

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 3 2019



TEMA
Effektivitet
En granskning av vården

Vi vill flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med cancerbehandling.

Vårt mål är att fler personer med blodcancer kan leva ett liv utan påverkan av sjukdom. Vi fokuserar därför på att ta fram målstyrda och effektiva behandlingar med biverkningar som kan tålas även av de som är sköra av sin sjukdom.

Läs mer om vår forskning på abbvie.se



REDAKTÖREN HAR ORDET



Varje söndag efter lunch beger jag mig till föräldrarna för att umgås och äta en bättre middag. Utöver att bli bjuden på hemlagad mat och få möjlighet att umgås med familjen, brukar eftermiddagarna vara ett utmärkt tillfälle att förbereda sig inför den arbetsvecka som komma skall. Att lägga ned många arbetstimmar må vara en sak, men det är minst lika viktigt att göra rätt saker på rätt sätt vid rätt tidpunkt. Att vara effektiv med andra ord, för att på så sätt kunna skapa så pass mycket nytta som möjligt för den växande skara av människor Blodcancerförbundet företräder.

Något som är fullkomligt självklart i min bok. I första hand av respekt för våra betalande medlemmar som ska känna att de har investerat sina kronor väl i vår verksamhet. Men även för att jag är stolt över mitt jobb, känner mig ärad över att få företräda andra människor och anser att det alltid finns utrymme för förbättring. Dessutom har vi på förbundet begränsade resurser, särskilt med ett statsbidrag som urholkas från år till år, något som man förklarar med att det inte finns pengar i systemet. Vilket kanske också var skälet till att jag tog notis om den tidning som låg hemma hos föräldrarna en söndag i början av sommaren.

I denna möttes jag nämligen av rubriken "Varför saknas det jämt skattepengar?". Nyfiken på vad det rörde sig om visade sig hela tidningen handla om vården. Kontentan var att man ämnade undersöka hur det kommer sig att vården ständigt är i kris, ständigt har brist på resurser och ständigt är i behov av mer pengar. Samtidigt som hälso- och sjukvården står för ungefär en fjärdedel av de totala skatteintäkterna i Sverige. En hiskelig summa på drygt 500 miljarder kronor varje år. En siffra som har ökat med 300 miljarder kronor de senaste 15 åren!

Detta intresserade mig dels som skattebetalare, men även för att det går stick i stäv mot den bild

som Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) ger när de jämför hur effektiv svensk sjukvård är internationellt. Enligt SKL ligger Sverige i "en toppgrupp" när det gäller både effektivitet och medicinska resultat. Siffror som enligt SKL dock bygger på utfallsmått som de själva tagit fram.



Frågan är dock om mått som spädbarnsdödlighet, vaccinationsgrad, amputationer på grund av diabetes och antibiotikaföreskrivning verkligen är relevanta vad gäller hur "kvalitativ" hälso- och sjukvården är?

Syftet med denna utgåva av Haema är att belysa den svenska vården i sin helhet med ett fokus på hur effektiv den är. Detta görs sällan av media som istället fokuserar på enskilda problem som hyrläkare, långa vårdköer och dyra sjukhusbyggen (där Nya Karolinska tyvärr bara är ett exempel av många). En annan bild än den som SKL gärna framhäver. Så kanske vi bidrar till att tal om dyra cancerläkemedel och horisontella prioriteringar mellan olika sjukdomar äntligen får ett slut.

Christian Pedersen
Verksamhetschef, Blodcancerförbundet

INNEHÅLL

3 Redaktören har ordet	12 Bristande samverkan	20 Biverkningar och huvudverknningar	27 Livskraft
4 Ledare	13 Bristande ansvarstagande	21 Bakgrund till VTEDB	28 Att handskas med sin läkare
6 Tema effektivitet	14 Bristande digitalisering	22 Projektet VTEDB	29 Forskningsnytt
7 Demografiska utmaningar	15 Bristande centralisering	24 Läkemedelsskador	32 Landet Runt
8 Ett generellt systemfel?	16 Bristande tillit	25 Med nya bollar i luften	35 Korsord & sudoku
9 Bristande personcentrering	17 Kontentan	26 Bracelets against cancer	
	19 Mer än bara cancer...		



I juni meddelade regeringen att Jenni Nordborg tillsätts på heltid som chef för Life Science-kontoret under resten av mandatperioden till hösten 2022. Fram tills i dag har hon haft kvar sin tjänst som avdelningschef inom Vinnova på halvtid. Med förändringen avser regeringen ge bättre förutsättningar för implementering av den kommande Life Science-strategin.

Regeringen signalerar att Life Science-sektorn är viktig för Sverige som kunskapsnation och för vår konkurrenskraft samtidigt som företag och akademi genom forskning och utveckling kan skapa nya lösningar för patienter. ”Det är vår ambition att en strategi med brett förankrade målsättning ska ge en tydlig riktning för Sveriges ambition att vara en ledande Life Science-nation. Genomförandet måste ske i samverkan – en gemensam kraftsamling och ett gemensamt ledarskap krävs för att vi ska klara omställningen. Life science kommer fortsätta att vara en viktig prioritering för regeringen”, skriver regeringen.

Nationella Life Science-strategin som ska vara klar i höst har åtta prioriterade områden, sammanfattade enligt nedan:

- **Partnerskap, samordning och långsiktighet.** En ambitionsförklaring enligt den svenska modellen där ansvariga parter samverkar och bidrar.
- **Nyttiggörande av hälso- och vårddata för forskning och innovation.** Inom hälso- och sjukvården och omsorgen genereras stora mängder data. Det är information som rätt använd, och med respekt för den personliga integriteten, kan bidra till att utveckla framtidens vård och förebyggande insatser.
- **Policyutveckling och etik.** En mer individanpassad vård behöver lagar och regelverk som säkerställer integritet och etiska förhållningssätt och samtidigt ger rätt förutsättningar för utveckling.
- **Integrering av forskning och innovation i vården.** Forskning och innovation behöver vara naturliga delar i vårdens och omsorgens verksamheter.
- **Välfärdsteknik i omsorgen.** Det krävs utveckling och införande av teknik som stärker brukarens självständighet, skapar trygghet och underlättar nya arbetssätt.
- **Forskning och infrastrukturer.** Tillgången till befintlig avancerad teknik ger förutsättningar för att vara ledande inom forskning och innovation. Det är en grundförutsättning för ett ledarskap inom Life Science.
- **Kompetensförsörjning, talangattraktion och livslångt lärande.** Behoven av kompetens i både industri och offentlig sektor måste säkerställas. När allt mer specialiserad kompetens efterfrågas måste vi hitta nya lösningar.
- **Internationell attraktivitet och konkurrenskraft.** Det måste vara attraktivt att förlägga Life Science-verksamhet i Sverige och lätt för nya företag att växa.

Haema Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Telefontid måndag-torsdag 09.00-12.00

Telefon 08-546 405 40

Bankgiro 5435-7025

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

Redaktör Christian Pedersen, 070-273 89 72
christian@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson,
070-776 44 43

Korrekturläsare Elsa Pedersen

Prenumeration via medlemskap

Teknisk information

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck

Formgivare: Omar Chaouch

Tryck: Pipeline Nordic AB

Utgivning 4 nummer/år

Upplaga 3900 ex

Nästa nummer: 16 december 2019

Manusstopp: 15 november 2019

Anders Blanck, VD för LIF, Läkemedelsindustriföreningen, välkomnar beskedet från regeringen och uttalar sig i LIFE-time.se, LIFs nyhetsbrev att beskedet från regeringen visar att Life Science-sektorn är viktig för hela samhället. En förutsättning för framgång är långsiktiga satsningar inom många olika områden. Anders pekar på att när strategin för Life Science väl är framtagen krävs handlingsplaner med konkreta åtgärder som underlättar för företag att investera och verka i Sverige, vilket i förlängningen leder till att kliniska läkemedelsprövningar åter blir en naturlig del av hälso- och sjukvården och att svenska patienter ges tillgång till nya effektiva läkemedel.

”Det är viktigt att alla inser att de här delarna hänger ihop”, säger Anders Blanck. För att Sverige ska kunna växa inom Life Science måste vi också ha ett övergripande mål om att svenska patienter ska erbjudas bästa möjliga medicinska behandling. I dag väljer företag att investera i länder som prioriterar innovation.

Ungefär samtidigt som regeringen deklarerat Sveriges fortsatta satsning på Life Science publicerade TLV en hälsoekonomisk bedömning av en ny cell- och genterapi behandling, Kymriah (tisagenlecleucel). Kymriah är en av de första CAR-T-cellbehandling av diffust storcelligt B-cellslymfom som rekommenderats av EMA, Europeiska Läkemedelsmyndigheten, i juni 2018.

Kymriah används för behandling av vuxna patienter med diffust storcelligt B-cellslymfom vid återfall eller om patienten inte svarat på tidigare behandling efter två eller fler behandlingslinjer. Kymriah används också vid akut lymfatisk leukemi av B-cellstyp hos barn och unga. Kymriah består av patientens egna celler som förändrats i laboratorium. De modifierade cellerna, de så kallade CAR-T-cellerna, känner igen proteinet CD19, som finns på B-cellers liksom tumörcellers yta. När CAR-T-celler binder till CD19 leder det till att cellen som uttrycker CD19 dör.

TLV bedömer sjukdomens, diffust storcelligt B-cellslymfom, svårighetsgrad som mycket hög. Vuxna patienter med diffust storcelligt B-cellslymfom som inte har svarat på eller återfaller efter två eller fler behandlingsförsök har en mycket dålig prognos. Emellertid gör TLV bedömningen att den kliniska effekten av Kymriah är mycket osäker. ”Att utifrån nuvarande underlag försöka fastställa den relativa effekten av behandling med Kymriah innebär en alltför oprecis uppskattning för att utgöra en vägledning vid bedömning av rimlig kostnad för åtgärden. Sammantaget blir osäkerheten oacceptabelt hög och därför bedömer TLV att en redovisning av en kostnad per vunnet kvalitetsjusterat levnadsår för Kymriah skulle innehålla alltför stora osäkerheter för att vara informativ.”

Som företrädare för Blodcancerförbundet har jag mycket svårt att se hur TLVs hälsoekonomiska bedömning av en ny CAR-T cellsbehandling ligger i linje med regeringens uttalade satsning på Life Science. Hur kan ett land som Sverige ha en uttalad ambition att satsa på Life Science och samtidigt göra bedömningen att en ny innovativ cell- och genterapi som rekommenderats av EMA innebär för stor osäkerhet? Kymriah används för behandling av vuxna patienter vid återfall eller om patienten inte svarat på tidigare behandling efter två eller fler behandlingslinjer. Med andra ord återstår inte många andra behandlingsalternativ för den enskilde patienten.

Är det förenligt med svensk lagstiftning att neka en svårt sjuk cancerpatient befintlig och godkänd behandling av EMA? Och nästa fråga - vill företag satsa, investera och lägga klinisk läkemedelsprövningar i Sverige om nya innovativa behandlingar bedöms alltför osäkra för att användas i klinisk praktik? Jenni Nordborg har en stor utmaning med Sveriges nya Life Science strategi.

Lise-lott Eriksson
Ordförande, Blodcancerförbundet



Gillar du vårt arbete? I såna fall får du gärna

BLI MEDLEM i vår gemenskap

Webb: www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem

Tele: 08 546 40 540 (09.00-12.00 vardagar)

Mail: info@blodcancerforbundet.se



TEMA EFFEKTIVITET

Enligt gamla goda Nationalencyklopedin definieras effektivitet som "förhållandet mellan insatserna i en verksamhet och verksamhetens resultat". Det rör sig om hur väl en organisation alternativt verksamhet kan omvandla resurser till produkter eller tjänster. I begreppet ingår både produktivitet samt kvalitet och kan ses som ett mått på graden av måluppfyllelse. För hälso- och sjukvården i Sverige handlar det alltså om hur mycket vård, och kvalitén på den vård som ges, som man får för de 500 miljarder vilka årligen tillskjuts via skatteintäkter.

Rent generellt verkar dock den offentliga sektorn i vårt avlånga land ha en del att jobba med. I våras fastställde till exempel DS Insikt, Sveriges kommuner och landstings eget bolag, att vi i Sverige årligen slarvar bort uppemot 135 miljarder (!) i dåligt genomförda offentliga upphandlingar. Och inte tycks vården gå i bräschen för en positiv förändring. Problemen kring Nya Karolinska i Stockholm känner de flesta till, men frågan är om inte Helsingborgs Lasarett ändå kammar hem priset. 6,1 miljarder kronor investerade och kontentan? "Ett fullständigt haveri" enligt en artikel i Expressen.

Och då har vi inte ens kommit in på de systemfel som existerar inom vårdens organisation om hur man fördelar resurser. Det är här de verkliga utmaningarna finns att lösa enligt många bedömare, och även de som leder till alla tråkigheter man nästan dagligen får höra eller läsa om. Som till exempel en dålig och allt sämre tillgänglighet till vården, en ökande andel vårdskador, längre vårdköer och brist på personal. Fastän vi aldrig har haft så många läkare eller sjuksköterskor per invånare i Sverige än idag.

Men dessa stackars vårdgivare verkar inom ett system som är tungrott, byråkratiskt och som leder till en dålig arbetsmiljö. De är dock varmt välkomna att göra sitt för att minska på hierarkin internt, och istället fullt fokusera på dem som vården i slutändan är till för. Patienten och dennes närstående, något som vi på förbundet gärna påminner om!



PIVOTAL. SCIENCE.

DEMOGRAFISKA UTMANINGAR

Data från Statistiska Centralbyrån (SCB) visar att hälso- och sjukvårdsutgifterna dubblerades mellan åren 2007-2017. Än mer oroande är att dessa kostnader bara väntas öka de kommande åren på grund av de stora så kallade "demografiska utmaningar" vi står inför i Sverige idag.



Vi blir allt äldre, men också allt friskare med åren

Effektiv vård

I november 2013 beslutade Regeringen att utse en nationell samordnare med uppdrag att göra en analys om hur hälso- och sjukvården i Sverige kan använda sina resurser på ett mer effektivt och ändamålsenligt sätt. Utredningen fick namnet Effektiv vård, och i januari 2016 överlämnade den nationella utredaren tillika läkaren Göran Stiernstedt sitt slutbetänkande till dåvarande statsråd Gabriel Wikström (S). En utredning på nästan 800 sidor med ett specifikt fokus på just vårdens effektivitet, och som vi i denna utgåva av Haema kommer att återkomma till kontinuerligt.

Så även i denna artikel, som tar fasta på demografin i Sverige. Kort sagt befolkningens fördelning, storlek och sammansättning. Detta är intressant vad gäller vården i Sverige, då det är just den demografiska utvecklingen framöver som enligt Effektiv vård kommer att medföra "en långsiktig ohållbar kostnadsökning" om ingenting drastiskt förändras vad gäller exempelvis finansiering och organisering. Enligt utredningen är Sverige inte väl rustat för den framtid som komma skall med bland annat nya förutsättningar, förändrade behov och skiftande förväntningar.

Enorma utmaningar

Kostnadsökningen inom vården är hög och ohållbar. Denna beror i första hand på att antalet äldre växer i snabb takt i kombination med en

ökad befolkningstillväxt överlag. Inom tio år kommer Sverige att ha uppnått ett invånarantal på elva miljoner, vilket motsvarar en ökning på över 20 procent på blott två decennier. Störst ökning återfinns i gruppen "80 år och äldre", som beräknas vara nästan 15 procent fler inom tio år. Vilket medför att den befolkningspyramid man brukar tala om idag snarare ser ut som ett torn än en pyramid.

Och ingen grupp är mer beroende och behövande av vård än de som har fyllt 80 år. Fler blir äldre vilket självklart är positivt, men det är även denna grupp av människor som har störst vårdbehov. Samtidigt som grupperna i arbetsför ålder minskar, det vill säga de som ska betala för vården. "Pengarna kommer inte att räcka" konstaterar till exempel Peter Graf, läkare och VD för vård- och omsorgsbolaget Tiohundra. Han får medhåll av Gunnar Akner, en av ledarna i Nätverket mot olämplig styrning av hälso- och sjukvården, till vardags docent i geriatrik vid Karolinska Institutet.

"Socialstyrelsen har visat att mindre än 5 procent av invånarna i Region Skåne konsumerar 50 procent av vårdkostnaderna" klargör han. Detta samtidigt som en fjärdedel av invånarna inte konsumerar någon vård alls under ett år i denna region. En trend som inte bara syns i Sverige utan i hela världen enligt Gunnar. "Liknande uppgifter har även publicerats i USA" berättar han, ett faktum som även framfördes i Effektiv vård. Här fastställdes det nämligen att några procent av befolkningen beräknades ta ungefär hälften av all vård i anspråk.

Kroniskt multisjuka

Fler åttioåringar må förklara en del av de utmaningar vi står inför i Sverige, men det finns mer att fundera över. Till exempel visar siffror från Myndigheten för vårdanalys att gruppen "kroniskt multisjuka" konsumerar hela 80-85 procent av all vård. Gruppen står även bakom stora delar av kostnaderna för sjukfrånvaron, och är betydligt större än man tidigare trott. Enligt myndigheten förekommer kronisk sjukdom hos nästan halva befolkningen i Sverige, där störst effektiviseringspotential finns hos gruppen multisjuka äldre kroniker, det vill säga där sjukvårdssystemet är mest komplext.

ETT GENERELLT SYSTEMFEL?

Vem bär då skulden för att vården i Sverige inte är så effektiv som den borde vara? Tyvärr är det inte så enkelt som att peka ut en enskild aktör, då det snarare är på systemnivå som de stora problemen finns.

Störst, bäst och vackrast?

Johan Ingerö är tidigare huvudansvarig för sjukvårdsfrågor på tankesmedjan Timbro. Han har även uttalat sig i media om vården i Sverige och den svenska modellen. "För de flesta med insikt i sektorn är det uppenbart att Sverige har en latent vårdkris" berättar han bland annat i tidningen Sunt Förnuft. Johan klargör därefter att systemet är byggt på ett felaktigt sätt, och ger samtidigt en känga till landets politiker. "De håller mer pengar i systemet, men det är som att fylla ett durkslag med vatten" fastställer Johan bland annat i en artikel om vårdkrisen i Sverige.

Sanningen är att Sverige återfinns först på plats nummer 23 i en internationell jämförelse av olika vårdssystem utförd av FN-organet WHO. Och det beror inte på resursbrist, något som utredningen Effektiv vård konstaterar. Den lyfter snarare fram det faktum att resurserna används felaktigt som det stora problemområdet. Det klargörs att stat, kommuner, verksamheter och medarbetare samtliga måste samverka för att lösa dessa problem på systemnivå. Organisation och resursfördelning måste alltså förbättras om vi till exempel vill se kortare vårdköer, bättre tillgänglighet och mindre vårdskador.

Inga fler utredningar!

Att lösa problem på systemnivå, det är dock lika delar komplext som svårt. Inte heller går det att plocka enkla politiska poäng på någonting som är så pass komplicerat att det knappt ens går att förklara till gemene man i Sverige. Något som enligt Johan Ingerö lett till att de flesta politiska partier i vårt land "inte ägnat någon tid åt systemtänkandet alls". Snarare får vi höra om ting som "cancermiljarden" vilket må låta som en väldans massa pengar, men kom ihåg att vården årligen slutar uppemot en halv biljon kronor. Varpå en miljard inte är mer än 0,02 procent av vårdens totala kostnader.



Utredaren Göran Stiernstedt

Det är alltså hög tid för landets politiker att ta ansvar och agera. "Vi har tillsatt en utredning" är det som ofta lyfts fram av politiker i media, men vad innebär det egentligen? Krasst sett att man bollar över ansvaret på någon annan, samt att man skjuter på

problemet till framtiden. Att tillsätta en utredning är i sig knappast effektivt, då det både tar tid och kostar pengar. Något som är extra beklämmande i de fall när utredningen inte håller måttet, vilket var fallet med den utredning om läkemedel som sågades av ett stort antal patient- och närståendeorganisationer.

När detta sker har man alltså lagt ned stora resurser på i princip ingenting. I de fall som utredningen mottas positivt, som i fallet med Effektiv vård, så kvarstår dock problemet att implementera de förändringar som krävs. Det är just det som är utmaningen, även om det självklart är viktigt att först komma överens om vad som behöver förbättras. Man måste även konkretisera målsättningar med vården och göra samhällliga mätningar som går att följa upp och utvärdera över tid. Precis som för vilket "normal" organisation som helst. För det som inte mäts, det följs inte heller upp.

Bristande samordning

Avslutningsvis bör det uppmärksammas att samordningen i Sverige mellan landsting och kommun, samt mellan öppen- och slutenvård, inte fungerar särskilt väl. Något många av Blodcancerförbundets medlemmar är väl medvetna om. "Det känns som att vården släpper taget" är ett citat som vi ofta får höra av de människor vi företräder när man är färdigbehandlad och tilliten sätts till primärvården. En aktör som enligt Effektiv vård har svårt att klara uppdraget som första linjens vård.

BRISTANDE PERSONCENTRERING

En nyligen genomförd undersökning av hälsoportalen Netdoktor, med över 5 000 personer som svarade, gav den svenska hälso- och sjukvården genomsnittsbetyget 2,1 på en 5-gradig skala vad gäller hur personcentrerad vården är. ”En väldigt tydlig indikation på att svensk sjukvård inte fungerar som den ska” enligt Mats Halldin, läkare och medicinsk chef på Netdoktor.

Lång väg kvar

Att vården i Sverige inte är särskilt personcentrerad torde inte vara någon nyhet. Till exempel är ett av målen med projektet Spetspatienter, som fått mycket uppmärksamhet i media den senaste tiden, att få till stånd kulturförändringar inom vården som gör att man som vårdgivare ser den enskilde patienten som en resurs. En självklarhet kan tyckas, man känner ju sig själv och sin egen kropp tillika unika behov bäst, men det är tyvärr långt ifrån självklart. Något som Besima Aho, redaktionschef på Netdoktor, håller med om.

”Tyvärr visar resultaten av vår undersökning att vi har en väldigt lång väg att gå för att uppnå en god och personcentrerad vård” säger hon. Besima får medhåll av Blodcancerförbundets verksamhetschef Christian Pedersen, som tillsammans med just Netdoktor arrangerade seminariet Lång väg till en mer personcentrerad vård inom blodcancer i samband med politikerveckan i Almedalen sommaren 2019. ”Syftet med seminariet var att lyfta fram insikterna av vår gemensamma kampanj Blodcancerkollen. En satsning som bland annat visade på att blott en tredjedel av de som svarade har kontinuerlig tillgång till en kontaktsjuksköterska, vilket är på tok för dåligt”.

Behoven i centrum

Christian berättar vidare att de på förbundskansliet ser det som en självklarhet att utgå från sina medlemmars unika behov. Något som må kräva en del av en som anställd, men som i slutändan knappast är särskilt klurigt att förstå sig på. ”Till exempel tar ju inte cancer semester, och då tycker jag att vi på kansliet ska vara tillgängliga

hela sommaren. Visst skulle jag gärna vara ledig 3 veckor i följd under juli månad som många andra, men det vore inte rätt mot de människor vi som organisation företräder. Vi finns till för att möta deras behov, inte våra egna, och har alltså varit minst två personer på plats större delen av sommaren”.

Det är dock betydligt enklare för en liten organisation att anställa rätt personer samt ha en organisationskultur som sätter den man företräder i centrum, vilket Christian håller med om. ”Visst är det så, men i slutändan handlar det om att förstå att varje person är unik och att allting inte kan standardiseras. Samt att inte sätta sig själv i centrum. Jag jobbar ideellt för att jag vill hjälpa andra, och då får jag också ge upp vissa saker i livet. Ett synsätt som landets vårdgivare också bör ha. Även om jag har full förståelse för att de verkar i ett system som gör det svårt att göra sitt jobb ordentligt. Landets verksamma inom hematologin överlag är ju fantastiska och gör ett jättebra arbete”.

Involvering

Även rapporten från den statliga utredningen Effektiv vård slår fast att vården i alltför liten utsträckning planeras utifrån patientens behov. Något som är tydligt i och med rekommendationen om att ”utgå från patientens behov och kontinuitet” samt att man i rapporten konstaterar att ”det finns stor outnyttjad potential i att dra nytta av patientens insatser”. En viktig slutsats av utredningen är således att börja involvera patienter i sin egen vård och göra dem mer delaktiga i denna process, givet att man verkligen vill skapa värde för vårdtagaren samtidigt som effektiviteten höjs.



I rapporten framhävs därtill att värdet i vården skapas i mötet mellan personal och patient. Ett möte som alltså bör präglas av dialog mellan två jämställda parter där man som vårdgivare respekterar, och ser, de unika behov hos den människa man har som uppgift att vårda. Detta ska i sin tur ha en avgörande betydelse för effektiviteten, och är extra viktigt i Sverige där den vanliga medborgaren träffar läkare i snitt 2,8 gånger per år. Att jämföra med Japan där man går till läkaren en gång i månaden på ett ungefär. Trots att lika mycket satsas på vård i relation till BNP mellan de två länderna.

Koordinering

På sidan 7 går det att läsa om de demografiska utmaningar som Sverige står inför. Bland annat det faktum att vi blir allt äldre, samt att allt fler svenskar är multistjuka och / eller kroniker. Just multistjuka äldre belyses i utredningen Effektiv vård som konstaterar att ”vården för denna grupp

är i dag okoordinerad och fragmentiserad”. Samtidigt som man föreslår att landsting och kommun gemensamt bör resursplanera för gruppen multistjuka äldre, samt att primärvården ska utföras gemensamt med kommunens vård och omsorg. Det vill säga att vården ska vara proaktiv, istället för reaktiv som den är per dags dato.

Avslutningsvis

Men hur tar man reda på vilka behov en patient kan tänkas ha? Det enklaste som vårdgivare är helt enkelt att fråga vederbörande och försöka komma underfund med detta genom en ömsesidig, öppen och respektfull dialog. I slutändan handlar det om att förstå att varje patient är unik och att det faktiskt inte är möjligt att strömlinjeforma hela vården, även om viss standardisering självklart är nödvändig. Dock handlar det i slutändan om att alla människor är olika, så även patienter, och den insikten tror vi på förbundet att man kommer långt med som vårdgivare i dagens Sverige.





VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



Genom forskning, innovation och en önskan att förbättra livet för patienter fortsätter vi vårt engagemang, med målet att ta fram nya cancerläkemedel för patienter över hela världen.



ONCOLOGY

Takeda Pharma AB, Box 3131, 169 03 Solna. Tel: 08-731 28 00. www.takeda.se

BRISTANDE SAMVERKAN



Om ens utgångspunkt som vårdgivare är att erbjuda bästa möjliga vård till en patient, med målet att förbättra dennes generella hälsa, blir samverkan mellan olika specialiteter en självklarhet. Samverkan som bara kan möjliggöras genom förändrade strukturer, kulturer och arbetssätt inom vårdens organisation.

Förbättringspotential finns

”Det finns stor effektiviseringspotential i svensk sjukvård genom ändrade arbetssätt och arbetsorganisation” konstaterar den statliga utredningen Effektiv vård. Detta samtidigt som denna lyfter fram flertalet rekommendationer för att ändra på det faktum att svenska sjukhus är de minst effektiva i Norden. Bland annat att i större utsträckning utgå från patientens unika behov, innovativa arbetstidslösningar och intensifierandet av arbetet med rätt fördelning av arbetsuppgifter mellan olika personalkategorier.

I en debattartikel om ovan nämnda utredning, även den med Regeringens nationella utredare Göran Stiernstedt som skribent, klargör denne att det inte är tal om brist på resurser. Snarare

är det som så att resurserna används på ett felaktigt sätt, vilket Göran också framhäver i debattartikeln. ”Personalen gör fel saker och får svagt stöd i det dagliga arbetet, inte minst på grund av bristerna i vårdens verksamhetsstöd” skriver han bland annat i artikeln som publicerades i Dagens Medicin redan i början av 2016.

Implementering

Utredningar och strategier i all ära, men de är i slutändan inte mer än ord på papper. Den stora utmaningen är att implementera förbättringsförslag i praktiken, något som varenda seriösa strategibyrå i världen kan skriva under på. Människor gillar inte förändring, sådan är vår natur, och att ändra på ”arbetssätt och arbetsorganisation” tar både tid och tålamod. Det handlar om ingrodna kulturer, gamla vanor och synen på sitt ämbete som måste brytas.

Till exempel hur man samverkar och samarbetar internt, vilket i sin tur påverkar arbetsmiljön. Något sjuksköterskan Karin Strand nyligen lyfte fram i en artikel på DN Debatt som riktade sig till Sveriges läkarkår. ”Tala om medmänsklighet, om samarbete, om attityder. Inför samarbetsövningar

på läkarprogrammet, i arbetsgruppen, över professionsgränserna” går att läsa i denna döpt till Det finns ingen plats för stora egon i en modern sjukvård.

Samverkan

Karin sätter fingret på två viktiga saker. Dels att man måste samverka mer mellan olika specialiteter, och dels att man för att kunna göra detta behöver ha rätt strukturer på plats. Strukturer i form av att man arbetar tvärfunktionellt istället för i stuprör, att man har en intern kultur som uppmuntrar till samarbete istället för stuprörstänk och att man som vårdgivare har incitament för att erbjuda bästa möjliga vård istället för att bara behandla symtom eller sjukdom. Till förmån för patienten, men även vårdgivaren.

Något som konkretiserats under senare tid när nästan 30 procent av Sveriges yngre läkare i en undersökning svarat att det är ”ganska eller mycket troligt” att de inom fem år kommer att lämna vården. Detta på grund av faktorer som dålig arbetsmiljö, för mycket detaljstyrning och bristen på AT-tjänster. Viktiga faktorer, men minst lika vitalt är det att skapa en kultur och interna strukturer som uppmuntrar till samverkan. Det finns nämligen mycket att förbättra inom området, vilket en anonym medlem på 70 år berörd av polycytemia vera gärna berättar mer om.

I verkligheten...

”Jag har levt med polycytemia vera sedan jag var tjugo, det vill säga i nästan 50 år” berättar hen och ger sedan flertalet exempel på när samverkan mellan olika specialiteter inom vården inte fungerat. ”Under denna långa period har jag bland annat genomgått en underlivsoperation med anledning av cystor, gjort ett hjärtklaffsbyte för aortastenosis, opererat fotleden på grund av benbrott och diagnostiserats



med epilepsi. Jag har vid flera tillfällen frågat efter samordning mellan specialiteterna men det har inte skett. Varför vet jag inte”.

Hen fortsätter beskriva sina upplevelser. ”Jag har ofta undrat vad olika mediciner kan ha för negativa konsekvenser för min kropp alternativt om de motverkar varandra på något sätt, utan att få svar. Hur jag mått psykiskt har man tagit med en klackspark och svarat att ”det blir så för många”. Det har i sin tur påverkat mina relationer till nära

och kära” berättar vår hemliga källa som dock hyllar specialistvården. ”Jag tycker att sjukvården är fantastiskt utifrån sina respektive specialiteter. Men man saknar förmågan att se hela människan, både fysiskt och psykiskt, och inte heller samordnar man sina insatser”.

Ett av flera skäl till att vi i Sverige är i världsklass medicinskt, men när det kommer till patientupplevd kvalitet är bland de sämsta länderna i Europa...

BRISTANDE ANSVARSTAGANDE

Ur Blodcancerförbundets perspektiv faller ett alltför stort ansvar i dagens hälso- och sjukvård på den enskilde patienten. I sin tur en naturlig följd av bristen på ansvarstagande inom den tungrodda vårdapparaten i Sverige idag.

Systemnivå

Det finns många områden inom vården idag där det saknas en tydlig aktör som tar ansvar. För Blodcancerförbundet har detta blivit tydligt i och med de två senaste årens landsomfattande intressepolitiska satsningar Inga Fler Utredningar! samt Vägen till ett djupt behandlings svar. Två projekt som tydliggjort att det inte finns någon egentlig myndighet eller verksamhet som ansvarar för att implementera nya behandlingar i vården, för att följa upp dessa över tid eller för att sätta ut behandlingar som inte håller vad de lovar.

Bristande personcentrering och samordning är ytterligare två områden på systemnivå som Inspektionen för vård och omsorg (IVO) lyfte i sin årliga rapport till regeringen år 2018. IVO klagade bland annat att ”ett stort ansvar vältras över på patienter, brukare och deras närstående när vården och omsorgen inte tar ansvar för att samordna insatserna på ett effektivt sätt”. De rapporterade även att bristerna var ”välkända och funnits under en längre tid”.

Individnivå

För Blodcancerförbundet är det mest beklämmande dock att ingen verkar vilja ta ansvar för våra medlemmars hälsa som helhet. Ännu ett område som IVO lyfte fram i sin analys till regeringen. ”Varje verksamhet löser sina uppgifter, men det finns inte alltid någon gemensam helhetssyn

utifrån patienternas behov” skrev de bland annat. Något som är högst olyckligt givet det ökande antalet multisjuka människor i vårt land, samt det faktum att ungefär en miljon människor i Sverige ”behöver insatser från flera aktörer” enligt IVO.



Vem ser till patientens totala behov av vård?

Det är illa nog att man på systemnivå har för vana att ”bolla vidare” ansvaret för viktiga frågor inom vården till andra aktörer och inte är villiga att ta ansvar (riksdagspolitikern som hänvisar till landstingspolitikern som hänvisar till kommunpolitikern som hänvisar till tjänstemännen som i sin tur ”bollar tillbaka” ansvaret till politikerna). Dock ska det vara ett minimikrav att någon faktiskt tar ansvar för den enskilde patienten och dennes hälsa som helhet, inklusive det psykiska välbefinnandet och livssituationen för närstående. En självklarhet i vår bok om inte annat!

BRISTANDE DIGITALISERING

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har höga ambitioner för framtiden inom e-hälsa och digitalisering. Ambitioner som år 2019 dock ter sig som en smärre utopi att uppnå sett till de senaste årens utveckling.

Världsledande?

”År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter” hävdar man på Regeringens webbsida. Syftet ska vara att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa, samt utveckla och stärka egna resurser för ökad delaktighet och självständighet i samhället. Och visst finns stor potential i Sverige, som utöver att ha världsledande register som möjliggjort förbättringar inom ett stort antal områden, dessutom var tidigt ute med IT-satsningar inom vården.



Världsledande inom e-hälsa år 2025, en utopi?

Redan på 90-talet kunde vi skryta med att över 90 procent av primärvårdens journaler var digitala. Sedan dess har det dock gått utför. På grund av en i princip obetydlig samordning har vi idag ett lapptäcke av IT-system som inte är kompatibla med varandra. Något som knappast underlättar vardagen för vårdgivare eller de som arbetar med kunskapsutveckling eller kvalitetsuppföljning inom svensk hälso- och sjukvård.

”Att patientdata alldeles för ofta inte kan delas digitalt mellan regioner eller mellan offentliga och privata vårdgivare är bara ett exempel på eftersatta strukturer” hävdar bland annat Anders Morin, ansvarig för svenskt Näringslivs välfärdspolitik, i en artikel i tidningen *Sunt Förnut*. Ett annat exempel på detta är det faktum att faxen, detta ack så utdaterade kommunikationsverktyg, fortfarande används inom vården i Sverige idag. Ett märkligt fenomen som torde gå stick i stäv mot

ambitionen om att vara ledande i världen inom e-hälsa och digitalisering anno 2025.

Potentialen finns

Den statliga utredningen *Effektiv vård* belyser även den potential i att använda ny teknik inom vården. ”Det finns stor outnyttjad potential i att använda digitaliseringens möjligheter, till exempel genom virtuella vårdcentraler” är en av slutsatserna av denna. Dock är det en stor skillnad i att vara bäst på att använda sig av digitala verktyg, och att vara bäst på att använda digitala verktyg för att tillgodose patientens (och vårdgivarens) behov. Något som i sin tur kräver ett ökat fokus på uppnådda patientresultat, det vill säga hur väl man lyckats förbättra patientens hälsa.

För att göra detta krävs det emellertid att man kan följa dessa data under tid. Något som i skrivande stund är otroligt knepigt med tanke på de många olika IT-system som finns inom svensk sjukvård samt hur krångliga dessa är. Blodcancerförbundet har till exempel arbetat med att ta fram så kallade patientrelaterade mått de senaste åren, där frågan dock kvarstår hur dessa ska kunna användas av patienter för att följa sin behandling över tid. Detsamma gäller nya behandlingar som vi gärna ser tillgängliggörs snabbare med krav på återbetalning om dessa inte håller vad de lovar. Men då krävs det ju att de går att följa upp också...

Exemplet nätläkare

Det gäller att kunna skilja på äpplen och päron. Nätläkare är ett utmärkt exempel på att detta, det vill säga på värdet av att skilja på vård och vård. Denna grupp har fått utstå hård kritik från det offentliga, till stor del på grund av digitala vårdbesök som inte borde ha varit det eller att det handlar om vårdgivare med vinstintresse. Faktum kvarstår dock att drygt en tredjedel av alla vårdtillfällen kan lösas med digital vård. Något som torde korta ned vårdköerna och frigöra resurser till dem som verkligen är i behov av att fysiskt träffa sin behandlande läkare.

BRISTANDE CENTRALISERING

”Centralisering” och ”ökad statlig styrning” har dålig klang bland många människor. Ofta för att man klumpar ihop all vård och således likställer högspecialiserad vård (t.ex. att genomgå en stamcellsoperation) med ett besök på den lokala vårdcentralen. Två vitt skilda ting, även om debatten i många fall ofta drar dem över samma kam.

Ojämlighet

Hur som haver kan man undra om det verkligen är av godo med 20 självstyrande regioner som ansvarar för hälso- och sjukvården i Sverige. Faktum är att den vård som erbjuds i exempelvis Stockholms län skiljer sig åt från den som ges i Norrbottens eller Skånes län. Något som rimmar illa med målet om att uppnå en jämlik vård i vårt avlånga land, och som i princip alla politiker tillika tjänstemän säger sig vilja uppnå. Fastän 20 regioner i sig medför en ojämlikhet som aldrig kommer att stävjas.

”Förr var vården okomplicerad och en decentraliserad fragmentisering var inget problem. Idag är vård specialiserad och högteknologisk och det kan inte landstingen längre leva upp till. Därför behövs i än högre grad en högre centralisering för de vanligaste åkommorna”. Citatet kommer från Johan Ingerö, verksam på tankesmedjan Timbro, som får medhåll av Stefan Fölster från en annan tankesmedja i form av Reforminstitutet. ”Jag har inget emot det, men staten bör bevisa sin förmåga stegvis” låter Stefan hälsa i en artikel i tidningen *Sunt Förnuft*.

Kunskap

Docent Gunnar Akner, som vi har hänvisat till på flera platser i denna utgåva av *Haema*, är även han inne på samma spår. ”Trots bristen på kunskaper och tid har politikerna ändå valt att detaljstyra vården”, och sätter därmed fingret på en viktig sak. Nämligen att det krävs en oerhörd kunskap om hälso- och sjukvården som helhet för att kunna fatta de många och svåra beslut som åläggs en som politiker. Något som kanske går an för de politiker på riksnivå som jobbar gentemot vården, de har trots allt politiska sekreterare att hjälpa dem, men även de är i slutändan generalister med tanken på nästa val.

Regionpolitikerna å andra sidan, de har det riktigt svårt. Fler än 90 procent av dessa folkvalda företrädare för sina respektive regioner är fritidspolitiker. Dessutom har endast ett fåtal av dessa damer och herrar medicinsk utbildning,

och inte många fler är det som har god kännedom om organisationsteori eller den komplicerade vårdapparaten. Om man vill kunna förändra krävs det bred specialistkunskap, och att begära att man som hobbypolitiker ska besitta denna är helt enkelt inte rimligt. Men det är tydligen kravet, även om det inte efterlevs.



Bristande helhetssyn

Hand i hand med en bristande centralisering går en bristande helhetssyn. Detta grundar sig på att man som vårdgivare inte har incitament att skapa samhällliga vinster. Förklarat på annat sätt så handlar det om att man som till exempel verksamhetschef på hematologen inte premieras för att behandla patienter så pass bra att de framöver är i behov av mindre vård. Man ser bara de kostnader detta medför, även om en investering på säg 1 miljon kronor i bättre rehabilitering skapar vinster för samhället på 10 miljoner kronor i form av minskade depressioner, sjukskrivningar, stressymtom och så vidare.

Något som självklart är bra för patienten, skattebetalarna och samhället i stort. Men inte nödvändigtvis för nämnda verksamhetschef, som har sin egen budget att förhålla sig till. En budget som tack vare investeringen ovan kan ha ”spräckts”, och då blir det bakläxa från sjukhusdirektören. Det är som tidigare nämnts långt ifrån enkelt att vara vårdgivare i Sverige idag, så även om man är verksamhetschef för en hematologavdelning. Till sist tvingar systemet en till ett snävt fokus på kostnader, istället för att erbjuda bästa möjliga långsiktiga vård.

BRISTANDE TILLIT

Sjukvårdssystemet i Sverige är indelat i tre administrativa nivåer i form av staten, regioner och landsting. Dessa styrs av demokratiskt valda politiker med stöd av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialdepartementet. Frågan är emellertid om det inte skulle vara mer effektivt att ge ifrån sig delar av detta oerhört omfattande ansvar till andra aktörer?



Onödig administration är inte effektivt

Tillit till vården

Det tycker i alla fall Gunnar Akner, en av initiativtagarna till Nätverket mot olämplig styrning av hälso- och sjukvården, som uttalade sig tillsammans med nära 100 läkare i en debattartikel i Göteborgs-Posten i juni 2019. Där går det bland annat att läsa att ”styrningen av sjukvården till stor del drivs av tro, förhoppningar, policy och kommersiella intressen”. Kontentan är dock att styrningen av vården är alltför politiserad, och att politikerna inte ska lägga sig i hur arbetet organiseras på ett sjukhus eller en vårdcentral.

Gunnar är inte ensam om sin åsikt. Den statliga utredningen Effektiv vård framförde till exempel rekommendationen om att man i Sverige bör kraftigt minska detaljstyrningen och förenkla ersättningssystemen. ”Styrningen behöver andas mindre av kontroll och mer av tillit till personalens förmåga” klagar utredaren Göran Stiernstedt i den nästan 800 sidor långa rapporten. En utredning som även konstaterar att denna detaljstyrning av vården från landets många regioner ”griper in i mötet mellan patient och personal på ett inadekvat sätt och skapar onödig administration”.

Just administration är dessutom ett växande problem för landets läkare. En rapport som konsultbolaget McKinsey presenterade i samband med Almedalsveckan 2019 visade till exempel att läkare i genomsnitt lägger en dag i veckan på administration. Något som oroar Läkarförbundets ordförande Heidi Stensmyren enligt en artikel i Läkartidningen. ”Det är inte fel att lägga tid på administration, det ingår på något sätt, men man ska inte lägga tid på icke-värdeskapande administration. Vår tid behöver utnyttjas effektivt” klagar hon i artikeln ifråga.

Stefan Fölster, mannen bakom tankesmedjan Reforminstitutet, är en annan förespråkare av mindre politisk styrning. ”Landsting fungerar bättre där politikerna håller avstånd” fastställer han bland annat i en artikel i tidningen Sunt Förnut. Stefan hänvisar till rapporten Öppna jämförelser i SKL:s databas som klagar på att ”landstingen fungerar bättre där politiker varit överens om att ge sjukvårdsledningarna ökat mandat”. Men hur kommer det då sig att man behåller status quo?

En jämlik vård

Ett skäl skulle kunna vara risken för att vården blir mer ojämlig om det är upp till verksamheterna själva att besluta om exempelvis öppettider. En potentiell risk enligt Gunnar Akner, men som också klagar på att det inte finns någon ”golden standard” för hur vården bör organiseras. Det är också skälet till att han anser att det behövs en experimentell ansats för att undersöka hur sjukvården kan bli så bra och effektiv som det bara går. Något som inte är omöjligt enligt Gunnar. ”Vi har redan fullt tillräckliga resurser och gott om utbildad personal”.

Slutligen kan man även ställa sig frågan om det inte är bättre att sätta en större tilltro till marknaden och låta efterfrågan av vård skapa tillgång. I dagsläget är det staten som beställer vård, vilket inte ger en effektiv resursfördelning och skapar alternativa marknader för till exempel privata sjukvårdsförsäkringar. Ett område där privatisering, självklart med solidarisk finansiering, har visat sig vara effektivt i andra länder i Europa för att komma till rätta med till exempel bristande tillgänglighet till vården.

KONTENTAN

Media är duktiga på att skildra diverse dysfunktionella delar av vården. Sällan fokuserar man dock på helheten, vilket Blodcancerförbundet har försökt göra i detta nummer av Haema. Vi tänkte avsluta utgåvans tema med att belysa vad till exempel bristande personcentrering leder till i praktiken.

För vårdgivare

En av slutsatserna av utredningen Effektiv vård var att upp till 70 procent av all dokumentation inom sjukvården utgör onödig administration. ”Onödig administration” alltså, själva motsatsen till begreppet ”effektivitet”. Som så mycket annat bottnar det i flera saker där utredaren Göran Stiernstedt bland annat belyste IT-system som inte kommunicerar med varandra, avskaffandet av administrativ personal och att man inte tillgängliggör insamlad information för användarna som möjliga orsaker.

Betungande administration är bara en av de många utmaningar man möter i livet som vårdgivare i Sverige idag. Dålig arbetsmiljö är en annan faktor som är starkt bidragande till att sjuksköterskor bränner ut sig, vilket kanske inte är så konstigt. Sjuksköterskor som tvingas ansvara för upp till tjugo patienter samtidigt, verkar i en miljö som ibland beskrivs som ”en krigszon”, tvingas arbeta extrapass, inte får gehör för sina åsikter och till sist måste sjukskrivas tillhör inte ovanligheterna.

Alltmedan många unga läkare överväger att lämna yrket på grund faktorer som att man inte får tillräckligt med tid och/eller resurser att bedriva forskning inom ramen för sin anställning, föråldrade hierarkiska interna strukturer, brist på AT-tjänster och att man inte hinner träffa patienter. Dessutom är både sjuksköterskor och läkare betydligt mer missnöjda med koordineringen av vård än i andra länder, vilket återspeglas i höga sjukskrivningstal.

För vårdtagare

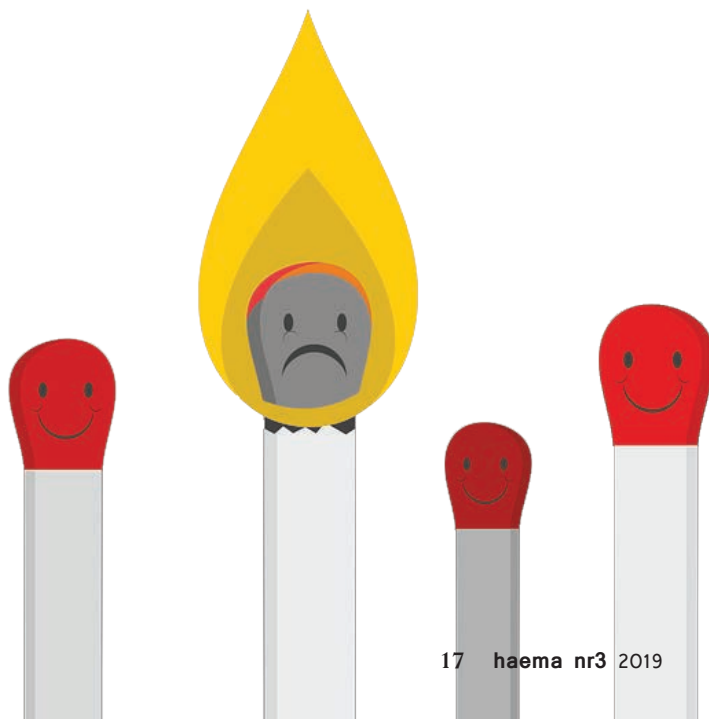
Kontentan av en ineffektiv vård är för patienter välkänt. Långa vårdköer är det som i första hand lyfts fram i media, och är ett stort problem. En utvärdering genomförd av Socialstyrelsen i 2018 visade exempelvis att ingen region i landet levde upp till den lagstadgade vårdgarantin på 90 dagar. Detta fastän nämnda garanti är mindre ambitiös än i många andra länder i Europa.

Fastän väntetiderna ökar på alla platser i landet så är de regionala skillnaderna stora. Just en ojämlik vård lyfts ofta fram av media som ett problem, men det är å andra sidan en naturlig följd av att vi har 20 självstyrande regioner i Sverige med egna budgetar att ta hänsyn till. Vilket medför att region X kanske både har ett rehabiliteringscentrum och kan erbjuda de senaste läkemedlen, medan en patient i region Y varken har tillgång till god cancerrehabilitering eller nya behandlingar.

Tillgänglighet till sjukvården, patientsäkerhet, psykosocialt stöd till patienter, stöd till närstående, kontinuitet i vården...exemplena är många på vad en ineffektiv vård innebär för patienten.

För samhället

En rapport från Vårdanalys anno 2018 visade på sjunkande förtroendesiffror för vården. Att just förtroendet för hälso- och sjukvården sjunker är oroande. Det är också ett av skälen till att vi i Sverige idag drar oss för att ta vården i anspråk. Vi finner det helt enkelt vara bortkastad tid, vilket är lika delar sorgligt som alarmerande. Bara ett radikalt nytänk kring finansiering och organisation, en förändrad syn på vården samt en större sjukdomsinsikt från politiker och myndigheter kan vända denna negativa utveckling.



VINNARE, NR 2 2019

Kryss

Ulf Ingvarsson
Ulla Olofsson

Pengabergsvägen 46
Brånsvägen 4A

374 37 Karlshamn
922 31 Vindeln

Sudoku

Arne Fredriksson
Britt Friberg

Klostergatan 60
Ernst Wigforss gata 60

553 35 Jönköping
227 62 Lund

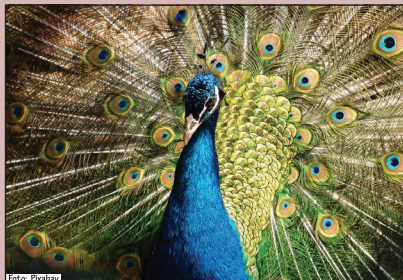


Foto: Pixabay

	GÅR PÅ FEST IBLAND	M	LIGGER I VÄGEN	REKLAM	TRÄFF		KANSKE FÖR RÄKNING	SMUTSIG	INDIANFOLK I ARIZONA	N	O	S	FINNE SKIDORT	S	A	
LIUS-TRÄD	H	A	N	H	A	R	Ö	G	O	N	E	N	P	Å	S	I
VEKE	K	A	N	O	T	E	R	A	R	A	R	A	N	A	R	A
ANDRÄKT PÅ DAGIS	L	A	K	A	N	E	L	E	V	L	E	D	E	K	A	
VAD	R	O	M	E	L	E	V	N	A	S	S	E	E	R	B	
KÖTTIG BENDEL	N	A	K	E	N	B	A	D	J	Ä	T	T	E	B	R	
SKER TRÄD LÖST	M	Ö	S	S	C	A	R	O	L	A	R	O	A	R	A	

1	5	7	4	6	3	8	2	9
2	8	4	5	1	9	7	3	6
6	9	3	7	8	2	1	4	5
8	7	1	6	3	5	2	9	4
4	3	9	1	2	8	5	6	7
5	2	6	9	7	4	3	8	1
9	6	2	3	5	1	4	7	8
7	1	8	2	4	6	9	5	3
3	4	5	8	9	7	6	1	2

DET ÄR SNART DAGS ATT ANSÖKA OM STIPENDIER TILL BLODCANCERFONDEN

SISTA DATUM ATT ANSÖKA FÖR BLOD- OCH BLODCANCERFORSKNING ÄR: 15e oktober

Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sfären

Bräcke diakoni

SVERIGEDAGEN KRONISK BLODSJUKDOM

Talassemi och Sicklecellanemi

16 november kl. 12.15 – 17.00

Freys Hotell, Stockholm (Bryggargatan 6)

Vid intresse att delta, skicka en e-post till:
info@blodcancerforbundet.se

Ny blodcancerblogg:
Vid sidan av

blodcancerforbundet.se/vid_sidan_av

Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skräddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Läs mer på www.brackediakoni.se

MER ÄN BARA CANCER...

Hur upplever du effektiviteten inom vården? Drömvisionen är att hela Sverige ska stå lika inför den frågan, men jag vet att svaret tyvärr kommer påverkas av var du bor. Sen handlar det såklart även om vad man är drabbad av. Vissa åkommor skapar stora problem och ett lidande för individen men klassas inte som prioritet inom vården. Att man inte använder personalen på bästa sätt verkar vara en stor del av problemet och politikernas små satsningar har inte ökat effektiviteten märkbart.



När det gäller cancer så sätts många behandlingar in för sent vilket är både oroväckande för individen samtidigt som det ger en känsla av bortglömdhet. Jag upplevde mina cancerceller som ohyra i kroppen, psykologiskt kliade det ungefär som löss i hårbotten. För individen spelar det ingen roll vilken cancer det är. Den måste besegras omedelbart.

Min cancer var akut så jag kan tacksamt säga att effektiviteten var maxad. Misstänkt blodpropp en tisdagskväll 22:00. Insatt blodförtunnande under natten. Utsatt medicin och nya prover onsdag 10:00. Vidare till nästa sjukhus för benmärgsprovtagning samma eftermiddag. Ett dygn senare stod det Akut Lymfatisk Leukemi i journalen och cellgifter sattes in samma kväll. Med andra ord mindre än 48 timmar från första symtom till diagnos.

Men det var vid återfallet. Första gången jag insjuknade var effektiviteten inget vidare alls. Jag åkte in och ut på sjukhus och kom hem med felaktiga gissningar av diagnos. Jag fick inte träffa samma läkare och jag (läs: mina föräldrar) fick jaga på hela tiden för att få återkoppling. Jag kan tillägga att jag bor och behandlats i Stockholm.

Det som makthavarna inte verkar förstå är hur kostsamt det blir att inte ha personal på rätt plats inom vården. Om man hade gjort en ordentlig utredning, tagit en större mängd prover och inte skickat runt mig så mycket så hade förmodligen cancer upptäckts mycket tidigare. En sen diagnos kan innebära mer omfattande behandling och fler dyra mediciner. För att inte tala om längre sjukskrivningar och eventuella komplikationer som kanske hade kunnat förhindras. I värsta fall kan det kosta någon livet.

Effektiviteten kan inte heller stanna vid behandling av sjukdomen, den måste fortsätta in i nästa steg. Tänk hur många depressioner, utbrändheter och sjukskrivningar man skulle kunna undvika om man snabbt och smidigt slussades in till rätt rehabilitering! Där kan man verkligen tala om vikten av effektivitet.

Som sagt, min stamcellstransplantation skedde ganska omgående. Men i min närhet har jag en släkting som är drabbad av non-Hodgkins lymfom, en mer långsamt växande cancer i lymfkörtlarna. Nu krävs en likadan stamcellstransplantation som jag fick. Problemet är att hennes har skjutits upp flera gånger. Effektivt? Knappast. Ju längre den skjuts upp desto längre kommer hon behöva medicinskt underhåll och kontroller vilket är kostsamt.

Förutom det så är det väldigt psykiskt påfrestande för henne. Senast vi sågs berättade hon bedrövat att hela sommaren kändes förstörd. Hon har inte kunnat planera in någonting och det lilla hon har försökt med har hon fått ställa in. All extra tid som hon måste vänta på transplantation innebär att skjuta upp hennes livskvalité. Om man tänker ännu längre så kommer man på hur många det måste vara som står på tur efter henne och väntar på att hon ska få sin behandling för att själva kunna få påbörja sina egna. Ännu fler personer som blir allt sjukare och kommer behöva fler mediciner som kostar samhället mer än vad det hade behövt göra. Ser du också snöbollseffekten framför dig? Hur kan vi påverka?

Hanna Bylund

www.krigetiminkropp.com

BIVERKNINGAR OCH HUVUDVERKNINGAR

En nackdel kan ge en fördel. Pojken har nedfallna fotvalv, sa doktorn. Jag ordinerades "inlägg". Det var en metallskena i varje sko. Jag växte, skenan blev för liten. Åter till Vanförestalten för att prova ut ny. Där fick jag klart för mig att det finns barn som har verkligt svåra fel i kroppen. Min plattfot och mina inlägg — de kunde jag skoja om, och barnen på anstalten kom jag att tänka på när jag växte ur leksaker.

Så fick jag fler fel på hälsan. Ett hade funnits där från början men det visste varken jag eller någon doktor. Inte förrän det blev tydligt i ålderdomen att min ryggrad höll på att böjas ihop allt snabbare och får min bröstorg att trycka allt hårdare mot buken. Då ställdes diagnos Schreuermanns kyfos, dvs något kilformade kotor.

Under en lärarik kryssning längs Donau tillkom ett andra symtom på att något var galet: jag blev efter på utflykterna. Började känna mig som en störande figur i en ny film Sällskapsresan. Hem till undersökningar, prov, diagnoser.

Förutom sjukdomarna som jag hade vant mig vid hade jag fått en som jag inte visste finns: Myelom. Min hustru och jag studerade den information jag fick, och vi sökte oss vidare. Vi måste vara två om saken eftersom jag vid fyllda 91 märkt att mitt arbetsminne är opålitligt. Men samtidigt gör hög ålder att Myelom växer långsammare.

Min kroppsliga balans sviktade. Stavar byttes mot rullator. Jag sände en tacksam tanke till Aina Wifalk som uppfunnit den och tog mig fram med så mycket av min tyngd som möjligt på rollatorn.

Det visade sig senare att jag inte alltid klarar ta mig fram med rullator. Jag nämnde det för Aktivera, företaget som i Sollentuna har hand om hjälpmedel. En rullstol rullades fram och justerades i omgångar så att den passade min krökta rygg. Jag började köra rullstol.

Med rullator hade jag lagt märke till något i fråga om folk som är i vägen. Nu gjorde jag samma iakttagelse för rullstol. Rullator och rullstol gör



många människor snälla och hjälpsamma. De håller upp dörrar och erbjuder hjälp att komma förbi hinder. Nu har vi till och med varit på bröllop tack vare hjälpsamheten.

Ett barnbarn gifte sig vid den nya och realistiska tidpunkten i livet: när deras barn hunnit bli några år. Bröllop i det fria i Åsens by öster om Vättern. Evelyn, jag och rullator får skjuts i en bil och rullstolen i en husvagn. Fram kom vi i det fria om än på mark som ibland var knölig. Bröllopsmiddag i en förädlad lada med alldeles slätt golv och god ordning på bröllopgästerna.

Hem, sedan, till det vanliga livet. Det innebär att vi fått höra en lika gammal vän som vi själva längta efter ett slut på livet. Och nu verkar det som fler läkare vill ha rätt att respektera sådana patienters längtan. Det kunde man läsa på www.dagensmedicin.se i början av augusti, inlägg både av dem som kräver dödshjälp och dem som tror att palliativ vård klarar allt.

BAKGRUND TILL VTEDB

När en ny behandling blivit godkänd av europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA) kan det ses som ett kvitto på att läkemedlet är tillräckligt säkert och effektivt. Ändå återstår flera steg i processen i Sverige innan en person som drabbats av allvarlig cancersjukdom, och skyndsamt är i behov av behandling, kan få tillgång till läkemedlet.

Först ska nämligen Tandvårds och läkemedelsförmånsverket (TLV) göra en hälsoekonomisk utvärdering för att ta reda på om kostnaden för läkemedlet svarar upp till samhällets betalningsvilja. Därefter ska NT-rådet utfärda en rekommendation till regionerna om och hur läkemedlet ska användas. Ofta gör regionerna därefter egna bedömningar. Slutligen, om en behandling rekommenderas för användning, ska den lokala implementeringen fastställas. En beskrivning som är kraftigt förenklad, i själva verket kan ännu fler instanser vara involverade.

Sveriges komplexa system för läkemedelshantering syftar till ett ”nationellt ordnat införande” det vill säga att säkerställa ”en jämlik, ändamålsenlig och kostnadseffektiv läkemedelsanvändning” med ambitionen att ”värdefulla läkemedel ska nå patienterna utan onödigt dröjsmål”. I utvärderingen ”Ordning i leden” konstaterar Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att processen kring ett nationellt ordnat införande ”är en viktig infrastruktur men det finns brister i transparens och förutsägbarhet, vilket på sikt kan urholka processens legitimitet”. Konsekvensen blir betydande dröjsmål och att patienter får vänta på behandling som kan vara helt livsavgörande. Tid som många cancerpatienter inte har.

Om och när ett nytt läkemedel blir rekommenderat för användning är det som regel i mycket sen linje, ibland fjärde, femte eller sjätte linjens behandling (det vill säga att läkemedlet endast får ges till patienter som redan genomgått och inte svarat på första, andra, tredje linjens behandling etc.). Detta trots att evidens finns för att nya läkemedel i många fall har bäst effekt om de sätts in i ett tidigt skede.

Det finns också ett flertal exempel på läkemedel som fått europeiskt godkännande för användning i kombination med andra moderna preparat, men

som i Sverige endast rekommenderas

som monoterapi, det vill

säga som enda läkemedel,

alternativt i kombination med

äldre läkemedel där patentet gått ut.

Detta trots att många läkemedel, som nämnts ovan, har bäst effekt om de kombineras med läkemedel som har andra targets och verkningsmekanismer – och således ger ett djupare behandlingsvar.

Sammantaget, menar Blodcancerförbundet, innebär detta att nya läkemedel inte används på ett optimalt sätt, varken för samhället eller för den enskilde patienten.

Faktum är att nya läkemedel blir till innovationer först när de når patienterna. Det svenska systemet kan, något förenklat, sägas bygga på att den kliniska och hälsoekonomiska nyttan av ett läkemedel måste utvärderas innan det kan komma patienterna till del i Sverige. En process med många aktörer involverade och som dessutom är mycket mer komplex i praktiken än i teorin. I exempelvis Tyskland prioriteras istället en snabb tillgång med löpande utvärdering och krav på att läkemedelsföretagen följer upp och visar på nyttan av sina produkter.

Den svenska modellen anses minska osäkerheten kring läkemedlets kliniska nytta och kostnadseffektivitet, men innebär också att en mycket sårbar patientpopulation under lång tid inte får tillgång till redan godkända och i vissa fall livsavgörande behandlingar. Det finns till och med exempel på blodcancerbehandlingar som flera år efter europeiskt godkännande ännu inte rekommenderas för behandling i Sverige.





PROJEKTET VTEDB

Syfte

Blodcancerförbundet såg Vägen till ett djupt behandlingssvar (VTEDB) som en möjlighet att skapa ett gemensamt forum för betydande aktörer av intresse inom blodcancervården i Sverige att diskutera sådant som är viktigt för våra medlemmar. Fastän det fanns många möjliga frågor att lyfta fram, valde vi att fokusera på **tillgång till nya och livshöjande / livsförlängande behandlingar**. Just den av alla framförda utmaningar som Blodcancerförbundets medlemmar, via två separata medlemsundersökningar från åren 2018 respektive 2019, ansåg att vi i första hand borde driva.

De deltagare som bjöds in till de fyra aktiviteterna i VTEDB skiljde sig åt en aning. Överlag rörde det sig dock om patienter, patientföreträdare, myndighetsföreträdare, ett fåtal vårdgivare, politiker och övriga aktörer av intresse döpta till "intressepersoner". Fokus kom dock att ligga på politiska företrädare, både på riks- och landstingsnivå, då dessa ansågs vara den mest betydelsefulla målgruppen vad gällde denna ambitiösa satsning som till viss del var en fortsättning på 2018 års *Inga Fler Utredningar!*

Syftet med VTEDB var alltså att diskutera hur olika aktörer inom blodcancervården kan göra sitt för att bidra till att säkerställa att fler blodcancerpatienter får tillgång till rätt vård i rätt tid. En lika delar komplicerad som komplex utmaning, men om inte vi på förbundet är villiga att ta den kampen, vem ska då göra det för de människor vi företräder?

De sista mohikanerna

Redan innan VTEDB dragit igång med det första av totalt tre slutna rundabordsamtal på regional nivå, gick det att ana att landets vårdgivare skulle bli svåra att locka till samtalen. "Vi är inte den huvudsakliga målgruppen för projektet", "Det vi inte tycker om med mötet är att läkemedelsindustrin medverkar", "Chefen vet tydligen om att jag ska åka och förbjuder", "Jag har valt att tacka nej på grund av kopplingen till läkemedelsindustrin" och så vidare. En ur vårt perspektiv på förbundet beklaglig inställning till den samverkan med alla aktörer inom blodcancervården som enligt utredningen Effektiv vård krävs för att skapa en bättre och mer rättvis vård med patienten i centrum.

Denna beröringsskräck grundar sig enligt Blodcancerförbundet i okunskap. Visst skedde VTEDB med ekonomiskt stöd av läkemedelsindustrin, där det emellertid rörde sig om nio konkurrerande bolag verksamma inom blodcancerområdet som stöttade projektet. En satsning vars ursprung dessutom bottnade i två stycken separata medlemsundersökningar som gav en tydlig fingervisning om att vi (1) Främst ska arbeta med intressepolitiska frågor som företrädare för landets blod- och blodcancerberörda samt (2) I första hand ska jobba med frågan om tillgång till nya behandlingar.

"Alla de samarbetsprojekt vi driver kommer från oss på förbundet. Det är vi som är initiativtagarna till dessa, och de bottnar i vad vi tror skulle skapa mest nytta för de människor vi företräder" säger verksamhetschef Christian Pedersen. Han nämner även att det är hög tid att lägga den föråldrade

synen på patient- och närståendeföreträdare åt sidan och se framåt mot en ny verklighet. En framtid som omfattar ideella organisationer som är professionella, kunniga och tas på allvar av alla aktörer inom den svenska vårdapparaten. Så även vårdgivarna själva.

”Vårt oberoende är heligt. Vi som jobbar på Blodcancerförbundet skulle aldrig låta oss påverkas av en enskild samarbetspartner då det skulle äventyra vår trovärdighet. Just det som hela vår verksamhet är beroende av och som jag vurmar för något oerhört. Dessutom har vi världens strängaste regler vad gäller samarbeten med läkemedelsindustrin. Samarbeten som är helt transparenta och går att läsa om på LIF:s databas. Vi har därtill kontakt med fler än 15 olika läkemedelsbolag, vilket innebär att vi då sannernligen inte är beroende av en enskild aktör!”

Steg för steg framåt...

Glädjande nog var landets politiker, det vill säga den huvudsakliga målgruppen för VTEDB, öppna för diskussion. De hade dessutom anammat våra ord på allvar vilket märktes i hur väl förberedda majoriteten av dem var till respektive aktivitet, i den täta dialogen på förhand med förbundskansliet samt att de faktiskt tycktes lyssna och framförallt ta till sig VTEDB:s budskap. Det vill säga att de berörda av blodcancer och annan allvarlig sjukdom i Sverige idag inte har tid att vänta på behandlingar som finns tillgängliga i övriga Europa.

Vi har efter flera års intensivt intressepolitiskt arbete till slut verkligen börjat tas på allvar, även om vägen mot att ses som jämlikar är lång och krokig. Men det går i rätt riktning i alla fall, och det har vi satsningar som VTEDB att tacka för. Vi har kommit en lång väg de senaste åren, men ännu återstår att övertyga hela vårdsverige om att vi som patient- och närståendeföreträdare är en resurs värdig att tas på allvar.

En spännande framtid

Att förändra ingrodda och djuprotade kulturer tar dock tid. Det är dessutom bland det svåraste som finns. Särskilt inom verksamheter som är hierarkiska och inte uppmuntrar till intern samverkan. Att vi har en medicinsk vård i

världsklass, alltmedan den upplevda vården är bland de sämsta i Europa, beror i slutändan på ett systemfel. Det har också varit temat för denna utgåva av Haema, det vill säga att vården inte är effektiv och att det finns pengar i systemet att nyttja till exempelvis nya behandlingar. Detta har vi också upplyst landets politiker om via VTEDB, och till vår stora lycka har flertalet av dessa betydelsefulla aktörer visat sig vara positivt inställda till att driva dessa frågor vidare tillsammans med oss.



Att inte bara belysa diverse problem, utan dessutom väcka intresse hos rätt personer att ta till sig de många utmaningar vi på Blodcancerförbundet ser i dagens blodcancervård, var exakt det vi ville uppnå med VTEDB. Både bland politiker på olika nivåer och inom olika politiska partier, men även hos andra aktörer som TLV och Regeringskansliet, vilka numera ser oss som en seriös och kunnig aktör att vända sig till i olika frågor. Något vi tycker oss ha lyckats med genom de tre regionala mötena i Lund (20 mars), Umeå (1 april) och Stockholm (9 maj). Tre slutna rundabordsamtal som sedan uppsummerades i Almedalen den 2 juli med två separata rundabordsamtal.

Avslutningsvis

Det är vanligt förekommande att man inte tar våra medlemmar seriöst och felaktigt tror att man blir irrationell som drabbad av allvarlig sjukdom. En direkt felaktig slutsats, som i sin tur är ganska respektlös. Samma respektlöshet vi som företrädare landets berörda av blodcancer och annan allvarlig blodsjukdom möts av ibland. Vilket är synd då vi är förnuftiga, intelligenta och analytiska människor med den enskilde medlemmens bästa i fokus. Alltid.

LÄKEMEDELSSKADOR

”Läkarna har en begränsad arsenal med specifika, moderna cytostatika och pratar ogärna om risken för läkemedelsskador. Fler och fler drabbas av cancer och behandlas rutinmässigt med urgamla och potentiellt livsfarliga preparat. Jag tycker att ni på Blodcancerförbundet, om någon aktör, borde upplysa om detta för era medlemmar!”.

Kopplingen lymfom och AML

Peter, 54 år gammal fyrbarnsfar har en klok poäng. Självklart är det vår uppgift som patient- och närståendeorganisation att upplysa om risken för läkemedelsskador, även om det är märkligt att man från vårdens håll inte informerar om potentiella risker i tillräcklig omfattning. Å andra sidan är det en utmaning att säkerställa att man inte bara givit information, utan att patienten också har tagit till sig denna och förstått den till fullo.

”2014 drabbades jag av ett aggressivt T-cellslymfom. Två år senare följdes denna av en teraporelaterad AML, det vill säga akut myeloisk leukemi som uppstod på grund av de cellgifter jag behandlades med för mitt lymfom. Läkemedel som är kända för att kunna ge MDS eller AML” klagör Peter engagerat när ämnet kommer på tal.



Allt fler patienter drabbas av cancer och erhåller rutinmässigt cytostatikabehandling med gamla cytostatika. Ju fler som behandlas med dessa cytostatika desto fler kommer också att drabbas av sekundär cancer, till exempel teraporelaterad MDS eller AML. I de flesta fall slutar det med en stamcellstransplantation som kan vara den enda chansen till bot. En stamcellstransplantation som är en kostsam, plågsam och riskfylld behandling med stor risk för kroniska biverkningar..

Ingen ersättning

I I skrivande stund accepterar Läkemedelskadeförsäkringen teraporelaterad AML som en läkemedelsskada, men de betalar inte ut någon ersättning. Något Peter anser vara direkt felaktigt. ”Det är en ovanlig form av skada från behandlingen, men en väldigt allvarlig sådan, då man får en cancerform som är mycket farligare och mer svårbehandlad än den första” klagör Peter som istället gärna ser att man sätter in moderna behandlingar. ”Det finns ett stort behov av att få bort dessa preparat och istället använda säkra läkemedel”.

40 % av de läkemedel som används i Sverige idag är mer än 40 år gamla. Att använda nyare läkemedel är alltså en lösning på att motverka att fler drabbas av det som Peter genomlevt. Att noggrant förklara riskerna, tydligt klagöra att man har ett aktivt val som patient och inkludera denne ordentligt i sin behandling är en annan potentiell lösning.

Hade då exempelvis Peter gjort ett annorlunda val om han verkligen känt till riskerna? ”Det är en delikat frågeställning” erkänner han och fortsätter sedan med sitt resonemang. ”Min poäng är att belysa det faktum att gamla cellgifter från 60-talet fortfarande används i standardregimer. Något som har ett högt pris för vissa patienter som drabbas av teraporelaterade nya cancersjukdomar med betydligt sämre prognos än primärcancern” berättar han. Och poängterar samtidigt att det också måste kunna gå att få ersättning om man som patient drabbas av denna form av läkemedelsskada.

Snäv tolkning

Att man inte har rätt till ersättning från Läkemedelsskadeförsäkringen beror enligt Peter på att man i försäkringsvillkoren gör tolkningen att ”cancerpatienter ska tåla i princip vilka läkemedelsskador som helst utan rätt till ersättning”. Så resonerar Läkemedelsskadeförsäkringen och Läkemedelsskadenämnden saknar praxis för hur anmälningar från cancerpatienter skall bedömas.

”Vore det inte mindre diskriminerande att göra en riskbedömning där prognosen för primärcancern jämförs med prognosen för den teraporelaterade?” undrar Peter avslutningsvis.

MED NYA BOLLAR I LUFTEN

Det har gått en sommar sedan det förra numret av Haema kom ut och nu är vår rapport *För en personcentrerad blodcancervård* färdigställd och publicerad. Det var ett ca 500 sidor långt underlag med artiklar, intervjuanteckningar, analys och tidiga resultat från vårt tvååriga projekt *Patientrelaterade mått* som skulle summeras till något lättfattligt och överskådligt. Det är svårt när ambitionen också är att låta intervjudeltagares berättelser stå centrala, utan att göra ingrepp och tolka dem i för hög grad.

Förhoppningen är att vi lyckas förmedla våra insikter från projektet på ett vis som gör det enkelt för vårdpersonal att omvandla dem till praktik och under hösten kommer jag att ägna mig åt just den processen. Dels kommer jag att föreläsa och handleda, dels kommer vi att vidareutveckla två lösningar: Ett verktyg som hjälper vårdpersonal att kartlägga patientens livsfaktorer och ett forum för myelompatienter som vill ta del av eller dela med sig av copingstrategier.



Myeloma Toolkit är ett skalbart projekt som syftar till att understödja delning av copingstrategier, myelompatienter emellan.

Lösningarna är baserade på de många djupintervjuer som ligger till grund för rapporten, men för att nå ända fram kommer vi att behöva ett större kunskapsunderlag och söker därför medlemmar som skulle vilja dela med sig av tankar och erfarenheter med fokus på frågorna:

- Vad kan förorsaka att du som är blodcancersjuk avsiktligt eller oavsiktligt avviker från din behandlings- eller uppföljningsplan?
- Vilka strategier har du som myelomdrabbad använt för att öka ditt välbefinnande eller minska ditt lidande?

Skulle du kunna tänka dig att ställa upp i en enkätundersökning eller vill berätta om vilka strategier du använder för att få din vardag att fungera, är du varmt välkommen att ta kontakt med mig via patientrelaterat.se/undersokning.

Elin Sporrang, innovationsanalytiker

Du hittar vår rapport *För en personcentrerad blodcancervård* på:
blodcancerforbundet.se/rapporter

BRACELETS AGAINST CANCER

Diverse insamlingar via Facebook till förmån för vår verksamhet fortsätter att initieras av människor med stora hjärtan. Ett komplement till dessa uppskattade insamlingar är initiativ av eldsjälar som gör vad de kan för att stötta blodcancerområdet. Eldsjälar som 16-åriga Thea från Dals Långed i Dalsland.

Bracelets Against Cancer

Våren 2017 startades Bracelets Against Cancer av då blott 13-åriga Thea Johansson. Drygt två och ett halvt år senare har Thea samlat in hela 18 000 kronor genom att göra diverse armband som hon sedan har sålt till familj och vänner i första hand. På senare tid har emellertid verksamheten växt, dels på grund av en ny webbsida, varefter Thea nu även säljer sina produkter till allmänheten. Och dessutom har planer på att ta fram en alldeles egen produkt till Blodcancerförbundet.



”Nu när den nya hemsidan äntligen är på plats vill jag göra en liten specialkollektion” säger Thea och fortsätter sedan beskriva sina tankar för den närmaste framtiden. ”Jag kommer alltså att tillägna några få organisationer en egen produkt där intäkten minus tillverkningskostnader endast går till dem. Att jag har valt just Blodcancerförbundet är för att både min vän och morfar gick bort alldeles för tidigt i leukemi, och jag tycker också att blodcancer borde få mer uppmärksamhet än det gör idag”.

”Guld värt”

Theas engagemang kommer dock inte endast av personliga erfarenheter i livet. Snarare är det en följd av hennes kärlek och omtänksamhet för andra människor, något som det då sannerligen behövs mer av i dagens samhälle. ”Min allra största drivkraft är tanken på att kunna hjälpa en endaste människa drabbad av cancer. Kan jag bara göra det är det guld värt” låter Thea hälsa alla oss

som undrar varifrån hon får energin att på egen hand driva Bracelets Against Cancer. En idé som föddes av en personlig tragedi som barn.

”Under mitt sommarlov mellan årskurs fyra och fem, då jag var 11 år, drabbades en av mina närmaste vänner av cancer. Hon gick tyvärr bort bara några dagar efter att ha insjuknat, vilket var en enorm sorg och en väldig chock för oss kompisar

som blev kvar” berättar Thea öppenhjärtigt. En upplevelse som tyvärr inte är unik i Sverige idag, där 1 av 3 svenskar kommer att drabbas av cancer under sin livstid. En skrämmande siffra som bara understryker hur viktigt det är att ta denna annalkande folksjukdom på allvar.

En transparent eldsjäl

Människor som Thea växer inte på träd, och det är just sådana härliga individer som ger oss på förbundskansliet ork och motivation. Det går även att följa Theas verksamhet via Facebook (Bracelets Against Cancer), Instagram (@braceletsagainstcancer) och även via den nya webbsidan. ”Om ni läsare vill stötta mitt arbete får ni gärna gå in på min hemsida, braceletsagainstcancer.se, och kika. Ni kommer även att hitta den produkt jag har tagit fram för Blodcancerförbundet där” säger Thea och sätter därmed punkt för ett lika delar inspirerande som upplyftande samtal.

Du som vill starta en egen insamling till förmån för Blodcancerförbundet eller Blodcancerfonden måste först skapa ett konto på Facebook. Sedan loggar man in på förbundets eller fondens sida på nämnda sociala mediekanal, klickar på länken ”starta en insamling” upp till höger på webbsidan, och följer de angivna instruktionerna om önskat insamlingsbelopp samt syftet bakom insamlingen. Sedan är det bara att sprida ordet vidare till familj, vänner och bekanta...stort tack på förhand för stödet!

LIVSKRAFT

Lördagen den 26 oktober kommer den webbsida om pågående projekt rörande cancerrehab i vår regi, Livskraft, att offentliggöras. Samtidigt som det samma datum kommer att arrangeras ett lanseringsevent i Stockholm om rehabilitering av cancer. Varefter vi på förbundet hörde oss för till projektledaren Madelene för att ta reda på mer.

”Vi håller som mest på och planerar inför lanseringen dessa dagar. Föreläsarna är på gång och ämnena kommer bland annat att handla om sex och samlevnad i samband med cancersjukdom, matvanor och allmänt om cancerrehab” berättar Madelene som efter en kort men välbehövlig semester i juli åter har fullt fokus på projektet Livskraft. En 2-årig satsning med stöd av Allmänna Arvsfonden som kretsar kring den digitala mötesplatsen www.alltomcancerrehab.se.

”Alltomcancerrehab.se tar bland annat upp olika svårigheter som cancerpatienter kan uppleva. Vi länkar till olika sidor som tar upp dessa utmaningar, har egen info och ger praktiska råd om hur man kan hantera biverkningar” säger Madelene som även lyfter fram de filmer som

kommer att finnas tillgängliga på webbsidan ifråga inom sinom tid. ”Filmer inom olika ämnen är på gång” låter Madelene hälsa med tillägget att hon gärna ser att kommande webbplats blir den naturliga samlingsplatsen för cancerrehab.

”Genom sidan så kommer cancerberörda och anhöriga till cancerdrabbade att se hur mycket information som faktiskt redan idag finns att tillgå. Men fördelen är att allt är samlat till en plats. Det kommer att finnas råd och tips för alla former av cancer, inte bara de diagnoser som Blodcancerförbundet företräder” klagör Madelene. Som till sist uppmanar alla intresserade att anmäla sig till lanseringseventet i Stockholm den 26 oktober redan idag. ”Det är begränsat med platser, så passa på!”

Livskraft presenterar:

Föreläsningdag om Cancerrehabilitering 26 oktober

I samband med lanseringen av www.alltomcancerrehab.se ges en föreläsningdag om cancerrehabilitering.

Läs mer om dagen på Facebook, Alltomcancerrehab.se,
[Blodcancerförbundet.se](http://Blodcancerforbundet.se) eller kontakta oss:
[madelene@blodcancerförbundet.se](mailto:madelene@blodcancerforbundet.se)
[susann@blodcancerförbundet.se](mailto:susann@blodcancerforbundet.se)

Anmälan sker på

<http://bit.ly/alltomcancerrehab>

Välkomna!

Livskraft



ATT HANDSKAS MED SIN LÄKARE

Vad kan man göra om ens behandlande läkare inte är särskilt kommunikativ och / eller samarbetsvillig av sig? Byta läkare är självklart ett alternativ, men det finns även exempel på sådant man själv kan göra som patient för att ge ens vårdgivare en knuff i rätt riktning.

Våga fråga!

Vid varje möte med en patient har läkaren sin egna agenda. Det kan till exempel vara att få svar på frågor som om man har tagit sin medicin, biverkningar, trötthet och ens generella välmående. Du som patient har dock också en agenda, det vill säga någonting du vill få ut av vårdmötet, vilket är viktigt att inse. Det är med andra ord bra om man före läkarbesöket frågar sig själv "Vad skulle jag vilja prata med doktorn om idag?". Det är nämligen för din skull hela vårdapparaten finns till, inte vice versa!

Men vad kan man tänkas ha för frågor att eventuellt ta upp med sin läkare? Att hantera livet med en kronisk sjukdom, nya behandlingar man hört talas om, oron hos anhöriga, återgång till arbete och egenvård kan vara exempel på saker som är viktiga att diskutera med sin läkare. Där det före läkarbesöket är jättebra om man skriver ned alla saker man vill ta upp på en "kom-ihåg-lista". Precis som man gör innan det är dags att storhandla för veckan. Annars är det lätt hänt att man glömmer bort någonting viktigt.

Andra sidan av myntet

Läkare är skolade i att tro att de måste kunna lösa alla problem som kommer upp. Många känner sig dessutom inkompetenta inför känslomässiga bekymmer, särskilt de forskare som kanske är mer intresserade av att lösa mysteriet kring en viss sjukdom än existentiella problem hos de patienter de har som uppgift att behandla. Dessutom är det först på senare tid som man har börjat se patienten som en resurs att använda sig av, och gamla vanor är som vi alla känner till svåra att bli av med.

Internet är ett intressant exempel på hur makten har förskjutits från läkare till patient. Numera går det att hitta ett överflöd av information på nätet som vårdtagare, något som vissa läkare kan finna besvärligt. Detta då de kan känna sig hotade, utmanade och ifrågasatta av patienten. Dessutom

Ta gärna initiativet som patient

Hur mår du?

Inte så dåligt, men det är något som jag skulle vilja prata om idag



kan det vara som så att den information som finns antingen är föråldrad eller direkt felaktig. Varefter läkaren tycker det är besvärligt att korrigera patienten utan att såra denne.

Sök samarbete!

Vad gäller exemplet "att hitta information på Internet", så är ett tips till dig som patient att fråga din behandlande läkare om diverse webbsidor som hen skulle rekommendera. Alternativt att man själv tar med sig en rapport eller är villig att diskutera någonting man som vårdtagare har hittat på Internet. Således involverar man läkaren på ett naturligt sätt, och skulle hen avbryta dig går det alltid bra att uttrycka sig i stil med "Det svarar jag gärna på strax, men först skulle jag vilja prata färdigt om..." eller "Jag förstår att du är nyfiken, med låt mig berätta först..." för att återta initiativet i diskussionerna.

För att kunna erbjudas bästa möjliga vård är det därtill viktigt att inte undanhålla information för sin läkare. Alla skäms vi över något, och att det är vanligt att inte vara helt sanningsenlig gentemot sin läkare är inte ovanligt. Till exempel visade en amerikansk studie från 2018 att hela 70 procent av de svarande minst en gång medvetet inte talat sanning till sin läkare. Oftast om att man antingen inte höll med om, eller inte förstod, läkarens rekommendationer. Det var även vanligt att tuga om ohälsosamma matvanor, att man inte tagit sina läkemedel som rekommenderats eller att man tänjde på sanningen vad gällde bristen på fysisk aktivitet.



DNA-sekvensering

Sedan 2016 pågår en nordisk klinisk studie, NMDSG14B, som omfattar alla patienter med myelodysplastiska syndrom (MDS) som genomgår allogena stamcellstransplantation i de nordiska länderna. Här är tanken att man med hjälp av modern sekvenseringsteknik ska utveckla personspecifika markörer för att uppnå ett djupt behandlingsvar (minimal residual disease, MRD). Genom dessa analyser ska man sedan kunna avgöra risken för återfall efter transplantation, samt även bättre styra fortsatt behandling.

”Möjligheten till DNA-sekvensering innebär att du kan spåra stamceller, du kan tala om vilken stamcell som är sjuk och vilken som är frisk på ett helt nytt sätt. Tekniken hjälper mig att få mycket bättre koll på mina patienter” berättar MDS-experten Eva Hellström-Lindberg bland annat i en artikel från Radiumhemmets Forskningsfonder.

Kemofri behandling

I tidningen Cancerforskning räddar liv gick det tidigare i år att läsa en artikel om den forskning inom blodcancerområdet som bedrivs på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Bland annat om den forskning inom lymfom och kronisk lymfatisk leukemi (KLL) som, enligt tidningen ifråga, ”formligen har exploderat” under senare år. Bland annat inom området kemofri precisionsbehandling, det vill säga målinriktad behandling utan användandet av cytostatika.

Vad gäller just behandling utan att använda sig av cytostatika, så har det under 2019 skett en del utvecklingar inom området. Bland annat godkände amerikanska FDA den första kombinationsbehandlingen utan cytostatika någonsin för vuxna patienter med follikulärt lymfom eller marginalzonslymfom som tidigare har genomgått minst en behandling.

Dessvärre kommer det dock att dröja innan denna behandling finns tillgänglig för patienter

i Sverige. Steget från godkännande i USA till rekommendation i Sverige är långt, så även för ytterligare en ny kemofri kombinationsbehandling för patienter med tidigare obehandlad KLL. Fas III-data från en studie publicerad i tidskriften *New England Journal of Medicine* visade nämligen att patienter som fått denna kombinationsbehandling levde signifikant längre utan sjukdomsprogression.

Dessutom bibehöll patienterna denna effekt av kombinationsbehandlingen även efter avslutad behandling. En behandlingsform som tidigare under året godkändes av FDA även för patienter med småcellig lymfocytisk lymfom (SLL). ”En djärv insats för att flytta fram gränsen för behandling” enligt den globala chefen för hematologi på det bolag bakom studien döpt till CLL14.

CAR-T får nobben

En ny CAR-T-behandling mot diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL) rekommenderas inte att användas av Rådet för nya terapier (NT-rådet) vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Detta efter att Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) tidigare bedömt att den kliniska effekten av läkemedlet är ”mycket osäker” och inte kunnat ta fram en hälsoekonomisk bedömning av dess effekt. Fastän samma myndighet bedömer sjukdomens svårighetsgrad som ”mycket hög”.

TLV anser alltså inte att man säkert har kunnat utvärdera läkemedlets effekt givet den data som finns tillgänglig. För att göra denna uppskattning kräver de mer data, något som kommer att ta tid. En lyx som patienter berörda av DLBCL inte har, och som i sin tur exemplifierar behovet av mer flexibla lösningar och ett radikalt nytänkande från vård, myndigheter och samhälle.

Genterapi mot talassemi

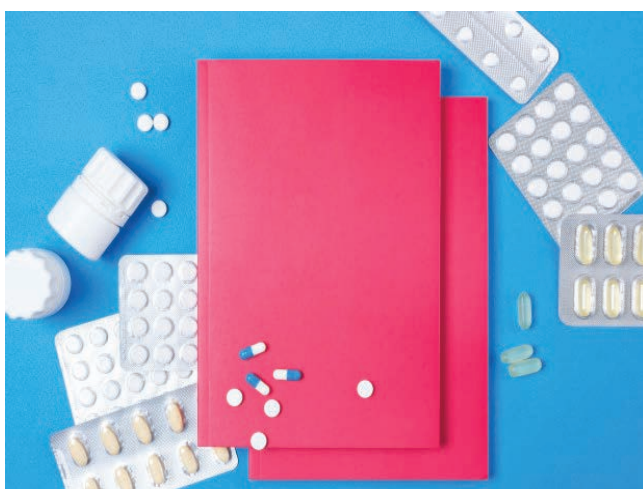
Den europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA, godkände i juni 2019 en genterapi för patienter berörda av transfusionsberoende talassemi. En ovanlig och ärftlig blodsjukdom som innebär en





medfödd genförändring i genen beta-globin. Vilket i sin tur ofta leder till ett livslångt beroende av blodtransfusioner på grund av minskad produktion av hemoglobinproduktion och allvarlig blodbrist.

Med den nya genterapin förs kopior av den felande genen in i patientens egna blodstamceller. Efter genomgången behandling ska patienten själv kunna producera beta-globin, och förväntas således slippa blodtransfusioner resten av livet. Till förmån inte bara för patienten, utan även samhället i stort. Något som förhoppningsvis faller väl i smak även hos Tand- och läkemedelsförmånsverket (TLV).



Unga och cancer

De unika behoven hos unga cancerdrabbade, definierade som dem i åldersspannet 15-39 år gamla, belystes under kongressen ESTRO i England sommaren 2019. Fördröjd diagnostisering, sexuell hälsa och sena komplikationer efter genomgången behandling (s.k. "seneffekter") lyftes fram som viktiga faktorer att beakta i samband med kongressen ifråga. Så även svårigheterna med att få det yngre segmentet i gruppen, särskilt tonåringar, att följa sin behandlingsplan.

Under ESTRO lyftes därtill åtta ämnen som särskilt viktiga att fundera över som vårdgivare till just cancerdrabbade tonåringar. Hemmet, utbildning/arbete, matvanor, aktiviteter, droger, sexualitet, självmordsbenägenhet och säkerhet framfördes som områden av vikt att ta i beaktning vid interaktionen med denna grupp. Därutöver betonades det att man som behandlande läkare inte ska göra sig till utan bara vara sig själv.

Återfall vid AML

En studie som publicerades i American Journal of Hematology visar att patienter med akut myeloisk leukemi, som innan hematopoetisk stamcellstransplantation har uppnått ett djupt behandlingssvar (minimal residual disease, MRD) med hjälp av s.k. "Next-Generation-Sequencing" (NGS), löper en mindre risk att drabbas av återfall i sjukdom. Att uppnå ett djupt behandlingssvar före transplantation hade därtill en positiv effekt på både progressionsfri- och total överlevnad för de 42 deltagande patienterna i studien.

Ny behandlingsprincip

Ett cancerläkemedel som bygger på en ny princip för behandling, att denna riktas mot en specifik genetisk markör oberoende av i vilken vävnadstyp eller organ som tumören växer, har rekommenderats av den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA:s medicinska expertkommitté CHMP. Detta histologiska oberoende läkemedel anses vara viktigt bland annat för att kunna få fram fler nya cancerläkemedel för barn som ofta drabbas av andra cancerformer än vuxna.



CHMP rekommenderar dock att läkemedlen även godkänns för vuxna i Europa med solida cancertumörer som har en specifik förändring i genen för tropymysinreceptorkinas (NTRK). Denna mutation förekommer vid många olika cancersjukdomar, där rekommendationen ifråga emellertid endast gäller hos patienter som saknar andra effektiva behandlingsmöjligheter.



Nytt inom myelom

Tidigare under sommaren kontaktade den intressepolitiska paraplyorganisationen International Myeloma Foundation (IMF) Blodcancerförbundet för att upplysa om en viktig nyhet inom myelomområdet. Nyheten gällde den Europeiska Kommissionen och att denna nu har godkänt en trippel-kombination av läkemedel för patienter med myelom som tidigare inte har genomgått behandling och därtill inte är lämpliga för transplantation. Detta enligt data från studien SWOG S0777.



Att godkännandet gällde första linjens behandling är enligt Thierry Facon, professor i Hematologi på Lille Universitetssjukhus, väldigt spännande. Detta eftersom tidigare studier har visat att tidig behandling har en stor positiv påverkan på bland annat progressionsfri överlevnad. ”Patienter blir mindre responsiva till behandling ju senare de får denna” klargör Dr. Facon i ett pressmeddelande om SWOG S0777.

Månaden därefter nåddes Blodcancerförbundet av nyheter om ännu en studie inom myelom. Denna gång handlade det om en Fas III-studie med välbekanta överläkaren Hareth Nahi som studieledare. Även denna studie rörde en kombinationsbehandling som Dr. Nahi välkomnar med öppna armar. Särskilt med tanke på att gruppen av patienter som ingick i studien avspeglar dem som Dr. Nahi behandlar till vardags.

”En minskning med 40 % av risken för progression eller död jämfört med kontrollarmen är särskilt anmärkningsvärt eftersom studien inkluderade patientpopulationer som är svåra att behandla. Patientgruppen speglar väl de patienter vi möter i klinisk praxis och förlängningen av progressionsfri överlevnad med 5 månader är därför mycket positivt” säger Hareth bland annat i ett pressmeddelande om studien ICARIA-MM.

BLODCANCERDAGEN

23 november kl. 12.00 – 17.00

Scandic Plaza Umeå (Storgatan 40)

Vid intresse att delta, skicka en e-post till:

info@blodcancerforbundet.se

LANDET RUNT

Sommarutflykt hos ”Södra”

Södras utflykt till VEN söndagen den 2 juni blev mycket trevlig. Vi var 24 medlemmar som samlades i Landskrona för att ta 10-båten över till denna lilla pärla i Öresund. Vädret var perfekt för en ötur och vi kunde inta båtens soldäck både på ut- och hemresa.

I Bäckvikens hamn möttes vi av vår guide och började med förmiddagskaffe med durumbulle bakad på ön.



Guiden, kunnig och bosatt på ön sen många år, tog oss först till Tycho Brahe minnena – de arkeologiska resterna av slottet Uraniborg och observatoriet Stjärneborg. Dessutom museet och den rekonstruerade renässansträdgården. Vi fick höra flera spännande historier om denne vetenskapsman, där guiden hade många unika kunskaper.

På Backafallsbyn intog vi vår goda lunchbuffé och sen blev det besök i St Ibbs gamla kyrka belägen högt uppe på Kyrkbacken med vidunderlig utsikt över sundet. Gabriel Jönsson fick inspiration till sin ”Flickan från Backafall” här.

Efter gedigen guidning av kyrkan avslutade vi Venbesöket på Nämndemansgården, numera hembygdsgård, med en rik historia.

Alla transporter mellan aktiviteterna skedde med buss. Innan båtresan tillbaka till Landskrona passade flertalet av oss på att njuta av en Ven-glass i solskenet.

Ingrid Petersson - Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen

Blodomlopp i Göteborg

Picknickfilten fick stanna i bilen, för vem vill egentligen slå sig ner i gräset i ihållande regn?

Eftersom jag hade räknat med att stå upp och äta den sedvanliga potatissalladen, blev jag glatt överraskad när det visade sig att föreningen hade samlats under ett tak. Och dessutom med bänkar att sitta på. De fick fungera både som stolar och bord.

Ett tiotal var vi som lät oss smaka av såväl potatissallad som knäckebröd och äpple. Jag kunde konstatera att föreningen hade några nya deltagare med i år, vilket var jätteroligt. Nästa år kanske vi kan bli 15?

Trots att vädret inte var med oss syntes inga sura miner bland Blodomloppets tusentals deltagare. Det är liksom nästan omöjligt att bli irriterad över petitesser som regn, när man deltar i något så viktigt som en hyllning till blodgivning. Och som blodcancerpatient känner man inget annat än tacksamhet till alla dessa engagerade människor. ”Viktigt på riktigt” som det stod på årets T-shirt.

Vivalde dock att även i år ta på oss de egentillverkade tröjorna med budskapet ”Blodcancerföreningen Västsverige tackar för ert blod”. Det kändes liksom lite mer personligt. Efter en timmes promenad med samtal om livet - glädje och sorg - och en och annan regndroppe i pannan avslutades loppet som alltid med en banan.

På väg tillbaka till bilen passerade jag tältet med medaljer. Egentligen hade jag inte tänkt att hämta ut en, men när jag nu ändå passerade så Och tur var väl det för medaljen delades ut av Yannick Tregaro – den kände friidrottstränaren. Lite ”starstruck” blev jag ändå och kvällens leende blev om möjligt ännu bredare.

Ulrika Hallgren - Blodcancerföreningen Västsverige

Sommaraktiviteter i Sthlm

Under sommaren har vi haft två aktiviteter. Dels så deltog vi i Blodomloppet den 12 juni och den 6 juli gjorde vi en båtutflykt till Mariefred. Inför Blodomloppet, som gick av stapeln på Djurgården, hade vi hyrt ett tält och inhandlat lite förfriskningar, men tyvärr var intresset bland våra medlemmar svalt trots att vi sponsrade med halva anmälningsavgiften.

LANDET RUNT

Båtutflykten däremot lockade 48 medlemmar och vi startade från Klara Mälarstrand kl.10.00 och var framme i Mariefred efter 3½ timme då vi åt gemensam lunch på Slottspaviljongen. Därefter fanns det tid för fri aktivitet, några besökte Gripsholms slott, några tittade in på den pittoreska Callanderska gården och några strosade runt i Mariefred innan båten vände tillbaka till Stockholm. Det var en fin dag utan nederbörd!

Elisabeth Johansson - Blodcancerföreningen i Stockholms län

Skärgårdskryssning i Luleå

Blodcancerföreningen i Norrbotten samlade ett 20-tal medlemmar torsdagen 1 augusti för en kryssning i Luleå skärgård. Lagom till avgång byttes onsdagens blåsiga och kalla väder till en strålande dag med solsken och nästan vindstilla. Vid 11-tiden kastade vi loss från teaterkajen och efter detta väntade en god lunch ombord. Så småningom angjorde vi Junkön för ett stopp med besök i "Agdas" konstutställning där olika konstnärers alster fanns till försäljning.



Vi antrade ånyo M/S Laponia för vidare färd ut i ytterskärgården och landstigning och guidning runt på ön Kluntarna. Här kunde vi uppleva hur fiskarna förr i tiden trampade runt i labyrinterna för att be om bra fångster och blidka vädergudarna. Likaså besökte vi "kluntgubben". Kluntgubben är en klippformation som liknas en siluett av ett mansansikte där näsa, mun och haka framträder.

När vi klarat allt detta antrade vi än en gång M/S Laponia för en 1,5 timmes färd tillbaka till Luleå och teaterkajen. En mycket trevlig dag med god mat och trevlig samvaro.

Gunnar Nilsson - Blodcancerföreningen Norrbotten



Grillkväll i Ö-vik

Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik håller på traditioner. Vi var ca 30 personer som träffades den 4/6 vid Kanotcentralen i Själevad för att gå tipsslinga, äta det grillade köttet och potatissallad tillsammans vid borden där samtal och skratt avlöste varandra. Några av oss trotsade myggen och satt ute medans andra satt inne i den vackra kåtan. Lotter såldes och det var lätt då vinstbordet var dignande. Dragningen gjordes under tiden vi drack kaffe och det var inte lätt att välja rätt vinst. En vacker vårkväll avslutades med en önskan om en varm och skön sommar.

Lotta Häggström - Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik

Sommarresa i norr

I mitten av juni företog Blodsjukas Förening vid NUS sin årliga sommarresa. Ett femtiotal förväntansfulla medlemmar samlades på morgonen vid Hotell Björken i Umeå för avfärd. Volmar Ekholm, vår "egen" chaufför skulle med säker hand ratta bussen under dagen. Volmar har under många år kört Blodbussen i vårt län, så han är igenkänd av många av våra hedersmedlemmar tillika blodgivare.

Dagens första anhalt efter en dryg timmes resa blev Granö Beckasin, där förmiddagsfika intogs i restaurangen vid Umeälven. Resan fortsatte längs "Blå Vägen"/E12 som följer Umeälven mot inlandet i Västerbotten. Siktet inställt på Björngrottan, en turist och konferensanläggning strax utanför Lycksele. Björngrottan ägs och drivs av Kent Larsen "Robinson Kent", känd från TV programmet Robinson.

LANDET RUNT

När bussen slingrat sig uppför bergsknallen uppenbarar sig en egendomlig byggnad – Björngrottan! En gammal militäranläggning som sprängts in och ner i berget. Där huserar Kent och han hälsar oss välkommen på trappen. Tre våningar ner i underjorden ska vi, många trappsteg! Där nere uppenbarar sig restaurangen och vi serveras utsökt älgstek och Robinsonlax med tillbehör till lunch.



Därefter njuter vi av underbart vackert bildspel om renen och den samiska renskötseln. Kent som är en talför 80-åring hann även med att berätta många episoder från sitt färgrika liv. Bland annat som diakon i fjälltraktens väglösa land. Han kallades inte för inte ”scoterprästen” av traktens folk. På inte allt för bra vägar skumpar vi vidare mot Örträsk, kallad Pärlan vid Öreälven. Där intog vi eftermiddagsfika på restaurang Pärlan!

Därefter fanns tre intressanta aktiviteter att besöka. Ett mindre bilmuseum som ägs av Peter Norén och Johan Helmersson förevisades. Peter och Johan har även en visningsträdgård med 80-talet pioner, mängder av liljor och många andra även sällsynta växter som de lyckats få att trivas på våra breddgrader. Vi var många som lyssnade intresserat och tog emot goda odlingsråd.

Ett besök i en gammal nedlagd modeaffär som stått intakt sedan den stängdes på 70-talet fanns också på agendan. Rut Svensson öppnade modeaffären 1940 och bedrev verksamheten till 1976. Dottern Görel Sandell med make Håkan förvaltar denna klenod och öppnar den för visning vid förfrågan. Här kunde vi drömma oss tillbaka till tider som flytt.....fantastiskt.

Efter det gedigna programmet i Örträsk styrde Volmar bussen mot Umeå. Under den tiomila färden kunde de som önskade fördriva tiden med frågesport och klurigheter.

Tack alla tålmodiga resenärer som skumpade runt på besvärliga vägar i Västerbotten denna dag och Tack Volmar för din mästerliga insats vid ratten.

Styrelsen för Blodsjukas Förening vid NUS önskar ALLA en härligt färgrik höst.

Ewa Jonsson - Blodsjukas Förening vid NUS

Föreläsning i Halmstad

Söndagen den 25 augusti 2019 föreläste Jan Sjöström, medlem i vår förening och en mycket van föredragshållare. Föredraget hade titeln ”Huvudsaken i Halmstad och annat onödigt vetande.” Jan berättade på ett underhållande och ovanligt trevligt sätt ”inomhus” om konstverken i Halmstad och om onödigt vetande.

Det blev en trevlig genomgång där lyssnarna fick vara delaktiga och försöka gissa konstverk och placering. Jan visade ej ansiktena på konstverken så det blev lite svårare att gissa. Några exempel:

I Halmstad finns en av de sexton skulpturer som konstnären Pablo Picasso donerade till städer runt om i världen. Skulpturen föreställer ett kvinnohuvud, 15 meter hög och skulpterad i blåstrad betong. Det är ett porträtt av Picassos hustru Jacqueline Roche.

Walter Bengtsson, skulptör och målare från Halmstad har många verk på Länsförsäkringars kontor i Halmstad. Bengtsson har även verk i Kaknästornet i Stockholm.

Kungamötet framför Halmstad Rådhus, mellan den danske kungen Christian IV och den svenske kungen Gustav II Adolf, i Halmstad år 1619 Konstnären heter Edvin Öhrström (växte upp i Halmstad). Skulpturen uppfördes år 1953. Det mest kända av Öhrstöms verk är glasobelisken på Sergels torg i Stockholm.

Del II av föredraget handlade om onödigt vetande. Många små trevligheter som lockade till skratt. Kaffe, kakor och tårta avnjöts i trevlig samvaro denna ljuvliga söndagseftermiddag i augusti.

Inget Persson, sekreterare - Blodcancerföreningen Halland

KRYSSET



Foto: Pixabay

	HAR VÅL KLOCK-REPARATÖREN?	TRIPPEN ÖVRE GRÄNS		HESI-TERA		LÄNS-DELAR FÖRR	GÅR I VÅGOR
							GÅR ÅT I ENGLAND
▶	KANSKE I SÄCKEN?						
	RIVIT						
	BLIR BÄNANER & RÅKOR						
	GÖR VÅRK	INGET I MADRID					VÖR-DAR
▶		14 I FOT	KEMIS-TENS FAVORIT-FÄGEL?	SKEDE MUNK-LEDARE			
	SYDON HUND-NAMN					MÄTTE MED FRAM-GÅNG	
▶	BOK-SAM-LING	DE BÅR BÅR & BARR	MÅSTE TÅLA SKÄMT PLATS	KOMISK WESTIN	HUR SA? TOG UR LAGET	SNABBMAT GAMMAL VOLVO	FRANSK STAD
	LITEN PIPPI						
▶						LÅG-VATTEN 13:00	SANKT GÖRA VERKAN
					SVIN-AKTIGT STRECK		
HARKLÄ-DEK PÅ DAGIS						UPPHOV KAN DORSIN	GJORDE MUREN
PÅ BIL FRÅN ATEN			KAN TÅLAS PÅ NYA ZEELAND			HYNDA FRÅGE-SPEL	FRYSA PLATS FÖR FIL
			SVÄRES	LUGN			CENT-RUM NICKEL
▶					PÅ-LÄGG		LOKALA KYRKO-MÖTET
BLIR RÖD	BE-UNDRÅ					GOD-BITEN	

©Cavallius Ordbyrå



Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numrets tävling finner du på sidan 18.

Senast den 15 november ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten ”Kryss 3-2019” resp. ”Sudoku 3-2019” och skicka dem i separata kuvert till:

Blodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

Ort: _____

6			8	7	5		1	
		2			1		8	
9				6				5
7	9						1	
			7					
			2					3
	4			8	3		6	
	2					9		
			6					

STÖDKONSERT

MED MATTI ASON BAND



SÖNDAGEN DEN 29 SEPTEMBER

KLOCKAN 16.00

I MISSIONSKYRKAN

St Olofsgatan 40 i Uppsala

För tre år sedan höll MATTI ASON BAND en hyllad konsert på Katalin i Uppsala. Konserten blev en CD, *LIVRÄDD MEN LEVANDE*, och nästan 90 000 kr samlades in till Blodcancerfonden. Genom ännu en stödkonsert fortsätter de att stötta forskningen som pågår hela tiden. Det kommer att bjudas på musik av Maria Kalaniemi, Astor Piazzolla och Lars Hollmer.

VARMT VÄLKOMNA!

Biljetter vid dörren. 200 kr/100 kr (stud).

MATTI ASON BAND (bilden fr v:)

Oscar Johansson Werre (trummor), Erik Tengholm (trumpet), Peter Frykholm (kontrabas), Matti Andersson (accordeon) och Jonas Isaksson (gitarr).

Kontakt: Matti Andersson, MAMA MUSIK, 0708-66 24 18
matti@mamamusik.se



CELGENE NORDIC – VI HJÄLPER MÄNNISKOR ATT LEVA ETT BÄTTRE & HÄLSOSAMMARE LIV

För Celgene är Norden en viktig och prioriterad marknad. Här sker flera initiativ för att främja forskning och innovationer samt påskynda införandet av nya behandlingar. I Norden finns också högkvalitativa kvalitetsregister vilket skapar mycket goda förutsättningar för kliniska prövningar.

Den vetenskapliga forskningen är vår grund och vi investerar mer än en tredjedel av vinsten i FoU. Forskning som syftar till att utveckla behandlingar för stora medicinska behov, såsom blodcancersjukdomar, solida cancertumörer samt inflammatoriska och immunologiska sjukdomar.

För oss är samarbete nyckeln till framgång. Genom att lyssna och bygga relationer med patienter, vårdgivare, akademien, betalare och beslutsfattare så strävar vi efter att hitta lösningar som kan förändra hälso- och sjukvården till det bättre. Tillsammans kan vi arbeta för att förändra människors hälsa så att sjukdomar kan förebyggas, diagnostiseras tidigt, framgångsrikt behandlas, och kanske till och med botas.

www.celgene.se