gör en hälsoekonomisk analys av programmet och detta är något som vi i så fall skulle göra i samarbete med huvudmännen och hälsoekonomisk expertis. Det finns bra exempel på regionala vårdprogram där man kommit fram till vad som är en bra vård och där politi-

kerna garanterat resurser så att alla sjukhus skall kunna uppfylla vårdprogrammets riktlinjer. Ett problem vid myelombehandling är att flera av behandlingarna är mycket dyra och ett litet sjukhus kan då dra på sig stora kostnader om man plötsligt skall ta hand om många patienter med myelom. Ett sätt att lösa detta problem skulle kunna vara så kallad solidarisk finansiering, det vill säga att man sätter av medel på ett nationellt plan för att kunna parera för kraftiga svängningar i läkemedelskostnader.

Ytterligare ett område där det finns utrymme för förbättringar är omhändertagandet runt omkring patienten och de anhöriga. Vilket stöd skall man kunna räkna med? Vilka resurser behövs vid sidan av den medicinska vården för att ge patient och familj ett så bra liv som möjligt? För att kunna svara på dessa frågor skulle vi behöva ha hjälp av patientföreningen och förslag tas tacksamt emot.

**Ulf-Henrik Mellqvist**  
Ordförande för Nationella  
diagnosgruppen för  
plasmacellssjukdomar



# Vad tycker våra riksdagspartier om den svenska cancer

Blodcancerförbundet skickade under våren frågor till samtliga riksdagspartier där vi valde att fokusera på blodsjukas vård i Sverige.

Vänsterpartiet valde att inte svara på våra frågor. På grund att platsbrist i tidningen har Haema valt att publicera svaren på tre av dessa frågor. Svaren är något kortade. Enkäten i sin helhet finns på Blodcancerförbundets hemsida.

- A) Hur vill ditt parti förkorta ledtiderna för blodcancersjuka?  
 B) Är ditt parti för en patienträttighetslagstiftning? Hur ska den se ut i praktiken?  
 C) Vad gör ert parti för att bekämpa diskriminering inom vården, ex vid ålder, kön, sexuell läggning, bostadsort eller etnicitet?

## KRISTDEMOKRATERNA

A) Svar: Vi vill förkorta ledtiderna. I den rapport som Alliansens arbetsgrupp för hälso- och sjukvården presenterat idag anger vi en vårdgaranti för alla patienter om 0-5-30-60 med en yttre tidsgräns om 95 dagar. Cancervården kräver korta ledtider och regeringen har exempelvis betalat ut pengar för försöksverksamheter i utvalda landsting och regioner där cancervården ska organiseras utifrån patientens behov. De försöksverksamheter som startas ska utformas, följas upp och utvärderas på ett vetenskapligt och systematiskt sätt, så att resultaten ska kunna generaliseras och appliceras i större skala. Att dela erfarenheter och kunskaper mellan cancerkliniker förbättrar kvaliteten och utvecklar



Kristdemokraterna

arbetssätt, där kortare ledtider är ett tydligt mål.

B) Svar: Ja, det har vi länge arbetat för. Detta finns också med i Alliansens rapport om den framtida hälso- och sjukvården. Patientens rättigheter finns spridda i lagstiftningen och vi vill till att börja med samla alla rättigheter i en sammanhållen lag. Vidare måste en stor satsning på en bred och tydlig information om rättigheterna göras så att patienterna blir kunniga i sina rättigheter.

Exakt hur lagen ska utformas och vad den ska innehålla i detalj måste som vanligt föregås av en utredning.

C) Svar: Diskriminering får inte förekomma någonstans i vårt samhälle, således inte heller i vården. Möjligheten att få god vård i tid ska inte vara beroende av om du är man eller kvinna, ung eller gammal, infödd eller inflyttad till Sverige, har högre eller lägre utbildning eller inkomst och inte heller var i landet du bor. Vården ska ges på lika villkor. Så är det tyvärr inte alltid idag.

Det är en av de stora utmaningarna att säkerställa en rättvis och jämlik vård och Alliansen har lagt förslag på åtgärder för nästa mandatperiod. Ökad tillgänglighet och valfrihet är två viktiga steg som tagits. Nu behövs en nationell satsning för att mäta och redovisa jämlikheten i vården för varje vårdenhet i landet.

## FOLKPARTIET

A) Svar: Genom att fullfölja arbetet med en nationella cancerstrategin, där en sammanhållen och patientfokuserad vård är en av de viktigaste delarna.

B) Svar: Ja. Vi vill ha en lag där patientens rättigheter



anges tydligt och där det bestäms ett sätt för patienten att snabbt och enkelt få invändningar mot vården prövade.

C) Svar: Vård på lika villkor är en av de mest prioriterade vårdfrågorna för Folkpartiet. Bland annat vill vi genomföra en nationell satsning på att mäta jämlik vård. Genom öppna jämförelser ska varje vård-enhet kontrolleras så att de ger jämlik vård oavsett inkomst, kön, ålder och så vidare. Det är också viktigt med korta köer och en bra primärvård, så att alla oavsett resurser får rätt vård i rätt tid.

## CENTERPARTIET

A) Svar: Vi vill korta vårdtiderna för alla patienter. Nuvarande vårdgaranti ska skärpas och tiden för utredning och diagnostik ska rymmas inom vårdgarantins tidsramar. Dessutom kan det behövas ännu kortare vårdgaranti för vissa allvarliga sjukdomar. Regeringen har antagit en nationell cancerstrategi för cancervården.

Syftet är att förbättra cancervården genom bl.a. bättre samordning, utvecklade organisation och fler förebyggande insatser. I strategin ingår bl.a. att korta ledtiderna i cancervården.

B) Svar: Ja, vi vill ha en samlad patienträttighetslag för att stärka patientens ställning. Ur lagen ska framgå vilka rättigheter en patient har och också fastställa hur en patient snabbt och enkelt kan få sin sak prövad.

C) Svar: Centerpartiet och övriga allianspartier har enats om ett helt program för att få en jämställd vård. Bland förslagen kan nämnas att det behövs bättre mått och bättre uppföljning av hur jämlik vården är så att ojämlikheter kan åtgärdas,



# vården?

ökade satsningar på att korta köerna till vården och att tillsätta en oberoende granskningsfunktion för vården. Vi vill också öka valfriheten i vården så att människor själva kan bestämma mer själv över hur och var de får sin vård.

Den nationella cancerstrategin tar upp en rad åtgärder för att få bort de skillnader som finns inom cancer vården.

## MODERATERNA

A) Vi tror att den nationella cancerstrategin är ett viktigt steg på vägen. Arbetet med att öka tillgängligheten inom hälso- och sjukvården är



ett av regeringens mest prioriterade områden inom hälso- och sjukvårdspolitikerna. Satsningarna på kömiljarden, vårdgarantin och val-

frihet för patienter tror vi har betydelse mycket för att göra sjukvården mer tillgänglig och köerna kortare.

B) Vi vill införa en patienträttighetslag där patientens rättigheter och landstingens skyldigheter tydligt framgår. Där bör bland annat de olika vårdgarantierna framgå. Exempelvis rätt till vård i rimlig tid, rätt att välja vårdgivare och rätt att få en fast vårdkontakt, en vårdlots eller en second opinion om man så önskar.

C) Vi accepterar inte en ordning där patienter måste bo i "rätt" landsting för att få tillgång till de bästa behandlingsformerna. Det är orättvist och bryter mot hela idén med en offentligt finansierad sjukvård för alla. Därför vill vi införa en nationell reglering av läkemedel och hjälpmedel och en patienträttighetslag som klart anger vilka rättigheter man har som patient och vilka skyldigheter vårdgivaren har. Alla invånare i Sverige ska ha samma rätt till bra vård oavsett betal-

ningsförmåga, bostadsort, kön, ålder, etnicitet eller språkkunskaper.

## MILJÖPARTIET

A) Svar: Det har vi som parti inte specifikt tagit ställning till. Däremot är förstås miljöpartistiska landstingspolitiker engagerade i olika landsting med att förkorta ledtiderna så mycket som möjligt. På nationell nivå har Socialstyrelsen fått i uppdrag att kartlägga ledtider i cancer vården och föreslå hur de ska beskrivas och följas upp, vilket ska redovisas senast i höst. Att tydligt kunna göra jämförelser kommer vara bra för att skynda på utvecklingen. Men helt självklart är att det ur patientperspektiv är så viktigt att ledtiderna blir så korta som möjligt.

B) Svar: Ja, att patienter, människor i möte med vården, tydligt vet vad man har att vänta sig, vad man kan ställa krav på och hur man som berörd eller anhörig ska göra om det inte fungerar är mycket viktigt.

De ändringar som nyligen antagits av riksdagen förbättrar situationen till viss del. I vår motion lyfte vi bl a att klagomålshanteringen hos socialstyrelsen måste fungera väl, och att det måste bli möjligt att överklaga. Vi tycker också på att meddelarskyddet måste gälla inom all vård och omsorgs verksamhet. Vi vill också se över möjligheten att göra de nationella riktlinjerna obligatoriska, det skulle tydliggöra hur vården ska gå till och vad den ska innehålla när det gäller olika diagnoser.

C) Svar: Miljöpartiet lyfter tydligt diskriminerings- och likarättsfrågor i olika sammanhang. En grön politik för lika rättigheter där ett antal förslag finns för minskad diskriminering av på grund av kön, sexuell läggning, ålder och etnicitet. Skill-



nader på hur vården utformas på olika bostadsorter / i olika landsting kan till viss del vara befogad när den utformas efter hur landstingen ser ut och dess befolkning. Samtidigt ska man inte behöva få sämre vård för att man bor på fel plats. Vi vill att öppna jämförelser ska bli bättre och att nationella riktlinjerna görs obligatoriska. E-hälsans utbredning kommer också kunna minska den ojämlikhet som funnits för människor i glesbygd.

## SOCIALDEMOKRATERNA

A) Svar: Nationella riktlinjer bör ange ledtider och vilka tidsgränser som ska hållas. Nationella riktlinjer ska vara obligatoriska att följa för vårdgivarna. Vi vill införa en nationell kvalitetscertifiering av alla vårdgivare (offentliga såväl som privata). Certifieringen ska vara en förutsättning för att få bedriva vård och innebär att man måste rapportera till kvalitetsregister,



följa nationella riktlinjer med mera.

B) Svar: Vi vill arbeta för ett patientkontrakt, där patienten ges rätt till ett kontrakt som omfattar alla delar i vården: besök, undersökningar, röntgen, remisser. När vården och patienten har kommit överens om vad som skall göras och när, ska kontraktet fungera som en vårdgaranti som säkerställer att patientens sammanlagda tid för undersökning och behandling blir kort.

C) Svar: Åtskilliga rapporter visar att det fortfarande finns stora skillnader i vård och behandling beroende på vem du är eller var du bor. Detta är oacceptabelt. Vi vill införa nationell kvalitetscertifiering av alla vårdgivare med skyldigheter att följa nationella riktlinjer med mera.

# Seminarium om multipelt myelom

## Rätt till behandling efter riktlinjer oavsett bostadsort

Blodcancerförbundet



Blodcancerförbundet och Celgene arrangerar ett lunchseminarium för patienter, anhöriga, politiker och läkare. Syftet är att informera om blodcancersjukdomen multipelt myelom.

Vid seminariet presenteras resultaten av en aktuell SIFO-undersökning om regionala variationer i behandlingen av multipelt myelom.

### Resultaten av undersökningen diskuteras av en panel bestående av:

Hasse Sandberg, *Blodcancerförbundet*  
Jan Kowalski, *biostatistiker*  
Arne Raask, *som fick diagnosen multipelt myelom år 2004*  
Jesper Aagesen, *Överläkare, Medicinkliniken, Ryhovs sjukhus*  
Finn Bengtsson (M), *riksdagens Socialutskott, professor och överläkare*

### Moderator:

Håkan Mellstedt, *professor och överläkare vid Cancercentrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna*  
Till seminariet inbjuds läkare i Mälardalsområdet,

politiker samt allmänhet.

### Datum och tid:

Torsdag den 9 september 2010, kl 11.30- 13.00

### Plats:

Lundqvist & Lindqvist Klara Strands Konferens, Klarabergsviadukten 90, Stockholm. Lättare lunch serveras.

### Kostnad:

Seminarium är kostnadsfritt men föransökan krävs.

### Anmälan:

Anmäl dig senast den 1 september till [abrock@celgene.com](mailto:abrock@celgene.com) eller [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se).

### Frågor:

Kontakta Annika Brock von Rein, tel 08-703 16 10

SE-071-08 07110

Blodcancerförbundet



## Internationella Lymfomdagen onsdagen den 15 september

Blodcancerförbundet uppmärksammar

Varje år får cirka 2000 personer i Sverige diagnosen lymfom eller kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Prognosen och möjligheten till långa remissioner och chans till bot har med nya moderna behandlingar förbättrats avsevärt de senaste åren.

Internationella Lymfomdagen arrangeras den 15 september över hela världen för att sprida kunskap om lymfom och KLL.

Blodcancerförbundet uppmärksammar dagen genom att bjuda in till en föreläsning för dig som har fått en lymfomdiagnos, släkt, vänner eller dig som bara vill lära dig mer.

Välkommen den 15 september 17:00 - 19:30 i

**Göteborg • Norrköping • Lund • Stockholm**

Plats: Scandic Opalen,  
Engelbrektsgatan 73, Göteborg.

17.00: Kaffe

17.30: Välkommen - Claes Bülow  
ordförande i Blodcancerföreningen  
i Västsverige

17.45 - 19.00: Föreläsning av  
Docent Herman Nilsson-Ehle,  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

19.00 - 19.30: Frågestund

För mer info kontakta:  
Klas Bülow, 0702-22 12 56

Plats: Vrinnevisjukhuset,  
föreläsningssal Fornborgens  
entréplanet (R), Norrköping.

17.00: Kaffe

17.30: Välkommen  
- Inge Gustavsson, ordförande  
i Blodsjukas förening i SÖ  
sjukvårdsregionen

17.45 - 19.00: Föreläsning av  
Dr Franz Rommel, Linköpings  
Universitetssjukhus

19.00 - 19.30: Frågestund

För mer info kontakta:  
Inge Gustafsson, 011-145 707

Plats: Skånes Universitetssjukhus i  
Lund, Föreläsningssalen i C-blocket,  
entréplanet, Lund.

17.00: Kaffe

17.30: Välkommen - Jörgen Jönsson,  
ordförande i Blodsjukas förening i  
Södra sjukvårdsregionen

17.45 - 19.00: Föreläsning av  
Dr Thomas Relander, Skånes  
Universitetssjukhus Lund

19.00 - 19.30: Frågestund

För mer info kontakta:  
Jörgen Jönsson, 070-819 91 53

Plats: Svenska Läkaresällskapet,  
Klara Östra Kyrkogata 10 (T-Central-  
ens T-banestation), Stockholm.

17.00: Kaffe

17.30: Välkommen - Lena Zetterlund,  
ordförande i Blodcancerföreningen  
i Stockholm

17.45 - 19.00: Föreläsning av Docent  
Hans Hagberg, Akademiska sjukhuset  
i Uppsala

19.00 - 19.30: Frågestund

För mer info kontakta:  
Lena Zetterlund, [lana.zetterlund@blodcancerforbundet.se](mailto:lana.zetterlund@blodcancerforbundet.se).

Lymfomdagen arrangeras i samarbete med Roche AB

## Ny förbundssekreterare med stark folkrörelseanknytning

Hasse Sandberg har efterträtt Wictoria Hånell som Blodcancerförbundets förbundssekreterare. – Det ska bli jätteroligt att jobba för er och vara en del av kampen för en god vård och rehabilitering för alla. Jag ser fram emot att både lära känna er, lära mig mer om blodcancer och andra allvarliga blodsjukdomar. Ser speciellt fram emot att lära mig mer om den fantastiska verksamheten med stödpersoner som Blodcancerförbundet bedriver.

Hasse Sandberg har en gedigen erfarenhet från folkrörelserna, både som förtroendevald och som anställd. Framst inom den fackliga och politiska delen av folkrörelsesverige. Han har senast arbetat som politisk tjänsteman i riksdagen. Hasse har också arbetat för Handikappförbundets Samarbetsorgan (HSO) under våren 2009. Jag vill på samma sätt som Wictoria vara tillgänglig och fungera som ett stöd för er och den viktiga verksamhet som ni bedriver. Hör gärna av er till mig om det är något som ni vill ha hjälp med och var så säkra, jag kommer höra av med mig till er.



### Till minne av Marie Talmark

Marie blev medlem i vår förening i februari 2005, hon hade fått sin diagnos under hösten 2004. Vid årsmötet 2006 engagerades Marie i styrelsearbetet och fick uppdraget som vice ordförande. I styrelsen var Marie en frisk fläkt, hon var den absolut yngsta. Hon bidrog med nya kunskaper och skapade föreningens hemsida. Hennes optimism, hennes förmåga att skapa kontakt och hennes rättframma sätt att möta andra människor kom till nytta i förbundets stödpersonverksamhet och som kontaktperson för unga vuxna i vår förening.

Marie bar på en obändig vilja att bli frisk och hon gav aldrig upp hoppet. Vi minns henne med stor tacksamhet och vårt arbete går vidare i hennes anda.

*För Blodcancerföreningen Skaraborg*

**Christina Bergdahl**

»Att arbeta för ett företag som ger cancerpatienter nya behandlingsmöjligheter tack vare framgångsrik forskning, gör att varje dag känns viktig.«

Ulrika Brunell-Abrahamsson  
Medicinsk rådgivare, Bristol-Myers Squibb

[www.bms.se](http://www.bms.se)



**Bristol-Myers Squibb**

Foto: <http://politikerlilith.wordpress.com>

*Namn: Lilith Svensson  
Ålder: 33 år  
Familj: Gift, dotter född 2001  
Bor: Varberg  
Plats på riksdagslistan: 2 (KD fick 1 mandat 2006)  
Bloggadress: <http://politikerlilith.wordpress.com/>*

Foto: [www.serkankose.se](http://www.serkankose.se)

*Namn: Serkan Köse  
Ålder: 33 år  
Familj: Fru och två barn  
Bor: Fittja  
Plats på riksdagslistan: 25 (S fick 10 mandat 2006)  
Övrigt: Serkan har haft akut myeloisk leukemi (AML) och genomgått en autolog stamcellstransplantation.  
Hemsida: <http://www.serkankose.se/>*

# "Yes we

Varje organisation som strävar efter att synas och påverka samhällsdebatten funderar på hur man bäst når ut med sitt budskap. Så även Blodcancerförbundet som vill få genomslag för målsättningen om en bra vård för alla. Här kan de sociala medierna vara en möjlighet.

Den stora skillnaden och därigenom styrkan med sociala medier jämfört med traditionella medierna är interaktiviteten mellan sändare och mottagare. Det som gör sociala medier särskilt intressanta är dialogen och den process som kan uppstå. Just processen är det magiska med sociala medierna. På det sätt som Barack Obamas presidentvalkampanj bedrevs är ett mycket bra exempel på hur man ska använda sig av sociala medier. Väljarna bjöds in att omformulera Obamas valbudskap "Yes we can!", och på så sätt skapades ett engagemang för Obama. Kampanjen bedrevs även mycket aktiv på både Facebook och Twitter, två andra sociala medier.

För Blodcancerförbundet kan sociala medier användas för att skapa en bredare dialog kring förbundets framtidsfrågor, sprida information om blodcancer och om vår verksamhet. Möjligheterna är stora men det gäller att vara strategisk så att man behåller det unika med de sociala medierna, främst när det gäller dialog och interaktivitet. I dagsläget är det ett antal med blodcancer som bloggar om sin eller sin anhöriges sjukdom. Bloggen kan vara ett sätt att skriva av sig, få möjlighet att ut-

trycka sin rädsla, sin sorg etc. Exempelvis Camilla som bloggar om sin son som fick diagnosen lymfom. Hon skriver att "livet fick en drastisk vändning och mycket i våra liv blir sig inte likt igen. Men vi kämpar på för att få ett "normalt" liv och en "vanlig" vardag med cancer i bagaget!"

Att Blodcancerförbundets finns på Facebook har både resulterat i flera nya medlemmar och en ökad kunskapsspridning om blodcancer. Facebook är en mycket bra kanal, som nog kan utvecklas, involvera fler och flätas ihop med den övriga handikappörelsens kamp för ett samhälle för alla. Den 1 augusti hade Blodcancerförbundet 254 vänner på Facebook.

Det stundande valet tror många kommer att avgöras genom de sociala medierna. Många av politikererna är aktiva användare. För att ge en bild av hur man kan använda sig av sociala medier har två unga riksdagskandidater, Lilith Svensson (KD) och Serkan Köse (S) fått möjligheten att ge sin bild av hur de använder sociala medier i sina personvalskampanjer.

*På vilket sätt använder du dig av sociala medier i din personvalskampanj?*

## **LILITH SVENSSON (LS)**

Genom de sociala medierna är jag tillgänglig för samtal och kan bygga nätverk. Jag använder de sociala medierna för att föra fram vad jag anser om olika frågor och för att berätta om vad jag vill göra. Här får man även snabb feedback, både positiv och negativ. Det är viktigt för mig att inte bara omge mig av ja-sägare, jag tycker att diskussioner är roligt att föra. Sociala medier bygger på dialog. Det är så viktigt att ge väljarna chansen att diskutera



# can"

politik utifrån de frågor som intresserar dem som individer. Jag hoppas att mitt sätt att samtala med väljaren på nätet som komplement till traditionella torgmöten ska tydligare visa vem jag är, vad Kristdemokraterna står för och vad jag vill åstadkomma som politiker.

## SERKAN KÖSE (SK)

Jag använder sociala medier dagligen och på olika sätt. Jag uppdaterar min status på Facebook minst en gång om dagen. Jag twittrar också ganska ofta. För mig handlar det om att jag vill hålla dialogen levande med mina vänner, bekanta och potentiella väljare. Jag bjuder in de till olika diskussioner. Ställer frågor och väntar på svar. De svar jag får kan ibland få mig att tänka om i min kampanj osv. För mig är sociala medier ett bra verktyg att hålla kontakt med människor.

*Vad har du för mål med de sociala medierna?*

## LS

Vad det gäller de sociala medierna och min personvals-kampanj handlar det om att skapa mig en plattform för att synas. Traditionell personvalskampanj

kan vara mycket kostsam, de sociala medierna är gratis. Mitt mål just nu är att bli invald i Riksdagen men jag kommer inte att sluta använda mig av sociala medier om jag når mitt mål. Skulle jag bli invald i Riksdagen skulle jag givetvis fortsätta att ha en hög närvaro hos de sociala medierna för att kommunicera den politik jag är med och formar. Jag anser att det är oerhört viktigt att finnas nära medborgarna och väljarna. Jag tror att det annars finns en hög risk att komma alltför långt från verkligheten. Och det handlar inte om att bara finnas där, man måste föra en dialog. Politiska megafoner finns det alltför många av. Jag lär mig av varje fråga jag får.

## SK

Målet är att människor ska känna att de är med och påvekar sina politiker och politiken. Sociala medier är ett viktigt verktyg för indirekt demokrati. Möjligheten att vara med och påverka samt att få gehör för sina synpunkter. Det tycker jag är viktigt!

*Har du några tips på hur Blodcancerförbundet kan använda sig sociala medier?*

## LS

Medvetandegöra att man finns och vad man arbetar för. Genom att representanter för Blodcancerförbundet finns i de sociala

medierna kan de vara tillgängliga och nära för dem som har frågor och som önskar diskutera frågor som berör. Ni har även möjlighet att sprida nyheter etc. som är viktiga för er. Genom att föra dialog ökar kunskapen om er.

## SK

Använd de sociala medierna till att bjuda in människor till olika diskussioner och få några bli era ambassadörer. På så sätt lyfta de frågor som är viktiga för er. Det finns säkert många människor där ute som själva har blivit drabbade eller känner någon som har blivit drabbat av t ex leukemi. Vad innebär det att leva med leukemi? Hur ser framtiden ut? Vad kan samhället göra? Osv. Med andra ord dra igång diskussioner om blodcancer via nätet och lyfta de viktiga frågorna. Och påverka politikerna på det sättet.

**Hasse Sandberg**

## FAKTARUTA

Sociala medier kan definieras som kommunikation via nätverk skapande på Internet som samtidigt bygger på social interaktivitet och användargenererat innehåll. Dessutom kan sociala medier delas upp i fem olika grupper:

**Kommunikation** (bloggar, microbloggande ex. Twitter och sociala nätverk ex. Facebook).

**Samarbete** (Wikis, sociala bokmärken, sociala nyheter och konsumentinfo ex. Pricerunner).

**Multimedia** (fotografier ex. flickr, film ex. Youtube, konst, livecasting ex. Skype och ljud och musikdelande).

**Granskning/åsiktsavsnittet** (produktgranskande och svar/frågor hemsidor ex. alltföroldalrar).

**Underhållning** (virtuella världar ex. Sims, online spel ex. World of Warcraft, Internet baserade spel och hemsidor med speltips).

Foto: facebook



Foto: the whitehouse



# Förortens folk – förlorare i svensk cancervård?

”Det är anmärkningsvärda skillnader i svensk cancervård beroende på utbildning, inkomst och var patienten bor. Vi behöver bli bättre på att nå ut till människor i Stockholms förorter” sade Roger Henriksson, professor och chef för Onkologi Stockholm, vid ett seminarium under årets Almedalsvecka.

Roger Henriksson, chef för Radiumhemmet på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, underströk vikten av öppenhet om att det faktiskt existerar skillnader inom vården.

– Någon måste våga ta upp detta och diskutera skillnader och olikheter i stället för att låtsas som om de inte finns. Och vården måste bli bättre på uppföljning så att vi kan se om någon grupp missgynnas. Omkring 51 000 personer i Sverige får cancer varje år. Ungefär 7 000 av dem är födda utomlands. Det finns få svenska studier om invandrare och cancer, men Roger Henriksson kunde presentera en del forskningsresultat.

## FLER UTLÄNDSKA MÄN RÖKER

Två cancersjukdomar lyftes fram som exempel där etniska skillnader kan ha betydelse; lungcancer och bröstcancer. Lungcancer drabbar omkring 3 400 personer i Sverige varje år och 3 000 dör i sin sjukdom. Den helt dominerande orsaken till lungcancer är rökning.

Utrikes födda män röker dubbelt så mycket som svenska, 23 procent mot 11,6 procent. Utrikes och inrikes födda kvinnor röker ungefär lika mycket, omkring 14 procent,

men 39 procent av de polska kvinnorna röker.

Utrikes födda män löper alltså starkt ökad risk för lungcancer, liksom vissa grupper av kvinnor. Insatser för att förebygga lungcancer behöver därför ”skräddarsys” för att nå rätt grupper.

## INVANDRARKVINNOR HAR SÄMRE ÖVERLEVAD

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer ska landstingen erbjuda mammografi till alla kvinnor i åldrarna 40 till 74 år. Ingrid Kössler, ordförande i Bröstcancerförbundet Riksorganisation, ser stora brister i rutinerna kring mammografi och presenterar en ny undersökning genomförd av BRO:

– Nitton av 21 landsting skickar bara en kallelse. Var femte kvinna som får kallelsen kommer inte. De får ingen påminnelse.

– Det är oacceptabelt, särskilt som vi vet vilka grupper som uteblir, det är invandrarkvinnor och kvinnor med låg utbildning och dålig ekonomi. Det leder till att deras cancersjukdom upptäcks i ett senare skede och då har de inte samma möjligheter att bli botade.

Socioekonomiska skillnader speglas även i överlevnad. I en svensk studie med 4 645 kvinnor med

bröstcancer levde 78 procent efter tio år. Hela 19 procent fler kvinnor med hög socioekonomisk standard levde. Eller omvänt – fler kvinnor med torftiga levnadsvillkor dog av sin cancersjukdom.

– Det finns anledning att tro att det ser likadant ut när det gäller andra cancersjukdomar, säger Ingrid Kössler.

## MEDICINSKA STUDIER

Det finns ännu en aspekt på etnisk bakgrund. Medicinska studier är en förutsättning för att utveckla nya läkemedel. Studier i USA pekar på att personer med utländsk bakgrund är underrepresenterade i sådana. Inget talar för att det skulle vara annorlunda i Sverige.

Per Anders Broliden, läkare och medicinsk rådgivare på Novartis, presenterade företagets initiativ till information på olika språk om möjligheten för cancerpatienter att delta i läkemedelsstudier.

– En nyligen presenterad undersökning visar att nästan hälften av patienterna som hade bedömts av läkare som lämpliga att delta i en medicinsk studie, inte hade förstått frågan. Patienterna kanske behöver få information på sitt eget språk, särskilt när det gäller att fatta beslut i svår situation



FOTO: Sophie Malmros

när man har fått ett cancerbesked eller kanske återfall i cancer. Därför har Novartis tagit fram informationsblad på 16 språk.

Vi är angelägna om att sjukhusen lyckas rekrytera patienter till de studier där Sverige har fått möjlighet att delta. Annars riskerar svenska forskare och patienter att inom en snar framtid inte längre få tillgång till forskning och nya cancerläkemedel under utveckling, säger Per Anders Broliden.

### SPRÅKBARRIÄRER

Özge Özen Zink, vice ordförande i Stockholms Blodcancerförening, fick diagnosen non-Hodgkin lymfom i januari 2006. Hon kom till Sverige som liten och har därför aldrig haft några språkliga problem. Däremot har hon släktingar som har haft svårt att ta sig fram i den svenska vården.

– Att klara språket är viktigt för att våga ta för sig och kunna berätta vilka symtom man har. Den som har svårt att formulera sig måste få hjälp, annars riskerar man att få en sen diagnos, säger Özge Özen Zink. Özge Özen Zink diskuterar även kulturella krockar och tar sin egen familj som exempel, hennes turkiska familj med mostrar som flög hit från Turkiet för att vara med på

sjukhuset och hennes mans dansktyska familj. Det kan bli många människor som engagerar sig och kanske ovan för vården att förhålla sig till.

– Läkare och annan vårdpersonal borde få utbildning i att kommunicera med patienter med olika etnisk bakgrund.

Mikael Petersson, Diversity Business Manager, delade med sig av Folksams erfarenheter av språkbarriärer och presenterade företagets omfattande satsning på invandrare. Bakgrunden var diskoteksbranden i Göteborg 1998 då 63 ungdomar dog och över 200 skadades, många med invandrarbakgrund. Det visade sig att åtskilliga var oförsäkrade. Nu samarbetar Folksam med flera etniska organisationer för att nå ut med information om hur svenska försäkringar fungerar.

– Vi har startat en mångspråkig kundtjänst som nu tar emot över 100 000 samtal per år, de informerar på 18 olika språk. Vi har skräddarsytt försäkringar bland annat för den muslimska befolkningen och har en ständig dialog med etniska organisationer, säger Mikael Petersson.



Özge Özen Zink



WH

Roger Henriksson

