

En nationell cancerstrategi för framtiden

*Betänkande av
Utredningen En nationell cancerstrategi*

Stockholm 2009



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

SOU 2009:11

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst. För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes Offentliga Publikationer på uppdrag av Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

Beställningsadress:
Fritzes kundtjänst
106 47 Stockholm
Orderfax: 08-690 91 91
Ordertel: 08-690 91 90
E-post: order.fritzes@nj.se
Internet: www.fritzes.se

Svara på remiss. Hur och varför. Statsrådsberedningen, 2003.
– En liten broschyr som underlättar arbetet för den som ska svara på remiss.
Broschyren är gratis och kan laddas ner eller beställas på
<http://www.regeringen.se/remiss>

Tryckt av Edita Sverige AB
Stockholm 2009

ISBN 978-91-38-23146-3
ISSN 0375-250X

Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet

Regeringen beslutade den 5 juli 2007 att tillsätta en utredning med uppgift att lämna förslag till en nationell cancerstrategi (dir. 2007:110). Från och med den 1 augusti 2007 förordnades generaldirektören Kerstin Wigzell som särskild utredare.

Som experter i utredningen förordnades fr.o.m. den 30 oktober 2007 professor Mats Brommels, ordföranden Ingrid Kössler, avdelningschefen Bo Lindblom (t.o.m. 31 juli 2008), regiondirektören Sören Olofsson, verksamhetschefen Carsten Rose, direktören Måns Rosén, docent Kerstin Sandelin, handläggaren Kerstin Sjöberg, generaldirektören Ann-Christin Tauberman och professor Bengt Westermark. Som sakkunniga förordnades ämnesrådet Charlotte Hall (t.o.m. den 25 maj 2008) samt departementssekreteraren Åsa Schedin (t.o.m. den 15 augusti 2008). Som expert förordnades fr.o.m. den 1 augusti 2008 direktören Christina Kärvinge. Som sakkunniga förordnades fr.o.m. den 26 maj 2008 departementssekreteraren Maria Wästfelt samt fr.o.m. den 1 september 2008 ämnesrådet Mats Nilsson.

Utredningen antog namnet En nationell cancerstrategi (S 2007:10). Kanslirådet Cecilia Halle förordnades som huvudsekreterare i utredningen fr.o.m. den 1 september 2007. Som sekreterare förordnades fr.o.m. den 8 oktober 2007 informatören Johanna Hållén. Hälsosystemforskaren Pia Maria Jonsson förordnades som sekreterare fr.o.m. den 28 juli 2008, professor Bo Lindblom som sekreterare fr.o.m. den 1 augusti 2008 samt hälsoekonomen Michael Högberg som sekreterare fr.o.m. den 4 augusti 2008. Från och med den 1 oktober 2008 har kanslisekreteraren Elisabeth Franzén varit utredningens assistent och svarat för betänkandets textredigering och layout.

Utredningen överlämnar härmed sitt betänkande En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) och har därmed slutfört sitt uppdrag.

Stockholm i februari 2009

Kerstin Wigzell

/Cecilia Halle

Johanna Hållén

Michael Högberg

Pia Maria Jonsson

Bo Lindblom

Innehåll

Sammanfattning	13
1 Vårt uppdrag enligt direktiven och arbetets bedrivande... 33	
1.1 Uppdraget.....	33
1.2 Arbetets bedrivande.....	34
Del I Bakgrund	
2 Cancersjukdom	39
2.1 Cancersjuklighet i Sverige	40
2.2 Cancersjuklighet i Europa.....	46
2.3 Sociala skillnader i cancerinsjuknande och överlevnad.....	47
3 Cancerprevention	49
3.1 Primärprevention är centralt för att minska insjuknande i cancer.....	50
3.1.1 Tobaksrökning är den mest betydelsefulla riskfaktorn för cancer.....	50
3.1.2 Betydelsen av kost, övervikt/fetma och fysisk inaktivitet för insjuknande i cancer	54
3.1.3 Alkoholkonsumtion en riskfaktor för flera cancersjukdomar.....	55
3.1.4 Infektioner kan orsaka cancersjukdom	56
3.1.5 Ökning av hudtumörer till följd av ändrade solvanor	57

3.2	Tidig upptäckt minskar dödligheten i cancer	58
3.2.1	Screening för livmoderhalscancer	59
3.2.2	Screening för bröstcancer	60
3.2.3	Screening för tjock- och ändtarmscancer	61
3.2.4	Screening för prostatacancer	62
3.2.5	Screening och kontrollprogram för personer med ärftlig cancer	63
4	Cancervård och cancerforskning	65
4.1	Cancervårdens organisation.....	65
4.2	Kunskapsbildning – central för cancervårdens utveckling.....	68
4.3	Effektiv kunskapspridning – förutsättning för god vård	71
4.4	Ovanliga cancersjukdomar innebär särskilda problem och utmaningar.....	75
4.5	Kompetensförsörjning.....	76
4.6	Aktuella utvecklingslinjer i svensk cancervård.....	78
4.6.1	Landstings och regioners planering av cancervården.....	80
4.6.2	Gemensamma drag i planeringen av cancervården.....	83
4.6.3	Utvecklingstendenser	84
4.7	Patientens ställning	85
4.7.1	Patientens rättigheter - lagstiftning och överenskommelser	85
4.7.2	Normeringens betydelse för cancerpatienter.....	89
4.7.3	Medborgares och patienters syn på hälso- och sjukvården.....	91
4.7.4	Cancerpatienters erfarenheter av vården	92
4.8	Internationella rekommendationer och cancerplaner	94
4.8.1	WHO:s rekommendationer	94
4.8.2	Arbetet inom EU	95
4.8.3	Cancerplaner i Europa	96

5	Cancer - ett framtidsperspektiv	105
5.1	Cancersjuklighet fram till 2030.....	105
5.1.1	Cancerprevalens – antalet personer som lever med cancer ökar	106
5.1.2	Cancerincidens - risken att insjukna i cancersjukdom	114
5.2	Framtida tillgång på personal i cancervården	116
5.2.1	Tillgång på specialistläkare	117
5.2.2	Tillgång på specialistsjuksköterskor	118
5.2.3	Tillgången på sjukhusfysiker, sjukgymnaster och arbetsterapeuter	118
5.2.4	Efterfrågan på personal inom cancervården	119
5.3	Tillgången till och användningen av medicinska teknologier	120
5.3.1	Dynamisk utveckling på läkemedelsområdet.....	120
5.3.2	Medicinteknisk utveckling	123
5.4	Framtidsanalys av ickemedicinska omvärldstrender.....	125
5.4.1	Tekniska trender	126
5.4.2	Konsumenttrender	128
5.4.3	Organisatoriska trender	129
5.4.4	Globaliseringstrender	132

Del II Förslag

6	Förslag till en nationell cancerstrategi för framtiden.....	137
6.1	Varför behövs en nationell cancerstrategi för framtiden? ...	137
6.1.1	En långsiktig strategi är nödvändig för att klara en framtida ökning av cancerprevalens.....	138
6.1.2	Samhället måste öka sina investeringar i prevention; det mest betydelsefulla för att minska sjuklighet och död i cancer.....	139
6.1.3	Kunskapsbildning och kunskapsspridning inom cancervård och prevention måste förbättras	139
6.1.4	Cancervårdens organisation behöver utvecklas	140
6.1.5	Nationellt samarbete blir alltmer nödvändigt och måste ges fastare former.....	141

6.1.6	Cancervården måste möta framtida patienters krav på information och kvalitet i omhändertagandet.....	141
6.1.7	Särskilda insatser behöver göras för att minska skillnader mellan befolkningsgrupper.....	142
6.1.8	Utvecklingen kommer att ställa stora krav på prioriteringar och ställningstaganden till finansieringsformer.....	143
6.2	Vad är en nationell cancerstrategi för framtiden?	144
6.2.1	En <i>nationell</i> strategi	145
6.2.2	En strategi för <i>framtiden</i>	146
6.2.3	En strategi för <i>cancer</i>	146
7	Cancer ur ett medborgarperspektiv	149
7.1	Insatser för att förstärka det folkhälsopolitiska arbetet	150
7.1.1	Betydelsen av primärprevention för att minska cancerbördan	150
7.1.2	Samhällets mål för det primärpreventiva arbetet	150
7.1.3	Våra överväganden och förslag.....	152
7.2	Insatser för att minska tobaksrökningen.....	153
7.2.1	Samhällets mål om minskad tobaksrökning.....	155
7.2.2	Våra överväganden och förslag.....	156
7.2.3	Fler angelägna åtgärder för tobaksprevention.....	159
7.3	Insatser för att minska exponering för skadlig UV-strålning	160
7.3.1	Våra överväganden och förslag.....	162
7.4	Vacciner för att förebygga cancersjukdom.....	164
7.4.1	Våra överväganden och förslag.....	165
7.5	Insatser för tidig upptäckt av cancer.....	166
7.5.1	Våra överväganden och förslag.....	167
7.6	Medborgarens tillgång till kunskap.....	171
7.6.1	Vården på webben.....	172
7.6.2	Våra överväganden och förslag.....	172

8	Cancer ur ett patientperspektiv	175
8.1	Insatser för att stärka patientens ställning - kunskapsläget	175
8.1.1	Evidensbaserade åtgärder för att stärka patientperspektivet i cancervården	177
8.1.2	Erfarenheter från försök med patientfokuserade och sammanhållna vårdkedjor i Sverige.....	179
8.1.3	Rekommendationer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer.....	181
8.1.4	Ersättningssystemets betydelse för sammanhållen cancervårdkedja.....	182
8.1.5	Från kunskap till handling	184
8.2	Insatser för att stärka patientens ställning – våra överväganden och förslag	186
8.2.1	Ökad delaktighet genom förbättrad kommunikation och information	187
8.2.2	Insatser för att minska väntetider och ledtider.....	190
8.2.3	Uppföljning och utvärdering i ett patientperspektiv	191
8.2.4	Ledning, styrning och verksamhetsutveckling	193
8.2.5	Försöksverksamhet för en patientfokuserad och sammanhållen vårdkedja.....	194
8.3	Cancersjukdom hos barn och unga	198
8.3.1	Våra överväganden och förslag	200
8.4	Palliativ vård	201
8.4.1	Den palliativa vården i dag	202
8.4.2	Våra överväganden och förslag	204
8.5	Tillgången till och användningen av medicinsk teknologi ..	205
8.5.1	Insatser för likvärdig tillgång till läkemedel över hela landet	205
8.5.2	Våra överväganden och förslag	207
8.5.3	Medicintekniska metoder och produkter.....	211
8.5.4	Våra överväganden och förslag	211

9	Kunskaps- och kompetensförsörjning.....	213
9.1	Kunskapsutveckling och rollfördelning inom cancervården	213
9.1.1	Koncentration av cancervård.....	217
9.1.2	Ansvarsfördelningen inom cancervården	220
9.1.3	Samlade cancerverksamheter	221
9.2	Våra överväganden och förslag	225
9.2.1	Satsning på regionala cancercentrum och mer ändamålsenlig nivåstruktur.....	225
9.2.2	Satsning på cancerforskning.....	238
9.2.3	Förbättrad uppföljning av cancervårdens resultat.....	240
9.2.4	Åtgärder för att säkra framtida kompetensförsörjning	248
10	Mål, genomförande och uppföljning av strategin	251
10.1	Övergripande mål – våra överväganden och förslag.....	251
10.2	Genomförande och uppföljning – våra överväganden och förslag.....	256
10.2.1	Stöd till genomförandet.....	257
10.2.2	Uppföljning som en del av genomförandet.....	258
10.2.3	Incitament för att skynda på utvecklingen.....	259
10.2.4	Utvärdering av den nationella cancerstrategin som statligt styrinstrument	259
11	Kostnader, prioriteringar och konsekvenser.....	261
11.1	Samhällsekonomiska kostnader för cancer.....	263
11.1.1	Kostnader för cancersjukdom i dag	263
11.1.2	Prediktion av kostnader för cancer år 2030.....	267
11.1.3	Jämförelse med Cancerfondens prognos år 2020	270
11.1.4	Cancer och andra folksjukdomar	272
11.1.5	Vår bedömning	273
11.2	Framtida kostnadsutveckling för cancerläkemedel.....	275
11.2.1	Vår bedömning	279
11.3	Hälsoekonomiska aspekter på tobaksrökning.....	282
11.3.1	Samhällets kostnader för tobaksrökning	282

11.3.2	Kostnadseffektivitet av tobaksförebyggande insatser och rökavvänjning.....	283
11.3.3	Kostnadsbesparingar till följd av minskad incidens av lungcancer.....	285
11.3.4	Våra bedömningar.....	287
11.4	Medborgarperspektivet.....	288
11.4.1	Screening för tidig upptäckt av cancersjukdom.....	288
11.4.2	Vår bedömning	290
11.4.3	Kostnader för cancerinformation på webben	290
11.4.4	Vår bedömning	290
11.5	Patientperspektivet	291
11.5.1	Kontaktperson/sjuksköterska	291
11.5.2	Vår bedömning	292
11.5.3	Ledtider	292
11.5.4	Vår bedömning	293
11.5.5	Försöksverksamhet med sammanhållen cancervårdkedja.....	293
11.5.6	Vår bedömning	293
11.5.7	Kostnader för palliativ vård.....	293
11.5.8	Vår bedömning	295
11.5.9	Kostnader för utökat uppdrag till TLV för bedömning av cancerläkemedel på rekvisition.....	295
11.5.10	Vår bedömning.....	296
11.6	Kunskaps- och kompetensförsörjning	296
11.6.1	Vår bedömning	297
11.7	Uppföljning av cancerstrategin	297
11.8	Prioriteringar mellan förslagen	298
11.9	Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen m.m.....	300

Bilagor

Bilaga 1	Kommittédirektiv	301
Bilaga 2	Förteckning över av utredningen beställda underlag.....	309

Del I

Bakgrund

Sammanfattning

Uppdraget och arbetets bedrivande

Den 5 juli 2007 beslutade regeringen att tillkalla en särskild utredare med uppgift att lämna förslag till en nationell cancerstrategi för framtiden. Uppdraget har i och med detta betänkande slutförts.

Regeringen konstaterar i direktiven att en ökning de närmaste 10–15 åren av antalet som insjuknar i cancer och som lever med en cancersjukdom kan väntas. Det finns därför anledning att utreda vad som kan göras för att så långt möjligt förhindra insjuknande och död i cancer samt att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter som drabbats av cancer. Den nationella cancerstrategin ska enligt regeringen ha sitt fokus på framtida behov och utmaningar. Den ska ha ett helhetsperspektiv och omfatta primär prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning. Frågan om patientperspektivet ska uppmärksammas särskilt.

Under arbetets gång har information och uppfattningar från en rad aktörer inom hela cancerområdet inhämtats. Företrädare för utredningen har även genomfört studiebesök i Sverige, Norge, Storbritannien och Nederländerna. En särskild arbetsgrupp med företrädare för patientorganisationerna har fortlöpande bidragit med material och synpunkter. Utredningen har också beställt ett antal kunskapsunderlag för sitt arbete. Vilka dessa är framgår av bilaga 2.

I betänkandets första del, Bakgrund (kapitlen 2–5), finns en översiktlig beskrivning av cancersjukdom, cancervård och cancerforskning i Sverige. I den första delen har även ett antal frågor av särskild vikt för framtiden identifierats.

I betänkandets andra hälft, Förslag (kapitlen 6–11), redovisas utredningens överväganden och förslag till innehåll i cancerstrategin samt förslag till övergripande mål och former för uppföljning och genomförande.

Del I Bakgrund

Cancersjukdom

Cancer är samlingsnamnet på de i dag ca 200 sjukdomar som kännetecknas av en okontrollerad celltillväxt. Kunskapen om cancer har successivt utvecklats under åren, vilket lett till delvis nya sätt att behandla cancer. Utvecklingen, som byggt på en lång rad framsteg inom klinisk och preklinisk forskning, har åtföljts av en stadig förbättring av behandlingsresultaten.

För de flesta cancerformer är uppkomstmekanismen multifaktoriell. Flera olika riskfaktorer har identifierats. Hit hör bl.a. vissa livsstilsfaktorer, ärftlighet, olika cancerogena ämnen, radioaktiv strålning, virus och hormoner. Av livsstilsfaktorerna är rökningens betydelse för cancersjukdom väl dokumenterad. Fetma, fysisk inaktivitet och hög alkoholkonsumtion är andra livsstilsfaktorer som medför ökad risk för cancer även om sambanden är ofullständigt kända. Exponering för ultraviolett strålning från solen ökar risken för insjuknande i vissa cancerformer.

Under 2007 har drygt 50 000 maligna cancerfall diagnostiserats i Sverige. Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos svenska kvinnor och utgjorde 29 procent av de diagnostiserade fallen under samma år. Hos männen är prostatacancer den vanligaste tumörformen som svarade för 34 procent av de diagnostiserade fallen. Till sammans med lung- och tjock- och ändtarmscancer står dessa grupper för drygt hälften av alla nya cancerfall för män och kvinnor sammantaget.

Hudcancer, både malignt melanom och övrig hudcancer, är den cancerform som ökar mest och den genomsnittliga årliga ökningstakten är högre för kvinnor än för män. Lungcancer hos kvinnor ökar nästan lika mycket som hudcancer. Hos männen däremot minskar lungcancerfallen de senaste åren.

Överlevnaden i cancersjukdom har ökat sammantaget men fortfarande har vissa tumörformer en mycket dålig prognos, exempelvis bukspottkörtelcancer och vissa typer av hjärntumörer.

En negativ trend uppvisar lungcancer hos kvinnor, och det är sedan några år den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Kvinnornas dödstal i lungcancer uppvisar en 75-procentig ökning mellan 1987 och 2006. Hos männen är prostatacancer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall.

Cancersjukligheten i Europa påminner i stora drag om den i Sverige. Den relativa femårsöverlevnaden för alla cancersjukdomar har ökat och skillnaderna mellan länderna minskat. Överlevnaden för de fyra vanligaste cancersjukdomarna, bröstcancer, prostatacancer, lungcancer, tjock- och ändtarmscancer samt för äggstockscancer var högst i de nordiska länderna (med undantag för Danmark) samt i Centraleuropa.

Epidemiologiskt Centrum vid Socialstyrelsen har för vår räkning tagit fram prognoser för antalet personer som vid olika tidpunkter fram till 2030 kommer att ha fått diagnosen cancer (cancerprevalens) samt för risken att insjukna i cancer (incidens). Prognoser av framtida sjuklighet är självklart behäftade med osäkerhet, men kan ändå ge en bild av en sannolik utveckling.

De prognoser som redovisas tyder på att

- antalet män med cancer år 2030 är nästan 130 procent fler än i dag,
- motsvarande ökning för kvinnor är cirka 70 procent,
- befolkningsförändringar (befolkningens storlek och åldersstruktur), förklarar drygt hälften av ökningen för män och knappt hälften för kvinnor,
- även risken att insjukna i cancer kommer att öka; för kvinnorna domineras denna utveckling av lungcancer och hudcancer medan männens ökning främst gäller prostatacancer och övriga mindre vanliga cancerformer samt
- det för kvinnorna sker en relativ förskjutning från mindre till mer allvarlig cancer (bl.a. därför att lungcancer ökar sin andel), medan det för männen sker en förskjutning åt det andra hållet (i och med att tidigt upptäckt prostatacancer ökar sin andel).

Cancervård och cancerforskning

Den svenska cancervården ligger generellt väl till vid internationella jämförelser och kännetecknas i huvudsak av goda resultat i form av lägre dödlighet och längre överlevnad. Vården är i hög grad decentraliserad och involverar alla vårdnivåer. Alltjämt är kirurgi och strålning de främsta botande behandlingsmetoderna. Läkemedel används för många cancersjukdomar främst som tilläggsbehandling.

Cancervården är en utpräglad multiprofessionell verksamhet. En rad olika specialiteter är engagerade, från diagnostik till rehabilitering, uppföljning och palliativ vård. Osäker tillgång till patologer, radiologer, onkologer och urologer utgör ett kännbart problem. Tillgången på läkare kommer, enligt Socialstyrelsens prognoser, att öka långsammare under de närmaste femton åren än under det senaste decenniet. Prognoserna för specialiteter av betydelse för cancervården är osäkra.

Trots ökad kunskap om riskfaktorer och orsakssamband samt framsteg inom cancerbehandlingen utgör insjuknande och dödlighet i cancer en fortsatt stor utmaning för forskningen. En framgångsrik forskning är central för cancervårdens framtida utveckling. Vetenskapsrådet har nyligen bedömt svensk cancerforskning som framstående inom bl.a. tillväxtbiologi, tumörimmunologi, cancer-genetik och cancerpidemiologi. Vid de större universiteten finns flera framstående forskargrupper. Den svenska kliniska forskningen har dock tappat mark vid en internationell jämförelse.

Det svenska cancerregistret samt de nationella kvalitetsregistren på cancerområdet är de viktigaste utgångspunkterna för uppföljning av cancervården.

I jämförelse med andra EU-länder placerar sig Sverige i ett mellanskikt vad gäller befolkningens nöjdhet med hälso- och sjukvården i allmänhet. Det saknas tillförlitlig information om medborgares och patienters uppfattning om vårdens kvalitet och bemötande samt förmåga att anpassa sig till individens behov. Vad gäller cancervården finns kritik mot bristande kontinuitet och en fragmentarisk vård med långa väntetider med oro och ovisshet som följd.

Flera landsting/regioner i Sverige har fattat beslut om handlingsplaner eller motsvarande för cancervården. Gemensamma drag är bl.a. betoning av primärprevention, kompetensförsörjning och ett bättre utnyttjande av befintlig kompetens, vårdprocesser samt läkemedelskostnader.

Flera länder har antagit nationella handlingsplaner på cancerområdet, ofta som en följd av en väntad ökad incidens och prevalens. Andra skäl har varit splittrad vård och skillnader i tillgång till vård, dåliga behandlingsresultat samt ökade kostnader, bl.a. för nya läkemedel.

Del II Förslag

Varför behövs en nationell cancerstrategi för framtiden?

Utifrån nuvarande situation på cancerområdet och en väntad framtida utveckling har vi identifierat följande frågor, som centrala för framtiden.

En långsiktig strategi är nödvändig för att klara en framtida ökning av prevalens

Prognoser visar på en dubblering av cancerprevalensen fram till år 2030. Framtidsprognoser är självklart behäftade med viss osäkerhet. Ändringar i människors livsstil, genombrott i forskning och behandling, förändringar i annan sjuklighet är alla faktorer som kan utvecklas på ett annat sätt än vad som antagits i beräkningarna. Vad ökningen av prevalensen kommer att innebära för resursbehoven inom sjukvården är också svårt att förutsäga. En ökning innebär inte automatiskt en motsvarande ökning av vårdbehoven.

Det är dock uppenbart att en långsiktig och målmedveten strategi för att möta utvecklingen är helt nödvändig om cancervården ska kunna behålla och förbättra sina resultat.

Samhället måste öka sina investeringar i prevention – det mest betydelsefulla för att minska sjuklighet och död i cancer

Även om den medicinska behandlingen av cancersjukdom har gjort framsteg och med all säkerhet kommer att förbättras ytterligare, så är det ändå de preventiva insatserna som kan ge de största vinsterna i människoliv och minskat lidande. Av stor betydelse för goda behandlingsmöjligheter är tidig upptäckt.

Vi menar att samhället måste öka sina investeringar i prevention genom uthålliga och samordnade insatser samt genom stöd till forskning om effektiva preventiva metoder och implementeringen av dessa.

Kunskapsbildning och kunskapsspridning inom cancervård och prevention måste förbättras

De statliga anslagen för cancerforskning till universiteten eller via forskningsråden behöver öka om man vill att Sverige, i den framtida patientens intresse, ska upprätthålla egen forskning av hög klass i internationellt samarbete. Förutsättningarna för kommersiellt ointressant forskning behöver också förbättras. Tvärvetenskapliga forskningsansatser behöver förstärkt stöd t.ex. för att få fram kunskap om hur man kan påverka riskbeteenden eller hur man kan öka deltagarfrekvensen i allmänna screeningprogram.

Det är redan i dag svårt för sjukvårdens aktörer att hålla sig informerade om utvecklingen av kunskap inom cancervård, cancerforskning och medicinsk teknologi. En ökande framtida informationsmängd kommer att ställa ytterligare krav på förmågan att absorbera och omsätta ny kunskap.

Cancervårdens organisation behöver utvecklas

Dagens organisation behöver utvecklas mot såväl centralisering som decentralisering, utifrån en medveten nivåstrukturering. Preklinisk- och klinisk forskning samt klinisk verksamhet behöver knytas närmare samman. Cancervården ska präglas av ett multidisciplinärt omhändertagande och bedrivs utifrån ett helhetsperspektiv.

Nationell samordning blir alltmer nödvändigt och måste ges fastare former

Det finns en allt starkare trend till samarbete på nationell nivå i frågor som av olika skäl inte kan eller bör hanteras enbart på regional och lokal nivå. Det gäller t.ex. behandlingsstandarder, kompetensnätverk och verksamhetsuppföljning. Mycket av detta har hittills i huvudsak varit professionsdrivet. Sådana positiva verksamheter bör ges fastare former i syfte att säkra framtida kvalitet och tillhandahållande.

Cancervården måste möta framtida patienters krav på information och kvalitet i omhändertagandet

Svensk cancervård uppvisar bra medicinska resultat och patienter är nöjda med sjukvården i allmänhet. Men från patienter finns också kritik mot vissa brister inom cancervården, en kritik som delas av många verksamma inom vården.

Det är nödvändigt att den framtida cancervården organiseras och utförs så att patienten har förtroende för vården och bemöts med respekt för befogade krav och önskemål. Vårdens organisation samt systemen för värdering av vården behöver utvecklas så att de stödjer en samlad och patientfokuserad vårdprocess.

Särskilda insatser behöver göras för att minska skillnader mellan befolkningsgrupper

Människor som lever under sämre socioekonomiska förhållanden löper större risk att insjukna och dö i cancer. Skillnaderna är till största del kopplade till samverkande faktorer, såsom olika livsstilsfaktorer. Befolkningen i Sverige är numera heterogen vad gäller etnisk och kulturell bakgrund. Information och andra preventiva insatser bör anpassas därefter. Det finns tecken som tyder på ökade sociala ojämlikheter i hälsa i framtiden, inklusive exponering för cancerrisker och tillgång till den bästa vården.

De socioekonomiska skillnaderna behöver ges större uppmärksamhet i framtiden. Vid sidan av etiska och demokratiska skäl för detta finns här en stor potential i att reducera den totala sjukligheten och dödligheten i cancer.

Utvecklingen kommer att ställa stora krav på prioriteringar och ställningstaganden till finansieringsformer

Medical Management Centre vid Karolinska Institutet har för utredningens räkning gjort en framtidsanalys av ickemedicinska trender och andra faktorer, som kan få betydelse för den svenska cancervården. Till stor del handlar det om frågor av politisk karaktär, som legat utanför vårt mandat att ta ställning till.

Med tanke på den väntade utvecklingen inställer sig en rad nödvändiga ställningstaganden till prioriteringar; prioritering av hälso- och sjukvård i förhållande till behov inom andra samhällssektorer,

prioritering av resurserna för prevention, behandling respektive vård i livets slutskede samt prioritering av cancervård i förhållande till andra sjukdomsområden.

I framtidsanalysen konstateras även att det kommer att finnas en ökande benägenhet hos patienter att betala för privat vård. En fråga för framtiden kommer att bli i vilken mån patienten vill och får betala delar av den offentliga vården själv. Privata företag som erbjuder medicinska tjänster kommer sannolikt att bli fler, beroende på politikens vilja att förhindra eller underlätta en sådan utveckling. Nya former för privata verksamheter kan komma att kräva nya former för statlig reglering i syfte att garantera kvalitet och patientsäkerhet.

Vad är en nationell cancerstrategi för framtiden?

En nationell strategi innebär att de frågor som tas upp är av gemensamt och nationellt intresse och där föreslagna åtgärder förutsätter samordning och stöd på den nationella nivån.

En strategi för framtiden syftar till att åstadkomma och stödja långsiktiga lösningar, som främjar förmågan att hantera kommande utmaningar och att påverka utvecklingen i positiv riktning. Strategin är således inte en handlingsplan för att lösa dagens problem.

En strategi för cancer kan vara användbar också i andra sammanhang. Det mesta, från riskfaktorer till vård och forskning, är gemensamt för flera och ibland alla sjukdomsgrupper. Vi har försökt att så långt möjligt lägga förslag som, i alla fall på sikt, inte behöver begränsas till cancerområdet.

Vi har delat in cancerstrategin i tre delar; Cancer ur ett medborgarperspektiv, Cancer ur ett patientperspektiv samt Kunskaps- och kompetensförsörjning.

Cancer ur ett medborgarperspektiv

Primärprevention

Även om bara en del av orsaksfaktorerna till cancer är klarlagda, så finns det redan i dag tillräcklig kunskap om riskfaktorer och preventiva metoder för att kunna påverka den framtida utvecklingen av insjuknande och dödlighet i cancer. WHO bedömer att minst en tredjedel av all cancer orsakas av riskfaktorer, som går att förebygga.

Vi menar att tobaksrökning, fetma, brist på fysisk aktivitet, hög alkoholkonsumtion och överdriven exponering för UV-strålning måste ges betydligt större uppmärksamhet i samhällets folkhälsopolitik.

Det behövs samlade och uthålliga preventiva insatser. Arbetet måste bedrivas mot uppföljningsbara mål, så att det fortlöpande kan utvärderas och vid behov revideras, inte minst i takt med att ny kunskap om samband och preventiva metoder kommer fram. Vår bedömning är att folkhälsopolitiken saknar de tydliga mål och strukturer som behövs för att förhindra livsstilsrelaterat insjuknande i cancer och andra stora folksjukdomar. Möjligheterna att positivt påverka den framtida utvecklingen tas därmed inte tillvara i den utsträckning som är möjlig.

Det finns enligt vår bedömning skäl för att staten bör ta ett större ansvar för det samlade primärpreventiva arbetet, även det som sker inom hälso- och sjukvården. Kostnader för att förebygga död i cancer, och andra sjukdomar, bör bedömas i förhållande till kostnader inom andra samhällssektorer för att förebygga död, dvs. horisontella prioriteringar. Landstingen/regionerna har inga egentliga möjligheter att göra sådana övergripande horisontella prioriteringar samtidigt som vården, enligt riksdagens riktlinjer, måste prioriteras högre än preventionen.

Tobaksrökning är den enskilt största orsaken till sjukdom och förtida död i Sverige. Regeringen har antagit ett antal delmål för att minska tobaksbruket fram till 2014; en tobaksfri livsstart, halvering av antalet ungdomar som börjar röka eller snusa före 18 års ålder, halvering av andelen rökare bland de grupper som röker mest samt att ingen ofrivilligt ska utsättas för rök. En uppföljning visar dock att ytterligare insatser behövs om målen ska kunna uppnås senast 2014.

Vi föreslår:

- att samtliga primärvårdsenheter senast 2014 erbjuder lättillgänglig och effektiv rökavvänjning,
- att alla patienter tillfrågas om tobaksvanor och att uppgifter om tobaksrökning ingår i patientjournalen,
- ökade satsningar på information och utbildning om tobak för personal inom hälso- och sjukvården samt skolan,
- ökade insatser för dem som röker mest,
- uppföljning av regeringens mål inom ramen för cancerstrategin samt formulering av nya mål efter 2014 samt
- att regeringen överväger införandet av andra tobakspolitiska åtgärder, som t.ex. höjda priser och marknadsföringsförbud.

Den förväntade ökningen av elakartade hudförändringar är oroande, inte minst med hänsyn till den alltjämnt allvarliga prognosen vid malignt melanom. Utvecklingen hänger samman med att människor, framför allt barn och unga, i ökad utsträckning exponeras för solen. Tidig diagnostik och kontrollundersökningar vid risk för återfall är av stor betydelse.

Vi föreslår

- åtgärder för att öka andelen tumörer som upptäcks i ett tidigt stadium, bl.a. genom att underlätta allmänhetens möjligheter att få hudförändringar undersökta,
- en mer ändamålsenlig rollfördelning mellan hudläkare och allmänläkare vid diagnostik samt
- att en nedre åldersgräns för solarier övervägs.

Cancervacciner

Hittills har utvecklingen av vacciner inom cancerområdet gått långsamt. Det pågår dock mycket forskning inom både läkemedelsföretag och akademien kring utveckling av nya cancervacciner utöver de få som redan finns. Förebyggande cancervacciner ges till friska personer för att undvika infektion, som kan leda till cancer. Terapeutiska vacciner syftar till att hämma cancerutvecklingen hos personer som redan är sjuka och här finns sannolikt stora framtida behandlingsmöjligheter.

Vi föreslår:

- att framtida förebyggande cancervacciner genom nationell samordning ska komma alla medborgare till del samt
- att framtida terapeutiska vacciner ska introduceras i vården enligt samma modell för introduktion och uppföljning, som vi föreslår för läkemedel.

Tidig upptäckt

Generellt sett gäller att ju tidigare en cancer upptäcks desto bättre är sjukdomsprognosen. Förekomsten av effektiva screeningprogram har därför stor betydelse. Vi menar att förutsättningarna att genom screening upptäcka cancer tidigt bör vara likvärdiga över landet och för alla medborgare.

Vi föreslår:

- att befintliga och kommande screeningprogram kontinuerligt bör följas upp för att kvalitet och deltagande ska kunna värderas och förbättras,
- att framtida screeningprogram bör introduceras samordnat och strukturerat för att undvika regionala skillnader,
- att en täckningsgrad för gynekologisk cellprovskontroll på minst 85 procent bör uppnås i hela landet,
- att en deltagarfrekvens för mammografi på minst 80 procent bör uppnås i hela landet, som ett första steg i avvaktan på att nationell uppföljning etableras samt
- särskilda insatser för att nå grupper som i dag deltar i mindre utsträckning än andra.

Medborgarens tillgång till kunskap

Vår utgångspunkt är att människor i dag och framgent vill påverka och ta ansvar för sin egen hälsa. Det finns ett växande intresse för och en allt större medvetenhet och kunskap om hälsofrågor. Samtidigt finns en parallell utveckling mot ohälsosammare levnadsvanor, som kan leda till ökade skillnader i hälsa och välmående.

Sjukvårdshuvudmännen har ett lagstadgat ansvar att tillhandahålla information om hälsa och hur man förebygger sjukdom. Vi anser att det för framtiden är angeläget att informationen är individuellt anpassad och tar hänsyn till människors olika möjligheter att ta del av information. Vi föreslår också att Sjukvårdsrådgivningen SVR AB, som ägs av landstingen/regionerna, utvecklar en särskild informationstjänst om cancer.

Cancer ur ett patientperspektiv

Svensk cancervård uppvisar generellt sett jämförelsevis goda medicinska resultat. Det finns dock problem med sjukvårdens fragmentering, långa och varierande väntetider och allmän avsaknad av patientfokus. Dessa problem är i och för sig inte unika för cancervård, men de kan bli särskilt påtagliga för cancerpatienter, eftersom sjukdomsförloppet ofta är långt och berör många olika discipliner.

En patient som insjuknar i dag kan leva decennier med och efter sin diagnos. Ett gott samspel mellan patient och vårdgivare, byggd

på tillförlitlig information och öppen och förtroendefull kommunikation, är en förutsättning för patientens välbefinnande och vårdens resultat. Vidare bör en sammanhållen vårdprocess utan onödiga ledtider vara en självklarhet. Det finns anledning att förvänta sig att fler patienter i framtiden kommer att inta en mer konsumentinriktad roll med starkare krav på information, delaktighet och väl fungerande processer.

Vi har identifierat ett antal åtgärder som syftar till att stärka patientens ställning i cancervården. Åtgärderna bygger enligt vår bedömning på tillräcklig kunskap och erfarenhet för att motivera en snar implementering. Vi föreslår därutöver en nationell försöksverksamhet som ska utveckla och pröva nya åtgärder och insatser.

För att förbättra informationen och kommunikationen mellan patient och vårdare föreslår vi:

- att varje patient vid diagnostillfället ska få en fast kontaktperson på den cancervårdande kliniken,
- att ett multidisciplinärt vårdteam redan från början ska engageras i vården av varje cancerpatient samt
- att en individuell vårdplan ska tas fram för varje patient.

För att korta ledtiderna i cancervården föreslår vi:

- att tidsramar definieras för ledtiderna från remissutfärdande till första besök hos läkare på specialistmottagning, från diagnostisk åtgärd till besked om diagnos respektive från behandlingsbeslut till terapeutisk åtgärd samt
- att uppgifter om ledtiderna inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister på cancerområdet.

För att stärka uppföljning och utvärdering från ett patientperspektiv föreslår vi:

- att mått på hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister på cancerområdet samt
- att en nationell patientundersökning bland patienter med cancer genomförs.

För att förbättra ledning och verksamhetsutveckling i ett patientperspektiv föreslår vi:

- att kvalitetsregisterdata om ledtider, hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i ledningsinformationen,

- att vårdgivarna överväger etablering av vårdkoordinatorer för bevakning av patientflöden och ledtider samt
- att patientföreträdare bereds nya möjligheter att delta i planering och utformning av cancervården.

På flera håll i sjukvården prövas i dag verksamheter där cancerpatienten är i centrum. Det saknas dock vetenskapligt belagda erfarenheter av hur sammanhållna och patientfokuserade vårdprocesser inom cancervården kan utformas. Vi föreslår därför att försöksverksamheter i några utvalda landsting/regioner genomförs under 2010–2012. Försöksverksamheterna ska både bedömas, genomföras och utvärderas efter vetenskapliga kriterier. I fokus bör vara åtgärder för att motverka cancervårdens fragmentering och logistiska problem. En viktig beståndsdel är att pröva ersättningsmodeller och beskrivningssystem som stöder den sammanhållna vårdprocessen.

Barn och unga

Överlevnaden för barn och unga med cancer har förbättrats avsevärt under de senaste decennierna. Det är resultatet av en intensiv medicinsk utveckling inom såväl diagnostik som behandling. De förbättrade behandlingsresultaten innebär att antalet personer, som överlever sin cancersjukdom under barn- och ungdomsåren ökar. De riskerar dock att drabbas av komplikationer senare i livet, både av sin sjukdom och av den delvis mycket krävande behandlingen. Många behöver specialistvård och rehabilitering under lång tid efter avslutad behandling.

För att möta framtida behov är det, enligt vår bedömning, angeläget med ökade satsningar på forskning och utveckling av kunskap om biverkningar. Tillräckliga resurser och tillräcklig kompetens behövs för att möta det ökade behovet av uppföljning, vård och stöd vid sena komplikationer.

Palliativ vård

Den palliativa vården har förbättrats under det senaste decenniet, men fortfarande finns brister och skillnader i såväl tillgänglighet som kvalitet och likvärdig vård kan inte erbjudas över landet.

Palliativ vård bygger på multiprofessionell samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer m.fl. Oftast berörs både landsting/regioner och kommuner, vilket ställer ytterligare krav på väl fungerande samverkan. Det har skett en utveckling av kunskap och kompetens, men i otillräcklig omfattning.

I enlighet med riksdagens riktlinjer för prioriteringar bör den palliativa vården ges hög prioritet inom sjukvården. Trots detta är resursbehoven uppenbart eftersatta. Med tanke på det dåliga utgångsläget i kombination med de framtida resursmässiga utmaningarna finns det en allvarlig risk för att den palliativa vården även framgent kommer att vara underförsörjd i förhållande till behoven och till den höga prioritet området borde ha.

Vi anser att resurser måste tillföras den palliativa vården för att svara mot de framtida behoven och för att minska skillnader i tillgänglighet och kvalitet. I den mån staten skulle överväga generella bidrag till finansieringen av cancervården finns det skäl för att det i så fall riktas till den palliativa vården.

Tillgång till och användning av medicinsk teknologi

Läkemedel samt medicintekniska produkter och metoder kommer att bli allt viktigare inslag i den framtida cancervården. Under de närmaste åren kommer antalet nya cancerläkemedel som införs i vården att öka från dagens två till tre läkemedel per år till cirka fem till tio per år. Medicintekniska produkter får allt större betydelse för både cancerdiagnostik och behandling.

Vi menar att det är angeläget att patientens tillgång till läkemedel inte ska vara beroende av var i landet man bor. Lika viktigt, inte minst med tanke på den framtida utvecklingen av nya läkemedel, är att läkemedel som har introducerats i vården används kostnadseffektivt. Det behövs hälsoekonomiska bedömningar inför introduktion av läkemedel som rekvideras och betalas av sjukvårdshuvudmannen, vilket gäller merparten av de nya cancerläkemedlen.

Det behövs även uppföljningar av patientnytta och kostnadseffektivitet hos läkemedel efter introduktion i vården, något som oftast kräver ett betydligt större patientunderlag än vad ett enskilt landsting kan erbjuda.

Vi föreslår att:

- sjukvårdshuvudmännen samordnar införandet av nya läkemedel,
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket ska kunna göra hälsoekonomiska bedömningar av rekvisitionsläkemedel samt
- en nationellt samordnad uppföljning kommer till stånd.

Vi anser att även nya medicintekniska produkter, på samma sätt som läkemedel, bör värderas nationellt utifrån ett hälsoekonomiskt perspektiv för att ge sjukvårdshuvudmännen stöd vid beslut om introduktion. Vilken eller vilka myndigheter som lämpar sig för ett sådant uppdrag bör övervägas.

Kunskaps- och kompetensförsörjning

Vi har under utredningens gång fått en inblick i den snabba kunskapsutvecklingen inom cancervård, medicinsk vetenskap och teknologi. Den ökning av cancerpatienters överlevnad som skett är kopplad till förbättrad sekundärprevention, diagnostik och behandling. Utan fortsatt satsning på forskning och annan kunskapsutveckling kommer framstegen inom cancerområdet att ske långsammare i framtiden.

Antalet patienter med cancersjukdom kommer att öka kraftigt, vilket tillsammans med andra väntade utmaningar, ställer stora krav på offensiva åtgärder, långsiktig planering och nya arbetssätt för att säkra en god framtida tillgång på kunskap och kompetens. Morgondagens cancerpatienter måste, oavsett var man bor och vem man är, få del av evidensgrundad behandling.

Cancercentrum och nivåstrukturering

Vi anser att det behövs bättre förutsättningar än i dag för utvecklandet av ny kunskap för prevention, diagnostik och behandling. Inte minst behöver överföringen av kunskap mellan preklinisk forskning, klinisk forskning och klinisk verksamhet underlättas. Det behövs även ett mer multidisciplinärt angreppssätt i både vård och forskning. En viktig del i dessa strävanden är starka och kreativa miljöer, där personalstyrkan i kraft av sin numerär och samlade kompetens kan utveckla avancerad cancervård och forskning och där det finns goda möjligheter till fördjupning och specialisering.

Andra åtgärder handlar om förbättringar av forskningens infrastruktur, som t.ex. laboratoriefaciliteter, biobanker, hälsodataregister, kvalitetsregister samt olika former av IT-stöd.

Vi föreslår att regionala cancercentrum (RCC) utvecklas i anslutning till universitetssjukhusen. RCC ska

- innehålla såväl diagnostik, behandling och befolkningsinriktad prevention som preklinisk och klinisk forskning samt utbildning,
- främja överföring av kunskap mellan forskning och vård,
- präglas av ett multidisciplinärt omhändertagande och bedrivs utifrån ett helhetsperspektiv samt
- ha informations- och utbildningsansvar gentemot länssjukvård och primärvård inom regionen.

Inom RCC bör finnas ändamålsenliga strukturer och adekvata resurser för att stödja kunskapsutvecklingen inom cancerområdet i regionen. Befintliga resurser inom nuvarande onkologiska centra (ROC) bör uppgå i RCC.

Vi avstår från att ange något bestämt antal RCC. Det kan t.ex. vara lämpligt att två närliggande regioner kan satsa på ett gemensamt RCC för att uppnå tillräcklig storlek. En tydlig inbördes uppdelning mellan RCC bör efterhand ske så att kompetens och utrustning kan utnyttjas optimalt ur ett nationellt perspektiv och för att möjliggöra stora investeringar. Vi ser det som naturligt och önskvärt att en eller två RCC på längre sikt uppnår sådan kvalitet och styrka att de kvalificerar sig som Comprehensive Cancer Centre (CCC) enligt etablerade internationella kriterier.

Den förväntade ökningen av antalet cancerpatienter är ett starkt skäl till att både centralisera och decentralisera fördelningen av arbetsuppgifter mellan primärvård, länssjukvård och RCC. Den ökade specialiseringen gör att en större andel av framtidens patienter behöver den utrednings- och behandlingskapacitet som endast regionala centrum kommer att kunna erbjuda. Patientens närvaro på RCC kommer dock i takt med den tekniska utvecklingen inte alltid att vara nödvändig. Den ökade prevalensen med åtföljande vårdvolymerna kommer att kräva kapacitetsökningar inom både länssjukvård och primärvård. Vissa delar av vårdprocessen bör lokaliseras nära patienterna, t.ex. olika rehabiliterande insatser, palliativ vård, kontrollundersökningar och kompletterande medicinsk behandling av olika slag.

Vi anser

- att varje sjukvårdsregion bör ta fram en regional strategisk plan för ansvarsfördelningen och nivåstruktureringen inom cancer-vården utifrån principer för RCC.

Satsning på cancerforskning

I den av riksdagen nyligen beslutade forsknings- och innovationspropositionen föreslås en särskild satsning på strategisk forskning inom cancerområdet. Dessutom föreslås satsningar på andra områden av betydelse för cancersjukdomar. Vi menar att det även krävs fortsatta, långsiktiga och kraftfulla satsningar för att stödja cancerforskningen. Forskningsgenombrott håller på att ske inom flera områden och nya möjligheter till prevention, diagnostik och behandling är i sikte. Translationell forskning bör stödjas och RCC utgöra viktiga nav i den utvecklingen.

Utredningen av den kliniska forskningen (U 2007:4) har föreslagit att 200 miljoner kronor årligen anslås till kliniska studier och interventioner, som av olika skäl inte är kommersiellt intressanta. Vi vill framhålla att detta är av stor vikt också för cancerområdet.

Förbättrad uppföljning av cancervårdens resultat

Uppföljning av vårdens prestationer och resultat är central för all form av klinisk utveckling. Cancervården har varit en föregångare i uppbyggnad av verksamhetsuppföljning genom det svenska cancerregistret och de regionala onkologiska centrumen. För närvarande finns drygt femton nationella kvalitetsregister på cancerområdet. Arbetet med att bearbeta, analysera och använda informationen är emellertid otillräckligt. Många register har brister, som medför att de inte används i den utsträckning som skulle vara möjlig. Flera register har också låg täckningsgrad.

Vi föreslår:

- att befintliga hälsodata- och kvalitetsregister på cancerområdet bör förstärkas, förbättras och utnyttjas bättre,
- att kvalitetsregistren för cancersjukdomar får stå modell för obligatorisk rapportering, hundra procentig täckningsgrad och fördjupad redovisning på sjukhusnivå samt

- att RCC får ett överordnat ansvar för kvalitets- och verksamhetsuppföljning inom regionen.

Uppföljning av läkemedelsanvändningen förtjänar särskilda överväganden. En snabb ökning av antalet nya cancerläkemedel kan förväntas under de närmaste åren. För dessa nya läkemedel är användningen mer "experimentell" med stora skillnader mellan forskrivare, kliniker och landsting/regioner. Det finns därför starka skäl att följa upp behandlingsresultat utifrån insatta resurser. På liknande sätt finns ett nationellt intresse av att följa upp och utvärdera befintliga och framtida screeningprogram. Studier av det slaget kräver ofta ett stort befolkningsunderlag, varför nationell finansiering skulle underlätta iscensättandet av studierna. Vi föreslår därför att staten står för finansieringen av sådana studier. Vi vill framhålla att behovet av uppföljning inte är unikt för cancerläkemedel.

Åtgärder för att säkerställa framtida kompetensförsörjning

I ett framtidsperspektiv finns stor risk att dagens problem med bristande tillgång på vissa kompetenser kommer att förvärras genom den ökande belastning som cancervården kommer att stå inför.

Vi föreslår:

- att varje sjukvårdshuvudman bör göra en plan för den långsiktiga kompetensförsörjningen inom cancervården,
- att ansvariga myndigheter och huvudmän gör en långsiktig plan avseende utbildningsinnehåll och utbildningsplatser inom grundutbildning, specialistutbildning och vidareutbildning för berörda yrkesgrupper samt
- att andra yrkesgrupper än hälso- och sjukvårdspersonal används för stödjande funktioner, IT, teknik och logistik.

Fem övergripande mål för strategin

En strategi behöver ha tydliga mål, som drivkraft för genomförandet och för att man ska kunna bedöma om avsedda effekter har uppnåtts. Vi föreslår fem övergripande mål för strategin.

De är att

1. minska risken för insjuknande i cancer,
2. förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer,
3. förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos,
4. minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos samt
5. minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Socialstyrelsen bör få i uppdrag att för alla målen lägga fast baselines, dvs. nuvarande nivåer och läge, som utgångspunkt för fortsatt uppföljning. Bedömningarna av måluppfyllelsen bör ske mot bakgrund av utvecklingen i andra jämförbara länder och med hänsyn till vad som är rimligt att förvänta sig med tanke på ny kunskap som fortlöpande växer fram.

Hur ska cancerstrategin genomföras?

Vi föreslår att cancerstrategin läggs fast inom ramen för en överenskommelse mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting. För en framgångsrik implementering av strategin behövs samsyn och samarbete mellan sjukvårdshuvudmän och stat liksom en tydlig struktur för genomförande och uppföljning. Överenskommelsen bör omfatta de insatser man vill genomföra samt ansvar, finansiering, tidplan och mål liksom former för stöd till genomförande och uppföljning av strategin. Uppföljningen bör ske löpande och integrerat med genomförandet och kunna ligga till grund för fortlöpande revideringar av strategin.

Kostnader, prioriteringar, konsekvenser

Vi föreslår att regeringen och sjukvårdshuvudmännen ska träffa en överenskommelse om den nationella cancerstrategin för framtiden, inklusive hur de olika insatserna ska finansieras och prioriteras inom cancerområdet. I detta ligger också frågan om prioritering mellan cancerområdet och andra delar av hälso- och sjukvården samt mellan sjukvården och andra samhällssektorer.

Vi uppskattar att

- de samhällsekonomiska kostnaderna för cancer kommer att öka från dagens 34 miljarder kronor till knappt 70 miljarder kronor år 2030,
- framtida kostnader för cancerläkemedel under de närmaste åren får en fortsatt årlig ökningstakt på mellan 10 och 20 procent, men att ökningstakten därefter sjunker betydligt samt att
- interventionsprogram för rökavvänjning kan spara in miljardbelopp för samhället, inklusive hälso- och sjukvården.

Vi uppskattar att de mer konkreta förslag vi lämnar i betänkandet medför en engångskostnad om minst 120 miljoner kronor och årliga kostnader på mer än 170 miljoner kronor. När det gäller eventuella statliga bidrag till cancervården anser vi att staten i första hand helt eller delvis bör finansiera specifika och strategiskt viktiga ändamål. Statliga bidrag, som hanteras på nationell nivå, kan både för enkla och skynda på en önskad utveckling.

1 Vårt uppdrag enligt direktiven och arbetets bedrivande

Den 5 juli 2007 beslutade regeringen att tillkalla en särskild utredare med uppgift att lämna ett förslag till en nationell cancerstrategi för framtiden. Utredningen om en nationell cancerstrategi inledde sitt arbete hösten 2007. I oktober 2007 utsåg ansvarigt statsråd sakkunniga och experter med uppgift att biträda i utredningsarbetet. Med detta betänkande avslutar utredningen sitt arbete. Regeringens direktiv återfinns i sin helhet i bilaga 1.

1.1 Uppdraget

Utgångspunkten för regeringens direktiv till utredningen är den ökning som kan väntas under de kommande 10–15 åren av antalet som insjuknar i cancer och som lever med en cancersjukdom. Regeringen konstaterar att det finns anledning att utreda vad som kan göras för att så långt som möjligt förhindra att människor insjuknar och dör i cancer samt för att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med en cancersjukdom.

Regeringen anger i direktiven att cancerstrategin ska ha sitt fokus på framtida behov och utmaningar. Cancerstrategin ska också ha ett helhetsperspektiv och omfatta primär och sekundär prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning. Frågan om patientperspektivet ska uppmärksammas särskilt. De mål som utredaren föreslår ska vara möjliga att följa upp.

Regeringen anger ett antal övergripande mål för den nationella cancerstrategin. De är att minska antalet som insjuknar och dör i cancer, att förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos samt att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter utifrån ett tydligt cancerperspektiv.

Utredaren ska slutligen överväga möjligheten att initiera en eller flera försöksverksamheter med syftet att åstadkomma en patientanpassad organisation för vård av cancersjuka. Försöken bör enligt regeringens direktiv utformas efter vetenskapliga kriterier och ha formen av en brett upplagd interventionsstudie.

Utredningen ska enligt direktiven i huvudsak utgå från tillgängliga forskningsrapporter, studier och utredningar. Avsikten är inte att utredaren ska ta in primärmaterial. Utredningen ska sträva efter ett brett samråd med berörda aktörer på området och andra utredningar med bäring på uppdraget.

1.2 Arbetets bedrivande

Utredningens sekretariat påbörjade arbetet i september 2007. Sekretariatet förstärktes efter sommaren 2008. Utredningen har sammanträtt vid totalt åtta tillfällen.

Under arbetets gång har information och uppfattningar från en rad aktörer inom området inhämtats. Ett stort antal möten med professionella sammanslutningar samt formella och informella nätverk inom klinisk verksamhet och forskning har avhållits. Utredningen har medverkat vid ett antal konferenser och seminarier där frågor av relevans för cancerstrategin har diskuterats. En särskild arbetsgrupp med företrädare för patientorganisationerna och under ledning av experten Ingrid Kössler har fortlöpande bidragit med synpunkter och material. Synpunkter från företrädare för den medicinska industrin har inhämtats. Ett antal studiebesök inom cancer vården i Sverige har genomförts. Utredningen har även besökt Storbritannien, Norge och Nederländerna. Diskussioner med personer med erfarenhet som patienter, anhöriga, forskare eller kliniskt verkssamma har också bidragit till utredningens arbete. Utredningen har haft fortlöpande kontakt med företrädare för Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Under arbetets gång har utredningen samrått med utredningen Patientens rätt i vården (S 2007:7), Utredningen av den kliniska forskningens behov och villkor (U 2007:04) samt Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen (N 2007:04).

Utredningen har beställt in ett antal kunskapsunderlag för sitt arbete. Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, Läkemedelsindustriföreningen, enskilda forskare och experter m.fl. har bidragit. Vilka underlagsrapporterna är och var de kan beställas framgår av bilaga 2.

I betänkandets första hälft, "Bakgrund", finns en översiktlig beskrivning av cancersjukdomar, cancervård och cancerforskning i Sverige. Texterna bygger i huvudsak på aktuella utredningar och forskningsrapporter samt på de särskilda underlag som tagits fram för utredningens räkning. Här redovisas även några exempel på cancerplaner i andra länder samt aktuella utvecklingslinjer i svensk cancervård. Slutligen har ett antal frågor av särskild vikt för den framtida utvecklingen på cancerområdet identifierats.

I betänkandets andra hälft, "Förslag", redovisas utredningens överväganden och förslag indelade i tre områden; Cancer ur ett medborgarperspektiv, Cancer ur ett patientperspektiv respektive Kunskaps- och kompetensförsörjning. Här redovisas även de principiella och sakliga utgångspunkterna för strategin liksom ett förslag till försöksverksamheter i syfte att stärka patientperspektivet inom cancervården. Vidare föreslås fem övergripande mål för strategin samt hur dessa ska följas upp. Betänkandet avslutas med förslag till genomförande och uppföljning av strategin samt en uppskattning av kostnadskonsekvenserna av en ökad framtida prevalens samt av våra förslag.

Del II

Förslag

2 Cancersjukdom

Cancer är samlingsnamnet på de ca 200 sjukdomar som kännetecknas av en okontrollerad celltillväxt. Kunskapen om cancer har successivt förändrats genom åren, vilket har lett till en framgångsrik utveckling av flera olika behandlingsformer och ett delvis nytt sätt att se på cancer. Från att ha varit en definitiv dödsdom ses numera de flesta former av cancer som en behandlingsbar sjukdom. Den initiala kunskapen om cancer som organförändringar har utvecklats till en insikt om vad som händer på vävnadsnivå och senare även till en förståelse av förändringarna på cellnivå. Nästa steg har sedan skett på vägen mellan en förståelse på kromosomnivå till molekylärbiologisk nivå. Vid sidan av det kirurgiska angreppssättet har den rent medicinska behandlingen utvecklats från cellgiftsbehandling och radioterapi riktad mot all celldelning till en mer förfinad strålbehandlingsteknik och mer selektiv medicinsk behandling med bl.a. antikroppar mot receptorer och tillväxtfaktorer. Även kombinationsbehandlingar med radioterapi och läkemedel har utvecklats kraftigt. Sammantaget har den ökade kunskapen inneburit ett helt nytt angreppssätt. Kommande stora genombrott kan vara kliniskt tillämplad genterapi och immunterapi där kroppens immunförsvar påverkas.

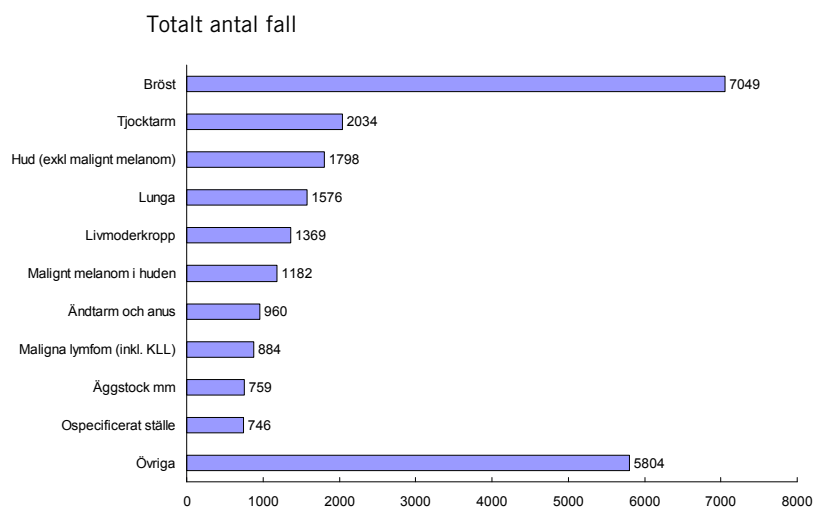
Cancersjukdomarnas utbredning har i många stycken följt det utvecklade industri- och välfärdssamhället och är i flera avseenden en spegling av våra levnadsvanor samt den allt ökade medellivslängden. För de flesta cancerformer är uppkomstmekanismen multifaktoriell. Flera olika riskfaktorer har identifierats, hit hör bl.a. vissa livsstilsfaktorer, radioaktiv strålning, olika cancerogena ämnen, ärftlighet, virus och hormoner.

2.1 Cancersjuklighet i Sverige

I Sverige diagnostiserades och rapporterades under 2007 50 100 maligna cancerfall till cancerregistret. Könsfördelningen var relativt jämn: av cancerfallen fanns 52 procent hos män och 48 procent hos kvinnor. Bröstcancer var den vanligaste cancerformen hos kvinnor och utgjorde 29 procent av de diagnostiserade fallen bland kvinnor 2007. Den vanligaste tumörformen hos män var prostatacancer som samma år svarade för 34 procent av det totala antalet fall bland män.

Tillsammans med lung- och tjock- och ändtarmscancer stod dessa grupper för drygt 50 procent av alla nya cancerdiagnoser för män och kvinnor sammantaget i Sverige.¹

Figur 2.1 De tio vanligaste cancerformerna hos kvinnor 2007

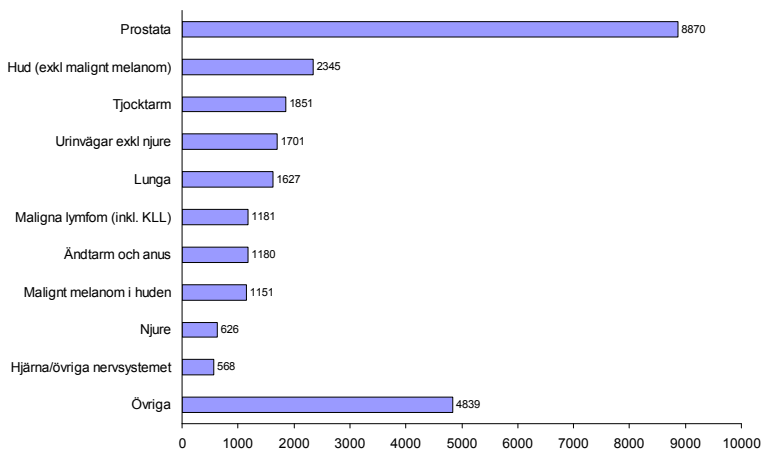


Källa: Cancer Incidence in Sweden 2007, Socialstyrelsen, 2008

¹ Cancer Incidence in Sweden 2007, Socialstyrelsen, 2008.

Figur 2.2 De tio vanligaste cancerformerna hos män 2007

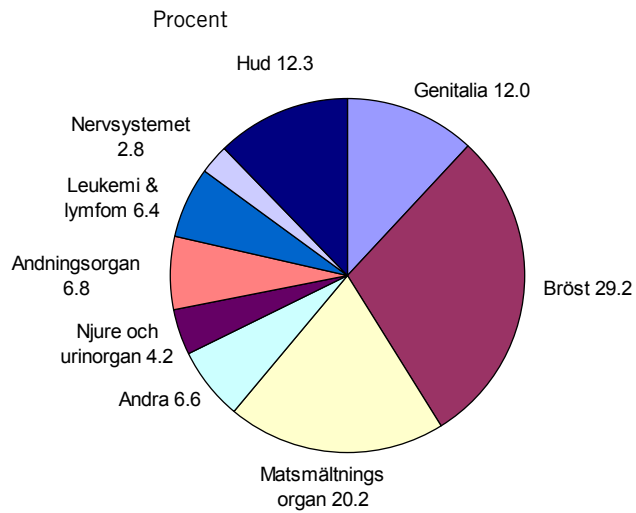
Total antalt fall



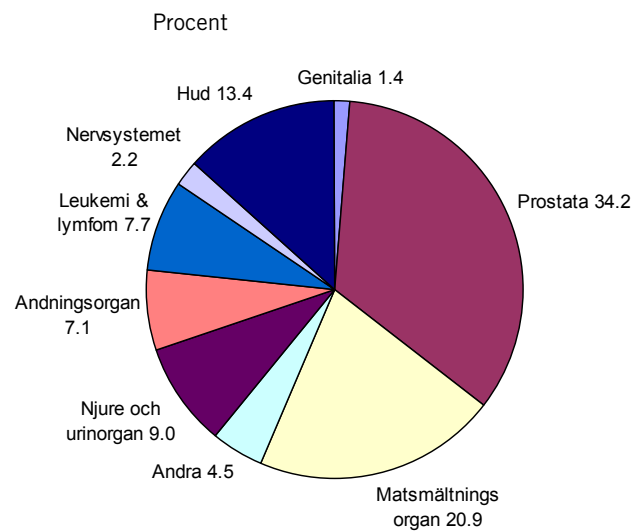
Källa: Cancer Incidence in Sweden 2007, Socialstyrelsen, 2008

Antalet cancerfall har ökat under de två senaste decennierna med en genomsnittlig årlig ökning på 1,7 procent för män och 1,1 procent för kvinnor. Det ökade antalet diagnostiserade fall beror på flera faktorer, framför allt har befolkningsstrukturen förändrats och andelen personer som är 65 år och äldre har ökat. Antalet diagnostiserade cancerfall har även ökat som en följd av förbättrade diagnosmetoder, introduktionen av screening samt en större medvetenhet om cancer i befolkningen.

Tjocktarmscancer är den näst vanligaste cancerformen hos kvinnor och den tredje vanligaste hos män. Sammantaget utgjorde den cancerformen 8 procent av alla cancerfall som rapporterades till cancerregistret under 2007. Data från de senaste 10 åren visar en svagt ökande trend beträffande förekomst av tjocktarmscancer bland kvinnor men ingen förändring bland män.

Figur 2.3 De vanligaste cancerformerna hos kvinnor 2007

Källa: Socialstyrelsen

Figur 2.4 De vanligaste cancerformerna hos män 2007

Källa: Socialstyrelsen

I Sverige är det hudcancer, både malignt melanom och övrig hudcancer, som ökar mest och den genomsnittliga årliga ökningstakten är högre för kvinnor än för män. Malignt melanom och övrig hudcancer (utom basalcellscancer) utgör sammantaget 13 procent av cancerfallen. Övrig hudcancer är nästan dubbelt så vanligt som malignt melanom och är den näst vanligaste cancerformen bland män och den tredje vanligaste bland kvinnor.² Ökningen av antalet fall kan antas bero på förändrade sol- och resvanor då huden utsätts för ultraviolett strålning i högre grad än hos tidigare generationer.

Lungcancer hos kvinnor ökar nästan lika mycket som hudcancer. Den genomsnittliga ökningen är 3 procent årligen sett över en 20-års period och hela 3,9 procent sett över de senaste 10 åren. Hos männen däremot minskar lungcancerfallen med 0,9 procent årligen de senaste åren. Denna skillnad speglar de rökvanor som setts i samhället de senaste 50 åren.

Incidensen av prostatacancer har i genomsnitt ökat med 2,8 procent per år sett över en period på 20 år men under de senaste två åren har dock incidensen minskat. Om det är början på en långsiktig nedgång är dock oklart. En betydande del av ökningen av antalet prostatacancerfall under perioden förklaras av att fler tumörer upptäcks med intensifierad diagnostik. Den genomsnittliga årliga ökningstakten för bröstcancer var 1,2 procent under den senaste 20 åren.³

Sannolikheten för en man att diagnostiseras med cancer före 75 års ålder är knappt 30 procent och motsvarande för kvinnor är knappt 27 procent.⁴

Förekomsten av barncancer har varit relativt konstant i Sverige under de senaste årtiondena. Varje år drabbas ca 300 barn och ungdomar upp till 18 år i Sverige av cancer. Sedan 1970-talet har överlevnaden i många former av barncancer successivt förbättrats tack vare nya och mer effektiva behandlingsmetoder. Detta gäller t.ex. blodcancer (akut lymfatisk leukemi) samt hjärntumörer som är de vanligaste cancerformerna hos barn.

Överlevnadssiffrorna för cancer har sammantaget förbättrats markant under åren. Det finns flera förklaringar till den positiva utvecklingen, men framför allt har behandlingen blivit effektivare och diagnostiken förbättrad och intensifierad. År 2002 var den relativa femårsöverlevnaden för samtliga cancerdiagnoser drygt 60 procent jämfört med

² Cancer Incidence in Sweden 2007, Socialstyrelsen, 2008.

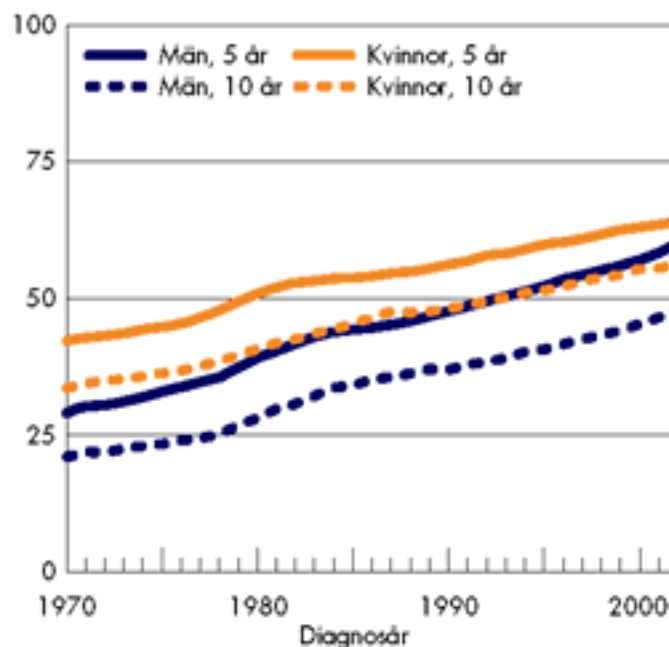
³ Samma som ovan.

⁴ Samma som ovan.

1972, då den relativa⁵ femårsöverlevnaden bara var omkring 36 procent. Även om överlevnaden i cancersjukdom har ökat sammantaget, så har vissa tumörformer fortfarande en mycket dålig prognos, exempelvis bukspottkörtelcancer och vissa typer av hjärntumörer.⁶

Figur 2.5 Samtliga cancersjukdomar i Sverige 1970–2002

Relativ 5-års- respektive 10-årsöverlevnad i procent



Källa: Socialstyrelsen

En negativ trend är lungcancer hos kvinnor, som sedan några år är den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Kvinnornas dödstal i lungcancer redovisar en 75-procentig ökning mellan 1987 och 2006.⁷

Hos männen är prostatacancer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall.

⁵ Vid studier av överlevnad vid olika cancersjukdomar används ofta begreppet "relativ överlevnad". Det visar hur det går för cancerpatienter jämfört med normalbefolkningen i samma åldrar. Om den relativa femårsöverlevnaden t.ex. är 50 procent så innebär det att patienter med denna cancerform har hälften så stor sannolikhet att överleva i fem år eller mer efter diagnosen jämfört med befolkningen i motsvarande åldrar. Populärvetenskaplig rapport cancer i siffror, Socialstyrelsen, 2005.

⁶ Cancerfundsrapporten 2008.

⁷ Dödsorsaker 2006, Socialstyrelsen, 2008.

Tabell 2.1 Antal döda i cancer 2006

Cancerform	Män	Kvinnor	Totalt
Lungcancer	1 896	1 583	3 479
Prostatacancer	2 473	0	2 473
Tjocktarmscancer inkl. rekt.sigm. grä.	910	941	1 851
Bukspottkörtelcancer	748	840	1 588
Bröstcancer	9	1 506	1 515
Malignt lymfom (inkl. KLL)	502	417	919
Ändtarms- och anuscancer	426	366	792
Magsäckscancer	453	285	738
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	499	202	701
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	365	281	646
Levercancer	367	267	634
Äggstockscancer	0	620	620
Njurcancer	322	258	580
Gallblåse- och gallvägscancer	184	330	514
Leukemi (exkl. KLL)	235	255	490
Multipelt myelom	263	215	478
Malignt melanom i huden	265	178	443
Matstrupscancer	273	113	386
Läpp-, munhåle- och svalgcancer	199	106	305
Skelett-, bindvävs- och muskelcancer	105	71	176
Livmoderkroppscancer	0	148	148
Livmoderhalscancer	0	125	125
Tunntarmscancer	49	42	91
Sköldkörtelcancer	29	37	66
Hudcancer, exkl. malignt melanom	34	30	64
Struphuvudcancer	47	9	56
Totalt dessa diagnoser	10 653	9 225	19 878
Övrig cancer	1 182	1 755	2 937
Totalt	11 835	10 980	22 815

Källa: Socialstyrelsen/Cancerfonden

2.2 Cancersjuklighet i Europa

Cancersjukligheten i Europa påminner i stora drag om den i Sverige.

Den vanligaste cancerdiagnosen i Europa år 2006 var bröstcancer som stod för nästan 30 procent av fallen hos kvinnor och för 13,5 procent av det totala antalet fall. Prostatacancer var den vanligaste cancerformen hos män och stod för ca en femtedel av all hos män och för drygt 10 procent av det totala antalet fall. Den näst vanligaste cancerdiagnosen för både män och kvinnor sammantaget var tjock- eller ändtarmscancer. Därefter följer lungcancer. De fyra vanligaste cancersjukdomarna, bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer, prostatacancer och lungcancer, stod tillsammans för ca 50 procent av alla cancerfall i Europa. Under 2006 beräknades 3 191 600 personer i Europa ha fått en cancerdiagnos. Det innebär en ökning av antalet fall med ca 300 000 sedan 2004.⁸

Eurocare, det europeiska samarbetsprojektet med syfte att påvisa och analysera trender och skillnader i överlevnad mellan länder, publicerade 2007 rapporten EUROCARE-4. I denna jämfördes den relativa femårsöverlevnaden mellan länderna i Europa, man tittade på förändringar och trender samt analyserade överlevnaden i cancersjukdom.

- Den relativa femårsöverlevnaden för alla cancersjukdomar sammantaget i Europa har ökat och skillnaderna mellan länderna har minskat. Överlevnaden för de fyra vanligaste cancersjukdomarna, bröstcancer, prostatacancer, lungcancer, tjock- och ändtarmscancer samt för äggstockscancer var högst i de nordiska länderna (med undantag för Danmark) samt i Centraleuropa.
- Överlevnaden var lägre i Sydeuropa och ännu något lägre i Storbritannien och Irland men allra lägst i Östeuropa.
- Länder med hög kostnad för hälso- och sjukvård hade i allmänhet bättre överlevnad (med undantag för Danmark och Storbritannien).⁹

⁸ Cancerfundsrapporten 2008.

⁹ The Lancet Oncology 2007; sep (8): 773–783.

2.3 Sociala skillnader i cancerinsjuknande och överlevnad

Det grundläggande målet för svensk hälso- och sjukvård – en vård på lika villkor för hela befolkningen – innebär att alla medborgare oavsett bakgrund och bostadsort ska ha möjlighet att bevara en god hälsa och få en likvärdig vård enligt senaste rön.

Inom cancerområdet har det indirekt kunnat utvärderas hur väl målsättningen om vård på lika villkor har uppfyllts genom utnyttjande av information i cancerregistret, andra svenska registerkällor och enkätdata.¹⁰ Resultaten tyder på att det finns sociala skillnader i risken att utveckla en rad olika cancerformer. Högutbildade kvinnor löper till exempel större risk att drabbas av bröstcancer än lågutbildade kvinnor. Det speglar bland annat att högutbildade i allmänhet föder barn senare och får färre barn totalt. Samtidigt löper lågutbildade kvinnor högre risk att få bland annat lung- och livmoderhalscancer, som är kopplade till livsstilsfaktorer. Den samlade litteraturen pekar dessutom på att prognosen för många cancerformer generellt sett är fördelaktigare bland patienter som lever under bättre socioekonomiska förhållanden jämfört med andra.¹¹

Det finns ett flertal möjliga förklaringar till de skillnader i både risk och överlevnad som har konstaterats. Förklaringarna är komplexa och kan förutom livsstil omfatta faktorer som allmän hälsostatus, kunskap om hälsosystemet, inställning till sjukdom och sjukvårdsutnyttjande, ekonomiska barriärer liksom bemötande inom hälso- och sjukvården. De olika faktorerna kan påverka utredning, behandling och uppföljning av sjukdomen. Individens socioekonomiska bakgrund kan således ha en påverkan under skilda faser av en cancersjukdom.

Utbildningsnivå och yrke används ofta för att bestämma socioekonomisk tillhörighet. Bakom dessa indikatorer ryms svärfångade dimensioner som upplevelse av status samt ekonomisk situation etc. Att kartlägga och i detalj förstå olika faktors inflytande på risken att drabbas av och chansen att överleva specifika cancerformer är således komplicerat.

¹⁰ Det svenska cancerregistret är en viktig informationsskälla vad gäller kön, ålder och bostadsort. Information om patienternas socioekonomiska förhållanden går att få tillgång till genom att koppla cancerregistret till andra svenska befolkningsbaserade register som folk- och bostadsräkningen (uppgift om t.ex. yrke), utbildningsregistret (utbildningsnivå), flergenerationsregistret (antal barn) och migrationsregistret (invandrarbakgrund).

¹¹ Socioekonomiska skillnader och cancerinsjuknande och överlevnad, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

Fram tills nyligen har det inte forskats särskilt mycket kring sociala faktorer och cancer i Sverige. På senare år har forskare dock i ett flertal svenska studier undersökt om risken att drabbas av cancer och cancerrelaterad död varierar med socioekonomisk bakgrund. Nedan ges exempel på resultat från några utvalda studier.¹²

Universitetsutbildade män löper en högre risk att drabbas av tjocktarms- och prostatacancer, malignt melanom, skivepitelcancer i huden och cancer i nervsystemet. Risken för lung- och livmoderhalscancer är lägre bland kvinnor med universitetsutbildning, medan risken för malignt melanom, skivepitelcancer i huden och bröstcancer är högre.

För invandrare som kommit till Sverige i vuxen ålder ser riskerna för cancer något annorlunda ut jämfört med svenskfödda medborgare. Invandrade män har en förhöjd risk för urinblåse-, testikel-, och lungcancer, medan invandrade kvinnor löper en lägre risk att drabbas av bröst-, livmoderhals-, livmoder- och äggstocks-cancer. De här skillnaderna kunde till stor del hänföras till cancermönster i ursprungslandet. Bland andra generationens invandrare skiljer sig cancerriskerna inte avsevärt från dem med två svenskfödda föräldrar.

Överlevnaden i bröstcancer är kortare bland kvinnor som lever under sämre socioekonomiska förhållanden jämfört med de som lever under bättre förhållanden. Den här skillnaden är mest uttalad bland kvinnor under 50 år.

¹² Ett halvt sekel med svenska cancerregistret, Socialstyrelsen, 2008.

3 Cancerprevention

Levnadsvanor och andra yttre faktorer har stor betydelse för uppkomsten av cancer. En vanligt förekommande uppskattning är att ungefär 30 procent av den totala cancerdödligheten i industriländer skulle kunna förebyggas genom livsstilsändringar. För sjukdomar som är svåra att bota, däribland cancer, är de befolkningsinriktade preventionsstrategierna särskilt viktiga. Dessa innebär både allmänna hälsofrämjande åtgärder riktade till hela befolkningen och strategier som siktar mot grupper med högre risk att utveckla en viss sjukdom.

Prevention kan delas in i olika kategorier, bl.a. primär- och sekundär prevention. Primärprevention innebär att förekomsten av riskfaktorer för sjukdom och ohälsa minskas eller elimineras och att den individuella mottagligheten för effekten av dessa faktorer minimeras. Primärprevention brukar beskrivas som den mest effektiva och långsiktiga strategin för att minska cancerbördan. Samtidigt är det en komplex process som kräver breda insatser i samarbete mellan många olika aktörer och som sträcker sig från den offentliga till den mest privata sfären. Sekundärprevention minskar sjukdomens svårighetsgrad och risken för död genom tidig upptäckt då den förhoppningsvis är lättare att behandla. Detta kan ske genom allmän hälsokontroll, screening eller genom att sprida information om tidiga symtom så att patienter söker läkarvård i så tidig fas som möjligt. I det följande använder vi begreppet tidig upptäckt.

3.1 Primärprevention är centralt för att minska insjuknande i cancer

Som nämns inledningsvis finns uppskattningar som tyder på att minst en tredjedel av all cancer orsakas av yttre faktorer. Dessa är ofta associerade med vår livsstil och skulle därför, åtminstone teoretiskt, kunna gå att förebygga. Detta skulle i sin tur innebära att det finns en betydande möjlighet att minska sjukdomsördan i cancer. Eftersom det ofta tar många år för en cancersjukdom att utvecklas är preventivt arbete emellertid ett långsiktigt arbete. De insatser och åtgärder som i dag vidtas för att förändra människors levnadsvanor ger sannolikt inte avtryck i cancerstatistiken förrän om många år.

I Sverige liksom andra västländer brukar tobaksrökning, övervikt/fetma och alkoholkonsumtion räknas bland de främsta livsstilsrelaterade riskfaktorerna för cancer och andra stora folksjukdomar. Kostvanor, fysisk inaktivitet, reproduktiva faktorer, infektioner, solvanor samt yrkes- och miljöexponeringar är också av betydelse för cancersjukdom. I följande avsnitt redovisas kunskapsläget för några av de viktigaste livsstilsrelaterade riskfaktorerna för cancer.

3.1.1 Tobaksrökning är den mest betydelsefulla riskfaktorn för cancer

Det finns sedan länge väl dokumenterad evidens för att tobaksrökning är den mest betydelsefulla riskfaktorn för en rad allvarliga sjukdomar, däribland flera cancersjukdomar. Rökning orsakar de flesta fallen av lungcancer och ger en betydande riskökning för ett tiotal andra cancerformer. Världshälsoorganisationen (WHO) och dess cancerorgan, International Agency for Research on Cancer (IARC) har bekräftat det som ett stort antal studier visat, dvs. att tobaksrökning är den viktigaste undvikbara riskfaktorn för cancer.¹

Det tobakspreventiva arbetet i Sverige har i långa perioder varit framgångsrikt. I början av 1980-talet rökte nära 30 procent av kvinnorna och drygt 35 procent av männen dagligen. År 2007 uppgav 12 procent av männen och 16 procent av kvinnorna i Sverige att de rökte dagligen. Ur ett internationellt perspektiv är detta låga

¹ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

siffror, men det innebär i realiteten att över en miljon människor alltjämt röker i vårt land.²

Bland ungdomarna har andelen flickor som röker (inklusive de som röker då och då) de senaste åren legat kring 30 procent. Andelen bland pojkarna var 20 procent år 2007. Varje år rekryteras omkring 16 000 nya rökare bland tonåringar.³

Rökningen orsakar mer ohälsa och för tidig död än någon annan extern faktor. Varje år uppskattar Statens folkhälsoinstitut (FHI) att ca 7 000 personer dör i förtid till följd av rökning eller för att de utsätts för tobaksrök i sin omgivning.⁴ Antalet kvinnor som dör till följd av lungcancer i Sverige har ökat kraftigt de senaste 20 åren och är numer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Hos män är lungcancer den näst vanligaste dödsorsaken bland cancersjukdomar.⁵

Enligt beräkningar som gjorts för utredningens del, uppskattas rökning orsaka omkring 17 procent av alla cancerdödsfall i Sverige årligen.⁶ Även om denna siffra är behäftad med osäkerhet kan den ge en fingervisning om omfattningen.

Det finns tydliga skillnader i rökvanor mellan olika grupper i samhället. Bland annat finns det en större andel rökare bland dem som lever under sämre socioekonomiska förhållanden. Tobaksrökningen varierar också kraftigt mellan olika regioner, län och kommuner. Kvinnor bosatta i glesbygd röker exempelvis mer än kvinnor i tätbygd.

Andelen dagligrökare varierar mellan inrikes födda och utrikes födda personer. Män som är födda utanför Sverige är dagligrökare i betydligt större utsträckning än inrikes födda män. Kvinnor som är födda i övriga Norden och i övriga Europa är oftare dagligrökare än inrikes födda kvinnor. Kvinnor som är födda utanför Europa röker däremot i betydligt mindre utsträckning än inrikes födda kvinnor.⁷

² Nationella folkhälsoenkäten, Hälsa på lika villkor, Statens folkhälsoinstitut, www.fhi.se, 2009-01-26.

³ Minskat bruk av tobak – var står vi idag?, Statens folkhälsoinstitut, 2007.

⁴ Tobak och avvänjning, Statens folkhälsoinstitut, 2004.

⁵ Dödsorsaker 2006, Socialstyrelsen, 2008.

⁶ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2). Beräknat för år 2005. Siffran är lägre än WHO:s skattning för höginkomstländer (29%), vilket avspeglar det faktum att rökning är ovanligare i Sverige jämfört med andra utvecklade länder.

⁷ Folkhälsorapport 2005, Socialstyrelsen.

Insatser på statlig nivå för att förebygga tobaksrökning

Tobaksanvändningen styrs i huvudsak av pris, social acceptans och tillgänglighet. Världsbanken rekommenderar ett antal åtgärder med bevisad kostnadseffektivitet för minskat tobaksbruk.⁸

1. Höjda priser på tobak
2. Rökfria miljöer
3. Marknadsföringsförbud
4. Konsumentinformation
5. Varningstexter på förpackningar
6. Tillgång till rökavvänjning

Bland EU:s medlemsländer rankas Sverige som sjätte land vad gäller omfattningen av tobakspolitiska åtgärder. Sverige har en jämförelsevis offensiv lagstiftning om rökfria miljöer, marknadsföring och märkning av tobaksprodukter, men ligger sämre till i fråga om prissättning och beskattning, tillhandahållande av rökavvänjning samt total budget för tobakskontroll.⁹

En viktig del i arbetet för att minska tobaksbruket har varit införandet av olika former av begränsande lagstiftning. En samlad svensk tobakslag (1993:581) trädde i kraft den 1 juli 1993 och den har sedan skärpts ett flertal gånger. Lagstiftningen reglerar bl.a. varningstexter på cigarettpaket, rökfria arbetsplatser och offentliga lokaler, rökfria serveringar, rökförbud på skolgårdar, 18-årsgräns för tobaksinköp samt förbud mot indirekt tobaksreklam.

De av riksdagen beslutade elva målen som fokuserar på faktorer som påverkar folkhälsan, dvs. livsvillkor, miljöer, produkter och levnadsvanor innefattar också mål om ett minskat tobaksbruk. Regeringen har utifrån detta formulerat följande fyra tobaksförebyggande delmål.¹⁰

1. En tobaksfri livsstart från år 2014.
2. En halvering till år 2014 av antalet ungdomar under 18 år som börjar röka eller snusa.
3. En halvering av andelen rökare bland de grupper som röker mest.
4. Ingen ska ofrivilligt utsättas för rök i sin omgivning (passiv rökning).

⁸ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

⁹ Samma som ovan.

¹⁰ Mål för folkhälsan, prop. 2002/03:35. I En förnyad folkhälsopolitik, prop. 2007/08:110, slog regeringen fast att delmålen fortsatt gäller.

FHI, som har regeringens uppdrag att följa utvecklingen av tobaksbruket och arbetet med att nå delmålen, har konstaterat att arbetet går alltför långsamt och att det är långt kvar innan målen är nådda.¹¹

Regeringen har under 2008 tillsatt en utredning för att se över effektiviteten och efterlevnaden av bestämmelsen om åldersgräns för handel med tobaksvaror. Undersökningar visar att ungdomar inte sällan kan köpa tobak, trots att lagstiftning mot försäljning av tobak till personer under 18 år varit i kraft sedan 1997.¹²

Insatser på regional och lokal nivå för att förebygga tobaksrökning

Rökavvänjning har en central roll inom tobakspreventionen. Sjukvårdshuvudmännen har huvudansvaret för det förebyggande arbetet med rådgivning och avvänjning för rökare och här pågår således det mesta och det praktiska tobakspreventiva arbetet. Flera landsting har tagit beslut om egna policier för ett rök- eller tobaksfritt landsting och ett antal landsting anger att de har en plan för information om respektive uppföljning av policyn.

Ett resultat av det s.k. Tobaksuppdraget¹³ är att 70 procent av landets vårdcentraler nu har en eller flera tobaksavvänjare. Det är en ökning från 2003 då endast 44 procent av vårdcentralerna uppgav att de hade rökavvänjare. Det har också blivit vanligare att landstingen arbetar med särskilda incitament, exempelvis att en del av ersättningen till vårdcentralerna är relaterad till att de kan redovisa tobaksavvänjning.

Länsstyrelserna är viktiga aktörer inom folkhälsoarbetet och har bl.a. det regionala tillsynsansvaret för tobakslagens bestämmelser om rökfria miljöer, åldersgränser och marknadsföring. FHI följer varje år upp hur länsstyrelser och kommuner arbetar med tillsyn enligt alkohol- och tobakslagstiftningen.

Kommunerna har en viktig roll i det tobaksförebyggande arbetet, eftersom de har ansvar för skolan, barns och ungdomars fritidsverksamhet, äldre och funktionshindrade samt vård och om-

¹¹ Minskat bruk av tobak – var står vi idag? Statens folkhälsoinstitut, 2007.

¹² Översyn av vissa bestämmelser i tobakslagen i syfte att skydda minderåriga (dir. 2008:29).

¹³ År 2002 till 2005 genomfördes i alla landsting projektet Tobaksuppdraget. Statens folkhälsoinstitut fick regeringens uppdrag att utveckla och förstärka ett långsiktigt förändringsarbete för att motverka tobaksbruk hos vuxna, barn och ungdomar. I arbetet satsades mycket på att stimulera utbyggnaden av tobaksavvänjning, utbilda personal i tobaksavvänjningsmetodik och att stimulera efterfrågan på tobaksavvänjning.

sorg. Kommunen är även den lokala tillsynsmyndigheten enligt tobakslagen och utövar därmed tillsyn över rökfria miljöer och åldersgränsens efterlevnad.

3.1.2 Betydelsen av kost, övervikt/fetma och fysisk inaktivitet för insjuknande i cancer

Dåliga matvanor, övervikt/fetma och fysisk inaktivitet är viktiga riskfaktorer för cancer, men också för hjärt-kärlsjukdom, diabetes och andra sjukdomar. Kunskapen om kost, fysisk aktivitet och cancerprevention sammanfattades nyligen i en rapport från World Cancer Research Fund (WCRF), där också folkhälsomål och rekommendationer på området formulerades.¹⁴

Trots en omfattande forskning om kostens inverkan på uppkomsten av cancer är emellertid sambanden ofullständigt kända. Kostvanorna samvarierar också med andra aspekter av vår livsstil, exempelvis tobaks- och alkoholvanor, som båda har en betydande inverkan på cancerrisken.

I ovan nämnda rapport från WCRF dras slutsatsen att övervikt/fetma kan vara en bidragande orsak till cancer i matstrupe, bukspottskörtel, tjock- och ändtarm, bröst (hos postmenopausala kvinnor), livmoder och njure.

Andelen av den svenska befolkningen med fetma har nästan fördubblats under de senaste 20 åren.¹⁵ Enligt data från 2007 års nationella folkhälsoenkät är andelen feta män och kvinnor i Sverige 11 respektive 14 procent, dvs. fetma är något vanligare hos kvinnor. Ökningen av fetma och övervikt är särskilt tydlig i åldersgrupperna 16-44 år. I åldersgruppen 16-24 har fetman ökat kraftigt, även om nivån fortfarande är ganska låg hos både män och kvinnor i åldersgruppen.

Det finns emellertid vissa positiva trender bland barn i Sverige. I en studie från Göteborg visas hur övervikt och fetma bland 10-åringar ökade markant mellan 1984-85 och 2000-01 för att under senare år plana ut bland pojkar och tydligt minska bland flickor. En studie från Stockholm visar liknande resultat.

Förekomsten av övervikt/fetma varierar kraftigt mellan olika grupper i samhället både hos barn och vuxna, med en högre andel

¹⁴ World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Washington DC: AICR, 2007.

¹⁵ Åtgärder mot fetma, Statens folkhälsoinstitut, 2002.

överviktiga/feta hos dem som lever under sämre socioekonomiska förhållanden.

Siffrorna för cancerdödlighet som kan ha orsakats av övervikt/fetma är lägre i Sverige än exempelvis Storbritannien och USA, då problemet är mindre här. Data från dessa länder kan ändå ge en fingerisning om vilka konsekvenser en framtida utveckling med ökad övervikt/fetma skulle kunna få i Sverige.¹⁶

Det finns relativt stark vetenskaplig evidens för att personer som är fysiskt aktiva löper en lägre risk att utveckla cancer i tjock- och ändtarm, bröst och livmoder, jämfört med inaktiva. Skyddseffekten har sannolikt att göra med en förbättrad viktkontroll, men också med gynnsamma effekter på immunförsvar, hormonmetabolism och, för tjock- och ändtarmscancer, snabbare transit av tarminnehåll. Fysisk aktivitet har även en rad andra hälsoeffekter och förebygger hjärtkärl-sjukdom, typ 2-diabetes m.m.

Effekterna av olika preventiva insatser för att förebygga och minska osunda kostvanor, fysisk inaktivitet samt övervikt/fetma är svåra att utvärdera och kunskapsläget är ovisst. Interventioner enbart riktade mot individen, dvs. information och utbildning, har visat små resultat. I stället tyder det mesta på att insatser på samhällsnivå, där många olika åtgärder görs delaktiga, är nödvändiga.¹⁷

3.1.3 Alkoholkonsumtion en riskfaktor för flera cancersjukdomar

Alkoholkonsumtion brukar räknas som en av de viktigaste livsstilsfaktorerna för uppkomsten av cancer. Alkohol har dessutom en rad andra skadeverkningar – medicinska och sociala – och är en etablerad riskfaktor för många sjukdomstillstånd. Sambandet mellan alkohol och hälsa är dock komplext och varierar med ålder, kön och dryckesmönster. De hälsovinster som kan finnas gäller bl.a. små alkoholmängder och hjärt-kärlsjukdomar hos människor i medelåldern och därefter. Hos unga har alkohol enbart negativa hälsoeffekter.

Alkoholkonsumtion är en stark riskfaktor för lever- och matstrupe-cancer, liksom för cancer i munhåla, svalg och strupe, däremot är mekanismerna bakom sambandet inte kända. Enligt skattningar för höginkomstländer orsakas 30–40 procent av dödligheten

¹⁶ Enligt WHO:s uppskattning orsakas ca 3 procent av alla cancerdödsfall i höginkomstländer av övervikt/fetma. Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

¹⁷ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

i dessa cancerformer av alkohol. Alkoholens cancerframkallande effekt vid cancer i övre luftvägar och matspjälkningskanal samverkar också med tobaksrökningens. Personer som både röker och dricker mycket har därför kraftiga överrisker för dessa, om än ganska ovanliga, sjukdomar. På senare tid finns även studier som visar att alkohol kan vara en riskfaktor för bröstcancer.

Forskningsresultat har visat att enbart utbildningsinsatser kring alkohol och hälsa endast har en liten effekt på konsumtionsmönster. Insatser behöver i stället ingå i ett större system med lagar och regler kring tillgänglighet, prissättning och marknadsföring. Liksom för tobak, anses prisnivån vara en av de viktigaste bestämningsfaktorerna för alkoholkonsumtionen i ett samhälle. Det har även visats att begränsningar av öppettider, antal försäljningsställen och deras placering i förhållande till skolor och större arbetsplatser påverkar konsumtionen.¹⁸

3.1.4 Infektioner kan orsaka cancersjukdom

Uppskattningar tyder på att ca 18 procent av all världens cancer beror på långvariga infektioner med virus, bakterier eller parasiter. Andelen infektionsrelaterad cancer varierar kraftigt mellan olika delar av världen, och är betydligt högre i utvecklingsländerna. För närvarande är det tre större cancerformer som sätts i samband med smittämnen; livmoderhalscancer (humant papillom-virus, HPV), primär levercancer (hepatit B- och hepatit C-virus, HBV och HCV) samt magsäckscancer (*Helicobacter pylori*).¹⁹

Två vacciner riktade mot HPV-typerna 16 och 18, vilka ligger bakom ca 70 procent av all livmoderhalscancer, har godkänts i Sverige.

Vaccin mot HBV (men ej HCV) finns i dagsläget att tillgå och barn i 160 länder vaccineras. I Sverige är HBV-infektion ovanlig, endast 0,5 procent av befolkningen beräknas bära på smittan. Infektionen klassas som en allmänfarlig sjukdom och övervakas därför noggrant. Endast de grupper som är speciellt utsatta för smittorisk vaccineras, t.ex. hälso- och sjukvårdspersonal.

Mot bakterien *Helicobacter pylori* som kan orsaka magsäckscancer finns inget vaccin. Infektion behandlas effektivt med antibiotika och s.k. protonpumpshämmare.

¹⁸ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

¹⁹ Samma som ovan.

3.1.5 Ökning av hudtumörer till följd av ändrade solvanor

Förekomsten av malignt melanom har ökat mer än femfaldigt under de senaste 50 åren i Sverige, och trenden spås fortsätta (se kapitel 7.3). Ökningen antas bero på förändrade solvanor, men till viss del även på förbättrad diagnostik. Exponering för solljus, och speciellt solbränna under barndomen, är väl kända riskfaktorer för sjukdomen. Data antyder även att användning av solarier, speciellt tidigt i livet, ökar risken.

Ultraviolett strålning från solen är också den främsta orsaken till övriga hudtumörer, basalcellscancer och skivepitelcancer, som inte är lika allvarliga men i stället mycket vanliga. För dessa cancer typer är risken avhängig den kumulativa solexponeringen genom livet snarare än antalet eller graden av enskilda solbrännor.

Sambandet mellan ultraviolett strålning och hudcancer ligger bakom preventivt syftande kampanjer och råd om försiktighet beträffande solvanor. Solexponering i måttliga doser krävs emellertid för den kroppsegna produktionen av D-vitamin och är den viktigaste källan till vitaminet. Under 1980- och 1990-talen satsades det i Sverige på melanomprevention, vilket anses ha bidragit till den stabilisering av melanomincidensen som sågs under 1990-talet. Incidensökningen efter år 2000 talar emellertid för att det behövs förnyade insatser för att förebygga hudcancer.

Primärpreventiva interventioner som bygger på utbildning och policyarbete inom förskola och turistanläggningar förefaller vara effektiva för att minska solexponering och öka skydds beteende. Andra lovande preventionstrategier är individanpassad information som utformas efter individuella risker att drabbas av hudcancer samt informations satsningar riktade till föräldrar.

En stor del av solexponeringen sker under unga år och det är därför viktigt att minska barns exponering för solen. Strålsäkerhetsmyndigheten (SSM) ansvarar för miljömålet Säker strålmiljö. Enligt detta mål ska antalet nya hudcancerfall inte vara större år 2020 än år 2000. I SSM:s UV-arbete prioriteras barn upp till tolv år samt ”vuxna runt barn”. Kommuner rekommenderas att vid planering av nya förskolor, skolor, fritidsytor, friluftsbad etc. beakta tillgången till naturmark med låg reflektans och områden med liten himmelsvy dit barns aktiviteter attraheras. SSM rekommenderar

landstingen att återuppta tidigare preventiva aktiviteter för att bromsa incidens- och dödlighetsökningen av malignt melanom.²⁰

3.2 Tidig upptäckt minskar dödligheten i cancer

En av de viktigaste prognostiska faktorerna för cancer är i vilket skede en tumör diagnostiseras. Tidig upptäckt och tidig diagnostik kan ske genom olika typer av hälsokontroll eller screening. Ytterligare en möjlighet är att sprida information om tidiga symtom så att patienter söker läkarvård i så tidig fas av symtomgivande sjukdom som möjligt. I det följande har vi valt att fokusera på tidig upptäckt genom screening.

Screening innebär undersökning av symptomfria, och tillsynes friska, individer med avsikt att hitta sjukdom eller dess förstadium i ett skede där bot är möjlig. Screeningen kan vara organiserad vilket innebär att hela befolkningsgrupper inbjuds att genomgå en specifik diagnostisk test med specifik periodicitet, eller opportunistisk, dvs. initierad av patient eller hälso- och sjukvårdspersonal. Opportunistisk screening är svår att utvärdera och karaktäriseras ofta av oklar effektivitet, hög marginalkostnad liksom ojämlig tillgång.

WHO har formulerat ett antal kriterier som tillsammans definierar den befolkningsinriktade screeningen:²¹

- sjukdomen ska vara vanlig, allvarlig och utgöra en samhällsbelastning,
- diagnostik av symptomfria individer ska vara möjlig,
- det diagnostiska testet ska med hög sannolikhet klassificera sant sjuka individer som sjuka (hög sensitivitet) och sant friska som just friska (hög specificitet),
- effektiv behandling ska finnas och vara tillgänglig,
- tidig upptäckt och behandling ska innebära en förbättrad prognos samt
- verksamheten ska vara allmänt accepterad i den befolkning som omfattas av screeningen och kostnadseffektiv.

Screeningverksamhet innebär samtidigt en risk att felaktigt klassificera friska människor som sjuka – och på så sätt förorsaka onödigt psykiskt och fysiskt lidande genom obehaglig, och i värsta fall,

²⁰ SSI:s vetenskapliga råd om ultraviolett strålning 2006, Strålsäkerhetsmyndigheten, tidigare Statens strålskyddsinstitut, 2007.

²¹ Wilson JMG, Junger G. Principles and practice of screening for disease, 1968, Geneva WHO.

skadlig behandling. Omvänt kan sjuka orätt komma att kategoriseras som friska och därmed invaggas i falsk trygghet och undanhållas nödvändig behandling.

För närvarande finns två screeningprogram etablerade på nationell basis i Sverige, gynekologisk cellprovtagning och mammografi.

3.2.1 Screening för livmoderhalscancer

Sedan den organiserade screeningen av gynekologiska cellprovskontroller infördes i Sverige i slutet av 1960-talet har förekomsten och dödligheten i livmoderhalscancer minskat avsevärt. År 2007 diagnostiserades 466 fall av livmoderhalscancer i Sverige.

Kvinnor mellan 23 och 50 år kallas i regel till gynekologisk cellprovtagning vart tredje år och kvinnor i åldern 51 till 60 år kallas vart femte år. Ålders- och tidsintervall för gynekologisk cellprovtagning skiljer sig inte nämnvärt över landet. Däremot visar en rapport från det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk cellprovskontroll, att täckningsgraden²² varierar kraftigt mellan sjukvårdshuvudmännen. Variationen i täckningsgrad mellan länen sträckte sig från 65 procent för kvinnor 23–50 år i Uppsala, till 91 procent i Väster-norrland. Täckningsgraden var generellt högre i åldrarna 51–60 år. I åldrarna 23–60 år hade endast fem län en täckningsgrad som nådde upp till 85 procent.²³

Landsting med hög täckningsgrad har i allmänhet lägre förekomst av livmoderhalscancer än landsting med låg täckningsgrad. Den största relativa minskningen av livmoderhalscancer över tid ses i allmänhet i landsting med hög täckningsgrad. Generellt är täckningsgraden lägre i storstäderna och högre i norra än södra Sverige.²⁴ Kvinnor som inte har deltagit i screening inom avsett intervall har visat sig stå för mer än 60 procent av cancerfallen och 80 procent av de avancerade fallen.²⁵

²² Täckningsgraden är den andel av målpopulationen som blivit undersökta oavsett om de blivit kallade eller om de tagit ett eget initiativ (s.k. opportunistisk screening). Med deltagarfrekvens avses det antal individer som deltar efter att ha blivit erbjuden eller kallats till en undersökning.

²³ Gynekologisk cellprovskontroll i Sverige, Rapport 2007 med data till 2006, Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll, Karolinska Institutet, 2008.

²⁴ Öppna jämförelser 2008, Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting, 2008.

²⁵ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

Vidare visade det sig att avgifternas storlek samt hur sjukvårdshuvudmännen kallar till screening (inklusive påminnelser) skiljer sig åt.²⁶ En genomgång av avgifterna för gynekologisk cellprovskontroll visar på skillnader från noll till 150 kronor.²⁷ Erfarenheter från Stockholm är att avgift inom den organiserade cellprovskontrollen påverkar deltagandet negativt och ger därmed en minskad effekt av screeningprogrammet, speciellt i yngre åldrar. År 2003 infördes en avgift på 140 kronor varvid deltagandet sjönk med 15 procent på tre månader. Avgiften togs sedermera bort.

Livmoderhalscancer sätts i samband med humant papillom-virus (HPV). Viruset kan påvisas många år innan cancer utvecklats, och smitta med de onkogen varianterna av HPV innebär en cancerrisk även i frånvaro av påvisbara cellförändringar. Motsatt gäller att få kvinnor som inte bär på dessa virustyper utvecklar cancer, även om cellförändringar kan detekteras. Utvärderingar pågår angående huruvida HPV-tester skulle kunna användas inom screeningprogram.²⁸

3.2.2 Screening för bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos svenska kvinnor och svarar för ca 30 procent av all kvinnlig cancer. Det innebär att ca 7 000 kvinnor drabbas av bröstcancer varje år. Screening med mammografi har successivt införts i Sverige. Femårsöverlevnaden i bröstcancer har ökat från 65 procent i mitten av 1960-talet till 84 procent för kvinnor som fick sin diagnos under mitten av 1990-talet och utvecklingen har fortsatt i positiv riktning.²⁹ Den förbättrade överlevnaden beror dels på att mammografiscreening medför att tumörer upptäcks tidigare, dels på förbättrade behandlingsmetoder. När en tumör i bröstet når det stadium att det går att känna den med händerna har den i cirka 40 procent av fallen spridit sig lymfkörtlarna, vilket försvårar den fortsatta behandlingen.

Både svenska och internationella studier visar att kvinnor som lever under sämre socioekonomiska förhållanden i mindre utsträckning deltar i mammografi än andra kvinnor.

²⁶ Gynekologisk cellprovskontroll i Sverige, Rapport 2007 med data till 2006, Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll, Karolinska Institutet, 2008.

²⁷ Patientavgifter för gynekologisk hälsokontroll respektive mammografi, 2009, www.skf.se 2009-02-03.

²⁸ Background to the vaccine program for human papilloma virus in Sweden 2007, Socialstyrelsen, 2007.

²⁹ Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet, Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsen, 2008.

Studier har även visat att kvinnor som drabbats av bröstcancer och som har inbjudits till screening, men inte deltagit, avlider oftare i sin sjukdom än övriga.

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för bröstcancersjukvård ska mammografiscreening säkerställas i åldrarna 40–74 år.³⁰ Sedan 1997 erbjuds också mammografiundersökning i landets alla län, men det finns skillnader avseende vilka ålders- och tidsintervall som kvinnor inbjuds till screening. I dagsläget saknas det en nationell uppföljning och samlad statistik av deltagandet i mammografi. En rad undersökningar har emellertid uppmärksammat dessa skillnader.

En undersökning som Bröstcancerförningarnas Riksorganisation, BRO, genomförde visade att två av tio mammografienheter inte följde politiskt fattade beslut om vilka åldersgrupper som ska erbjudas mammografi. Samma undersökning visade att fyra av tio mammografienheter inte kallade hela åldersgruppen 40–74 år till mammografi.³¹

Enligt en kartläggning som Cancerfonden genomförde hösten 2008 visade att knappt hälften av landstingen erbjöd hela åldersgruppen 40–74 år mammografi.³²

En granskning av sjukvårdshuvudmännens avgifter för mammografi visar att det finns skillnader även vad gäller dessa. Genomgången visar att det skiljer mellan noll och 200 kronor i avgift mellan olika landsting och regioner.³³

3.2.3 Screening för tjock- och ändtarmscancer

Tjock- och ändtarmscancer är den näst vanligaste tumörformen hos både män och kvinnor i Sverige. Trots förbättrade behandlingsmetoder avlider ungefär 50 procent av de drabbade inom en 5-års period efter diagnos. Störst potential att upptäcka tjock- och ändtarmscancer i ett tidigt skede har befolkningsinriktade hälsoundersökningar med påvisande av blod i avföringen. Resultat från befolkningsbaserade, kontrollerade studier visar sammanfattningsvis på en minskning av dödligheten i tjock- och ändtarmscancer i den

³⁰ Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård. Beslutsstöd för prioriteringar, Socialstyrelsen 2007.

³¹ BRO granskar bröstcancer vården, Bröstcancerförningarnas Riksorganisation, 2007.

³² Cancerfonden, www.cancerfonden.se, 2008-10-01.

³³ Patientavgifter för gynekologisk hälsokontroll respektive mammografi, 2009, www.skl.se 2009-02-03.

screenade gruppen på ca 14 procent.³⁴ Screening för tjock- och ändtarmscancer för befolkningen i åldern 60–69 år infördes i exempelvis Finland 2004 och i Storbritannien 2006. I Sverige pågår ingen organiserad screening för tjock- och ändtarmscancer på nationell nivå. I Stockholms län har nyligen initierats screening för tjock- och ändtarmscancer för personer i åldern 60–69 år.

3.2.4 Screening för prostatacancer

Prostatacancer är den vanligaste cancerformen hos svenska män och svarade år 2007 för 34 procent av alla under året registrerade cancerfallen hos män.³⁵ De senaste åren har det skett en snabb utveckling av antalet nyupptäckta prostatacancerfall till följd av ökad testning med prostataspecifikt antigen (PSA)³⁶, framför allt i USA, men även i Sverige och andra västländer. En övervägande del av de prostatacancerfall som diagnostiseras är sannolikt inte livshotande inom en femårsperiod och kanske aldrig skulle ha gett mannen symtom.

I Sverige pågår ingen organiserad screening för prostatacancer, då förutsättningarna för sådan verksamhet inte anses vara uppfyllda. Socialstyrelsen har konstaterat att det visserligen finns ett *visst* vetenskapligt underlag för att screening med PSA i åldersgruppen 50–70 år skulle kunna leda till minskad dödlighet i prostatacancer. Samtidigt finns det ett *gott* vetenskapligt underlag för att screening för prostatacancer leder till överdiagnostik och överbehandling av cancerhärdar som inte hade lett till livshotande sjukdom. Socialstyrelsen har vidare konstaterat att även om de nu pågående studierna skulle visa minskad dödlighet i den screenade populationen måste detta vägas mot de oönskade effekterna i form av falskt positiva test, överdiagnostik, överbehandling m.m. innan beslut kan fattas om allmän screening ska införas eller inte.³⁷

De senaste årtiondenas framsteg inom molekylärbiologin och stora ekonomiska investeringar i biobanker har resulterat i kunskap som kan komma att få stor betydelse för prevention av exempelvis

³⁴ Nationella riktlinjer för kolorektalcancersjukvård. Medicinskt och hälsoekonomiskt faktdokument, Socialstyrelsen, 2007.

³⁵ Cancer Incidence 2007, Socialstyrelsen.

³⁶ PSA, prostataspecifikt antigen, är ett äggviteämne som bildas i prostatakörteln. Mer PSA läcker ut i blodet vid cancer än normalt då det mesta utsöndras via sädesvätskan. Även vid andra tillstånd än cancer kan PSA-halten vara något förhöjd. Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer, Socialstyrelsen 2007.

³⁷ Nationella riktlinjer för bröst- kolorektal- och prostatacancersjukvård. Socialstyrelsen, 2007.

prostatacancer. Fem relativt vanliga genvarianter som påverkar risken har hittills upptäckts, och nyligen har man kunnat visa att män som bär på fyra eller fler riskvarianter har en fyra till fem gånger ökad risk att drabbas av prostatacancer. Man har också hittat genvarianter som är kopplade till aggressiva former av prostatacancer, och kunskapsfronten flyttar sig snabbt framåt.

Resultaten ger förhoppningar om att PSA-prov i en nära framtid skulle kunna kombineras med enkla genetiska tester och på så sätt ge en mycket tydligare bild av personens risk att utveckla prostatacancer i allmänhet – och avancerad prostatacancer i synnerhet. Därmed skulle färre män behöva genomgå biopsi och i förlängningen den komplicerade behandling som krävs. Dessutom skulle fler fall av kliniskt betydelsefull sjukdom kunna upptäckas. Motsvarande utveckling kan förmodas även för flera andra cancerformer.³⁸

3.2.5 Screening och kontrollprogram för personer med ärftlig cancer

Screening och riktade kontrollprogram för personer med hög risk att drabbas av cancer är ett sätt att minska sjuklighet och dödlighet i cancer. Dessa riktade kontrollprogram är oftast kostnadseffektiva, eftersom endast ett fåtal personer behöver undersökas jämfört med populationsbaserad screening. I Sverige har vi mycket goda förutsättningar att studera ärftlig cancer med hjälp av våra sjukvårdsregister samt folkbokföring. Det finns ett flertal forskargrupper som arbetar med ärftlig cancer, bl.a. bröst-, prostata- samt tjock- och ändtarmscancer. I Cancerfondens utredning om cancerprevention uppskattades att potentialen att förebygga cancer i dessa högriskgrupper är stor, men att den inte utnyttjas fullt ut.³⁹

³⁸ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

³⁹ Cancerfondens utredning om cancerprevention, Cancerfonden, 2004.

4 Cancervård och cancerforskning

I följande kapitel ges en översiktlig beskrivning av cancervård och cancerforskning i Sverige och ur ett europeiskt perspektiv. Texten är avsedd som en faktabakgrund med utgångspunkt i relevanta utredningar och rapporter på området. I linje med direktiven och med hänsyn till den relativt korta tiden som stått till förfogande, har utredningen inte genomfört några egna studier. Frågan om den kliniska forskningen och dess förutsättningar hanteras i första hand inom ramen för den pågående Utredning av den kliniska forskningens behov och villkor (U 2007:4).

4.1 Cancervårdens organisation

Socialstyrelsen fick 2006 i uppdrag av regeringen att översiktligt belysa cancersjukligheten i Sverige och analysera den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet ur ett nationellt och internationellt perspektiv.¹ En slutsats i Socialstyrelsens rapport var att den svenska cancervården som helhet ligger väl till vid internationella jämförelser. Cancervården kännetecknas av i huvudsak lägre dödlighet och längre överlevnad än i andra länder. Vidare finns det vårdprogram för de flesta större cancerformer, av vilka merparten har utvecklats inom sjukvårdsregionerna och knutits till regionala kvalitetsregister. De nya nationella riktlinjerna² för bröst-, prostata- och tjock- och ändtarmscancer har integrerat bedömningar av kostnadseffektivitet och ger stöd för prioriteringar till såväl sjukvårdspersonalen som beslutsfattare. Riktlinjerna bedöms också ha bidragit till en ökad konsensus inom berörda diagnosområden och har stimulerat huvudmännens planerings- och utvecklingsarbete kring cancervården.

¹ Cancervården i Sverige, Socialstyrelsen, 2007.

² Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer. Beslutsstöd för prioriteringar, Socialstyrelsen, 2007.

Inom den sjukhusbundna vården behandlas i dag merparten av cancerpatienterna i huvudsak vid de kirurgiska eller invärtesmedicinska klinikerna samt vid en rad andra kliniker med varierande ansvar för cancervård. De onkologiska klinikerna är helt inriktade på icke-kirurgisk cancerterapi, främst strål- och läkemedelsbehandling, men även diagnostik, utredningar inför eller efter behandling, eftervård och uppföljning. De flesta patienter med en cancerdiagnos kommer vid något tillfälle att bedömas och/eller behandlas vid en onkologisk klinik, ofta inom ramen för ett multidisciplinärt samarbete.

Alltjämt är kirurgi och strålning de främsta behandlingsmetoderna för att bota cancer. Inom cancervården används läkemedel främst som tilläggsbehandling. Cancerläkemedel botar ofta inte cancer, men kan förlänga livet och öka livskvaliteten för dem som är svårt sjuka. Vissa läkemedel håller cancer konstant och gör att patienten kan leva ett bra liv trots sin sjukdom. Läkemedelsbehandling ska således ses som en integrerad del av den samlade hälso- och sjukvården och bedömas som en av flera behandlingsmetoder.

Cancervården kännetecknas av en utpräglad multiprofessionell verksamhet, vilket kan illustreras med att nämna några i raden av engagerade specialiteter: kirurger, onkologer, patologer, radiologer, urologer, gynekologer, hematologer, öron-, näsa- och halsspecialister, lungmedicinare, pediatriker och ortopedier. Geriatriker, allmänläkare och anestesiologer deltar ofta i den palliativa vården. Jämsides med läkare är sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor i hög grad engagerade i cancervårdens alla led. Bland professioner som deltar i ökande utsträckning finns exempelvis dietister och sjukgymnaster.

Cancervård bedrivs nästan uteslutande i landstingens regi. Den palliativa vården bedrivs dock till största del på kommunnivå. Ett fåtal cancerpatienter genomgår tyngre cancerbehandlingar på privatsjukhus, framför allt i storstadsregionerna. Detta gäller bland annat vissa bröst- och prostatacancerpatienter. Prostatacancerpatienter, som endast går under uppföljning eller som har poliklinisk hormonbehandling, behandlas inte sällan i privat öppenvård. Avancerad cancerbehandling sker i dag främst vid universitetssjukhusen. De ovanliga cancerdiagnoserna är per definition högspecialiserad vård. Vissa av dessa har redan eller kommer sannolikt att definieras som rikssjukvård och koncentreras till något eller några få universitetssjukhus.

I takt med den ökade betoningen på psykosocialt stöd och olika rehabiliterande insatser har ett antal särskilda verksamheter och enheter med sådan inriktning byggts upp i landstingen, antingen inom eller i anslutning till onkologiska kliniker.

Likaså pågår en utveckling av den palliativa vården i landet. I takt med den allt ökande prevalensen av cancersjukdomar, ökar även behovet av palliativ vård. Cancerpatienter är i majoritet inom den palliativa vården, även om andra sjukdomsgrupper berörs i olika grad. Flera tumörformer har karaktären av kronisk sjukdom med en palliativ fas som kan pågå i många år, medan andra cancerdiagnoser kan ha ett hastigt förlopp där den palliativa fasen inträder i stort sett omedelbart efter diagnos.

Trots förbättringar av den palliativa vården de senaste åren, finns det fortfarande betydande brister i såväl tillgänglighet som kvalitet. Tillgången till såväl basal som specialiserad palliativ vård är generellt sett i behov av förbättring. Det finns också ett stort behov av en utbyggnad av den avancerade hemsjukvården samt specialiserade enheter som palliativa team och hospice eller motsvarande.

Socialstyrelsen har beskrivit organisationsprincipen för svensk cancersjukvård som multidisciplinär samverkan i nätverksform. Till en början växte denna samverkan fram mer eller mindre spontant ur olika professionella nätverk. Den stimulerades också av internationella nätverk och den medicinska utvecklingen. Den svenska cancervården är sålunda i hög grad decentraliserad och involverar alla vårdnivåer, hela vårdkedjan och en lång rad specialiteter, vilket nämnts ovan. Denna organisatoriska struktur föranledde den första onkologiutredningen som tillsattes av Socialstyrelsen 1971 med uppgift att presentera riktlinjer för cancervårdens framtida organisation. Utredningen föreslog att cancervårdens behov skulle tillgodoses genom bättre samordning av befintliga resurser. Samtidig ändrades specialitetsindelningen genom att radioterapeuter blev onkologer.

I Socialstyrelsens Råd och anvisningar från 1974 angavs att cancervården skulle samordnas inom varje sjukvårdsregion genom ett onkologiskt centrum. År 1984 observerade Cancerkommittén (SOU 1984:67) att de onkologiska centrumens utvecklingstakt varierade mellan de olika sjukvårdsregionerna. De allmänna råd som Socialstyrelsen sedan gav ut 1991 slog fast att de Regionala Onkologiska Centrumen (ROC) skulle ha som huvuduppgift att ansvara för regional cancerregistrering och samordning av vårdprograms- och uppföljningsarbetet. Av Socialstyrelsens rapport till regeringen 2007 framgår bl.a. att

centrumens arbetsuppgifter i dagsläget är färre och mindre patientnära än vad som avsågs 1991.

Socialstyrelsen konstaterar vidare att de successivt ökande resurs- och kompetenskraven i dag och framöver gör det i princip omöjligt för ett medelstort svenskt landsting att ensam bära en högt specialiserad cancervård. Det är en utveckling som genom åren har bidragit till en ökad regional samverkan, och sjukvårdsregionerna tillkom av denna anledning redan under 1950-talet.

4.2 Kunskapsbildning – central för cancervårdens utveckling

Grundstommen i kunskapsbildningen utgörs av preklinisk och klinisk cancerforskning. Trots de historiska framstegen i behandling av cancer utgör sjukligheten och dödligheten i dessa sjukdomar en fortsatt stor utmaning. Många olika insatser behövs för att minska insjuknande och öka chansen till överlevnad vid cancer.

Forskning om uppkomstmekanismer och preventionsstrategier är nödvändig för att minska insjuknandet i cancer. Klinisk forskning med syftet att förbättra diagnostik och behandling är central för att öka överlevnaden och samtidigt minska negativa sidoeffekter av behandlingen. Många av dagens cancerläkemedel har sprungit fram ur flera decenniers medicinska grundforskning och dess studier av signalsystem i friska och sjuka celler. En effektiv överföring av nya rön från grundvetenskaper och preklinisk forskning till olika kliniska tillämpningar utgör här en viktig komponent. Forskning behövs också för att stärka kunskapen om symptomlindring och för att i övrigt förbättra förutsättningarna för den palliativa vården vid cancersjukdom.

Vetenskapsrådet lyfter fram cancer bland de strategiska forskningsområdena inom det medicinska fältet.³ Svensk cancerforskning bedöms som framstående inom bl.a. tillväxtbiologi, tumörimmunologi, cancergenetik och cancerepidemiologi. Man hävdar att samtliga större universitet i landet har internationellt framstående forskargrupper, dock finns det problem med återväxten inom den kliniska forskningen.

³ Vetenskapsrådets kunskapsstrategi. Skrivelse till Utbildningsdepartementet 8 april, 2008.

Vetenskapsrådet anser vidare att Sverige har en rad konkurrensfördelar på grund av sina stora och högklassiga biobanker och de goda förutsättningarna för epidemiologisk forskning. Sverige anses också ligga långt fram inom medicinsk bildteknik, som har viktiga applikationer inom cancerdiagnostik och -behandling. Som motiv för en särskild satsning på cancerforskning anges att den medicinska behandlingen av cancersjukdomar är på väg att revolutioneras, att nya, målinriktade läkemedel med hög tumörspecificitet utvecklas och att Sverige har goda förutsättningar att bli världsledande inom flera områden, vilket kan leda till betydande vinster både inom sjukvård och näringsliv. Universitetssjukhusens betydelse som innovationsmiljöer för klinisk inriktad cancerforskning betonas också av Vetenskapsrådet.

Den pågående utredningen om den kliniska forskningen har i sitt delbetänkande⁴ pekat på att den svenska kliniska forskningen tappat mark i den ökande globala konkurrensen. Bland annat bedöms återväxten av handledare och forskare inom de kliniska disciplinerna som allt svagare och åtgärder föreslås för att stärka rekryteringsbasen och förbättra karriärvägar. Utredaren föreslår vidare att den kliniska forskningens infrastruktur förstärks i form av stöd till biobanker, personregister och teknikplattformar. Dessutom framhålls universitetssjukhusens viktiga roll för implementering gentemot den övriga sjukvården och som nav för den kliniska forskningen i sin region.

Socialstyrelsen anger i sin rapport om cancervården 2007 att en framgångsrik forskning och utveckling är central för cancervårdens framtida utveckling. Behovet av patientnära forskning och av en stark infrastruktur betonas, samt att det finns offentliga resurser och oberoende forskargrupper så att forskning som inte är kommersiellt gångbar kan bedrivas. Det bedöms också "angeläget att de miljöer som i dag förenar avancerad cancervård med klinisk och experimentell forskning kan utvecklas".⁵

Cancerfonden, som länge varit en central finansiär av både preklinisk och klinisk cancerforskning, anser att samarbetet inom forskningen är otillräckligt. Många gånger stannar kunskapen inom den prekliniska sfären och överföringsmekanismer, s.k. translation, saknas. Man pekar på "kulturskillnader" mellan prekliniska och kliniska forskare, isolerade forskargrupper och begränsade resurser

⁴ Världsklass! Åtgärdsplan för den kliniska forskningen, SOU 2008:7.

⁵ Cancervården i Sverige, Socialstyrelsen, 2007.

och menar att ökade kontakter mellan vården och laboratorierna krävs för att förbättra situationen.⁶

Cancerfonden refererar i sin rapport 2008 till en internationell ranking av lärosäten utifrån antalet publikationer och citeringar. Endast Karolinska Institutet placerar sig högt (plats 14) i denna jämförelse, medan Lunds universitet hamnar på 64:e plats. Övriga svenska lärosäten ligger långt efter i denna undersökning, som domineras av amerikanska universitet och cancerforskningscentrum.

Sverige har under lång tid varit mycket högt rankat inom medicinsk forskning vid kvalitetsjämförelser med bibliometriska mått, som främst mäter citeringsfrekvensen.⁷ Landet har haft en rad konkurrensfördelar, och ett förhållandevis gott samarbete har rått mellan stat, sjukvårdshuvudmän och berörd industri, vilket synes ha gynnat utvecklingen. Sedan slutet av 1980-talet har dock Sveriges ställning inte stärkts medan andra länder, t.ex. Danmark och Nederländerna, klättrat markant uppåt i denna typ av ranking.

Regeringen har nyligen aviserat en satsning på medicinsk forskning inom ramen för sin forskningspolitiska proposition.⁸ Bland annat kommer stödet till cancerforskning att stärkas. Integrering mellan den kliniska forskningen och grundforskningen betonas. Vidare anses det finnas en stor potential för utvecklad forskning inom strålningsbiologi och förbättrad strålbehandling. I propositionen lyfts Sveriges konkurrensfördelar i form av hälsodataregister och biobanker fram. Under perioden 2010–2012 kommer det att tillföras ytterligare 70 miljoner kronor till de statliga anslagen för cancerforskning. Dessutom ökas stödet till epidemiologisk forskning, vilket ökar förutsättningarna för att stärka kunskapen om orsakssamband vid cancer.

De samlade forskningsanslagen inom cancerområdet uppskattades av Cancerfonden till runt 750 miljoner kronor år 2004. Under 2008 fördelade Cancerfonden totalt 372 miljoner kronor i anslag till svensk cancerforskning och är därmed den största bidragsgivaren till sådan forskning.

Många cancercentrum i Europa har en tillräcklig volym för cancer-sjukvård, men få uppnår ett tillräckligt patientunderlag för att kunna bedriva avancerad cancerforskning. Klart är att förutsättningar skulle kunna skapas genom samverkan mellan olika forskningscentra nationellt och internationellt till en nödvändig forskningsplattform.

⁶ Cancerfondsrapporten 2008.

⁷ Hur mycket citeras svenska publikationer? Vetenskapsrådets rapportserie 13:2006.

⁸ Ett lyft för forskning och innovation, Regeringens proposition 2008/09:50.

Eurocan+Plus är ett projekt som är initierat av Europaparlamentet för att finna möjligheter att förbättra cancerforskningen inom EU. Arbetet har pågått i tre år och presenterades under våren 2008 för EU-kommissionen. Bland annat har huvudproblemen inom den europeiska forskningen identifierats. De kan i korthet beskrivas som att den ökande komplexiteten inom cancerforskningen tenderar att leda till en ökad splittring och bristande kontinuitet i forskningsprocessen. I rapporten finns förslag om att bilda en europeisk plattform för cancerforskning genom att i nätverk knyta samman olika cancerforskningscentrum. Detta bedöms som en strategiskt viktig fråga där Sverige bör inta en aktiv roll.

4.3 Effektiv kunskapsspridning – förutsättning för god vård

Vid sidan av strävanden att nå ny kunskap om cancersjukdomarna genom olika typer av forsknings- och utvärderingsansatser måste det finnas effektiva mekanismer för att ny kunskap ska nå ut till alla delar av vården och omsättas i klinisk praxis. Med andra ord är kunskapsbildning och kunskapsspridning komplementära och samspelande processer som ytterst har det gemensamma syftet att skapa bästa tänkbara vård för varje patient.

För att detta system ska fungera behövs självfallet en optimal fördelning av personal som ska vara bärare av den enorma kunskapsmassa som modern cancervård innehåller. Detta gäller kunskaper om välkända undergrupper inom de stora tumörgrupperna men i hög grad också om de sällsynta cancerdiagnoserna, som ställer cancervårdens kompetens för diagnostik och behandling inför särskilda prövningar.

För cancervårdens del är behovet av ett system för effektiv kunskapsspridning särskilt stort med hänsyn till sjukdomarnas heterogena karaktär. Skapandet av de regionala onkologiska centrumen på 1970-talet bör ses som uttryck för en stark ambition att stärka förutsättningarna för både kunskapsbildning och kunskapsspridning på regional och nationell nivå.

Ett vårdprogram kan beskrivas som en gemensamt överenskommen handlingsplan för diagnostik, utredning, behandling, uppföljning och remittering av samtliga patienter med viss sjukdom. Vårdprogrammen utarbetas i regel av olika regionala vårdprogramgrupper med stöd av de onkologiska centrumen, men de förekom-

mer i ökande utsträckning på nationell nivå. I flera fall finns det både och, vilket beror på att man ofta måste anpassa de nationella vårdprogrammen till den regionala verkligheten och organisationen. De ser också lite olika ut, i exempelvis Göteborg finns det både fullständiga vårdprogram och kortare behandlingsriktlinjer. I dagsläget har varje onkologiskt centrum (OC) ett tjugotal aktuella vårdprogram inom framför allt de stora sjukdomsgrupperna.⁹

Vårdprogramgrupperna ska vara representativa för de delar av vården som är delaktiga i arbetet kring en specifik tumörgrupp innefattande t.ex. kirurger, onkologer, radiologer, patologer och nu också alltmer omvårdnadsrepresentanter. Ambitionen är att hålla vårdprogrammen så uppdaterade som möjligt.

Arbetsinsatsen att ta fram ett bra vårdprogram är betydande men ofta anses tillräckliga resurser för detta arbete saknas. Vilka tumörgrupper som omfattas av vårdprogram beror främst på de samarbetsformer som etablerats och lokala traditioner avseende intresseinriktning och forskning. För ett antal tumörsjukdomar såsom bröstcancer, mag-tarmcancer, malignt melanom, sarkom, lymfom och barntumörer finns samarbetsgrupper etablerade på såväl nationell som på nordisk bas, vilket medfört att vårdprogram och studier för dessa tumörsjukdomar i stor utsträckning är nationella.

I sammanhanget kan nämnas att SBU har bedömt det önskvärt att kunskapsunderlagen för vårdprogrammen utarbetas nationellt eller i Norden och att de regionala grupperna som utarbetar vårdprogram koncentrerar sig på att anpassa de nationella/nordiska riktlinjerna till lokala förutsättningar.¹⁰

Mot bakgrund av den svenska decentraliserade vården är meningen att vårdprogramarbetet ska samordna arbetet kring patienterna och definiera flödet genom vården, dvs. vad som ska göras, vem som ska göra det, var det ska göras och hur remissvägarna ska se ut på regional nivå. Den ökade förekomsten av nationella vårdprogram behöver ofta kompletteras med ett dokument som anger den önskade regionala organisationen av vården.

Till vårdprogrammen finns ofta kopplat kvalitetsregisterarbete, i första hand för att följa upp att vårdprogrammen följs men också för att koppla forskning till vårdprogrammen och registren. Arbetet stöds av de onkologiska centrumen, som dock har skiftande kompetenser och resurser för detta arbete.

⁹ Översikt över regionala och nationella vårdprogram, 2008. Underlag till utredningen (dnr S2007:10/2009/4).

¹⁰ Cytostatikabehandling vid cancer, volym 1, SBU, 2001.

I den mån en region inte har ett vårdprogram, används vanligen tillämpliga delar av andra regioners. För de fall där det inte finns vårdprogram – detta gäller vanligen mindre tumörgrupper – refereras ofta till internationella riktlinjer. Denna typ av riktlinjer och vårdprogram kan dock inte ta hand om de organisatoriska aspekterna vilket är en central del i de regionala vårdprogrammen, dvs. att definiera vägen genom vården, och detta behöver således kompletteras på regional nivå.

De statliga myndigheterna har en viktig uppgift att på nationell nivå ta fram olika underlag och beslutsstöd som sjukvårdshuvudmännen kan utnyttja. Inom cancerområdet har SBU utvärderat ett hundratal metoder. Dels har man gjort breda kunskapssammanställningar om frågor som strålbehandlingens plats i modern cancerbehandling, om hormonbehandling och om tumörvacciner, dels har man angripit mer avgränsade frågeställningar som enskilda teknologiers eller läkemedels effekter vid specifika diagnoser.

Socialstyrelsen har under senare år utarbetat nationella riktlinjer för de tre största cancergrupperna, bröst-, prostata- och tjock- och ändtarmscancer. Dessa riktlinjer, som innehåller hälsoekonomiska underlag och beslutsstöd för prioriteringar, avses bilda utgångspunkt för vårdprogram på regional nivå. För närvarande pågår riktlinjearbete med lungcancer samt för livsstilspåverkande interventioner i primärvården.

Läkemedelsverket har under åren producerat ett stort antal värderingar och behandlingsrekommendationer för läkemedel som används inom cancervården. Man har också på senare år gjort värderingar av HPV-vacciner.¹¹ Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) har sedan sin tillkomst 2002 (då benämnt Läkemedelsförmånsnämnden) publicerat ett antal läkemedelsgenomgångar som berör cancervården utifrån sitt uppdrag att besluta om vilka läkemedel som ska beviljas subvention inom läkemedelsförmånen.

I Ansvarskommitténs slutbetänkande konstaterades att det finns en otillräcklig samordning av kunskapsspridning mellan de olika aktörerna inom hälso- och sjukvården. För att åtgärda detta föreslogs ett renodlande av de statliga myndigheternas roller och stärkta strukturer.¹² För närvarande pågår ett samverkansarbete mellan berörda myndigheter i syfte att stärka samordningen dem emellan.

¹¹ Frågor och svar om HPV-vaccinering, www.lakemedelsverket.se, 2009-02-03.

¹² Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft. Ansvarskommitténs slutbetänkande. SOU 2007:10.

Socialstyrelsen liksom SBU har beskrivit bristen på HTA-funktioner¹³ ute i landet som ett generellt problem för en fungerande kunskapsspridning. De centrala, nationella resurserna för implementering är begränsade och insatserna riskerar att drunkna i dagens intensiva informationsflöde. Ett ordnat införande av nya metoder och ordnad utmönstring av föråldrad praxis förutsätter att det finns strukturer för samverkan och enhetligt agerande både på nationell nivå och i landstingen. Socialstyrelsen, som under senare år markant ökat sina insatser på området genom att utarbeta nationella riktlinjer för god vård, anser att sådana rekommendationer blir användbara för huvudmännen endast om de innehåller hälsoekonomiska analyser och beslutsstöd för prioriteringar. Vidare har strukturella problem på regional nivå uppmärksammats när det gäller förmåga att samspela med den nationella nivån. En stor variation i både praxis och utfall av cancervården har omvittnats under senare år, exempelvis finns tecken på att både lungcancer och tjocktarmscancer har underbehandlats på vissa håll i landet.¹⁴

Hittills har cancerregistret och de nationella kvalitetsregistren varit de viktigaste formerna för nationell uppföljning av cancervården. Sverige deltar också i olika former av internationellt statistiksamarbete, t.ex. inom gynekologisk cancer (s.k. Annual Reports). För närvarande finns drygt 15 nationella kvalitetsregister för cancersjukdomar, vilka administreras av de onkologiska centrumen.¹⁵ Det finns emellertid en rad problem förknippade med de nationella registren. Hälsodataregistren, inkl. cancerregistret, är i stort sett heltäckande eftersom rapportering är obligatorisk, men registren innehåller ganska få uppgifter om varje patient. Kvalitetsregistren innehåller avsevärt fler uppgifter per patient, inte minst om vårdprocesserna, men har lidit av svagheten att inte vara heltäckande och att data hittills inte varit tillgängliga för andra än registerhållarna. Riksrevisionen har i flera rapporter studerat hur staten använt sina styrmedel visavi hälso- och sjukvården och därvid menat att den statliga uppföljningen genom kvalitetsregister är alltför svag.¹⁶

¹³ HTA = Health Technology assessment, dvs. utvärdering av medicinska teknologier.

¹⁴ Cytostatikabehandling vid cancer, volym 1, SBU, 2001.

¹⁵ Nationella kvalitetsregister 2007, Sveriges Kommuner och Landsting, Socialstyrelsen, 2007.

¹⁶ Riksrevisionen: RiR 2004:9, RiR 2006:16.

4.4 Ovanliga cancersjukdomar innebär särskilda problem och utmaningar

Förutom de generella frågeställningar som finns för kunskaps- och kompetensförsörjningen innebär de ovanliga cancerdiagnoserna särskilda problem och utmaningar. Bland de ca 200 diagnoser som det nationella cancerregistret använder finns ett stort antal undergrupper. Det finns således vanliga cancerdiagnoser med ovanliga undergrupper samtidigt som det finns ovanliga cancerdiagnoser. Den nya molekylära patologi/diagnostiken kommer sannolikt att leda till ett stort antal undergrupper även inom vad som i dag ses som vanliga cancerformer. Det kan vara tveksamt att använda begreppet sällsynta cancersjukdomar. Om vi i dag talar om ett par hundra olika diagnoser kan det i framtiden handla om tusentals. I det perspektivet kan alla cancersjukdomar komma att betraktas som ovanliga.

Även om det finns många olika cancerformer, av vilka ett flertal är ovanliga, finns stora likheter mellan behandlingsåtgärderna. De senare är ofta en kombination av kirurgi, strålning och olika typer av läkemedelsbehandlingar eller i vissa fall bara någon av dessa. Relevant i sammanhanget är inte endast om diagnosen är ovanlig, utan om åtgärden är det. Det senare är synnerligen viktigt när man planerar vårdens nivåstruktur, dvs. att för samtliga tillstånd skapa en optimal fördelning av vårdinsatser på varje nivå så att bästa möjliga slutresultat för patienten uppnås.

Kunskaps- och kompetensuppbyggnad för ovanliga cancersjukdomar sker efter samma principer som cancervården i övrigt. Men förutsättningarna i detta avseende skiljer sig för de mindre cancerdiagnoserna, eftersom behovet av samarbete och koordinering ökar. De få fall som finns inom ett landsting måste betraktas tillsammans med hela sjukvårdsregionens eller hela landets patienter och ibland med Norden eller delar av Europa som bas.

Det ligger i sakens natur att det begränsade antalet fall innebär en specialisering av vården. Eftersom även kunskapen om dessa cancerformer är koncentrerad till vissa kliniker och få personer, måste väsentliga delar av handläggningen också vara det. Existerande kompetensnätverk kan underlätta en sådan nivåstrukturering. Universitetssjukhusen tillsammans sköter det mesta av detta. Det har under årens lopp utvecklats en arbetsfördelning mellan sjukhusen när det gäller vissa ovanliga cancersjukdomar. Den nya ordningen för samordning av den högspecialiserade vården har tillkommit för att skapa en nationell nivåstruktur för vissa mer säll-

synta sjukdomsbehandlingar. Bland annat har behandling av maligna ögontumörer klassats som rikssjukvård och tillstånd att bedriva sådan vård har meddelats av Rikssjukvårdsnämnden.¹⁷

De som arbetar med sällsynta varianter av cancer behöver träffa tillräckligt många patienter för att utveckla sin yrkesskicklighet. Detta handlar dels om kirurgens och övriga specialisters manuella skicklighet, dels om att skapa ett kritiskt kunskapsunderlag.

Kunskapen om ovanliga sjukdomar är inte nödvändigtvis mindre än för andra cancerdiagnoser, men den är mer ojämnt fördelad. Detta uppfattas som ett problem eftersom det inte räcker med att de som ska handlägga centrala delar av behandlingen besitter viktiga kunskaper. En förutsättning för ökad koncentration av vissa interventioner är ökad information till och utbildning av läkare som möter patienter i länssjukvård och primärvård. Annars minskar kunskapen hos dem som ska remittera patienten när indikationer på den mer sällsynta sjukdomen föreligger. Således handlar en bättre nivåstruktur inte om att vissa enheter ska ha "monopol" på patienter med vissa diagnoser utan att skapa en optimal fördelning av vårdinsatser på varje nivå för patientens bästa.¹⁸

4.5 Kompetensförsörjning

God tillgång till vårdpersonal och specialister, såväl läkare som sjuksköterskor, är en grundläggande förutsättning för att bedriva hälso- och sjukvård.

Trots att antalet läkare i hälso- och sjukvården har ökat markant under det senaste decenniet, konstaterar en rad aktörer som Socialstyrelsen, Statistiska centralbyrån, Arbetsmarknadsstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting och Läkarförbundet m.fl. att efterfrågan på läkare är större än tillgången. Dessutom bedöms efterfrågan överstiga tillgången på specialistsjuksköterskor. Det finns en samsyn kring att situationen riskerar att förvärras i ett framtidsperspektiv. Från enskilda landsting rapporteras om än mer uppenbara brister på vissa specialister och svårigheten att rekrytera flera för cancervården viktiga personalgrupper. Oron inför framtiden är stor

¹⁷ Ögononkologi som rikssjukvård - Underlag till Rikssjukvårdsnämnden, Socialstyrelsen, 2008.

¹⁸ Underlag till hantering av rara cancerformer, 2008. Underlag till utredningen (dnr S2007:10/2009/3).

på många håll och det befaras att bristen på personal kan bli den enskilt största utmaningen för cancervården framöver.

De bakomliggande orsakerna till den ökade efterfrågan på personal är flera; det ökade antalet cancerfall, nya och delvis fler ingrepp per patient, nya diagnostiska modaliteter har tillkommit vilka har tagit befintlig personal i anspråk, ökade krav på befintlig personal, i vissa fall på grund av minskad andel personal med administrativa uppgifter i vården¹⁹, ökad efterfrågan på deltidsarbete samt ökade krav på inslag av forskning kombinerat med klinisk tjänst etc.

Obalansen varierar dock mellan specialiteter. För cancervårdens del är otillräcklig tillgång till patologer, radiologer, onkologer och urologer mest kännbar. Socialstyrelsen m.fl. har tidigare konstaterat att det inte räcker med att söka fler specialister utan att det är nödvändigt att hitta mer flexibla bemanningsstrukturer och en mer effektiv specialistanvändning.²⁰

Många av de frågor som rör flexibel personalanvändning täcks in i det engelska begreppet ”skillmix”. Begreppet syftar i huvudsak på antingen kombinationen av olika yrkeskategorier i en personalgrupp eller avgränsningen av roller och arbetsuppgifter mellan olika yrkeskategorier i en personalgrupp. Utgångspunkten för en förändring av personalens roller och fördelning av arbetsuppgifter i verksamheten bör vara patientens behov med målet att öka vårdens tillgänglighet och kvalitet. I nästa steg handlar det om att identifiera vilka behov det är som kan mötas med hjälp av denna typ av förändringar.²¹

Erfarenheter finns från bland annat tjock- och ändtarmscancervården, där en mer flexibel personalanvändning har prövats. Här har på ett flertal områden systematiskt överförts arbetsuppgifter från läkare till sjuksköterskor. Framför allt har behoven, ur ett patientperspektiv, varit att öka kontinuiteten för patienterna och minska ledtiderna. Exempel på områden som kan förbättras genom skillmixåtgärder:

- tiden för utredning och behandling behöver förkortas,
- patienten behöver en kontinuerlig kontaktperson under hela utrednings/behandlingstiden samt
- övergången till palliativ vård måste förbättras.

¹⁹ En genomlysning av verksamheten vid Karolinska Universitetssjukhuset, Mc Kinsey & Company, 2007.

²⁰ Cancervården i Sverige, Socialstyrelsen, 2007.

²¹ Tillgång på personal och flexibel personalanvändning i cancervården, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

Svaret på frågan om vilka de författningsmässiga förutsättningarna är för skillmix blir i allmänhet att det är verksamhetschefen eller motsvarande som svarar för att den personal som ska utföra olika arbetsuppgifter har nödvändig kompetens. Det innebär att verksamhetschefen ska ta ställning till vilka arbetsuppgifter som kan utföras under eget yrkesansvar och vilka som kräver delegering. Hälso- och sjukvårdspersonal har dock ett eget självständigt ansvar för sitt handlande i yrkesutövningen. Det finns vissa bestämmelser som begränsar möjligheterna att fördela arbetsuppgifter, t.ex. att en viss arbetsuppgift är förbehållen en viss yrkesgrupp/vissa yrkesgrupper, eller som på annat sätt kräver speciell utbildning, kompetens eller befattning. Uppgifter av detta slag kan inte delegeras till den som saknar angiven kompetens (exempelvis sjukskrivning, forskrivningsrätt m.m.).²²

Arbetsuppgifter i hälso- och sjukvården som inte är regelstyrda kan däremot i princip utföras av vilken hälso- och sjukvårdspersonal som helst, förutsatt att vederbörande har den kunskap som behövs för att utföra uppgiften på ett korrekt sätt. Som framgått ovan är det relativt få arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården som juridiskt sett är reserverade för en speciell yrkeskategori. Större delen av åtgärderna befinner sig i en gråzon. Det finns alltså författningsmässigt sett i dag stora möjligheter för verksamhetschefen att på ett flexibelt och effektivt sätt använda den befintliga personalen för att organisera verksamheten och underlätta arbetet med att uppnå en tillgänglig och säker vård.²³

4.6 Aktuella utvecklingslinjer i svensk cancervård

Under det senaste århundradet kan man såväl i vårt land som i andra länder urskilja ett antal olika faser i de samhälleliga strategierna mot cancer. Primärt var ansträngningarna inriktade på att hitta effektiv behandling vid etablerad sjukdom. Innan strålbehandlingen utvecklades var kirurgi den enda verksamma åtgärden och kunde i flera fall vara kurativ, förutsatt att operationen genomfördes i någorlunda tidigt skede. Efter upptäckten av röntgenstrålarna kom så småningom ett viktigt genombrott för radioterapi, som med tiden utvecklades också för behandling av djupt belägna cancrar.

²² Vem får göra vad i hälso- och sjukvården och tandvården? Socialstyrelsen 2006.

²³ Tillgång på personal och flexibel personalanvändning i cancervården, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

Det tredje angreppssättet, cytostatikabehandlingen, fick sitt genombrott under 1950- och 1960-talen och kunde i vissa fall vara botande även vid generaliserad (spridd) sjukdom. Läkemedelsbehandling kom tidigt att utgöra grundstommen för behandling av cancer i blodbildande organ.

Genom att kombinera kirurgi, strålbehandling och cytostatika i olika behandlingsscheman och vårdprogram kunde man efterhand bota fler cancerformer. Under de senaste decennierna har cancersjukdomar som tidigare hade dålig prognos kunnat behandlas framgångsrikt, exempelvis testikelcancer och flera leukemiformer. Framsteg under innevarande decennium kan karakteriseras som en ytterligare utvecklingsfas, då helt nya och mer biologiskt träffsäkra läkemedel (s.k. targeted therapies) introduceras.

Hela denna utveckling, som byggt på en lång rad framsteg inom preklinisk och klinisk cancerforskning, har åtföljts av en stadig förbättring av behandlingsresultaten.

I takt med den ökade kunskapen om orsakssamband kom efterhand olika preventionsprogram att inta en mer central plats i hälso- och sjukvårdspolitiska strategier. Man kan urskilja ett antal andra utvecklingslinjer inom cancervården som är mer eller mindre gemensamma för de olika sjukvårdsregionerna. De tidigare nationella initiativen (jubileumsklinikerna, cancerregistret, de regionala onkologiska centrumen etc.) har haft en stor betydelse för att skapa en gemensam svensk plattform, men det är de olika sjukvårdshuvudmännen som haft ansvaret och mandatet att utforma både innehåll och struktur för cancervården i respektive landsting/region. Även om landstingen i dag lägger något varierande tonvikt på olika frågor i sin planering, kan man konstatera att det också finns betydande likheter i vilka utmaningar man ser inför framtiden och i hur man tänker sig att angripa befintliga problem.

Förändringarna i det medicinska innehållet i cancervården har i stort varit gemensam för hela landet, även om det t.ex. funnits och finns skillnader i användningen av enskilda läkemedel och andra terapier. Förutom utvecklingen av adjuvant kemoterapi har det skett en utveckling mot en mer individualiserad behandling genom den ökade kunskapen om cancersjukdomarnas biologi. Bilddiagnostiken, eller s.k. imaging, genomgår för närvarande en mycket dynamisk utveckling, inte minst genom att funktionsmetoder integrerats med de avbildande teknikerna. Dessa och andra rent tekniska framsteg, t.ex. inom genetisk diagnostik och radioterapi, har möjliggjorts genom den snabba utvecklingen av informationstek-

nologier. En annan viktig utvecklingstrend är den ökade betoningen på samverkan mellan olika professioner och olika specialister, som uttrycks i begreppet multidisciplinaritet. Samarbetet mellan sjukvårdsregionerna och det nationella samarbetet inom ramen för de professionella organisationerna bedöms ha varit av avgörande betydelse för en hög grad av samsyn mellan olika delar av landet.

De psykologiska och psykosociala aspekterna av cancersjukdom har efterhand blivit mer betydelsefulla, vilket bland annat medför att kompetens inom det beteendevetenskapliga fältet blir viktigare inom cancervården och att kunskapsområdet vidgas utanför det traditionellt medicinska.

I takt med att den somatiska cancervården utvecklats starkt, med förbättrade överlevnadsresultat som följd, har behoven av psykosocialt stöd och andra former av rehabilitering ökat. Dessa verksamheter är till sin natur multidisciplinära och kan innefatta yrkesgrupper som kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, psykoterapeuter, dietister, m.fl. Organiserad cancerrehabilitering utförs i dag av psykosociala onkologiska team och mottagningar för psykosocialt stöd och rehabilitering. Formerna för denna verksamhet skiljer sig delvis åt mellan vårdgivare. I dagsläget finns två större psykosociala team som arbetar uteslutande med cancerpatienter: enheten för psykosocial onkologi och rehabilitering vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm och psykosociala enheten vid onkologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

4.6.1 Landstings och regioners planering av cancervården

Inom ramen för utredningen har ett antal planeringsdokument från olika landsting studerats. Dessa dokument har inte bara olika beteckningar (plan, program, analys, översyn), utan också skilda karaktärer. Tidshorisonerna skiljer sig också åt, liksom konkretiseringsgraden. Några är precisa då det gäller olika insatser och kan närmast ses som funktionella delar av landstingsplanen, andra har mer karaktär av program och inriktning. Eftersom dokumenten skiljer sig åt så pass mycket, ter det sig inte särskilt meningsfullt att göra en jämförande analys av dem. Däremot kan det vara av intresse att redovisa några enskilda respektive gemensamma drag i planerna.

Epidemiologiska data och en aktuell och framtida behovsanalys är viktiga utgångspunkter i de flesta planer. Vanligtvis föreslås utifrån dessa bilder ett antal åtgärder som har till syfte att parera pro-

blemen. Exempelvis har Stockholmslandstingets plan för fortsatt utveckling av cancersjukvården i Stockholms län 2008–2010 fokuserat på sju områden:

- väntetider/ledtider,
- kontaktsjuksköterskor,
- vårdplatser (s.k. satellitpatienter),
- multidisciplinära bedömningar,
- läkemedel,
- palliativ vård samt
- kvalitetsuppföljning.

Landstinget i Uppsala län har under det senaste decenniet arbetat med program för olika sjukdoms- och diagnosgrupper. Cancer är det tionde programmet som tas fram. Syftet är att programmen ska kunna tjäna som underlag vid politiska beslut genom att tillföra kunskap om de olika behov skilda patientgrupper har. Prioritering mellan olika verksamhetsområden kan därigenom underlättas. I programmet konstateras att cancervården står inför stora utmaningar i framtiden. En fördubbling av antalet cancerfall har skett mellan år 1970–2004. Man betonar primärpreventionen som den mest betydelsefulla möjligheten att minska sjukdomsördan av cancer. En effektiv cancerprevention, dvs. hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser, bedöms kunna sänka dödligheten i cancer med 30 procent inom en 20-årsperiod. Programmet kan sammanfattas enligt följande:

- Satsa mer på hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser.
- Stärk familjeperspektivet i vården.
- Kvalitetssäkra väntetider, rutiner, eftervård. Utöka och förbättra det psykosociala stödet till både patienter och anhöriga.
- Utveckla och samordna rehabiliteringsinsatser för cancerpatienter.

Landstinget i Jönköpings län beskriver förväntningar och krav på framtidens cancervård på följande sätt:

- Patienter och anhöriga vill få större kunskap och kräver större delaktighet i beslutsfattande inom cancervården än i dag.
- Den enskilde patienten förväntar sig åtgärder inom ett flertal områden såsom prevention, diagnostik, antitumörbehandling, psykosocialt stöd, rehabilitering samt stödjande och palliativ vård. En förbättrad helhetssyn på patientens tumörsjukdom förväntas.

- Krav på sammanhängande vårdprocesser där man registrerar ledtider som en kvalitetssäkring.
- Nationella riktlinjer och evidensbaserade nationella vårdprogram kommer att krävas för alla cancerdiagnoser.
 - Ökade krav ställs på valfrihet på nationell och internationell nivå.
 - Vetenskaplig evaluering och bättre redovisning av cancersjukvårdens resultat kommer att krävas.
 - Incidensen och dödlighet måste sänkas med hjälp av satsningar på primärprevention (t.ex. rökavvänjning och ändrade solvanor) och sekundärprevention (tidig diagnostik och ökad tillgänglighet genom t.ex. mammografiscreening och bröstmottagningar).
 - Resultaten av preklinisk och klinisk cancerforskning måste koordineras så att en implementering av nya forskningsresultat i rutinsjukvården kan ske snabbt.
 - Samtliga personalkategorier måste genom kontinuerlig vidareutbildning hållas uppdaterade om förändringar av kunskapsläget inom cancersjukvården.

Liknande tankegångar finns i Översyn av cancersjukvården i Västra Götalandsregionen (2007):

”Utvecklingstendenser för cancersjukvården är i många avseenden desamma som för hälso- och sjukvården i stort. Vård och behandling blir allt mer specialiserad, vilket leder till bättre medicinska resultat. Specialiseringens baksida är att patienten kan uppleva vården som splittrad. Därför måste hälso- och sjukvården utveckla sina vårdprocesser, lokal samverkan med vårdgrannar och arbeta mer multidisciplinärt. Diagnostik och behandling gör och kommer att göra stora framsteg. Primärvården kommer även fortsättningsvis att ha en nyckelroll i cancer vården. De flesta patienter med cancersjukdom kommer att ha börjat med ett besök i primärvården och fortsatt till sjukhus för diagnos och behandling. God tillgänglighet i primärvården är därför avgörande för god cancersjukvård. Sjukhusvården blir allt mer specialiserad. Mer vård utförs polikliniskt (exempelvis bröstcanceroperationer), vilket bland annat innebär att patienten kan eftervårdas hemma. Utvecklingen ställer ökade krav på tydliga vårdprocesser och samarbete mellan vårdgivare. Patientperspektivet stärks. Ett intensivt arbete pågår med att utveckla exempelvis telefonrådgivning och IT-baserade vårdportaler för att underlätta medborgarens första kontakt med sjukvården. - - - Utvecklingen går mot en mer gränslös sjukvård där patienten väljer vårdgivare, även utomlands. Patienterna kommer också att ställa ökade krav på att vårdens resultat öppet redovisas”.

För närvarande uppskattas att 15–20 procent av primärbehandlingen av cancer inom regionen är centraliserad till Sahlgrenska universitets-

sjukhuset, Göteborg. Det gäller bl.a. barncancer och tumörer i centrala nervsystemet. Genom regionens aktuella planer för nivåstrukturering kommer sannolikt denna siffra att öka efterhand.

4.6.2 Gemensamma drag i planeringen av cancervården

Ett gemensamt drag i de olika landstingsdokumenten är att möta de ökande utmaningarna genom satsningar på hälsofrämjande arbete och prevention. På det preventiva området betonas såväl primärprevention som tidig upptäckt.

Vårdens nivåstrukturering tas upp i flera dimensioner. En handlar om vad som skall göras på den regionala nivån (i praktiken universitetssjukhus) respektive på landstingsnivån. En annan gäller nivåstruktureringen inom landstinget mellan sjukhus, primärvård, hemsjukvård etc.

Ytterligare ett perspektiv är vårdens processer, dvs. flöden, remisser, patientansvar, ledtider, tillgänglighet samt bemötande, stöd och kontakt med patienterna. En ökad betoning på rehabilitering och på de psykosociala aspekterna på cancersjukdom kan noteras och många verksamheter med sådan inriktning har utvecklats. Behovet av en utbyggnad av den palliativa vården lyfts fram av flera landsting.

Beträffande resurser och resursutnyttjande diskuteras vilken kapacitet som finns i dag, hur den utnyttjas samt vilka ytterligare behov som finns.

Kompetensfrågorna handlar om såväl kompetensutnyttjande som framtida kompetensförsörjning. Det multidisciplinära arbetssättet, med bidrag från olika professioner med kompletterande kunskapsprofiler, tas upp i flera planer.

Man kan således konstatera att landstingsdokumenten avspeglar medvetenhet om att cancervården framöver kommer att ställas inför stora utmaningar och man ger också uttryck för ett antal övergripande strategier för att möta detta. En sådan är att primärpreventionen ges större uppmärksamhet. Utvecklad diagnostik och förbättrade behandlingsmetoder bejakas samtidigt som de ställer stora resurskrav. Två problematiska frågor ter sig särskilt markanta: den ena är de ökade kostnaderna för cancerläkemedel, den andra är oron för den framtida kompetensförsörjningen.

4.6.3 Utvecklingstendenser

Utöver de generella utvecklingslinjer som uttrycks i landstingens dokument kan man identifiera ytterligare några viktiga tendenser i den svenska cancervården, som till stor del också gäller för den moderna sjukvården som helhet.

Liksom inom andra områden av vården ökar kunskapsmassan exponentiellt, vilket ökat trycket på sjukvården att på kort tid anpassa sin praxis till allt fler nya rön. Forskningen är till sin karaktär mycket internationellt präglad och ny kunskap sprids genom moderna tekniker snabbt över världen. Det finns tecken på att vi i vårt land inte förmått möta de ökade behoven genom anpassning av infrastrukturer, förstärkning av kompetens och övriga resurser för en effektivare kunskaps spridning i alla delar av systemet.

Organisationsprinciperna i svensk sjukvård har varit bestående i mer än ett halvsekel och förändringarna har i princip skett inom ramen för det rådande paradigmet med landstingen som huvudsvariga vårdgivare på primär (primärvård), sekundär (länssjukhus) och tertiär nivå (universitetssjukhus). Både universitetssjukhusens och länssjukhusens klinikstruktur har formats utifrån läkar specialiteterna som i sin tur bygger på indelningen av kroppen i organ eller organsystem. Först under senare årtionden har man i ökad utsträckning börjat strukturera vården utifrån vårdprocessernas logik och centrumbildningar har därmed blivit mer populära.

Nya metoder och tekniker har vanligen först introducerats vid universitetssjukhusen, men när metoderna blivit etablerade har de i takt med den medicinska utvecklingen spridits till länssjukhusen. I viss utsträckning har det skett en rörelse i motsatt riktning, dvs. att det skett en koncentration till universitetssjukhusen av vissa interventioner. Den senare tendensen verkar i många fall ha bromsats av motstånd från länssjukvården, då man ifrågasatt de medicinska och/eller ekonomiska argument som framförts för centraliseringen. Likaså har konstruktionen av ersättningssystemen sjukhusen och landstingen emellan i vissa fall skapat incitament att behålla eller ”hämta hem” patientgrupper eller olika medicinska metoder från universitetssjukhusen till länssjukvården.

Således kan man karakterisera den pågående strukturella utvecklingen som en fortgående rörelse mot koncentration och specialisering och samtidigt en motverkande kraft i form av en decentraliseringssträvan och värnande om länssjukvården och det lokala perspektivet. På samma sätt kan man betrakta utvecklingen av per-

sonalkompetensen: å ena sidan finns en tydlig subspecialiserings-tendens, å andra sidan en förändringskraft som betonar betydelsen av multiprofessionell samverkan, av teamarbete och helhetssyn på patienten och individen.

4.7 Patientens ställning

4.7.1 Patientens rättigheter - lagstiftning och överenskommelser

Patientens roll och ställning inom hälso- och sjukvården har fått stor uppmärksamhet under de senaste decennierna.^{24,25} Det beror bl.a. på att utbildningsnivån höjts och patienter kan på ett annat sätt än tidigare hävda sig i sina kontakter med vården. Människor har också större kunskap om hur samhället fungerar och vet vad de kan förvänta sig av vården och vart de ska vända sig om de anser sig felaktigt behandlade eller bemötta.

Internet har lett till att den tillgängliga mängden information om sjukdomar och vård har ökat kraftigt. Patienten är i dag i större utsträckning än tidigare "kund" på en sjukvårdsmarknad där det gäller att välja och orientera sig i ett allt större utbud av vårdgivare.²⁶ Även om denna utveckling i många avseenden kan betraktas som positiv, kan den också medföra problem, särskilt för sådana grupper i samhället som inte har kapacitet eller möjlighet att till fullo utnyttja de rättigheter och möjligheter som de facto finns.

Sverige har, till skillnad från flera andra länder, inte en rättighetslagstiftning inom hälso- och sjukvården.²⁷ Den svenska lagstiftningen utgår i stället från de skyldigheter som huvudmännen och vårdpersonalen har gentemot vårddagaren. Några av de mest centrala bestämmelserna återfinns i Hälso- och sjukvårdslagen.²⁸ Enligt lagen ska vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen och tillgodose

²⁴ Patienten har rätt. Betänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU, 1997. SOU 1997:154.

²⁵ Patient Patients? Achieving Patient Empowerment through active participation, increased knowledge and organisation. Söderholm Werkö S., Stockholm University, School of Business Administration. Södertörn Doctoral Dissertations No. 12; 2008.

²⁶ Future scan for Swedish National Cancer Strategy, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

²⁷ Einevik Bäckstrand K., Patientens rättigheter i Sverige och Norden, Vårdföretagarna, 2006.

²⁸ Hälso- och sjukvårdslag (1982:763).

patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården. Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

Lagen förutsätter att vården och behandlingen så långt som möjligt utformas och genomförs i samråd med patienten. Patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Om det behövs med hänsyn till patientsäkerheten, ska för patienten utses en patientansvarig legitimerad läkare (PAL).

När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Landstinget ska ge patienten den valda behandlingen om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. Landstinget ska dessutom ge en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en förnyad medicinsk bedömning ("second opinion") i det fall vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger entydig vägledning och det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för dennes framtida livskvalitet. Patienten ska erbjudas den behandling den förnyade bedömningen kan föranleda.

Sedan början av 1990-talet har många åtgärder vidtagits för att förtydliga och stärka patientens ställning i vården. Det gäller t.ex. Hälso- och sjukvårdslagens ovan citerade bestämmelser om patientens rätt till en andra medicinsk bedömning och bestämmelser om patientansvarig läkare, PAL. Utöver lagstiftning har flera frivilliga överenskommelser och rekommendationer tillkommit mellan staten å ena sidan och landstingen å andra sidan. Det gäller patientens möjlighet att välja var i landet han eller hon ska vårdas, fritt vårdval, och en nationell vårdgaranti.

Den nationella vårdgarantin följer av en överenskommelse mellan staten och Landstingsförbundet 2005.²⁹ Den täcker i stort sett alla icke-akuta besök inom primärvården samt planerade nybesök och behandling inom den specialiserade vården och har karakteriserats

²⁹ Överenskommelse mellan staten och Landstingsförbundet om införande av en nationell vårdgaranti och en fortsatt satsning på förbättrad tillgänglighet i hälso- och sjukvården. 2005-05-02.

med siffrorna 0–7–90–90. Enligt garantin ska primärvården erbjuda hjälp, per telefon eller genom besök, samma dag som vården kontaktas. Om kontakt med läkare behövs får väntetiden vara högst 7 dagar. Den som fått en remiss bekräftad till den specialiserade vården ska erbjudas sådant besök inom 90 dagar. Behandlingen ska påbörjas inom 90 dagar från det att beslut om den fattats. I det fall ett landsting inte kan erbjuda behandling inom denna tidsgräns åligger det landstinget att hjälpa patienten att få vård i ett annat landsting inom garanterad tid. Det ska i så fall ske utan extra kostnader för patienten.

Vårdgarantin reglerar således inte vilken vård som ska ges, utan anger bara inom vilka tidsgränser man ska erbjuda den vård, som behörig vårdpersonal beslutat att man ska få. Utredning och provtagning som inte leder till omedelbar behandling omfattas inte av garantin.

I Socialstyrelsens nyligen presenterade uppföljning av den nationella vårdgarantin,³⁰ konstaterades att väntetiderna till den planerade vården inte minskat så snabbt som förväntat. Landstingens olika hantering av vårdgarantin liksom regionala och lokala skillnader i medicinsk praxis gör att den enskilda patientens förutsättningar att få vård inom vårdgarantins tidsgränser varierar i landet.

Även den pågående utvecklingen av EU-lagstiftning påverkar patientens rättigheter och ställning i vården. Utredningen om patientens rätt har beskrivit innehållet i och tentativa konsekvenser av utvecklingen för svenska patienter.³¹ Utredningen konstaterar att landstingsinivånare f.n. har en i vissa avseenden starkare rättslig ställning inom EU/EES än inom landet. Människors rättigheter i samband med hälso- och sjukvård uttrycks ofta indirekt i svensk lag. Rätten till vård följer t.ex. implicit av de skyldigheter sjukvårdshuvudmännen getts i HSL och vårdpersonalens ansvar i LYHS.³² Rätten är dock inte juridiskt framtvångbar genom möjlighet till överklagande eller dylikt annat än i speciella fall.

Inom EU/EES regleras rätten till sjukförsäkringsförmåner i förordning 1408/71 och dess tillämpningsförförordning.^{33,34} Förenklat kan sägas att enligt förordningen, som har sin grund i EG-fördragets

³⁰ Uppföljning av den nationella vårdgarantin, Socialstyrelsen, 2008.

³¹ Patientens rätt. Delbetänkande av Utredningen om patientens rätt, SOU 2008:127.

³² Lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.

³³ Rådets förordning (EEG) nr 1408/71 av 14 juni 1971 om tillämpningen av systemen för social trygghet när anställda, egenföretagare eller deras familjemedlemmar flyttar inom gemenskapen.

³⁴ Rådets förordning (EEG) nr 574/72 av den 21 mars 1972 om tillämpning av förordning (EEG) nr 1408/71 om tillämpningen av systemen för social trygghet när anställda, egenföretagare eller deras familjemedlemmar flyttar inom gemenskapen.

bestämmelser om fri rörlighet för personer, omfattas i princip EU:s hela befolkning av rätten att söka vård utomlands. Med stöd i förordningen kan Försäkringskassan lämna förhandstillstånd för planerad vård i ett annat EU-/EES-land eller i Schweiz. Försäkringskassans beslut i ärenden om tillämpningen av förordningen kan prövas enligt bestämmelserna om preskription, omprövning, ändring och överklagande i lagen om allmän försäkring.³⁵ Den enskilde kan alltså föra talan inför förvaltningsdomstol om förmånerna. Patienten har vidare relativt stora möjligheter att välja utförare och få betalt i efterhand av Försäkringskassan vid vårdsökande inom EU/EES. Någon motsvarande rätt att söka vård inom landet för svenska medborgare med rätt till ersättning i efterhand från hemlandstinget finns inte.

Patientens möjligheter att överblicka dagens lagstiftning och frivilliga överenskommelser kan betraktas som begränsade. Den lagstiftning som finns på området regleras i dag genom flera olika lagar. För att tydliggöra vilka regler som gäller lämnade Ansvarskommittén i sitt betänkande i februari 2007 förslag om att bestämmelser som har betydelse för patientens ställning ska samlas i en egen lag, patientlagen.³⁶ Regeringen tillsatte därefter utredningen om patientens rätt i vården med uppdrag att lämna förslag på hur patientens ställning och inflytande över vården kan stärkas.³⁷

I april 2008 överlämnade utredningen sitt delbetänkande "Vårdval i Sverige" till regeringen.³⁸ I betänkandet föreslås att patienten ges rätt att välja vårdgivare genom att det blir obligatoriskt för landstingen att införa vårdvalssystem i primärvården. Grunderna i ersättningssystemet ska vara att pengarna följer patientens val och att privata och offentliga vårdgivare behandlas lika.

Redan i dag står det klart att patientens valmöjligheter i vården håller på att öka. Några landsting har redan infört nya vårdvalsmodeller i primärvården. Skillnaderna mellan dessa har dock varit relativt stora avseende krav på vårdenheter och konstruktion av ersättningsmodeller.³⁹

I sitt andra delbetänkande föreslår utredningen om patientens rätt bl.a. en lagreglering av vårdgarantin.⁴⁰ Enligt förslaget garante-

³⁵ Lag (1962:381) om allmän försäkring.

³⁶ Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft. Ansvarskommitténs slutbetänkande, SOU 2007:10.

³⁷ Kommittédirektiv Patientens rätt i vården. Dir. 2007:90.

³⁸ Vårdval i Sverige. Delbetänkande av Utredningen om patientens rätt, SOU 2008:37.

³⁹ Anell A. Vårdval på gång i dagens primärvård. Stora skillnader mellan olika modeller och stort utvecklingsbehov. Läkartidningen 2008;105:2007-10.

⁴⁰ Patientens rätt. Delbetänkande av Utredningen om patientens rätt, 2008. SOU 2008:127.

ras en given tillgänglighet för kontakter och besök hos primärvården, en garanterad maximal väntetid för beslutade besök till den specialiserade vården samt en garanti om maximal väntetid för beslutad behandling inom landstingets planerade vård. Utredningen förordar att regeringen fastställer vårdgarantins innehåll i en förordning. Man menar att den yttre ramen för när vårdgarantin ska träda i kraft ska sättas till maximalt 120 dagar (i stället för 180 dagar f.n.). Utredningen föreslår vidare en lagreglering där landstingen åläggs att ge patienten individuellt anpassad information om rådande väntetider, valmöjligheter och innehållet i den vårdgaranti som landstinget tillämpar. Man föreslår även stärkt skyldighet att vid behov ge patienter en fast vårdkontakt. Denna vårdkontakt skulle utses av verksamhetschefen och kan exempelvis ha en samordningsroll för de olika kontakter som en vårdprocess omfattar. Den föreslagna vårdkontakten kan, men måste inte, vara läkare.

4.7.2 Normeringens betydelse för cancerpatienter

Hur och i vilken grad de genomförda och föreslagna ändringarna i vårdlagstiftning och olika överenskommelser kommer att påverka situationen för cancerpatienter är inte klarlagt. Frågan kan diskuteras mot bakgrund av de erfarenheter och problem som karakteriserar cancerpatienters kontakter med hälso- och sjukvården.

Kunskapen om cancerpatientens väg genom hälso- och sjukvården är bristfällig, vilket försvårar planering och utveckling utifrån ett patientperspektiv. Vi vet i alla fall att det finns stora variationer mellan olika typer av cancerpatienter och att vägen ofta börjar med att cancermisstanke uppdagas i primärvården. Därefter sker merparten av den diagnostiska processen liksom olika moment av behandlingen vid kirurgiska, invärtesmedicinska, onkologiska och andra kliniker med varierande ansvar för cancervård.

De flesta cancerpatienter bedöms och behandlas vid något tillfälle vid en onkologisk klinik. Många discipliner och professioner är involverade i utredning, behandling och rehabilitering, vilket gör att kontaktytorna mellan patient och vårdare kan bli många. Sjukdomens allvarliga karaktär och den ofta komplicerade och tunga behandlingen gör att det psykosociala omhändertagandet utgör en viktig del av vården i olika faser av sjukdomsförloppet. Uppföljande kontroller sker för många patienter uteslutande på specialistkliniker, men en del av dessa liksom delar av palliativ vård kan i viss

mån skötas av primärvården och hemsjukvården. I och med att cancerpatienterna lever allt längre med sin sjukdom kommer primärvårdens/närsjukvårdens insatser sannolikt att växa i betydelse.

Det är uppenbart att lagstiftningens krav på respektfullt bemötande, individuellt anpassad information och delaktighet i beslut om vård och behandling är särskilt angelägna i den tunga och komplicerade vården av cancerpatienter. I de nationella riktlinjerna för cancersjukdomar poängteras betydelsen av psykosocialt stöd för att skapa trygghet och kontinuitet, särskilt vid övergång från en sjukdomsfas till annan.⁴¹ Ambitionen med en patientansvarig läkare – att ge kontinuitet och trygghet genom hela vårdprocessen – är för cancerpatienternas del sannolikt extra viktig men kanske också svår att leva upp till. På en del cancerkliniker har andra yrkesgrupper, såsom särskilda kontaktsjuksköterskor, bidragit till att skapa och upprätthålla kontinuitet i vårdkontakten. Som framgår senare upplever dock cancerpatienter i Sverige fortfarande stora problem med cancervårdens fragmentering och bristande kontinuitet.

Mellan de olika stegen i cancervårdsprocessen kan det uppstå fördröjningar, både i form av väntetid till initial utredning och fastställande av diagnos och fortsatt väntan, ”ledtider”, till olika moment i behandlingen. Som beskrivits ovan, syftar den nuvarande nationella vårdgarantin till att begränsa väntetiderna till icke-akuta besök inom primärvården samt planerade nybesök och behandling inom den specialiserade vården.

Utredning och behandling av misstänkt eller nydiagnostiserad cancer bör betraktas som en akut eller åtminstone relativt brådskande vårdssituation, och bör hanteras därefter. Då det inte är ovanligt att en cancerdiagnos uppdagas i samband med utredning av allmänna, icke-sjukdomsspecifika, symtom och besvär kan den generella vårdgarantins utformning och tidsgränser ändå ha viss betydelse för cancerpatienter. Samtidigt är det uppenbart att problemen med långa och varierande ledtider inom cancervården behöver lösas genom andra åtgärder.

Väntan på ett cancerbesked och behandling kan innebära stora psykiska påfrestningar och i vissa fall även försämra den medicinska prognosen. Därför har man i länder som Danmark och England vidtagit särskilda åtgärder för att systematiskt beskriva och bevaka vårdförlopp och tidsgränser inom cancervården. Bristande kapacitet

⁴¹ Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer. Beslutsstöd för prioriteringar, Socialstyrelsen, 2007.

och väntetider var viktiga orsaker till att dessa länder över huvud taget tog initiativ till sina respektive cancerplaner.

I Sverige har uppföljningen av väntetider och ledtider i cancer vården varit bristfällig, även om uppgifter om dessa successivt inkluderats i och rapporterats av några av de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet.^{42,43} Mot bakgrund av dagens kunskap är det därför svårt att beskriva hur långa dessa tider de facto är eller vilken betydelse de kan ha för cancerpatienter och för cancervårdens utfall. När frågan analyseras bör man tänka på att vårdens utfall är ett mångfacetterat koncept, som per definition inte bara inrymmer frågan om canceröverlevnad, utan också andra dimensioner som hälsorelaterad livskvalitet och patienttillfredsställelse.

4.7.3 Medborgares och patienters syn på hälso- och sjukvården

Det saknas tillförlitlig information om hur medborgarna i Sverige ser på frågor som vårdens resultat kvalitet, likvärdighet och bemötande och förmåga att anpassa sig till individens behov.⁴⁴ Det finns dock ett flertal undersökningar som allmänt beskriver medborgares och patienters syn på hälso- och sjukvården.

SKL genomför en rullande befolkningsundersökning i nästan hela landet, Vårdbarometern.⁴⁵ Därigenom kan den vuxna befolkningens erfarenheter av, kunskaper om och attityder till hälso- och sjukvården kontinuerligt avläsas. Vårdbarometern fångar upp både de frekventa patienterna och de i befolkningen som sällan har anledning att kontakta vården. Därutöver görs undersökningar vid SOM-institutet⁴⁶, av Svenskt kvalitetsindex och Statens folkhälsoinstitut.⁴⁷

Socialstyrelsen har i Hälso- och sjukvårdens lägesrapport för 2007 sammanfattat resultat från några av de undersökningar som gjorts om befolkningens och patienters förtroende för och nöjdhet

⁴² Cancerfondsrapporten 2008.

⁴³ Årsrapport 2006, Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård.

⁴⁴ Hälso- och sjukvården. Sekretariatsrapport 2, SOU 2007:12.

⁴⁵ Vårdbarometern. Befolkningens syn på vården. Årsrapport för år 2007, SKL, 2008.

⁴⁶ SOM-institutet vid Göteborgs universitet genomför varje år en riksrepresentativ frågeundersökning på temat Samhälle, Opinion och Massmedia, därav namnet SOM. Bl.a. ställs frågan om vilket förtroende de tillfrågade har för olika samhällsinstitutioner, t.ex. sjukvården.

⁴⁷ Svenskt kvalitetsindex (SKI) är ett system för att samla in, analysera och sprida information om kunders förväntningar, upplevd kvalitet och värdering av varor och tjänster. Mätningar inom såväl privat som offentlig vård ingår i SKI:s återkommande redovisningar. FHI genomför årligen tillsammans ett antal landsting en nationell folkhälsoenkät.

med hälso- och sjukvården.⁴⁸ I jämförelse med andra samhällsinstitutioner har sjukvården ett högt förtroendekapital hos befolkningen. Totalt sett uppger 70 till 80 procent av patienterna att de är mycket eller ganska nöjda med den vård de har fått (betyg 4+5). Detta ska enligt Socialstyrelsen ställas i relation till att det samtidigt är mellan 10 och 30 procent som inte är helt nöjda med besöket i vården (betyg 1–3). Detta visar enligt Socialstyrelsen att det finns utrymme för ytterligare förbättringar inom vården.

I jämförelser mellan EU-länder placerar sig Sverige i ett mellanskikt vad gäller befolkningens nöjdhet med hälso- och sjukvården.⁴⁹ I Eurobarometerundersökningarna har det varit närmare 10 procent av den svenska befolkningen, som uttryckt mycket stort missnöje med hälso- och sjukvården. Vad är det då som enligt befolkningen och patienterna är problematiskt och behöver förbättras inom vården? I Vårdbarometern önskar de som besökt sjukvården förbättringar framför allt avseende vårdens tillgänglighet, man vill gärna ha kortare väntetider och köer. Generellt sett har andelen som anser sig ha tillgång till den sjukvård man behöver ökat från ca 70 till 75 procent under perioden 2001–2007.

Problem med tillgänglighet och bristande ”kundkänslighet” (eng. responsiveness) i svensk sjukvård har även påpekats av OECD.⁵⁰

4.7.4 Cancerpatienters erfarenheter av vården

Även inom cancervården rapporterar patienter och anhöriga problem och brister i vården, trots att den svenska vården uppvisar internationellt sett goda medicinska resultat. Den arbetsgrupp bestående av representanter för patientorganisationer som varit knuten till vår utredning har gemensamt listat sådana problem.⁵¹

Den främsta kritiken handlar om brist på helhetsperspektiv och kontinuitet i vården. Patienten måste, trots sjukdom och utsatthet, vara sin egen coach i sjukvårdsorganisationen. Det saknas en fast kontaktperson med ”totalvårdsansvar”, som kan förmedla tillförlitlig och tydlig information. Vården är fragmentarisk med långa väntetider med ovisshet och oro som följd.

⁴⁸ Hälso- och sjukvård, lägesrapport 2007, Socialstyrelsen, 2008.

⁴⁹ Eurobarometer, olika årgångar.

⁵⁰ Economic Survey of Sweden, OECD, 2005.

⁵¹ Förteckning över identifierade problem/brister inom cancervården (dnr S2007:10/2009/10).

Organisationerna berättar om läkare som saknar grundläggande kunskaper i kommunikation framför allt när det gäller de svåra beskederna och samtalen. Patienten är inte delaktig i vården och behandlingarna utan blir en passiv mottagare av vård. Det förekommer också oacceptabla skillnader i behandling och resultat mellan olika delar av landet, framför allt när det gäller den palliativa vården. De anhörigas roll i vården är alltför oklar och diffus. Patientföreningarnas förteckning över problem och brister i cancervården stämmer väl överens med problem som tidigare identifierats i rapporter och utredningar från Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting m.fl.⁵²

Patientnämnden i Stockholms län har gjort en särskild genomgång av de 127 ärenden som 2007 inkommit från cancersjuka personer som upplevt olika problem med vården. Klagomålen handlar om allt från svårigheter att initialt få rätt diagnos till vård i livets slutskede.⁵³

Många cancerpatienter upplever att helhetssyn saknas och man önskar en kontaktperson att vända sig till. Det har hänt att cancerbesked givits på ett okänsligt sätt och ibland per telefon. Resurser för en god och trygg omvårdnad finns inte alltid för svårt sjuka som behöver läggas in på akutsjukhus. En tredjedel av klagomålen avser den medicinska behandlingen.

Vanligt förekommande är också ärenden avseende dålig tillgänglighet, bristande kontinuitet och uppföljning. Även patientföreningarna beskriver väntetiderna till diagnos och behandling som problematiska. Att inte få veta när en behandling ska påbörjas påverkar livskvaliteten och att inte få den vård man behöver inom rimlig tid då man drabbas av en allvarlig sjukdom är något som generellt oroar många medborgare. I 2006 års upplaga av Vårdbarometern ansåg drygt var fjärde person att väntetiderna till den specialiserade vården är orimliga och var femte intervjuperson hade samma uppfattning om väntetiderna till primärvården.⁵⁴ Som redan nämnts är det dock svårt att i dagsläget få en uppfattning av hur väntetiderna i just cancervården ser ut.

Patientnämnden i Stockholm har identifierat ett antal förbättringsåtgärder inom landstingets cancervård, bl.a. framtagning av individuella behandlingsplaner för cancerpatienter samt förbättrad

⁵² Till exempel Cancervården i Sverige, Socialstyrelsen, 2007 och Cancervården i ständig förbättring, Sveriges Kommuner och Landsting, 2003.

⁵³ Årsrapport 2007. Patientnämnden i Stockholms län, 2008.

⁵⁴ Uppföljning av den nationella vårdgarantin, Socialstyrelsen, 2008.

tillgång till en lättillgänglig kontaktperson.⁵⁵ I ett svar påpekade Hälso- och sjukvårdsnämnden att vissa av åtgärderna, såsom tillgång till en kontaktperson, finns med i genomförandeplanen till landstingets Regionala utvecklingsplan för cancervården år 2006–2007.^{56,57}

4.8 Internationella rekommendationer och cancerplaner⁵⁸

4.8.1 WHO:s rekommendationer

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) riktlinjer för nationella cancerkontrollprogram är utgångspunkten att väl genomarbetade och genomförda sådana kan minska insjuknande i cancer och förbättra livskvaliteten för cancersjuka.

De nationella cancerkontrollprogrammen ska ge en bred bild av de biologiska och sociala aspekterna på cancer, orsakerna till cancer samt utvecklingen av cancersjukdomar. Programmen ska omfatta prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, smärtlindring samt palliativ vård med bästa möjliga utnyttjande av resurserna.

WHO lyfter fram vikten av cancerforskning på bred front; laboratorie-, epidemiologisk-, psykosocial- och beteendeforskning samt forskning om system och policies inom hälso- och sjukvård. Ett nationellt cancerprogram ska innehålla uppföljning av cancersjukdomar, deras orsaker samt resultatet av olika insatser och åtgärder.

Inom preventionen lägger WHO den största vikten på kontroll av tobak, men även kost, övervikt/fetma och alkohol uppmärksammas. I det förebyggande arbetet bör även den fysiska miljön och arbetsmiljön samt de cancerformer, som orsakas av t.ex. infektioner beaktas. WHO anser det även betydelsefullt att öka medvetenheten hos allmänheten om de viktigaste riskfaktorerna. Riktlinjerna intar en relativt restriktiv hållning till befolkningsinriktad screening.

Enligt WHO kräver programmen för cancerkontroll en effektiv ledning som kännetecknas av målorientering, fokus på befolkningens behov, en systematisk beslutsprocess, ett integrerat, horison-

⁵⁵ Årsrapport 2007. Patientnämnden i Stockholms län, 2008.

⁵⁶ Besvarande av skrivelse avseende problem i cancervården. Hälso- och sjukvårdsnämnden, Stockholms läns landsting, 2008-04-01.

⁵⁷ Uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskefunktionen. Hälso- och sjukvårdsnämnden, Stockholms läns landsting, 2007-01-31.

⁵⁸ Översikt av cancerplaner – nationellt och internationellt, 2008. Underlag till utredningen (dnr S2007:10/2009/7).

tellt angreppssätt, tydligt ledarskap, partnerskap över discipliner och sektorer samt ständigt förbättringsarbete.

Några grundläggande processer i implementeringen av nationella cancerkontrollprogram är:

- försöksverksamhet i avgränsade områden,
- stegvis implementering,
- optimalt utnyttjande av befintliga resurser,
- organisation av prioriterade insatser på ett systematiskt sätt,
- utbildning och träning samt
- uppföljning och utvärdering.

WHO lägger stor vikt vid uppföljning och utvärdering. Viktiga frågor är vem som utvärderar, vad och hur, hur evidens görs trovärdig, identifikation av mål och kriterier samt hur utvärderingens resultat kan användas i en kontinuerlig lärprocess.

4.8.2 Arbetet inom EU

Det tidigare programmet *Europa mot cancer* ingår i EU:s Hälsoprogram. Insatserna faller i huvudsak inom två kategorier; förbättring av hälsorelaterad information samt åtgärder riktade mot livsstilsrelaterade faktorer i vissa miljöer.

Inom området förbättring av hälsorelaterad information prioriteras bl.a. informations- och erfarenhetsutbyte när det gäller insamling och spridning av tillförlitliga och jämförbara uppgifter till cancerregister, utveckling och förstärkning av ett europeiskt nätverk i samarbete med IARC, WHO:s cancerorgan. Dessutom ska olika personalgruppers rörlighet inom hälso- och sjukvården främjas, dvs. rörligheten mellan medlemsstaternas specialiserade centrum med högkvalitativ utbildning.

Inom området åtgärder riktade mot livsstilsrelaterade faktorer i vissa miljöer ska spridning av cancerpreventiva budskap prioriteras. Det är också viktigt att främja projekt mot tobaksrökning. På en europeisk nivå gäller det att urskilja de bästa metoderna för rökavvänjning och sprida dem. Samarbetet med WHO i fråga om den internationella ramkonventionen om tobakskontroll ingår också i EU:s program.

4.8.3 Cancerplaner i Europa

Inom ramen för projektet *Eurocan+Plus* har cancerplaner i åtta länder samt två delstater analyserats; Schweiz, Spanien (samt Katalonien, Andalusien), Ungern, England, Irland. Danmark, Frankrike och Nederländerna.

En genomgång av cancerplanerna visar att i alla länderna deltar hälsoministeriet, den medicinska professionen samt cancerpatienter och deras föreningar. I de flesta fallen var det hälsoministeriet, som tog initiativ till planen. Planeringen startade i alla länder som en följd av hög incidens och ökad prevalens av cancer, hög dödlighet, splittrad vård och skillnader i tillgång till vård. I några länder fanns det ytterligare skäl, såsom ojämlikhet, införande av nya läkemedel (kostnadsaspekter), bristande samordning av bekämpandet av cancer samt kostnadsaspekter kopplade till det ökade antalet cancerfall.

Processerna för att ta fram planerna varierade mellan länderna, men flertalet identifierade behovet av en tydlig ledning och en strategisk kommitté med rådgivande specialister. De viktigaste framgångsfaktorerna var engagemang från alla intressenter, politisk vilja och stöd, professionell konsensus, samt uppföljning av tidigare plan enligt schema.

Alla planer innehåller primärprevention, screening och vård (medicinsk, stödjande, psykosocial och palliativ). I en del av planerna behandlas forskning, utbildning, patientutbildning och information. Samtliga länder har program mot rökning och tar upp rökfria miljöer och rökavvänjning. I alla länder finns också populationsbaserad screening för bröstcancer, men för livmodershalscancer är bilden mer varierad. Åldersgränser och intervall skiljer sig för båda dessa typer av screening. Fyra länder har startat screening för tjock- och ändtarmscancer. De flesta länder har vårdprogram och arbetar systematiskt med att utveckla vårdprocesserna. Problemen ligger främst i implementeringen.

Planerna har givits en vid spridning. Ledningen av och ansvaret för genomförandeprocessen varierar. En del av åtgärderna är dock inte anpassade till de lokala förutsättningarna och går därför inte att genomföra i hela landet. Bristen på medicinsk kapacitet är svår att åtgärda på kort sikt. Även brist på finansiella resurser kan vara ett problem. För en majoritet av planerna gavs det dock särskilt finansiellt stöd.

Den professionella acceptansen och viljan att medverka är nödvändig för att implementeringen ska lyckas. Ett specifikt område, där svårigheter i implementeringen har noterats, är livsstilsförändringar.

Alla planer har uppföljningssystem, i huvudsak baserade på indikatorer. Huvudindikatorerna baseras på demografiska data; incidens, prevalens, mortalitet, sensitivitet/specificitet i screening. De flesta planer innehåller ökade resurser för personal, utrustning och läkemedel.

Några områden är endast i begränsad omfattning täckta i planerna: forskning, fort- och vidareutbildning, organisatoriska aspekter samt rehabilitering.

Cancerplaner och strategier finns i ytterligare europeiska länder utöver de som nämns ovan, och en av de senaste är framtagen i Skottland under 2008. Den betonar i likhet med de planer vi beskriver i detta kapitel vikten av preventionsprogram för att uppmuntra en hälsosam livsstil och angripa ojämlikheter i hälsa, tidig upptäckt av cancer samt föreslår ett brett spektrum av åtgärder för att förbättra cancervården och minska vänte- och ledtider. En ny skotsk Cancer Taskforce ska övervaka att åtgärderna i cancerplanen genomförs.

Nedan följer en översikt av arbetet med cancerplaner i Danmark, Norge, Nederländerna och England.

Danmark

Den första danska cancerplanen presenterades 2000 mot bakgrund av en stigande cancerincidens samt sämre vårdkvalitet och högre dödlighet än jämförbara länder, bl.a. de nordiska. Till de mera specifika motiven hörde stigande kostnader för läkemedel och problem i vårdkedjan. Kvaliteten inom cancerkirurgin bedömdes dessutom som otillfredsställande.

Planen var treårig och eftersträvade förbättringar på ett tiotal områden, bl.a. organisation av cancerkirurgin, uppföljning av vården och dess resultat, samarbete mellan primär- och sjukhusvård, utbildning samt resursanvändning. 1,5 miljarder danska kronor avsattes till apparatur för diagnostik och strålning.

Utvärderingen 2004 visade dock att Danmark alltjämt hade högre cancerdödlighet än andra nordiska länder. En ny plan antogs 2005, Kræftplan II, vilken innehåller ytterligare rekommendationer på cancerområdet. Inriktningen är mer praktisk än i den första

planen och anger tydligare för aktörerna vad som ska göras. Planen tar inte upp specifika cancerformer, inte heller några specifika mål eller resursbedömningar. Tio områden innefattas; epidemiologi, vårdkedjan, prevention och tidig upptäckt, diagnostik, cancervård, icke cancerspecifik vård, patienten, personal och utbildning, infrastruktur för klinisk cancerforskning, uppföljning av cancervården (inkl. patienternas bedömning). Som en följd av den andra planen anslogs ytterligare en miljard danska kronor.

Ett av de övergripande målen för cancersjukvården i Kræftplan II är att förebygga så många cancerfall som möjligt. En av de huvudsakliga rekommendationerna handlar om att stärka preventionen vad gäller rökning, som är den enskilda faktor som har störst betydelse för ökningen av cancer i Danmark. Särskild vikt läggs vid insatser som prispolitik och rökfria miljöer som kan kombineras med målinriktade individorienterade insatser som erbjudande om rökavvänjning.

På området kost och övervikt rekommenderar planen en satsning på arbetsplatserna samt striktare regler för marknadsföring av fet och sockerrik mat. Även då det gäller motion riktas insatserna mot arbetsplatserna. En nationell handlingsplan ska också utvecklas. När det gäller solvanor rekommenderas utbildningsinsatser inom sjukvården samt mer information till allmänheten.

Screening för bröstcancer (50–69 år) och livmoderhalscancer finns i samtliga regioner. Planen förordar att frågan om screening för tjock- och ändtarmscancer för män och kvinnor i åldern 50–74 år ska övervägas när ytterligare utvärderingar är tillgängliga. Planen föreskriver också att en arbetsgrupp ska utveckla förslag till en nationell uppföljning av pågående screeningprogram.

För planens rekommendationer finns preciserat vem som är ansvarig, vad som ska göras samt när det ska ske. Ansvaret ligger på hälso- och sjukvårdens professionella grupper, cancerforskare och sjukhusledning, men även kommuner, amtskommuner/regioner och ytterst på politiker. Nya funktioner med anledning av cancerplanen tillskapas inte.

I Kræftplan II handlar ett av de tio kapitlen om uppföljning inom dels hela cancerområdet, dels specifikt patienternas erfarenheter av cancervården. En av huvudrekommendationerna är bättre tillsyn och uppföljning samt bättre kvalitetsdata inom cancersjukvården.

Sundhedsstyrelsen presenterade 2007 en första uppföljning av Kræftplan II. Generellt konstaterades att det, trots förbättringar, går långsamt exempelvis i fråga om utvecklingen av vårdkedjor.

Uppföljningen pekar på två typer av hinder för ökad satsning på prevention, bristande folklig uppslutning bakom reglerande program, exempelvis rökförbud, samt svårigheter att få fram resurser för olika insatser.

Norge

En första, fyraårig cancerplan utarbetades för åren 1999–2003. Huvudmålet var att minska antalet nya cancerfall genom en långsiktig strategi för förebyggande arbete samt att förbättra utbudet inom diagnostik och behandling. Som en följd av planen investerades bl.a. två miljarder norska kronor i strålningskapacitet.

Planen innehöll åtgärder riktade mot minskat tobaksbruk, bättre kost, ökad fysisk aktivitet samt bättre skydd mot strålning. Den innehöll vidare förslag att mammografiprogrammet skulle bli landstäckande för kvinnor 50–69 år. Dessutom skedde det en satsning på fortbildning och medel avsattes för nya specialisttjänster (såväl läkare som sjuksköterskor och tekniker) i onkologi, patologi och radiologi.

I utvärderingen av den första cancerplanen konstaterades att denna i huvudsak implementerats såsom avsetts. Därmed fördes insatserna i planen i princip över dels till den löpande verksamheten i hälsoföretagen, dels till arbetet med en ny cancerstrategi.

Den nya cancerstrategin 2006–2009, bygger således vidare på den första cancerplanen. Ett mellanliggande led utgjordes av en cencerrapport som togs fram av Sosial- och helsodirektoratet 2004 med över 200 förslag riktade till beslutsfattare och hälso- och sjukvårdsledningar.

Strategin, som infogas i den Nationella hälsoplanen 2007–2010, tar upp prevention, screening, diagnostik, behandling, rehabilitering, palliativ vård, personalförsörjning samt register- och forskningsverksamhet.

Den nationella målsättningen för det förebyggande arbetet är att antalet nya cancerfall ska minska samt att minska social ojämlikhet på hälsoområdet. Detta ska ske genom ökade insatser mot tobaksbruk och alkohol, bättre kost, mer fysisk aktivitet samt stärkt strålskydd, bl.a. att varningar för höga UV-nivåer når ut till hela befolkningen och förbättrad tillsyn av solarier.

När det gäller screening ska insatserna för ärftligt disponerade riskgrupper fortsätta liksom livmodershalscancer- och mammografiprogrammen. Utvidgningar övervägs vad gäller ytterligare åldersgrupper (kvinnor 45–49 år för mammografi).

Implementeringen av olika åtgärder i planen ska följa den ordinarie ansvarsstrukturen. Social- och helsedirektoratet har tilldelats ett nationellt ansvar för koordinering av uppföljningen av strategin. Mål och åtgärder ska ses i ett sammanhang, bl.a. genom att etablera samarbetsforum för olika aktörer, inklusive en dialog med den frivilliga sektorn.

Till följd av cancerstrategin 2006–2009 inrättades inom social- och helsedirektoratet en nationell strategidirektör för cancerområdet.

Ett centralt inriktningsmål för cancerstrategin är att cancerområdet ska ges en adekvat och därmed hög prioritering inom såväl hälso- och sjukvården som andra sektorer i samhället. På det individuella planet ska patientens ställning stärkas, bl.a. genom en väntetidsgaranti.

De regionala hälsoföretagen har fått ökade ramar under de senaste åren. Strategin 2006–2009 innebär dock inte någon ökad medelstillsättning till cancerområdet.

Nederländerna

I arbetet med att ta fram det nederländska Nationella Cancerkontrollprogrammet (NPK) deltog representanter för patientorganisationer, myndigheter och forskning.

Prevention betonas och insatser för att främja en hälsosam livsstil konstateras vara av generell betydelse, dvs. inte enbart för cancer. Ett antal riskfaktorer som är av speciellt intresse för förebyggande av cancer identifieras. Mål och åtgärder på området föreslås samt vem som är ansvarig för respektive åtgärd, exempelvis kommuner, organisationer, forskningsråd etc.

En grundläggande princip i NPK är att befolkningsinriktad screening ska vara nationellt och centralt organiserade program då detta bedöms vara mest ekonomiskt och mest effektivt. En av åtgärderna för att förbättra styrning och implementering är att hälsoministeriet ska utse en person, en ”screeningsar”, som ska leda verksamheten.

I planen slås också fast att patienten ska få tillgång till information och öppen redovisning av verksamhetens kvalitet och resultat.

Vårdkvalitet är främst en fråga för utförarna, försäkringsbolagen (beställarna) och patienterna själva. I kontrakten måste regleras att vården ska ske enligt kunskapsbaserade riktlinjer, standards och best practice. En god vård förutsätter kompetent personal, vilket i sin tur måste bygga på kontinuerlig professionell utbildning. Staten har en viktig roll att ta fram underlag för denna kunskapsstyrning. Ersättningsystemet är en hjälp för ett processinriktat förbättringsarbete, särskilt om det utvecklas till att ersätta integrerade vårdkedjor. Forskningens roll för cancervården bedöms vara avgörande.

Någon särskild funktion eller organisation för implementering föreslås inte. NPK:s styrgrupp kan sägas ha ett övergripande samordningsansvar när programmet ska genomföras i praktiken. Styrgruppen kommer också att utarbeta årliga insatsplaner, som sedan ska processas med de relevanta aktörerna och anpassas efter deras synpunkter.

Huvudtanken är att sektorn själv tar ansvar för implementeringen. Principen är att staten tar ansvar för screening och hälsofrämjande åtgärder medan försäkringsbolagen och sjukvården svarar för kvaliteten i vården.

I programmet finns ett förslag om att inrätta en tjänst som nationell cancerdirektör, inspirerat av erfarenheterna från andra länder. Förslaget har dock inte förverkligats och i stället har en mer konsensusinriktad väg valts. På vart och ett av de sju områdena i planen har styrgruppen gjort prioriteringar mellan olika insatser/åtgärder. Därefter har man utsett en ordförande som samlat kring sig de personer och aktörer, som kan bidra till implementeringen. Exempelvis har på detta sätt förbud mot tobaksrökning implementerats fr.o.m. 1 juli 2008. Vad gäller screening har man tagit fram en implementeringsplan för tjock- och ändtarmscancer. I frågan om vård går arbetet långsammare eftersom många professionella aktörer/organisationer är inblandade. Ett dokument om kvalitetsförbättring har dock tagits fram. Program utarbetas inom forskning, utbildning och psykosocialt stöd.

Det följer inga nya resurser med programmet i stället ska ökade kostnader mötas med omfördelningar baserad på prioritetsriktlinjer och effektiviseringar.

NPK:s styrgrupp ser sig som huvudansvarig för uppföljning och värdering och har utvecklat indikatorer för detta. Årliga värderingar av planens implementering ska göras och vid behov uppföljande rekommendationer.

England

Bakom beslutet att ta fram en nationell cancerplan 2000 låg framför allt att incidens av och dödlighet i cancer var högre än i många andra europeiska länder. Uppfattningen var att det fanns en underfinansiering av bl.a. cancersjukvården sedan flera decennier tillbaka och att detta påverkat både infrastruktur och arbetskraft. Cancervården var ojämlig och kvalitet samt resultat varierade.

Planen innehåller mål och åtgärder för följande områden; prevention, tidig upptäckt, primärvård, kortare väntetider, förbättring av vård och behandling, arbetskraft, infrastruktur, forskning och implementeringsstödjande system.

Ett övergripande mål är att dödligheten i cancer i åldersgruppen under 75 ska minska med åtminstone 20 procent fram till 2010. Ett viktigt inslag är att minska rökningen.

Planen betonar att primärvården har en viktig roll i såväl prevention och tidig upptäckt som i den fortgående vården. Väntetid till bedömning och remiss ska vara högst två veckor och även i övrigt ska väntetiderna minska. År 2005 sattes ett mål om högst 62 dagars väntetid från remiss till behandling för angelägna fall. Från diagnos till behandling är målet 31 dagar. Planen initierade en satsning på att höja kapaciteten både vad gäller personal och utrustning.

Planen innebär också åtgärder för bättre vård genom bl.a. multidisciplinära team. Särskilda satsningar har påbörjats inom palliativ vård. Patienternas och de vårdande anhörigas synpunkter används också mer systematiskt.

Viktiga syften med planen var att förbättra den strategiska planeringen av FoU samt att göra infrastrukturella satsningar för att stödja forskningen, bl.a. genom olika nätverk och strategiska forskningsgrupper inom primärvård, prevention, supportive care och palliativ vård.

När det gäller screening betonas bl.a. vikten av att utjämna skillnader mellan olika befolkningsgrupper. Utöver den pågående screeningen för bröstcancer och livmoderhalscancer har screening för

tjock- och ändtarmscancer påbörjats 2006. För prostatacancer har ett program startats för att ge allmänheten bättre information som underlag för val av screening eller inte. Möjligheten för screening av äggstockscancer och lungcancer bedömdes i planen som intressant att skaffa mer kunskap om.

En av de mer uppmärksammade nyheterna i cancerplanen är inrättandet en nationell samordnare för att genomföra insatserna på ett koordinerat sätt. Samordnaren leder implementeringen av cancerplanen och arbetar tillsammans med cancer nätverk, regionala aktörer samt olika professionella organisationer.

Cancerplanen innehåller därutöver ett antal olika förslag för att stödja implementeringen och göra vården mer likvärdig. Som stöd för det kan man också se framväxten av *National Guidelines* och *Standards* på olika områden. Vikt läggs också vid att få fram kunskaper från patienter och från olika intressenter genom skilda typer av partnerskap.

En nyckelroll för implementeringen spelar de 34 *Cancer Networks* som etablerats i England. De är det organisatoriska instrumentet för att implementera planen och ska föra samman beställare och utförare, frivilligorganisationer och kommuner. Varje nätverk utgår från en befolkning på en till två miljoner. Genom cancer nätverken kan verksamheten planeras genom hela vårdkedjan utifrån befolkningens behov. Målet är vad engelsmännen kallar *seamless care*, en integrerad vård där övergången mellan olika vårdinsatser inte ska innebära några problem för patienten.

Under planens tre första år ökade resurstillskottet till cancer-sjukvården med 30 procent jämfört med tidigare. Resurserna användes till såväl personal som utrustning.

Den nationella cancerplanen från 2000 har i många avseenden bedömts som framgångsrik. Cancerdödligheten har minskat, överlevnaden har förbättrats för många typer av cancer och patienterna uppfattar att vården har blivit bättre. Till framstegen hör t.ex. ökad tobaksprevention, förbättrade screeningprogram samt införandet av multidisciplinära team i cancervården.

Nya förutsättningar och utmaningar gjorde det dock angeläget att i slutet av 2007 ta ett nästa steg genom lanseringen av en *Reformstrategi för cancer*. Utgångspunkten är den förväntade kraftiga ökningen av antalet cancerfall som den åldrande befolkningen kommer att innebära. Ansatsen i strategin är hur man kan utnyttja förändringskrafter i *National Health System* för att driva fram förbättringar. Det handlar då om ersättningssystem, mångfald av ut-

förare, riktlinjer och standarder, valfrihet och inflytande för patienten, bättre uppdragsformuleringar och beställningar baserade på bättre information. I cancerstrategin söker man bl.a. nya ansatser för att öka medvetandet om cancer. När det gäller behandling är strategin inriktad på en ytterligare ökad kapacitet inom såväl strålning som kemoterapi. Vårdtiderna i slutenvård ska reduceras och intagningen via akutintag ska minska.

5 Cancer - ett framtidsperspektiv

5.1 Cancersjuklighet fram till 2030

För utredningens räkning har Epidemiologiskt Centrum vid Socialstyrelsen tagit fram prognoser för risken att insjukna i cancer, *cancerincidens*, samt för antal personer som vid olika tidpunkter kommer att ha cancer, *cancerprevalens*.¹

Prognoser av framtida sjuklighet är alltid behäftade med osäkerhet, men de kan ändå ge en bild av sannolik utveckling inom det aktuella området. Uppgifter om cancerprevalens behövs bl.a. vid skattning av hur mycket resurser som kommer att krävas i form av hälso- och sjukvård och andra insatser för att tillgodose behov av vård och stöd hos personer som drabbas av cancer. Uppgifter om incidens utgör nödvändigt delunderlag för beräkning av cancerprevalens. Trender i cancerincidens speglar också befolkningens exponering för olika riskfaktorer för cancer och kan ge en fingervisning om vilka preventiva insatser som skulle kunna göra störst nytta. De prognoser som redovisas i detta avsnitt tyder på att

- en starkare prevalensökning fram till 2030 sker för män, med nästan 130 procent, än för kvinnor, ca 70 procent,
- för männen förklarar befolkningsförändringen drygt hälften och för kvinnorna knappt hälften av den förväntade prevalensökningen,
- även risken att insjukna i cancer kommer att öka; för kvinnorna domineras denna utveckling av lungcancer och hudcancer, medan männens ökning främst antas ske för prostatacancer och övriga, mindre vanliga cancerformer,

¹ Framtida cancerprevalens och cancerincidens. Prognoser 2006–2030, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

- det för kvinnorna sker en relativ förskjutning från mindre till mer allvarlig cancer (bl.a. därför att lungcancer ökar sin andel), medan det för männen sker en förskjutning åt det andra hållet (tidigt upptäckt prostatacancer ökar).

5.1.1 Cancerprevalens – antalet personer som lever med cancer ökar

Sjukdomsprevalens är ett epidemiologiskt mått, som beskriver hur många som vid ett givet tillfälle har en viss sjukdom. Den kan uttryckas som antalet personer som har sjukdomen eller som en proportion sjuka i en grupp, t.ex. hur många procent av befolkningen som har cancer ett visst datum. Prevalensen påverkas av

- hur många personer som exponeras för risken att bli sjuka,
- befolkningens åldersfördelning (normalt gäller ju äldre desto större risk att insjukna),
- risken att insjukna (incidensen) samt
- chansen att överleva sjukdomen.

I princip utgörs cancerprevalensen av det antal personer som någonsin fått cancer och fortfarande är sjuka. I praktiken är beräkningar av prevalensen behäftade med vissa metodproblem och vägval.

Ett problem är att antalet som någonsin fått cancer inte kan mätas fullständigt, då man inte har pålitliga registerdata om antal nyinsjuknade före cancerregistrets tillkomst 1958. En tillförlitlig incidensberäkning kan göras först fr.o.m. omkring 1960. Det innebär att vi 2008 enbart har uppgifter fr.o.m. 20 års ålder för den del av befolkningen som är under 70 år gammal, och heltäckande uppgifter från födseln för den del av befolkningen som är under 50.

Ett annat problem är att data för att bedöma tillfrisknande är mycket svåra att få tag på. För flera cancerformer är kunskapen inte tillräcklig för att avgöra hur man ska bedöma om en person verkligen har "tillfrisknat" på lång sikt. När man beräknar statistik kan man dock göra en bedömning av den genomsnittliga sjuklighetsperioden i cancer och sätta en gräns bakåt i tiden, en s.k. rekryteringsperiod. Då olika cancerformer leder till bot eller till "normal funktionsförmåga utan förhöjda krav på samhällsinsatser" olika snabbt, kan användning av olika långa rekryteringsperioder för olika cancerformer vara motiverat. I den prognos som presenteras här

har man generellt utgått från en rekryteringsperiod på 5 år, men modifierat detta för prostatacancer till 10 år och för hudcancer till 2 år.

De föreliggande prognoserna bygger på antaganden om insjuknandet i framtiden, överlevnaden bland cancerpatienter samt befolkningsutvecklingen med avseende på det totala antalet personer i befolkningen och deras åldersfördelning. Beräkningar av det framtida insjuknandet har baserats på insjuknandet under de senaste 5 åren före prognosens början. För prostatacancer, som har ökat kraftigt under senare år till stor del beroende på ökad användning av s.k. PSA-test (testning av prostataspecifikt antigen), har dock en lägre incidensutveckling använts. Detta mot bakgrund av att det inte bedömts som troligt att den explosionsartade utvecklingen kommer att fortsätta i framtiden.²

Överlevnadsstatistik beräknad med s.k. kohortanalys har utgjort grunden för de antaganden som gjorts om överdödligheten i cancergrupperna jämfört med befolkningen. Så färsk data som möjligt har använts, vilket för 5 års rekrytering innebär uppgifter om 2001 års cancerkohort, för 10 års rekrytering 1996 års kohort, och för 2 års rekrytering 2005 års kohort. Som trend i överlevnad har använts utvecklingen fr.o.m. 5 år före den använda relativa överlevnadsserien. I analysen antas vidare en successivt avtagande ökning av sannolikheten att överleva när denna närmar sig 100 procent.

I figurerna 5.1 och 5.2 redovisas i den översta trendlinjen (svart färg) den sammanslagna prognosen för alla cancerformer uttryckt som förväntat antal fall. Under detta redovisas (röd färg) det antal fall man kunde förvänta sig om befolkningen inte skulle ändra ålderssammansättning eller storlek, dvs. incidens- och överlevnadstrendernas bidrag till utvecklingen. Längst ner (gul färg) ser man de åldersstandardiserade incidensutvecklingens bidrag till prevalensutvecklingen.

I genomsnitt hade omkring 86 000 män och 70 000 kvinnor cancer i slutet av åren 2002–2006. Enligt prognosen kommer omkring 239 000 män och 119 000 kvinnor att ha cancer år 2030. Utvecklingen fram till 2030 förefaller således innebära en mycket starkare prevalensökning för män, med nästan 180 procent, än för kvinnor, cirka 70 procent.

Med tanke på den extrema utveckling som präglat senare års prostatacancertränder presenteras i figur 5.3 ett annat, kanske mer realistiskt scenario för män. Där antas incidenstrenden för prostata-

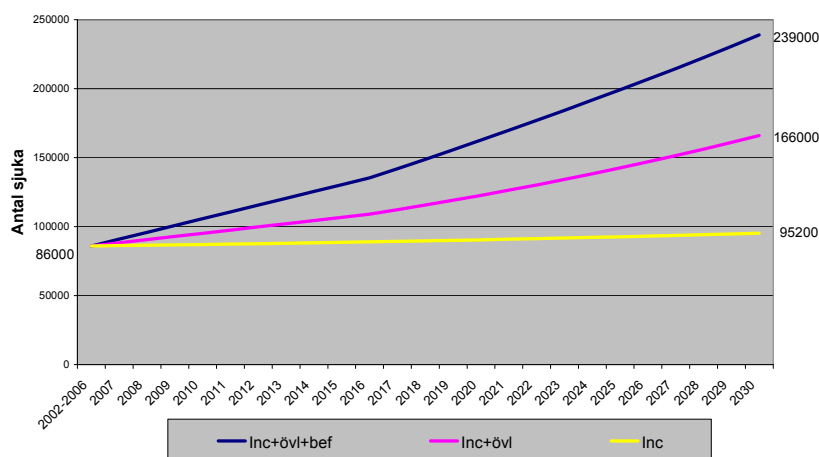
² Man kan fråga sig om inte den utveckling vi har sett beträffande prostatacancer till och med kommer att avstanna helt och hållet. En minskning av incidensen under de senaste 2 åren kan tyda på detta.

cancer bli en fjärdedel av den som setts under de senaste fem åren i de två yngre åldersklasserna (0–74 år), samt noll för den äldsta gruppen (75+). Dessutom har överlevnadstrenden för prostatacancer halverats i förhållande till de föreliggande historiska uppgifterna.

Även med dessa förhållandevis konservativa antaganden blir resultatet att antalet män med cancer ökar till ca 198 000 eller med 130 procent fram till 2030, dvs. nära dubbelt så mycket som för kvinnor.

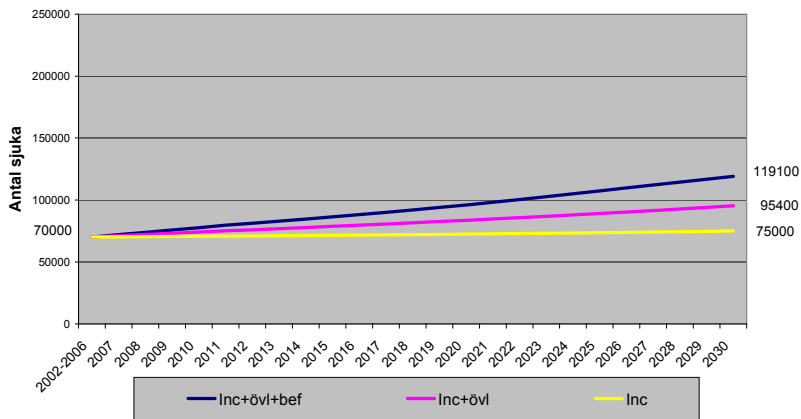
De beräkningar, som gjorts om cancersjukdomarnas samhälls-ekonomiska börda och som presenteras i kapitel 11 bygger i första hand på detta beräkningsätt.³

Figur 5.1 All cancer. Män. Scenario 1

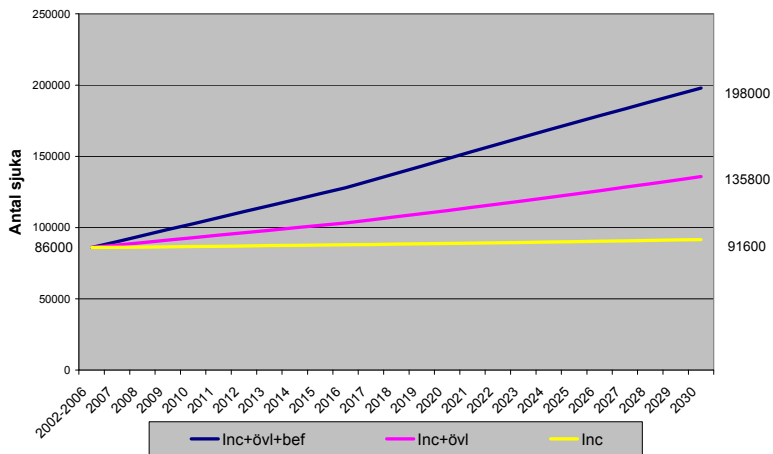


³ Ytterligare modifiering av de antaganden som använts skulle självfallet påverka slutresultaten av beräkningarna. Så t.ex. om man använder 5 års rekryteringsperiod för prostatacancer i stället för 10 år, blir det i startläget 2002–2006 knappt 73 000 män med prevalent cancer i stället för de redovisade 86 000. Även med 5 års rekryteringsperiod blir utvecklingen för män dubbelt så brant som för kvinnor.

Figur 5.2 All cancer. Kvinnor



Figur 5.3 All cancer. Män. Scenario 2



Det är till stor del förändringar i befolkningens storlek och åldersstruktur som förklarar varför männens cancerprevalens ökar mer än kvinnornas. Statistiska Centralbyråns befolkningsprognoser förutser en kraftig befolkningsökning i högre åldrar, och detta särskilt bland männen, som förväntas ha ökat med mellan 50 och 100 procent fram till 2030 i åldrarna över 67 år. Kvinnornas ökning i samma åldrar ligger mellan 40 och 60 procent.

Den andra förklaringen till den kraftigare trenden bland män kan hänföras till olika utveckling av överlevnaden. För männens del tillkommer ett stort antal prostatacancerfall som upptäcks tidigt och som har god överlevnad. För kvinnorna ser vi inte motsvarande ökning av bröstcancer, men däremot en kraftig ökning av lungcancer som fortfarande tillhör de cancerformer som har den allra sämsta överlevnaden. Det sker alltså för kvinnorna en relativ förskjutning från mindre till mer allvarlig cancer, medan det för männens del sker en förskjutning åt det andra hållet.

Det är således inte i första hand ett ökande insjuknande som står för ökningen av cancerförekomsten i samhället (tabell 5.1). Andelen av männens ökning som hänförs till incidensförändring utgör endast 5 procent, och även med olika antaganden håller sig incidensandelen inom intervallet 5–7 procent. För männen förklarar befolkningsförändringen drygt hälften och för kvinnorna knappt hälften av den förväntade prevalensökningen.

Tabell 5.1 Prevalenstrenderna uppdelat på komponenter. All cancer

	Män		Kvinnor	
	Tillskott i antal	Andel av förändringen	Tillskott i antal	Andel av förändringen
Genomsnittsprevalens för åren 2002–2006	85 994	–	70 162	–
Incidensförändring	5 572	5 %	4 878	10 %
Förändring av överlevnad och diagnosfördelning	44 259	40 %	20 328	41,5 %
Befolkningsförändring	62 064	55 %	23 755	48,5 %
Predicerat antal 2030	197 889		119 124	

Om cancerformer med god överlevnad ökar sin andel av cancerpanoramats kommer detta att resultera i ett ökande antal levande personer med cancer oavsett om överlevnaden har utvecklats positivt eller stått stilla. En redovisning av varje cancerform för sig ger därför en klarare bild av huruvida överlevnadsutvecklingen bidrar till ökad cancerprevalens (tabell 5.2).

Tabell 5.2 Incidens- och överlevnadstrendernas bidrag till prevalensutvecklingen. Procent

Cancerform	Kön	Överlevnad (procent)	Incidens (procent)
Malignt melanom	Män	19	22
	Kvinnor	35	37
Annan hud	Män	4	24
	Kvinnor	31	34
Tjocktarm	Män	32	4
	Kvinnor	48	8
Ändtarm	Män	30	5
	Kvinnor	44	8
Urinvägar	Män	11	2
	Kvinnor	negativt	negativt
Lunga	Män	41	1
	Kvinnor	59	10
Annan cancer	Män	50	5
	Kvinnor	36	0
Prostata	Män	43	3
Bröst	Kvinnor	41	10

Det framgår att bidraget från överlevnadstrenderna varierar mellan cancerformerna från några få procent till nästan 60 procent för kvinnlig lungcancer, vilket tillsammans med befolkningsökningen förklarar 90 procent av den kraftiga prevalensökningen i lungcancer hos kvinnor. Insjuknandeökningen har alltså marginell betydelse för kvinnornas prevalensökning i lungcancer (och ingen alls för männen).

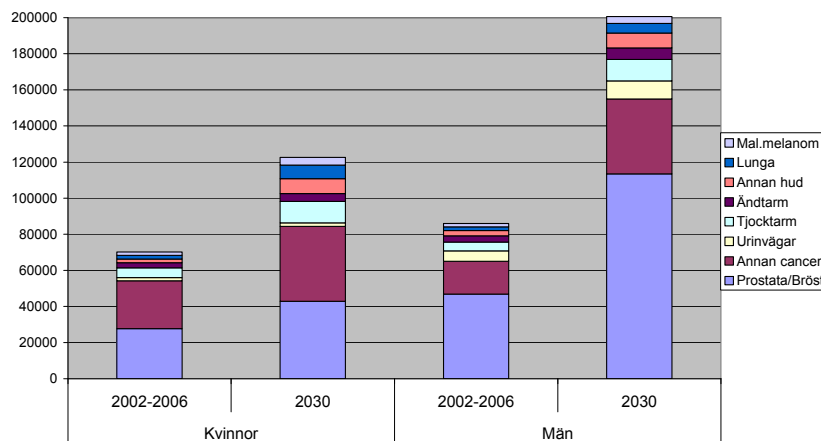
Paradoxalt nog är det således ”goda” trender, befolkningens åldrande och ökad överlevnad i sjukdomen, som förklarar den kraftiga ökningen av antalet personer som lever med lungcancer. Det hindrar inte att en minskning av incidensen genom minskande rökning på lång sikt skulle leda till en sänkt prevalens.

Ett särskilt problem i tolkningen är urinvägscancer hos kvinnor, som visar en negativ incidens- och överlevnadstrend. Kvinnor har i dag en klart lägre incidens än män i denna cancerform. Det är känt att kvinnor i allmänhet har mer avancerad cancer vid upptäckt och att överlevnadssannolikheten vid urinvägscancer är mycket starkt beroende av sjukdomsstadium. Om en ökande andel av nyupptäckta fall bland kvinnor består av avancerad cancer så skulle detta kunna förklara den negativa överlevnadstrenden. Befolkningens åldrande

och tillväxt upprätthåller dock prevalensen av urinvägscancer hos kvinnor på i stort sett oförändrad nivå.

Sammanställningen av prevalenspanoramats 2002–2006 respektive 2030 illustreras i figur 5.4.

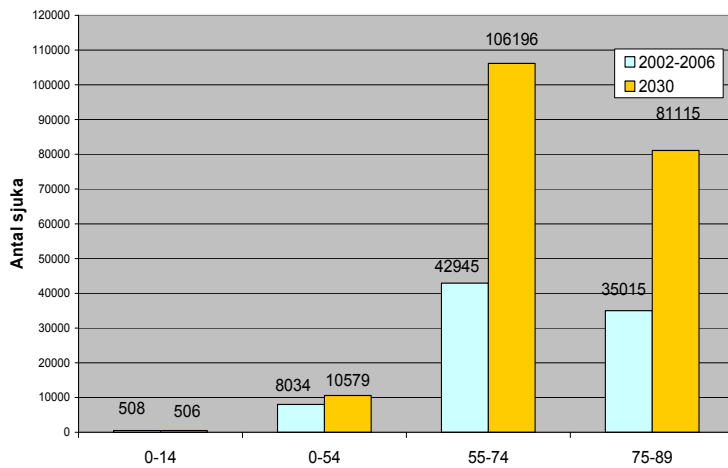
Figur 5.4 Prevalenspanoramats 2002-2006 och 2030



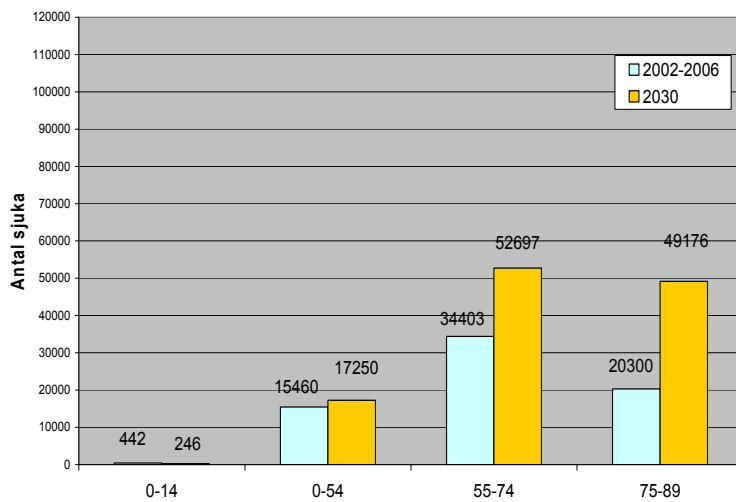
Det framgår att männens cancerpanorama i mycket högre grad än kvinnornas kommer att präglas av en enda cancerdiagnos. Prostatacancer kommer att utgöra över hälften (57%) av alla prevalenta cancerfall bland män 2030, medan kvinnlig bröstcancer förväntas stå för ungefär en tredjedel (36%) av alla fall bland kvinnor. Det krävs emellertid ytterligare analyser och mer detaljerade data om prostatacancer, bland annat med avseende på kliniskt stadium, för att kvalificera beskrivningar om framtiden för de cancerdrabbade männen.

Olika åldersgrupper kan ha olika behov av vård och stöd vid cancer. Av figurerna 5.5 och 5.6 framgår att prevalensen domineras av åldersgruppen 55–74 år med drygt hälften av de prevalenta fallen, men särskilt bland kvinnor förefaller skillnaden mellan 55–74-årsgruppen och de äldre 75–89-åringarna att krympa successivt. Över tidsperioden minskar prevalensen i den yngsta åldersklassen för flickor. Denna åldersklass står under hela perioden för en mycket obetydlig del av den totala prevalensen, men orsakerna till den predicerade minskningen bland flickor kommer enligt uppgift från Socialstyrelsen att bli föremål för en särskild utredning.

Figur 5.5 Antal sjuka 2006 och 2030. Män



Figur 5.6 Antal sjuka 2006 och 2030. Kvinnor



Kraftiga ökningarna syns för männen i åldersklasserna 55–74 år (147%) och 75–89 år (132%). För kvinnor ökar gruppen 75–89 år i samma storleksordning (142%), medan kvinnor mellan 55 och 74 års ålder har en blygsammare utveckling (53%).

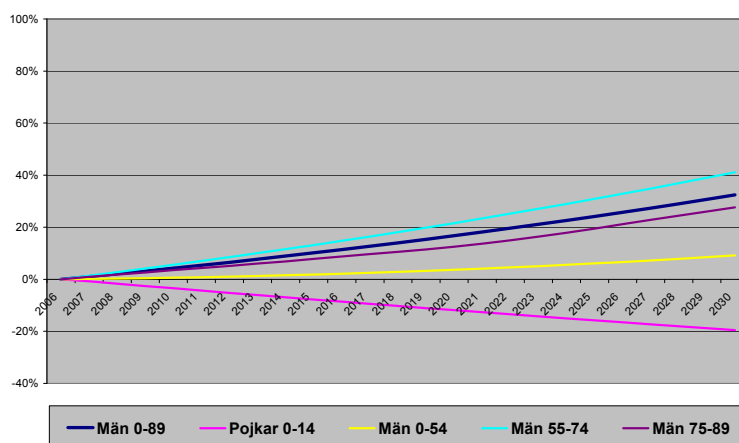
5.1.2 Cancerincidens - risken att insjukna i cancersjukdom

Incidens är en epidemiologisk term som används för att beskriva om risken att insjukna i en viss sjukdom har ökat eller minskat i befolkningen. Med cancerincidens avses antalet nya fall av en viss form av cancer per år och invånare. Med s.k. åldersstandardiserad incidens menas att man dessutom tagit hänsyn till åldersfördelningen i befolkningen. Det är alltså detta mått som är det mest "rättvisa" för att beskriva trender i befolkningens risk att insjukna över olika tidsperioder.

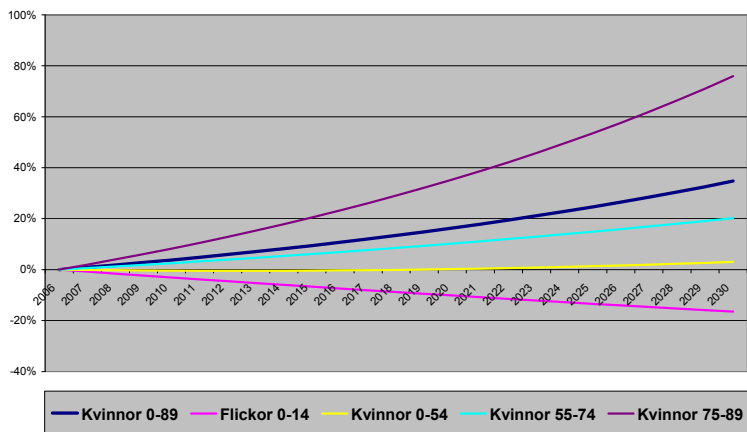
Den incidensberäkning som presenteras i detta avsnitt utgår ifrån samma antaganden som prevalensprognosen i figurerna 5.2 och 5.3 och som även ingår som underlag för de samhällsekonomiska beräkningarna i kapitel 11.

I figurerna 5.7 och 5.8 redovisas utvecklingen av åldersstandardiserad incidens i form av procentuell förändring i förhållande till genomsnittet för 2002–2006. Den kraftiga procentuella ökningen i den äldsta åldersgruppen bland kvinnor beror främst på starka ökningsar i hudcancer och lungcancer. När det gäller lungcancer kan man ifrågasätta om de senaste fem årens alarmerande utveckling verkligen kommer att fortsätta i framtiden, med tanke på att rökning hos yngre kvinnor har minskat.

Figur 5.7 Åldersstandardiserad incidens. Män. Procentuell förändring

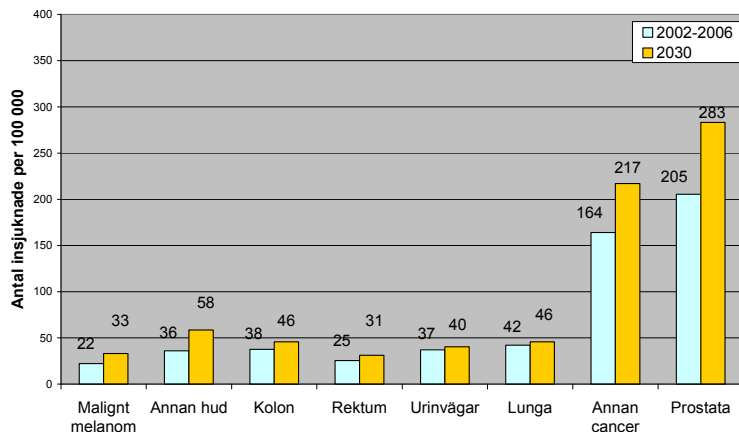


Figur 5.8 Åldersstandardiserad incidens. Kvinnor. Procentuell förändring

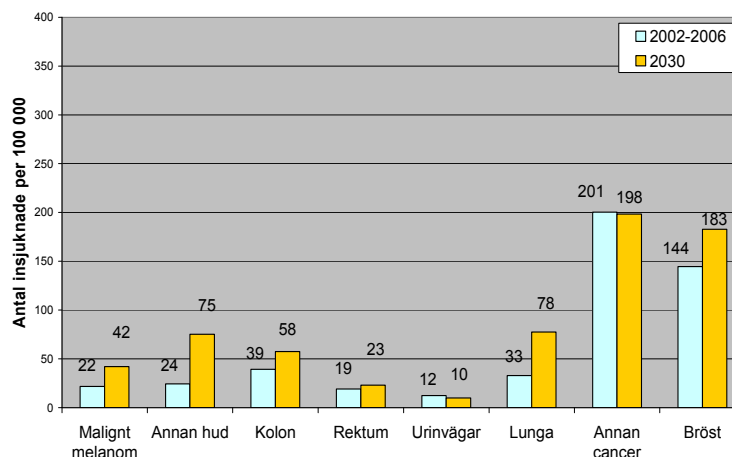


Den åldersstandardiserade incidensen per 100 000 för varje cancerform kanske är den mest policyrelevanta redovisningen, särskilt med tanke på samhällets cancerpreventiva insatser. För kvinnor kommer utvecklingen att domineras av lungcancer och hudcancer, medan männens ökning främst antas ske för prostatacancer och annan cancer (figurerna 5.9 och 5.10).

Figur 5.9 Åldersstandardiserad incidens 2006 och 2030. Män



Figur 5.10 Åldersstandardiserad incidens 2006 och 2030. Kvinnor



Prognoserna kan tolkas som att satsningar på förebyggande insatser riktade mot dessa cancerformer är motiverade för att bekämpa ökningen i nyinsjuknande i cancer. Däremot säger prognoserna i sig litet om huruvida effektiva preventiva insatser de facto kommer att finnas tillhanda.

Beräkningarna illustrerar också den osäkerhet som allmänt karakteriserar framtagningen av prognoser, särskilt i ett längre tidsperspektiv. Då cancerutvecklingen generellt är svår att beskriva, kan det också vara svårt att exakt definiera målnivåer för den nationella cancerstrategin eller för olika cancerpreventiva insatser. Däremot kan man i viss mån härleda var tyngdpunkten i framtidens cancervård och forskning borde placeras.

5.2 Framtida tillgång på personal i cancervården

Socialstyrelsen har till utredningen tagit fram ett antal prognoser över den framtida tillgången på personal inom cancervården.⁴ Ett antal legitimerade yrkesgrupper har valts ut, som i stor utsträckning kan antas ha betydelse för tillgängligheten till utredning och behandling av cancer. De läkargrupper som inkluderats är specialister inom kirurgi, klinisk cytologi, klinisk patologi, medicinsk radiologi, gynekologisk onkologi, onkologi samt urologi. De sjuk-

⁴ Tillgång till personal och flexibel personalanvändning inom cancervården. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

sköterskor som omfattas är specialistutbildade sjuksköterskor inom onkologi och radiologi samt legitimerade röntgensjuksköterskor. Dessutom inkluderas sjukhusfysiker, sjukgymnaster samt arbetsterapeuter. Sysselsättningsstatistiken för dessa yrkesgrupper omfattar åren 1995–2005.⁵ Observera att denna prognos endast beskriver tillgången och således inte efterfrågan på personal i cancer vården. Efterfrågan är beroende av bland annat cancerincidens, prevalens, arbetsformerna i verksamheten och de ekonomiska förutsättningarna för hälso- och sjukvården.

5.2.1 Tillgång på specialisläkare

Tillgången på läkare i Sverige har ökat under perioden 1995–2005. Den största ökningen bland de sju specialiteterna återfinns inom onkologi, drygt 35 procent fler mellan åren 1995 och 2005. Minsta ökningen under dessa år, knappt 8 procent, återfinns inom kirurgi och medicinsk radiologi. Tillgången på dessa grupper av specialister varierar emellertid över landet.

Socialstyrelsens prognos tyder på att läkarantalet i ett perspektiv om femton år, dvs. fram till 2023, med nuvarande utbildningsdimensionering inte kommer att öka på motsvarande sätt som skett 1995–2005. För en ökande läkartillgång i svensk hälso- och sjukvård, motsvarande den som skett åren 1995–2005, kommer det sannolikt att behövas ett fortsatt nettoinflöde av läkare utbildade utomlands. Hur den totala tillgången på specialisläkare kan komma att se ut har inte särskilt beräknats, men den totala tillgången på läkare i framtiden sätter ramarna för tillgångsutvecklingen på specialisläkare.

Socialstyrelsen har tagit fram prognoser över den framtida tillgången på läkare med specialistbevis inom kirurgi samt medicinsk radiologi. Beräkningarna tyder på att tillgången på kirurger inom hälso- och sjukvården 2023 är oförändrad jämfört med 2005, medan antalet specialister i medicinsk radiologi prognostiseras att öka med 14 procent. Specialister inom bl.a. klinisk patologi, klinisk cytologi, urologi och onkologi är för få till antalet för att prognostisera med samma metod. För dessa grupper kan man i stället föra ett mer övergripande resonemang om in- och utflöden. Dessa grova beräkningar tyder på en något ökad tillgång på specialister inom onkologi och urologi de närmaste åren.

⁵ De metodologiska avväganden som gjorts är desamma som för Socialstyrelsens publikationer från det Nationella planeringsstödet (NPS).

5.2.2 Tillgång på specialistsjuksköterskor

Tillgången på sjuksköterskor i svensk hälso- och sjukvård har ökat under 1995–2005. Under samma period har antalet specialistsjuksköterskor inom onkologi ökat, medan röntgensjuksköterskorna minskat något totalt sett. I gruppen röntgensjuksköterskor inkluderas dock både sjuksköterskor med specialistutbildning inom röntgen och legitimerade röntgensjuksköterskor.⁶ Socialstyrelsens senaste prognos över den framtida tillgången på sjuksköterskor tyder på en ökande tillgång i hälso- och sjukvården, totalt omkring 11 procent. Samtidigt har utvecklingen sett mycket olika ut för olika specialinriktningar. På grund av att sjuksköterskeutbildningen samt specialistutbildningarna har förändrats under åren är det komplicerat att göra prognoser över framtida tillgång på specialistsjuksköterskegrupper. Det är dock möjligt att göra vissa antaganden och summeringar av in- och utflöden för att få en bild av den framtida utvecklingen. Dessa summeringar tyder på en ökande tillgång på personer med specialistsjuksköterskeexamen inom onkologi de närmaste åren.

5.2.3 Tillgången på sjukhusfysiker, sjukgymnaster och arbetsterapeuter

Med samma inflöden som de senaste åren tyder data på att tillgången på sjukhusfysiker troligen ökar under ett antal år framåt. Med samma utbildningsnivå bör också tillgången på sjukgymnaster och arbetsterapeuter öka de närmaste åren. I dagsläget är tillgången på sjukgymnaster enligt SCB tillräcklig för att tillgodose arbetsgivarnas efterfrågan.

För samtliga yrkesgrupper gäller att den framtida tillgången beror på flera saker. Pensionsmönster, utbildningsdimensionering samt hur stor andel som väljer att sysselsätta sig inom hälso- och sjukvården är några av de faktorer som har stor betydelse.

⁶ Antalet legitimerade röntgensjuksköterskor har ökat, medan sjuksköterskor med specialistutbildning inom röntgen minskat, då den senare är en äldre utbildning som fasats ut. På senare år har man i stället utbildat sig till legitimerad röntgensjuksköterska.

5.2.4 Efterfrågan på personal inom cancervården

Medan tidigare prognoser för tillgång på personal förhållandevis väl kan göras utifrån arbetsmarknadsstatistik och uppgifter från högskolorna erbjuder bedömningar av framtida efterfrågan betydligt större svårigheter eftersom en rad olika faktorer måste tas med i beräkningarna. Socialstyrelsens senaste bedömningar visar att efterfrågan på läkare generellt sett är högre än tillgången. För sjuksköterskor är bedömningen att balans råder på arbetsmarknaden, men vad gäller specialistutbildade sjuksköterskor är efterfrågan större än tillgången. Även de analyser som Statistiska centralbyrån (SCB) och Arbetsförmedlingen (f.d. AMS)⁷ gör pekar i samma riktning. I Socialstyrelsens senaste enkät till landstingen gällande rekryteringsläget är ett återkommande svar att man har svårt att rekrytera specialistläkare och ST-läkare inom medicinsk radiologi. Samma svar återkommer för flera av de kliniska laboratoriespecialiteterna, framför allt klinisk patologi.

Efterfrågan på lång sikt avseende enskilda specialiteter och yrkesgrupper är svår att förutspå. Faktorer som har betydelse är bl.a. demografi, sjukdomsstruktur, målsättningar inom hälso- och sjukvården, organisation, teknisk utveckling samt personalanvändning. Den enskilt viktigaste faktorn för den framtida personalefterfrågan är dock de ekonomiska förutsättningarna för hälso- och sjukvården. Förändringar i exempelvis sjukdomsstruktur innebär inte automatiskt en ökad efterfrågan på personal, då eventuella krav på nyrekrytering inte kan göras om inte de ekonomiska ramarna tillåter det. Hur efterfrågan fördelas mellan yrkesgrupper och specialinriktningar påverkas också i hög grad av eventuella politiska prioriteringar och satsningar inom olika delar av hälso- och sjukvården.

En sammanvägning av bedömningarna för tillgång och efterfrågan på personal inom cancervården talar för att det redan i dag finns betydande problem inom specifika funktioner, bl.a. gäller det tillgången på vissa läkarspecialister som kliniska patologer och radiologer. De kända problemen med kompetensförsörjning inom den kommunala vårdsektorn kommer att försämra förutsättningarna för vissa delar av den palliativa cancervården. Vidare bedöms situationen bli problematisk i fråga om vissa specialistsjuksköterskor. I det längre perspektivet finns för alla yrkesgrupper en mycket stor osäkerhet framför allt på efterfrågesidan.

⁷ Den 1 januari 2008 bildades den nya myndigheten Arbetsförmedlingen, som är en sammanlagning av Arbetsmarknadsstyrelsen och de 20 länsarbetsnämnderna.

5.3 Tillgången till och användningen av medicinska teknologier

5.3.1 Dynamisk utveckling på läkemedelsområdet⁸

Utvecklingen av nya cancerläkemedel är mycket dynamisk i dagsläget. Denna utveckling är resultatet av decenniernas medicinska grundforskning om de biologiska mekanismer som blir störda vid cancer. De nya läkemedlen, s.k. "targeted therapies" eller målinriktad läkemedelsbehandling, har till syfte att motverka dessa störningar, till skillnad från äldre typer av läkemedelsbehandling som påverkat celltillväxt mer ospecifikt. Ett stort antal onkologiska läkemedel är föremål för kliniska studier i olika faser, de flesta inom de stora tumörgrupperna lung-, bröst-, tarm- och prostatacancer. Endast ett mindre antal av dessa kommer dock att utvecklas till godkända cancerläkemedel.

I framtiden kommer läkemedelsprotokollen att bli mer specifika för olika grupper och undergrupper av patienter och tumörer och i vissa fall helt individanpassad efter cancerens molekylära uttryck. Detta gör det än viktigare att utvecklingen av och tillgången till diagnostiska metoder för att karakterisera den enskilda tumören håller jämna steg med framväxten av nya läkemedel. Snabb uppföljning av behandling på individnivå kommer att krävas för att öka behandlingseffektiviteten. Ökad farmakologisk kompetens kommer att behövas generellt inom cancervården för att patienterna ska få en adekvat och mer "skräddarsydd" terapi. En av de stora utmaningarna när det gäller nya cancerläkemedel är att den kunskap och diagnostiska teknik som krävs för att "rätt patient ska få rätt dos av rätt läkemedel" är otillräcklig.

I nyligen gjorda prognoser räknar Läkemedelsindustriföreningen (LIF) med ca 10 nya cancerläkemedel per år och Läke-medelsverket (LV) med 5–10 nya per år, att jämföra med ca 2–3 nya cancerläkemedel per år under de senaste åren. Det mesta tyder dock på få stora genombrott, dvs. nya cancerläkemedel som verkligen kommer att revolutionera behandlingen. Snarare handlar det om ett flertal begränsade framsteg för många olika patientgrupper. Vissa läkemedel med olika verkningsmekanismer kommer att kunna kombineras för att öka sannolikheten att man hejdar sjukdomsprocessen.

⁸ Läkemedel och medicinteknik inom den framtida cancervården. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

Olika kategorier av cancerläkemedel, med olika angreppssätt, är under utveckling:

- modulering av tumörspecifika faktorer: t.ex. apoptosmodulerare, angiogeneshämmare,
- immunmodulering: t.ex. tumörvacciner, interferoner,
- strålningsrelaterade ämnen: t.ex. strålningssensiterande läkemedel,
- kombinationsprodukter: målinriktade läkemedel med toxiner.

Vid sidan av nya cancerläkemedel pågår utveckling inom terapiområden, som har relevans för cancervården, t.ex. nya smärtläkemedel, nya medel mot illamående och benmärgstimulerande läkemedel.

Skillnaderna mellan olika landsting i hur läkemedel introduceras och försäljs är betydande. För att jämna ut dessa skillnader har både LIF och LV påtalat behovet av nationell samordning för värdering inför introduktion. I avsaknad av sådan mekanism kommer varje landsting att göra egna bedömningar och det är då sannolikt att dessa skillnader består. Läkemedelsverket har dessutom framfört att:

- läkemedelsföretagens egna studier behöver balanseras med mer preklinisk forskning och klinisk/translatorisk forskning,
- det behövs en mer effektiv kunskapsspridning samt
- det behöver skapas incitament både i forskningsvärlden och inom sjukvården för att behandling av cancer verkligen blir individualiserad och baseras på den kunskap som är tillgänglig.

Kemoprevention

Kemoprevention innebär behandling med läkemedel i syfte att förebygga sjukdom. Kemoprevention vid cancer diskuteras framför allt när det gäller icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel, antiandrogena substanser, selektiva östrogenreceptormodulerare⁹ samt D-vitamin som kosttillskott, varav den förstnämnda gruppen beskrivs nedan.

Icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID), exempelvis acetylsalicylsyra, naproxen och ibuprofen, hämmar aktiviteten hos enzymet cyklooxygenas (COX), vilket katalyserar den kroppsegna produktionen av prostaglandiner. Prostaglandiner spelar i sin tur en avgörande roll för det inflammatoriska svaret och orsakar smärta.

⁹ Osborne CK, Zhao H and Fuqua SAW. Selective estrogen receptor modulators: structure, function and clinical use. *J Clin Oncol.* 2000;18:3172–3186.

NSAID hämmar därför inflammation och lindrar smärta. På senare år har man dock börjat intressera sig för dessa läkemedel även ur cancersynpunkt. Bakgrunden är kunskapen om att inflammatoriska processer spelar en roll för uppkomsten av cancer, via exempelvis ökad produktion av fria radikaler m.fl. genotoxiska (ämnen som direkt skadar DNA) och mitogena (ämnen som stimulerar celledelning) substanser. En rad epidemiologiska studier har också kunnat visa på rejäla riskminskningar för framför allt tjock- och ändtarmscancer, men även cancer i matstrupe, magsäck, prostata, äggstockar och lunga hos individer med regelbunden användning av NSAID. Även om många av dessa observationella studier varit av högsta metodologiska kvalitet, krävs stora randomiserade studier innan en roll för NSAIDs i kemoprevention av cancer kan bekräftas. Sådana studier finns i dag endast beträffande sekundärprevention av tjock- och ändtarmscancer. Frågor kring optimal dos, behandlingstid, typ av NSAID, en eventuell modifierande roll av genetiken liksom – inte minst – kartläggning av biverkningar i det längre perspektivet återstår också.¹⁰

Vacciner – för att förebygga och behandla cancer

Under de senaste åren har både nya infektionshot och framsteg inom vaccinforskningen medfört att frågor om vacciner och vaccination blivit aktuella inom cancerområdet.

Cancervacciner delas in i två huvudgrupper, förebyggande och terapeutiska. Dessa två grupper skiljer sig åt på ett avgörande sätt. Förebyggande vacciner ges till friska personer för att undvika infektion vilket i sin tur minskar risken för att insjukna i vissa cancerformer. Terapeutiska vacciner kan i framtiden komma att ges till redan sjuka personer i behandlande syfte.

Förebyggande vacciner motverkar virus- och bakterieinfektioner som är associerade med cancer. Genombrott inom den molekylärbiologiska och immunologiska forskningen har lett till att några förebyggande cancervacciner har introducerats under de senaste åren. En förutsättning för att ett vaccin mot infektion ska fungera är att det ges innan personen är smittad. Exempel på förebyggande vacciner är vaccin mot hepatit B virusinfektion samt vaccin mot human papillomvirus, HPV.

¹⁰ Ulrich CM, Bigler J, Potter JD. Non-steroidal anti-inflammatory drugs for cancer prevention: promise, perils and pharmacogenetics. *Nat Rev Cancer*. 2006 Feb;6(2):130-40.

Terapeutiska vacciner hämmar cancerutveckling genom att förstärka kroppens eget immunförsvar hos personer som redan är sjuka. Inom detta område finns stora möjligheterna till bot och behandling med vacciner finns – även om det ännu inte har skett några genombrott.

Flera terapeutiska vaccinkandidater befinner sig i klinisk prövning, i huvudsak i fas I och II. Forskning på flera terapeutiska vacciner har visat att de inte är tillräckligt effektiva när tumörbördan är stor eller har spridit sig. Det är således troligt att dessa vacciner i framtiden kommer att användas som ett led i behandlingen efter att tumörvävnad har minskats med kirurgi, strålbehandling och cytotatika. Syftet med att vaccinera blir då att minska risken för återfall.¹¹

Termen terapeutiska vacciner kan således tyckas motsägelsefull. Vaccin definieras som något som ska förebygga sjukdomar och man kan ifrågasätta om inte terapeutiska vacciner är att betrakta mer som en form av immunterapi än ett traditionellt vaccin. Förebyggande och terapeutiska vacciner har dock mycket gemensamt när det gäller det praktiska utförandet, de ingående komponenterna och till viss del även verkningsmekanismen. Termen är därför allmänt vedertagen.¹²

De sammantagna resultaten från de gångna årens forskning ger hopp om att terapeutiska vacciner på sikt kommer att ingå i den framtida behandlingen av vissa cancersjukdomar.

5.3.2 Medicinteknisk utveckling¹³

I ett framtidsperspektiv kommer olika kirurgiska interventioner, strålbehandlingstekniker och ett stort antal läkemedelsterapier att fortsätta utvecklas. En allt högre andel s.k. kombinationsbehandlingar kommer dessutom att tillhöra framtiden. Kunskapen om cancer på molekylär nivå utvecklas likaså, vilket leder till att ”biologisk bildtagning” (t.ex. microarray-analys) och andra gendiagnostiska metoder kommer att vara viktiga komponenter i olika behandlingsprogram. Vidare kan det förväntas att helt nya diagnostiska metoder introduceras, som på molekylär nivå ger stöd för patientselektion till effektiv behandling. Bästa möjligheten för för-

¹¹ Cancerfondsrapporten 2007.

¹² Läkartidningen, nr 36, 2008 volym 105, sidan 2402.

¹³ Läkemedel och medicinteknik inom den framtida cancervården. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

bättrad överlevnad och behandlingseffekt ligger i tidigare upptäckt, noggrann karaktärisering och patientanpassad intervention.

Det är viktigt att tekniken utvecklas och prövas i begränsade tester, och sedan används i omfattande kliniska försök för att därefter utvärderas avseende långtidseffekter vid reguljär användning. Utvecklingen av IT-system är central för att samla ihop, administrera och lagra all information. Det ger läkare och annan vårdpersonal stöd för kritiskt beslutsfattande och ger tillgång till den allt större volymen klinisk kunskap.

I det följande redovisas några områden och dess sannolika betydelse framöver.

In vitro-diagnostik har en ökande betydelse för utvecklingen mot en alltmer specifik och individualiserad diagnostik och behandling av cancer, inte minst genomkartläggning i form av s.k. microarray. Framtida behandlingar kommer troligtvis att vara i hög grad målinriktade och individanpassade, för detta krävs kunskap om sjukdomens molekyllära signatur. En sofistikerad och noggrann bedömning av individuell karaktärisering av sjukdomen är särskilt viktig för cancer som existerar med små, vaga eller inga symptom i de tidigaste stadierna.

In vivo-diagnostik, t.ex. medicinsk avbildning, särskilt CT (Computer Tomography – Datortomografi), används både för diagnos och som hjälpmedel vid behandling av cancer. CT betraktas i dag som den ”gyllene” standarden för anatomiska bilder i målinriktad cancerbehandling. Den kan med hög specificitet, via strålning av solida tumörer, reducera behandlingsrelaterad toxicitet. CT används också för att övervaka förändringar av tumörer, för att bedöma behandlingseffekter och för att planera alternativ behandling.

PET/CT är en relativt ny undersökningsmetod i Sverige. Denna utrustning kombinerar CT med en fysiologisk undersökning genom PET (Positron Emissions Tomografi). PET har fördelen att den är mycket känslig och kan visa på cellförändringar redan i ett mycket tidigt stadium jämfört med CT. Denna undersökning kommer med all sannolikhet att öka framöver. Dessutom kommer inom de närmaste 10–20 åren fler specifika markörer för PET-undersökningar att tas fram, vilket möjliggör mer specifik diagnostisering och uppföljning av individualiserade behandlingar.

Alltjämt utgör kirurgiska metoder och strålbehandling de viktigaste metoderna för att bota cancer. Kirurgi är grundstommen i behandling av de flesta solida tumörer och kommer även i framtiden att ha en central plats i behandlingsarsenalen för många cancer-

sjukdomar. En genomgående utveckling inom kirurgin är en strävan efter minimal-invasiva ingrepp för att begränsa omfattningen av ingreppet och minska risken för komplikationer. Flera nya kirurgiska tekniker är under utveckling ofta i kombination med avbildningsteknologi, t.ex. CT eller MR, för att guida läkaren till rätt del av tumören.

Bildguidad strålterapi (IGRT) utvecklas snabbt och olika former av individuell modulering av strålningen kommer med all sannolikhet att bli rutin i framtiden.

En behandlingsteknik som drivit bildstyrd strålbehandling långt är gammaknivskirurgi. Genom denna teknik kan mycket höga stråldoser levereras till mål i hjärnan utan att skada omkringliggande strukturer hos patienten. Det pågår forskning och utveckling för att finna nya bestrålningsmetoder. Målet är att skydda frisk vävnad från skador. Många av terapierna är dock ännu i tidig utvecklingsfas.

Det pågår också forskning för att finna nya bestrålningsmetoder som baseras på protoner, neutroner och laddade partiklar (exempelvis koljoner). Det återstår omfattande kliniska studier för att klargöra vilken roll dessa tekniker kan spela i framtidens cancerbehandling. Metoderna kräver stora investeringar och behandlingen måste bli ekonomiskt realistisk för att etableras som standard.

Sammantaget kommer cancerbehandling i framtiden att bestå av flera olika behandlingsalternativ och kombinationer jämfört med i dag. Bildteknologins roll kommer att fortsätta att vara vital för diagnostik och behandling av cancer. Olika molekylära metoder förbättras och deras applikation breddas. Strålning kommer att betraktas som en "therapeutic agent" som har en påverkan på de biologiska systemen på samma sätt som läkemedel. Strålterapiteknologier kommer att ge alltmer målinriktade behandlingar så att skada på omgivande vävnader begränsas.

5.4 Framtidsanalys av ickemedicinska omvärldstrender

En framtidsanalys i syfte att beskriva ickemedicinska trender och faktorer som kan ha betydelse för den svenska cancervården har på uppdrag av utredningen utarbetats vid Medical Management

Centre, Karolinska Institutet.¹⁴ I den följande texten sammanfattas de viktigaste delarna i denna framtidsanalys.

Rapporten beaktar inte den framtida utvecklingen vad gäller läkemedel och molekylärbiologiska och andra tekniska landvinningar för prevention, diagnostik, vård och behandling. I stället fokuserar underlaget på ickemedicinska trender och deras förmodade inverkan på utbud och efterfrågan på cancervård i Sverige fram till 2020. Här ingår demografiska, sociala, kulturella, organisatoriska, politiska och ekonomiska faktorer, i synnerhet de som har bäring på medborgare, patienter, hälso- och sjukvårdspersonal, finansärer och normerande/reglerande aktörer inom sjukvården.

Författarna konstaterar inledningsvis att trenderna som beskrivs i rapporten redan är under framväxt och successivt bidrar till förändringar i beteendet hos patienter, vårdgivare och personal samt på vilket sätt hälso- och sjukvården utförs. Hur snabbt och i vilken utsträckning dessa förändringar realiserar beror naturligtvis på en rad faktorer. Det finns dock anledning att tro att de flesta förändringar som styrs av teknik, konsumenter, marknader och nya modeller för att tillhandahålla tjänster under de närmaste tio åren inte kommer att bli så radikala som litteraturen antyder. Detta beror på att sjukvård i allt väsentligt är, och kommer att vara, en personlig tjänst där direktkontakt och förtroende mellan patient och personal, samt personal emellan, är både förväntad och högt värderad.

I framtidsanalysen identifieras följande trender och tendenser:

5.4.1 Tekniska trender

Redan i dagsläget är det svårt för sjukvårdens aktörer att hålla sig uppdaterade i förhållande till den ökade mängden ny forskning och kunskap som utvecklas inom respektive specialismråde. Den snabba ökningen av medicinsk information och teknik står inte i relation till sjukvårdens förmåga att ta till sig och omsätta denna. Såväl mängd som kvalitet på forskningen kommer att fortsätta öka de närmaste åren. En trend under framväxt är strävan att göra befintliga riktlinjers utveckling och spridning mer effektiv genom IT-lösningar, med enklare sökvägar och tillgänglighet, beslutsstöd, s.k.

¹⁴ Future scan for Swedish National Cancer Strategy, Mats Brommels, John Ovreteit, Sara Tolf och Helena Gustavsson, Medical Management Centre, Karolinska Institutet, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

”pop up alerts” samt återkoppling till vårdgivaren om det egna resultatet.

Innebörden för svensk del är att forskningen och dess resultat för närvarande är en underutnyttjad resurs och att klyftan mellan kunskap och praktik kan komma att öka ytterligare i ett framtidsperspektiv. Forskningsresultat skulle i högre utsträckning kunna användas för att förbättra vården genom att använda och utveckla nya metoder för ökad tillgänglighet, anpassning och implementering av ny kunskap.

I framtidsanalysen konstateras att diagnostik och behandling blir alltmer skraddarsydd utifrån patientens individuella behov. Med bättre och mer kvalificerad diagnostik och behandling ökar också efterfrågan på dessa åtgärder.

De flesta nya tekniska förändringar som kommer leder enligt författarna oundvikligen till ökade kostnader. Det kommer således att uppstå frågor om prioritering jämfört med en alternativ användning av samma resurser. Beslut om fördelning av resurser kommer att bli alltmer politiserade och ifrågasättas av olika intressegrupper. Frågor kommer att aktualiseras om jämlikhet i förhållande till patienter som har möjlighet och vilja att betala delar av behandlingen om denna inte kan erbjudas som en del av den offentliga vården. Beslutsfattare kommer också i ökande grad att ställas inför val av resursfördelning mellan nya typer av screening, diagnostik och behandling och att väga nyttan av insatser mot dess kostnader. Beslutsfattare kommer därtill att behöva nya färdigheter och effektiva metoder för att kunna fatta och rättfärdiga besluten. Detta är förväntat eftersom fler metoder för screening och behandling framöver kommer att övergå från testverksamhet till en potentiellt utbredd användning. Dess förespråkare kommer sannolikt att bli än skickligare i sin strävan att påverka.

Därtill kommer insamling och analys av patientdata, vilka blir en allt viktigare faktor för sjukhus, andra vårdgivare och personal, till stöd för beslutsfattande och kunskapsutveckling.

Den pågående trenden med en alltmer utbredd IT-användning inom hälso- och sjukvården, i kombination med patienters efterfrågan på mer individuellt anpassade lösningar, leder troligen till att sjukhus och sjukvård i allt mindre utsträckning kommer att definieras av fysiska gränser. I stället kommer den framtida vården i ökad utsträckning bero på informationssystemens förmåga, dvs. kopplingarna till ett professionellt nätverk och förmågan att, där så är möjligt, nå patienterna i hemmet eller annanstans.

En annan trend, bl.a. till följd av den ökade IT-användningen, är att patienten kommer att kunna kringgå vårdpersonalen vad gäller tillgång till information och vissa tjänster, särskilt olika typer av tester, med både bra och dåliga konsekvenser. En utmaning kommer att vara hur patienter ska kunna skyddas från vilseledande information och okunniga praktiker som skulle kunna skada deras hälsa.

5.4.2 Konsumenttrender

Generellt sett finns det framöver allt högre förväntningar på vård och bot, valmöjligheter och delaktighet i beslut om behandlingsplaner. Parallellt med önskingar om bästa möjliga vård och skräddarsydd behandling finns efterfrågan på vård nära patientens hemmiljö.

Det finns motsägelsefulla trender i val av livsstil. En pågående utveckling mot ökad alkoholkonsumtion, fetma samt förändringar i miljön är faktorer som kan öka risken för cancer. Samtidigt finns motsatta trender som tyder på en allt hälsosammare livsstil med ökad medvetenhet och vilja att använda tester och screening och att snabbt söka vård. Det finns viss evidens som tyder på att dessa trender sprids olika i olika sociala grupper och att vi kommer att se ökade sociala ojämlikheter i hälsa, inklusive exponering för cancer-risker, insjuknande i cancer, tillgång till och nyttjande av vård.

I allmänhet har grupper med högre inkomst och utbildning en mer hälsosam livsstil, inklusive ökad benägenhet att screena och testa sig, medan individer med låg inkomst och utbildning har en ökad risk för och oftare insjuknar i cancer.

Givet de rådande trenderna kommer många cancerpatienter 2020 vara mer informerade om olika behandlingsmetoder, mindre benägna att överlämna hela beslutet om behandlingen till läkare och i större utsträckning söka och använda relevant och jämförbar information om vårdgivarens resultat. Det är troligt att fler patienter kommer att vilja ha ingående diskussioner med vårdgivaren om olika till buds stående behandlingar och om vårdgivarens resultat inom specifika behandlingsområden. Detta inkluderar också en beredskap att vända sig till en annan vårdgivare om de inte finner diskussionen och den till buds stående behandlingen tillfredsställande. En nyckelfråga i detta avseende kommer att vara utbudet av och tillgången till andra vårdgivare och behandlingar och, för vissa, huruvida patienten kan få betala själv. Generellt kan konstateras ett ökande intresse för, och benägenhet hos, patienter att betala för

privat vård i Sverige och utomlands. Fler patienter kommer att vara villiga att söka vård utomlands och kräva ersättning inom ramen för det kommande EU-direktivet om patientens rätt till vård över gränser i Europa.

Det är troligt att framväxten av fler valmöjligheter kommer att öka ojämlikheterna vad gäller tillgång till behandling, förmågan att finna och använda information samt förmågan att betala för behandling. Sammantaget kan förväntas en ökad polarisering mellan de patienter som intar en aktiv konsumentinriktad roll och de som håller fast vid en mer traditionell och passiv vårdgivarstyrd roll.

En konsekvens av fler val och mer information är att många patienter kommer att vilja ha råd och hjälp att gå igenom och förstå de olika valmöjligheterna och dess konsekvenser. Det är troligt att deras lokala allmänläkare inte kommer att ha tid, kunskap och expertis att göra detta och att cancerspecialister inte är oberoende nog eller har tid och förmåga att möta dessa behov. Det är möjligt att "oberoende medicinska patientrådgivare" eller "medicinska vårdmäklare" kommer att utvecklas, bl.a. på Internet, för att ge "oberoende expertråd" vad gäller behandling, i syfte att bistå i valet och diskussionen kring detta.

Trender visar att det finns en ökande utmaning i att göra den bästa cancervården för varje individ tillgänglig för alla och/eller möjlig att bekosta för alla. Den bästa cancervården handlar inte bara om de tekniska och medicinska faktorerna utan också om tid och ansträngningar för att erbjuda vård som tillgodoser behoven hos olika grupper och individer som vill vara mer delaktiga i den egna vården.

5.4.3 Organisatoriska trender

En allmän trend inom hälso- och sjukvården, som cancervården kan behöva anpassa sig och/eller bidra till, är en rörelse av vissa delar av vården ut från sjukhusen till primärvården och vård i hemmet. Delvis beror detta på trenden med allt kortare vistelser på sjukhus, både av kostnadsskäl samt av patienters allmänna önskemål om vård så nära hemmet som möjligt. Patienter och vårdare i samverkan kommer också att utföra fler åtgärder som vårdgivare tidigare gjort och det finns förväntningar på mer information och en större delaktighet i vården.

En motsatt trend är en ökad centralisering av specialistsjukvård i syfte att hitta lösningar på problem som personalbrist och ekonomiska begränsningar samt i syfte att genom större volymer uppnå högre klinisk kvalitet. De bakomliggande orsakerna för centralisering kommer att bli än mer angelägna den kommande tioårsperioden och trenden mot en mer specialiserad vård kommer sannolikt att öka. Den begränsas dock för närvarande till viss del av medborgares och organisationers motvilja att lägga ner verksamheter samt olika uppfattningar om vad som är kvalitet och kostnadseffektivitet.

Den sammantagna bilden talar för att viss cancervård i högre utsträckning kommer att centraliseras nationellt och regionalt, medan t.ex. screening och palliativ vård kommer att erbjudas lokalt i en hierarki av cancervård. En trend i USA som troligtvis kommer att utvecklas i Sverige är organspecifika team som inkluderar kirurger, onkologer, patologer m.fl. Dessa arbetar vid ett fåtal specialiserade centrum.

Nackdelar med en ökad centralisering är bl.a. reseavståndet för patienter och avståndet mellan vårdpersonal som deltar i vården av en patient. Ett sätt att minska dessa nackdelar, och ändå bibehålla fördelarna av en centraliserad sub-specialisering, kan finnas inom ramen för olika IT-lösningar, särskilt telemedicin och elektroniska journaler, förstärkta kliniska nätverk samt för dem gemensamma ersättningsformer.

En samtidig strävan att åstadkomma en ökad integrering av vårdens olika delar är metoder som hjälper vårdgivaren att samordna och samarbeta i patientvården och att skapa gemensamma program, principer och planer för vården. Exempel på detta är:

- mångkunnig personal, utvidgade och förändrade yrkesroller samt nya sätt att fördela arbetet,
- ökande användning av vårdkoordinatorer med eller utan beställningsansvar,
- tydligare utskrivningsplanering och delat vårdansvar mellan t.ex. primärvård och specialistvård,
- team eller nätverk inom och mellan vårdenheter för liknande typer av patienter.
- bättre fungerande vårdkedjor, anpassning av vårdorganisationen och rutiner för initial kontakt till diagnos, behandling och andra åtgärder under patientens väg genom olika delar av vården,
- ersättningssystem som stödjer en fungerande vårdkedja eller samordnad organisation, t.ex. genom standardpris för en hel vård-

kedja eller finansiella incitament för bättre samordning vårdgivare emellan, samt

- krav på en vårdgivare att samordna vård med andra genom avtalsbestämmelser eller villkor för ackreditering.

TVå till synes motsatta trender som i ökande utsträckning påverkar cancervården är mer individualiserad vård parallellt med en ökad standardisering av behandlingar och vårdkedjor.

Standardiseringstrenden är ett led i kvalitetsförbättringsarbetet vars mål är att reducera oönskade variationer i vården. Oönskade variationer kan förorsakas av individer som fattar icke-optimala vårdbeslut eller av organisatoriska faktorer, såsom plötsligt ökad efterfrågan på eller utbud av tillgänglig personal. Patientsäkerhet, behandlingsresultat och kvalitet kan förbättras genom att standardisera delar av vården, t.ex. genom riktlinjer, definierade vårdkedjor för patienter med en särskild diagnos, standardiserade beställnings- och svarssystem och beslutsstöd. Detta kan professionsföreträdare uppleva som inskränkningar av sin kliniska frihet, vilket kan ge upphov till förändringsmotstånd.

Förutsättningar för en alltmer individualiserad vård skapas dels av det kvalitetsarbete som beskrivs ovan, dels av teknologiska genombrott inom diagnostik och behandling. Det sistnämnda möjliggörs av en allt mer specifik bedömning av den enskilda patienten och val av interventioner som passar dennes behov och önskningar. Det förstnämnda innebär att vården organiseras på ett sätt som tillåter mer individuella lösningar genom att "kundanpassat" välja ett antal interventioner från en meny av standardiserade vårdprogram (s.k. modulär design). Detta kan vara ett sätt för cancervården att samtidigt vara både flexibel och effektiv. Ett stort antal varierande vårdtjänster med låg efterfrågan tillhandahålls samtidigt som stor-driftsfördelarna i en storskalig produktion kan uppnås.

Den framtida cancervården karakteriseras sannolikt av en centralisering av specialiserad diagnostik och behandling och decentraliserat ansvar för prevention, screeningverksamhet, uppföljning och palliativ vård utifrån centralt formulerade riktlinjer. Den högspecialiserade vården organiseras i tumör- eller organspecifika centrum med regioner som upptagningsområden. Dessa centrum utsätts för internationell konkurrens och de bör överväga fokus på särskilda inriktningar och samarbetsallianser nationellt eller internationellt för att säkra konkurrenskraft och tillräckliga patientunderlag.

5.4.4 Globaliseringstrender

De i huvudsak offentligt finansierade sjukvårdssystemen i Väst-europa prövade, särskilt under 1990-talet, en rad konkurrensfrämjande organisatoriska arrangemang i syfte att effektivisera verksamheterna och skapa bättre kostnadskontroll. Dessa initiativ, kända under rubriken "new public management", varav beställar/utföraruppdelning är bäst känd i Sverige, har successivt ersatts av renodlad privatisering. Även om finansieringen är fortsatt offentlig öppnas marknaden för privata vårdgivare att konkurrera om offentliga beställningar.

Denna ökande "marknadisering" av hälso- och sjukvården har fått en legal grund i Europeiska unionens nuvarande rättspraxis. Trots att social- och välfärdssystemen är en nationell angelägenhet undantas hälso- och sjukvårdstjänster inte från de unionens "fyra friheter" (personer, varor, tjänster och kapital skall kunna röra sig fritt inom medlemsländerna) som konstituerar den gemensamma marknaden. Denna rättspraxis stadfästas ytterligare i det förslag till direktiv om patienträttigheter vid gränsöverskridande vård som EU-kommissionen framlagt i juli 2008.

Reformerna har lett till att nya aktörer intresserat sig för sjukvårdsmarknaden. Riskkapital- och investmentbolag är i dag stora ägare till framför allt nationellt eller internationellt verkande vårdbolag som framgångsrikt konkurrerar om kontrakt med sjukvårdsmyndigheter.

På denna i ökande utsträckning globala marknad verkar förutom renodlade vårdföretag också hälsofrämjande verksamheter, aktiva inom exempelvis kringservice, informationsteknologi, logistik och finansiering. Framtidsanalysen understryker att aktörerna i högre utsträckning än tidigare har att söka samarbetsparter, skapa allianser, utnyttja underleverantörer och utlokalisera verksamheter till låglöneländer med välutbildad läkar- och sjuksköterskekår. Vårdföretag i t.ex. Indien, Thailand och Singapore marknadsför redan aktivt tjänster i Europa och Nordamerika i en förhoppning att kunna ekonomiskt utnyttja en ökande "medicinsk turism". Benägenheten att söka specialiserade vårdtjänster i dessa länder pga. lägre kostnad, korta väntetider eller goda behandlingsresultat antas mer än tiodubblas under de närmaste fem åren.

Cancervården kommer med stor sannolikhet att påverkas av denna utveckling. En växande grupp välinformerade cancerpatienter har utbildningsmässiga och ekonomiska resurser att söka värld-

dens bästa cancervård. Information om kvalitet, behandlingsresultat och priser blir lättillgänglig också internationellt. För att möta konkurrensen bör nationella och regionala vårdorganisationer bli alltmer specialiserade.

Nyckelfrågor för planering och policybeslut

Den offentligt finansierade vården kommer att ha ökande svårigheter att finansiera de nya behandlingar, teknologier och tjänster som krävs för det ökade antalet människor som insjuknar respektive överlever cancer. Nya sätt att finansiera och erbjuda vård kommer att behöva utvecklas; även privat betalning och försäkring. Frivilligorganisationernas roll som vårdgivare kommer att öka. På grund av att samtliga nya behandlingar inte kommer att kunna finansieras och vara tillgängliga för alla i den offentligt finansierade vården kommer prioriteringar inom cancervården att krävas. Detta behöver göras utifrån tydliga regler och principer. Beslut om fördelningen av allmänna medel till prevention, behandling respektive palliativ vård kommer också att behöva bli mer uttrycklig och motiverad. Viktiga frågeställningar blir prioriteringar och processer för att definiera vilka diagnostiska teknologier och vård- och behandlingsformer som ska finansieras, hur resurserna ska fördelas mellan förebyggande, tidig upptäckt, behandling och palliativ vård, mellan vårdnivåer, och mellan geografiska områden.

Privatiseringar i alla dess former kommer att öka, men den offentliga och politiska reaktionen är oviss. Det tidigare motståndet minskar sannolikt successivt. Samtidigt är en fortsatt "privatiseringsvåg" beroende av den ekonomiska och kulturella utvecklingen i Sverige. Ett större antal och en större variation av vårdgivare kommer att kräva nya former av reglering och samordning för att skydda patienter och säkerställa patientnyttan. Patienter kan också utsätta sig för risker på en internationell sjukvårdsmarknad med bristande reglering, t.ex. genom avsaknad av försäkringsskydd.

En ökande valfrihet och ett ökande privat utbud leder till högre vårdkonsumtion bland välsituerade men missgynnar resurssvaga som också har de största vårdbehoven. Detta är i konflikt med de nuvarande principerna om vård på lika villkor och efter konstaterat behov. En fråga är därför hur jämlikhet kan främjas i framtiden och hur tendenserna till ojämlikheter minimeras?

6 Förslag till en nationell cancerstrategi för framtiden

I tidigare kapitel har vi beskrivit den aktuella situationen på cancerområdet samt belyst en väntad framtida utveckling. I det följande redovisar vi dels vår principiella syn på utformningen av en nationell cancerstrategi för framtiden, dels de slutsatser utifrån beskrivningarna av nuläge och framtid som är vägledande för våra förslag. Den strategi som vi föreslår har vi delat in i tre områden: Cancer ur ett medborgarperspektiv, Cancer ur ett patientperspektiv respektive Kunskaps- och kompetensförsörjning.

Vi har valt att låta strategin omfatta ett fåtal förslag som vi bedömer vara viktigast för en positiv utveckling.

Våra förslag vänder sig till politiska beslutsfattare och andra ledningsansvariga. Där ligger det främsta ansvaret för samordning, framförhållning och långsiktig finansiering.

6.1 Varför behövs en nationell cancerstrategi för framtiden?

Våra utgångspunkter för förslagen är:

- En långsiktig strategi är nödvändig för att klara en framtida ökning av cancerprevalens.
- Samhället måste öka sina investeringar i prevention; det mest betydelsefulla för att minska sjuklighet och död i cancer.
- Kunskapsbildning och kunskapsspridning inom cancervård och prevention måste förbättras.
- Cancervårdens organisation behöver utvecklas.
- Nationellt samarbete blir alltmer nödvändigt och måste ges fastare former.

- Cancervården måste möta framtida patienters krav på information och kvalitet i omhändertagandet.
- Särskilda insatser behöver göras för att minska skillnader mellan befolkningsgrupper.

Utvecklingen kommer även att ställa stora krav på prioriteringar och ställningstaganden till finansieringsformer.

Vi har i det föregående översiktligt beskrivit situationen inom en rad områden av betydelse för utformningen av en nationell cancerstrategi och även redovisat några analyser av den framtida utvecklingen. Utifrån detta har vi identifierat de viktigaste framtidsfrågorna.

6.1.1 En långsiktig strategi är nödvändig för att klara en framtida ökning av cancerprevalens

Den prognos som Epidemiologiskt Centrum vid Socialstyrelsen gjort för vår räkning visar på en dubbling av antalet personer som lever med cancer (prevalensen) fram till 2030.

Det finns flera förklaringar till den väntade utvecklingen. I första hand beror den på den demografiska utvecklingen med en ökad befolkning och alltfler äldre. Till detta kommer att behandlingen av vissa cancersjukdomar gjort stora framsteg. Cancer har för alltfler blivit en kronisk eller långvarig sjukdom med ett osäkert förlopp i stället för en dödlig diagnos.

En kommande ökning av antalet personer som insjuknar i cancer ställer självklart krav på sjukvården vad gäller resurser. Vad prevalensen, ökningen av antalet som har cancer, kommer att innebära för resursbehovet inom sjukvården är svårare att förutsäga. En ökning innebär inte automatiskt en motsvarande ökning av vårdbehovet. Men det ställer krav på genomtänkt organisation för uppföljningar och kontroll, uppmärksamhet på eventuella sena effekter av behandlingen och sjukdomen samt omsorg om patienterna. Den palliativa vårdens behov måste ges större uppmärksamhet och prioriteras högre.

Det finns stor osäkerhet i prognoser av det här slaget. Ändringar i människors livsstil, genombrott i forskning och behandling av cancer, förändringar i annan sjuklighet är faktorer som kan utvecklas på ett annat sätt än vad som antagits i beräkningarna.

Vi menar dock att det är uppenbart att en långsiktig och målmedveten strategi för att möta utvecklingen av insjuknande i och förekomst av cancer är helt nödvändig om cancervården ska kunna behålla och förbättra sina resultat.

6.1.2 Samhället måste öka sina investeringar i prevention; det mest betydelsefulla för att minska sjuklighet och död i cancer

Även om den medicinska behandlingen av cancersjuka har gjort framsteg och med all säkerhet kommer att förbättras ytterligare, så är det ändå arbetet för att förebygga insjuknande i cancer som kan ge de största vinsterna i människoliv och minskat lidande. Förebyggande insatser är särskilt viktiga när det rör en sjukdomsgrupp som är svår att bota och där behandlingen ofta är både plågsam och dyrbar. Av stor betydelse för sjukdomsförlopp och behandlingsmöjlighet är också tidig upptäckt av begynnande cancer.

Preventivt arbete kräver långsiktighet, målmedvetenhet och investeringar. Det måste finnas en politisk medvetenhet om att mänskliga och ekonomiska vinster av det man investerar i dag kommer att kunna tas hem först på lång sikt och då i olika samhällssektorer, inte bara där investeringen gjorts.

Vi menar att samhället måste öka sina investeringar i prevention genom uthålligt och samordnat förebyggande arbete och genom stöd till forskning om t.ex. bestämningsfaktorer, preventiva metoder och interventioner för tidig upptäckt. Det finns en här en stor positiv potential, inte minst i minskad tobaksrökning.

6.1.3 Kunskapsbildning och kunskapsspridning inom cancervård och prevention måste förbättras

Trots framstegen i behandlingen av cancer så utgör sjuklighet och dödlighet i cancer fortfarande en stor utmaning. Som ovan nämnts behövs både forskning om uppkomstmekanismer och om preventiva strategier. Svensk cancerforskning har tidigare varit högt rankad och är fortfarande framstående på en rad områden, men har på senare tid försvagats i förhållande till en del andra länder.

Det pågår en snabb utveckling av cancervård, cancerforskning och medicinsk teknologi. Det är redan i dag svårt för sjukvårdens aktörer att hålla sig uppdaterade i förhållande till den ökande mängden av ny kunskap. Sannolikt kommer en ökande framtida informationsmängd att ställa ännu större krav på förmågan att absorbera och omsätta den nya kunskapen. Samarbetet mellan preklinisk och klinisk forskning är otillräckligt och många gånger stannar kunskapen inom den prekliniska sfären.

Cancerforskningen finansieras till stor del genom anslag som bygger på frivilliga bidrag från bl.a. Cancerfonden. De statliga anslagen för cancerforskning till universiteten eller via forskningsråd behöver öka om man vill att Sverige, i den framtida patientens intresse, ska upprätthålla egen forskning av hög klass i internationellt samarbete och inte bara ha en roll som användare av andra länders forskning. Förutsättningarna för kommersiellt oberoende forskning behöver förbättras och finansieringen måste vara långsiktig.

Nationella vårdprogram och kvalitetsregister är betydelsefulla instrument för verksamhetsutveckling och kvalitetssäkring av cancer vården. De fyller en viktig roll i samspelet mellan klinisk verksamhet och forskning. Det behövs system för att säkerställa att nationella vårdprogram tas fram, omsätts till regionala program, hålls ständigt uppdaterade och efterlevs i praktiken. För vissa cancersjukdomar kan vårdprogram tas fram på nordisk eller internationell nivå.

Det behövs bättre förutsättningar för klinisk forskning och interventionsstudier, där hela landet fungerar som forskningsbas och där resultatet är av gemensamt nationellt intresse. Sådan forskning är nödvändig för att få fram viktig kunskap som underlag för bedömning av t.ex. screeningprogram, läkemedels träffsäkerhet och kostnadseffektivitet.

6.1.4 Cancervårdens organisation behöver utvecklas

Cancervården utgör ett mycket dynamiskt område. Nya behov och kunskaper samt förändringar i omvärlden påverkar ständigt förutsättningarna för vårdens bedrivande och organisation. Mer förfinad diagnostik och individualiserad behandling, behov av multidisciplinär behandling, krav på stora investeringar, ökat behov av rehabilitering och uppföljning, förväntad framtida brist på specialister, internationellt samarbete är alla exempel på faktorer som bör påverka organisationen.

Vi menar att dagens organisation behöver utvecklas både mot centralisering och decentralisering. Forskning och klinisk verksamhet måste knytas närmare samman. En genomtänkt nivåstrukturering blir nödvändig.

6.1.5 Nationellt samarbete blir alltmer nödvändigt och måste ges fastare former

Sverige har i jämförelse med andra västländer en relativt decentraliserad sjukvård. Regioner, landsting och kommuner är ansvariga för tillhandahållande och finansiering av sjukvården. Det finns dock en allt starkare trend till samarbete på nationell nivå i frågor som av olika skäl inte rimligen kan eller bör hanteras enbart på regional eller lokal nivå. Det rör bl.a. behandlingsstandarder som nationella vårdprogram och riktlinjer, kompetensnätverk samt jämförande verksamhetsuppföljning. Mycket av detta arbete är professionsdrivet och har vuxit fram på mer eller mindre frivillig bas vid sidan av den ordinarie verksamheten. Det är nödvändigt att sådana av professionen utvecklade positiva verksamheter nu får fastare former i syfte att säkra kvalitet och tillhandahållande.

För att kunna tillhandahålla en vård på lika villkor bör bedömning, introduktion och uppföljning av nya läkemedel, screening och vacciner ske efter gemensamma nationella principer. Den framtida medborgaren och patienten kommer dessutom att bli alltmer välinformerad och medveten om vilken vård och vilka tjänster som erbjuds på olika håll i landet.

6.1.6 Cancervården måste möta framtida patienters krav på information och kvalitet i omhändertagandet

Sjukvård kommer i all framtid, teknisk och medicinsk utveckling till trots, att vara beroende av förtroende mellan personal och patient. Svensk cancervård uppvisar bra medicinska resultat och patienter är nöjda med sjukvården i allmänhet. Från patienter finns emellertid kritik mot cancervården på en rad punkter, en kritik som delas av många verksamheter inom cancervården. Det gäller sådana viktiga faktorer som information, kommunikation, osäkra och oklara besked, långa ledtider och bristande kontinuitet.

Framtidens patienter kommer sannolikt att ställa högre krav. Patienterna och deras närstående kommer att vara ännu mer kunliga i vad som kan göras och vilja diskutera med vårdgivaren om olika till buds stående behandlingar.

Vi menar att det är nödvändigt att den framtida cancervården organiseras och utförs så att patienten har förtroende för vården och bemöts med respekt för befogade krav på kvalitet i omhändertagandet. Vårdens organisation samt systemen för beskrivning och värdering av vården behöver utvecklas, så att de stödjer en samlad vårdprocess för patienten.

6.1.7 Särskilda insatser behöver göras för att minska skillnader mellan befolkningsgrupper

Det är väl belagt att människor som lever under sämre socioekonomiska förhållanden löper större risk att drabbas av insjuknande och död i cancer. Det finns också studier som pekar på skillnader mellan svenskar med olika etniskt ursprung. Dessa skillnader är sannolikt till stor del kopplade till samverkande faktorer, som t.ex. livsstil. Men de kan också bero på bristande anpassning av formerna för information och andra preventiva insatser. Det går inte heller att utesluta att patienter som känner till sina rättigheter och kan tala för sig har lättare att få tillgång till den bästa vården. Det finns tecken som tyder på ökade sociala ojämlikheter i hälsa, inklusive exponering för cancerrisker. Det finns också risk för ökade skillnader mellan aktiva konsumentinriktade patienter och patienter som intar en mer passiv roll.

Vi menar att de socioekonomiska skillnadernas konsekvenser är oacceptabla ur etisk och demokratisk synvinkel. Problemen behöver ges betydligt större uppmärksamhet och högre prioritet i både forskning och praktik. Vid sidan av de etiska skälen finns här en stor potential i att reducera det totala insjuknandet och dödligheten i cancer.

6.1.8 Utvecklingen kommer att ställa stora krav på prioriteringar och ställningstaganden till finansieringsformer

Medical Management Centre vid Karolinska Institutet har för vår räkning tagit fram en framtidsanalys av ickemedicinska trender och faktorer som kan få betydelse för den svenska cancervården.¹ Vi vill här lyfta fram några av de utvecklingstendenser, som kommer att behöva hanteras av i första hand politiskt ansvariga för svensk sjukvård. Det ligger inte inom vårt mandat att ta ställning till dem här, eftersom det handlar om värderingar av djupt politisk karaktär, som i mångt och mycket berör villkor och grundläggande principer för hela hälso- och sjukvården. Vi vill dock framhålla att det krävs framförhållning och beredskap inför kommande utveckling.

Den offentligt finansierade vården kommer sannolikt inte att kunna bekosta alla nya möjligheter vad gäller behandlingar, teknologier och medicinska tjänster i takt med det ökande antalet människor som insjuknar respektive överlever cancer. En rad frågor om prioriteringar inställer sig därmed.

- Hur ska behoven inom hälso- och sjukvården prioriteras mot behov inom andra samhällssektorer?
- Hur ska resurserna fördelas mellan prevention, behandling respektive vård i livets slutskede?
- Hur ska cancervård prioriteras mot andra behov av sjukvård?
- Hur ska aktiva och välinformerade patienters krav hanteras visavi behov hos mindre privilegierade och mindre aktiva grupper?

I framtidsanalysen konstateras att det finns en ökande benägenhet hos patienter att betala för privat vård i Sverige eller utomlands. En framtida nyckelfråga kan bli om patienten vill, och ska tillåtas, att betala delar av den offentliga vården själv, t.ex. ett läkemedel som vården bedömer inte vara effektivt för den enskilda patienten, men där patienten vill tillskjuta pengar för att ändå få läkemedlet som en del av behandlingen inom den offentliga vården. Ett annat exempel är om patienten vill betala för en PSA-test, som vården bedömer vara medicinskt omotiverad.

¹ Future scan for Swedish National Cancer Strategy, Mats Brommels, John Ovretveit, Sara Tolf och Helena Gustavsson, Medical Management Centre, Karolinska Institutet, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

Privata företag som erbjuder medicinska tjänster och vård kommer sannolikt att bli allt fler. Hur det kommer att utvecklas beror på politikens vilja att förhindra eller underlätta privatisering samt på människors vilja och benägenhet att betala privat. Nya former för privata verksamheter kommer att kräva nya former för statlig reglering i syfte att garantera kvalitet och patientsäkerhet.

Ju mer information om behandlingsmöjligheter som når och förstås av allmänheten, desto större krav kommer patienten att ställa på att få tillgång till samma behandling och samma läkemedel som i andra delar av landet. Hur man här ska balansera mellan det kommunala självstyret och medborgarnas önskemål är en viktig framtidsfråga.

Socialstyrelsen har, med stöd av en kartläggning och analys från Prioriteringscentrum², utvärderat hälso- och sjukvårdens arbete med prioriteringar och konstaterat att öppna prioriteringar i stor utsträckning saknas och att de prioriteringar som sker i stort sett uteslutande sker *inom* och inte *mellan* verksamhetsområden. Riksdagsbeslutet om prioriteringar från mitten av 1990-talet uppfattas inom sjukvårdens som otillräcklig vägledning för prioriteringsbeslut. Läkare upplever bristande stöd från politiker, som i sin tur upplever bristande förståelse från befolkning och massmedia. Rollfördelningen vid prioriteringsbeslut uppfattas allmänt som oklar, inte minst i gränzonen mellan landsting/region och kommun.

Vi anser att arbetet med att definiera det offentliga åtagandet på olika nivåer måste intensifieras. Dessutom är det viktigt att skapa ändamålsenliga stödstrukturer på huvudmannanivå för att medvetna och öppna prioriteringar ska kunna genomföras på ett verkningfullt sätt. Ett väldefinierat och förtroendefullt samspel mellan de politiskt förtroendevalda, tjänstemännen och sjukvårdens professionella grupper utgör härvidlag en viktig förutsättning.

6.2 Vad är en nationell cancerstrategi för framtiden?

Vårt huvuduppdrag är att ta fram ett förslag till en nationell cancerstrategi för framtiden. Med utgångspunkt i direktiven har vi arbetat fram ett antal principiella ställningstaganden som fått styra förslaget till innehåll och utformning av strategin. Vi diskuterar dessa översiktligt nedan.

² Prioriteringar i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen. 2007.

6.2.1 En nationell strategi

Vi har tolkat det så att de frågor vi tar upp är av gemensamt och nationellt intresse, dels genom att frågorna är relevanta för alla delar av landet, inte bara för enstaka sjukvårdshuvudmän eller vårdgivare, dels genom att nödvändiga initiativ och åtgärder förutsätter samarbete, samordning och stöd på den nationella nivån. Med nationell nivå menar vi det som staten ansvarar för och det samarbete som sker regioner, landsting och kommuner sinsemellan samt mellan dessa och staten. I den nationella nivån inkluderar vi även samarbete mellan offentliga och privata vårdgivare, patientföreträdare, akademien, statliga myndigheter, ideella organisationer och den medicinska industrin.

Sverige har ett hälso- och sjukvårdssystem där ansvar för att finansiera och tillhandahålla vården är decentraliserat till landsting/regioner och kommuner. Inom ramen för ett nationellt system varierar hälso- och sjukvårdens utformning över landet. Förutsättningarna för en svensk nationell cancerstrategi skiljer sig från många andra länder som har hälso- och sjukvårdssystem där staten har det samlade finansierings- och tillhandahållaransvaret.

Vår avsikt är att strategin ska få sin officiella status genom en överenskommelse mellan huvudmännen för hälso- och sjukvården och regeringen, där aktiviteter och uppföljning av insatser och mål stadfästs. I huvudsak innebär de olika förslagen att nuvarande strukturer förstärks och vidareutvecklas. En förutsättning för att strategin ska kunna omsättas i praktiken är därför att sjukvårdshuvudmännen och staten blir överens om det fortsatta arbetet och om hur det ska följas upp och, vid behov, revideras.

Under senare år har allt fler initiativ till nationell samordning inom hälso- och sjukvården tagits. Exempel på detta är t.ex. inrättandet av Rikssjukvårdsnämnden, den för huvudmännen gemensamma sjukvårdsrådgivningen, arbetet med den nationella IT-strategin och samarbetet kring Öppna jämförelser. Den av oss föreslagna cancerstrategin innebär ytterligare steg i samma riktning.

Den föreslagna cancerstrategin innehåller, i enlighet med direktiven, inte någon förändring i ansvarsförhållandet mellan stat och sjukvårdshuvudmän. Vi föreslår inte heller någon ny lagstiftning.

6.2.2 En strategi för *framtiden*

Vårt fokus i strategin är framtiden. Förslaget är således inte en handlingsplan för att på detaljnivå lösa de problem som i dag är kända och identifierade. Strategins syfte är i stället att åstadkomma och stödja strukturer som främjar förmågan att hantera den framtida utvecklingen och utmaningarna som väntar. Det gäller både att ta tillvara möjligheterna att minska insjuknande i cancer och att säkra och förbättra cancersjukvårdens kvalitet och resultat.

Analysen av framtiden vilar alltid på osäker grund. Hälsa och ohälsa påverkas av förändringar i samhällsekonomi, arbetsmarknad, utbildning, migration och annat. Människors framtida livsstilar och val är svåra att förutsäga samtidigt som de påverkar t.ex. hälsa, krav på sjukvården och tillgång på personal inom forskning och vård. Sjukvård och medicinsk forskning, både på lärosäten och inom industrin, är kunskapsintensiva och dynamiska områden där saker kan hända som förändrar förutsättningarna radikalt, t.ex. vid genombrott av en ny behandlingsmetod som kommit fram genom ny kunskap om en sjukdoms orsaksmekanismer. Icke desto mindre bör man inte avstå från att i alla fall försöka förutsäga framtiden i syfte att skapa beredskap inför förändringar och så långt möjligt kunna påverka utvecklingen i positiv riktning.

6.2.3 En strategi för *cancer*

Frågan om behov och lämplighet av att fokusera på en särskild sjukdomsgrupp har diskuterats i olika sammanhang. Vårt uppdrag har inte varit att pröva lämpligheten av en cancerstrategi utan att föreslå utformning och innehåll i en sådan. Frågan om lämpligheten av en särskild strategi för ett sjukdomsområde ger emellertid upphov till några reflektioner.

Även om cancervården i dag har en bra kvalitet jämfört med en del andra sjukdomsområden, så är samtidigt cancer en sjukdom som kommer att drabba många människor i Sverige, antingen direkt eller genom att närstående insjuknar. Fortfarande, trots behandlingsframgångar för vissa cancerformer, både är och uppfattas cancer-sjukdom som livshotande.

Cancer är ingen enhetlig diagnos. Det finns i dag fler än 200 olika sjukdomar, som även inom sig uppvisar stor variation vad avser t.ex. uppkomstmekanismer, prognos och behandlingsresultat.

Komplexiteten hos cancer är stor jämfört med många andra sjukdomsdiagnoser. Men vad avser prevention, vårdorganisation och förutsättningar för forskning och kompetensutveckling är problem och förutsättningar i stort sett allmängiltiga. Det gäller t.ex. tobaksrökning som har stor betydelse för sjuklighet och död i många olika sjukdomar. Behov av integrering av forskning och klinik är ett annat exempel. En strategi för cancer kan därför vara användbar också i andra sammanhang. Vi har för att öka användbarheten därför så långt möjligt undvikit att föreslå särlösningar och i stället strävat efter att foga in cancerfrågorna i gemensamma strukturer.

En analys som utgår från en sjukdomsgrupp styr med viss automatik in tänkandet i ett patientperspektiv. Detta innebär en skillnad från det vanligare sättet att analysera sjukvården, där utgångspunkten oftast är vårdnivå, organisatoriska enheter eller olika professioners roll. Det blir i stället patientens erfarenheter och upplevelser av vägen genom vården som blir utgångspunkten för både identifiering och lösning av olika problem.

En ytterligare reflektion är att det blir mer naturligt att fånga in helhetsperspektivet, t.ex. hur prevention och vård ska balanseras mot varandra och hur klinisk verksamhet och forskning ska samspela. Att förebygga och behandla en sjukdom som cancer sträcker sig över samhällssektorer, huvudmannaområden, professionella grupper och organisatoriska enheter.

7 Cancer ur ett medborgarperspektiv

Vi har i föregående avsnitt redovisat våra utgångspunkter för förslaget till en nationell cancerstrategi. I detta avsnitt redovisar vi de överväganden och förslag som rör medborgaren i allmänhet. Med medborgare menar vi alla människor som lever i Sverige.

Förslagen bygger på att:

- det preventiva arbetet är viktigast för att minska framtida sjuklighet och dödlighet i cancer,
- minskad tobaksrökning tveklöst leder till minskad dödlighet i cancer,
- tidig upptäckt är av stor betydelse för att minska dödlighet i de flesta cancerformer,
- framtidens medborgare i utökad utsträckning kommer att söka och efterfråga information om hur hon kan påverka och ta ansvar för sin egen hälsa samt
- befolkningen är heterogen och att preventiva insatser och information måste anpassas efter detta.

7.1 Insatser för att förstärka det folkhälsopolitiska arbetet

Våra överväganden och förslag:

- Tobaksrökning, fetma, brist på fysisk aktivitet, hög alkoholkonsumtion samt överdriven exponering för UV-strålning är viktiga livsstilsrelaterade orsaker till cancer.
- Det behövs en tydligare struktur för det livsstilsrelaterade preventiva arbetet liksom tydliga mål för uppföljning av insatserna.
- Staten bör driva på utvecklingen genom att bidra ekonomiskt till hälso- och sjukvårdens preventiva arbete.

7.1.1 Betydelsen av primärprevention för att minska cancerbördan

Primärprevention erbjuder den mest betydelsefulla möjligheten att minska den framtida sjukdomsbördan i cancer. Ett framgångsrikt preventivt arbete förutsätter att riskfaktorer och skyddsfaktorer är identifierade. Även om bara en del av orsaksfaktorerna till olika cancerformer är klarlagda, så har vi redan i dag tillräckligt mycket kunskap för att kunna vidta åtgärder för att kunna påverka utvecklingen av insjuknande och dödlighet i cancer. WHO bedömer att minst en tredjedel av all cancer orsakas av yttre faktorer, ofta associerade med vår livsstil, som skulle gå att förebygga. Vi gör därför bedömningen att primärprevention måste ses som en självklar del av en cancerstrategi för framtiden.

7.1.2 Samhällets mål för det primärpreventiva arbetet

Dagens folkhälsopolitiska arbete utgår från elva målområden som fokuserar på faktorer som påverkar folkhälsan, dvs. livsvillkor, miljöer, produkter och levnadsvanor. Det övergripande målet för den svenska folkhälsopolitiken är ”att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen”, vilket riksdagen fattade beslut om 2003.¹

¹ Mål för folkhälsan, prop. 2002/03:35.

I propositionen En förnyad folkhälsopolitik² formuleras ett antal mål inom olika politikområden av relevans för folkhälsoarbetet däribland ”Fysisk aktivitet”, ”Matvanor och livsmedel” respektive ”Tobak, alkohol, narkotika, dopning och spel”. Inom respektive målområde har regeringen utformat en rad insatser för att det övergripande folkhälsomålet ska uppnås.

Ansvar för målområdena är fördelat mellan olika aktörer och nivåer i samhället. Statens folkhälsoinstitut (FHI) har i uppgift att samordna den nationella uppföljningen inom de elva målområdena och ansvara för den samlade uppföljningen av det övergripande nationella folkhälsomålet. FHI ska även bistå andra aktörer genom att vara ett nationellt kunskapscentrum för utveckling och spridning av metoder och strategier inom folkhälsoområdet. Det är på det lokala planet som det individinriktade folkhälsoarbetet genomförs. Kommuner, landsting, regioner och länsstyrelser är centrala aktörer inom folkhälsoarbetet.

Det övergripande nationella målet för alkoholpolitiken är ”att främja folkhälsan genom att minska alkoholens medicinska och sociala skadeverkningar”. Målet ska nås genom insatser för att minska den totala alkoholkonsumtionen och skadligt dryckesbeteende, med hänsyn taget till skillnader i livsvillkor och behov mellan flickor och kvinnor, pojkar och män. Särskilt prioriterade delmål ska vara att:

- åstadkomma en alkoholfri uppväxt,
- skjuta upp alkoholdebuten,
- minska berusningsdrickandet,
- åstadkomma fler alkoholfria miljöer,
- bekämpa den illegala alkoholhanteringen,
- ingen alkohol ska förekomma i trafiken, i arbetslivet eller under graviditeten.³

Aktörer i det alkoholpolitiska arbetet är Socialstyrelsen, Statens folkhälsoinstitut, Vägverket, Polisen, kommunerna, landstingen frivilligorganisationerna m.fl.

Inga delmål har bestämts för folkhälsopolitikens målområden ”Fysisk aktivitet” respektive ”Matvanor och livsmedel”, trots deras betydelse för folkhälsan. Livsmedelsverket och FHI har dock tagit fram ett förslag till handlingsplan för goda matvanor och ökad

² En förnyad folkhälsopolitik, prop. 2007/08:110.

³ Nationella alkohol- och narkotika handlingsplaner prop. 2005/06:30.

fysisk aktivitet i befolkningen. Handlingsplanen innehåller 79 insatser som berör många politikområden.

Regeringen har antagit ett antal mål för minskad tobaksrökning. Vi redogör närmare för dem i följande avsnitt.

7.1.3 Våra överväganden och förslag

Levnadsvanor har stor betydelse för uppkomst av cancer. Fortfarande saknas mycket kunskap om orsakssamband och om riskfaktorer och skyddsfaktorer. En vanligt förekommande uppskattning är dock att ungefär 30 procent av den totala cancerdödligheten i industriländer skulle kunna förebyggas genom livsstilsändringar. Det finns relativt god kunskap om preventiva metoder i sammanhanget och därför en betydande potential att minska risken för insjuknande i cancer.

Vi menar att i fokus för det preventiva livsstilsrelaterade arbetet vad avser cancer bör vara tobaksrökning, fetma, brist på fysisk aktivitet, hög alkoholkonsumtion samt överdriven exponering för UV-strålning. När det gäller tobaksrökning är orsakssamband klarlagda och minskad rökning leder otvetydigt till minskat insjuknande i cancer. Den fortsatt kraftiga ökningen av malignt melanom hänger samman med att människor i större utsträckning exponeras för solens UV-strålning. Vi redovisar i följande avsnitt våra överväganden när det gäller tobaksrökning och UV-strålning.

När det gäller de övriga livsstilsfaktorerna är påverkan på cancer mindre klarlagd och mer komplex. Dessa faktorer berör i första hand andra sjukdomsområden men i hög grad även andra politikområden än hälso- och sjukvården, något som ligger utanför vårt mandat och våra praktiska möjligheter att hantera inom ramen för denna utredning. Enligt vår uppfattning saknar dock nuvarande politik för förebyggande av sjukdomar, däribland cancer, de tydliga mål och strukturer samt den finansiering som är nödvändiga för att nå effekt. Det behövs samlade och uthålliga insatser och arbetet måste, enligt vår uppfattning, bedrivas mot uppföljningsbara mål. Det måste också finnas en tydlig struktur för fortlöpande uppföljning, utvärdering och vid behov beslut om ytterligare insatser, t.ex. i takt med att ny kunskap om samband och preventiva metoder kommer fram eller om framstegen är för små i förhållande till målen. Forskningen kring preventiva metoder och livsstilsförändringar behöver ökas med tanke på preventionens möjligheter.

Det tar ofta många år för en cancersjukdom att utvecklas. Primärpreventivt arbete är således ett långsiktigt arbete. De insatser och åtgärder som i dag vidtas för att förändra människors levnadsvanor ger sannolikt inte avtryck i människors insjuknande förrän först flera decennier senare. Med tanke på de långa latenstiderna och de komplexa orsaksfaktorerna är det behäftat med stor osäkerhet om när resultat kan mätas i mänskliga och ekonomiska värden. Likaså är det osäkert om var och hur eventuella ekonomiska vinster utfaller. Sjukvården är här bara en av många möjliga sektorer.

Vi vill även framhålla att behovet av investeringar för att förebygga död i cancer bör bedömas i förhållande till investeringar i syfte att rädda liv inom andra samhällssektorer, dvs. en horisontell prioritering. Landstingen och regionerna har inga egentliga möjligheter att göra sådana övergripande horisontella prioriteringar. Huvuddelen av själva sjukvården måste också enligt riksdagens riktlinjer, prioriteras högre än det primärpreventiva arbetet. Detta talar för att staten bör bidra ekonomiskt till hälso- och sjukvårdens preventiva arbete. Det får dock inte innebära att sjukvårdshuvudmännens ansvar minskas eller förändras.

7.2 Insatser för att minska tobaksrökningen

Våra överväganden och förslag:

- Det behövs ytterligare och samordnade insatser för att nå regeringens delmål om minskad tobaksrökning 2014.
- Samtliga primärvårdsenheter bör senast 2014 erbjuda lättillgänglig och effektiv rökavvänjning.
- Samtliga patienter bör tillfrågas om tobaksvanor och i patientjournalen bör vårddiagnos kompletteras med uppgifter om tobaksrökning.
- Ökade satsningar bör göras på information och utbildning om tobaksprevention inom hälso- och sjukvården samt för de grupper som röker mest.
- Ytterligare tobakspolitiska åtgärder, som t.ex. höjda priser och marknadsföringsförbud bör övervägas.
- Nya mål efter 2014 för att minska tobaksrökningen bör övervägas.

Tobaksrökning är den enskilt största orsaken till sjukdom och förtida död i Sverige.⁴ Samtidigt är det en av de mest förebyggbara livsstilsfaktorerna i samhället. Rökning orsakar de flesta fall av lungcancer och ger en betydande riskökning för flera andra cancerformer. Antalet kvinnor som dör till följd av lungcancer i Sverige har mer än fördubblats och det är numer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Hos män är lungcancer den näst vanligaste dödsorsaken bland cancersjukdomar.

Sjukskrivning, förtidspension, förtida död och sjukvård för rökrelaterad sjukdom innebär ett stort mänskligt lidande. Samhällets kostnader för rökrelaterad sjukdom och förtida död beräknas uppgå till minst 26 miljarder kronor årligen enligt uppskattningar av Statens folkhälsoinstitut.⁵

Redan den tidigare Cancerkommittén⁶ underströk i sitt slutbetänkande⁷ att man med befintlig kunskap måste utgå från att rökningen inom ett par decennier praktiskt taget kommer att ha upphört och att varje annan utveckling i ett modernt samhälle med de resurser som står till buds vore ett misslyckande.

Att tobaksprevention bör stå i fokus för det cancerpreventiva arbetet är således ingen ny tanke i Sverige. Under långa perioder har vi varit framgångsrika med att minska rökningen, exempelvis i början av 1980-talet. Med tidigare framgångar finns det ofta en risk att låta sig nöjas och i detta fallet slå ned på takten i det tobakspreventiva arbetet. Enligt undersökningar gjorda av Statens folkhälsoinstitut har det tobaksförebyggande arbetet tillskrivits en lägre prioritet på senare år. Trots väl etablerade kunskaper om vilka insatser som är verkningsfulla är det tydligt att dessa inte tillämpas i tillräcklig utsträckning.⁸

⁴ Tobak och avvänjning, Statens folkhälsoinstitut, 2004.

⁵ Statens folkhälsoinstitut har, utifrån ett flertal studier, gjort en sammanställning av samhällets totala kostnader för rökning, vilken uppgår till minst 26 miljarder kronor per år. Det är tre gånger mer än statens intäkter från tobaksskatten som 2003 var 8,4 miljarder. Tobak och avvänjning, Statens folkhälsoinstitut, 2004.

⁶ Cancerkommittén, S 1979:07.

⁷ Cancer - orsaker, förebyggande m.m., SOU 1984:67.

⁸ Minskat bruk av tobak – var står vi i dag? Statens folkhälsoinstitut. 2007.

7.2.1 Samhällets mål om minskad tobaksrökning

Regeringen har som tidigare nämnts beslutat om fyra delmål för att minska tobaksbruket under en tioårsperiod fram till 2014. Vi bedömer att dessa mål är väl avvägda och att det inte finns något skäl att revidera dem med anledning av cancerstrategin. Däremot visar Statens folkhälsoinstituts sammanställning av måluppfyllelsen 2007, att det pågående tobaksförebyggande arbetet är långt ifrån tillräckligt om målen ska kunna nås inom en överskådlig framtid.⁹ Då det saknas en etablerad och överenskommen baseline för uppföljningen av målen har Statens folkhälsoinstitut använt statistik från 2004 som utgångspunkt för att uppskatta måluppfyllelsen. Siffrorna anger utvecklingen t.o.m. 2006.

Delmål 1 En tobaksfri livsstart från 2014

Färre gravida kvinnor röker jämfört med kvinnor i allmänhet, men yngre mödrar röker mer än de äldre. Ingen ny statistik över utvecklingen finns tillgänglig, det går därför inte att mäta graden av måluppfyllelse.

Delmål 2 En halvering till 2014 av antalet ungdomar under 18 år som börjar röka eller snusa

Bland ungdomar har rökningen sammantaget minskat under senare år. Det finns sociala skillnader mellan tobaksfria och tobaksbrukande ungdomar. I arbetet med att uppfylla delmålet visar statistiken att endast 1,5 procent har åstadkommit. Här återstår således i praktiken hela arbetet för att uppnå delmålet.

Delmål 3 En halvering till 2014 av andelen rökare bland de grupper som röker mest

Tendensen är att rökningen långsamt sjunker i alla befolkningsgrupper. Men tobaksbruket är i dag vanligare bland arbetare och korttidsutbildade, till skillnad från 1960- och 1970-talen då rökning var vanligare bland högutbildade. Tobaksrökning är också vanligare bland socialt och ekonomiskt utsatta samt i vissa invandrargrupper. Endast 2,5 procent har åstadkommit i arbetet med att nå detta delmål. Även här återstår således i stort sett hela arbetet.

⁹ Minskat bruk av tobak – var står vi i dag?, Statens folkhälsoinstitut, 2007.

Delmål 4. Ingen ska ofrivilligt utsättas för rök i sin omgivning

Var tionde person utsätts i dag för passiv rökning, särskilt utsatta är barn. Här har 27 procent åstadkommit i arbetet med att nå delmålet.

7.2.2 Våra överväganden och förslag

Att cirka en miljon människor alltjämt röker i Sverige, när kunskapen om såväl rökningens konsekvenser som metoder för att minska tobaksbruket är så väl kända, är inte acceptabelt.

Regeringen har sedan tidigare givit Statens folkhälsoinstitut, Socialstyrelsen och andra berörda myndigheter i uppdrag att genomföra insatser för att nå delmålen på tobaksområdet. Det saknas dock en tydlig och långsiktig samordning, styrning och uppföljning av det arbete som pågår på många olika håll. FHI:s uppföljning så här långt visar tydligt att regeringens mål om minskat tobaksbruk inte kommer att nås. Fokus framöver bör vara på vad som behöver göras för att målen ska uppnås.

Generellt kan konstateras att det råder stora sociala skillnader i rökvanorna i Sverige. Ju kortare utbildning kvinnor och män har, desto större andel röker varje dag.¹⁰ I det tobakspreventiva arbetet, inklusive stöd till rökavvänjning, är det viktigt att ta fasta på dessa skillnader genom riktade insatser, som delvis kan kräva ny strategier och metoder. Det är här som den största potentialen att minska det totala antalet rökare finns liksom att minska socioekonomiska skillnader i ohälsa.

Nedan följer förslag till tobakspreventiva mål och åtgärder som vi bedömer angelägna för att nå regeringens delmål om ett minskat tobaksbruk.

1 *Samtliga primärvårdsenheter bör senast 2014 erbjuda lättillgänglig och effektiv rökavvänjning*

Så många som 85 procent av dem som röker uppger att de vill sluta och en stor del av dessa önskar professionell hjälp. Trots att det finns effektiva och evidensbaserade metoder för rökavvänjning, används inte dessa i tillräcklig utsträckning runt om i landet. I en undersökning från december 2006 framkom det att 70 procent av landets vårdcentraler vid tillfället hade en eller flera tobaksavvänjare, vilket är en förbättring jämfört med tidigare. Fortfarande är det dock bara 4 landsting som uppger att

¹⁰ Minskat tobaksbruk – var står vi i dag? Statens folkhälsoinstitut, 2007.

alla patienter erbjuds avvänjningsstöd och bara 6 landsting av 21 som anser att resurserna för patienternas behov av avvänjningsstöd är helt tillräckliga.¹¹ Detta trots att SBU m.fl. redan för 10 år sedan konstaterade att rökavvänjning är en av de mest kostnadseffektiva åtgärder som samhället kan investera i.¹²

2 *Samtliga patienter bör tillfrågas om tobaksvanor och vårddiagnos kompletteras med uppgifter om tobaksrökning i patientjournalen*

Uppgifter om tobaksrökning bör journalföras, oavsett om hälso-problemet är tobaksrelaterat eller inte. Det ger sjukvården en möjlighet att erbjuda de patienter som vill sluta röka information om och hänvisning till rökavvänjning och senare en möjlighet att följa upp. Exempelvis bör samtliga patienter som genomgår operativt ingrepp i god tid före operation få frågan om tobaksbruk, informeras om fördelar med rökstopp och rekommenderas rökavvänjning.¹³ När en cancer diagnostiserats, oavsett om den är rökrelaterad eller inte, bör eventuellt tobaksbruk identifieras och rökavvänjning erbjudas. I kommande avsnitt föreslår vi en individuell vårdplan för varje patient, i vilken fråga om tobaksbruk och information om betydelsen av rökstopp föreslås ingå. Detta kräver i sin tur förbättrad tillgång till aktuell kunskap bland läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal om effektiva metoder för tobaksavvänjning och kännedom om vilka alternativ som finns att erbjuda den enskilda patienten.

3 *Ökade satsningar bör göras på information och utbildning om tobaksprevention inom hälso- och sjukvården*

Betydelsen av tobak som riskfaktor och vikten av prevention för folkhälsoarbetet i stort motiverar obligatorisk undervisning om tobaksprevention på grundutbildningar för personal inom hälso- och sjukvården, men också inom exempelvis skol- och utbildningsväsendet. Kartläggningar av vårdutbildningar visar att mindre än hälften av sjuksköterskeutbildningarna har tobaksprevention på schemat och då maximalt 4 timmar i genomsnitt. Det har fram-

¹¹ Minskat tobaksbruk – var står vi i dag? Statens folkhälsoinstitut, 2007.

¹² Metoder för rökavvänjning, SBU, 1998.

¹³ Studier visar att rökare har en ökad risk att drabbas av komplikationer och sämre läkning vid operation, men att de patienter som slutar röka före ingreppet minskar sin vårdtid med i genomsnitt två dagar. Det innebär stora besparingar för både individen och samhället.

kommit att läkare som utbildats i rökavvänjning oftare tar upp frågan om rökstopp med sina patienter.¹⁴

4 *Insatser riktade mot dem som röker mest*

Kvinnor röker generellt sett i högre utsträckning än män. Många kvinnor arbetar inom kommun och landsting. Landstingen har på många håll kommit långt i sitt tobaksförebyggande arbete riktat mot den egna personalen. Likaså borde detta enligt vår mening vara en högt prioriterad fråga för kommunerna. Enligt beräkningar från Statens folkhälsoinstitut skulle kommunerna, förutom att hjälpa sina anställda till en bättre hälsa, kunna spara två miljarder kronor per år genom att stödja anställda att sluta röka.

5 *Information om tobaksbruk och rökavvänjning bör vara tillgängligt på fler av de språk som talas i Sverige och utarbetas nationellt*

En möjlighet är att Statens folkhälsoinstitut får i uppdrag att tillhandahålla information om tobaksbruk, rökavvänjning m.m. på dessa språk. Den översatta informationen ska sedan kunna integreras i sjukvårdshuvudmännens egen information och distribueras på offentliga platser i kommun och landsting såsom bibliotek, förskolor, skolor, vårdcentraler, MVC, BVC, apotek, arbetsplatser.

6 *Uppföljning av att det tobakspreventiva arbetet sker på ett mer kraftfullt och samordnat sätt samt med en långsiktig finansiering bör ske inom ramen för den reguljära uppföljningen av den nationella cancerstrategin*

Här ingår även att följa upp det i cancerstrategin föreslagna nya målet om en effektiv och lättillgänglig rökavvänjning senast 2014. Det bör kontinuerligt stämmas av att utbyggnaden av rökavvänjning verkligen sker i den takt som krävs för att målet ska kunna nås. Nya mål för ett minskat tobaksbruk bör övervägas efter 2014.¹⁵

¹⁴ En förnyad folkhälsopolitik (prop. 2007/08:10).

¹⁵ Regeringens delmål för ett minskat tobaksbruk löper ut 2014.

7.2.3 Fler angelägna åtgärder för tobaksprevention

Det finns en rad viktiga tobakspolitiska åtgärder som inte varit möjliga att ta ställning till inom ramen för vår utredning, men som bör övervägas i andra sammanhang. Dessa är väl beprövade tobakspolitiska åtgärder, rekommenderade av såväl EU som WHO m.fl., och innefattar lagstiftning och annan reglering, inklusive prispolitik, samt information om och tillsyn av reglerna. Flera av åtgärderna innefattas av den internationella ramkonventionen om tobakskontroll som Sverige ratificerade 2005. Vi bedömer att följande frågor är mycket angelägna och att åtgärder bör vidtas även inom dessa områden:

- *Höjda priser på tobak*
Enligt Världsbanken m.fl. styrs tobaksanvändningen i första hand av priset. Priset är således det enskilt mest effektiva instrumentet för att minska tobaksbruket på ett kostnadseffektivt sätt. Höjningar av priset på alla tobaksvaror är en tänkbar åtgärd, som bl.a. förts fram av Statens folkhälsoinstitut.
- *Rökfria miljöer*
Var tionde person i Sverige utsätts i dag för passiv rökning och särskilt utsatta är barn. Kunskapen har kontinuerligt förbättrats om den passiva rökningens negativa hälsoeffekter. En fortsatt utveckling av rökfria miljöer i hela samhället är således mycket angelägen.
- *Marknadsföringsförbud*
Minskad exponering av tobaksvaror är en viktig komponent. Exempelvis är försäljning "under disk" under införande i flera länder, bl.a. Norge och Island, i avsikt att minska oplanerade köp.
- *Varningstexter och bildillustrationer på förpackningar*
Studier har visat att dagens varningstexter på förpackningar i första hand bör kompletteras med bildillustrationer då detta visat sig ha bättre genomslag.
- *Efterlevnaden av bestämmelser och regleringar på tobaksområdet*
Åtta av tio rökare under 18 år uppger att de kan köpa tobak själva, trots att det är förbjudet enligt tobakslagen sedan 1997. Skolan och skolgårdarna ska vara rökfria områden. Mer än tre fjärdedelar av eleverna som röker uppger att de röker på skol-

gården under skoltid. Frågorna behandlas inom ramen för Utredningen om tobaksförsäljning till unga.¹⁶

7.3 Insatser för att minska exponering för skadlig UV-strålning

Våra överväganden och förslag:

- Den ökade incidensen av maligna och premaligna hudtumörer är oroande, inte minst med hänsyn till den alltjämt allvarliga prognosen vid malignt melanom.
- Åtgärder för att minska incidensen samt öka andelen tumörer som upptäcks tidigt bör därför sättas in.
- Kommuner och landsting/regioner bör utveckla sitt primärpreventiva arbete när det gäller rekommendationer om "sund solning".
- Lagstiftning med nedre åldersgräns (18 år) för solarier enligt WHO:s rekommendationer bör övervägas.
- Landsting/regioner bör med hjälp av berörda professioner anordna utbildningsprogram innehållande diagnostik av födelsemärken och andra hudförändringar.
- En mer ändamålsenlig rollfördelning mellan allmänläkare och hudläkare vid diagnostik av framför allt pigmenterade hudförändringar bör eftersträvas.
- Allmänhetens möjligheter att få sådana förändringar undersökta bör underlättas.

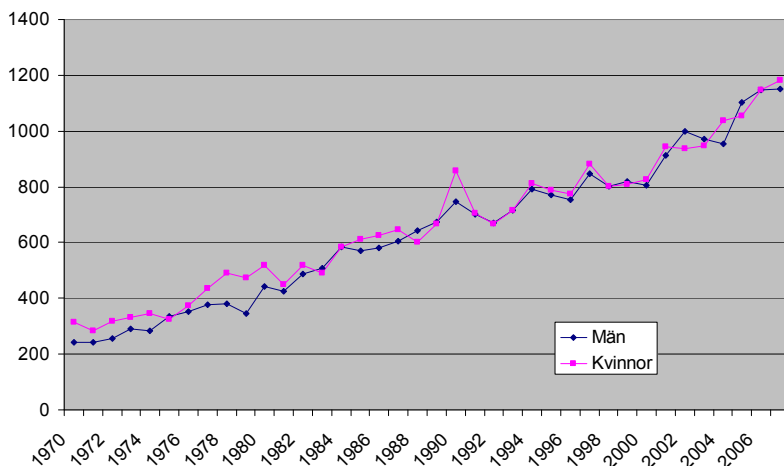
Uppgifter från cancerregistret visar på 43 174 nya fall av elakartade hudförändringar i befolkningen 2006, varav 2 122 invasiva hudmelanom, 3 759 fall av invasiv skivepitelcancer i huden samt 37 293 fall av basalcellscancer.¹⁷ Även om den senare formen av hudcancer inte kan spridas och därmed inte är livshotande utgör den ett betydande problem genom den höga frekvensen och de samlade resurserna som krävs för behandling. Till detta ska läggas 886 fall av så kallade in situ melanom samt 5 251 fall av premaligna epiteliala hudtumörer. För samtliga maligna hudtumörer finns tecken på ökad incidens.

¹⁶ Utredningen om tobaksförsäljning till unga (S 2008:3).

¹⁷ SSI:s vetenskapliga råd om ultraviolett strålning, Strålsäkerhetsmyndigheten, 2007.

När det gäller malignt melanom är incidensökningen också kopplad till en ökad dödlighet. Under 1980- och 1990-talen satsades på melanomprevention, vilket anses ha bidragit till den stabilisering av melanomincidensen som sågs under 1990-talet. Incidensökningen efter 2000 talar för att preventionsfrågan åter bör aktualiseras (figur 7.1).

Figur 7.1 Incidens av malignt melanom. Antal nya cancerfall 1970–2007, könsuppdelat



Källa: Socialstyrelsen

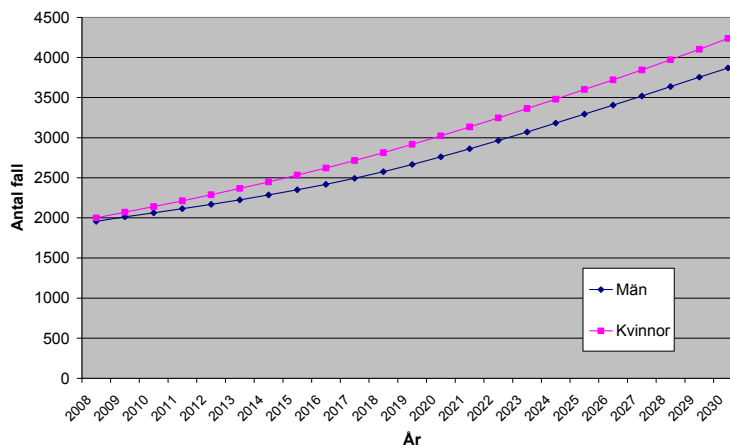
Gemensamt för malignt melanom, skivepitelcancer och basalcells-cancer är att ökningen hänger samman med att människor exponeras för solens UV-strålning i större utsträckning än tidigare till följd av bl.a. ändrade res- och solvanor. Av detta följer att en minskad exponering för UV-strålning bör leda till en minskad förekomst av hudcancer.¹⁸

Ett annat gemensamt drag hos dessa tumörformer är nyttan av tidig diagnostik. Ett tidigt avlägsnande av en hudcancer innebär minskad risk för tumörspridning och färre sjukvårdsinsatser, framför allt för malignt melanom. Tumörutvecklingen sker ofta via förstadier och ökad kunskap om dessa inom hälso- och sjukvården och hos befolkningen innebär möjligheter att avlägsna förstadier innan dessa har hunnit bli elakartade tumörer.

¹⁸ Rapport från SSI:s vetenskapliga råd om ultraviolett strålning, Strålsäkerhetsmyndigheten, 2007.

Enligt Epidemiologiskt Centrums prognos kan man räkna med en kraftigt ökad prevalens för maligna melanom under kommande decennier med åtföljande starkt ökade behov av kontrollundersökningar, i första hand för fall med hög återfallsrisk (figur 7.2).

Figur 7.2 Prevalens för maligna melanom. Prognos 2009–2030



Källa: Socialstyrelsen

Det sker en snabb utveckling av kunskaperna om basal biologi av betydelse för benägenhet för och uppkomsten av malignt melanom. Det förstnämnda kan förhoppningsvis bidra till förbättrade framtida möjligheter att definiera riskgrupper för preventionsprogram. De förbättrade kunskaperna om grundläggande förvärvade genetiska förändringar i melanom kan dessutom bidra till en framtida indelning av malignt melanom i biologiskt relevanta subgrupper, som i sin tur kan komma att kopplas till olika solexponeringsmönster.

7.3.1 Våra överväganden och förslag

Enligt WHO:s organ för cancerforskning (IARC) finns ett tydligt samband mellan solarieanvändning i unga år och hudcancer, främst den allvarligaste formen malignt melanom.¹⁹ Således bör framtida preventionsstrategier ha en betoning på skydd mot skadlig UV-strålning i unga år och kommuner och landsting bör utveckla sitt primärpreventiva arbete när det gäller rekommendationer om ”sund

¹⁹ Exposure to artificial UV radiation and skin cancer, IARC, WHO, 2005.

solning”. Primärpreventiva interventioner som bygger på utbildning och policyarbete inom förskola och turistanläggningar förefaller vara effektiva för att minska solexponering och öka skyddsbeteende. Andra lovande preventionstrategier är individanpassad information som utformas efter individuella risker att drabbas av hudcancer samt informationssatsningar riktade till föräldrar. WHO har rekommenderat medlemsländerna att införa en nedre åldersgräns (18 år) för solarier. Denna rekommendation bör Sverige följa.

Antalet personer som drabbas av hudcancer fortsätter att öka i Sverige, trots att kunskapen om den huvudsakliga riskfaktorn är väl spridd i befolkningen. Mer forskning om effektiva preventionsmetoder behövs för att vända denna trend. Dessa metoder bör vara teoretiskt förankrade och inriktade på att förändra de faktorer som är av betydelse för hur människor fattar beslut om hälsorelaterat beteende.

Det krävs specialkompetens och lång erfarenhet för att bedöma hudtumörer visuellt.²⁰ I dag saknas på många håll rutiner för denna typ av diagnostik och rollfördelningen mellan primärvården, privatpraktiserande hudläkare och sjukhusens hudkliniker förefaller inte optimal.²¹ En ökad medverkan från hudläkare med subspecialisering har föreslagits kunna förbättra diagnostiken och samtidigt höja kunskapen för dessa tumörer hos allmänläkarna. En mer ändamålsenlig rollfördelning mellan allmänläkare och hudläkare vid diagnostik av framför allt pigmenterade hudförändringar bör således eftersträvas. Sjukvårdshuvudmännen bör med hjälp av berörda professioner göra riktade utbildningsinsatser innehållande diagnostik av födelsemärken och andra hudförändringar, i första hand för allmänläkare.

Allmänhetens möjligheter att få sådana förändringar undersökta bör också underlättas.

På grund av den utbredda förekomsten av hudtumörer är sjukdomskostnaderna betydande. De totala samhällskostnaderna för all hudcancer i Sverige har uppskattats till ca 1,25 miljarder kronor.²² De direkta kostnaderna för slutenvård, öppen vård och primärvård beräknades till 665 miljoner kronor och de indirekta kostnaderna till 583 miljoner kronor, varav produktionsbortfall för långvarig och kortvarig sjukfrånvaro utgjorde 60 miljoner kronor, permanent sjuk-

²⁰ Chen m.fl., J Gen Intern med 2006;21:678-82.

²¹ Larkö O. Läkartidningen 2008; 39:2659.

²² Samhällskostnader för hudcancer samt en jämförelse med kostnaderna för vägtrafikolyckor. CMT Rapport 2007:5, Linköpings universitet.

frånvaro 29 miljoner kronor och för förlorade levnadsår 495 miljoner kronor.

Detta kan jämföras med de sammanlagda kostnaderna för preventivt arbete på central och lokal nivå som i dagsläget endast uppgår till ca 20 miljoner kronor årligen, dvs. en bråkdel av de totala samhällskostnaderna för hudtumörer. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv torde en mer ändamålsenlig fördelning av hälso- och sjukvårdens samlade resurser vara motiverad.

7.4 Vacciner för att förebygga cancersjukdom

Våra överväganden och förslag:

- Förebyggande cancervacciner som är bevisat verksamma och kostnadseffektiva bör komma alla medborgare till del.
- Nationell samordning behövs för införande och uppföljning av framtida förebyggande cancervacciner, bland annat för att motverka regionala och socioekonomiska skillnader avseende cancerinsjuknande i framtiden.
- När terapeutiska vacciner i framtiden introduceras i vården bör detta ske enligt nationellt samordnad modell för introduktion och uppföljning av nya läkemedel.

Vaccinationer är vanligtvis en av de mest kostnadseffektiva insatserna för folkhälsan. Under de senaste åren har nya infektionshot samt framsteg inom molekylärbiologi, immunologi och medikinteknik medfört att frågor om vacciner och vaccination uppmärksammas. Nya vacciner har introducerats och fler är på väg. Det pågår forskningssatsningar inom både akademien och läkemedelsföretagen kring cancervacciner.

Cancervacciner delas in i två huvudgrupper, förebyggande och terapeutiska. Dessa två grupper skiljer sig åt på ett avgörande sätt. Förebyggande vacciner ges till friska personer för att undvika infektion vilket i sin tur minskar risken för att insjukna i vissa cancerformer. Exempel på förebyggande vacciner är vaccin mot hepatit B-virusinfektion samt vaccin mot human papillomvirus, HPV.

Terapeutiska vacciner hämmar cancerutveckling genom att förstärka kroppens eget immunförsvar hos personer som redan är sjuka. Det är inom detta område som de stora möjligheterna till behandling med vacciner finns.

Hitills har utvecklingen av nya vaccinpreparat skett långsamt. Under 1980- och 1990-talen introducerades få nya vacciner. De negativa hälsoeffekter som har kunnat undvikas med hjälp av nya vacciner har ofta varit betydande och ett positivt hälsoekonomiskt utfall har ansetts vara mer eller mindre självklart. Introduktionen av nya vaccin i de nationella vaccinationsprogrammen har därför inte varit särskilt kontroversiella beslut. Nyligen introducerade vacciner är emellertid ofta kostsamma och hälsovinsterna kan ligga långt fram i tiden.

Socialstyrelsen utfärdar föreskrifter och rekommendationer om vilka vacciner som ska ingå i de nationella vaccinationsprogrammen. Landsting/regioner och kommuner svarar för att medborgare erbjuds vaccin enligt föreskrifter och svarar för de kostnader som är förenade med hanteringen.

Regeringen har nyligen fattat beslut om en översyn av regleringen av de nationella vaccinationsprogrammen, hanteringen av vacciner inom ramen för läkemedelsförmånssystemet och förhållandet mellan dessa system. Uppdraget ska lämnas till regeringen den 31 maj 2010.

7.4.1 Våra överväganden och förslag

När ett förebyggande cancervaccin bedöms som evidensbaserat och kostnadseffektivt bör sjukvårdshuvudmännen svara för en gemensam bedömning och ett samordnat införande för att vacciner ska komma berörda delar av befolkningen till del på lika villkor. Införs förebyggande cancervacciner olika över landet kan det bidra till regionala skillnader i cancerinsjuknande i framtiden. Det är också betydelsefullt att vacciner når samtliga i de berörda delarna av befolkningen. Vi menar att det i annat fall kan leda till skillnader i cancerinsjuknande mellan olika grupper i samhället.

När evidensbaserade och verkningsfulla terapeutiska vacciner blir tillgängliga för patienter i vården kommer dessa troligen att ingå som en av flera metoder i behandlingsarsenalen. Terapeutiska vacciner bör bedömas, introduceras och följas upp på samma sätt som nya läkemedel. Ett ordnat nationellt införande och uppföljning enligt den strategi vi redovisar för nya medicinska teknologier i kapitel 8 och 9 bör därför tillämpas för dessa vacciner.

7.5 Insatser för tidig upptäckt av cancer

Våra överväganden och förslag:

- Nya screeningprogram bör introduceras samordnat och strukturerat hos samtliga sjukvårdshuvudmän när vetenskapligt och evidensbaserat underlag finns tillgängligt.
- För gynekologisk cellprovskontroll bör en täckningsgrad på minst 85 procent uppnås.
- För mammografi bör i ett första steg, innan samordnad nationell uppföljning etablerats, en deltagarfrekvens på minst 80 procent uppnås.
- Befintliga och framtida screeningprogram bör kontinuerligt följas upp nationellt för att kvalitet och deltagande ska kunna värderas och förbättras.

Screening brukar beskrivas som tidig diagnostik i organiserad form av definierade befolkningsgrupper med vissa jämna tidsintervall. Det innebär att symptomfria individer undersöks i syfte att hitta cancersjukdom tidigt och därmed öka möjligheten till bot. Målet med screeningverksamhet är att minska dödligheten i cancer.

I Sverige finns för närvarande två nationella screeningprogram etablerade; gynekologisk cellprovskontroll och mammografi. I Stockholms läns landsting pågår sedan januari 2008 dessutom ett program med screening av tjock- och ändtarmscancer som erbjuds kvinnor och män mellan 60 och 69 år.

Det är sjukvårdshuvudmännen som har huvudansvaret för den organiserade screeningverksamheten och beslutar om formen för denna.

Sökandet efter nya och bättre metoder för att upptäcka cancer tidigt pågår ständigt och forskning för att få fram nya effektiva screeningprogram är mycket betydelsefull. Nya program för screening är under utveckling. En av svårigheterna är att hitta markörer med tillräcklig diagnostisk skärpa. Andra viktiga förutsättningar som krävs är noggrann kvalitetssäkring och utvärdering av programmets kostnadseffektivitet. I ett framtidsperspektiv kan det bli möjligt att självtester för olika cancerformer kan komma att introduceras på marknaden.

7.5.1 Våra överväganden och förslag

Syftet med screening är att minska dödligheten i cancer. Utsikten att bota en tidigt upptäckt tumör är större än om personen kommer i kontakt med vården med en långt utvecklad sjukdom. Det är viktigt att förutsättningarna för att tidigt upptäcka cancer är likvärdiga över landet och för alla medborgare. Bostadsort ska inte avgöra hur tidigt en cancer upptäcks och behandlas.

Att höja kvaliteten och effektiviteten på befintliga screeningprogram samt introducera fler och förbättrade metoder för att i ett tidigt skede upptäcka cancer är betydelsefullt.

Samordnat nationellt införande

Vi föreslår att när vetenskapligt och evidensbaserat underlag finns ska nya screeningprogram introduceras samordnat och strukturerat i samtliga landsting och regioner. En strategi för införandet bör utformas gemensamt av sjukvårdshuvudmännen och leda till likvärdighet över landet.

Inför introduktion av nytt screeningprogram måste vetenskapligt och evidensbaserat underlag finnas. Det innebär att omfattande och ofta kostsamma studier krävs innan ett nytt screeningprogram kan introduceras. Det är därför viktigt med ett nationellt samarbete vid införande av nya screeningprogram.

I Finland startade 2004 ett screeningprogram för tjock- och ändtarmscancer som riktar sig till kvinnor och män i åldrarna 60–69 år med kontroll vartannat år. Planering, organisation och genomförande sker på nationell nivå. Initialt engagerades 22 kommuner (av totalt 444), 2007 hade de utökats till 175 kommuner. Programmet är konstruerat som en kontrollerad studie där halva befolkningen inbjuds att delta och den andra halvan utgör kontrollgrupp. Inom tio år ska programmet vara fullt utbyggt och omfatta hela befolkningen.

Den finländska modellen med ett nationellt ansvar för ett successivt införande av screening i olika delar av landet inom ramen för en kontrollerad studie är enligt vår mening en tilltalande strategi.

Ett samordnat införande ska dock inte innebära att introduktionen av ett nytt screeningprogram försvåras eller försenas. Enskilda landsting och regioner ska kunna gå i täten och samla kunskap i kontrollerade studier som sedan kommer övriga sjukvårdshuvud-

män till del. Staten bör överväga att bidra med resurser för att stödja denna typ av interventionsstudier, eftersom de är av nationell betydelse och bidrar till ökad kunskap som kommer hela landet till godo.

Ökat deltagande och ökad täckningsgrad

Deltagarfrekvensen²³ är avgörande för effektiviteten i varje organiserad screeningverksamhet. Verksamheten är ofta behäftad med stora investeringar i apparatur och personal och ett högt deltagande ger en högre kostnadseffektivitet.

En viktig målsättning för sjukvårdshuvudmännen bör vara att screeningprogrammen ska omfatta så många individer som möjligt. Ett gemensamt nationellt mål med uppföljning för respektive program skapar tydlighet och transparens för medborgarna. För sjukvårdshuvudmännen ger ett nationellt mål möjlighet att anpassa strategier och åtgärder till lokala förhållanden och förutsättningar för att målet ska nås.

Vi föreslår att för gynekologisk cellprovskontroll bör en täckningsgrad på minst 85 procent för hela åldersgruppen 23-60 år uppnås. Täckningsgraden varierar för närvarande mellan 70 och drygt 90 procent för hela åldersgruppen mellan landsting/regioner.²⁴ Vi gör därav bedömningen att det för flertalet sjukvårdshuvudmän finns en betydande förbättringspotential. EU:s tidigare rekommenderade täckningsgrad på 85 procent²⁵ bör således inte vara omöjlig att nå för samtliga landsting och regioner i landet. Ett rimligt nationellt mål bör följaktligen vara en täckningsgrad på minst 85 procent för gynekologisk cellprovskontroll.

I dagsläget saknas en årligen återkommande uppföljning av deltagande i mammografiscreeningen på nationell nivå. Avsaknaden av samlad statistik på området är en allvarlig brist och uppföljning behöver komma till stånd på ett likartat sätt som i dag finns för

²³ Deltagarfrekvens är det antal individer som deltar efter att ha blivit erbjuden eller kallats till en undersökning. Täckningsgraden är den andel av målpopulationen som blivit undersökta oavsett om de blivit kallade eller tagit ett eget initiativ (s.k. opportunistisk screening).

²⁴ Gynekologisk cellprovskontroll i Sverige, Rapport 2007 med data till 2006, Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll, Karolinska Institutet, 2008.

²⁵ I den tidigare skrivningen av EU-guidelines för gynekologisk cellprovskontroll (publicerad i Eur J Cancer, 1993 29A; Suppl 4: S1-S38) fanns ett mål om täckningsgrad på 85 procent eller mer för gynekologisk cellprovskontroll. Rekommendationen finns dock inte med i den senaste versionen av guidelines, men används alltjämt som jämförelsemått bl.a. i rapport från Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll.

gynekologisk cellprovskontroll. För mammografi föreslår vi, i ett första steg innan samordnad nationell uppföljning etablerats, att en deltagarfrekvens på minst 80 procent uppnås, dvs. att 80 procent av dem som kallas till screening deltar. Det föreslagna målet ligger något över den nivå som definierats i EU:s guidelines för mammografi, där ett deltagande på 70 procent betraktas som acceptabelt och ett deltagande på minst 75 procent är önskvärt.²⁶ Resultat från de tidigare nämnda undersökningarna från BRO och Cancerfonden i kapitel 3 visar att kvinnors deltagande i mammografi varierar betydligt över landet. BRO:s undersökning visade ett genomsnittligt deltagande på 82 procent och Cancerfondens undersökning visade ett deltagande på mellan 70 och 90 procent mellan olika områden.

Förutsättningarna för att få kvinnor att delta i screeningverksamhet varierar mellan olika delar av landet. I allmänhet är täckningsgraden lägre i storstäderna och högre i övriga områden.

Det finns flera sätt att öka deltagarfrekvensen i screeningprogrammen. Angeläget är att på regional nivå analysera vilka som inte deltar och varför. Utifrån dessa underlag bör sedan sjukvårdshuvudmännen formulera strategier och göra särskilt riktade satsningar mot dem som inte deltar.

Vi menar att det finns inspiration att hämta från servicesektorn där bl.a. den moderna informationsteknologin och logistiken underlättar för kunder att komma i kontakt med olika serviceinrättningar. Detta är inte minst viktigt för att minska de socioekonomiska skillnader i bröstcanceröverlevnad vi redovisar i tidigare kapitel.

Ett skäl till att kvinnor väljer att inte delta i screeningverksamheten kan bero på knappa ekonomiska förhållanden. Erfarenheter från Stockholms läns landsting visar att avgift inom den organiserade cellprovskontrollen påverkar deltagandet negativt och ger därmed en minskad effekt av screeningprogrammet, speciellt inom de yngre åldrarna.

Landstingen har enligt 26 § hälso- och sjukvårdslagen rätt att ta ut avgifter för hälso- och sjukvård. Syftet med avgifterna är att styra vårdsökande till rätt utbud av vård och vårdnivå och styra bort "onödig" efterfrågan utan att vård på lika villkor hotas.

Villkoren för screeningverksamheten skiljer sig dock från övrig hälso- och sjukvård. Deltagarfrekvensen är avgörande för hälsoundersökningens effektivitet. Om en del av befolkningen avstår

²⁶ European Guidelines for quality assurance in breastcancer screening and diagnosis, Health & Consumer Protection, DG, 2006.

från deltagande så minskar undersökningens effekt. Hög deltagarfrekvens ger en högre kostnadseffektivitet. Det finns enligt vår mening ingen risk för överkonsumtion av screening och därmed inget behov av att genom avgifter styra medborgare till rätt vård eller en annan vårdnivå. Låga eller inga avgifter kan därför vara ett sätt att öka deltagandet.

Utvärderingar visar att påminnelser efter inbjudan till undersökning kan fördubbla deltagandet.²⁷ Redan i dag skickar laboratorier i tre landsting påminnelser inom sex månader efter den första kallelsen. Av dessa tre landsting har två en täckningsgrad på 90 procent för hela målpopulationen 23–60 år.²⁸ Påminnelse kan således vara en viktig åtgärd för att öka deltagandet.

Kunskap och förståelse för syftet med screeningen kan också vara av betydelse för deltagandet. Detta bör beaktas i utformande av kallelse.

Information om screening bör också finnas på andra språk än svenska. Cancerfondens undersökning visar att endast fem landsting erbjöd information om mammografi på andra språk än svenska.²⁹

Befintliga och nya screeningverksamheter bör kvalitetssäkras och systematiskt följas upp. En kontinuerlig kvalitetskontroll bör säkerställas genom hela vårdkedjan, teknisk kvalitet på testet, kvalitet på diagnostik och den behandling som erbjuds dem som selekteras för vidare utredning.

En kontinuerlig nationell uppföljning och utvärdering bör dessutom redovisa både deltagande i organiserad screeningverksamhet och täckningsgrad i målpopulationen.

²⁷ Cancerprevention, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

²⁸ Gynekologisk cellprovskontroll i Sverige, Rapport 2007 med data till 2006, Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll, Karolinska Institutet, 2008.

²⁹ Län med information på andra språk, www.cancerfonden.se, 2009-02-03.

7.6 Medborgarens tillgång till kunskap

Våra överväganden och förslag:

- Lättillgänglig och relevant kunskap är en förutsättning för människors möjlighet att påverka och ta ansvar för sin egen hälsa.
- Insatser för att sprida kunskap och information bör utgå från att befolkningen är heterogen och anpassas därefter.
- En informationstjänst om cancer bör utvecklas på den redan befintliga webbplatsen 1177.se.

Vår utgångspunkt är att människor vill påverka och ta ansvar för sin egen hälsa. En förutsättning för detta är att alla människor har tillgång till relevant kunskap.

Det finns ett växande intresse för hälsofrågor och en större hälsomedvetenhet i befolkningen. Samtidigt kan vi se en parallell utvecklingslinje som pekar mot ohälsosammare levnadsvanor. Utvecklingen ser olika ut i olika sociala grupper.

En hälsosam livsstil är av stor betydelse för att minska framtida insjuknande cancer. Att upptäcka cancer i ett tidigt skede kan dessutom vara avgörande för sjukdomsförloppet. För detta krävs kunskap om riskfaktorer associerade med cancer och hur tidiga sjukdomssymptom kan kännas igen. Kunskap och information om cancer; riskfaktorer, symptom och vart man ska vända sig vid misstanke om sjukdom, bör finnas tillgänglig för och komma alla medborgare till del.

Information om hälsa och sjukdomar från press, radio och TV är i det närmaste obegränsad. Detta är en utveckling som kommer att öka avsevärt de kommande tio åren. Att som enskild medborgare avgöra vilken information som är seriös och tillförlitlig är inte lätt och det kan behövas hjälp för att hitta rätt och trovärdig information.

Sjukvårdshuvudmännen har ett lagstadgat ansvar att tillhandahålla upplysning om hälsa och om metoder för att förebygga sjukdom och skada (2 § hälso- och sjukvårdslagen). Detta görs på flera olika sätt, i mötet med patient, genom trycksaker, telefon, på webbsidor som landsting/regioner och enskilda sjukhus har upprättat samt den nationella gemensamma webbplatsen som drivs av Sjukvårdsrådgivningen SVR AB (SVR).

För att göra tillförlitlig kunskap om cancer lätt tillgänglig för alla medborgare föreslår vi nedan en informationstjänst om cancer på sjukvårdshuvudmännens webbplats 1177.se.

7.6.1 Vården på webben

SVR ägs av landets landsting och regioner i samverkan. Bolaget har funnits sedan 1999 och bildades ursprungligen med syftet att utveckla en nationell webbplats med information om hälsa och sjukvård för allmänheten. Webbplatsen heter sedan januari 2009 1177.se.

Vården på webben är ett landstingsgemensamt utvecklingsprojekt för att vidareutveckla den nuvarande webbplatsen från en ren informationswebbplats till en tjänsteinriktad vårdportal.

Det befintliga, nationella innehållet kommer att kompletteras med information som gäller regionalt och lokalt. Innehållet kommer dels att struktureras enligt kategorier som Sjukdomar, Undersökningar och Läkemedel, dels i form av olika temaavdelningar som tar ett helhetsgrepp över ett visst område, exempelvis Barn och föräldrar eller Hälsa och livsstil. Tjänster för att söka fram vårdenheter, väntetider och på sikt kvalitetsregister kommer att utvecklas. Via ett personligt konto kommer allmänheten att kunna boka tider i vården, beställa förnyat recept, läsa kallelser och provsvar och på längre sikt ta del av webbaserade behandlingar eller egna journaldata.

Den första versionen av den nya vårdportalen kommer att lanseras i slutet av 2009 för att sedan vidareutvecklas under lång tid.

Syftet med namnbytet till 1177.se är att koppla webbplatsen närmare till den nationellt samordnade sjukvårdsrådgivningen per telefon som nås via kortnumret 1177. Konceptet 1177 är därmed en tjänst som distribueras i flera kanaler: webb, telefon och tryck.

7.6.2 Våra överväganden och förslag

Vi föreslår att en informationstjänst om cancer utvecklas inom ramen för webbplatsen 1177.se. Syftet med cancerinformation på webben ska vara att främja hälsa och stärka patientens ställning i cancervården. Webben ska höja kunskapsnivån hos medborgaren och öka möjligheterna att ta ett eget ansvar för och påverka sin egen hälsa, upptäcka cancer i ett tidigt skede, veta vart hon ska vända sig om hon misstänker cancersjukdom och vara informerad om diagnos och behandling inför besök i vården.

I diskussioner med företrädare för SVR har diskuterats innehåll för cancerinformationen, exempelvis faktatexter om cancer, som sjukdomsbeskrivningar, information om undersökningar och behandlings-

alternativ, information om riskfaktorer och livsstilsförändringar, beskrivningar av närståendestöd och palliativ vård. Informationen bör omfatta ålders- och könsrelaterade perspektiv, som exempelvis barn-cancer, cancer i olika livsskedan, cancer som kronisk sjukdom, cancer och sexualitet.³⁰

Det bör också finnas en sökbar katalog över vårdenheter i hela landet samt väntetider till undersökningar och behandlingar. Väsentliga delar av faktamaterialet bör översättas till de stora invandrar-språken samt till teckenspråk.

Faktatexterna kan kompletteras med intervjuer och reportage som innehåller patientberättelser av olika slag, för att ge läsaren en möjlighet till identifikation. Populära beskrivningar av nya forskningsrön och andra nyheter ska finnas tillgängliga via en löpsedel som uppdateras kontinuerligt. Nyhetsspalten kan även fylla funktionen att kommentera och nyansera medias bevakning av cancerområdet.

Hälsotester som inspirerar till rökstopp och andra livsstilsförändringar bör utvecklas. En frågetjänst där allmänheten kan ställa frågor anonymt och få svar av specialister i onkologi ska ge användaren tillgång till rådgivning av personlig karaktär. Frågor och svar kan också samlas i en sökbar svarsbank.

En samling av kvalitetssäkrade länkar och hänvisningar till olika källor, telefontjänster, patientföreningar och andra relevanta aktörer kan ge användaren möjlighet att söka ytterligare information eller råd och stöd.

Allt innehåll ska utgå ifrån respekt för användarens situation och perspektiv.

I ett framtidsperspektiv kan informationstjänsten om cancer utvecklas och även innehålla Öppna jämförelser (SKL och Socialstyrelsen), väntetider till cancerbehandlingar (Väntetidsdatabasen, SKL), resultat av patientenkäter och medborgarvänlig information från kvalitetsregister.

³⁰ 1177.se, Tema cancer, projektplan, Sjukvårdsrådgivningen SVR AB (dnr S2007:10/2009/2).

8 Cancer ur ett patientperspektiv

I detta avsnitt redovisas förslag som rör patienter som insjuknat i cancer.

Förslagen bygger på:

- att människor som har en förmodad cancersjukdom ska få en snabb och riktig diagnos,
- att människor som insjuknat i cancer ska få vård av god kvalitet oavsett var i landet man bor,
- att människor som insjuknat i cancer ska få vård av god kvalitet oavsett vem man är,
- att vården ska organiseras och anpassas efter patientens medicinska och psykologiska behov och att vården ska ges utan onödiga dröjsmål samt
- att patienten ska vara välinformerad och aktiv i sin egen behandling och att behandlingen ska ges utifrån en tydlig och väl fungerande individuell vårdplan.

8.1 Insatser för att stärka patientens ställning - kunskapsläget

Problem med vårdens fragmentering, långa och varierande väntetider och allmän avsaknad av patientfokus, som beskrivits i betänkandets bakgrundsdelen, är inte unika för cancervården eller för hälso- och sjukvården i Sverige. Traditionellt följer hälso- och sjukvårdens utformning i västvärlden ”stuprörsmodellen”, där verksamheterna organiseras hierarkiskt och patienten under sitt sjukdomsförlopp ”hoppas” mellan olika, från varandra mer eller mindre isolerade verksamheter med olika kompetenser och ansvarsområden. Brist på koordinering och information – till patient och personal delaktiga i vårdprocessen – kan ses som naturliga konsekvenser av ”stuprören”.

Fragmenteringen förstärks av att de berörda verksamheterna har var sin egen budget och ekonomi.

Att bryta stuprören ("silo busting") har på senare år lanserats som ett viktigt sätt att främja konsumentfokusering och stärka patientperspektivet i vården.^{1,2} Cancerstrategierna i länder som England och Danmark har varit inriktade på att åstadkomma en mer integrerad vård ("seamless care"), där övergången mellan organisatoriska gränser och olika vårdinsatser inte ska innebära några problem för patienten.

Initiativ till att stärka patientens ställning i vården kan också ses som en del av en allmän megatrend mot starkare konsumentmakt i samhället generellt och i hälso- och sjukvårdssektorn specifikt.³ Det amerikanska Institute of Medicine (IOM) definierade i slutet av 1990-talet "patientfokuserad vård" som en dimension av hälso- och sjukvårdens totala funktionsförmåga, "performance".⁴ Övriga dimensioner utgörs av vårdens medicinska effektivitet, patient-säkerhet, kostnadseffektivitet, evidensbaserad och likvärdighet.

I Sverige har Socialstyrelsen ett liknande ramverk för sitt arbete "God vård". För att kunna utveckla mått och mätmetoder för analys och uppföljningar har följande förslag till innebörd av patientfokuserad hälso- och sjukvård tagits fram:

"En patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde, den enskilda människans värdighet och individens självbestämmande och integritet. Patienten bemöts utifrån hans/hennes sociala sammanhang och vården utförs med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förutsättningar, förväntningar och värderingar. Detta förutsätter i sin tur dialog mellan patienten, hälso- och sjukvårdspersonalen och ofta även närstående. Kommunikationen ska vara en integrerad del av all vård och behandling. Patientens kunskap, förståelse och insikt är förutsättningar för att han/hon ska kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling."⁵

Det är centralt att notera att patientfokusering handlar om ökad *individualisering av vården*, dvs. att vården i varje enskilt fall utformas utifrån den enskilda patientens behov, förutsättningar och

¹ Gulati R. Silo busting: how to execute on the promise of customer focus. Harvard Business Review 2007;85:98-108.

² Coustasse A, Mains DA, Lykens K, Lurie SG, Trevino F. Organisational culture in a terminally ill hospital. Hospital Market and Public Relations 2007;18:39-60.

³ Future scan for Swedish National Cancer Strategy, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

⁴ Institute of Medicine. Performance Measurement: Accelerating Improvement. Washington DC: National Academy Press, 2005.

⁵ Nationella indikatorer för God Vård – Diskussionsunderlag, Socialstyrelsen, 2008.

värderingar. Detta innebär att hänsyn i större grad än i dag bör tas till individuella patientkarakteristika som ålder, kön, etnisk bakgrund, sexuell läggning, sociala förhållanden och kulturella värderingar.

Intressant nog kan en parallell utveckling noteras inom klinisk medicin, där man blivit alltmer medveten om att optimering av vård och behandling kräver att individuella biologiska och fysiologiska karakteristika beaktas och att vården skräddarsys för varje patients unika förutsättningar.

En annan, relativt självklar iakttagelse är att patientfokus handlar om förskjutning av makt från vårdens kunskapseliter till lek-män/patienter. Den engelska termen "patient empowerment" härstammar delvis från denna tankegång. Denna demokratisering av vården innebär att patienten inte nöjer sig med att informeras om sin sjukdom och behandling, utan kräver att, i samarbete med vårdpersonalen, få påverka vårdens innehåll och utformning.⁶ Samtidigt ska man beakta att det kan finnas skillnader mellan olika patienter vad gäller individuella förutsättningar och förväntningar i detta avseende.⁷

Kraven på en mer holistisk och patientfokuserad vård ska självfallet matchas med krav på att resurserna ska användas så effektivt som möjligt. Strävan efter en mer patientfokuserad vård får inte heller gå ut över de andra dimensionerna av god vård, såsom vårdens medicinska kvalitet och patientsäkerhet.

8.1.1 Evidensbaserade åtgärder för att stärka patientperspektivet i cancervården

Det internationellt kända Picker-institutet har listat olika typer av åtgärder med potential att öka patientfokus och stärka patientens ställning i vården.⁸ Bland dessa kan nämnas insatser för att öka patientens förståelse av och kunskap i frågor om hälsa och vård ("health literacy"); ökad delaktighet i kliniskt beslutsfattande; satsningar på aktiv egenvård; ökad delaktighet i patientsäkerhetsarbetet; olika sätt att förbättra tillgängligheten i vården; samt ökat deltagande i planering och utveckling av vården.

⁶ Cartmell R, Coles A. Informed choice in cancer pain: empowering the patient. *Br J Community Nurs* 2000;5:560-64.

⁷ Kvåle K, Bondevik M. What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J Caring Sci* 2008;22:582-9.

⁸ Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions. A review of evidence. Picker Institute Europe, 2006.

En utgångspunkt i Picker-institutets arbete är att patienter kan bidra till vårdens optimering både vid beslut avseende enskilda patienter och på gruppnivå, t.ex. genom etablering av klinikanknutna patientråd eller genom medverkan i andra rådgivande eller beslutande samlingar.

I en särskild översikt beskrivs det vetenskapliga kunskapsunderlaget avseende nyttan av olika strategier att förbättra patienterfarenheter i cancervården.⁹ De evidensbaserade strategier som tas upp handlar om:

- att ge riktad patientinformation vid viktiga nyckeltidpunkter under sjukdomsförloppet,
- att erbjuda patienter konkreta valmöjligheter beträffande vård och behandling,
- att ge råd och stöd för egenvård,
- att skapa systematisk återföring av patientupplevelser genom regelbundna enkätundersökningar samt
- att engagera konsumentrepresentanter i beslut rörande cancervårdens utformning och utveckling.

Olika typer av beslutsstöd, t.ex. skriftligt material, videoband, datorprogram, har i ett flertal studier ökat patienternas kunskaper och delaktighet i kliniskt beslutsfattande och i några fall också visat sig påverka patientens benägenhet att söka sig till provtagning eller att avstå från invasiva behandlingsformer.^{10,11}

Stöd till egenvård och cancerprevention tycks fungera bäst när det organiseras i nära anknytning till medicinsk vård och behandling och när patientens inläring kontinuerligt stöds och bekräftas av vårdpersonalen.^{12,13}

Flera studier visar på samband mellan patientupplevd vårdkvalitet och vårdens medicinska utfall. Patientnöjdhet utgör också ett självständigt mått på vårdens kvalitet. Cancervården uppmuntras

⁹ Coulter A. Cancer Reform Strategy Patient Experience Working Group. Evidence on the strategies to improve patients' experience of cancer care. Picker Institute, 2007.

¹⁰ Whelan TJ, O'Brien MA, Villasis-Keever M, Robinson P, Skye A, Gafni A m.fl. Impact of cancer-related decision aids: an evidence report. Hamilton, Ontario: McMaster University Evidence-based Practice Center, 2001.

¹¹ O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, Rovner D, Holmes-Rovner M m.fl. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev 2003;CD001431(2).

¹² De Ridder D, Schreurs K. Developing interventions for chronically ill patients: is coping a helpful concept? Clin Psychol Rev 2001; 21(2):205-240.

¹³ Lancaster T, Stead LF. Self-help interventions for smoking cessation. Cochrane Database Syst Rev 2002;(3):CD001118.

kontinuerligt följa upp patienterfarenheter och styra och förbättra vården utifrån resultat från sådana uppföljningar.

Beträffande konsumentinflytande konstaterar rapporten att denna kan intensifieras, t.ex. genom att etablera patientråd. Mest effekt tycks dock direkt engagemang i ens egen vård ha, särskilt om detta underlättas av individualiserat kunskapsstöd.

8.1.2 Erfarenheter från försök med patientfokuserade och sammanhållna vårdkedjor i Sverige

Även om många internationella studier av ändringar i cancervårdens organisation pekat på positiva resultat för patienter, kan resultatens generaliserbarhet till svensk vårdmiljö ibland vara tveksam. I Sverige pågår runt om i landet verksamhet med sammanhållna vårdkedjor inom både cancervården och andra vårdområden.

Sveriges Kommuner och Landsting har genomfört ett stort antal s.k. Genombrottsprojekt. Syftet med projekten är att testa förändringar snabbt och i liten skala direkt i vården för att bl.a. få tillstånd organisatoriska förändringar. Under 2003 genomfördes ett tiotal genombrottsprojekt inom cancervården.¹⁴ De förbättringar som genomfördes skulle vara tydligt patientfokuserade. Det handlade om att förbättra tillgängligheten, minska kö- och ledtider och förbättra kvaliteten för patienterna.

Lärdomar från genombrottsprojekten har varit att ett förändringsarbete måste ha stöd från ledningen, det krävs tid för att planera förbättringar så att det är praktiskt möjligt att genomföra dem.

I arbetet med att utveckla det nya universitetssjukhuset Nya Karolinska Solna ingår det så kallade CCC-projektet. Comprehensive Cancer Center, dvs. ett integrerat och sammanhållet cancercentrum, är en verksamhet som innehåller prevention, diagnostik, behandling, forskning och utbildning som alla är väl integrerade med varandra.

Ett exempel på en sammanhållen bröstcancervårdkedja återfinns i dag på Karolinska Universitetssjukhuset. Verksamheterna för bröstbehandlingar i Huddinge och Solna har sedan 2002 slagits ihop till Bröstcentrum Karolinska. Genom en kartläggning av patientens väg genom sjukhuset definierades de behov som fanns i de olika delarna av behandlingen. Det resulterade i att i dag samarbetar ett team av bröstkirurger, plastikkirurger, onkologer, patologer, röntgenolog, kurator och bröstsjuksköterska runt patienten. En lik-

¹⁴ Cancervård i ständig förbättring, Sveriges Kommuner och Landsting, 2003.

nande process vad gäller lungcancer är under utveckling på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

Även på Södersjukhuset i Stockholms läns landsting erbjuds sedan mars 2007 en sammanhållen vårdkedja för bröstsjukvård. Lokaler för mammografi, kirurgi, onkologi och patologi/cytologi ligger i direkt anslutning till varandra. Patienterna får flera undersökningar gjorda på en och samma gång. Vissa patienter får diagnos på en dag och behöver inte gå i ovisshet. Kortare utredningstid innebär också att kvinnor som fått diagnosen cancer kan påbörja sin behandling snabbare. Brist på mammografiläkare och cytologiläkare har dock bromsat upp utvecklingen vid kliniken. På Universitetssjukhuset MAS i Malmö finns sedan år 2004 en bröstmottagning dit kvinnor som känner en misstänkt knöl i bröstet kan vända sig utan remiss. Specialister inom kirurgi och medicin samt laboratorieverksamhet finns på en och samma plats för att ge snabbt besked och vid behov även behandling utan onödiga väntetider.

Utvärderingar visar att antalet kvinnor som söker vård i "onödan" är ytterst få, och ca 15–20 procent av de kvinnor som söker visar sig ha cancer.¹⁵

I Stockholms läns landsting ska alla cancerpatienter erbjudas en kontaktperson.¹⁶ Lämplig bakgrund för denna kontaktperson är en sjuksköterska med kunskaper i onkologisk omvårdnad samt i psykosocialt arbete och samtalsmetodik.¹⁷ Om behandlingsansvaret flyttar från en klinik till en annan ska patient få en kontaktperson vid den nya kliniken. I kontaktsköterskans uppgifter ingår också att följa att ledtider på kliniken ligger inom rimliga gränser. Sedan 2006 har ett trettiotal tjänster som kontaktsjuksköterskor vid de cancervårdande klinikerna i länet etablerats. Inrättandet av en kontaktsjuksköterska uppges ha lett till ökad tillgänglighet för patienten, bättre omhändertagande och ökad kontinuitet.

Vid kirurgiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna genomfördes under åren 2003–2005 ett projekt för att utveckla vårdkedjan för patienter med matstrupscancer. En viktig komponent i detta arbete var den specialistsjuksköterska som samordnade och koordinerade vården mellan patient och sjukvård. Stödet som patienterna har fått av denna sjuksköterska har upplevts som värdefullt och

¹⁵ Nya fakta och statistik, nr 6 juli 2007, Almega Nutek.

¹⁶ Plan för fortsatt utveckling av cancersjukvården i Stockholms län år 2008–2010, Stockholms läns landsting, 2007.

¹⁷ Uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskefunktionen. Stockholms läns landsting. Hälso- och sjukvårdsförvaltning, 2007-01-31.

har underlättat för patienten i den komplexa vårdkedjan.¹⁸ Sedermera har tjänsten som specialistsjuksköterska övergått från projekt- till heltidsanställning finansierad av landstinget.

De patientorganisationer som är knutna till utredningen har uppmärksammat att det saknas helhetsperspektiv och kontinuitet i cancervården. Organisationerna anser att det måste finnas en fast kontaktperson som ska ha ansvar för att förmedla tillförlitlig och tydlig information. Kontaktsjuksköterskan tycks svara mot dessa förväntningar hos patienterna.

8.1.3 Rekommendationer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att utarbeta nationella riktlinjer som stödjer implementering av kunskapsbaserad praxis i hälso- och sjukvården. I de nationella riktlinjerna för cancervården ingår några rekommendationer till gemensamma kvalitetsindikatorer av organisatorisk karaktär.¹⁹ En av indikatorerna är att cancerpatienter ska ha tillgång till kontaktsjuksköterska/motsvarande med tydligt definierat ansvar, uppdrag och koordinerande funktion inom respektive verksamhet. Likaså menar man att multidisciplinär bedömning i enlighet med fastställda vårdprogram speglar god kvalitet i cancervården.

Bland de övriga gemensamma kvalitetsindikatorerna återfinns tre ledtider:

- Tid från remissutfärdande till första besök hos läkare på specialistmottagning.
- Tid från diagnostisk åtgärd till besked om diagnos.
- Tid från behandlingsbeslut till terapeutisk åtgärd vid nyupptäckt cancer.

Socialstyrelsens medicinska experter har inte kommit med närmare förslag till tidsgränser för ledtiderna. Enligt uppgift har detta berott på att man ansett sig sakna vetenskaplig grund för att sätta gränserna utifrån hur dessa påverkar det medicinska behandlingsresultatet.

¹⁸ Slutrapport, Vårdkedja för patienter med cancer i matstrupen, Ett vårdutvecklingsprojekt hos cancerfonden 2003–2005, Cancerfonden.

¹⁹ Nationella riktlinjer för bröst-, kolorectal- och prostatacancer. Beslutsstöd för prioriteringar, Socialstyrelsen; 2007.

Som vi konstaterat tidigare förutsätter uppföljningen av ledtiderna en mer systematisk registrering av dessa än vad som är fallet i dag. Logiskt nog menar Socialstyrelsen att täckningsgrad i nationellt kvalitetsregister med tillhörande regionalt/nationellt vårdprogram också kan användas som en kvalitetsindikator i cancervården.

8.1.4 Ersättningssystemets betydelse för sammanhållen cancervårdkedja

Ersättningssystemets utformning har betydelse för huvudmännens förutsättningar att planera cancervården och hur cancervårdens komplexa och multidisciplinära verksamhet ska bedrivas. Det finns diskussioner om att ersättningssystem i högre grad bör kopplas mot sjukdomsgrupper, följa patientens väg genom vårdkedjan och fokusera på såväl den medicinska som upplevda kvaliteten. Ersättningssystemen kan på det sättet bidra till att stödja en utveckling mot en mer patientfokuserad vård och behandling.

Ersättningssystemet utgör en teknik att ersätta vårdgivarna. Det innehåller också mer eller mindre utvecklade redskap att påverka och styra inriktningen av sjukvårdsverksamhetens olika delar. Ersättningssystemet utgör därmed en del av en samlad styrning av vården där det samspelar med andra slag av styrmedel, t.ex. lagstiftning, regelverk, normer, medicinska riktlinjer, budget, planering, hälsomål, behovsbedömningar och vårdprogram.²⁰

En ersättningsmodell utgör en del av ett ersättningssystem, vilket även inkluderar beskrivningssystemet. Tre strategier kan urskiljas för att ersätta vårdgivare. *Ersättning efter budget* innebär en bestämd ersättning till vårdgivaren för en viss tidsperiod. Ofta är metoden baserad på tidigare verksamhetsinnehåll eller kostnader. *Ersättning av kostnader* innebär att finansiären ersätter de kostnader som uppstått, antingen som helhet eller via en s.k. fee-for-service modell. *Ersättning av prestationer* innebär ofta ersättning med ett bestämt belopp för ett standardiserat patientfall. Dessa metoder kombineras ofta i praktiken. Avgörande är i vilken grad ersättningssystemet i sin helhet bidrar till sjukvårdssystemets samlade mål.²¹

²⁰ Ersättningssystem inom hälso- och sjukvården – en kunskapsöversikt baserad på internationella erfarenheter, SKL, 2008.

²¹ Samma som ovan.

Exempel på svagheter i nuvarande ersättningssystem är att de ofta saknar tydliga incitament för samarbete och helhetssyn kring vården av en patient. De stimulerar inte till processeffektivitet med kortare ledtider mellan olika vårdgivare. Verksamhetens egna budgetansvar kan leda till suboptimering av övergripande mål, exempelvis motverka verksamhetens strävan att uppnå en sammanhållen vårdkedja och en stärkt ställning för patienten.

För att kunna skapa incitament för kvalitetsutveckling och en mer patientfokuserad vård, kan inslag med resultatbaserad ersättning, s.k. Pay-for-Performance (P4P), utgöra ett möjligt instrument. Denna typ av ersättning baseras på en i förväg fastställd ersättning för de resultat vårdgivaren uppnått.

Vi har förvånansvärt lite evidens för hur vi ska utforma en incitamentsinriktad policy. De fåtaliga studier som har rapporterats har varit småskaliga och svåra att generalisera utifrån. Med undantag från Storbritannien har P4P-incitamenten varit relativt små, kanske för små för att nå en effekt på klinisk praxis.²² Vetenskapligt genomförda litteraturöversikter finner stora problem med tolkning av resultat från de försök med P4P som genomförts och pekar mer på avsevärda ökningarna i administrationskostnader och synnerligen modesta effekter eller helt avsaknad av evidens för förbättrat hälsoutfall.²³

I Sverige finns endast begränsad erfarenhet av ersättning av vårdepisoder. Vissa mindre försök har förekommit vid några sjukhus, exempelvis ersättning av strålningsserier på Sahlgrenska sjukhuset. I Östergötland har försök gjorts med beskrivning av kostnader för vårdutnyttjande på olika nivåer för några sjukdomsgrupper, bl.a. cancer.²⁴ Kostnader i bröstcancervårdkedjan år 2001 har studerats vid Karolinska Universitetssjukhuset.²⁵

På nationell nivå har förekommit samarbeten mellan dåvarande Landstingsförbundet och regioner/landsting där ersättningssystemen delvis varit berörda. SKL leder f.n. ett nationellt samarbets-

²² Smith PC. Performance measurement in health care: history, challenges and prospects. Paper prepared for First Preparatory Meeting for the Health Systems Ministerial Conference, Brussels, 29-30 March, 2007.

²³ Håkansson S. Pay for performance (P4P): Resultatbaserad ersättning: en litteraturöversikt. Stockholms läns landsting, Hälso- och sjukvårdsnämnden, 2008.

²⁴ Ohälsans kostnader. Kartläggning av vårdutnyttjande för olika sjukdomsgrupper i Östergötland. CMT rapport 2004:1.

²⁵ Billgren A-M, Wilking N, Ringborg U. Fokusrapport. Kostnader för bröstcancervårdkedjans olika steg på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna år 2001 – inför framtida krav på prioriteringar och kostnadseffektivitet. Stockholms läns landsting, 2006.

projekt där syftet är att ta fram enhetliga ersättningsmodeller, bl.a. för sammanhållna vårdkedjor.

Några få exempel på arbeten med vårdkedjor/vårdepisoder finns från Storbritannien samt från USA, där projekt bedrivits sedan mitten av 1990-talet.²⁶

Erfarenheter från bl.a. Västra Götalandsregionen och Stockholms läns landsting pekar på vissa svårigheter att avgränsa en vård-episod, att ange start- respektive sluttid för en episod, att ställa rätt diagnos vid första vårdkontakten samt behov av att höja kvaliteten på inrapporterade data. Andra problem rör möjligheten att ha kontroll över vårdkedjor i en fragmenterad utförarorganisation, liksom problem med att överenskomma om vem som ska vara vårdkedjeansvarig och beställa och betala för vården respektive vilka som ska ha del av ersättningen inom vårdkedjan, när ersättning ska betalas ut under en flerårig vårdkedja och hur patienter som eventuellt byter vårdgivare ekonomiskt ska hanteras.

Problem med avsaknad av standardiserad vårdstatistik och jämförbara data mellan vårdnivåer pekar på behov av att utveckla dagens beskrivningssystem samtidigt med en försöksverksamhet med ersättningsmodell, något som vi föreslår längre fram.

8.1.5 Från kunskap till handling

Prognosen vid cancer har generellt förbättrats och många cancersjukdomar har blivit behandlingsbara och botbara. En cancerpatient som insjuknar i dag kan leva decennier med, och efter, sin sjukdomsdiagnos. Frågor om livskvalitet, funktionsförmåga och arbetsförmåga har därmed blivit allt viktigare i vården av cancer.

En cancersjukdom innebär ofta långvariga och komplexa behov av vård och stöd. Ett gott samspel mellan patient och vårdgivare utgör en nödvändig förutsättning för att vården ska lyckas och patienten känna sig tillfreds med sin situation. Även om patientens ställning successivt förstärkts, befinner sig patienten i detta samspel nästan alltid i ett kunskapsmässigt underläge jämfört med de professionella vårdarna. Informationsasymmetrin, tillsammans med sjukdomens allvarlighetsgrad, gör att cancerpatienten kan känna sig utsatt och maktlös i kontakter med vården.

²⁶ Wingert, Terence H., Kralewski, John E., Lindquist, Tammie J., Knutson, David J., Constructing episodes of care from encounter and claims data: Some methodological issues.. Minneapolis: University of Minnesota, 1995.

För att motverka denna obalans, och för att göra informationen om vårdens skyldigheter och patientens rättigheter mer lättillgänglig, har förslag om ändringar i existerande lagstiftning förts fram. Samtidigt finns det en rad tänkbara, mer specifika åtgärder som kan vidtas för att stärka cancerpatientens ställning, men som inte nödvändigtvis kräver lagstiftning.

De organisatoriska och logistiska problem som karakteriserar cancervården har givit upphov till en mängd åtgärder och förslag för att åstadkomma bättre sammanhållna vårdkedjor och mer patientfokuserad vård. Vissa åtgärder, såsom önskan om en fast kontaktperson har i flera år diskuterats och prövats i Sverige och utomlands med uppbackning från patient- och anhörigorganisationer. Andra tankegångar är nyare, såsom intresset för utveckling av ersättningsmodeller som stödjer en sammanhållen vårdkedja.

De olika insatserna kan var för sig bidra till att lösa olika delar av cancervårdens organisatoriska och logistiska problem. Exempelvis kan arbetet med att definiera vilka ledtider som är av intresse betraktas som ett första steg på vägen mot färre omotiverade fördröjningar i cancervården. Gemensamt sätta tidsgränser för dessa ledtider skulle innebära att målsättningen blir tydligt formulerad, men talar inte om hur målen ska kunna nås. Att etablera en funktion med vårdkoordinatorer med uppgift att bevaka ledtiderna skulle utgöra ett tentativt medel för att nå målen.

En och samma åtgärd kan tänkas bidra till att lösa flera delar av cancervårdens problematik. Ett multidisciplinärt cancervårdsteam som engageras redan vid diagnostillfället utgör garant för hög kompetens i planering och genomförande av vård. Samtidigt möjliggörs framtagning av en individuell vårdplan i syfte att ge patienten information, trygghet och kontroll över sin egen vård.

Vissa åtgärder som vidtagits i andra länder, såsom generella tidsramar för cancervårdskedjan i England, kan betraktas som attraktiva, men svåra att konstruera i Sverige. Eftersom vi i dagens läge saknar närmare uppgifter om väntetider/ledtider i cancervårdsprocesserna skulle fastställande av en yttre tidsgräns, t.ex. från remiss till påbörjad behandling, få definieras utifrån allmänna, politiska snarare än kunskapsmässiga grunder. Vidare bedömer vi att det inte är rimligt att sätta en gemensam tidsgräns för de många olika cancersjukdomarna. Vi förordar därför en annan strategi, som tar sin utgångspunkt i de cancerspecifika ledtiderna.

I andra fall har vi däremot tagit intryck av erfarenheter från andra länders cancerplaner och -strategier, även om de inte hunnit bli föremål för långsiktig utvärdering. Detta gäller t.ex. de danska ”förloppskoordinatorerna” och engelska ”facilitators”, där en svensk motsvarighet, vårdkoordinator, skulle kunna bidra till att bättre bevaka ledtiderna.

8.2 Insatser för att stärka patientens ställning – våra överväganden och förslag

Övergripande slutsatser: För att stärka patientens ställning i cancervården har vi identifierat en rad insatser inom följande områden:

- Förbättrad information och kommunikation mellan patient och vårdare och stärkandet av patientens möjligheter till delaktighet i vården.
- Insatser för att minska vänte- och ledtider.
- Stärkt uppföljning och utvärdering i ett patientperspektiv.
- Förbättrad ledning, styrning och verksamhetsutveckling i cancervården.
- Försöksverksamhet för en patientfokuserad och sammanhållen vårdkedja.

I detta avsnitt föreslås för det första åtgärder som enligt vår bedömning bygger på tillräcklig kunskap och erfarenhet för att motivera snar implementering i cancervården. För det andra presenteras förslag till nationell försöksverksamhet i syfte att utveckla och testa nya åtgärder och insatser för att stärka patientens ställning.

8.2.1 Ökad delaktighet genom förbättrad kommunikation och information

Våra överväganden och förslag: För att förbättra informationen och kommunikationen mellan patient och vårdare och för att stärka patientens möjligheter till delaktighet i vården föreslår vi att

- varje patient vid diagnostillfället får en fast kontaktperson på den cancervårdande kliniken,
- ett multidisciplinärt vårdteam redan från början engageras i vården av varje cancerpatient,
- en individuell vårdplan tas fram för varje patient.

Patientföreningarna ger uttryck för att cancervården är fragmenterad och att patienten ofta får vara sin egen coach i vården. Föreningarna önskar sig en funktion som kan ta ett helhetsansvar för både patienten och patientens anhöriga. I Hälso- och sjukvårdslagen står att en särskilt utsedd patientansvarig läkare ska ha ansvar för patienten genom hela vårdprocessen, men följsamheten till lagen brister. Vi uppfattar också att patientföreningarna önskar sig mer än vad lagstiftningen i dag föreskriver; en fast personlig kontakt som ska vägleda genom vården, ge ett psykosocialt stöd, lämna besked om behandlingstider, etc.

De förslag till ny lagstiftning som lämnats av utredningen om patientens rätt har potential att tackla en del av problemen i cancervården. Den stärkta skyldigheten att vid behov ge patienter en fast vårdkontakt kan sannolikt tillämpas på många cancerpatienter i syfte att säkerställa patientens behov av samordning och kontinuitet. I vilken omfattning detta skulle ske skulle emellertid bli beroende av verksamhetschefens bedömning av behov av sådant stöd.

På flera håll i landet pågår verksamheter där en sjuksköterska koordinerar vården för cancerpatienten. Erfarenheterna från dessa verksamheter är i stort positiva. Vi konstaterar också att Socialstyrelsen i sina riktlinjer förespråkar kontaktsjuksköterska som en kvalitetsindikator inom cancervården. Vi menar att varje cancerpatient vid diagnostillfället ska garanteras en fast kontaktperson vid kliniken där hon eller han vårdas. I praktiken skulle detta sannolikt innebära att patienten får med sig namn och telefonnummer till en kontaktsjuksköterska som är en del av ett team av sköterskor. Det

ska vara möjligt för cancerpatienten att ta kontakt med teamet dygnet runt.

Kontaktsjuksköterskan ska ha kunskap om patientens diagnos och behandlingar, ge information om kommande steg i vårdprocessen, vid behov förmedla kontakt med andra yrkesgrupper engagerade i patientens vård samt bevaka ledtiderna i vården. Kontaktsjuksköterskan ska, utöver viss medicinsk kunskap avseende vård och behandling av cancer, även ha tillräcklig psykosocial kompetens för uppdraget.

Transparent information om vårdens kvalitet, inklusive väntetiderna på olika håll, är i dag knapphändig. Informationen kan göras mer lättillgänglig för patienter, anhöriga och befolkningen i stort. Enligt förslag från utredningen om patientens rätt skulle det bli en del av ansvaret för yrkesutövare i hälso- och sjukvården att informera om valmöjligheter och väntetider på olika håll.

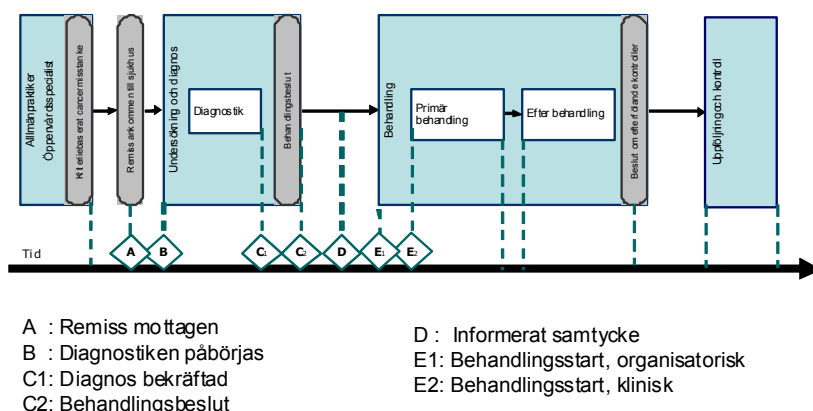
Vi menar att det är viktigt att den information som riktar sig till patienter och anhöriga tar hänsyn till olika individers förutsättningar att ta till sig kunskap beroende på ålder, utbildningsnivå, språk, religiösa och kulturella särdrag m.m. Kontaktsjuksköterskan kan ha en viktig roll i att tolka och individualisera cancerinformationen och därmed öka dess användbarhet för patienter och anhöriga.

Det ska påpekas att kontaktsjuksköterskan inte kan ta på sig kvalificerade uppgifter från andra yrkesgrupper. Kontaktsjuksköterskans centrala roll i att skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet minskar inte de övriga professionella gruppernas ansvar beträffande behandling och god patientkontakt. Cancerpatienternas komplicerade sjukdom och behandling gör att det finns ett självklart behov av att diskutera helhetsituationen och de medicinska valmöjligheterna med läkare. En stor andel av patienterna behöver också psykosocialt stöd utöver det som kan erbjudas av kontaktsjuksköterska.

Vi är övertygade om att en patient som är välinformerad om och delaktig i behandlingen känner sig lugnare och får en bättre livskvalitet. Det är därför angeläget att patienten direkt efter fastställande av diagnos får en individuellt utformad skriftlig information om sin diagnos samt en behandlings- och tidsplan. En individuell vårdplan kan enbart fastställas genom att ett multidisciplinärt team med kompetens inom alla delar av cancerbehandlingen redan från början engageras i planering och genomförande av vården av den enskilda patienten. Det är angeläget att praxis med multidisciplinära vårdteam blir verklighet vid samtliga cancervårdande kliniker och blir tillgänglig för samtliga patienter.

Den centrala informationen i den individuella vårdplanen gäller vilka steg i fortsatt utredning och behandling som planeras, vem/vilka som är ansvariga för respektive steg samt tidsperspektiv för olika steg och hela cancervårdsförloppet, alltså även sådana inslag som kan förväntas efter initiering av primär behandling. Figur 8.1, som modifierats från det danska arbetet med integrerad cancervård, visar en schematisk bild av cancerpatientens väg genom vården och definierar fasta punkter som kan användas i uppföljningen av ledtider i vårdprocesserna.²⁷ Vi menar att liknande schematiska översikter eller flödesmodeller kan vara nyttiga dels som underlag för individuella vårdplaner, dels som instrument för verksamhetsuppföljning i cancervården.

Figur 8.1 Integrerad cancervård - tidpunkter för uppföljning



Källa: Se fotnot 27

Redan i dag får en del patienter en individuell vårdplan med sig från cancerkliniken, men vi har sett exempel på alltför kortfattad, ytlig och svårtolkad information. Utredningens patientrepresentanter har tagit fram ett förslag till utformning av individuell vårdplan.²⁸ Vi föreslår att man på lokal nivå i samarbete med patientföreträdare fastställer formatet för den individuella vårdplanen.

²⁷ Hermann N. Case from Denmark: Planning and organizing cancer services: Integrated clinical pathways for all cancer patients. European Health Analysts' Workshop on International Benchmarking of Health Systems. 27th October 2008.

²⁸ Förslag till individuell vårdplan (dnr S2007:10/2009/6).

8.2.2 Insatser för att minska väntetider och ledtider

Våra överväganden och förslag: För att korta ledtiderna i cancer vården föreslår vi att

- ett nationellt arbete initieras i syfte att definiera tidsramar för de ledtider som lyfts fram i Socialstyrelsens riktlinjearbete,
- uppgifter om ledtiderna inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister inom cancerområdet.

När sjukvården misstänker cancersjukdom ska åtgärder vidtas utan dröjsmål. En välfungerande vårdkedja från primärvård till diagnostik och avancerad behandling och rehabilitering är av betydelse för cancer vårdens utfall. Tiden mellan första besök och diagnos kan ibland innebära stor psykisk belastning för berörda patienter. Väntan på inledning av behandling utgör ett annat stort stressmoment.

Det finns ett stort behov av ett system för beskrivning, normering och uppföljning av ledtiderna i cancer vården. Vi finner de tre ledtider, som Socialstyrelsen definierat i sina nationella riktlinjer – tid från remissutfärdande till första besök hos läkare på specialistmottagning; tid från diagnostisk åtgärd till besked om diagnos; samt tid från behandlingsbeslut till terapeutisk åtgärd vid nyupptäckt cancer – användbara i fortsatt utveckling av cancer vården.

Det är angeläget att tidsramar successivt definieras för de nämnda ledtiderna vid olika cancersjukdomar. Syftet är att minimera ledtiderna och de geografiska och säsongsmässiga variationerna i dessa. För att nå dit är det viktigt att arbetet med ledtiderna sker samlat på nationell nivå, förslagsvis med hjälp av de medicinska experter som är engagerade i arbetet med nationella vårdprogram inom cancerområdet. Tidsramarna för ledtiderna bör byggas på kunskap och erfarenhet av vad som är nödvändigt och rimligt med hänsyn till den tid som behövs för bedömning och planering av vård.

Samtidigt behövs det mer kunskap om och bättre uppföljning av hur ledtiderna ser ut och vad de beror på. Det är också angeläget att ta reda på hur patienterna upplever ledtiderna. Ett viktigt instrument för uppföljning av olika dimensioner av cancer vårdens kvalitet utgörs av de nationella kvalitetsregistren. För närvarande finansieras drygt 15 register som avser behandling av patienter med olika cancerdiagnoser. En del av registren har på senare år börjat registrera uppgifter om vänte-/ledtider. Få årsrapporter från registren

har redovisat ledtider, men det finns exempel på regionala jämförelser av dessa.

Vi föreslår att samtliga nationella kvalitetsregister inom cancerområdet ska inkludera uppgifter om relevanta ledtider.

8.2.3 Uppföljning och utvärdering i ett patientperspektiv

Våra överväganden och förslag: För att stärka uppföljning och utvärdering i ett patientperspektiv föreslår vi att

- utöver uppgifter om ledtiderna bör även mått på hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister inom cancerområdet,
- Socialstyrelsen får i uppdrag att snarast genomföra en nationell patientundersökning bland patienter med cancer och att arbetet samordnas med sjukvårdshuvudmännen och SKL.

Med allt bättre cancerprognos och förlängd canceröverlevnad kan uppföljningar i cancervården inte längre ensidigt fokusera på antal överlevnadsår, utan behöver också ta upp andra viktiga aspekter som hälsorelaterad livskvalitet, funktionsförmåga och patientnöjdhet.

Trots att det saknas systematiska uppföljningar av patientupplevd kvalitet i cancervården, vet vi att patienter upplever en del brister i vårdens innehåll och organisation. Det finns en risk att dessa brister kommer att accentueras i samband med en framtida ökning av antalet cancerfall och antalet personer som lever med cancer.

Vi menar att det är angeläget att information om cancervårdens kvalitet i så hög grad som möjligt samlas in i en, gemensam datakälla. Detta bl.a. för att kunna mäta, analysera och väga olika dimensioner av god cancervård i relation till varandra och för att möjliggöra "benchmarking" mellan olika cancervårdande enheter.

Enligt vår bedömning utgör de nationella kvalitetsregistren den viktigaste källan till framtida kunskap om cancervårdens kvalitet. Målsättningen bör vara att de register som finns inom cancerområdet ska nå en hundraprocentig täckning bland de aktuella klinikerna och patientgrupperna. Vi menar att det, bl.a. mot bakgrund av kraven i Hälso- och sjukvårdslagen och kvalitetsföreskriften²⁹, på sikt ska bli obligatoriskt för kliniker som vårdar patienter med cancer att anknyta sig till nationella kvalitetsregister inom cancerområdet.

²⁹ Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. SOSFS 2005:12.

I likhet med uppgifter om ledtider har några av registren på senare år börjat registrera uppgifter om patienttillfredsställelse. Vi föreslår att samtliga kvalitetsregister inom cancerområdet ska få stöd för att mäta patientnöjdhet, gärna med en validerad, gemensam metodik.

Vissa kvalitetsregister har också påbörjat uppföljningen av patienternas hälsorelaterade livskvalitet, antingen genom användning av särskilda cancerspecifika mått eller med hjälp av allmänna, s.k. generiska instrument som EQ-5D.³⁰ Fördelen med användningen av generiska mått är att dessa möjliggör jämförelser med andra diagnosgrupper. EQ-5D tillåter även beräkningar av kvalitetsjusterade levnadsår, QALY:s, vilket gör att data kan bli användbara i hälsoekonomiska analyser och på sikt som prioriteringsunderlag. De cancerspecifika mätinstrumenten kan emellertid ge mer exakt underlag för uppföljning och jämförelser inom den aktuella diagnosgruppen. Vi föreslår att de nationella kvalitetsregistren ska få särskilt stöd för att snarast inkludera mått på hälsorelaterad livskvalitet i registreringarna.

En nationell patientenkät håller på att utvecklas av sjukvårdshuvudmännen och SKL. Enligt uppgift ska en primärvårdsenkät genomföras under 2009 som första steg. I senare fas kan det också bli möjligt att analysera patientnöjdhet inom sjukhusvård.

Vi menar att det redan i dag är angeläget att påbörja arbetet med en nationell enkätundersökning som kartlägger situationen för patienter med cancer. Det ska vara möjligt att i enkäten kartlägga hur patienter uppfattar och värderar viktiga inslag i vården, såsom information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter, ledtider och väntetider. Det är också viktigt att kunna analysera eventuella samband mellan patienterfarenheter och patientkaraktistika, som ålder, kön, socioekonomi och etnicitet. Detta för att belysa hur jämlikt och jämställt cancervården fungerar.

Den tilltänkta nationella patientenkäten i cancervården ska även kunna fungera som en baselinemätning i relation till implementeringen av den här föreslagna nationella cancerstrategin. Undersökningen ska sedan upprepas regelbundet för att följa upp utvecklingen i cancervården.

Vi föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att utveckla och genomföra den första nationella patientenkäten avseende cancervården och att arbetet samordnas med sjukvårdshuvudmännen och SKL. För att kunna användas som baseline i samband med imple-

³⁰ Henriksson M, Burström K, Kvalitetsjusterade levnadsår och EQ-5D. En introduktion. Läkartidningen 2006; 103:1734–39.

menteringen av den nationella cancerstrategin bör enkäten kunna genomföras under första halvåret 2010.

8.2.4 Ledning, styrning och verksamhetsutveckling

Våra överväganden och förslag: För att förbättra ledning, styrning och verksamhetsutveckling i cancervården föreslår vi att

- regelbundna sammanställningar av kvalitetsregisterdata om väntetider och ledtider, hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i verksamheternas och huvudmännens ledningsinformation,
- vårdgivarna överväger etablering av tjänster som vårdkoordinatorer med uppgift att bevaka patientflöden och ledtider,
- patientföreträdare bereds nya möjligheter att delta i planering och utformning av cancervården.

För att kunna utveckla cancerverksamheten i önskvärd riktning behöver verksamheterna och huvudmännen tillgång till användbar styrinformation. Sammanställningar av data från kvalitetsregistren kan utgöra underlag för ledning och styrning av cancervården på såväl lokal, regional som nationell nivå. En viktig fördel är att man med hjälp av data från kvalitetsregistren kan koppla ihop olika dimensioner av vårdens kvalitet, varvid t.ex. eventuella samband mellan ledtider, patientnöjdhet och hälsorelaterad livskvalitet kan studeras. På sikt kan informationen bidra till rationella avvägningar mellan olika kvalitetsområden och till prioriteringar mellan olika satsningar.

För att stärka ledning och styrning av cancervården i ett patientperspektiv föreslår vi att regelbundna sammanställningar av kvalitetsregisterdata om väntetider och ledtider, hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet ska inkluderas i verksamheternas och huvudmännens ledningsinformation.

För att aktivt bevaka patientflöden och aktuella ledtider föreslås att vårdgivarna överväger anställning av särskilda vårdkoordinatorer. Uppdraget som vårdkoordinator skulle vara administrativ till sin karaktär och bör således inte blandas ihop med förslaget avseende individuell kontaktsjuksköterska. En vårdkoordinator ska i första hand agera "watch dog" som sammanställer, analyserar och agerar utifrån diagnos- och/eller verksamhets specifikt faktaunder-

lag om patientflöden. Uppdraget kan således ställa krav på annan kompetens än den rent kliniska eller omvårdnadsmissiga. Exempel på något olika formulerade koordinatorsuppdrag finns från Danmark och Storbritannien.

Vid tolkning av dataunderlag om olika dimensioner av cancer-vårdens tillgänglighet och kvalitet är det viktigt att patienter och anhöriga blir hörda. Vi föreslår att patientföreträdare genom olika vägar bereds nya möjligheter att delta i planering och utformning av cancer vården på såväl lokal som regional nivå. Detta kan ske t.ex. genom särskilda klinikanknutna patientråd eller genom att lokala patient- och anhörigföreningar mer aktivt än hittills engageras som partners i uppföljning och utveckling av vården.

8.2.5 Försöksverksamhet för en patientfokuserad och sammanhållen vårdkedja

Våra överväganden och förslag:

- Det saknas vetenskaplig kunskap om hur en patientfokuserad och sammanhållen vårdkedja inom cancer vården bäst kan utformas.
- Framtagning och implementering av sådan kunskap kan förväntas bidra till förstärkning av patientens ställning i cancer vården och i längden även inom andra delar av hälso- och sjukvården.
- Försöksverksamheter i utvalda landsting/regioner med start den 1 januari 2010 bör initieras. Syftet med dessa är att finna lösningar på hur en patientfokuserad och sammanhållen vårdkedja inom cancer vården kan utformas.
- Försöksverksamheterna ska följas upp och utvärderas enligt vetenskapliga kriterier. Försöken ska avrapporteras till regeringen senast den 30 september 2013, med en kontrollstation efter två år. För försöksverksamhet inklusive uppföljning och forskning avsätts totalt 81 miljoner kronor.

Vi har tidigare konstaterat att vårdens fragmentering, långa och varierande väntetider och allmän avsaknad av patientfokus utgör centrala problem inom cancer vården. I den internationella litteraturen finns en del studier som pekar på möjligheter att med olika organisatoriska åtgärder åstadkomma en mer patientfokuserad vård.

På flera håll i Sverige pågår verksamheter med sammanhållna vårdkedjor och med patienten i centrum, och det föreligger en del preliminära erfarenheter från småskaliga försök att utveckla ersättningsmodeller som stödjer en sammanhållen vårdkedja. Det råder emellertid brist på vetenskapligt belagda erfarenheter av hur en sådan ersättningsmodell ska se ut.

Av föreliggande dokumentation är det således svårt att dra allmänna slutsatser om hur en patientanpassad cancervård, inklusive en ersättningsmodell som stödjer en sammanhållen vårdkedja, borde utformas i Sverige.

Vi föreslår att Socialdepartementet i samarbete med huvudmännen (SKL) initierar en eller flera försöksverksamheter med patientfokuserad och sammanhållen cancervård i utvalda landsting/regioner. Som en del av en bredare försöksverksamhet eller som en självständig aktivitet bör vetenskapligt upplagd försöksverksamhet med ersättningsmodeller inom cancervården initieras.

Syftet med de försöksverksamheter som ska initieras bör vara att pröva idéer om hur ett förstärkt patientperspektiv kan uppnås i cancervården. Försöken ska ta avstamp i de problem och brister utredningen identifierat samt utredningens omvärldsanalys. I fokus bör vara åtgärder för att motverka cancervårdens fragmentering och logistiska problem. Vägledande ska vara att patienten ska vara en aktiv part i planering och genomförande av vård och behandling. Försöken ska gärna omfatta flera delar i vårdkedjan; prevention, behandling, psykosocialt omhändertagande, rehabilitering och palliativ vård i livets slutskede.

Det är viktigt att den föreslagna försöksverksamheten både utformas och följs upp och utvärderas på ett vetenskapligt och systematiskt sätt för att resultaten ska kunna generaliseras och appliceras i större skala.

Vi föreslår att regeringen anslår medel till en upphandling, där intresserade landsting/regioner får lämna offert där de beskriver vilka interventioner eller åtgärdspaket som man skulle vilja pröva samt hur försöksprojekten är tänkta att genomföras. För att värna om den vetenskapliga kvaliteten i försöksverksamheterna ska utlysningen av medlen, bedömningen av ansökningarna och slutrapporteringen av satsningen ske i nära samverkan med t.ex. Vetenskapsrådets ämnesråd för medicin och hälsa eller SBU.

Försökens innehåll

De försöksverksamheter som ska finansieras ska omfatta åtgärder för att åstadkomma en bättre integrerad cancervård, öka vårdens tillgänglighet och kontinuitet samt minska väntetider/ledtider i cancervården.

Prövningarna kan avse logistiska förbättringar, flexibla användning av de samlade personalresurserna, IT-stöd i olika former m.m. Möjligheter att använda kompetens från andra yrkesgrupper än traditionell hälso- och sjukvårdspersonal för olika arbetsprocesser och stödjande funktioner, t.ex. inom teknik, IT och logistik, kan prövas. Det är önskvärt att åtgärder för att nå en bättre integrerad vård genom samverkan mellan kommuner och landsting, t.ex. inom cancerförebyggande och i palliativ vård, blir föremål för prövning.

Interventioner som ska testas kan avse olika sätt att förbättra informationen till och kommunikationen med patienter och anhöriga vad gäller cancervårdens innehåll och kvalitet samt valet av vårdgivare. Patienterna ska erbjudas konkreta möjligheter att aktivt delta i kliniska beslut och påverka vårdens utformning.

Särskilt önskvärt är det att pröva olika möjligheter att utnyttja elektroniska journalsystem och andra IT-lösningar i syfte att förbättra kommunikationen mellan patient och vårdgivare, ge konkret beslutsstöd vid kliniska beslutssituationer och stödja planering, genomförande och uppföljning av vården utifrån patientperspektivet.

Nya sätt att systematiskt återföra patienterfarenheter till vården kan inkluderas i försöksverksamheterna och kan avse prövning och validering av instrument för mätning av patienterfarenheter – parallellt med den av Socialstyrelsen framtagna nationella patientenkäten som ska utgöra en standard baselinemätning – och användning av resultaten i verksamhetsstyrningen på olika nivåer.

Det är önskvärt att utveckla och testa olika vägar för att öka patient- och närståendemedverkan i planering, uppföljning och styrning av cancervård, både på verksamhets- och huvudmannanivå.

Andra delar som kan inkluderas i försöken utgörs av olika sätt att ge råd och stöd för förebyggande av cancer samt för egenvård. I förebyggande aktiviteter bör gärna både primär- och sekundärprevention ingå. Hit hör till exempel försök att genom riktade åtgärder öka täckningsgraden av de allmänna screeningprogrammen.

Försöksverksamheterna rörande prövning av ersättningsmodeller bör baseras på de förslag eller ett urval av de förslag vilka presenterats i bakgrundsdelen. Valda förslag behöver konkretiseras till

mätbara mål och hur de tekniskt ska registreras och följas upp samt i vilken form ersättning ska utgå och villkoren för att ersättning ska ske. Därtill krävs uppgifter om vilka aktörer i vårdkedjan som är berörda.

En försöksverksamhet med ersättningsmodell kan också pröva att utveckla beskrivningssystemen i vårdens olika delar för att få bättre och jämförbara statistikunderlag avseende innehåll, aktiviteter/åtgärder och för kostnadsredovisning med målsättning att finna en generell tillämpbar användning i riket.

Andra möjligheter är att pröva ersättning i form av bonus och viten kopplade till fastställda mål för kvalitet, hälsoutfall m.m. samt möjligheten att studera utformningen av ersättningen samt optimala nivåer på ersättning för att uppnå bästa möjliga resultat avseende sammanhållen vård och patientfokus.

Uppföljning och utvärdering av försöken

Eftersom försöksverksamheternas syfte är att åstadkomma en mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård, bör särskilda krav ställas avseende relevant vetenskaplig metodik för uppföljning och utvärdering. Centralt är att studera och redovisa hur de genomförda åtgärderna påverkar cancervården sett med patientens glasögon.

Innan interventionerna startar bör baselinemätningar av nuvarande förhållanden genomföras. Detta gäller både vårdprocesser, vårdens medicinska utfall, väntetider och ledtider, vårdutnyttjande och vårdkostnader. Beträffande patienterfarenheter ska den ovan föreslagna nationella patientenkäten utgöra ett av uppföljningsinstrumenten.

Ett närmare förslag ("kravspecifikation") avseende den föreslagna försöksverksamhetens upplägg, inklusive kompetenskrav hos de sökande, avgränsningar av studiepopulation, krav på uppföljnings- och utvärderingsmetodik, projektorganisation och samarbetsformer, har lämnats av oss i en särskild skrivelse till regeringen.

Organisation och finansiering

Organisatoriskt förutsätts försöksverksamheterna bestå av samarbetsprojekt mellan berörda landsting/regioner och oberoende akademiska forskare med multidisciplinär kompetens.

Försöksverksamheten föreslås finansieras med 25 miljoner kronor per år under 2010–2012. I Dagmaröverenskommelsen för 2009 ingår 6 miljoner kronor avsedda för utlysning av projektmedlen, bedömning av projektförslag samt planering och initiering av de utvalda delprojekten.

8.3 Cancersjukdom hos barn och unga

Våra överväganden och förslag:

- Behovet av uppföljning och stöd vid sena komplikationer kommer att öka kraftigt i takt med att allt fler barn och unga, som överlevt efter en cancerdiagnos, når vuxen ålder.
- Tillräcklig kompetens och resurser för att möta dessa behov bör säkerställas.
- Det är angeläget med ökade satsningar på forskning och utveckling av kunskap om biverkningar och sena komplikationer.

Överlevnaden för barn och unga med cancer har förbättrats avsevärt sedan 1970-talet. Det är resultatet av en intensiv medicinsk utveckling med stora förbättringar inom diagnostik och behandling. Flera av de barn och ungdomar som överlevt sin cancersjukdom får emellertid svåra komplikationer senare i livet. De förbättrade behandlingsresultaten innebär att antalet personer som överlever sin cancersjukdom under barn- och ungdomsåren ökar.

Förekomsten av barncancer har varit relativt konstant i Sverige under de senaste årtiondena. Varje år drabbas ca 300 barn och ungdomar upp till 18 år i Sverige av cancer. Sedan 1970-talet har överlevnaden i många former av barncancer förbättrats. Detta gäller t.ex. akut lymfatisk leukemi (blodcancer) samt hjärntumörer som är de vanligaste cancerformerna hos barn. Socialstyrelsen har för avsikt att närmare studera trender i den framtida cancerprevalensen hos barn och unga.

På barncancerområdet har det sedan länge funnits väl fungerande samverkansformer och gemensamma behandlingsprotokoll (vårdprogram), vilket har bidragit till den positiva utvecklingen. De första särskilda barncancerenheterna tillkom i slutet av 1970-talet och början av 1980-talet. I dag finns det sex olika barnonkologiska enheter i Sverige: Uppsala, Umeå, Stockholm, Lund, Göteborg och

Linköping. Till dessa centra remitteras patienter från akutmottagningar, från barnkliniker/barnmottagningar, distriktsläkare eller, mer sällan, annan specialist. Här finns tillgång till multidisciplinära team och all diagnostik liksom huvuddelen av alla behandlingar sker på dessa centrum. Viss terapi och uppföljning kan dock ske på hem-sjukhuset.

Det finns ett utbrett samarbete inom barncancerområdet både inom Norden och Europa och övriga världen. Barn som insjuknar i leukemi får, oavsett var i Norden barnet bor, behandling utifrån samma protokoll. Samtliga behandlingsprinciper som används i dag är nationella eller internationella. Behandlingsprotokollen stödjer sig på nordiska eller sameuropeiska vetenskapliga studier.³¹

Svenska Barnläkarföreningen organiserar de s.k. vårdplaneringsgrupperna. Dessa grupper arbetar ständigt med förbättringar av vårdprogram och kvalitetsregister. Om något barn behöver göra en större justering av sin behandling tas den frågan alltid upp på nationell nivå genom vårdplaneringsgrupperna. En särskild grupp granskar också radioterapi för barn, Svenska Radioterapigruppen för Barn med Cancer.

Det svenska barncancerregistret har successivt byggts upp från att enbart omfatta barn med leukemi till en mer komplett registrering av både leukemi och samtliga solida tumörer. Registret har med tiden blivit ett viktigt instrument för barnonkologerna i arbetet med utvärdering av behandlingsresultat och utgör en viktig del av underlaget vid utarbetande av nya behandlingsprotokoll. Vidare utgör den en grundläggande informationskälla med patientuppgifter för ett flertal pågående forskningsprojekt inom barncancerområdet.³²

En nordisk barnonkologisk organisation, NOPHO (Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology), samordnar nordisk barnonkologisk forskning och behandlingsutveckling. Det finns också en barnonkologisk världsorganisation, SIOP (International Society for Pediatric Oncology), som förvaltar en del av det vetenskapliga underlaget som behandlingarna baserar sig på.

Överlevnaden för nästan alla diagnoser har som tidigare nämnts förbättrats tack vare utvecklade och individualiserade vård- och behandlingsmetoder. Det finns dock skillnader mellan olika tumörsjukdomar. Möjligheterna att tillfriskna från Hodgkins lymfom är

³¹ Vissa studier omfattar även länder utanför Europa.

³² Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984–2005. Report 2007 from the Swedish Childhood Cancer Registry. Editors: G. Gustafsson, M. Heyman, Å. Vernby.

exempelvis mycket stora, över 90 procent blir friska. Inom andra områden, exempelvis neuroblastom (hjärntumör), är chanserna mindre goda och mellan 60 och 70 procent botas. Den mest uttalade förbättringen i överlevnad skedde åren 1970–1990. Resultaten under det senaste decenniet verkar ha planat ut.

De förbättrade behandlingsresultaten innebär att antalet personer som överlevt en cancersjukdom under barnåren ökar kontinuerligt och att allt fler kommer att gå vidare in i vuxenvärlden. I december 2005 fanns det 5 500 personer i befolkningen som överlevt i minst 5 år efter att ha drabbats av cancer i barnåren.³³ I takt med förbättrade behandlingsresultat fortsätter antalet som når vuxen ålder efter cancersjukdom i barn- och ungdomsåren att öka. Sena komplikationer kan drabba barn som gått igenom de ofta mycket krävande behandlingarna, framför allt strålbehandling, men även cytostatika, som krävs för bot. Hos flickor som erhållit strålbehandling mot bröstkorgen för t.ex. Hodgkins sjukdom föreligger en 15–20 procent ökad risk för utveckling av bröstcancer i bestrålat område. Dessutom föreligger en ökad risk, jämfört med befolkningen i övrigt, för en andra cancer (sekundär cancer) beroende på en genetiskt ökad benägenhet för cancerutveckling.³⁴

8.3.1 Våra överväganden och förslag

Många barn behöver specialistvård under lång tid efter avslutad primärbehandling. Behandlingstider på mellan ett och två år är vanliga. Även långvariga rehabiliteringsåtgärder kan behövas. Behovet av uppföljning och stöd avseende sena komplikationer är stort, och det kommer att gälla allt fler personer i ett framtidsperspektiv. Det innebär även ett ökat och långvarigt behov av såväl specialistvård som rehabiliterande åtgärder. Tillräcklig kompetens och resurser för att möta dessa behov behöver säkerställas hos berörda aktörer. Mer kunskap behöver dessutom utvecklas vad gäller de sena effekter som kan visa sig långt efter avslutad behandling. Vi bedömer det därför angeläget med ökade satsningar på klinisk forskning och utveckling av vård, behandling och kunskap om biverkningar och sena komplikationer.

Barn med livshotande sjukdomar och deras familjer har särskilda behov när det gäller bemötande, anhörigstöd och vårdformer. Barn-

³³ Cancervården i Sverige, Socialstyrelsen, 2007.

³⁴ Brister i bemötande och vård hos barn med cancersjukdom (dnr S2007:10/2009/5).

cancervården har i detta avseende varit framgångsrik, inte minst genom en helhetssyn på det svårt sjuka barnet och dess familj. Ett tydligt patientperspektiv och vikten av en sammanhållen vårdprocess är även centrala frågor för cancervården som helhet. Barncancervården kan här tjäna som ett eftersträvansvärt exempel.

8.4 Palliativ vård

Våra överväganden och förslag:

- Resurser måste tillföras den palliativa vården för att den ska kunna svara upp mot framtida ökande behov och för att minska regionala och lokala skillnader.
- Åtgärder bör även vidtas för att stärka kunskapsstyrning och kvalitetsuppföljning av palliativ vård.

Den palliativa vården beskrivs av WHO som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidande bland annat genom behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier. Det innebär att personalen behöver arbeta i väl fungerande multiprofessionella team. Vårdutbudet kan omfatta hemsjukvård i olika former, team med läkare, sjuksköterskor m.fl. som arbetar både konsultativt och operativt, vård på särskilda enheter, korttids- och växelboende, reträttplatser, dagvård, dagsjukvård och poliklinisk verksamhet.

Cancerpatienter är i majoritet inom den palliativa vården, även om andra sjukdomsgrupper berörs i olika grad. Varje år dör drygt 22 000 personer i cancer och cirka 40 procent av dem som avlider är under 70 år. Det är väl känt att en majoritet av dem som dör i cancer, men också i andra sjukdomar, besväras av smärta, illamående, andnöd, trötthet och en hel del andra symtom och funktionsnedsättningar under livets sista år. De senaste åren har en allt större andel av döende patienter med cancer, vårdats utanför akutsjukhusen. Allt fler patienter har valt och kunnat få vård i det egna hemmet med hjälp av specialiserade hemsjukvårdsteam. Fortfarande kan emellertid många patienter inte göra ett aktivt val av var man vill

vårdas, i det egna hemmet, på hospice, på en sjukhusklinik eller i vilket omsorgsboende man önskat tillbringa sin sista tid i livet.³⁵

8.4.1 Den palliativa vården i dag

Vid två tillfällen under 2000-talet har den palliativa vården varit föremål för nationell utredning i Sverige.³⁶ I den senaste rapporten, "Vård i livets slutskede", gör Socialstyrelsen en bedömning av den palliativa vårdens utveckling sedan 2000. Här konstateras att den palliativa vården visserligen har utvecklats och förbättrats påtagligt sedan millennieskiftet, men att det fortfarande finns stora brister i såväl tillgänglighet som kvalitet. Tillgången till både specialiserad och basal palliativ vård är generellt sett i stort behov av förbättring i landet. Behovet av en utbyggnad av den avancerade hemsjukvården är likaså stort, samt behovet av specialiserade enheter som palliativa team och hospice eller motsvarande. Specialiserad palliativ vård bedrivs i dag i ca 60 procent av landets kommuner, vilket innebär att palliativa team fortfarande saknas i flera delar av landet. Även tillgängligheten över dygnet varierar från kontorstid till dygnet-runt-insatser. I samliga län finns vårdplatser som är öronmärkta för palliativ vård. Spridningen är emellertid anmärkningsvärd, från fyra till 13 platser per hundra tusen invånare. Socialstyrelsen drar slutsatsen av detta att likvärdig palliativ vård inte kan erbjudas i hela landet och att den palliativa vården har missgynnats när resurserna har fördelats på de allra flesta håll i landet.³⁷

Eftersom den palliativa vården inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän är samverkan mellan kommunerna och regionen eller landstinget nödvändig. Socialstyrelsen konstaterar i ovan nämnda rapport att samverkan mellan kommun och landsting inte fungerar som den borde på alla håll. Bland annat saknas inte sällan riktlinjer för huvudmännens gemensamma vårdplanering i samband med palliativ vård.

Behovet av kompetensutveckling för personal som arbetar i palliativ vård har identifierats i flera rapporter. Trots utbildningsinsatser de senaste åren i kommuner, landsting och regioner, är bristande kunskaper i vårdfrågor, etik och bemötande fortfarande ett påtagligt problem. Detta förstärks av att palliativ vård är ett låg-

³⁵ Palliativ cancervård, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

³⁶ Värdig vård vid livets slut, SOU 2001:6, Vård i livets slutskede, Socialstyrelsen, 2006.

³⁷ Vård i livets slutskede, Socialstyrelsen, 2006.

prioriterat område i grundutbildningarna för vård- och omsorgspersonal.

Tillgången till läkare med kompetens inom palliativ vård är i dagsläget otillräcklig. Säker tillgång till läkare dygnet runt är enligt Socialstyrelsen en förutsättning för palliativ vård av god kvalitet. Tillgången på läkare med sådan kompetens bedöms emellertid inte motsvara efterfrågan. Exempelvis saknas det i vart tredje län palliativa rådgivningsteam där läkare ingår.³⁸

Former för en effektiv nationell kunskapsstyrning och kvalitetsuppföljning behöver utvecklas för den palliativa vården. I dag finns regionala och lokala palliativa vårdprogram i flera regioner. Men vårdprogrammen har delvis olika karaktär och det finns i dag ingen nationell samordning mellan vårdprogramgrupperna. Det saknas också gemensamma termer och begrepp för den palliativa vården och åtgärder, vilket bland annat försvårar jämförelser av vårdens omfattning och utbud i olika delar av landet.

En positiv utveckling är tillkomsten av det nationella kvalitetsregistret för palliativ vård (Svenska Palliativregistret) som är under uppbyggnad sedan 2006. Syftet är att spegla vissa kvalitetsparametrar under den sista levnadsveckan för samtliga avlidna patienter i Sverige. Registret kommer successivt att ge ökade förutsättningar för ett systematiskt förbättringsarbete på regional och nationell nivå.

Forskningen om palliativ vård omfattar ett brett vetenskapligt fält. Exempel på områden som ingår är palliativ omvårdnad och palliativ medicin, farmakologiska och ickefarmakologiska interventioner inklusive smärta och nutrition, onkologiska metoder för symtomlindring, etik, psykologi, kommunikation och existentiella frågor. Det finns i dag ett par akademiska tjänster i landet med tydlig inriktning mot palliativ medicin. Vid flera andra institutioner bedrivs dock palliativ vårdforskning. Viktiga finansörer av palliativ inriktad forskning är Cancerfonden, Vårdalstiftelsen och sjukvårdshuvudmännen.

³⁸ Vård i livets slutskede, Socialstyrelsen, 2006.

8.4.2 Våra överväganden och förslag

Trots att en rad utredningar och rapporter de senaste åren slagit fast att den palliativa vården ska ges högsta prioritet³⁹, får många cancerpatienter i dagsläget inte sina behov av palliativ vård uppfyllda. För de patienter som har andra livshotande sjukdomar gäller detta i ännu högre grad. Den palliativa vården lider av otillräckliga resurser som visar sig i bristande tillgänglighet och skillnader i kvalitet. Det finns också påtagliga regionala skillnader vad gäller den palliativa vårdens utbud.

Den samlade effekten av befolkningsökning, förändringar i ålderstrukturen samt den ökade incidensen för flera cancersjukdomar innebär enligt EpC:s beräkningar en fördubbling av antalet patienter med cancersjukdom till år 2030. Även om det kan vara svårt att beräkna vårdtyngden för det ökade insjuknandet i cancer och därmed vilka resurser som krävs i form av hälso- och sjukvård m.m., är det uppenbart att behovet av palliativ vård kommer att vara mycket stort i ett framtidsperspektiv. Till detta kommer behoven av palliativ vård hos de patienter som har andra livshotande sjukdomar.

Det dåliga utgångsläget kombinerat med en uppenbar risk för fortsatt bristande resurser i den palliativa vården ger dock anledning att befara att området även i ett framtidsperspektiv kommer att vara otillräckligt utbyggt.

Vi bedömer att resurser måste tillföras den palliativa vården för att den ska kunna svara upp mot de ökade behov som förutses. Det kan handla om att öka antalet vårdplatser i basal palliativ vård (exempelvis inom särskilt boende, de flesta sjukhuskliniker, delar av primärvården) men också om en utbyggnad av den specialiserade palliativa vården (slutenvård, specialiserad hemsjukvård) samt övriga öronmärkta palliativa vårdplatser, sjukhusbundna eller utåtriktade konsult- och rådgivningsteam, palliativ dagvård etc. Särskilda inventeringar kan behöva göras för att få en bild av behoven regionalt och lokalt i syfte att utjämna skillnader beroende av bostadsort.

Åtgärder bör även vidtas för att stärka kunskapsstyrningen och kvalitetsuppföljningen inom den palliativa vården. Särskilt angeläget är framtagande av ett nationellt vårdprogram för palliativ vård, åtgärder för en ökad registrering till kvalitetsregistret och gemensamma definitioner av termer och begrepp i den palliativa vården.

³⁹ Enligt riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården ska den palliativa vården tillhöra den högsta prioriteringsgruppen, 1996/97.

Slutligen är förbättrad tillgång till läkare och annan vårdpersonal med kompetens inom palliativ vård en nyckelfråga. Aktiva insatser bör göras för att fler ska välja att arbeta inom den palliativa vården. Det är också angeläget att stimulera till mer forskning inom området.

8.5 Tillgången till och användningen av medicinsk teknologi

Tillgången till bra och säkra läkemedel och medicintekniska produkter och metoder kommer att vara en väsentlig förutsättning för framtidens cancervård. De senaste decenniernas kraftiga kunskapsutveckling inom molekylärbiologin har lagt grunden för den nu pågående utvecklingen inom den medicinska teknologin.

8.5.1 Insatser för likvärdig tillgång till läkemedel över hela landet

Våra överväganden och förslag:

- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) ska på begäran kunna göra hälsoekonomiska bedömningar av läkemedel som rekvireras inom slutenvården och öppenvården.
- Sjukvårdshuvudmännen bör etablera en samordning för strukturerat införande av nya läkemedel, i ett första skede vid introduktion av cancerläkemedel.
- En gemensam modell skapas i syfte att uppnå en nationellt samordnad uppföljning i introduktionsfas för nya teknologier inklusive nya läkemedel.

Som framgår av tidigare kapitel pågår en snabb och expansiv utveckling inom forskningen kring cancerläkemedel, framför allt inom de stora tumörgrupperna lung-, bröst-, tarm- respektive prostatacancer.

I dag används cancerläkemedel till största del inom slutenvården⁴⁰, eftersom dessa läkemedel kräver vårdens medicinska och tekniska resurser för administration. Allt fler cancerläkemedel förskrivs dock på recept. Cancerläkemedel på rekvisition introduceras och används olika i landet. Beslut om vilka läkemedel som ordinerar på rekvisition inom vården fattas inom respektive sjukvårdshuvudman. Det kan bidra till skillnader mellan olika län/regioner som i vissa fall är betydande. För patientens del innebär det att dennes bostadsort kan bli avgörande för tillgången till ett läkemedel eller inte.

I oktober 2002 infördes en ny lag om läkemedelsförmånerna vilken innebar att en ny myndighet, i dag Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) inrättades med uppgift att ansvara för beslut rörande subventionering och prisreglering av läkemedel och andra varor som ingår i läkemedelsförmånerna. För dessa läkemedel gör TLV hälsoekonomiska värderingar utifrån människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. TLV har hitintills endast prövat ett begränsat antal cancerläkemedel.

Läkemedel som rekvireras inom slutenvården, i praktiken de flesta cancerläkemedel, ingår inte i TLV:s uppdrag.

För närvarande är utvecklingen av läkemedel inom cancerområdet expansiv och det är därför viktigt att finna hållbara och ändamålsenliga former för bedömning, introduktion och uppföljning så att de nya effektiva läkemedlen kommer behövande patienter till del. I framtiden då nya forskningsgenombrott sker för läkemedel inom andra sjukdomsgrupper kommer sannolikt liknande frågor att uppkomma för dessa. De åtgärder vi föreslår är tillämpbara även för dessa läkemedel. Vi föreslår inga särlösningar för cancerläkemedel utan förslagen omfattar samtliga läkemedel.

⁴⁰ Läkemedel kan antingen förskrivas på recept till patient eller rekvireras för användning i vården (sluten vård, praktik eller annan inrättning). Läkemedel i öppen vård hanteras av patienten själv, förskrivs på recept av behörig förskrivare och lämnas ut på apotek som också administrerar läkemedelsförmånen. Patienten betalar en egenavgift för läkemedel inom läkemedelsförmånen. Förskrivare inom öppen vård kan endast lämna ut en jourdos till patienten i samband med en behandling. Läkemedel som ges inom slutenvården beställs från apotek genom rekvisition från behörig förskrivare. De läkemedel som rekvireras betalas helt av sjukvårdshuvudmannen.

8.5.2 Våra överväganden och förslag

Gemensam hälsoekonomisk bedömning för alla läkemedel

Den största delen av cancerläkemedlen används som vi konstaterar ovan inom slutenvården på rekvisition. När nya cancerläkemedel introduceras i vården är tillgången till och kunskapen om hälsoekonomiska data begränsad. I avsaknad av en nationell hälsoekonomisk bedömning gör vården i dag egna värderingar och beslutar vilka läkemedel som ska användas.

Det är oklart vilka principer och bedömningar som ligger till grund för introduktion av cancerläkemedel i olika lands-ting/regioner. Etablerade cancerläkemedel förskrivs i allmänhet jämnare över landet, medan nya uppvisar större variation. Att de är nya kan vara en förklaring men sannolikt är den viktigaste faktorn att bedömningen av deras effekter varierar stort i läkemedlets introduktionsfas.⁴¹ De regionala variationerna kan även bero på andra faktorer såsom enskilda läkares forskarintresse, sjukvårdshuvudmännens ekonomi etc. En region som är tidig med ett läkemedel kan vara avvaktande med ett annat för en annan cancerform.

Om varje enskild sjukvårdshuvudman gör sina egna värderingar leder detta till ett onödigt dubbelarbete som både är fördyrande och kan fördröja introduktionen av ett nytt läkemedel. Regionala och lokala bedömningar leder dessutom till att bostadsort kan bli avgörande för patientens tillgång till ett läkemedel, således riskerar vård på lika villkor att hotas.

Vi menar att alla sjukvårdshuvudmän bör ha tillgång till gemensam hälsoekonomisk bedömning för de cancerläkemedel som rekvireras inom slutenvården. När ett nytt cancerläkemedel godkännts och ska introduceras i vården bör en första och preliminär nationell hälsoekonomisk bedömning göras som grund för sjukvårdshuvudmännens upphandling av läkemedlet i avvaktan på evidensbaserat kunskapsunderlag och riktlinjer från SBU och Socialstyrelsen.

TLV gör tidigt hälsoekonomiska värderingar för läkemedel inom läkemedelsförmånen. Vi föreslår att TLV:s nuvarande uppdrag utökas att även omfatta hälsoekonomisk bedömning av de läkemedel som ordineras på rekvisition inom slutenvården. TLV bör i ett första skede ges förutsättningar att även erbjuda läkemedelsföretag att ansöka om hälsoekonomisk bedömning av cancer-

⁴¹ Cancervården i Sverige, Socialstyrelsen, 2007.

läkemedel och längre fram även övriga läkemedel som ordinerar på rekvisition.

I dag gäller att ett företag kan ansöka hos TLV om att ett visst läkemedel ska ingå i läkemedelsförmånen enligt lagen om läkemedelsförmåner. För att få ansöka krävs bl.a. att läkemedlet är godkänt av EU-kommissionen. I samband med ansökan ska företaget förse TLV med det underlag myndigheten behöver för att kunna göra en hälsoekonomisk bedömning. Enligt EU:s regler får analys och bedömning inte ta längre tid än 180 dagar från att företaget lämnar in ansökan till dess att TLV fattar beslut.

För de läkemedel som används inom slutenvården på rekvisition är det enligt EU:s läkemedelslagstiftning inte möjligt att villkora bedömning inför introduktion. TLV kan dock erbjuda läkemedelsföretag att ansöka om och få hälsoekonomisk bedömning av rekvisitionsläkemedel. Sjukvårdshuvudmännen kan också ställa krav på läkemedelsföretaget att en bedömning av TLV gjorts innan förhandling och upphandling påbörjas.

För att TLV ska kunna göra en snabb bedömning av läkemedlen, krävs att företagen i anslutning till ansökan, och i likhet med ansökan för läkemedel som ska ingå i läkemedelsförmånen, förser verket med det underlag som behövs för att kunna göra en värdering enligt Läkemedelsförmånslagen. Därmed kan TLV göra dessa bedömningar inom samma tid som för receptbelagda läkemedel, dvs. inom högst 180 dagar.

I överenskommelsen om statens ersättning till landstingen för kostnader för läkemedelsförmånerna för 2008 har staten och SKL enats om att tillsätta en arbetsgrupp med representanter för de båda parterna samt landstingen.⁴² Övergripande mål för detta arbete är en ökad patientnytta och förbättrad patientsäkerhet. Ambitionen är att skapa förbättrade förutsättningar för en mer rationell och effektiv förskrivning och användning av läkemedel och förbrukningsartiklar. Arbetsgruppen ska se över möjligheterna att förbättra styrning, uppföljning och användning på läkemedelsområdet. I augusti 2008 presenterade gruppen en delrapport. Rapporten beskriver vilka åtgärder som inletts, genomförts och vilka åtgärder som kvarstår samt resultatet av vidtagna åtgärder.⁴³ Slutrapport lämnas i februari 2009.

⁴² Överenskommelse om statens ersättning till landstingen för kostnader för läkemedelsförmånerna 2008, bilaga till protokoll vid regeringssammanträde den 24 januari 2008.

⁴³ Arbetsgruppen för långsiktig effektivisering av läkemedelsanvändningen, Delrapport augusti 2008, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, 2008.

I delrapporten föreslås att frågan om TLV ska ges ett vidare uppdrag i att kunna värdera alla läkemedel utifrån ett hälsoekonomiskt perspektiv ska utredas. Gruppens förslag stämmer således i huvudsak överens med vårt förslag.

Nationell samordning för introduktion av nya läkemedel

Det är angeläget att nya läkemedel som innebär förbättrad behandling och som är kostnadseffektiva kommer de patienter som har nytta av läkemedlet till godo så snabbt som möjligt oavsett var i landet de bor.

En nationell samsyn kring införandeprocessen för nya läkemedelsbehandlingar är viktig för att uppnå en likvärdig vård i hela landet. Vi menar att sjukvårdshuvudmännen bör samordna sig inför introduktion av nya läkemedel. I avsaknad av ett gemensamt synsätt finns risk för en fortsatt ojämlig tillgång till läkemedel för patienterna.

Sveriges Kommuner och Landsting har tagit initiativ till en ny grupp, NLT, Landstingens beredningsgrupp för nya läkemedelsterapier. Gruppen består av representanter för sjukvårdshuvudmännen och ska utarbeta förslag på riktlinjer för hur nya läkemedel ska introduceras och följas upp. Riktlinjerna ska omfatta både recept- och rekvisitionsläkemedel.

Det arbete som här påbörjats inom ramen för Sveriges Kommuner och Landsting om att nationellt samordna introduktionen av läkemedel stämmer väl överens med våra bedömningar. Mot bakgrund av att flera nya cancerpreparat är på väg att introduceras bör dessa kunna utgöra en modell för arbetet med nationell samordning av introduktionen av nya läkemedel.

Ett samordnat införande får inte innebära att introduktionen av ett läkemedel försvåras eller försenas. Enskilda landsting/regioner ska kunna gå i täten och samla kunskap om läkemedlets effekt i klinisk vardag som sedan kommer övriga sjukvårdshuvudmän till del. Det viktiga är att introduktion sker på ett strukturerat sätt. En tydlig och samordnad introduktion underlättar för sjukvårdshuvudmännen att förklara för patienter, patientorganisationer och anhöriga varför ett läkemedel införs i ett landsting, men inte i ett annat.

Nationellt samordnad uppföljning av nyligen introducerade läkemedel

När EU-kommissionen godkänner ett nytt cancerläkemedel för användning är kunskapen om effekt, säkerhet och kostnadseffektivitet i klinisk vardag begränsad. De kliniska prövningar som föregått godkännandet görs på avgränsade och kontrollerade patientgrupper under begränsad tid. Hälso- och sjukvården introducerar följaktligen läkemedel, ofta till höga kostnader, samtidigt som det råder osäkerhet kring vilken effekten av detta blir i vården.

Vår bedömning är att cancerläkemedel som nyligen har introducerats till patient systematiskt bör följas upp när det når en större patientpopulation i klinisk verksamhet. Uppföljningar av cancerläkemedel är viktiga av en mängd olika skäl. Det är först när läkemedlet används i större patientgrupper som den samlade effekten samt kostnadseffektiviteten kan bedömas. Det kräver systematisk uppföljning av behandling på patientnivå. Möjligheten att identifiera de patienter som har nytta av ett visst läkemedel och begränsa användningen till dessa är mycket viktigt, inte minst ur ett patient-säkerhetsperspektiv, men även för effektivt utnyttjande av vårdens samlade resurser.

Uppföljning skapar således förutsättningar för att rätt patienter ska få rätt läkemedel, rätt dos, i rätt tid. Vi menar att nya läkemedel med höga behandlingkostnader, som kan ha god behandlingseffekt för patienter, kan vara lättare att introducera om sjukvårdshuvudmännen vet att det snabbt kommer fram underlag som gör det möjligt att bedöma värdet av ett läkemedel i klinisk vardag. Uppföljning av läkemedel underlättar även avveckling av mindre effektiva och kostsamma läkemedel och ger därmed utrymme för läkemedel som medför mer värde inom vården. Uppföljningen bör ske samordnat på nationell nivå och ibland i samarbete med andra länder.

Vi lämnar ett samlat förslag till principer för nationellt samordnad uppföljning i kapitel 9.

8.5.3 Medicintekniska metoder och produkter

Våra överväganden och förslag:

- Inför introduktion av nya medicintekniska metoder och produkter bör dessa i större utsträckning värderas på nationell nivå utifrån evidens och med en samhällsekonomisk ansats.

Medicintekniska metoder och produkter har stor betydelse inom cancervården både för diagnostik och behandling. Tillgången till dessa är således en väsentlig förutsättning för dagens cancersjukvård. Vi har i tidigare kapitel beskrivit utvecklingen inom det medicintekniska området.

Förutsättningarna för den medicintekniska industrin att pröva och värdera nya metoder och tekniker i den svenska vården har förändrats. Sjukvården har en viktig roll i denna utveckling, och utan samverkan mellan vården och industrin försvåras möjligheterna för medicinska rön att utvecklas till kommersiellt gångbara produkter och därmed bli till gagn för sjukvården. Den samverkan som här avses är de processer där nya metoder testas i kliniska situationer och miljöer. Det intresse som tidigare fanns inom svensk sjukvård att delta i utvecklingen av sådana nya metoder och tekniker har av olika skäl minskat.

8.5.4 Våra överväganden och förslag

Inför introduktion av nya medicintekniska metoder och produkter bör dessa, på liknande sätt som nya läkemedel, i större utsträckning värderas på nationell nivå utifrån ett hälsoekonomiskt perspektiv för att ge sjukvårdshuvudmännen underlag att fatta beslut om introduktion. Frågan om nationell värdering av samtliga nya behandlingar och behandlingsmetoder är principiellt viktig. Den berör hälso- och sjukvården som helhet och är således alltför komplex och omfattande för att behandlas i denna utredning.

Socialstyrelsen har nyligen inlett utarbetandet av långsiktiga strategier för kunskapsstyrning av hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst. Syftet är att i ökad utsträckning åstadkomma en evidensbaserad praktik i dessa verksamheter. I samråd med övriga berörda myndigheter ska Socialstyrelsen behandla huruvida alla insatser i vården bör värderas på samma sätt som läkemedel, dvs. baserat på evidens och med en samhällsekonomisk ansats. Frågor

som bör belysas är bl.a. kriterier för val av de metoder som ska bedömas, vem som ska ta initiativ till en utvärdering och om den ska resultera i en slutsats eller i en rekommendation. Andra viktiga frågor är kopplingen till finansiering/ersättning, samspelet mellan sjukvårdshuvudmännen, relationen till SBU Alert, om bedömningen enbart baseras på publicerade data samt vilken eller vilka myndigheter som är mest lämpade för uppdraget.

9 Kunskaps- och kompetensförsörjning

Vi har under utredningens arbete fått en inblick i den snabba kunskapsutvecklingen inom cancervård, medicinsk vetenskap och teknologi. Den ökning av cancerpatienternas överlevnad som hittills tillskrivits hälso- och sjukvårdens insatser är kopplad till en utvecklad sekundärprevention och en förbättrad diagnostik och behandling. Utan en fortsatt satsning på en bred och högkvalitativ forskning och utveckling kommer framstegen inom området att ske långsammare.

Den samlade effekten av befolkningsökning, förändringar i ålderstrukturen samt den ökade incidensen för flera cancersjukdomar innebär enligt Epidemiologiskt Centrums beräkningar en fördubbling av antalet patienter med cancersjukdom år 2030. Dessa och andra i utredningen beskrivna framtidsscenarier innebär betydande utmaningar, som ställer krav på långsiktig planering, kreativa lösningar och nya arbetssätt för att säkra en god framtida tillgång på kunskap och kompetens i cancervården.

9.1 Kunskapsutveckling och rollfördelning inom cancervården

I tidigare kapitel beskrivs närmare de dimensioner som behöver tillgodoseas för att åstadkomma en god cancervård ur ett patientperspektiv. Dessa krav anknyter till sjukvårdslagstiftningens begrepp god vård. Socialstyrelsen har i vägledningen till sin föreskrift om kvalitetssystem uttolkat sex dimensioner av detta begrepp¹. Att tillgodose och balansera dessa olika dimensioner eller perspektiv har varit en viktig utgångspunkt för våra förslag om utveckling av cancervårdens

¹ God Vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet, Socialstyrelsen, 2006.

framtida struktur. Ur ett nationellt perspektiv är dimensionen ”jämlig vård”, dvs. vård på lika villkor, mycket central med hänsyn till aktuella skillnader i praxis och behandlingsresultat i olika delar av landet och befintliga skillnader mellan olika socioekonomiska grupper.

Dagens organisation av cancervården har till stor del sin förklaring i vårt lands goda behandlingsresultat genom åren, med en i internationell jämförelse hög andel cancerpatienter som överlever. De goda resultaten har därmed inte givit motiv till att ändra den rådande decentraliserade strukturen för cancervård. Under senare år har det emellertid i flera rapporter och utredningar uppmärksamats en rad betydande problem inom cancervården. Det är problem som gradvis har blivit mer påtagliga allteftersom de medicinska metoderna har utvecklats och ibland även helt ändrat karaktär. Det finns också skäl att anta att dessa problem accentueras i takt med det ökade antalet patienter framöver och den intensiva kunskapsutveckling som beskrivits i tidigare avsnitt.

SBU påpekade redan 2001 att det är möjligt att nackdelarna med det decentraliserade svenska systemet inte var så stora vid den tid då de redovisade goda överlevnadsresultaten åstadkoms.² Detta berodde på att behandlingen av cancer på 1980-talet var kirurgisk för majoriteten av patienterna medan den var icke-kirurgisk för vissa andra diagnoser. Genom den växande kunskapen blev dock behandlingen efterhand mer komplex och multidisciplinär vid allt fler vanliga tumörformer, vilket ställer krav på mer koncentrerade och väl integrerade verksamheter.

SBU konstaterade vidare utifrån en kartläggning av praxis att en underbehandling av en viss typ av tjocktarmscancer kan ha förekommit. Orsakerna till detta var sannolikt flera, men den decentraliserade sjukvården kan ha bidragit till att nyvunnen kunskap inte omsatts praktiskt. Genom satsningar på decentraliserad cancervård har man helt förlitat sig på att enskilda läkare och annan vårdpersonal ska kunna ta till sig en stor och snabbt ökande kunskapsmassa. I praktiken har detta inneburit att kunskaps- och nyhetsinhämtandet kan ha försenats till nackdel för såväl klinisk forskning och utveckling som rutinsjukvård. Det har även uttryckts som att befintliga strukturer kan ha medfört bristfällig systematik i implementering av ny kunskap i vården. Det har också påtalats att den decent-

² Cytostatikabehandling vid cancer, volym 1, SBU, 2001.

raliserade vårdprocessen i praktiken kan ha bidragit till en otillräcklig helhetssyn på cancerpatienter.

Det är en allmän uppfattning att vården i ett framtidsperspektiv kommer att bli alltmer kunskapsstyrd. En viktig del av kunskapsstyrningen äger rum på regional nivå, där ett begränsat antal regionala kunskapscentrum bedöms vara viktiga aktörer framöver.³ Med begreppet kunskapsstyrning avses här ett system av interaktion mellan de olika aktörerna, dvs. profession, universitet och högskolor, statliga myndigheter m.fl. Denna form av styrning förutsätter för statens del att man på olika sätt stöder den regionala och lokala kunskapsbildningen och kunskapspridningen.

Mycket talar för att det finns en rad generella problem i hur kunskapspridningen inom sjukvården fungerar och trots aktiviteterna hos befintliga ROC (Regionala Onkologiska Centrum) verkar inte cancerområdet utgöra något undantag. Vår slutsats är att det finns uppenbara ottydligheter samt vissa strukturella problem, och därmed en betydande förbättringspotential för kunskapsbildning och kunskapspridning inom cancervården och övriga områden av sjukvården. Den samlade problembilden talar för behovet av att skapa en bättre samordning men också en tydligare rollfördelning mellan olika aktörer på de olika nivåerna och att åstadkomma en starkare integration mellan forskningsmiljöer, utvecklingsaktiviteter och klinisk verksamhet.

Ansvarskommittén konstaterade i sitt betänkande att det är ett väsentligt problem att många landsting i dag är alltför små befolkningsmässigt och resursmässigt, vilket får en rad konsekvenser för hälso- och sjukvården. Deras problembeskrivning nedan är enligt vår mening synnerligen relevant för cancervård och cancerforskning:

- landstingen saknar var för sig de patientunderlag och övriga förutsättningar som krävs för att göra effektiva investeringar inom sjukvården,
- tillräckligt patientunderlag och tillräckliga resurser saknas för att kunna bedriva forskning och vård av hög kvalitet,
- landstingen bedöms inte vara tillräckligt stora för att kunna bära och utveckla spetskompetens och för att kunna svara för kompetensförsörjningen i största allmänhet,
- storleken påverkar förmågan att ta emot och omsätta ny kunskap samtidigt som gamla metoder utmönstras,

³ Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft. Ansvarskommitténs slutbetänkande, SOU 2007:10.

- flera av de medicinska fakulteterna begränsas av att i dag vara hänvisade till ett landsting,
- befolkningsprognoserna från SCB talar för att den fortsatta folkökningen blir ojämnt fördelad så att flera mindre landsting kommer att minska sitt invånarantal ytterligare.⁴

Bildandet av Region Skåne och Västra Götalandsregionen, vilket inneburit att dessa huvudmän blivit större befolknings- och resursmässigt, uppges i kommitténs betänkande ha haft positiva effekter på hälso- och sjukvårdsverksamheten. Bland annat har regionernas storlek medgett gynnsamma organisatoriska lösningar som hade varit för komplicerade och för kostsamma att genomföra om ansvaret för hälso- och sjukvården varit fortsatt uppdelat på flera mindre huvudmän. Det båda regionerna har också kunnat samordna hela vårdkedjor och även stärka metodutvecklingen, för vilken regionsjukhusen har haft en mer framträdande roll. Ansvarskommittén drar slutsatsen att den resurs- och befolkningsmässiga storleken visat sig vara av väsentlig betydelse för vårdens utveckling.⁵

Frågan om landstingens och regionernas framtida organisation ligger utanför vårt uppdrag, däremot har vi sett det som en viktig uppgift att identifiera strukturella hinder och andra problem i dagens modell för cancervård och forskning samt vilka förutsättningar som krävs för en framgångsrik utveckling på sikt. När vi i det följande talar om regioner gör vi det i generell mening och med utgångspunkt från storleken på dagens sex sjukvårdsregioner, dvs. inte förutsatt en eventuell framtida regionbildning enligt Ansvarskommitténs betänkande. Eftersom förslagen ligger på en principiell nivå är de dock genomförbara även om indelningen i sjukvårdsregioner skulle ändras.

⁴ God vård på lika villkor, Ansvarskommitténs skriftserie, 2006.

⁵ Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft, Ansvarskommitténs slutbetänkande, SOU 2007:10.

9.1.1 Koncentration av cancervård

I Sverige beskrevs redan år 1974, i Socialstyrelsens Råd och Anvisningar⁶, principerna bakom en samlad cancerverksamhet som en strategisk och ändamålsenlig organisation för cancervård och forskning. I praktiken kom sedermera den svenska cancervården att ta en annan väg, vilket har beskrivits i tidigare kapitel.

Erfarenheter från bl.a. Nederländerna tyder på att koncentration av vård och forskning i en sammanhållen organisation, som skyndar på överföringen av kunskap mellan verksamheterna, leder till en bättre vård för patienterna.⁷ En höjning av den vetenskapliga kompetensen i vården bör bidra till en ständigt pågående kritisk diskussion och att olika vårdrutiner som upprättas lokalt vilar på en solid vetenskaplig grund. En nära koppling mellan såväl preklinisk som klinisk forskning och klinisk verksamhet är också en viktig förutsättning för utvecklandet av nya behandlingsalternativ för cancersjukdomar. Forskningsresultat som snabbt kan omsättas i cancervården bidrar till förändrad och förbättrad vård och behandling.

Enligt SBU kan det finnas stora fördelar med en samlad cancerverksamhet, s.k. cancercentrum.⁸ Förbättringar i diagnostik och terapi kan snabbt och effektivt omsättas praktiskt och forskning och utveckling ges en god miljö. Vidare kan specialistkompetensen hos vårdgivarna bli mycket hög. Då högkvalitativ basal cancerforskning ofta finns representerad i anslutning till dessa cancercentrum möjliggörs kunskapsöverföring mellan laboratorieforskning och klinisk verksamhet, dvs. translationell forskning. Samtidigt konstaterades att det i Sverige inte fanns något cancercentrum i internationell mening och att ingen av de sex sjukvårdsregionerna vid tillfället uppnådde tillräckligt befolkningsunderlag.⁹

I rapporten Cancervården i Sverige konstaterar Socialstyrelsen att det är angeläget att de miljöer som i dag förenar avancerad cancervård med klinisk och experimentell forskning utvecklas samt att det otvivelaktigt finns fördelar i ökad samverkan och närhet mellan kliniker och forskare. Vidare konstateras att den alltmer individualiserade behandlingen av cancersjuka patienter sker i nära samverkan med forskningslaboratorier samt att de medicinska fakulteterna i olika grad har bejakat behovet av större samordning och större projekt.

⁶ Planering av onkologisk sjukvård. Råd och Anvisningar från Socialstyrelsen, 1974:32.

⁷ National Cancer Control Program, NPK Steering Group, Nederländerna.

⁸ Cytostatikabehandling vid cancer, SBU, 2001.

⁹ Samma som ovan.

Socialstyrelsen gjorde dock bedömningen att cancersjukvården kan fortsätta att utvecklas inom nuvarande organisationsstrukturer och fann inte anledning att rekommendera cancersjukhus eller nationella cancercentrum. Motiven var bristande befolkningsunderlag, cancervårdens spridning i alla led i vårdkedjan och organspecialiseringen hos kirurger, urologer, lungmedicinare, etc. Det senare innebär att dessa specialister även sköter andra patientgrupper utöver de som har cancer.¹⁰

Flera internationella utredningar har emellertid pekat på att optimal vård av cancerpatienter kräver en långtgående specialisering. WHO och den internationella samordningsorganisationen UICC (Union Internationale Contre le Cancer) förordar ett nätverk av specialiserade, regionala cancersjukhus med resurser för kirurgi, strålbehandling, medicinsk onkologi och tillhörande service-specialiteter. USA och flera europeiska länder, däribland Frankrike och Nederländerna, har enligt dessa principer utvecklat centrum för samlad cancerverksamhet, antingen genom att bygga upp specialiserade sjukhus eller delar av sjukhus för cancervård.¹¹

Det finns naturligtvis en rad olika modeller för att arbeta med den process som nyss beskrivits. Ett samlat cancercentrum i internationell mening brukar definieras som en verksamhet där sjukvård, prevention, preklinisk och klinisk forskning samt utbildning är väl integrerade med varandra. En sådan organisation skapar förutsättningar för bedrivandet av en cancervård i ständig utveckling och är den bärande tanken bakom den internationellt förekommande termen Comprehensive Cancer Centres (CCC)¹².

I USA finns numera, enligt National Cancer Institutes indelning, två typer av cancercentrum: Clinical Cancer Centres (i dag ett drygt 20-tal) respektive Comprehensive Cancer Centres (ett drygt 40-tal).

Med termen Clinical Cancer Centres avses centrum vars forskningsinriktning innehåller både preklinisk och klinisk forskning, prevention och epidemiologi. För att få använda beteckningen Comprehensive Cancer Center krävs dessutom att en rad andra förutsättningar är uppfyllda, bl.a. omfattande samspel mellan dessa forskningsfält, tydlig tvärvetenskaplighet och utbildningsaktiviteter riktade både till professioner och allmänhet.

¹⁰ Cancervården i Sverige, Socialstyrelsen, 2007.

¹¹ Cytostatikabehandling vid cancer, SBU, 2001.

¹² Towards quality, comprehensiveness and excellency: The accreditation project of European cancer institutes, Organisation of European Cancer Institutes, 2009.

Viktiga beståndsdelar i ett s.k. CCC är multidisciplinärt omhändertagande i diagnos och behandling för att hantera cancerpatientens hela sjukdomsbild och alla behov, integration av forskning och klinisk verksamhet, systematisk implementering av befintlig och ny kunskap i vården samt tillräckliga patientunderlag för kvalificerad forskning.¹³

I Frankrike har man i sin pågående och planerade uppbyggnad av cancercenter betonat samarbete mellan sjukvård, forskning och industri i ett antal storskaliga anläggningar, s.k. *cancéropôles*.¹⁴ Norge har nyligen genomfört en stor satsning på integration mellan cancervård, cancerforskning och innovation inom bioteknik/life sciences genom bildandet av ett "cancer cluster" i direkt anslutning till Radiumhospitalet.¹⁵ Trots landets storlek anser man sig därmed ha skapat förutsättningar för att bli en ledande nation inom modern cancerforskning. Ett samarbetsavtal har nyligen träffats mellan detta center och det cancercenter som ingår i den "cancéropôle" som nu byggs upp i Toulouse.

Ofta anses ett befolkningsunderlag på 2–4 miljoner invånare behövas för att uppnå tillräckligt stora patientgrupper för finansiering av den utrustning och övrig infrastruktur som krävs för att kunna erbjuda förstklassig cancervård och för att attrahera tillräckligt kvalificerad kompetens. Många centrum i Europa har dock betydligt mindre befolkningsunderlag. I Nederländerna, som varit mycket konsekvent i sin centrumbildning, har flera av deras åtta centrum ett upptagningsområde som understiger 2 miljoner invånare. Man har dock där börjat diskutera om inte en ytterligare koncentration behövs, framför allt ur ett forskningsperspektiv. Eftersom det också förekommer en viss samverkan och uppdelning mellan sådana centrum avseende mindre frekventa sjukdomar och behandlingar är det dock inte möjligt att mer exakt beräkna en absolut kritisk nivå av detta slag. Dock synes det finnas konsensus om att inriktningen bör vara ett eget befolkningsunderlag för respektive centrum på åtminstone ca 2 miljoner invånare. Genom samarbete och uppdelning mellan centrumbildningarna kommer man för vissa sjukdomsgrupper eller interventioner att ha landets hela befolkning som upptagningsområde.

¹³ The Stockholm Declaration, Organisation of European Cancer Institutes 2008. *Molecular Oncology* 2008;2: 10-11.

¹⁴ Le Cancéropôle, Toulouse-Campus-Cancer, 2007.

¹⁵ About Oslo Cancer Cluster, Oslo Cancer Cluster – Norwegian Centres of Experience, 2009.

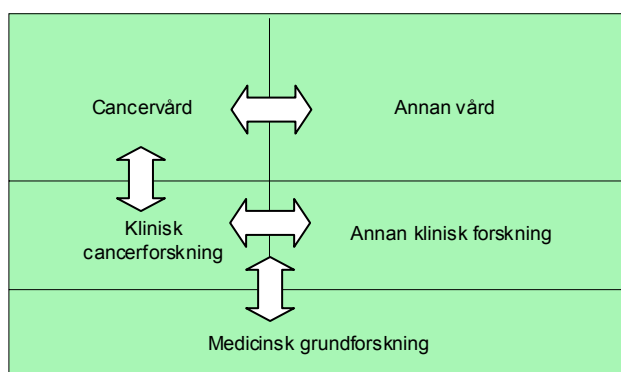
9.1.2 Ansvarsfördelningen inom cancervården

En mycket väsentlig del av dagens svenska cancervård bedrivs vid länsjukhus och länsdelssjukhus. Dessa sjukhus genomför en majoritet av frekvent förekommande kirurgiska ingrepp (exempelvis vid bröstcancer och tjock- och ändtarmscancer) och sköter en stor del av den medicinska behandlingen. Vidare ansvarar ett antal radio-terapienheter utanför universitetssjukhusen för en ansevärd del av strålbehandlingen. De länsenkologiska klinikerna har, förutom sin egen verksamhet, en viktig roll som konsulter för både länsdelssjukhus och primärvården i sina områden. I viss mån förekommer klinisk forskning vid dessa sjukhus och man deltar i betydande grad i kliniska prövningar av nya läkemedel.

Universitetssjukhusen har i dag en uppsplittrad verksamhet inom cancerområdet. Centrumbildningar har i vårt land utvecklats inom andra områden, t.ex. barnsjukhus, neurocentrum och thoraxcentrum. I praktiken är cancervården uppdelad på ett stort antal kliniker och enheter vilket gör vårdprocesserna omständliga, tidskrävande och därmed ineffektiva. Dagens organisation är också illa anpassad till de behov av närhet, trygghet och kontinuitet som är viktiga ur ett patient- och närståendeperspektiv.

Vård, forskning och utveckling inom cancerområdet bedrivs inte isolerat utan i ett samspel med andra områden, vilket schematiskt kan beskrivas på följande sätt (figur 9.1):

Figur 9.1 Gränssnitt inom cancerforskning och cancervård



Förhållandena mellan cancervård och -forskning samt angränsande verksamheter. Gränssnitt och kontaktytor illustreras av pilarna. För de båda översta rutorna är landstingen huvudman. Staten är huvudansvarig för den medicinska grundforskningen medan ansvaret för de båda mellersta fälten i praktiken är delat mellan landsting och stat.

Vid universitetssjukhusen finns i dag alla dessa fält företrädna och det utbyts kunskap mellan de olika områdena. Vården av cancerpatienter är till ansenlig del integrerad med vård vid andra sjukdomar och den kliniska cancerforskningen är på många håll starkt förbunden med klinisk forskning inom andra specialiteter. Exempelvis finns starka bryggor mellan onkologi och flera andra discipliner när det gäller forskning om samband mellan virusinfektioner och cancer.

Vid alla universitetssjukhus finns vidare mer eller mindre tydliga förbindelser mellan medicinsk grundforskning och den kliniska forskningen. Formerna för samarbete och incitamenten behöver dock utvecklas och förbättras genom att stödja överföring av nya rön och idéer från grundforskningen till kliniska frågeställningar och tvärtom. En rad åtgärder har föreslagits i delbetänkandet från utredningen av den kliniska forskningen.¹⁶ Särskilt intressant är förslaget om satsning på fler kombinationstjänster för forskning och klinisk verksamhet, vilket anses både öka förutsättningar för sådan "translation" och höja den vetenskapliga kompetensen inom den kliniska verksamheten och vice versa. Det finns också andra former av kontaktskapande mellan klinik och forskning. En intressant fortbildningsverksamhet finns vid NKI, det nationella cancerinstitutet i Nederländerna, där olika forskare utan klinisk bakgrund får inblick i det kliniska arbetets frågeställningar.

9.1.3 Samlade cancerverksamheter

I vårt arbete har det blivit tydligt att Sverige behöver vidta offensiva åtgärder på flera områden för att kunna möta den pågående utvecklingen inom cancer vården på ett konstruktivt sätt. För att kunna erbjuda högklassig cancer vård menar vi att det behöver skapas bättre förutsättningar än i dag för utvecklandet av ny kunskap och utarbetande av framgångsrika metoder för diagnostik och behandling. Inte minst behöver överföringen av ny kunskap från den medicinska forskningen underlättas och introduktionen av nya behandlingsmodaliteter till vården behöver bli mer enhetlig och systematisk. Morgondagens cancerpatienter bör oavsett bostadsort och andra förhållanden kunna få ta del av evidensgrundad behandling och åtnjuta ett bemötande som präglas av kunskap om individens sjukdom, av kontinuitet och av helhetssyn.

¹⁶ Världsklass! Åtgärdsplan för den kliniska forskningen, SOU 2008:7.

En viktig del i en sådan strävan är att stödja utvecklingen av starka, kreativa miljöer och kliniska verksamheter, dvs. där personalstyrkan i kraft av sin numerär och samlade kompetens uppnår världsklass i såväl avancerad sjukvård som forskning och utveckling och där det finns goda möjligheter för fördjupning och specialisering. Andra åtgärder handlar om drift och förbättringar av forskningens infrastruktur. Med det sistnämnda menar vi bl.a. ändamålsenliga lokaler, laboratoriefaciliteter och högkvalitativa biobanker, IT-stöd, nationella hälsodataregister och kvalitetsregister, olika teknikplattformar samt tillhörande utbildningsverksamhet.

Vi har noterat ett antal intressanta exempel på utveckling i riktning mot mer samlade cancerverksamheter inom de stora sjukvårdsregionerna.

Inom Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet pågår sedan 2007 en process för att skapa en stark miljö för vård och forskning genom planerna på ett integrerat cancercentrum vid det nya universitetssjukhuset, Nya Karolinska Solna, som ska stå klart 2015. Sex terapiteman har valts ut varav cancer är ett. Detta innebär att de traditionella klinikerna upphör och att läkare med olika specialiteter arbetar tillsammans genom patientens hela vårdprocess.¹⁷

Cancerverksamheter vid Karolinska Universitetssjukhuset och cancerforskning inom Karolinska Institutet har under senare år integrerats i ökad utsträckning. Ett stort antal delprojekt har satts igång för att skapa samverkansstrukturer, t.ex. inom psykosocial onkologi, onkologisk rehabilitering och samordning av kliniska prövningar. Detta är det tydligaste svenska exemplet på initiativ för att uppnå en samlad cancerverksamhet.^{18,19}

I Västra Götalandsregionen gjordes 2006–2007 en översyn av cancervården.²⁰ Denna ledde bl.a. fram till en nu aktuell regionövergripande plan för de delar av cancerkirurgin som inte redan är centraliserad till Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, med en tydligare arbetsfördelning mellan de olika nivåerna. Bland annat föreslås en koncentration av kirurgi för cancer i bukspottkörteln till Sahlgrenska Universitetssjukhuset och att ytterligare överväganden bör göras om koncentration av en rad andra tumörgrupper.²¹ I den

¹⁷ Nya Karolinska Solna, projektprogram, Stockholms läns landsting, 2007.

¹⁸ The Karolinska Comprehensive Cancer Center. Scientific report, Karolinska Universitetssjukhuset, 2008.

¹⁹ Comprehensive Cancer Center vid Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet. Projektrapport, 2008.

²⁰ Översyn av cancervården i Västra Götalandsregionen, Västra Götalandsregionen, 2006.

²¹ Planen hade dock ännu inte behandlats politiskt, december 2008.

aktuella översynen märks även förslag om att skapa bättre förutsättningar för den palliativa vården, för patientnära klinisk forskning och en handlingsplan för säkrad kompetensförsörjning.

I Region Skåne har man nyligen beslutat att skapa ett regionalt cancercentrum som en del av en samordning av cancersjukvården för hela södra sjukvårdsregionen. Processen har påbörjats med en profilering och samordning av de onkologiska funktionerna vid universitetssjukhusen i Lund och Malmö. Arbetet bygger på ett processtänkande med multidisciplinära team kring diagnostik, kirurgisk verksamhet, onkologisk behandling, palliativ sjukvård och rehabilitering. Projektet sker i ett nära samarbete med den medicinska fakulteten vid Lunds universitet och påbörjas under våren 2009.

Vi bedömer att morgondagens cancervård behöver både bli mer standardiserad utifrån gemensamt utarbetade vårdprogram för att uppnå likvärdighet men samtidigt mer individualiserad för att tillgodose den enskildes behov och ge en mer skraddarsydd behandling.

En rad multidisciplinära metoder behövs i de olika vårdprocesserna och en alltmer förfinad och individualiserad diagnostik och behandling ställer ökade krav på specialkompetens hos personalen. Nya tekniska möjligheter förutsätter samverkan mellan huvudmän för att klara investeringskostnader. Den specialiserade vården kräver vidare stora befolkningsunderlag och tillräckligt stora patientgrupper för att kunna bedriva avancerad forskning.

Med multidisciplinär menar vi inte enbart att olika vårdprofessioner är företrädade utan framför allt förekomsten av en hög reell kompetens för varje steg i vårdprocessen, inte enbart i diagnostik- och behandlingsledet, utan även vid rehabilitering och palliativ vård. Till dessa utmaningar kommer en ökning av antalet människor som överlever sin cancersjukdom men som oftast behöver livslång uppföljning och i vissa fall kan ha ökade vårdbehov pga. följdverkningar av den tidigare sjukdomen och/eller behandlingen.

Mot denna bakgrund anser vi att det kan finnas stora fördelar med en verksamhet baserad på principerna för en samlad cancerverksamhet med en högre grad av integration mellan sjukvård och forskning. Den huvudsakliga inriktningen för en samlad cancerverksamhet utgår från den problembild som beskrivits i tidigare kapitel och skapar enligt vår mening möjligheter att uppnå förstklassiga behandlingsresultat och frontlinjeforskning i kombination med ökad betoning på kontinuitet och helhetssyn samt större delaktighet för patienten och anhöriga.

På de svenska universitetssjukhusens kliniker finns som ovan nämnts verksamheter som i ökande utsträckning bygger på tankarna bakom en samlad cancerverksamhet, dock inte med detta breda uppdrag och utifrån patientens samlade vårdbehov. Vidare behövs tillräckliga strukturer för planering och uppföljning av befolkningsinriktad prevention och för utveckling av strategiska forskningsprogram samt överföring av prekliniska forskningsrön till klinisk forskning. En annan viktig framtida utmaning är att attrahera tillräckligt kvalificerad kompetens till både vård och forskning. För många medarbetare med specialkompetens saknas för närvarande tydliga och attraktiva karriärvägar inom universitetssjukhusen, vilket har betydelse för framtida kompetensförsörjning inom vård och forskning.²²

Vi bedömer att det i framtiden krävs en tydligare ansvarsuppdelning mellan universitetssjukhusen och övriga sjukhus i regionen samt inbördes mellan de olika universitetssjukhusen för att uppnå tillräcklig koncentration av såväl patienter som resurser. Inte minst gäller detta avancerade ingrepp, ovanliga cancerformer och mycket kostsam teknologi. Ett annat viktigt motiv för en tydligare profilering är den förväntade begränsningen i tillgång på specialkompetens under kommande år.

Sveriges befolkning beräknas passera 10 miljoner runt 2025. Som tidigare nämnts kan man räkna med en stark ökning av antalet invånare som behöver insatser från hälso- och sjukvården när det gäller prevention, vård, rehabilitering, etc. för cancersjukdomar. Det är troligt att kraven på hälso- och sjukvården kommer att öka både vad gäller kvantitet och kvalitet i insatserna. Inte minst kommer mer medvetna patienter att spela en mer aktiv och central roll i systemet och detta i kombination med den medicinska utvecklingen kommer att innebära behov av en ökad specialisering inom vårddyrkena.

Som redan nämnts finns det en stor enighet internationellt om att ett modernt cancercentrum av typ CCC behöver ha ett befolkningsunderlag på åtminstone ca två miljoner för att få tillräcklig bärkraft. För Sveriges vidkommande skulle en sådan princip i dagsläget innebära högst fyra centrum. En koncentration av merparten av all avancerad cancervård och tillhörande forskning genom centralisering till 2–4 centrum i landet skulle vara värdefullt för att uppnå tillräckligt stora volymer, för att kunna bemanna verksamheterna med spetskompetens och för att kunna erbjuda en forsknings-

²² Världsklass! Åtgärdsplan för den kliniska forskningen, SOU 2008:7.

intensiv miljö som kan vara konkurrenskraftig i framtidens medicinska utveckling. Dessa centrum skulle bli kontaktpunkter för olika former av internationellt samarbete inom både sjukvård och forskning. Samtidigt har den etablerade strukturen för cancervård och cancerforskning i mångt och mycket varit framgångsrik och det är därför viktigt att inte bryta sönder fungerande strukturer som också är nödvändiga i ett framtidsperspektiv.

En sammanvägning av dessa tankegångar, av framtida förändring av demografi, incidens och prevalens, bedömd tillgång på personal med adekvat kompetens, förutsedda ökade behov av vård och krav från medborgarna samt beaktande av internationella erfarenheter och det svenska hälsosystemet, har lett oss fram till överväganden och förslag som redovisas mer ingående i det följande.

9.2 Våra överväganden och förslag

9.2.1 Satsning på regionala cancercentrum och mer ändamålsenlig nivåstruktur

Våra överväganden och förslag:

- Sverige behöver göra en satsning på starka och kreativa miljöer för en framgångsrik kunskapsbildning och kunskaps-spridning inom cancerområdet de kommande 10–15 åren.
- Det krävs en starkare integration mellan preklinisk samt klinisk forskning och klinisk verksamhet, en fastare infrastruktur för den kliniska forskningen samt ett mer multidisciplinärt angreppssätt i både vård och forskning.
- Samlade cancerverksamheter som innehåller såväl diagnostik, behandling, befolkningsinriktad prevention som preklinisk och klinisk forskning och utbildning utvecklas i form av ett fåtal regionala cancercentrum (RCC).

RCC ska:

- främja överföring av kunskap mellan forskning och vård samt präglas av ett multidisciplinärt omhändertagande genom hela vårdprocessen,
- bedrivs utifrån ett helhetsperspektiv på cancerpatientens behov,
- förläggas inom universitetssjukhus och vara tydligt kopplat till universitetets samlade resurser för forskning och utveckling,

- ha ett informations- och utbildningsansvar gentemot länssjukvård och primärvård inom regionen.

Det ovan beskrivna utgör en plattform som ger förutsättningar för ett eller två RCC att successivt utvecklas till CCC i enlighet med de kriterier som etableras i Europa.

- Inom RCC bör ändamålsenliga strukturer och adekvata resurser för att stödja kunskapsutveckling inom cancerområdet i sjukvårdsregionen byggas upp, och bl.a. innehålla de uppgifter som i dag innehas av de nuvarande regionala onkologiska centrumen, ROC.
- Med hänsyn till RCC:s bredare forsknings- och utbildningsuppdrag jämfört med andra centrumbildningar i sjukvården bör staten ta ett visst ansvar både för finansiering och styrning av dessa centrum.
- En tydlig inbördes uppdelning bör ske mellan landets RCC så att kompetens och utrustning kan utnyttjas optimalt ur ett nationellt perspektiv.
- Varje sjukvårdsregion bör ta fram en regional strategisk plan för ansvarsfördelningen inom cancervården utifrån principerna för ett RCC.

De viktigaste skälen för förslagen är att:

1. spetskompetensen i landet inom cancerdisciplinerna är begränsad,
2. endast universitetssjukhus har adekvat kompetens på flera områden för att ge den mest högspecialiserade vården,
3. tunga investeringar måste av kompetensskäl samt ekonomiska skäl begränsas till ett mindre antal centrum,
4. en starkare anknytning mellan klinisk verksamhet och preklinisk och klinisk forskning behövs för att utveckla landet som en ledande forskningsnation.

Genom de strukturer och förutsättningar som här beskrivits kan vården och forskningen ges de förutsättningar som i ett framtidsperspektiv krävs för att utveckla framgångsrika behandlingar för cancerpatienternas bästa. Syftet med vårt förslag är att nå en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat samt ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. Förmågan att attrahera kvalificerad kompetens är dessutom en avgörande förutsätt-

ning för en framgångsrik utveckling. Det senare bör gynnas av en tydlig profilering för respektive regionalt centrum.

Regionala cancercentrums uppdrag

Dagens och framtidens cancervård och forskning är komplexa och multidisciplinära verksamheter som behöver omfatta hela vårdprocessen, inklusive prevention. I den samlade cancerverksamheten bör inom preventionsområdet ingå att planlägga program för såväl primär som sekundär prevention. Inom det diagnostiska området ska det finnas integrerade verksamheter för patologi/cytologi, bild-diagnostik och laboratoriemedicin. På behandlingsområdet ska det finnas funktionellt sammanbundna verksamheter för kirurgi, radio-terapi, medicinsk onkologi, psykosocial vård, olika rehabiliterande insatser samt palliativ vård.

Forskningsverksamheten bör ha en multidisciplinär prägel och pågå inom alla områden, från preklinisk forskning till klinisk epidemiologi och systematisk utvärdering av vårdresultat i olika dimensioner. Utbildningsområdet bör innefatta grundutbildning, specialistutbildning, forskarutbildning, fortbildning samt utbildning av patienter och närstående. Tyngre investeringar i form av nya kostsamma teknologier bör i första hand koncentreras till dessa centrum. En sådan verksamhet kräver en tydligare nivå-strukturering och arbetsfördelning mellan de olika vårdnivåerna för att kunna mobilisera adekvata resurser och uppnå ett tillräckligt patientunderlag.

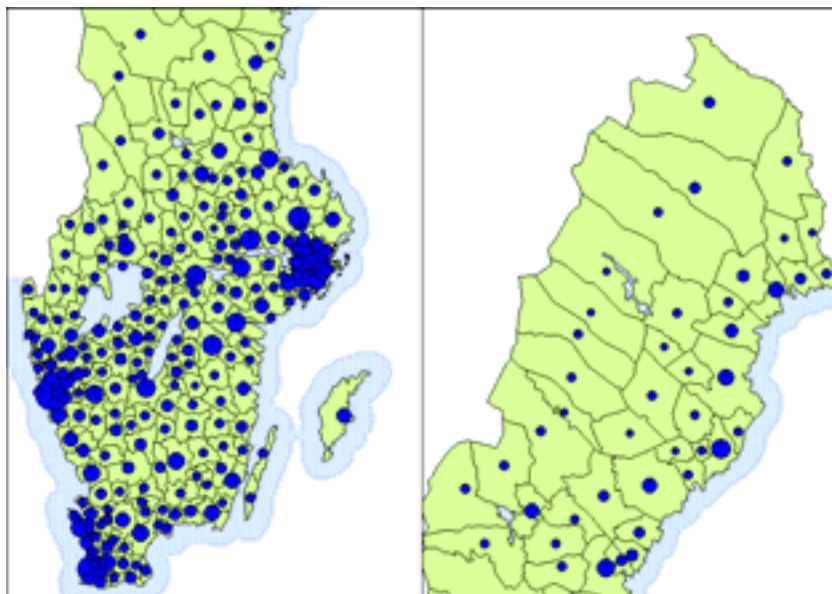
Sammanfattningsvis ska uppgifterna för ett regionalt cancercentrum vara:

1. Utveckling av strategier för prevention på befolkningsnivå inom cancerområdet och ansvar för att ta fram underlag för hälsopolitiska beslut inom sitt område. Till exempel: regionövergripande program för rökslutarstöd.
2. Planering och uppföljning av regionala screeningprogram inom cancerområdet. Till exempel: regionala mammografiprogram.
3. Specialiserad cancerdiagnostik och -terapi i den egna regionen samt interregionalt samarbete inom vissa tumörgrupper. Till exempel: implementering respektive uppföljning av nytt vårdprogram för prostatacancer.
4. Utveckling av effektiva vårdprocesser som präglas av lättillgänglighet, integritet, kontinuitet och gott bemötande. Till exempel:

- försöksverksamhet med gemensam vårdplanering för alla ingående enheter samt tillhörande utvärdering.
5. Aktiv medverkan i framtagande av nationella riktlinjer, vårdprogram och andra kunskapsdokument gällande cancersjukdomar för såväl specialiserad vård som primärvård. Till exempel: nationella riktlinjer och vårdprogram för lungcancer.
 6. Utgöra ett nav för cancerforskning och stimulera olika former av forskning och utveckling inom området. Till exempel: inrättande av ny biobank inom angeläget område.
 7. Fortbildning av personal samt utveckling av befintliga utbildningar på olika nivåer för personal verksamma inom cancervården. Till exempel: kurser i evidensbaserad medicin.
 8. Medverka i uppföljning och utvärdering av cancervården i regionen utifrån nationellt överenskomna modeller och metoder. Till exempel: uppföljning av nya nationella riktlinjer.
 9. Internationell samverkan inom sina specialkompetensområden. Till exempel: deltagande i europeiskt forskarnätverk och samarbete i datainsamling.

Dessa grundelement förutsätts ingå i de regionala cancercentrumens uppdrag utifrån överenskommelser på nationell nivå. Förslaget innebär dock inte en önskan eller strävan att de olika centrumen ska vara ”stöpta i samma form” utan de förutsätts utvecklas och profilera sig utifrån sina olika förutsättningar. Landets ojämna befolkningsfördelning bedöms av SCB inte förändras under kommande decennier utan snarast förstärkas vilket ytterligare understryker de skiftande förutsättningarna i olika regioner (figur 9.2).

Figur 9.2 Befolkningsfördelning i landets kommuner 2007



Punkterna är proportionerliga mot befolkningsstorleken i respektive kommun.

Källa: SCB.

Den utformning som beskrivs för RCC överensstämmer på många sätt med den definition av Comprehensive Cancer Center (CCC) som är allmänt vedertagen, under förutsättning att antalet centrum begränsas så att tillräckligt stora befolkningsunderlag kan uppnås. Om antalet centrum begränsas bör möjligheterna att bedriva förstklassig specialistsjukvård bli bättre, samtidigt som förutsättningarna för forskningen stärks.

Med "regionala" menas inte att alla nuvarande eller framtida sjukvårdsregioner nödvändigtvis måste ha ett eget centrum och vi anger inget fixerat antal RCC. Två närliggande regioner skulle kunna välja att satsa på ett gemensamt centrum för att nå tillräcklig storlek och konkurrenskraft. I en eventuell framtida region med särskilt stort befolkningsunderlag skulle en fördelning mellan två RCC i samma region kunna vara mer ändamålsenlig. Vi anser dock att den nedre gräns för befolkningsunderlag som tidigare nämnts för respektive RCC är nödvändig och att en nära koppling till ett universitetssjukhus med medicinsk fakultet är en absolut förutsättning för att kunna etablera en samlad verksamhet med det forsknings- och utbildningsansvar som beskrivits ovan.

Utveckling av ett antal regionala centrum av detta slag borde sannolikt innebära att Sveriges förutsättningar för högspecialiserad vård, för forskning och utbildning inom cancerområdet skulle förbättras både på kort och lång sikt. Det är dock möjligt att dessa strukturer i framtiden inte blir tillräckligt starka för att hålla jämna steg med den snabba utvecklingen i övriga Europa och i andra delar av världen, framför allt till följd av för små volymer vid respektive centrum. Det finns argument för att en cancerforskning av världsklass på sikt förutsätter större patientunderlag och starkare miljöer än de som kan skapas genom de föreslagna regionala centrum. Den fortsatta utvecklingen inom cancervården och den medicinska forskningen kan i framtiden innebära behov av en ytterligare koncentration av verksamhet och resurser även om en tydligare profilering hos respektive centrum för vissa diagnosgrupper i kombination med ett utvidgat nätverkssamarbete dem emellan (t.ex. när det gäller utbildningsverksamhet, biobanker och multicenterstudier) kan balansera dessa svårigheter. Vi ser det som en naturlig utveckling att ett eller två av dessa centrum efter en tid utvecklas snabbare än de övriga både avseende vårdens innehåll och forskningens kvalitet och konkurrenskraft. En noggrann uppföljning av utvecklingen inom både sjukvård och forskning är viktig också utifrån dessa perspektiv. Den beskrivna inriktningen på regionala centrum torde utgöra en bra plattform för att successivt utveckla ett fåtal cancercentrum i landet som kan motsvara högsta internationella nivå i både cancerforskning och avancerad cancervård och som skulle kunna ackrediteras som CCC utifrån de kriterier som etableras i Europa.^{23,24}

Slutsatsen av våra överväganden i denna fråga är att en kraftfull satsning på regionala centrum bör ske som ett första steg.

Cancervård som bör bedrivas med landet som upptagningsområde kan samordnas utifrån Rikssjukvårdsnämndens beslut. Denna nämnd bildades 2006 på uppdrag av regeringen för att besluta om viss hälso- och sjukvård ska bedrivas av ett landsting med hela landet som upptagningsområde. Rikssjukvården ska samordnas till enheter där en hög vårdkvalitet och en ekonomiskt effektiv verksamhet kan säkerställas.²⁵ Vi anser att landet därmed har en adekvat beslutsmekanism för att förbättra samordningen av den allra mest specialiserade sjukvården.

²³ The Stockholm Declaration, Organisation of European Cancer Institutes 2008. *Molecular Oncology* 2008; 2: 10-11.

²⁴ Towards quality, comprehensiveness and excellency: The accreditation project of European cancer institutes, Organisation of European Cancer Institutes, 2009.

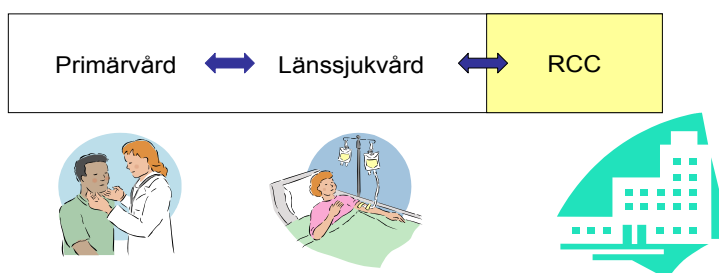
²⁵ Nationell samordning av rikssjukvården, prop. 2005/06:73.

Landstingen i varje sjukvårdsregion bör utforma en gemensam strategisk plan för sin framtida cancervård med förslagen i den nationella strategin som ”minsta gemensamma nämnare”. För att skapa strukturella förutsättningar för att utforma RCC i anslutning till universitetssjukhusen krävs särskilda överenskommelser mellan sjukvårdshuvudman och respektive universitet (se ansvarsfördelningen som illustreras i figur 9.1).

Samverkan inom regioner

Ett regionalt cancercentrum i beskriven form kommer att behöva samspela inte bara med andra specialistkliniker vid respektive universitetssjukhus utan i hög grad med flera vårdenheter inom sin region, dvs. med länssjukhusen och inte minst dess onkologiska kliniker samt primärvården (figur 9.3). I dag pågår en omfattande diskussion i flera regioner om hur samarbetet och ansvarsfördelningen för olika delar av vårdkedjorna ska utformas. Utan att gå in på enskilda landstings eller regioners planer kan vi konstatera att ett tydliggörande av rollfördelningen och optimering av resursutnyttjandet är en av de mest centrala frågorna för att öka den samlade kapaciteten och förbättra cancervårdens framtida förutsättningar i alla delar av landet. Vi bedömer att dessa centrum i framtiden bl.a. behöver ta ett ökat ansvar för mindre frekventa kirurgiska interventioner, för utveckling av mer förfinade diagnostiska metoder och för att stimulera den kliniska samt translationella forskningen inom sin region. Ett intensivt nätverkssamarbete måste utvecklas dels inom cancervården i den egna regionen, dels med företrädare från andra regioner så att ett rationellt och högklassigt nationellt vårdprogramarbete kan komma till stånd.

Figur 9.3 Regionala cancercentras (RCC) relation till andra vårdnivåer i sin region



Samspel mellan primär nivå (primärvård), sekundär nivå (länssjukvård), tertiär nivå (regionala cancercentra). En tydligare och mer effektiv användning av de samlade resurserna är nödvändig.

Länssjukvården föreslås framgent, liksom nu, ha en avgörande roll för landets cancervård. Den förväntade utvecklingen som beskrivits i tidigare avsnitt innebär emellertid behov av att till viss del förändra fördelningen av arbetsuppgifter mellan länssjukvården, dvs. den sekundära nivån, och de föreslagna regionala centrumen, dvs. den tertiära nivån. Den ökade specialiseringen nödvändiggör att en större andel patienter i framtiden behöver den utrednings- och behandlingskapacitet som endast de regionala centra kommer att kunna erbjuda. Den ökade incidensen och prevalensen med åtföljande ökade vårdvolymer kommer likväl att kräva att länssjukvårdens kapacitet måste öka. Det handlar således om att åstadkomma en mer ändamålsenlig nivåstruktur och arbetsfördelning, som påtalats bl.a. från Västra Götalandsregionen. Behovet av centralisering av verksamheter till tertiär nivå är mest uttalat inom avancerad cancerkirurgi och avancerad bilddiagnostik men även vid ovanliga cancersjukdomar finns ett behov av att i högre grad än i dag samla patienter och kompetens rörande deras sjukdomar på ett och samma ställe. Utvecklingen inom telemedicin kommer att innebära att patienten inte nödvändigtvis fysiskt följer denna centralisering, framför allt beträffande diagnostik där analyser och bildtolkning kan ske på central nivå medan provtagning och undersökning mycket väl kan ske på lokal nivå.

Det finns å andra sidan delar av vårdprocessen som lämpar sig lika bra eller bättre att lokalisera nära cancerpatienterna, dvs. inom länssjukvården och primärvården. Här finns ett behov av att utveckla förutsättningar för en optimal fördelning av relevanta funk-

tioner. Antalet patienter med kronisk cancersjukdom stiger och behovet av olika rehabiliterande och stödjande insatser i form av s.k. supportive care till följd av att avancerade behandlingar ökar. Denna del av cancervården behöver utvecklas och få fastare former på de olika vårdnivåerna. Ett kvalificerat nätverk inom länssjukvården är viktigt för att den högspecialiserade cancervården ska kunna bedrivas med full kvalitet genom hela vårdprocessen. Det handlar också om olika kontrollundersökningar, kompletterande medicinsk behandling och inte minst patienter i sen palliativ fas. Utveckling av rehabilitering och palliativ vård måste ske på alla nivåer men forskningen om palliativ vård behöver ha sin tyngdpunkt i nära anslutning till RCC och andra enheter som kan bidra till att utveckla kunskapen om palliation.

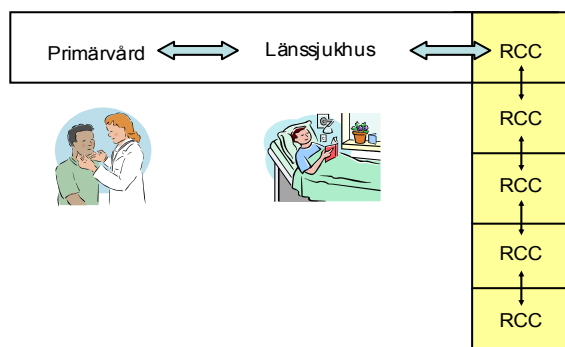
Profilerings av regionala cancercentrum och samverkan mellan regioner

Som tidigare nämnts är det naturligt och på alla sätt önskvärt att de olika RCC utvecklas med något olika profil och en ändamålsenlig uppdelning dem emellan i ansvaret för olika avancerade interventioner bör eftersträvas. De regionala centrumen förutsätts också ha ett omfattande nätverkssamarbete med andra regionala cancercentrum både vad gäller forskning, utbildning och sjukvård (figur 9.4). I detta sammanhang finns en bra grund lagd genom den samverkan på nationell nivå som redan utvecklats inom ramen för VINK.²⁶ I ett framtidsperspektiv bedöms RCC ha ett väl utvecklat samarbete med motsvarande strukturer i andra länder, framför allt inom EU-sfären. Pågående initiativ inom EU för att stödja sådant samarbete synes ha rönt stort engagemang och Sverige deltar aktivt i detta arbete.²⁷ Skälen för en tydlig profilering är flera, dels att utnyttja landets samlade resurser optimalt, dels att vårt land genom profilering och specialisering av RCC kommer att bli mer konkurrenskraftigt på den internationella arenan.

²⁶ VINK: Virtuellt nationellt kompetenscentrum för cancervård.

²⁷ The Stockholm Declaration, Organisation of European Cancer Institutes 2008. *Molecular Oncology* 2008; 2: 10-11.

Figur 9.4 Regionala cancercentrums (RCC) relation till varandra och till andra vårdnivåer i sin region



Varje RCC har behov av ett utvidgat samarbete inte bara med andra sjukhus och vårdenheter inom sin region utan också med andra RCC. (Obs fiktivt antal RCC).

Behov av förstärkt kunskapsutveckling och styrning inom cancerområdet

Inom ramen för förslaget om en samlad cancerverksamhet menar vi att det finns ett tydligt behov av en förstärkning av kunskapsutveckling och kunskapsstyrning på cancerområdet, en resurs som kan ta emot och värdera nya rön och ge underlag för beslut om införande, respektive utmönstring, av medicinska metoder (en regional HTA-resurs²⁸). Utbildning, klinisk cancerforskning, implementering av nya rön samt uppföljning och utvärdering inom cancer vården bör således vara funktionellt integrerade.

Mot denna bakgrund är det vårt förslag att alla regionala cancercentrum, förutom sin kliniska del och forskningsverksamhet, som en beståndsdel bör innehålla en stark resurs som svarar upp mot det framtida ökade behovet av kunskapsutveckling. Vi föreslår att följande uppgifter ska ingå i detta uppdrag:

- samverkan med den statliga kunskapsstyrningen på cancerområdet, inklusive stöd till implementering av nationella riktlinjer,
- stöd till arbete med nationella vårdprogram,
- samordning av det regionala vårdprogramarbetet för cancersjukdomar,

²⁸ HTA: Health Technology Assessment.

- stimulera kunskapsspridningen inom cancerområdet i respektive region,
- insatser för att förbättra arbetet med inrapportering av data (såväl innehåll som rutiner) till nationella och regionala register för cancervården,
- uppföljning av riktlinjer och vårdprogram för cancervården,
- stöd till epidemiologisk, preklinisk och klinisk forskning, resurser för bl.a. biostatistik och hälsoinformatik samt
- samarbete med centrum inom andra discipliner och kunskapsområden (exempelvis för utveckling av "förbättringskunskap" och övrigt förändringsarbete).

En rad olika finansieringskällor finns i dag som på olika sätt bidra till uppbyggnad av framtida strukturer för kunskapsbildning och kunskapsspridning inom cancerområdet:

- ROC:s nuvarande landstingsbudget,
- medel för kvalitetsregister (statliga respektive landstingens),
- särskilda utvecklingsmedel för s.k. öppna jämförelser,
- industrins finansiering av kliniska prövningar,
- forskningsanslag och särskilda forskningspolitiska satsningar
- s.k. KFI-medel²⁹ samt
- ALF-medel³⁰.

Som tidigare nämnts har de regionala onkologiska centrumen spelat en helt avgörande roll för uppbyggnad av cancerregistren och för skapande av vårdprogrammen. Dagens utformning och dimensionering av ROC gör dock att samtliga inte är fullständigt rustade för att bistå cancervården fullt ut i kunskapsförsörjningsfrågor. Att ROC dessutom är placerat utanför den kliniska organisationen gör det särskilt viktigt att för framtiden ta tillvara möjligheten att skapa en ny struktur med en tydlig verksamhetsidé och som har en nära koppling till linjeorganisationen.

Vi anser att nya faciliteter och strukturer för ovanstående uppdrag bör byggas från grunden inom ramen för RCC. Den kompetens och de investeringar som finns inom nuvarande ROC bör i det sammanhanget tas tillvara. Nuvarande ROC avvecklas när dess uppgifter övertagits av de nya regionala cancercentrumen.

²⁹ KFI: Kommittén för forskningens infrastruktur, Vetenskapsrådet.

³⁰ ALF: Avtal om Läkarutbildning och Forskning.

Behov av ett förstärkt statligt engagemang i regionala cancercentrum

Med hänsyn till de skilda huvudmannaskapen och finansieringsstrukturen för medicinsk forskning, utbildning och sjukvård kan skapande av en sådan samlad verksamhet innebära organisatoriska svårigheter. Vi finner det naturligt att föreslå att respektive sjukvårdshuvudman och universitet inbördes träffar överenskommelser om verksamhetens finansiering, styrning och organisation, inkluderande den bemanning som behövs för att kunna utföra dessa uppdrag. Vi vill dock betona behovet av ett större statligt engagemang både för finansiering och styrning av dessa centrum, framför allt med hänsyn till RCC:s bredare forsknings- och utbildningsuppdrag jämfört med andra centrumbildningar i sjukvården.

Övrig infrastruktur för kunskapsutveckling

I ett framtidsperspektiv kommer en alltmer intensiv utveckling av ny kunskap inom hälso- och sjukvården att medföra ökade krav på ett snabbt, effektivt och kunskapsbaserat beslutsfattande. Särskilt påtagligt kommer behovet att bli för landsting och regioner. Mot denna bakgrund ser vi därför behov av att ytterligare förstärka strukturerna för kunskapsutveckling och kunskapsspridning i sjukvårdsregionerna. Det innebär bl.a. att effektiva system för att omsätta ny kunskap i verksamheterna behöver skapas. Vi menar därför att utvecklandet av starkare regionala strukturer och faciliteter för kunskapsbildning och kunskapsspridning kommer att vara avgörande för hälso- och sjukvårdens framtida kvalitet. Inom cancerområdet bedöms de föreslagna RCC i hög grad kunna tillgodose dessa behov. Behovet av denna typ av infrastruktur är dock inte begränsad till cancer.

Som framgått av tidigare avsnitt gör Ansvarskommittén bedömningen att medborgarens rätt till likvärdig hälso- och sjukvård är ett område där kraven kommer att öka i ett framtidsperspektiv. Likvärdighet är något som främjas bl.a. genom att stärka kunskapsstyrningen genom uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens kvalitet och resultat. Enligt kommittén finns emellertid i dag otillräckliga strukturer för kunskapsstyrning, inte minst på

regional nivå.³¹ Det saknas också tillräckliga och effektiva system för att omsätta ny kunskap i verksamheterna.

Således har Ansvarskommittén, och även Socialstyrelsen, konstaterat att dagens strukturer på regional och lokal nivå för kunskapsutveckling och kunskapsstyrning är för svaga och otydliga, inte minst i relation till de behov som kommer att finnas i framtiden. Avsaknaden av en tydlig regional aktör som på detta sätt kan samspela med de statliga myndigheternas arbete har påtalats. Man har i detta sammanhang förslagit att strukturer som stöder dessa processer måste byggas ut och att de ska integrera klinisk verksamhet med forskning, utveckling och utbildning. Socialstyrelsen har också betonat att strukturerna bör kopplas till de samlade FoU-resurserna som finns på universitetssjukhusen.

Regeringen har under senare år lagt ett ökat ansvar på SBU och Socialstyrelsen för att ta fram kunskapssammanställningar och nationella riktlinjer för god vård, bl.a. inom cancerområdet. Mot denna bakgrund är det nödvändigt att se till att tillräckliga resurser och kompetens finns på regional nivå att samspela med dessa nationella aktörer. På liknande sätt bör det finnas effektiva processer att behandla de underlag och beslut som utgår från Läke-medelsverket och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket. Detta är viktigt inte minst med hänsyn till den ökning av nya cancerläkemedel som kan förutses.

En samlad strategi för att utnyttja befintliga resurser mer effektivt har efterlysts av flera inblandade, inklusive Riksrevisionen³² och Cancerfonden, och förefaller nödvändig. Som nämnts har riksdagen nyligen beslutat i enlighet med regeringens forskningspolitiska proposition.³³ Detta bör innebära förbättrade förutsättningar för uppbyggnad av denna typ av infrastrukturer. Med ett utvidgat samarbete med den medicinska industrin bör dessa förutsättningar bli än gynnsammare.

³¹ Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft. Ansvarskommitténs slutbetänkande, SOU 2007:10.

³² Att påverka utan att styra, RRV 2002:4.

³³ Ett lyft för forskning och innovation, prop. 2008/09:50.

9.2.2 Satsning på cancerforskning

Våra överväganden och förslag:

- Det behövs kraftfulla och långsiktiga insatser för att stödja en högklassig cancerforskning ”från cell till samhälle”, dvs. alltifrån studier på cellulär nivå till klinisk interventionsforskning och studier på hälsosystemnivå.
- Det behövs stöd till kliniska studier av metoder som är angelägna men av olika skäl inte kan eller bör finansieras av den medicinska industrin.
- Det behövs resurser för att stärka behovsstyrd svensk cancerforskning på ett övergripande och långsiktigt sätt.
- Forskningsanslag av detta slag fördelas i konkurrens och hantearas lämpligen av det kommande Ämnesrådet för medicin och hälsa.

I åtgärdsplanen för den kliniska forskningen identifieras starka forskningsmiljöer med nära samverkan mellan forskning och klinik som avgörande faktorer för utvecklandet av världsledande behandlingsmetoder, inte minst gäller detta för cancersjukdomar.³⁴ I den nyligen framlagda forsknings- och innovationspropositionen görs en särskild satsning på strategisk forskning inom cancerområdet under perioden 2010–2012. Dessutom görs satsningar på molekylär biovetenskap och epidemiologisk forskning, områden som direkt eller indirekt är av betydelse för cancersjukdomarna.³⁵ Satsningarna bidrar självfallet till att öka förutsättningarna för utveckling av starkare forskningsmiljöer inom cancerområdet som helhet.

Dessa ökade resurser bedöms dock inte få avgörande betydelse för att åstadkomma de samlade effekter för cancerforskningen som flera centrala aktörer bedömt nödvändiga. Inom cancervård, cancerforskning, utbildning, biomedicinsk vetenskap och medicinteknik pågår en snabb utveckling som ställer krav på nya lösningar för organisation och arbetssätt. Forskningsgenombrott håller på att ske inom flera områden och nya möjligheter för prevention, diagnostik och behandling introduceras. Dagens och framtidens cancervård ställer stora krav på medverkan från flera discipliner vilket kräver motsvarande multidisciplinära angreppssätt inom forskningen. Den

³⁴ Världsklass! Åtgärdsplan för klinisk forskning, SOU 2008:7.

³⁵ Ett lyft för forskning och innovation, prop. 2008/09:50.

ökande komplexiteten inom forskningen behöver dessutom tillräckligt stora patientunderlag.

Utifrån tillgängliga data kan man notera en tillbakagång för svensk medicinsk forskning under senare år och särskilt tydligt är detta för den kliniska forskningen. I jämförelse med t.ex. USA synes svensk cancerforskning uppnå en hög effektivitet räknat per investerad skattekrona men den nedåtgående trenden i rankning (som utgår från internationell jämförelser av publikationer) utgör en varningssignal.³⁶

Svenska universitet och den medicinska industrin bör anstränga sig för att ge kompetenta cancerforskare fullgoda förutsättningar. Ett translationellt angreppssätt bör stödjas i högre grad och universitetssjukhusen med föreslagna RCC bör utgöra nav i den fortsatta utvecklingen. I den nämnda propositionen skriver regeringen att ”miljöer med integrerad prevention, vård, forskning och utbildning i kombination med Sveriges unika infrastruktur med hälsodataregister och biobanker kan ge möjligheter att nå en forskningsprofil på högsta internationella nivå”. Samtidigt bör forskargrupperna samarbeta mer och skapa nätverk för att nå denna internationella nivå och kunna konkurrera med utländska centrum om stora forskningsanslag från EU, NIH, etc.

Sverige har en fördel jämfört med de flesta andra länder när det gäller biobanker, särskilt sett i kombination med våra befolkningsregister. Det finns dock inneboende problem med dessa resurser, bl.a. när det gäller långsiktig finansiering och bristande kunskap och/eller utnyttjande av provmaterialet.³⁷ Det krävs en förstärkt infrastruktur och ökat samarbete mellan forskargrupper både nationellt och internationellt för att motverka dessa problem.

Från flera håll har man framfört behovet att skapa bättre förutsättningar för att kunna genomföra kliniska studier (t.ex. prövningar av läkemedel och andra interventioner) som av olika skäl inte är affärsmässigt intressanta för företagen men som av andra skäl är angelägna för hälso- och sjukvården.³⁸ Vi menar att staten och sjukvårdshuvudmännen här har ett gemensamt intresse av att bidra till en lösning av detta problem. Utredningen av den kliniska forskningen gjorde beräkningen att finansieringsbehov av detta slag för sjukvården som helhet ligger på ca 200 miljoner kronor årligen.

³⁶ Världsklass! Åtgärdsplan för klinisk forskning, SOU 2008:7.

³⁷ Biobanks – integration of human information to improve health. Vetenskapsrådets rapportserie 10, 2008.

³⁸ Världsklass! Åtgärdsplan för klinisk forskning, SOU 2008:7 samt Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen (N 2007:4).

Vi bedömer att denna fråga är av stort nationellt intresse och att staten därför bör ta ett ansvar för att förbättra de finansiella förutsättningarna för detta. Ett rimligt förslag är att det nya Ämnesrådet för medicin och hälsa inom Vetenskapsrådet genom ”öronmärkta” anslag får ansvar för att fördela de medel som kan avsättas för detta ändamål. Det nya rådet ska enligt regeringens intentioner ha i uppgift att närmare koppla forskning inom medicin och vård till sjukvårdens samt den medicinska industrins behov.³⁹

Som tidigare nämnts finns mycket stora behov av att förbättra förutsättningarna för den palliativa vården. Ett delmoment i detta är att skapa bättre förutsättningar för forskning och annan kunskapsbildning inom detta område. Vi anser det angeläget att man på alla nivåer i systemet lyfter fram och stödjer forskning, kvalitets- säkring och kunskapspridning inom det palliativa området.

9.2.3 Förbättrad uppföljning av cancervårdens resultat

Våra överväganden och förslag:

- Befintliga hälsodata- och kvalitetsregister samt databaser på cancerområdet bör förstärkas, förbättras och utnyttjas bättre.
- En skyldighet för sjukvårdshuvudmännens inrapportering till kvalitetsregister bör övervägas.
- I avvaktan på detta bör kvalitetsregister för cancersjukdomar utgöra modell i form av en överenskommelse för obligatorisk inrapportering till kvalitetsregister samt en fördjupad öppen redovisning av resultat på sjukhusnivå.
- De tidigare beskrivna regionala cancercentrumen bör, med stöd av sina förstärkta strukturer för kunskapsbildning, ha ett överordnat ansvar för kvalitets- och verksamhetsuppföljning inom sin region. En ny och gemensam modell skapas i syfte att uppnå en nationellt samordnad uppföljning i introduktionsfas för nya teknologier, inklusive nya läkemedel.
- Staten och sjukvårdshuvudmännen bör gemensamt komma överens om formerna och finansieringen av denna uppföljningsverksamhet. Lämpliga former för samverkan med den medicinska industrin bör etableras genom avtal. Ett riktat finansiellt stöd från statens sida behövs för att underlätta och snabba på denna utveckling.

³⁹ Ett lyft för forskning och innovation, prop. 2008/09:50.

Uppföljning av prestationer och resultat är central för all form av klinisk utveckling. En viktig förutsättning för att uppföljningen ska bli rationell, systematisk och enhetlig är att valet av mått vilar på vetenskaplig grund, dvs. att det man följer upp verkligen avspeglar en god vård i olika dimensioner. Tyvärr har det tagit lång tid att enas om modeller och indikatorer som kan användas för uppföljning av vården över tid och att göra jämförelser mellan olika delar av landet och mellan Sverige och andra länder. Det är viktigt att det finns enighet om vad som ska analyseras och om formerna för datafångst, t.ex. hur patientens uppfattning om vården ska mätas och hur denna information ska inhämtas.

Rent allmänt kan alla typer av vård beskrivas med tre olika typer av mätetal (struktur, process och resultat) som i sin tur kan ställas i relation till verksamhetens kostnader. Strukturmått används för att beskriva de samlade fysiska resurserna medan processmått beskriver hur man använder dessa resurser för olika prestationer. Resultatmått syftar till att ange den slutliga nyttan av insatserna, i sin tur ofta uppdelad i ett antal dimensioner (t.ex. medicinska resultat, tillgänglighet, jämlikhet). Medicinska indikatorer eller kvalitetsindikatorer kan definieras som särskilt utvalda mått eller nyckeltal som har förutsättningar att indikera skillnader i utfall mellan olika verksamheter.

Socialstyrelsen har för närvarande regeringens uppdrag att utveckla ett nationellt indikatorset för god vård som syftar till ett för landet enhetligt sätt att mäta och värdera prestationer, resultat och kostnader för olika vårdområden⁴⁰. Man utvecklar dels generella nationella indikatorer, som ska vara användbara inom all hälso- och sjukvård, dels s.k. sjukdomsspecifika/patientgruppsspecifika nationella indikatorer. Det senare arbetet tar sin utgångspunkt i arbetet med nationella riktlinjer, som åtföljs av en lista över indikatorer som ska användas för uppföljning av följsamhet till riktlinjerna. Ett antal indikatorer har tagits fram för bl.a. bröst-, lung- samt tjock- och ändtarmscancer.

Hälsodataregister och kvalitetsregister

Cancervården har varit föregångare i uppbyggnad av verksamhetsuppföljning genom etablerandet av cancerregistret och ROC. Cancerregistret och andra hälsodataregister, tillsammans med olika kvali-

⁴⁰ Nationella indikatorer för God vård – Diskussionsunderlag, Socialstyrelsen, 2008.

tetsregister för cancersjukdomar, möjliggör uppföljning av vårdens insatser genom registrens personbaserade uppgifter om sjukdomsförlopp, diagnos, behandling och resultat. Hälsodataregistrens styrka är att de är obligatoriska och i princip täcker all slutenvård. Nackdelen är att de innehåller få uppgifter per patient och saknar uppgifter från primärvården. Fördelen med kvalitetsregister är att de innehåller mycket information om varje patients vård, s.k. processdata. Nackdelen med kvalitetsregistren är att de som regel inte är heltäckande och att det hittills rått oklarhet om förfoganderätten över data. Man kan därför säga att hälsodataregister och kvalitetsregister var för sig inte är tillräckliga för uppföljning av vården utan att de, i deras nuvarande utformning, kompletterar varandra. För närvarande finns det drygt 15 nationella kvalitetsregister på cancerområdet. Tillsammans omfattar de omkring tre fjärdedelar av alla cancerpatienter samt all gynekologisk cellprovskontroll. Sjukdomar som saknar egna register är till exempel lever- och bukspottkörtelcancer. Men den ökade uppmärksamheten kring kvalitetsregister bidrar till att fler register är på väg att bildas.

Som nämnts ovan lider emellertid många kvalitetsregister av brister som medför att registren inte används i den utsträckning som skulle vara möjligt.⁴¹ Flera kvalitetsregister har, förutom brister i innehållet, också låg täckningsgrad. Registren har ofta startats och drivits av vårdpersonal för att höja kvaliteten på vården vid deras egna kliniker liksom för avgränsade forskningsprojekt. Detta har varit ett viktigt arbete som genomförts av enskilda individer. Men på grund av otillräcklig finansiering av arbetet med kvalitetsregister går huvuddelen av resurserna åt till att bygga upp registren och mata in data. Det som blir lidande är arbetet med att bearbeta, analysera och använda informationen för förbättringsarbete i vården.

Samtidigt pågår arbete för att samtliga kvalitetsregister på sikt ska integreras med hälso- och sjukvårdens dokumentationssystem. Målet är att ett dylikt system i framtiden ska utgöra basen för all information om patientens väg i vården (vårdprocessen), som diagnos och bedömning, behov, åtgärder samt resultat. Detta synsätt ingår också i den nya patientdatalagen som trädde i kraft 1 juli 2008.⁴² System är under utveckling som innebär att registrering i kvalitetsregister integreras helt med den ordinarie patientjournaleringen, vilket på sikt ska leda till att dubbelarbete med registrering

⁴¹ Kvalitetsregister bra verktyg för kliniker men av oklar nytta för beställare. Garpenby P, Lawrence M, Läkartidningen, vol 100: 715, 2003.

⁴² Patientdatalag SFS 2008:355.

kan undvikas för vårdpersonal, minskade problem med bortfall samt ökad kvalitet i datakällor m.m. Det mesta tyder på att detta system kommer att bli verklighet. Det är emellertid komplicerade och tidskrävande processer med många olika intressenter och aktörer inblandade. Vi har därför valt att fokusera på vad som kan göras för att skyndsamt förbättra förutsättningar för kvalitetsregistren utifrån nuvarande situation.

Ansvarskommittén poängterade i sitt betänkande att likvärdigheten inom hälso- och sjukvården främjas genom att förstärka kunskapsstyrning och genom ökade möjligheter till jämförelse. Kvalitetsutveckling och kvalitetssäkring är dessutom en författningsreglerad skyldighet för sjukvårdshuvudmännen och kvalitetsregistren är för närvarande det främsta instrumentet för utvärdering och uppföljning av vårdens resultat.

Skälen för våra förslag är:

- Uppföljning av vårdens processer och resultat är en viktig del av kunskapsbildningen,
- En utvecklad uppföljning på individnivå innebär möjligheter att identifiera individuella mönster i patienters reaktion på olika interventioner som kan förbättra resultatet av insatta åtgärder för enskilda patienter,
- En gemensam nationell struktur och modell för uppföljning krävs för att uppnå jämförbarhet,
- En bättre uppföljning av vårdens resultat ökar möjligheten att uppnå likvärdighet mellan olika patientgrupper och är därmed en rättvisefråga,
- En förbättrad uppföljning av vårdens resultat är angelägen även utifrån andra aktörers perspektiv, dvs. den medicinska professionen, sjukvårdshuvudmännen, staten och den medicinska industrin.

Under vårt arbete har det i olika sammanhang, bl.a. i samtal med företrädare för Sveriges Kommuner och Landsting, Socialstyrelsen och med företrädare för professionen m.fl. påtalats att hittillsvarande otydliga ansvarsstrukturer för kvalitetsregister är en hämsko för kvalitetsregistrens utveckling. Alla vårdgivare är skyldiga att kvalitetssäkra och följa upp verksamheten. Eftersom sjukvårdshuvudmännen är skyldiga att kvalitetssäkra och följa upp verksamheten och kvalitetsregister för närvarande är det främsta verktyget för detta, bör huvudmännen således även ansvara för kvalitetsregistrens kvalitet på lokal och regional nivå. De bör även säkerställa att rapportering av

data för nationell uppföljning sker utan dröjsmål, dvs. drift och utveckling av nationella och regionala kvalitetsregister i enlighet med den nya patientdatalagen. Den tidigare otydligheten i detta avseende har fått konsekvenser för registrens finansiering, tillgänglighet och allmänna utveckling. ROC administrerar register på cancerområdet men har inte varit direkt ansvariga för driften och utvecklingen av dessa. Hitills har t.o.m. enskilda personer som byggt upp register också varit de som förfogat över dessa, s.k. registerhållare. Socialstyrelsen lägger i sin föreskrift om kvalitet och patientsäkerhet⁴³ ett mycket tydligt ansvar på vårdgivaren för att säkra kvaliteten i vården och verksamhetschefens och hälso- och sjukvårdspersonalens roller är preciserade. Vi finner det viktigt att påpeka denna skyldighet och att hälso- och sjukvårdspersonalen får rimliga förutsättningar att utföra detta viktiga arbete. För all uppföljning av vårdens processer och resultat är tillgång till individdata avgörande.⁴⁴ Oklarheter har tidigare förelegat om det legala ansvaret och formerna för tillgång till patientdata men genom den nya patientdatalagen bör dessa problem vara undanröjda.

Som påtalats ovan har vi funnit det bekymmersamt att kvalitetsregistren på cancerområdet, trots deras centrala roll för uppföljning, utvärdering och forskning, har brister i viktiga avseenden och dessa frågor löses inte genom den nya lagstiftningen. I takt med att registren har blivit allt mer omfattande och kraven på tillgänglighet har ökat finns också behov av ett starkare administrativt stöd. Vid sidan av ren verksamhetsuppföljning är det tydligt att kvalitetsregistren har potential att i mycket större utsträckning användas för forskningsändamål.

Vi menar att man behöver enas om en systematisk beskrivning av vad som avses med god cancervård genom enhetliga, nationellt fastlagda indikatorer. Täckningsgraden för registren bör i princip vara hundra procentig och den innehållsmässiga kvaliteten och relevansen bör förbättras genom ett större antal relevanta och validerade indikatorer i befintliga register. Nya register bör skapas där detta är motiverat och standarder för hur uppgifterna inrapporteras samt ändamålsenliga tekniska lösningar utvecklas.

Vi anser det önskvärt att rapportering till register av detta slag i princip bör vara en skyldighet men finner det inte möjligt att föreslå en särskild författningmässig reglering specifikt för cancervården. Däremot skulle en överenskommelse kunna träffas mellan staten

⁴³ Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. SOSFS 2005:12.

⁴⁴ Mäta och öppet redovisa resultaten i vård och omsorg. Socialstyrelsen, 2005.

och huvudmännen om att kvalitetsregister för cancersjukdomar utgör modell för en utvidgad rapporteringsskyldighet.

Genom en mer heltäckande rapportering skapas förutsättningar för en fördjupad öppen redovisning av bl.a. behandlingsresultat på sjukhus/landstingsnivå, som vi anser bör ske årligen och med Socialstyrelsens analys av utvecklingen inom strokesjukvården⁴⁵ som en tänkbar modell. I tidigare avsnitt har vi också föreslagit att ledtider ska ingå i kvalitetsregistren. I denna modell ingår jämförelser av process och resultat för dimensionen patientfokuserad vård, vilket vi anser vara av särskild vikt. Vi föreslår således att cancer får utgöra modell för en ambitionshöjning i detta avseende genom en obligatorisk inrapportering och att liknande målsättningar uppställs för övriga sjukdomar efterhand, i takt med att en eventuell uppgiftsskyldighet formellt införs för sjukvårdshuvudmännen.

Sammanfattningsvis anser vi att det finns skäl att skyndsamt ge verksamhetsuppföljning på cancerområdet bättre förutsättningar att utvecklas. Vi anser att det är viktigt att berörda aktörer genom ett avtal åtar sig att verka för:

- en hundra procentig täckningsgrad i inrapportering till befintliga nationella kvalitetsregister,
- inrättande av register för fler tumörgrupper,
- att framtagandet av den gemensamma modellen för beskrivning av god cancervård genom nationella indikatorer påskyndas och att s.k. patientupplevd kvalitet inkluderas bland indikatorerna,
- att en årlig öppen redovisning av prestationer och resultat inom cancervården utvecklas som en vidareutveckling och fördjupning av nuvarande Öppna jämförelser.

Vi anser vidare att ökade ansträngningar bör göras för att skapa bättre förutsättningar för att uppnå ojävighet i rapportering och publicering av data på individ-, klinik- och landstingsnivå. Detta kommer sannolikt i framtiden få ökad betydelse med hänsyn till den nuvarande utvecklingen med en ökad mångfald och ett större antal vårdgivare, samt nya ersättningssystem som i högre grad än i dag bygger på vårdens resultat.

⁴⁵ Strokesjukvården i Sverige – kvalitetsjämförelser mellan olika sjukhus och landsting/regioner, Socialstyrelsen, 2007.

Uppföljning av läkemedel

Uppföljning av läkemedelsanvändningen förtjänar särskilda överväganden. Dels intar läkemedel en alltmer central plats i cancerterapi, dels finns särskilda regelverk och databaser som specifikt avser läkemedel. Användningen av befintliga och kommande cancerläkemedel behöver följas upp i kvalitetssäkrings syfte. Enligt tillgängliga bedömningar kan man förutse en snabb ökning av antalet nya cancerläkemedel under kommande år. För dessa nya läkemedel finns ännu starkare skäl att följa upp både användningen i sig och de samlade behandlingsresultaten inklusive eventuella sena biverkningar. I denna tidiga användningsfas är erfarenheterna av läkemedlen begränsade och förskrivningen blir erfarenhetsmässigt mer ”experimentell” med stora skillnader mellan förskrivare, kliniker och landsting.

Som diskuterats i tidigare kapitel är en förbättrad uppföljning av läkemedel av stor vikt utifrån ett likvärdighets- och rättvisetänkande. Utöver dessa syften finns en rad skäl varför ett bättre system för uppföljningen bör skapas. För sjukvårdshuvudmännen är det betydelsefullt för att kunna följa upp resultaten av vården utifrån insatta resurser då läkemedel utgör en dominerande behandlingsform samt en ansenlig del av sjukvårdsbudgeten. För statens vidkommande finns en rad skäl att följa utvecklingen av förskrivningen, inte minst för att kunna göra prognoser med avseende på kostnadsutvecklingen. Enligt Läkemedelsverket kan läkemedelskostnaderna minska med minst 1,3 miljarder kronor om förskrivningen skedde i enlighet med nationella riktlinjer.⁴⁶ Dessutom bör biverkningsrapportering och annan uppföljning utifrån patientsäkerhetsperspektivet, s.k. early warning systems, organiseras nationellt.

Starka skäl talar för att uppföljning av läkemedel inte ska separeras från de informationskanaler som byggs upp inom hälso- och sjukvården under senare år. Detta arbete inbegriper skapande av en gemensam nationell informationsstruktur för hälso- och sjukvården⁴⁷, gemensamma begrepp och termer⁴⁸ och som en följd av detta uppnå en standardisering av informationssystemen. Inte minst inom cancerområdet ges läkemedel ofta adjuvant, dvs. i kombination med annan behandling såsom kirurgi och/eller radioterapi. Ett annat skäl är att undvika dubbelarbete för både vården och patienten,

⁴⁶ Dagens Medicin, nr 50, 2008.

⁴⁷ Nationell informationsstruktur – stegen före IT, Socialstyrelsen, 2008.

⁴⁸ Snomed CT – för ett gemensamt språkbruk i vård och omsorg som överbryggat gränser, Socialstyrelsen, 2007.

vilket blir fallet om data som avser patientens tillstånd ska insamlas och registreras via flera kanaler. För nya läkemedel finns behov av att insamla mer ingående information om behandlade patienter under de första åren efter introduktionen. Sådan fördjupad information på individnivå borde vara praktiskt möjlig genom en särskild modul i patientens elektroniska journal. Vi anser att en sådan utveckling är ett gemensamt intresse för alla berörda parter dvs. patienten, vårdgivare, förskrivare, läkemedelsföretag, forskare och ansvariga myndigheter. Uttag och aggregation av data för olika intressenters behov bör kunna ske utifrån en gemensam databas, förutsatt att kvaliteten på grunddata är fullgod. Självklart ska sådana individbundna uppgifter vara avidentifierade för de intressenter som inte har ett ansvar för patientens vård.

Samordnad uppföljning av nya medicinska interventioner

Problemen med uppföljning av läkemedel utgör ett exempel där alla berörda parter (patienter, huvudmän, professionen, myndigheter, industrin) har ett gemensamt intresse av att hitta en bättre struktur för uppföljning av nyligen introducerade metoder i vården. Med de elektroniska informationssystem som i dag byggs upp runt patienters vårdprocesser bör i enlighet med patientdatalagen⁴⁹ finnas möjligheter att skapa särskilda moduler för detta ändamål inom ramen för den elektroniskt sammanhållna patientjournalen. På liknande sätt finns det ett nationellt intresse av att sammanställa och utvärdera befintliga och kommande screeningprogram. Ett sådant arbete skulle kunna upprättas inom ramen för samverkan mellan de framtida regionala cancercentrumen. Vi förslår att staten finansiellt stöder utvecklande av en ny modell för denna typ av samordnad uppföljning och att denna utformas inom ramen för en den föreslagna överenskommelsen mellan staten och sjukvårdshuvudmännen.

Att skapa förutsättningar för ett bättre system för uppföljning av nya läkemedel och andra medicinska interventioner är av stor strategisk betydelse och bör ses som en direkt fortsättning av de ansträngningar som staten och sjukvårdshuvudmännen gjort inom ramen för den nationella IT-strategin för vård och omsorg. Av flera skäl är det rimligt att staten står för kostnaderna för den vetenskapliga delen i sådana uppföljningsstudier. Finansiering på nationell nivå skulle på ett avgörande sätt underlätta iscensättandet av

⁴⁹ Patientdatalag, SFS 2008:355.

dylika studier. Framför allt vad gäller läkemedel krävs ofta ett stort befolkningsunderlag, på nationell eller till och med på internationell nivå. Nationellt stöd till studier som genomförs i några landsting är också befogat eftersom kunskapen på sikt kommer alla landsting till del. Vi uppskattar att en sådan finansiering i utvecklingsfasen bör uppgå till 25–35 miljoner kronor under två år och därefter kostnader för drift kring 5 miljoner kronor per år.

9.2.4 Åtgärder för att säkra framtida kompetensförsörjning

Våra överväganden och förslag:

- Med hänsyn till förutsedda ökade vårdbehov samt personalens pensionsavgångar bör landstinget/regionen eller sjukvårdsregionen göra en plan för kompetensförsörjningen inom cancervården, åtminstone fram till 2020.
- Berörda myndigheter bör få i uppdrag att göra fördjupade studier av tillgång och efterfrågan på personal i relation till den prognostiserade ökade cancerprevalensen och den medicinska utvecklingen inom området.
- Personal i vården bör användas på ett mer flexibelt sätt, vilket bör innebära en större effektivitet i sjukvårdssystemet.
- Vårdgivarna bör pröva möjligheterna att använda kompetens från andra yrkesgrupper än traditionell hälso- och sjukvårdspersonal för olika arbetsprocesser och stödjande funktioner, bl.a. inom teknik, IT och logistik.

Jämfört med andra länder har Sverige en tämligen ordinär personaltäthet i sjukvården som helhet. Dock finns obalanser på vissa områden där efterfrågan överstiger tillgången på arbetskraft. Det finns också tecken på att personalresurserna inte används på ett optimalt sätt och att beredskapen inför framtiden är otillräcklig. I ett framtidsperspektiv finns risk för att dessa problem förvärras avsevärt genom den ökade belastning som cancervården kommer att utsättas för till följd av den kraftigt ökade prevalensen. Dessa problem kräver en kombination av nya angreppssätt, inte minst i fråga om arbetsfördelningen mellan olika yrkesgrupper.

I utredningar och rapporter har på senare tid risken för mer uttalade problem i den framtida kompetensförsörjningen poängterats.^{50,51} En dansk utredning bedömer att denna typ av problem inte kan lösas adekvat genom löneinstrumentet eller genom ”import” av utländsk arbetskraft.⁵² I stället föreslås en kombination av åtgärder, bl.a. bättre ”human resource management” och innovativa organisatoriska lösningar.

Varje sjukvårdsregion bör se över sina planer för personalbemanningen, minst fram till 2020, med hänsyn till de förutsedda ökade vårdbehoven inom cancerområdet och kommande stora pensionsavgångar inom aktuella personalgrupper. Vi anser vidare att ett mer flexibelt användande av den samlade kompetensen nog bör övervägas när man beräknar rekryteringsbehov.⁵³ Berörda myndigheter bör få i uppdrag att förutom att beräkna vårdens framtida tillgång på läkare och sjuksköterskor göra fördjupade studier över utvecklingen av denna arbetsmarknad som helhet i relation till den pågående och förväntade medicinska utvecklingen. Analysen, som bör sträcka sig minst 10 år framåt i tiden, bör ta hänsyn till dessa yrkesgruppers alternativa yrkesverksamhet och ha ett internationellt perspektiv.

Med utgångspunkt från de analyser som görs av ansvariga myndigheter och huvudmän, bör en långsiktig plan avseende utbildningsinnehåll och utbildningsplatser inom grundutbildning, specialistutbildning och vidareutbildning för berörda yrkesgrupper utarbetas. Eftersom ansvaret för dessa utbildningar är delat mellan olika myndigheter och högskolor (samt i förekommande fall sjukvårdshuvudmän) är det angeläget att dessa samverkar i en gemensam planering för den framtida dimensioneringen av studieplatserna.

Mycket talar för att svensk hälso- och sjukvård måste bli mer offensiv i sin personalpolitik och bl.a. satsa mer på förbättrad arbetsmiljö, ökad vidareutbildning och förbättrade karriärmöjligheter. Huvudmännen måste helt enkelt värna den personal man har och se till att den inte lämnar vården i förtid. För de större personalgrupper som är verksamma inom landstingen/regionerna bedöms den framtida totala tillgången tillfredsställande men fördelningen över landet är ojämn. För andra mindre personalgrupper, exempelvis vissa läkar- och sjuksköterskespecialiteter, finns redan i dag på många håll ut-

⁵⁰ Hälso- och sjukvården till 2030, Sveriges Kommuner och landsting, 2005.

⁵¹ Tillgång på personal inom cancervården, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2)

⁵² Manglen på arbejdskraft i sundhedsvaesendet og hvordan man kan tiltraekke og fastholde kvalificeret arbejdskraft. Möller Pedersen K, Health Economics Papers 2008:2.

⁵³ Tillgång på personal inom cancervården, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

talade bemanningsproblem, bl.a. inom laboratoriespecialiteter. Problemen förväntas öka till följd av pensionsavgångar m.m.

Vårdgivarna bör i högre grad pröva möjligheterna att använda kompetens från andra yrkesgrupper än traditionell hälso- och sjukvårdspersonal för olika arbetsprocesser och stödjande funktioner, inte minst inom teknik, IT och logistik.

En viktig åtgärd för att förbättra logistiken kan vara etablering av tjänster som vårdkoordinatorer/facilitatorer med uppgift att bevaka patientflöden och ledtider, som föreslås i kapitel 8. Exempel på sådana koordinatorer/facilitatorer finns från Danmark och England.

Goda erfarenheter finns från att överföra vissa utvalda arbetsuppgifter från läkare till sjuksköterskor efter vidareutbildning. De ökade kraven på kunskapsgrundat och stringent beslutsfattande ställer generella krav på förstärkt fortbildning inom området evidensbaserad medicin, förändringsarbete och s.k. förbättringskunskap. Dessa behov av utveckling torde vara generella för sjukvårdens olika områden.

När det gäller den kommunala hälso- och sjukvårdens del ser situationen mer bekymmersam ut. Inom denna sektor som helhet finns stora rekryterings- och kompetensutvecklingsbehov⁵⁴ och för den palliativa vården, som både landsting och kommuner utövar, krävs särskilda satsningar.

Under de senaste årtiondena har på flera håll i landet skett en positiv utveckling av supportive care genom teamsamverkan mellan sjuksköterska, kurator, sjukgymnast, psykoterapeut, dietist m.fl. Sådana insatser, som ibland går under benämningen cancerrehabilitering, innehåller olika kombinationer av psykosocialt stöd och fysioterapi, individuellt eller i grupp. Det har uppskattats att minst en tredjedel av cancerpatienterna har behov av sådana insatser och på många håll behöver denna typ av verksamhet byggas upp eller förstärkas.

⁵⁴ I den äldres tjänst, SOU 2008:126.

10 Mål, genomförande och uppföljning av strategin

Vi har i det föregående redovisat våra förslag till innehåll i en nationell cancerstrategi för framtiden. Staten och sjukvårdshuvudmännen bör med detta som grund komma överens om vad som ska göras, när det ska göras och av vem samt hur det ska finansieras.

En strategi behöver ha tydliga mål, som drivkraft för genomförandet och för att man ska kunna bedöma om avsedda effekter har uppnåtts. Vi föreslår fem övergripande mål för strategin i sin helhet.

10.1 Övergripande mål – våra överväganden och förslag

Våra överväganden och förslag: Den nationella cancerstrategin för framtiden ska ha fem övergripande mål. De är:

1. att minska risken för insjuknande i cancer
2. att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv
3. att förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos
4. att minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos
5. att minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Målen ska fortlöpande följas upp dels genom kvantitativa data dels genom expertbedömningar av utvecklingen i förhållande till vad som är rimligt utifrån ny kunskap och i en internationell jämförelse. Baselinemätningar för fortsatta uppföljningar ska upprättas.

I direktiven anges ett antal övergripande mål för strategin. Vi har utgått från dessa mål, men gjort vissa ändringar och även formulerat några nya mål, som vi bedömer vara av övergripande karaktär. Målen ska ses som mål för den samlade strategin, dvs. det räcker inte med en enstaka insats utan insatser krävs på många områden.

Strategins värde bör med tiden bedömas mot dessa mål. Det kommer visserligen att bara vara möjligt att till en del urskilja vilken påverkan på utvecklingen som strategin respektive en rad andra faktorer haft. Men målen fyller ändå en viktig funktion, förutsatt att de följs upp löpande. Uppföljningen kan då indikera att den utstakade riktningen är fel eller att ansträngningarna i genomförandet behöver ökas. Om en sådan löpande uppföljning ska bli meningsfull måste den därför kombineras med mekanismer för fortlöpande revidering av strategi och insatser.

Enligt direktiven ska målen vara uppföljningsbara. Av stor vikt för uppföljning är att man redan initialt fastställer vad som ska följas upp längre fram och vilka data som ska användas samt att man etablerar en baseline, dvs. utgångslägen och utgångsnivåer, för framtida jämförelser. Vi föreslår i det följande att baseline fastställs för respektive av de fem övergripande målen. Utifrån utgångsläget bestäms sedan vad som bör vara rimliga mål, i absoluta eller relativa termer. Det finns nackdelar med att formulera mål i termer av absoluta antal, vilket i sig skulle göra dem lättare att följa upp. Forskningsgenombrott, tillkomsten av nya läkemedel och utvecklingen av andra behandlingsmetoder kan göra att sådana mål blir fel eller för lågt satta. Mätningen av måluppfyllelsen föreslås i flera fall ske genom sakkunniga bedömningar av om förändringen svarar mot vad som kan förväntas vid en jämförelse mellan Sverige och andra länder och med hänsyn tagen till forskning och kunskapsutveckling på området.

Mål 1: Minska risken för insjuknande i cancer

Prognosen för utvecklingen av cancerprevalensen visar på en ökning med 100 procent fram till 2030. Detta förklaras i huvudsak med en åldrande befolkning, ökad livslängd för män samt ett ökat befolkningsantal. Risken för insjuknande ökar totalt sett i mindre grad, men bilden varierar mellan olika cancersjukdomar.¹ När det

¹ Risken för insjuknande bedöms utifrån ålderstandardiserad statistik, dvs. ett vägt antal insjuknande i olika åldersgrupper per år och 100.000 invånare.

gäller risken för att insjukna i cancer kommer utvecklingen för kvinnor att domineras av lungcancer och hudcancer medan männens ökning främst antas ske för prostatacancer och övriga mindre vanliga cancerformer.

Vi föreslår att det första övergripande målet för cancerstrategin ska vara att *minska risken för insjuknande i cancer*. Detta skulle självklart innebära stora mänskliga vinster och även samhällsekonomiska.

Uppfyllelsen av målet blir en mätare på om befintliga preventiva insatser varit tillräckliga eller tillräckligt effektiva. Orsakssamband och riskfaktorer är dock bara delvis kända och påverkbara. Det finns också andra faktorer som kan påverka utvecklingen. Det gäller framför allt om nya screeningprogram eller diagnosinstrument tas i bruk, vilket erfarenhetsmässigt innebär att antalet diagnostiserade cancerfall ökar under en inledande period. För en del av dessa diagnoser gäller att sjukdomen inte skulle ha givit några symptom hos den enskilda patienten. Det framtida insjuknandet är dessutom svårt att prognostisera. Det kan då bli tämligen godtyckligt att sätta upp definitiva mål, inte minst i ett långt tidsperspektiv. Vi har mot bakgrund av ovanstående avstått från att föreslå kvantitativa mål.

Vi föreslår att målet om minskad risk för insjuknande i cancer ska följas upp genom expertbedömningar, som grundar sig på framför allt två faktorer. För det första bör jämförelser av utvecklingen av risken för insjuknande fortlöpande göras mellan Sverige och andra jämförbara länder. För det andra genom bedömningar av vad som är rimligt att förvänta sig med tanke på ny kunskap om riskfaktorer, orsakssamband och preventiva metoder. Bedömningen bör också bygga på vad som är rimligt om man jämför utvecklingen mellan landsting/regioner.

En ytterligare möjlighet är att sätta procentmål för några utvalda cancerformer, där orsaksfaktorerna till stor del är kända och där det finns evidensbaserade preventiva metoder. Det gäller i första hand livmoderhalscancer, lungcancer och malignt melanom.

Mål 2: Förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv

Vi anser att de tre ledtider, som föreslås i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård, inte ska vara längre än vad som krävs för medicinska bedömningar och planering av vården.² Vi har därför föreslagit att ledtiderna ska läggas fast för ett antal cancersjukdomar och sedan följas upp genom kvalitetsregistren. Utvecklingen av ledtiderna är, enligt vår bedömning, ett möjligt och lämpligt sätt att följa utvecklingen av en väl fungerande vårdprocess.

Regelbundna uppföljningar av patientupplevd kvalitet inom cancervården bör göras. Det intressanta är inte bara i vilken mån patienter är allmänt nöjda med vården utan, kanske framför allt, hur patienter uppfattar och värderar olika inslag i vården. Det gäller information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter och ledtider, som vi identifierat som nyckelfaktorer för cancerstrategin.

Inom ramen för försöksverksamheten ska man ta fram och testa mått och metoder för mätningar av patienttillfredsställelse, vilka ska kunna användas för kontinuerlig uppföljning och förbättringsarbete på olika nivåer, t.ex. på kliniknivå och som del av nationella kvalitetsregister. Vi anser dock att uppföljning av patienternas värderingar av kvaliteten redan nu är nödvändig för att kunna bedöma om framsteg görs inom cancervården. Befintliga instrument bör kunna användas, vid behov modifierade efter svenska förhållanden. Vi har tidigare föreslagit att Socialstyrelsen får i uppdrag att genomföra en nationell patientenkät avseende cancervården. Denna kan sedan tjäna som baseline för den fortsatta uppföljningen.

Mål 3: Förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos

Som vi tidigare visat är en betydande ökning av prevalensen att vänta. Det innebär en gradvis ny situation för cancervården med fler patientuppföljningar, behov av rehabilitering och stöd under långa perioder samt behandling av sena medicinska effekter. Både förlängd överlevnadstid och god livskvalitet är viktiga mål för cancervården. Vi föreslår därför att målet, enligt våra direktiv, om förlängd överlevnadstid kompletteras med ett mål om förbättrad livskvalitet.

² Tid från remiss till första besök hos läkare på specialistmottagning, tid från diagnostisk åtgärd till besked om diagnos samt tid från beslut om behandling till terapeutisk åtgärd.

Socialstyrelsen bör få i uppdrag att även här genomföra baselinemätningar för 2009. Dels för överlevnadstid efter några olika cancerdiagnoser, dels för utvecklingen av hälsorelaterad livskvalitet under och efter cancerbehandling. Vid livskvalitetsmätningar kan lämpligen instrument användas som även möjliggör jämförelser både med patienter med andra diagnoser och befolkningen i stort. För framtida uppföljning av cancervårdens medicinska resultat och kostnadseffektivitet är det angeläget att livskvalitetsmått inkluderas i de nationella kvalitetsregistren.

Mål 4. Minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos

Det finns stora skillnader i överlevnad efter en cancerdiagnos. Det framgår av det nationella cancerregistret och kvalitetsregistren. Hitintills är det framför allt skillnaderna på den regionala nivån som redovisats utåt. Skillnaderna mellan sjukhus respektive kliniker är egentligen av större intresse för patienter och ger bättre vägledning för verksamhetens utveckling. Framtida jämförelser bör gälla både landsting/regioner emellan och sjukhus/cancerverksamheter emellan.

Målet bör vara att minska skillnaderna genom att de som har sämre resultat närmar sig de som har bäst resultat. Målet kan inte vara att utplåna skillnaderna helt, eftersom det skulle innebära att man önskar en stagnation inom ett område som är och bör vara dynamiskt. Socialstyrelsen bör inför den fortsatta uppföljningen av måluppfyllelsen sammanställa och komplettera data om skillnader för 2009.

Mål 5. Minska skillnader mellan olika befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid efter en cancerdiagnos

Det är väl belagt att människor som lever under sämre socioekonomiska förhållanden löper större risk att drabbas av insjuknande och död i cancer. Ett antal jämförande studier visar på liknande skillnader i överlevnad efter behandling. Dessa skillnader är till största del kopplade till samverkande faktorer, som t.ex. livsstil. Men de kan också bero på att information och andra preventiva insatser inte är anpassade till olika grupper i samhället. Det går inte heller att utesluta att pati-

enter som känner till sina rättigheter och kan tala för sig sannolikt har lättare att få tillgång till den bästa vården.

Ikke desto mindre och oavsett orsaker anser vi att de socioekonomiska skillnaderna är oacceptabla ur etisk synvinkel. Den självklara utgångspunkten är att det inte finns några skillnader när det gäller önskan att vara frisk och att få den bästa behandlingen. Dessutom är det uppenbart att preventiva insatser, som lyckas nå alla grupper i samhället, erbjuder goda möjligheter att minska det totala antalet insjuknanden, t.ex. inom tobakspreventionen. Vi föreslår därför att minskning av de socioekonomiska skillnaderna ska vara ett ytterligare övergripande mål för cancerstrategin.

Uppföljningen bör kunna ske genom användning av hälsodata- och andra register. Även här bör Socialstyrelsen få i uppdrag att fastställa en baseline.

10.2 Genomförande och uppföljning – våra överväganden och förslag

Våra överväganden och förslag:

- En viktig förutsättning för att en nationell cancerstrategi ska kunna genomföras i praktiken är att det finns en tydlig och uthållig struktur för stöd till implementering och för uppföljning.
- Uppföljningen bör ske löpande som en del av genomförandet.
- Den nationella cancerstrategin för framtiden befästs i en överenskommelse mellan regeringen och sjukvårdshuvudmännen genom Sveriges Kommuner och Landsting.
- Överenskommelsen bör omfatta ansvar, finansiering, tidplan samt mål för de insatser man vill genomföra liksom formerna för stöd till implementering och uppföljning mot de satta målen.

Vi har i det föregående föreslagit en nationell cancerstrategi med fokus på framtiden. Strategin innehåller förslag till insatser från både sjukvårdshuvudmännen och staten. För en framgångsrik implementering av strategin i praktiken behövs samsyn och samarbete mellan sjukvårdshuvudmän och stat liksom en tydlig och effektiv struktur för genomförandet och uppföljningen. Det är, enligt vår mening, naturligt att den nationella cancerstrategin läggs fast inom

ramen för en överenskommelse mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting. Överenskommelsen bör omfatta de insatser man vill genomföra samt ansvar, finansiering och mål för dessa insatser. Överenskommelsen bör även omfatta formerna för stöd till genomförandet samt för uppföljningen av strategin. Av stor vikt är även att lägga fast en tidplan för insatsers genomförande, uppföljning samt revidering och uppdatering av överenskommelsen. Det sista är särskilt befogat med tanke på att strategin kommer att sträcka sig över en lång tidsperiod.

Överenskommelsen behöver självklart kompletteras med beslut inom respektive organisation. Det gäller beslut som måste fattas av riksdagen och beslut som måste fattas av respektive sjukvårdshuvudman eller andra berörda.

10.2.1 Stöd till genomförandet

Den engelska cancerplanen genomförs under ledning av en särskilt ansvarig läkare, verksam inom NHS (National Health Service), med regeringens uppdrag att fortlöpande stödja och driva på utvecklingen. Detta har framhållits som en framgångsfaktor för cancerplanens genomförande inom sjukvården.

Erfarenheten från tidigare svenska nationella handlingsprogram och motsvarande är att aktivitet och engagemang efterhand falnar och att förändringar som uppnås blir kortvariga eller stannar av. Den av oss föreslagna överenskommelsen bör därför även innehålla former för stöd till genomförandet av strategin, i syfte att nå uthållighet. Detta är speciellt viktigt med tanke på att strategin har ett långsiktigt perspektiv.

En av förutsättningarna för att en nationell cancerstrategi ska omsättas i praktiken är sannolikt att varje sjukvårdshuvudman beslutar sig för att medverka och att man samarbetar kring genomförandet. Det finns flera tidigare exempel på sådant samarbete inom ramen för SKL. Enligt vår bedömning bör därför konstruktioner för stöd till genomförandet, som liknar den engelska men som är anpassade till svenska förhållanden, kunna skapas för cancerstrategin. Det är viktigt att ledning och ansvar för genomförandet blir tydligt för alla som berörs.

10.2.2 Uppföljning som en del av genomförandet

Uppföljning och utvärdering av tidigare handlingsprogram (och motsvarande) har vanligtvis skett i efterhand av någon statlig myndighet, företrädesvis Socialstyrelsen, och då i huvudsak handlat om en värdering av sjukvårdens prestationer. Det har varit svårt att i efterhand bedöma vilken påverkan satsningen ifråga har haft. Vi menar därför att man nu bör pröva en annan modell.

För det första bör man se genomförande och uppföljning som en helhet. Det förefaller inte så fruktbart att följa upp först efter ett antal år och då i backspeglarna riskera att bara kunna konstatera att programmet i sig eventuellt haft små avsedda effekter eller att effekterna är svåra att fastställa. En löpande uppföljning under genomförandet förordas istället. Den ska ge kunskap om behovet av ytterligare insatser och andra revideringar, vilket ökar möjligheten att nå avsedda förbättringar.

För det andra är det nödvändigt att nuvarande nivåer och läge (baseline) för de olika målen fastställs inledningsvis.

För det tredje är en positiv utveckling beroende av båda parter insatser och engagemang. Det är därför nödvändigt att uppföljningen inte bara omfattar den operativa hälso- och sjukvården utan även statliga myndigheters arbete.

Vi menar mot bakgrund av det ovan sagda att uppföljning och utvärdering av strategin mot de uppsatta målen måste ske fortlöpande. Den fortlöpande uppföljningen bör så långt möjligt ske med stöd av uppgifter om prestationer, kvalitet m.m., som hämtas genom befintliga register och andra databaser. Till en del kommer särskilt inhämtade underlag från Socialstyrelsen, Statens folkhälsoinstitut och andra berörda myndigheter samt sjukvårdshuvudmännen att behövas. På några punkter kan det dessutom vara motiverat att för uppföljningen engagera internationell expertis, exempelvis vid bedömningar av hur Sverige presterar på nationell nivå där jämförelser måste göras med utveckling och resultat i andra länder. Uppföljningen bör sedan ligga till grund för beslut om eventuella revideringar av strategin.

Formerna för uppföljningen bör bestämmas inom ramen för överenskommelsen. Ett alternativ kan vara att regeringen och SKL gemensamt tillsätter en grupp, med uppgift att följa och rapportera om utvecklingen mot de uppsatta målen eller att uppgiften läggs ut på en annan instans, som inte har ansvar för genomförandet.

Vi anser att det, oavsett utformning, är viktigt att uppföljningen sker på ett sakkunnigt, oberoende och öppet sätt.

10.2.3 Incitament för att skynda på utvecklingen

Vi menar att det viktigaste faktorn för att nå framgång är att ansvariga på ledningsnivå är tydliga i sina önskemål och krav och att man samtidigt genom olika åtgärder möjliggör för operativt ansvariga att leva upp till kraven. Vi har därutöver övervägt behovet av incitament som ett sätt att skynda på utvecklingen i rätt riktning.

Ett starkt incitament ligger i uppföljningar, som har god kvalitet och relevans och som kommuniceras öppet. Ett annat starkt incitament är det ekonomiska. Vi har ovan föreslagit att exempelvis tiden mellan misstanke om cancer och inledd behandling ska minska. Här kan det vara lämpligt att använda någon form av ekonomiskt incitament. Staten bör på något sätt kunna premiera de huvudmän som kan visa resultat vad gäller ledtiderna. Mot bakgrund av tidigare erfarenheter av icke öronmärkta statsbidrag i början av en process vill vi förorda ett bidrag som utgår först vid uppvisat positivt resultat. Detta kräver mätbara och tydliga resultatkriterier. Det kan finnas anledning att utsträcka ett eventuellt sådant bidrag över ett antal år för att undvika en tillfällig förändring till förmån för en uthållig.

10.2.4 Utvärdering av den nationella cancerstrategin som statligt styrinstrument

Om en nationell cancerstrategi för framtiden realiserar så blir det oss veterligen första gången som en framtidsstrategi för ett särskilt sjukdomsområde genomförs. Det kan därför vara motiverat att också göra en värdering av strategin som ett sätt för regeringen att styra sjukvården i en viss önskad riktning. Man kan här utnyttja möjligheten till jämförelser mellan olika former för statliga initiativ, som syftar till förbättring av delar av sjukvården. Ett sådant uppdrag är naturligt att lägga på någon av regeringens stabsmyndigheter, t.ex. Statskontoret.

11 Kostnader, prioriteringar och konsekvenser

Vi har i det föregående föreslagit att regeringen och sjukvårdshuvudmännen genom SKL ska träffa en gemensam överenskommelse om en nationell cancerstrategi för framtiden. De överväganden och förslag som vi presenterat i detta betänkande ska ses som underlag för överenskommelsen. Av överenskommelsen måste framgå vad som ska göras, var ansvaret ska ligga, hur det ska finansieras och hur det ska följas upp. I detta ligger också att prioritera vad man anser vara viktigast för utvecklingen på cancerområdet och hur man vill prioritera cancerområdet i förhållande till andra sektorer inom och utanför hälso- och sjukvården.

Kapitlet innehåller en skattning av den framtida samhällskostnaden för cancer med hänsyn till prognoser för incidens och prevalens. Vidare redovisas bedömningar av kostnadsprognoser för cancerläkemedel samt kostnader relaterat till tobaksrökning. Därefter redovisar vi en skattning av kostnader för utredningens konkreta förslag. Slutligen redovisar vi vår uppfattning om vad som bör prioriteras inom ramen för den föreslagna överenskommelsen, liksom en bedömning av konsekvenserna för den kommunala självstyrelsen.

De prognoser som redovisas i detta avsnitt tyder på att:

- de samhällsekonomiska kostnaderna för cancer ökar från 34 miljarder kronor till knappt 70 miljarder kronor 2030, mätt i dagens penningvärde,
- framtida kostnader för cancerläkemedel fortsätter att öka med en årlig ökningstakt på mellan 10–20 procent de närmaste åren men att ökningstakten kan förväntas sjunka betydligt därefter samt
- interventionsprogram för rökavvänjning kan spara in miljardbelopp både för sjukvården och för samhället genom ett minskat antal lungcancerfall.

För de förslag vi lämnat bedömer vi att det kommer att behövas resurstillskott för:

- att nå en högre täckningsgrad för gynekologisk cellprovtagning respektive ett högre deltagande i mammografiscreening. Erfarenheter saknas dock av vilka resurser som krävs för att få till stånd en beteendeförändring så att fler kvinnor deltar i screeningprogrammen,
- en webbaserad tjänst för information om cancer till befolkningen med initiala kostnader på 10–15 miljoner kronor samt 6–7 miljoner kronor per år för långsiktig förvaltning,
- inrättande av kontaktpersoner i cancervården i landet med minst 75 miljoner kronor per år,
- tillskapandet av ekonomiska incitament för att premiera de huvudmän som kan visa resultat på minskade ledtider,
- en vetenskaplig försöksverksamhet med patientfokuserad vård och sammanhållen cancervårdkedja med totalt 81 miljoner kronor,
- forskning, vård och omsorg om cancerpatienter för att de ska kunna garanteras en värdig vård vid livets slut,
- ett utökat uppdrag till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) att även göra hälsoekonomisk bedömning av läkemedel på rekvisition med 3–3,5 miljoner kronor per år,
- en satsning på regionala cancercentrum i landet innebärande en kostnadsökning med 75 miljoner kronor per år,
- en generell satsning på cancerforskning, inkluderande stöd till kliniska studier som inte finansieras av den medicinska industrin,
- en samordnad uppföljning av nya medicinska interventioner, inkluderande nya läkemedel, på totalt 25–35 miljoner kronor för de två första åren och därefter ca 5 miljoner kronor per år,
- uppföljning av de övergripande målen för cancerstrategin genom expertbedömningar med 3–5 miljoner kronor per år,
- regelbundna uppföljningar av patientupplevd kvalitet inom cancervården med exempelvis postenkäter, vilka bedöms kosta ca 75 kronor per respondent. Den totala kostnaden är beroende av antalet inkluderade respondenter,
- uppdrag till Socialstyrelsen att genomföra baselineundersökningar för 2009 avseende överlevnadstid och hälsorelaterad livskvalitet samt skillnader i överlevnadstid över landet och mellan olika befolkningsgrupper samt fortsatt framtida uppföljning av detta med ca 3,5 miljoner kronor per år,

- alternativet med en av staten och SKL gemensamt tillsatt grupp för att följa och rapportera om utvecklingen mot de uppsatta målen med 3–5 miljoner kronor.

Totalt uppskattas dessa förslag medföra engångskostnader om minst 120 miljoner kronor samt årliga kostnader om mer än 170 miljoner kronor.

11.1 Samhällsekonomiska kostnader för cancer

I följande avsnitt kommer vi att redovisa och diskutera de samhällsekonomiska kostnaderna för cancersjukdom.

Vi gör även ett försök att beräkna vad cancersjukdomarna kommer att kosta 2030 baserat på en prognos från Socialstyrelsen över cancerprevalensen och jämför resultatet med några andra studier.

11.1.1 Kostnader för cancersjukdom i dag

Enligt Cancerfundsrapporten 2006 uppgick de samhällsekonomiska kostnaderna för cancersjukdom till 34,1 miljarder kronor 2004.¹ Beloppet inkluderar 750 miljoner kronor till forskning och 160 miljoner kronor till primärprevention. Beloppet avseende forskning består av ideella anslag, ca 460 miljoner kronor, statliga anslag på 250 miljoner kronor, varav ALF-medel utgör 200 miljoner kronor samt ca 40 miljoner kronor från utländska anslag. Beloppet för primärprevention utgör en uppskattning av omfattningen av vissa statliga myndigheters arbete med förebyggande av cancer. I den samhällsekonomiska kostnaden ingår direkta kostnader för sjukvård, undersökningar och förebyggande åtgärder och läkemedel samt indirekta kostnader i form av sjukfrånvaro, förtidspension och kostnader för förtida mortalitet (se figur 11.1).

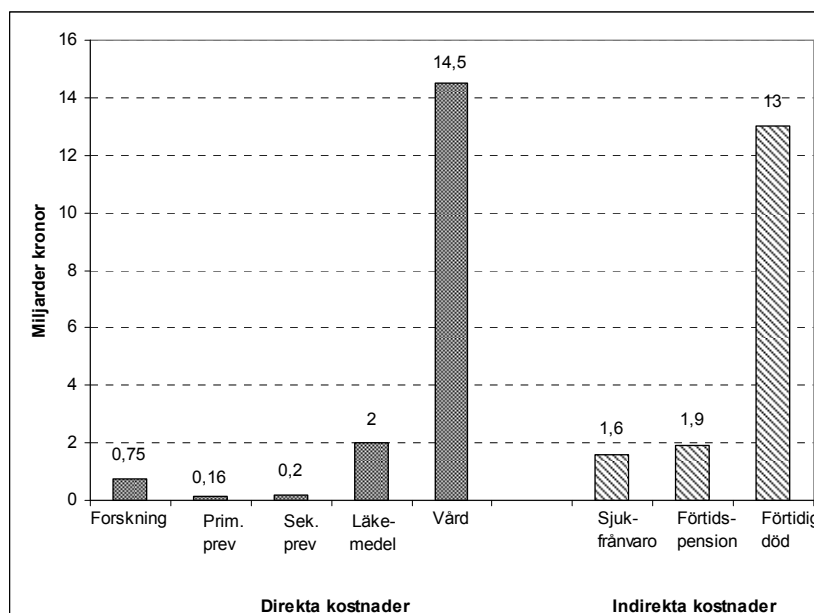
Drygt hälften av samhällskostnaderna, 17,6 miljarder kronor, utgjordes av direkta kostnader fördelade på forskning och primärprevention 0,9, vård 14,5, läkemedel 2,0 samt screening och annan sekundärprevention 0,2 miljarder kronor.

¹ Cancerfundsrapporten 2006.

I Sverige utgjorde de indirekta kostnaderna 48,4 procent av kostnaderna för cancer, vilket motsvarade 16,5 miljarder kronor, varav mortalitet 13,0, sjukfrånvaro 1,6 och förtidspension 1,9 miljarder kronor.

OECD-statistik över de direkta kostnaderna för cancersjukvården (justerat för köpkraft) per capita visar att kostnaderna varierar från 30 euro i Polen till 212 euro i USA. Den genomsnittliga kostnaden var 125 euro och i Sverige uppgick kostnaden till 146 euro per capita. Inom OECD gick i genomsnitt 6,4 procent av sjukvårdens totala kostnader till cancer 2004. Lägst var siffran för Nederländerna (4,1 %), USA (4,7 %), Frankrike (5,3 %), Storbritannien (5,0 %) och Tyskland (6,6 %). Högst andel hade Japan (9,3 %). I Sverige gick ca 7 procent av sjukvårdens totala kostnader till cancer, vilket är i linje med den genomsnittliga OECD-nivån.²

Figur 11.1 Samhällets kostnader för cancersjukdom 2004 uppdelat på direkta och indirekta kostnader³



² OECD Health Data 2006

³ Cancerfondsrapporten 2006.

I många länder är det de indirekta kostnaderna som utgör den största posten.⁴ I exempelvis USA har beräknats att de indirekta kostnaderna utgjorde 65 procent av de totala kostnaderna för cancer, varav produktionsbortfall på grund av för tidig död utgjorde merparten.⁵

Demografiska faktorer, exempelvis åldersstrukturen hos en befolkning, har betydelse för skillnader i andelar mellan direkta och indirekta kostnader och det varierar för olika cancersjukdomar.

Man kan förvänta sig att de direkta kostnaderna ökar i takt med att fler behandlingsmöjligheter blir tillgängliga. Men å andra sidan ökar överlevnaden tack vare tidig upptäckt (screening) och förbättrade behandlingar vilket kan leda till en ökning av kostnaderna för sjukfrånvaro och en minskning av mortalitetskostnader. Exempel på ett sådant förlopp finns i USA.⁶

Studier över sjukvårdskostnaderna för cancer har visat att de tenderar vara högst strax efter diagnostisering samt under den sista levnadstiden. Tiden däremellan har kostnaderna legat på en lägre nivå.^{7,8} En cancerpatients totala sjukvårdskostnad har beräknats uppgå till omkring 30 000 euro i medeltal.^{9,10}

I en undersökning beräknades att hälso- och sjukvården för bröstcancerpatienter kostade nästan 14 000 dollar per år.¹¹

En annan studie har uppskattat att de totala samhällsekonomiska kostnaderna för bröstcancer i Sverige uppgick till 3 miljarder kronor 2002, varav de indirekta kostnaderna utgjorde ca 70 procent och de direkta ca 30 procent. Under det första året efter primär bröstcancer uppgick den genomsnittliga sjukvårdskostnaden totalt till ca 74 000 kronor, varav 2/3 var för öppenvård. Genomsnittlig kostnad för ett år efter återinsjuknande var ca 95 000 kronor jämnt fördelat mellan sluten- och öppenvård. Åren därefter var vårdkostnaderna

⁴ Jönsson B, Karlsson G. Economic evaluation of cancer treatments. In Domellöf L (ed): Drug Delivery in Cancer Treatment III. Berlin-Heidelberg, Germany: Springer-Verlag 1990.

⁵ American Cancer Society. Cancer Facts and Figures 2003.

⁶ Jönsson B, Karlsson G. Economic evaluation of cancer treatments. In Domellöf L (ed): Drug Delivery in Cancer Treatment III. Berlin-Heidelberg, Germany: Springer-Verlag 1990.

⁷ Brown ML, Riley GF, Schussler N, Etzioni R. Estimating health care costs related to cancer treatment from SEER-medicare data. *Medical Care* 2002; 40:104-17.

⁸ Bosanquet N, Sikora K. The Economics of cancer in the UK. *The Lancet Oncology* 2004;5:568-74.

⁹ Muller-Nordhorn J, Bruggenjürgen B, Böhmig M m fl. Direct and indirect costs in a prospective cohort of patients with pancreatic cancer. *Alimentary Pharmacology-Therapeutics* 2005;22:405-15.

¹⁰ Chang S, Long SR, Kutikova L, m fl. Estimating the cost of cancer: Results on the basis of claims data analyses for cancer patients diagnosed with seven types of cancer during 1999 to 2000. *Journal of Clinical Oncology* 2004; 22:3524-30.

¹¹ Sasser AC, Rousculp MD, Birnbaum HG, Oster EF, Lufkin E, Mallet D. Economic burden of osteoporosis, breast cancer and cardiovascular disease among postmenopausal women in an employed population. *Women's Health Issues* 2005; 15: 97-108.

lägre, ca 21 000 kronor. Den årliga sjukvårdskostnaden för metastaserande cancer beräknades till drygt 88 000 kronor i genomsnitt, varav ca 40 procent för slutenvård.¹²

För samtliga exempel varierade kostnaderna kring genomsnittet. För patienter i arbetsför ålder var de beräknade indirekta kostnaderna för frånvaro från arbetet betydligt högre än de direkta.

Rehabilitering

Det finns relativt lite kunskap om cancerrehabiliteringens resurser och kostnader. I studier har visats att flertalet av cancerpatienterna har behov av rehabiliteringstjänster. Målsättningen med rehabilitering skiljer sig mycket under cancers olika skeden. Också typen av rehabilitering skiljer sig beroende på cancerform, men till exempel lindring av symtom vid cytostatikabehandling är ett gemensamt mål i rehabilitering av flera cancerformer.¹³

Cancer ger patienten förutom fysiska också sociala och psykiska symtom. Psykosociala interventioner hjälper effektivt cancerpatienter och deras anhöriga, men kostnaderna för eller nyttan av dessa har sällan beaktats. Enligt forskningen inbesparar psykosocial vård resurser för hälso- och sjukvården.¹⁴

Produktionsbortfall

Cancer påverkar i hög grad patientens möjligheter till arbete. Förutom att själva sjukdomen försvagar arbetsförmågan tar också vård och konvalescens tid i anspråk. I en undersökning granskades personer som överlevt cancer och som hade arbete när de fick diagnosen cancer. Deras medelålder var 47 år, och 44 procent av dem återvände till arbetet.¹⁵ Enligt en annan studie var endast en av tio cancerpatienter pensionerad fem år efter diagnos.¹⁶

¹² Lidgren M, Wilking N, Jönsson B. Cost of breast cancer in Sweden 2002. *European Journal of Health Economics* 2007; 8(1): 5-15.

¹³ Chevillat AL. Cancer rehabilitation. *Seminars in Oncology* 2005; 32: 219-24.

¹⁴ Carlsson LE, Bultz BD. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 837-49.

¹⁵ Van der Wouden JC, Greaves-Otte JGW, Greaves J, Kruyt PM, van Leeuwen O, van der Does E. Occupational reintegration of long-term cancer survivors: Confidentiality, disclosure, effects on work and insurance. *Psycho-Oncology* 1992; 10: 259-63.

¹⁶ Bradley CJ, Bednarek HL. Employment patterns of long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2002; 11: 188-98.

11.1.2 Prediktion av kostnader för cancer år 2030

Epidemiologiskt Centrum (EpC) vid Socialstyrelsen har för vår räkning tagit fram prognoser för antalet personer som vid olika tidpunkter fram till 2030 kommer att ha fått diagnosen cancer (cancerprevalens) samt för risken att insjukna i cancer (incidens).¹⁷ Detta är ett av de underlag som vi här använder för att beräkna samhällets kostnader för den framtida sjukdomsburden av cancer. Dessutom används underlag från Stockholms läns landsting (SLL)¹⁸ och från Finland.¹⁹ Prognosen från SLL gäller liksom för Socialstyrelsen 2030 medan det finländska materialet gäller fram till 2015.

Exempel med prevalensprognos enligt EpC

EpC har utgått från en rekryteringsperiod på fem år, men har också använt sig av 10 år vad gäller prostatacancer. Beräkningar och antaganden har gjorts separat för män och kvinnor och separat för åldersgrupperna 0–54, 55–74 och 75+. Prognoserna baseras på antaganden om insjuknandet i framtiden, överlevnaden bland cancerpatienter, samt befolkningsutvecklingen med avseende på det totala antalet personer i befolkningen och åldersfördelning.

EpC bedömer att förändringen över tid i prevalensen för prostatacancer är svår att uppskatta och har därför tagit fram ett scenario med relativt stor ökning av cancerprevalensen för män. I detta scenario 1 (SOS 1) beräknas det förekomma 239 000 män med cancer 2030.

Dock bedömer EpC att ett mer troligt scenario, scenario 2 (SOS 2), är att antalet män med cancer ökar i något lägre takt, från 86 000 år 2002–2006 till 198 000 år 2030. Årlig incidensökning för prostatacancer har antagits vara 3 procent för åldersgruppen 0–54 år, 1,75 procent för åldersgruppen 55–74 år och 0 procent för den äldsta gruppen i detta alternativ.

För kvinnornas del ökar prevalensen från ca 70 000 år 2002–2006 till ca 120 000 år 2030.

¹⁷ Framtida cancerprevalens och cancerincidens. Prognoser 2006–2030, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

¹⁸ Den framtida ohälsan. Projektion av sjukligheten i Stockholms län och riket för några stora sjukdomsgrupper fram till 2030. Avdelningen för socialmedicin och epidemiologi, Centrum för folkhälsa i samarbete med Onkologiskt centrum, Stockholms läns landsting. Stockholm, juni 2005.

¹⁹ Cancerorganisationerna. Kostnader för cancer. Cancerföreningen i Finlands publikationer nr 67, Cancerstiftelsen, 2006.

Med dessa antaganden kan följande prognos för cancerprevalens göras för 2030 jämfört med år 2002–2006:

	Scenario 1 (SOS 1) (procent)	Scenario 2 (SOS 2) (procent)
Män	+ 177,9	+ 130,1
Kvinnor	+ 69,8	+ 69,8
Totalt	+ 129,3	+ 103,0

Kostnaderna för cancersjukdomar var som redan nämnts ca 34 miljarder kronor 2004 enligt Cancerfonden. Med utgångspunkt från det som EpC bedömer vara det mest troliga scenariot, SOS 2, ger en enkel beräkning baserad enbart på ökningen i prevalensen med 103 procent ett belopp för samhällets kostnader för cancersjukdom på 69 miljarder kronor 2030 i fast penningvärde, vilket innebär en årlig ökningstakt på knappt 3 procent. Socialstyrelsens scenario SOS 1 innebär en ökning av prevalensen med drygt 129 procent, vilket motsvarar 78 miljarder kronor år 2030 i dagens penningvärde (se figur 11.2).

Exempel med prevalensprognos enligt Stockholms läns landsting

Under 1990-talet har prevalenstalen (antal fall per invånare) för cancer i Stockholm – Gotland regionen ökat med i genomsnitt strax under 3 procent per år. I prognosen från SLL gjordes en linjär framskrivning av prevalenstalen baserad på den utveckling som förevarit under 1990-talet och början av 2000-talet.²⁰

I rapporten från SLL används två scenarier för prevalensberäkningen mellan 2004 och 2030. Ett grundscenario (SLL 1) och ett scenario (SLL 2) med antaganden om 3,78 procent årlig prevalensökning för män respektive 2,71 procent för kvinnor t.o.m. 2020. Efter 2020 antogs att ökningstakten skulle plana ut.

²⁰ Den framtida ohälsan. Projektion av sjukligheten i Stockholms län och riket för några stora sjukdomsgrupper fram till 2030. Centrum för folkhälsa i samarbete med Onkologiskt centrum, Stockholms läns landsting, 2005.

Dessa antaganden ger följande prognos för cancerprevalens fram till 2030:

	SLL 1 (procent)	SLL 2 (procent)
Män	+ 73,4	+ 191,4
Kvinnor	+ 43,1	+ 135,8
Totalt	+ 55,1	+ 157,8

Med samma kalkylmetod som ovan innebär en ökning med 55,1 procent att kostnaderna skulle bli ca 53 miljarder kronor 2030 i fast penningvärde. Med antaganden från SLL 2 blir kostnaden betydligt högre, ca 89 miljarder kronor.

Exempel från Finland

Cancerorganisationerna i Finland har publicerat en rapport med en prognos för kostnaderna för cancersjukdom fram till 2015.²¹ År 2004 var samhällskostnaderna för cancersjukdom i Finland 528 miljoner euro. Kostnaderna steg under 1996–2004 i medeltal med 6 procent per år. Studien redovisar tre alternativa prognosresultat för perioden 2004 till 2015. Till skillnad mot Cancerfondens kalkyl ingick inte kostnader för produktionsbortfall orsakad av förtida dödsfall i denna studie. Kostnader för förtida död utgjorde ca 38 procent av de totala samhällsekonomiska kostnaderna i Cancerfondens belopp, en relativt stor andel således.

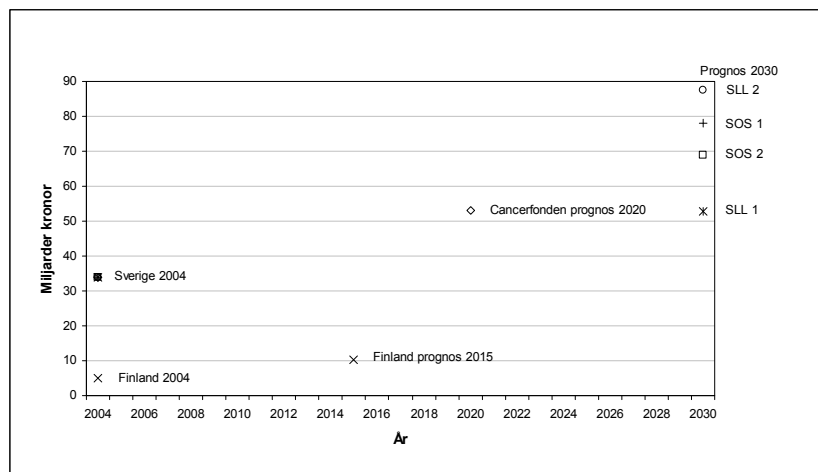
Huvudscenariot i den finska studien innebar en årlig kostnadsökning motsvarande 7 procent och medförde en fördubbling av kostnaderna till närmare 1 100 euro fram till 2015. Kostnaden för läkemedel förväntades öka fyrfaldigt fram till 2015. Enligt bedömning av experter antogs att kostnaderna för läkemedelsbehandling och öppenvård skulle öka mest, medan däremot kostnaderna för slutenvård skulle öka i mindre takt under perioden.

De två andra alternativen var ett lägsta scenario med en regressionsmodell där sjukdomsbelastningen beräknades öka från 528 miljoner euro till 850 miljoner, vilket motsvarade en kostnadsökning på 60 procent samt ett alternativ med en prognos enligt tidigare kost-

²¹ Cancerorganisationerna. Kostnader för cancer. Cancerföreningen i Finlands publikationer nr 67, Cancerstiftelsen, 2006.

nadstrender med en samhällskostnad på 1 556 miljoner euro 2015, en ökning med närmare 200 procent.

Figur 11.2 Cancersjukdomarnas samhällsekonomiska kostnader år 2004 framskrivning enligt olika prognoser²²



11.1.3 Jämförelse med Cancerfondens prognos år 2020

Samhällskostnaden för cancer beräknad på underlaget från EpC ökar från ca 34 miljarder kronor 2004 till ca 69 miljarder kronor 2030. Vårt kalkylerade belopp kan jämföras med det prognosresultat avseende cancersjukdomarnas samhällskostnader 2020, 53 miljarder kronor, som redovisats av Cancerfonden. I den kalkylen var den årliga ökningstakten 3,6 procent.²³

En linjär förändring av kostnaderna mellan åren i vår prognos innebär vid en interpolering av kostnaderna mellan åren 2004 och

²² a. Sverige 2004: Cancerfondsrapporten 2006.

b. Cancerfonden prognos 2020: Engblom S, Engblom K. Samhällskostnaden för cancer – år 2002 och år 2020. En hälsoekonomisk kalkyl utförd av Institute of Public Management på uppdrag av Cancerfonden. Cancerfonden, 2003.

c. SOS 1 och SOS 2: Framtida cancerprevalens och cancerincidens. Prognoser 2006-2030, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

d. SLL 1 och SLL 2: Den framtida ohälsan. Projektion av sjukligheten i Stockholms län och riket för några stora sjukdomsgrupper fram till 2030. Centrum för folkhälsa i samarbete med Onkologiskt centrum, Stockholms läns landsting, 2005.

e. Finland 2004 och Finland prognos 2015: Cancerorganisationerna. Kostnader för cancer. Cancerföreningen i Finlands publikationer nr 67, Cancerstiftelsen, 2006.

²³ Engblom S, Engblom K. Samhällskostnaden för cancer – år 2002 och år 2020. En hälsoekonomisk kalkyl utförd av Institute of Public Management, Cancerfonden, 2003.

2030 att cancerkostnaderna förändras med ca 1,3 miljarder kronor mellan varje år. Detta åskådliggörs i serien nedan där de totala samhällsekonomiska kostnaderna för cancer anges för utvalda år mellan 2004 och 2030.

Linjär kostnadsserie:

Miljarder kronor	34	42	49	55	62	69
År	2004	2010	2015	2020	2025	2030

I detta exempel med linjär kostnadsserie blir den relativa förändringen mellan varje år allt mindre. Det prognostiserade beloppet för år 2020, 55 miljarder kronor, är något högre än de 53 miljarder kronor som Cancerfondens prognos gav för samma år.

Skillnaden i belopp mellan 2004 och 2030 kan också beräknas exponentiellt. Om kostnaderna ökar med samma procentsats mellan varje år blir utvecklingen under perioden annorlunda än i det förra exemplet. Då blir den årliga ökningen i kronor relativt liten i början av serien men kommer att öka i storlek för att slutligen 2030 komma upp i den sammanlagda kostnaden på 69 miljarder kronor.

Exponentiell kostnadsserie:

Miljarder kronor	34	40	46	53	61	69
År	2004	2010	2015	2020	2025	2030

Differensen i kostnader mellan 2004 och 2030 motsvarar en procentuell förändring mellan åren på knappt 2,8 procent. En årlig ökning med denna procentsats innebär att summan på 34 miljarder kronor år 2004 växer till 69 miljarder kronor 2030. Med den exponentiella serien blir den prognostiserade samhällskostnaden för cancer 53 miljarder kronor 2020, vilket är samma belopp som i Cancerfondens prognos för detta år. Oberoende av val av tidsserie blir resultatet av våra beräkningar för 2020 i stort sett detsamma som Cancerfondens.

11.1.4 Cancer och andra folksjukdomar

I Sverige står hjärt- och kärlsjukdomar, neuropsykiatriska sjukdomar och maligna tumörer för en helt dominerande andel av den totala sjukdomsördan, mätt som antal förlorade sjuklighetsjusterade levnadsår (DALY:s), för båda könen. Tillsammans med skador utgör dessa fyra diagnosrubriker 70 procent av den totala sjukdomsördan. Hjärt- och kärlsjukdomar och maligna tumörer har en särställning, då dessa sjukdomar står för flertalet av antalet år förlorade på grund av för tidig död.²⁴

För att jämföra den framtida skattade samhällsekonomiska bördan hos några sjukdomar redovisas nedan beräknad procentuell ökning av antal fall av cancer, hjärtinfarkt och höftfraktur i Stockholms läns landsting fram till 2030.²⁵

Cancer (procent)		Hjärtinfarkt (procent)		Höftfraktur (procent)	
Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor
+ 90	+ 47	+ 153	+ 105	+ 118	+ 65

Ökat befolkningsantal utgör den enskilt största orsaken till fler antal fall av sjukdom. Den sammanlagda risken för ökat antal fall är betydligt större för män i förhållande till kvinnor. För cancer skattas dock en mindre ökning jämfört med hjärtinfarkt och höftfraktur. Skillnaderna uppkommer genom variationer i prognostiserad åldersfördelning respektive sjukdomsrisk medan förändring i befolkningsantal påverkar sjukdomsutvecklingen i stort sett lika.

Vi kan alltså förvänta oss en kraftig ökning av sjukdomsördan för cancer men även för andra sjukdomar i såväl Stockholms läns landsting som i hela landet, med befolkningsförändringar som den främsta orsaken.

²⁴ Allebeck P, Moradi T, Jacobsson A. Sjukdomsördan i Sverige och dess riskfaktorer. Svensk tillämpning av WHO:s "DALY-metod" för beräkning av sjukdomsörda och riskfaktorer. Rapport nr A 2006:4. Statens Folkhälsoinstitut och Karolinska institutet, 2006.

²⁵ Den framtida ohälsan. Projektion av sjukligheten i Stockholms län och riket för några stora sjukdomsgrupper fram till 2030. Centrum för folkhälsa i samarbete med Onkologiskt centrum, Stockholms läns landsting, 2005.

11.1.5 Vår bedömning

Vid en jämförelse av de olika prognoserna bör vissa inslag särskilt beaktas. I samtliga modeller räknar man med ökad prevalens på grund av befolkningsförändringar, ökad diagnostik av tumörer samt bättre behandling som ger en ökad överlevnad och bot.

Däremot skiljer sig metodval för prevalensberäkning mellan studierna, bl.a. årtal och tidsintervall för studiernas basuppgifter om incidens och prevalens, liksom urvalet av cancertyper och kostnadsfaktorer. Rekryteringsperiod för beräkning av incidensen och prevalensen är av stor betydelse för prognosresultatet. Antaganden om och beräkningar av incidens samt prevalens framgår inte helt av de tillgängliga underlagen vilket försvårar en närmare jämförelse av materialen. Även tidshorizonten för beräkning av prognoserna är olika. Det kan förmodas att skillnader i dessa antaganden mellan prognosunderlagen har haft inverkan på respektive resultat. Antaganden om prisnivåer, exempelvis på läkemedel, utgör också en osäkerhetsfaktor i jämförelsen.

Det är inte alltid som samtliga sjukdomskostnader beaktas i studier av sjukdomsbördan. Exempelvis kostnader för tidsåtgång och utgifter för patient och närstående saknas ofta. I den svenska undersökningen beräknades förtidspension, sjukpenning och kostnader för dödlighet som produktionsbortfall. I den finska studien ingick däremot inte kostnader för förtidig död. Också olikheter i ländernas system ger olika undersökningsresultat. I den finska kalkylen görs ett antagande om att tyngdpunkten förflyttas från slutenvård till öppenvård under prognosperioden. I Cancerfondens beräkning har detta förhållande antagits vara i stort oförändrat. På förhand oväntade kostnader som kan tillkomma senare kommer sannolikt inverka på hur väl prognoserna besannas.

Vi har försökt att kompensera för dessa osäkerheter genom att jämföra alternativa källor. Beräkningen baserad på EpC scenario 2, vilket innebar en kostnad på 69 miljarder kronor 2030, är ett resultat som är väl jämförbart med Cancerfondens prognos för 2020, vilken var 53 miljarder kronor. Våra beräkningar hamnar i samma nivå för detta år. Även jämfört med SLL finns en viss samstämmighet i resultat i form av att vår beräkning baserad på EpC:s huvudalternativ hamnar nära mitten av det ganska breda intervall som blir resultatet av de scenarier som SLL kalkylerar med.

Den finska studien har ett kortare tidsintervall. Prognosen gäller fram till 2015. I huvudalternativet blev den årliga ökningstakten ca 7 procent. Vår kalkyl ger en årlig ökningstakt på knappt 3 procent, men då rör vi oss över en betydligt längre period, ända fram till 2030. Denna siffra kan jämföras med den genomsnittliga ökningstakten i Cancerfondens prognos, vilken var 3,6 procent, fram till 2020. Beträffande utvecklingen av kostnader för cancerläkemedel talar man om en snabbare ökningstakt de närmaste åren och en utplaning därefter. I underlaget till prevalensberäkningarna för SLL antogs en större ökning fram till 2020 följt av en avmattning därefter. Även EpC resonerar på analogt sätt.

Det skulle således kunna förhålla sig så att kostnaderna för cancersjukdom ökar snabbare under den tidigare delen av prognosperioden jämfört med den senare. Dock är det vanskligt att uttala sig om framtida förändringar med tanke på den relativt långa prognosperioden och att vi baserar våra beräkningar på i sammanhanget synnerligen enkla antaganden.

I våra antaganden förutsätter vi att förutom antalet prevalenta fall av cancer förblir allt annat lika. Den prognos för kostnader 2030 som vi gör baseras på befintlig struktur inom cancerområdet i dag. Ett sådant antagande överensstämmer emellertid inte med vad som kan förväntas ske i verkligheten. Dock skulle man kunna spekulera i att olika förändringar delvis kan komma att motverka varandra. Fördyrande omständigheter blandas med sådana som leder till besparingar. Förändringar som kan förväntas ske är exempelvis en fortsatt produktivitetförbättring i vården. Därutöver är det inte otänkbart att förskjutningen av kostnadsandelar kan ske, exempelvis till mer utbildning av personal och eventuellt fler antal personal, mer medicin, mer palliativ vård, etc. vilket skulle kunna inrymmas i det prognostiserade beloppet.

Vi har redovisat flera prognoser vad gäller prevalensen av cancer. Valet av tidsperiod, incidens och överlevnad varierar mycket mellan prognoserna. Trots olikheterna i studiedesign och metodik visar beräkningar baserade på underlag från både Socialstyrelsen, Cancerfonden och SLL ganska likartade resultat, dock inom ett visst intervall. Vår beräkning resulterar i en samhällsekonomisk kostnad för cancersjukdomar år 2030 på knappt 70 miljarder kronor i fast penningvärde.

11.2 Framtida kostnadsutveckling för cancerläkemedel

Läkemedelskostnadernas andel av de totala kostnaderna för hälso- och sjukvården har varit relativt stabil under 2000-talet, mellan 11,5 och 12 procent. Den totala kostnaden för läkemedel i Sverige 2007 uppgick till ca 33 miljarder kronor.²⁶

Kostnader för läkemedel på recept (förmånskostnad och patientens egenavgift) utgjorde ca 74 procent av de totala läkemedelskostnaderna 2007, medan kostnader för läkemedel på rekvisition uppgick till drygt 17 procent. Kostnaden för enbart läkemedelsförmånen uppgick till 19,6 miljarder kronor 2007, vilket utgjorde ca 60 procent av de totala läkemedelskostnaderna.

Socialstyrelsen gör bedömningen att förmånskostnaderna kommer att öka i något högre takt de närmaste åren, 3,5–4,5 procent, men kommer åter att sjunka till 2–3 procent 2011–2012 pga. patentutgångar. För rekvisitionsläkemedel bedöms ökningstakten ligga relativt stabilt kring 10 procent per år.²⁷

Mellan åren 2000 och 2007 ökade kostnaden för cancerläkemedel från 640 miljoner kronor till 2 450 miljoner kronor. Beloppet för 2007 motsvarade ungefär 7,5 procent av den totala läkemedelskostnaden i landet. Kostnadsökningstakten har legat på 15–20 procent de senaste åren vilket gör att cancerläkemedlens andel av de totala läkemedelskostnaderna ökat. Cancerläkemedel svarar för 19 procent av den totala kostnadsökningen för läkemedel hittills under 2000-talet. De höga kostnaderna som har varit förknippade med introduktionen av nya cancerläkemedel har också lett till att sjukvårdsregionerna har gjort olika prioriteringar i användning av dessa.

Utredningen har av Läkemedelsindustriföreningen (LIF) respektive Läkemedelsverket (LV) beställt bedömningar av kostnadsutvecklingen för cancerläkemedel och deras svar redovisas i det följande. Dessutom har underlag från Finland och Stockholms läns landsting inhämtats. I jämförelsen har också beaktats uppgifter från Socialstyrelsen som årligen gör en uppföljning och utvärdering av förändringar i läkemedelsförsäljningen i Sverige och en bedömning av kostnadsutvecklingen för läkemedelsförmånen under de kommande fem åren.

²⁶ Läkemedelsförsäljningen i Sverige – analys och prognos. Socialstyrelsen, september 2008.

²⁷ Samma som ovan.

LIF:s bedömning

I LIF:s prognos²⁸, som sträcker sig fram till 2022, bygger framskrivningen på tre faktorer:

- en uppskattning av antalet personer med cancer under de kommande 15 åren,
- andelen av dessa som behandlas med läkemedel och
- läkemedelskostnaden per patient uppdelad i kvantitet (förpackningar, dos) och pris per förpackning.

Beräkningarna bygger på ett urval av de viktigaste cancerläkemedlen och de största cancer typerna. Kostnaderna har sedan räknats upp till att omfatta alla läkemedel för respektive diagnos och därefter till att inkludera även övriga diagnoser.

Prognosen för utvecklingen av kostnaderna för cancerläkemedel visar på en fortsatt procentuell ökning, men i mycket långsammare takt än under det senaste decenniet. De totala kostnaderna för cancerläkemedel beräknas öka från 2,5 miljarder 2007 till 4,8 miljarder 2022, vilket innebär att nettoeffekten blir en förväntad kostnadsökning med ca 5 procent per år under perioden. Den prognostiserade kostnadsutvecklingen är väsentligt lägre än den varit de senaste åren med kostnadsökningar på 15-20 procent per år. En bidragande faktor är att priserna inte förväntas öka. I stället får vi prissänkningar till följd av patentutgångar för flera läkemedel med stor användning.

Den absoluta kostnadsökningen för cancerläkemedel prognostiseras att minska från i genomsnitt 250 miljoner kronor per år till ca 150 miljoner kronor per år under de kommande åren. Den använda beräkningsmodellen inkluderar kostnader för nya läkemedel inom de grupper som analyseras, vilket har effekter på både pris och volym. För bröstcancer beräknas en fortsatt ökning av antalet patienter, liksom andelen patienter som behandlas med de studerade läkemedlen. Behandlingskostnaden per patient, förväntas minska efter patentutgången för Herceptin, år 2012. Sett över hela perioden drivs kostnadsökningen helt av ökningen av antalet behandlade patienter.

För prostatacancer förväntas också antalet patienter som behandlas komma att öka, dock inte lika mycket som för bröstcancer. Kostnaden för behandlad patient förväntas minska som en följd av

²⁸ Läkemedel och medicinteknik inom den framtida cancervården, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

patentutgångar på några av de mest använda läkemedlen. För tjock- och ändtarmscancer sker en relativt kraftig ökning till följd av fler behandlade patienter samt nya läkemedel med höga kostnader. Läkemedelsbehandling förväntas få en ökad betydelse vid flertalet cancersjukdomar framöver.

Enligt den presenterade prognosen kommer kostnadsökningen att mattas av under de kommande åren. Det är samma utveckling som när nya läkemedel introducerades för magsår, höga blodfetter, multipel skleros och reumatoid artrit, dvs. en mycket låg kostnad för den tidigare läkemedelsbehandlingen, vilket gav en hög procentuell kostnadsökning när de nya innovativa läkemedlen introducerades.

Läkemedelsverkets bedömning

Läkemedelsverket (LV) gör bedömningen²⁹ att den medicinska kostnadsutvecklingen i det makroekonomiska perspektivet i första hand styrs av den ekonomiska utvecklingen på den största marknaden, USA. Den amerikanska ekonomin är den största och har också haft en snabbare tillväxttakt, vilket medfört ekonomiska förutsättningar att satsa betydligt större andel av sin BNP på sjukvård än jämförbara länder i övriga västvärlden (OECD). LV anför även att den utbredda förekomsten av privata hälsoförsäkringssystem i USA kan bidra till att underlätta etablering av nya dyra läkemedel.

LV bedömer att ca 10 procent av de 700–800 onkologiska läkemedel som är under utveckling beräknas gå igenom klinisk fas till godkännandeprocédur. Om cirka hälften av dessa blir godkända innebär det 5–10 nya läkemedel per år de närmaste fem åren, vilket går att jämföra med de ca 10 per år som LIF uppskattar. LV bedömer att de nya onkologiska läkemedlen kommer att vara relativt kostsamma, vilket till en mindre del eventuellt kan komma att balanseras av förskrivning av generika. LV bedömer att nuvarande öknings-takt, ca 15–20 procent per år, kommer att bestå.

²⁹ Läkemedel och medicinteknik inom den framtida cancervården, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

Prognoser för Stockholms läns landsting

I arbetet med Långtidsutredningen för perioden 2007–2025 i Stockholms läns landsting gjordes en prognos för kostnadsutveckling av läkemedel.³⁰

Läkemedelskostnaderna för Stockholms läns landsting (SLL) bedöms öka med 7,1 procent årligen 2008–2025, varav läkemedelsförmånen bedöms öka med 5 procent per år. För läkemedel på rekvisition (huvudsakligen i slutenvård) prognostiseras en årlig ökning med ca 13 procent perioden 2008–2015 varefter takten minskar till en nivå på ca 10 procent per år mellan 2015–2025. SLL:s läkemedelskostnader uppgick till 6,2 miljarder kronor 2007. Givet beräknad tillväxttakt kommer läkemedelskostnaden i SLL att trefaldigas till nästan 18 miljarder kronor 2025. Läkemedel på rekvisition beräknas då uppgå till 47 procent av den totala läkemedelskostnaden jämfört med 23 procent 2007.

Mellan 2007 och 2025 beräknas antalet nya cancerfall öka med 50 procent, det vill säga 15 000 nya fall per år, enligt de beräkningar som gjorts inom Långtidsutredningen. Ökningen är till största del driven av demografiska förändringar, med både ett ökat befolkningsunderlag och äldre befolkning, där cancerincidensen är högre. Utredningen inom SLL gör bedömningen att på 10–15 års sikt är drivkrafterna starka för en fortsatt snabb ökning av kostnaderna för cancerläkemedel. Kostnadsökningen på 15–20 procent per år bedöms fortsätta, eftersom många nya preparat kommer att lanseras och då det medicinska behovet är stort. Priserna på cancerläkemedel bedöms dessutom inte påverkas nämnvärt av konkurrens från generika inom de närmaste åren.

Kostnader för cancerläkemedel i Finland

I Finland genomfördes en utredning om cancersjukdomarnas kostnader samt kostnadseffektivitet åren 1996–2004.³¹ Därtill gjordes en prognos för kostnadernas utveckling fram till 2015, vilket inkluderade läkemedelsersättning. År 2004 konstaterades 25 661 nya cancerfall i Finland. Motsvarande siffra 2015 beräknas till 30 199, vilket skulle innebära en ökning med 18 procent i cancerincidensen. Prevalensen antas öka med 35 procent fram till 2015. Studien redo-

³⁰ Långtidsutredning (2008-2025). Läkemedel i SLL - nuläge och prognos. Arthur D Little AB. Mapsec KB, 2008.

³¹ Kostnader för cancer. Cancerföreningen i Finlands publikationer nr 67, Cancerstiftelsen, 2006.

visade tre scenarier och i grundmodellen som bygger på tidigare kostnader och prevalens blir läkemedelskostnaden ca 2,5 gånger så hög 2015 i förhållande till 2004, 147 miljoner euro jämfört med 60,2 miljoner. Detta motsvarar en ökningstakt på ca 8 procent per år.

I modellen, som bygger på utveckling av kostnader inkluderande läkemedelsersättning enligt tidigare trender, ökar läkemedelskostnaderna ca 8 gånger fram till 2015 jämfört med 2004. Den årliga ökningstakten för läkemedelskostnad uppgick till ca 20 procent. Läkemedel har i denna kalkyl viktats högre under tidsseriens senare år pga. snabbare ökning av ersättningen för läkemedel under 2000-talet än tidigare. Den tredje modellen är en bearbetad version av de två föregående med experters uppskattningar som grund. Modellen beaktar prevalensens predicerade utveckling och tidigare trender samt experters syn på framtidsutvecklingen. I denna modell fyrubblas läkemedelskostnaderna under perioden 2004–2015, 260,3 miljoner euro jämfört med 60,2 miljoner, vilket motsvarar en årlig ökningstakt med ca 14 procent.

11.2.1 Vår bedömning

Vid en jämförelse av de olika prognoserna bör vissa frågor särskilt beaktas. Valda metoder för beräkning skiljer sig åt prognoserna sinsemellan. Årtal och tidsintervall för studiernas basuppgifter om incidens och kostnadsfaktorer skiljer sig åt liksom urvalet av cancertyper. Även tidshorisonten för beräkning av prognoserna är olika. Antaganden om och beräkningar av incidens samt prevalens framgår inte helt av de tillgängliga underlagen vilket försvårar en närmare jämförelse av materialen. Det kan dock förmodas att skillnader i dessa antaganden mellan prognosunderlagen har fått viss inverkan på resultatet. Antaganden om prisnivåer på läkemedel utgör också en osäkerhetsfaktor i jämförelsen.

Tidsperiod för beräkning av incidensen är av stor betydelse för prognosresultatet. Exempelvis i vårt underlag från Socialstyrelsen blir det stora skillnader i beräknad framtida prevalens av prostatacancer då kalkylen baseras på en tioårsperiod jämfört med en femårsperiod. Socialstyrelsen räknar med en kraftig ökning av prevalensen för prostatacancer främst orsakad av den demografiska utvecklingen.³² Om behandling av prostatacancer kommer till stånd i

³² Framtida cancerprevalens och cancerincidens. Prognoser 2006-2030, 2008. Underlag till utredningen (se bilaga 2).

ökad utsträckning innebär det en stor avvikelse gentemot det antagande LIF gjort i sin studie. Där förutsågs en lägre ökning av antalet fall av prostatacancer jämfört med antal fall av bröstcancer. För samtliga prognoser gäller att de skattningar som görs innehåller viss osäkerhet eftersom det är omöjligt att inkludera eventuella oväntade introduktioner eller utökning av indikationer som rimligen inte kan förutses.

I samtliga underlag görs i princip samma antaganden om utvecklingen av befintliga och nya läkemedel. Läkemedelsutvecklingen inom cancerområdet är för närvarande mest intensiv inom områdena bröstcancer, lungcancer, njurcancer, tjock- och ändtarmscancer och hematologiska cancersjukdomar. Nya läkemedel och behandlingar prövas inom så gott som samtliga cancertyper, dock i olika utsträckning. På några få år har det mer och mer blivit standard att behandla med målinriktade cancermediciner och kombinationsterapier. En svensk studie redovisar signifikant bättre överlevnad hos individer med prostatacancer efter tio års uppföljning av behandling med en kombination av antihormonbehandling och strålning jämfört med enbart antihormonbehandling. Det var också signifikant lägre risk för återfall.³³

LIF kalkylerar med betydligt lägre priser pga. konkurrens med patentutgångna läkemedel. Det råder stor osäkerhet rörande effekten av patentutgångar för biologiska läkemedel. Det regelverk som gäller i dag tillåter enbart förskrivning av s.k. biosimilars till nya patienter, men inte generiskt utbyte. Regelverket kan eventuellt komma att ändras när biologiska läkemedel och deras kopior har kunnat följas upp under längre tid.

Vi kan se flera anledningar till att kostnaderna för cancerläkemedel ökar. Vi bedömer att flera nya läkemedel når marknaden. Det kan röra sig om så många som upp till tio godkända läkemedel per år, men inte alla av dessa kan förväntas bli etablerade. Det förekommer också att läkemedel som har kommit in på smala indikationer och som sista steg i behandlingsprocessen, nu har börjat användas tidigare i behandlingen och för nya, ofta bredare indikationer. Det är bl.a. denna trend som driver upp kostnaderna mest för närvarande. Det finns trots allt få nya cancerläkemedel som verkligen revolutionerar behandlingen. Ytterligare en anledning till ökade kostnader är att vissa läkemedel med olika verkningsmekanismer

³³ Widmark A m fl. Endocrine treatment, with or without radiotherapy, in locally advanced prostate cancer (SPCG-7/SFUO-3): an open randomised phase III trial. *The Lancet*, Early Online Publication, 16 December 2008.

kommer att kunna kombineras för att öka sannolikheten att sjukdomsprocessen hejdas och att patienten botas.

Viktiga kostnadssänkande faktorer är att:

- det så småningom kommer fler generiska läkemedel och biosimilars, framför allt efter 2010,
- fler nya läkemedel lanseras på områden där det finns förhållandevis bra alternativ, vilket innebär att kostnadsökningen inte är lika stor som när det första nya läkemedlet kom samt
- bättre kunskap om sjukdomen och bättre diagnostiska möjligheter gör att läkemedelsanvändningen kan begränsas till de patienter, där läkemedlet har störst effekt.

Det finns möjligheter till minskade sjukvårdskostnader genom medicinsk innovation. Utveckling mot perorala cytostatika och cancerläkemedel kan sannolikt fortgå, vilket medför såväl ökad livskvalitet som minskade personalkostnader. Införande av profylaktiska åtgärder såsom HPV-vaccinering av tonårsflickor liksom olika screeningmetoder kan, även om de är kostnadsdrivande, på sikt eventuellt ge hälsoekonomiska vinster genom minskad vårdbelastning och sjukfrånvaro. Mer kostnadseffektiv förskrivning av läkemedel kan medföra stora inbesparingar av läkemedelskostnader. Enligt ett exempel från Läkemedelsverket skulle i hela landet miljardbelopp kunna inbesparas om förskrivningen av fyra utvalda större läkemedelsgrupper följde rekommendationerna från en läkemedelskommitté i Stockholms läns landsting.³⁴

Olika arbeten på nationell nivå såsom systematiska läkemedelsöversikter, nationella riktlinjer, TLV:s hälsoekonomiska bedömningar samt uppföljningar och öppna jämförelser av vårdresultat, kan också bidra till mer likartad användning av läkemedel i Sverige. Detta kan också gynnas av nya ersättningsmodeller i sjukvården och att förlägga kostnadsansvaret för läkemedel i öppenvård på vårdgivaren. Demografi, sjukdomsförekomst, livsstil och vårdutbud m.m. skiljer sig åt mellan landets geografiska delar varför behovet av läkemedel kan förväntas komma att variera över landet liksom i och mellan landstingen även framöver.

Vi bedömer att drivkrafterna bakom en fortsatt kostnadsökning för cancerläkemedlen är påtagliga bl.a. beroende på fortsatt stora medicinska behov genom den demografiska utvecklingen och ökade överlevnaden samt introduktion av nya läkemedel och be-

³⁴ Smart hushållning ger pengar till ny medicin. Dagens Medicin nr 50, 2008.

handlingsmetoder. Prognoser blir alltmer osäkra ju längre fram i tiden de sträcker sig. De i dag kända förutsättningarna som används i beräkningarna kan komma att förändras vilket då kommer att påverka framtida utfall. De redovisade prognoserna ovan skiljer sig åt avseende framtida kostnader för cancerläkemedel. LIF kommer fram till en ökningstakt i kostnader för cancerläkemedel på ca 5 procent årligen till 2022. Den finska studien visar på ett intervall mellan 8–20 procent fram till 2015 med en mer trolig utveckling mot den nedre delen av intervallet. Framtidsscenarioet från Stockholms läns landsting pekar på fortsatt hög takt på kostnadsutvecklingen, 15–20 procent per år till 2025. Även Läkemedelsverket hänvisar till siffrorna från SLL och menar att denna trend troligen kommer att bestå.

Med utgångspunkt från ovanstående genomgång skulle cancerläkemedlens kostnadsutveckling 10–15 år framåt således skattats att ligga inom intervallet 5–20 procents årlig ökning. Vi bedömer det mest sannolikt att ökningstakten kommer att ligga i intervallets nedre del sett över hela prognosperioden och troligen med en något snabbare ökningstakt i början av perioden än i dess senare del.

11.3 Hälsoekonomiska aspekter på tobaksrökning

Vi har i tidigare kapitel föreslagit åtgärder för att minska tobaksbruket. I detta avsnitt redovisar vi exempel på kostnader och effekter av program för rökavvänjning samt möjliga inbesparingar av kostnader för sjukvård och samhälle genom minskad incidens i lungcancer vid minskad tobaksrökning hos dem som röker mest.

11.3.1 Samhällets kostnader för tobaksrökning

Samhällets kostnader för tobaksrökning har uppskattats till drygt 26 miljarder kronor 2001, varav kostnaderna för tobaksrökningens inverkan på ett urval cancersjukdomar uppgick till ca 3 miljarder kronor.³⁵ Kostnaderna för sjukvård beräknades till 470 miljoner kronor och för produktionsbortfall, inkluderande förtida död, till närmare 2,5 miljarder kronor. Förutom tobaksrökningens inverkan på cancersjukdomar, redovisades i kalkylen även inverkan på sjukdomar i andningsorganen och hjärt- och kärlsjukdomar samt på tillfällig sjuklighet i samtliga sjukdomar. Kostnader beräknades för sjukvård, slut-

³⁵ Rökning – produktionsbortfall och sjukvårdskostnader, Statens folkhälsoinstitut, 2004.

vård, öppenvård och läkemedel samt för produktionsbortfall genom förtida död och förtidspensioneringar. De direkta sjukvårdskostnaderna beräknades till drygt 2 miljarder kronor och de indirekta kostnaderna till ca 6 miljarder kronor. Därutöver uppskattades kostnader för röningsrelaterat produktionsbortfall till följd av tillfällig sjuklighet uppgå till drygt 18 miljarder kronor.

Totalt beräknades ca 7 000 personer ha avlidit 2001 till följd av tobaksrökning, vilket motsvarade 90 000 förlorade levnadsår eller 12 000 arbetsår. Samma år förtidspensionerades 1 200 personer på grund av skadeeffekter av rökning, vilket innebar ungefär 4 500 förlorade arbetsår. För sjukvården beräknades att rökning medförde bl.a. 73 000 vårdtillfällen och 570 000 vård dagar i slutenvård 2001.

11.3.2 Kostnadseffektivitet av tobaksförebyggande insatser och rökavvänjning

De följande redovisade resultaten av interventioner för att förebygga och minska tobaksbruk visar samtliga på fördelaktiga relationer mellan kostnaderna för och effekterna av programmen, dvs. kostnadseffektiviteten. Det förekommer ett fåtal publicerade studier av interventionsprogram rörande prevention av rökning där kostnader och hälsoeffekter är beräknade. Ett par rapporter innehåller litteraturoversikter och därutöver redovisas några studier av försök genomförda i Sverige.

I rapporten Metoder för rökavvänjning konstaterar SBU att kostnader för rökavvänjningsprogram i relation till resultat är förhållandevis låga jämfört med många andra åtgärder inom sjukvården.³⁶ Kostnaden per räddat levnadsår var 5 000–15 000 kronor med rådgivningsmetod, och 30 000–80 000 kronor med hjälp av nikotinersättningsmedel. Särskilt kostnadseffektivt var rökavvänjning vid graviditet. I en rapport från WHO³⁷ konstaterades att det förutom behandling med nikotinersättningspreparat saknades kostnadseffektanalyser av jämförelser mellan interventionsalternativ inom tobaksområdet, exempelvis konsumentinformation, rökförbud på offentliga platser och marknadsföringsförbud.

³⁶ Metoder för rökavvänjning, SBU 1998 och 2003.

³⁷ Which are the most effective and cost-effective interventions for tobacco control? HEN, Health Evidence Network. WHO, august 2003.

Exempel där kostnad per livskvalitetsjusterade levnadsår (QALY) bedömts vara kostnadseffektivt är prisökning på tobak. En tioprocentig prisökning på tobak har beräknats medföra en kostnad av 161–645 dollar per vunnet QALY för länder i Väst- och Nordeuropa.^{38,39} Behandling med nikotinersättningspreparat i offentlig regi medförde en kostnad på 746–1 160 dollar per vunnet QALY. Andra kostnadseffektiva exempel, såsom rökförbud i offentliga miljöer och på arbetsplatser, förbud mot tobaksreklam och förmedling av information om tobaksrökningens hälsokonsekvenser innebar något högre kostnad, 1 347–5 388 dollar, per vunnet QALY.

Det finns några exempel på studier från Sverige över individer som själva sökt hjälp för att kunna sluta röka. Kostnader för interventionen har beräknats och bl.a. relaterats till antal rökslutare respektive antal vunna levnadsår och livskvalitetsjusterade levnadsår (QALY). I en randomiserad, kontrollerad studie från folktandvården i Västmanlands län jämfördes två rökavvänjningsprogram.⁴⁰ Där deltog 294 personer mellan år 2003 och 2006. Det ena programmet bestod av ett självhjälp-material som skulle följas under 8 veckor och det andra mer intensiva programmet bestod av en serie träffar under 4 månaders tid. Uppföljning gjordes efter 12 månader och resultatet, 59 rökslutare, gav en genomsnittlig kostnad per rökslutare i självhjälp-programmet på ca 5 000 kronor och ca 22 000 kronor per rökslutare i det mer intensiva programmet. Den hälsomässiga vinsten av rökslut beräknades till knappt 10 QALY:s för självhjälp-programmet och knappt 14 QALY:s för det intensiva programmet. I den modellanalys som tillämpades kalkylerades de inbesparade samhällskostnaderna överstiga interventionskostnaden medan inbesparade hälso- och sjukvårdskostnader beräknades bli nästan lika stora som interventionskostnaden för självhjälp-programmet. Författarna konstaterar att båda programmen är kostnadseffektiva och rekommenderar i första hand självhjälp-programmet eftersom det medför ringa extra kostnader för hälso- och sjukvården.

³⁸ Which are the most effective and cost-effective interventions for tobacco control? HEN, Health Evidence Network. WHO, august 2003.

³⁹ Ranson MK m fl. Global and regional estimates of the effectiveness and cost-effectiveness of price increases and other tobacco control policies. *Nicotine and tobacco research*, 2002; 43:311-319.

⁴⁰ Tillgren P m fl. Att sluta röka – en effektstudie av två rökavvänjningsprogram utförda inom Folktandvården, Landstinget Västmanland. Mälardalen University, 2007.

Kostnadseffektiviteten för Rökslutarlinjen i Stockholms läns landsting kalkylerades till motsvarande 1 052 dollar per rökslutare och till 311–401 dollar per inbesparat levnadsår där även kostnader för läkemedel ingick.⁴¹ Kostnadseffektiviteten av ett rökslutarprogram för småbarnsmammor i Stockholms län, beräknades med en Markov-modell där data över incidens och kostnader m.m. hämtats från olika källor.⁴² I kalkylen ingår effekter på rökrelaterad lungcancer, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, stroke och hjärtsjukdomar. Studiepopulationen, 238 kvinnor mellan 15 och 49 år, följdes upp efter ett år. Trettiofyra kvinnor bedömdes ha uppnått målet att vara rökfri i 7 månader, vilket beräknades ge en samhällsekonomisk besparing på 20–35 000 kronor per rökslutare. Interventionskostnad per rökslutare beräknades till 7 850 kronor och interventionskostnaden per inbesparat levnadsår uppskattades till 13 200 kronor. De skattade besparingarna var fyra gånger högre än interventionskostnaderna. Modellen kalkylerade en vinst på 0,34–0,55 QALY:s per rökslutare.

11.3.3 Kostnadsbesparingar till följd av minskad incidens av lungcancer

I tidigare kapitel har vi föreslagit mål och åtgärder för ett minskat tobaksbruk. Vi ställer oss bakom regeringens delmål för ett minskat tobaksbruk⁴³ fram till 2014 och föreslår även att nya mål för ett minskat tobaksbruk ska övervägas efter 2014. För att beskriva de positiva konsekvenserna avseende kostnader och hälsa av en uppfyllelse av dessa mål för individ, sjukvård och samhälle använder vi oss här av ett fiktivt kalkylexempel baserat på riskfaktorns inverkan på lungcancer. Skattningsmodellen är en så kallad Markov-modell,⁴⁴ som konstruerats för att genomföra kostnadseffektivitetsanalyser av insatser för rökslut, vilken även använts i ett par av de refererade studierna ovan.⁴⁵

⁴¹ Tomson T m fl. Quitline in smoking cessation: A cost-effectiveness analysis. *International journal of technology assessment in health care*, 2004; 20:469-74.

⁴² Johansson PM m fl. A model for cost-effectiveness analyses of smoking cessation interventions applied to a Quit-and-Win contest for mothers of small children. *Scandinavian journal of public health*, 2005; 33:343-52.

⁴³ Mål för folkhälsan, prop. 2002/03:35.

⁴⁴ Kuntz KM & Weinstein MC. *Modelling in economic evaluation*. I: Drummond MF & McGuire A (red). *Economic evaluation in health care -merging theory with practice*. Oxford University Press, 2001.

⁴⁵ Prognos lungcancer och kostnader med tobaksförebyggande arbete (dnr S2007:10/2009/8).

Prognosen exemplifierar vad en halvering av antalet rökare fram till 2014, i de åldersgrupper som röker mest, kan medföra i minskat antal personer som insjuknar i lungcancer, och i vissa andra sjukdomar, samt vilka kostnadsbesparingar detta kan innebära på sikt. Kostnaderna inkluderar slutenvård och öppenvård samt läkemedel, patienters och närståendes res- och tidskostnader för läkarbesök och obetald informell vård. Produktionsbortfall innefattar endast kostnader för sjukskrivning och förtidspensionering. Prognosen genomförs på män och kvinnor i de två åldersgrupperna 25–34 år och 45–54 år, som är i 30- och 50-årsåldern fram till 2014. Det finns ca 110 000 rökare vardera bland män och kvinnor i 45–54-årsåldern, och ca 70 000 vardera bland män och kvinnor i 25–34-årsåldern.

Gruppen kvinnor i 50-års åldern är den grupp som beräknas undvika flest antal lungcancerfall före 2030. I den grupp där daglig rökning är mest utbredd, kvinnor i åldern 45–54 år, skattas ett rökslut innebära besparingar i lungcancerrelaterade hälso- och sjukvårdskostnader på ca 4 500 kronor per rökslutare fram till 2030. För män i 50-års åldern som slutar röka före 2014 skattas besparingarna i lungcancerrelaterade hälso- och sjukvårdskostnader till ungefär samma belopp som för kvinnorna i samma åldersgrupp, ca 4 800 kronor fram till 2030. Om hälften av rökarna i de grupper som röker mest, män och kvinnor i 50-årsåldern, slutar före 2014 kan dessa potentiella besparingar för hälso- och sjukvården avseende enbart lungcancer komma att uppgå till sammanlagt ca en halv miljard kronor fram till 2030. Om också produktionsbortfall medräknas kan den möjliga inbesparingen för samhället uppskattas till drygt 1 miljard kronor.

För den yngre åldersgruppen, i 30-årsåldern 2014, skattas endast en ringa besparing i hälso- och sjukvårdskostnad för lungcancer fram till 2030, men däremot mer i andra röningsrelaterade sjukdomar. En halvering av antalet rökare i gruppen, med 35 000 personer vardera bland män och kvinnor, skattas leda till minskade hälso- och sjukvårdskostnader på 100 miljoner kronor för kvinnorna och 300 miljoner kronor för männen fram till 2030.

Prognosmodellen räknar också på möjliga inbesparade kostnader för hälso- och sjukvård och för samhället under en levnadsålder upp till 85 år för en rökslutare, vilket innebär fler antal år än till 2030. I modellen görs också kalkyler över inverkan på incidensen av andra rökrelaterade sjukdomar förutom lungcancer, såsom kroniskt obstruktiv lungsjukdom och hjärtsjukdom. Den minskade incidensen vid halvering av antalet rökare för ovanstående ålders-

grupper och med det senare scenariot medför, enligt modellens beräkningar, mycket stora potentiella inbesparingar för sjukvård och samhälle.

11.3.4 Våra bedömningar

Tobaksrökning leder till stora kostnader för sjukvård och samhälle. Tobaksrökningens negativa inverkan på förekomsten av cancer och andra vanliga sjukdomar, med åtföljande lidande för de som drabbas, stora resursanspråk i sjukvården, samt förluster för samhället via sjukskrivningar, förtidspensioneringar och förtida död gör att det finns anledning att arbeta mer systematiskt med tobaksprevention.

Det finns många exempel som tyder på att insatser för förebyggande av tobaksrökning utgör kostnadseffektiva alternativ. Samtliga ovan redovisade exempel på program för rökavvänjning bedömdes vara kostnadseffektiva. Exempelen visar att investeringar i rökavvänjningsprogram kan medföra stora inbesparingar både för hälso- och sjukvården och för hela samhället.

Hälso- och sjukvården kan sannolikt investera betydligt mer resurser i rökslutsinsatser utan att de totala kostnaderna för samhället skulle öka. Modellanalysen visar på stora skillnader i samhällskostnader mellan rökare och rökslutare, vilket indikerar potentialen hos många rökslutarprogram att kunna bidra till kostnadsbesparingar för samhället. Investeringar i rökavvänjningsprogram skulle, i vissa fall, kunna medföra en direkt vinst för sjukvården då framtida behandlingar kan undvikas. I redovisade exempel har endast lungcancer inkluderats. Om fler cancersjukdomar skulle ingå i kalkylen kan potentiella inbesparade kostnader för sjukvård och samhälle förväntas bli ännu större.

De långsiktiga effekterna av preventionsprogram är svåra att överblicka. I de studier från Sverige som redovisats här har hälsoeffekterna kalkylerats med en modell där data lånats från olika studier. Det bör således påpekas att kalkylmodellen beskriver fiktiva exempel. Resultatet bygger på antaganden om samband hämtade från andra studier och tillförlitligheten kan ifrågasättas på dessa grunder. Dock är kostnadsuppgifterna i modellen försiktigt värderade varför de beräknade resultaten troligen undervärderas.

Förebyggande insatser i landstingens regi betyder normalt kostnader för sjukvården på kort sikt medan effekterna av insatserna kan komma långt senare och då även i andra samhällssektorer.

Ökade anslag till forskning om primärprevention och ökade investeringar i primärpreventivt arbete i vården kan leda till både lägre kostnader för sjukvården genom mindre behov av sjukvård och till mer resurser för samhället genom att sjukskrivningar, förtidspensionering och förtida dödsfall kan undvikas. Detta ger även ett ökat värde för produktionsutfall och till samhällets gemensamma resurser.

11.4 Medborgarperspektivet

11.4.1 Screening för tidig upptäckt av cancersjukdom

Vi har i tidigare kapitel föreslagit åtgärder för att förbättra möjligheten att tidigt kunna upptäcka cancer i befolkningen. Vi föreslår bl.a. mål beträffande deltagarfrekvens och täckningsgrad för organiserad cancerscreening. I det följande avsnittet beskrivs resursbehov och kostnadseffektivitet avseende screening.

Allmänna utgångspunkter för den organiserade screeningverksamheten är att förekomsten av sjukdomen i befolkningen måste vara tillräckligt stor för att screeningen ska förväntas kunna bidra till signifikant fler upptäckta fall av cancer. Dessutom måste undersökningsmetoderna ha tillräckligt hög sensitivitet och specificitet eftersom det innebär en hälsorisk och samtidigt en kostnad om sjuka patienter som undersöks inte blir upptäckta eller om friska patienter blir klassificerade som sjuka. Onödigt många undersökningar på en individ kan å andra sidan medföra att kostnaderna för att upptäcka ett nytt fall kan bli höga om den ytterligare information som då framkommer endast är obetydlig i jämförelse med merkostnaden för den tillagda undersökningen. Själva testet bör kunna ske till rimlig kostnad, vara enkelt att utföra och tolka samt utan biverkningar.

Screening för bröstcancer

Kostnaderna för screening av bröstcancer i landet uppskattades till ca 200 miljoner kronor för 2002.⁴⁶ Socialstyrelsen har beräknat att en enhetlig och därmed utökad screening som omfattar alla kvinnor

⁴⁶ Lidgren M. Health Economics of Breast Cancer. Thesis for doctoral degree (Ph.D.) Karolinska Institutet, 2007.

mellan 40 och 49 år kan medföra en merkostnad för sjukvården på ca 92 miljoner kronor under det första året och 61 miljoner kronor följande år. Som resultat av en utvidgad screeningaktivitet kan man kortsiktigt förvänta en ökning av vårdkostnader men på sikt en minskning av vårdkostnader, inklusive kostnader för läkemedel. Omfattningen av en sådan minskning är dock oklar.⁴⁷

Screening för livmoderhalscancer

Screening för livmoderhalscancer görs framför allt inom den organiserade gynekologiska cellprovskontrollen. År 2002 startade det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk cellprovskontroll. I den senaste rapporten från kvalitetsregistret konstateras att täckningsgraden 2006 var 79 procent i åldrarna 23–60 år, vilket var marginellt högre än vid den förra mätningen 2002 (78 %). Täckningsgraden i åldrarna 23–50 år var 77 procent (3,5 års uppföljningstid) och i åldrarna 51–60 år 83 procent (5,5 års uppföljningstid). Variationen mellan länen var stor, från 65 procent för kvinnor 23–50 år i ett län, till 91 procent i ett annat.⁴⁸ I åldrarna 23–60 år hade endast fem län en täckningsgrad som nådde upp till 85 procent. Generellt var hörsamheten högst i Norrlandslänet och västra Sverige, medan den var betydligt lägre i södra delen av landet.

En relevant fråga är hur mycket det är värt att öka täckningsgraden utöver dagens nivå. Teoretiskt borde det komma att krävas allt mer resurser för att på marginalen få ytterligare en kvinna att hörsamma en kallelse. Det är dock okänt vilka kostnader som skulle kunna krävas för att uppnå en högre deltagarfrekvens.

Ökar tillströmningen av kvinnor kommer även kostnader för provtagning att öka. Med fler kvinnor som screenas kan förväntas en viss ökning av antal upptäckta cellförändringar, vilket skulle kunna leda till att fler blir behandlade. Detta ökar sjukvårdskostnaderna men det ska ställas mot den möjliga vinsten i form av fler räddade liv. Det kan också spekuleras i om helt kostnadsfria provtagningar kan minska antalet opportuna överprovtagningar som förekommer.

⁴⁷ Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård. Beslutsstöd för prioriteringar. Socialstyrelsen, 2007.

⁴⁸ Gynekologisk cellprovskontroll i Sverige, Rapport 2007 med data till 2006. Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll. Karolinska Institutet, 2008.

En annan teoretisk möjlighet att styra mot större andel organiserad screening och kompensera för onödiga provtagningar kan vara att höja patientavgifterna för de senare. Mer generaliserbara erfarenheter av praktisk tillämpning av sådana åtgärder saknas dock och behöver först utprövas.

11.4.2 Vår bedömning

Vi bedömer att hälsoekonomiska utvärderingar är nödvändiga för att ta ställning till vilka screeningprogram som är prisvärda i förhållande till effekten. Det är viktigt att sådan evidensbaserad kunskap ligger till grund för beslut om prioriteringar i cancervården. Vi föreslår i tidigare kapitel att målnivåer för täckningsgrad inom screening för gynekologisk cellprovtagning respektive deltagande i mammografiscreening sätts högre. Erfarenheter saknas dock av vilka resurser som krävs för att få till stånd en beteendeförändring så att fler kvinnor kommer att delta i screeningprogrammen.

11.4.3 Kostnader för cancerinformation på webben

Vi har i tidigare kapitel föreslagit att en informationstjänst om cancer bör utvecklas på den redan befintliga webbplatsen 1177.se. Syftet med webbaserad cancerinformation ska vara att bidra till att höja kunskapsnivån hos medborgaren så att hon eller han ska kunna ta ansvar för och påverka sin egen hälsa, upptäcka cancer i ett tidigt skede, veta vart hon eller han ska vända sig vid misstanke om cancersjukdom och vara informerad om diagnos och behandling inför besök i vården.

11.4.4 Vår bedömning

Den initiala kostnaden för att starta en informationstjänst om cancer enligt vårt förslag har av Sjukvårdsrådgivningen SVR AB, uppskattats till ca 10–15 miljoner kronor. Kostnaden för den långsiktiga förvaltningen därefter uppskattas till ca 6–7 miljoner kronor per år.⁴⁹

⁴⁹ 1177.se Tema cancer, projektplan, Sjukvårdsrådgivningen SVR AB (dnr S2007:10/2009/2).

11.5 Patientperspektivet

Vi har i tidigare kapitel föreslagit åtgärder för att på olika sätt stärka patientens ställning i cancervårdkedjan. Bättre möjligheter för patienten att få information och vara delaktig i vården och en mer systematisk översikt och styrning av vårdprocessen i cancervårdkedjan förutsätts ge bättre patientupplevd kvalitet, kortare ledtider och en mer sammanhållen cancervårdkedja. I det följande exemplifieras dessa förslag samt uppskattade resursbehov.

11.5.1 Kontaktperson/sjuksköterska

För att förbättra informationen och kommunikationen mellan patient och vårdgivare och för att stärka patientens delaktighet i vården föreslår vi bl.a. att varje patient vid diagnostillfället ska få en fast kontaktperson på den cancervårdande kliniken. Exempel förekommer från cancervården i landet där i liknande syfte en kontaktsjuksköterskefunktion inrättats.

I Stockholms läns landsting har en motsvarande funktion som kontaktsjuksköterska funnits vid några kliniker i ett antal år. Enligt de berörda vårdgivarna i SLL kan nästan alla cancerpatienter i länet erbjudas en kontaktsjuksköterska i dag. Målet med att inrätta kontaktsjuksköterskor inom cancervården var att förbättra omhändertagandet, kontinuiteten och skapa ökad trygghet och tillit för patienter och närstående. Enligt planen för utveckling av cancersjukvården i SLL 2008–2010 har i budget avsatts 15 miljoner kronor för en utökning med ca 30 tjänster för kontaktsjuksköterskor på 6 sjukhus i länet, vilka ska arbeta i ett nätverk med andra sjuksköterskor på klinikerna. I kontaktsjuksköterskans uppgifter ingår att följa att ledtiderna på kliniken ligger inom rimliga nivåer och att det akuta omhändertagandet fungerar enligt vårdplanen.⁵⁰

Flertalet av enheterna har en heltidstjänst som bemannas av två till tre personer. Tillgängligheten på telefon är vid de flesta verksamheterna vardagar mellan 8–16. Problem förekommer dock under jourtid. Några enheter har löst det så att patienten vid behov kan komma in via en vårdavdelning och andra får söka via akutmottagning.

⁵⁰ Plan för fortsatt utveckling av cancersjukvården i Stockholms län år 2008–2010. Stockholms läns landsting, 2007.

11.5.2 Vår bedömning

Vi bedömer att inrättandet av kontaktpersoner i cancervården stärker patientens ställning, vilket ger positiva effekter för patienter och närstående. Organisationsformen ger mervärde också för personalen samtidigt som det ger möjligheter till förbättrat resursutnyttjande. För att kunna bedöma organisationsformens inverkan på kostnader och hälsoeffekter föreslår vi att hälsoekonomiska utvärderingar genomförs i samband med sådana projekt.

Med utgångspunkt i exemplet från Stockholms läns landsting bedömer vi att kostnaden för inrättande av kontaktpersoner i cancervården i hela landet kan uppskattas till minst 75 miljoner kronor per år.

11.5.3 Ledtider

Att korta ledtider handlar om att öka kvaliteten i vården för patienterna och att nyttja vårdens resurser mer effektivt. Onödigt kapacitetsutnyttjande undviks och i stället frigörs resurser och kapacitet till kvalitativt arbete med patienten samt för ytterligare vårdinsatser för andra presumtiva patienter. En optimal ledtid för patienten innebär att vård och behandling ska avslutas med bästa resultat, den ska avslutas i tid, utan några misstag och utan förseningar. Att eliminera/minska onödiga ledtider kräver personalens engagemang och personalen måste få uppleva positiva incitament för att ett sådant arbete ska kunna utvecklas. Att förbättra kapaciteten ska i första hand vara ett redskap för att skapa utrymme för kvalitetsförbättring av vård och omsorg om patienterna.

Flera utvecklingsprojekt med syfte att se över och att korta ledtider i vården pågår i sjukvården i landet. De långsiktiga och hållbara effekterna av dessa försök är dock för tidigt att uttala sig om. Det saknas också studier vilka inkluderar beräkningar över möjliga kostnadsinbesparingar i samband med projekt kring kortare ledtider liksom hälsoekonomiska utvärderingar för att kunna bedöma åtgärdernas inverkan på hälsoeffekter och kostnadseffektiviteten.

11.5.4 Vår bedömning

Vi bedömer att någon form av ekonomiskt incitament kan vara lämpligt för att premiera de huvudmän som kan visa resultat vad gäller minskade ledtider, exempelvis för tid mellan misstanke om cancer och inledd behandling. Ett sådant bidrag skulle kunna utgå vid uppvisat positivt resultat baserat på mätbara och tydliga resultatkriterier. För att incitamentet ska styra mot en hållbar förbättring föreslår vi att bidraget utbetalas under ett antal år framåt i tiden.

11.5.5 Försöksverksamhet med sammanhållen cancervårdkedja

I tidigare kapitel har exempel på försök med sammanhållna cancervårdkedjor redovisats. Det finns behov av mer generaliserbar kunskap från sådana projekt för att rön och erfarenheter ska kunna komma till en bredare användning inom cancervården i landet. Studier med en helhetssyn på cancerpatienten, vetenskapligt upplagda och systematiskt dokumenterade är angelägna och vi ser behov av flera försöksverksamheter på detta tema i landet.

11.5.6 Vår bedömning

För att få mer kunskap om hur en patientfokuserad och sammanhållen vårdkedja inom cancervården bäst kan utformas, har vi i kapitel 8 föreslagit en vetenskapligt upplagd försöksverksamhet, där ledtider och patientens delaktighet utgör viktiga studieområden.

Försöksverksamheten föreslås finansieras med 25 miljoner kronor per år under 2010–2012. I Dagmaröverenskommelsen för 2009 ingår 6 miljoner kronor avsedda för utlysning av projektmedel, bedömning av projektförslag samt planering och initiering av de utvalda delprojekten. Vi föreslår att staten bidrar finansiellt i första hand till den vetenskapliga delen.

11.5.7 Kostnader för palliativ vård

Vi har i tidigare kapitel pekat på tydliga brister i tillgången till palliativ vård samt otillräcklig kompetens och kvalitet i olika avseenden. Behovet av ökade resurser för att komma till rätta med dessa brister

är överhängande, inte minst eftersom den ökade förekomsten av cancer kommer att medföra ett ökat antal patienter som så småningom kan komma att behöva palliativ vård.

Fortfarande är den palliativa vården geografiskt ojämnt fördelad och i många kommuner kan palliativ vård och omsorg inte ges i hemkommunen. Trots utbildningsinsatser utgör bristande kunskaper i vårdfrågor, etik och bemötande hos personalen fortfarande ett påtagligt problem. Det förekommer också brister i vårddokumentation och användning av IT-baserade och ändamålsenliga informationssystem, vilka utgör förutsättningar för att kunna redovisa verksamheternas resultat och följa upp verksamheterna inom olika vårdnivåer.⁵¹

Enligt den inventering av specialiserad palliativ vård i Sverige som gjordes av Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) under våren 2008 är tillgången till vård synnerligen ojämnt fördelad mellan länen och många patienter med cancer får inte sina behov av palliativ vård tillgodosedda. Exempelvis relaterat till antal dödsfall i cancer råder fortfarande brister då det i den specialiserade palliativa vården i landet endast fanns 147 platser per 1 000 dödsfall i cancer. Även i de län/regioner som redovisar flest antal platser finns områden där täckningen är ringa eller ingen. En slutsats blir att de flesta landsting/regioner och kommuner inte har någon övergripande planering som har lett fram till att befolkningens behov av palliativ vård tillgodoses. Den basala palliativa vård som ska finnas inom kommunala boenden finns inte med i denna inventering men har tidigare befunnits ha stora brister när det gäller både tillgång, kunskap och kompetens.

Det finns dock en begränsning vid jämförelser av denna typ av statistik då man exempelvis inte tar hänsyn till olikheter i populationerna, åldersfördelning, social struktur, andra vårdformer så som specialiserad hemsjukvård, hospice eller vård- och omsorgsboende/sjukhem, typ av sjukvårdsavtal, sjukdomsincidens/mortalitet etc. Tillgång på onkologiskt inriktad akutsjukvård och geriatrik påverkar också behovet av palliativ vård inom primärvård, specialiserade team och inom kommunala boendeformer. Analyser av kostnaderna för cancervård i livets slutskede⁵² har bl.a. visat att kostnaderna på lång sikt var signifikant lägre för slutenvården (120 000 kronor)

⁵¹ Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, Socialstyrelsen, 2006.

⁵² Hjortsberg C & Svarvar P. Kostnadsjämförelse mellan slutenvård och medicinskt omfattande hemsjukvård – Cancer i livets slutskede. IHE Arbetsrapport 1999:2. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, 1999.

jämfört med patienter i vårdprogram för medicinskt omfattande hemvård (134 000 kronor) i 1998 års prisnivå. Det är dock viktigt att betona att det finns andra viktiga egenskaper hos hemvården som berättigar vårdformen.

I framtiden är det snarare en fråga om att finna en avvägning mellan medicinskt omfattande hemvård och slutenvård. Fortsatta studier bör ha vårdformernas komplementära karaktär som utgångspunkt. I en hälsoekonomisk litteraturöversikt över vård och omsorg till äldre vid livets slut konstaterades bland annat att kostnader för olika vårdalternativ är likartade om korrekta beräkningar görs. Därför anser man att patienter och deras anhörigas önskemål borde vara avgörande för hur vården den sista tiden i livet organiseras, där olika vårdformer kompletterar varandra och koordineras så att livet får ett så smärtfritt och värdigt slut som möjligt.⁵³

11.5.8 Vår bedömning

Det råder stora olikheter i utbudet av vård för cancerpatienter i livets slutskede i landet. Detta har påpekats i tidigare utredningar men har ändå inte lett till konkret förändring. Olikheter kan delvis bero på brister i redovisningen av verksamheter och resurser. Mer jämlikt omhändertagande i landet förutsätter ökade resurser till vård och omsorg både på vårdinrättningar och i hemmet samt till forskning och utbildning för att cancerpatienten ska kunna garanteras en värdig vård vid livets slut.

11.5.9 Kostnader för utökat uppdrag till TLV för bedömning av cancerläkemedel på rekvisition

Kunskapen om medicinska och hälsoekonomiska data för cancerläkemedel inom slutenvården är relativt ofta bristfällig vid introduktion. För optimal och kostnadseffektiv resursanvändning bör samtliga sjukvårdshuvudmän ha tillgång till gemensam hälsoekonomisk bedömning för de cancerläkemedel som hanteras inom slutenvården. Vi har i tidigare kapitel föreslagit att TLV gör hälsoekonomiska bedömningar för samtliga läkemedel som ordineras på rekvisition inom slutenvård och öppenvård.

⁵³ Henriksson F & Jönsson B. Vård och omsorg till äldre vid livets slut. Hälsoekonomi och prioritering. Rapport till äldreheten vid Socialstyrelsen. Stockholm Health Economic Consulting AB, 2000.

Ett utökat ansvar för TLV kan bedömas medföra mellan 5 och 10 nya ärenden rörande cancerläkemedel per år. Om motsvarande förutsättningar som med läkemedel enligt förmånslagen kan antas komma att gälla för företagen, måste företagen ansöka hos TLV för att få en bedömning av ett läkemedel och måste då förse TLV med allt det underlag som behövs för att TLV skall kunna göra en analys i enlighet med reglerna i förmånslagen.

11.5.10 Vår bedömning

Evidensbaserade beslutsunderlag behövs för att styra läkemedelsanvändningen så att största möjliga nytta uppnås för befolkningens och patienternas hälsa relaterat till de befintliga resurser som står till buds.

Hälsoekonomiska utvärderingar är nödvändiga för att bedöma vilka läkemedel som är prisvärda i förhållande till effekten. För att klara ett uppdrag rörande samtliga cancerläkemedel bedöms att TLV skulle behöva en resursförstärkning av sitt kansli med motsvarande två medicinska utredare, två hälsoekonomer och en jurist. Därtill kan beräknas tillkomma kostnader för lokaler, IT och information m.m. Sammanlagt skulle det kunna röra sig om utökade kostnader på 3–3,5 miljoner kronor per år.

11.6 Kunskaps- och kompetensförsörjning

Vi har i tidigare kapitel föreslagit en satsning på samlade cancerverksamheter i landet i form av regionala cancercentrum (RCC) i anslutning till ett universitetssjukhus och innehållande såväl diagnostik, behandling, befolkningsinriktad prevention som preklinisk och klinisk forskning samt utbildning. Inom ramen för dessa centrum föreslås särskilda infrastrukturella resurser som stöd för kunskapsutveckling.

En sådan infrastrukturell satsning får inverkan på befintliga resurser och kompetens och bör utgå från de samlade resurser som i dag finns inom de sex regionala onkologiska centrumen (ROC) i landet. Vid ROC:s kanslier arbetar i dag läkare, epidemiologer, sköterskor, IT-ingenjörer, systemadministratörer, medicinska informatiker, statistiker, kodningspersonal samt sekreterare. Totalt är drygt 100 personer anställda vid landets ROC. Den totala utgiftsbudgeten för 2008 är

ca 73 miljoner kronor och för 2009 har sammanlagt 79,5 miljoner kronor äskats. Beloppet motsvarar kärnverksamheten för cancerregister/vårdprogram men därutöver finns tilläggsuppdrag av olika omfattning för respektive ROC. De onkologiska centrumens grundläggande verksamhet finansieras solidariskt av de i respektive region ingående landstingen. Till detta kommer forskningsmedel av olika storlek. Det senare är anslagsmedel och varierar från år till år.⁵⁴

11.6.1 Vår bedömning

Vi uppskattar att den föreslagna förstärkningen av de samlade resurserna för stöd till kunskapsutveckling skulle innebära en dubblering jämfört med dagens stöd till landets ROC, dvs. en kostnadsökning på nationell nivå med ca 75 miljoner kronor per år.

Förutom satsningen på stöd till kunskapsutveckling inom ramen för RCC har vi föreslagit en kraftfull generell satsning på cancerforskning, inkluderande stöd till kliniska studier som inte finansieras av den medicinska industrin. De totala kostnaderna för en sådan satsning har i utredningen av den kliniska forskningen beräknats till 200 miljoner kronor för hela hälso- och sjukvården.

Förslagen i fråga om samordnad uppföljning av nya medicinska interventioner (inkluderande nya läkemedel) uppskattas innebära ökade kostnader på totalt 25–35 miljoner kronor för de två första åren och därefter en årlig kostnad på ca 5 miljoner kronor.

11.7 Uppföljning av cancerstrategin

I kapitel 10 föreslår vi att den nationella cancerstrategin ska ha fem övergripande mål. Vi föreslår att dessa mål i vissa delar ska följas upp genom expertbedömningar, dels genom jämförelser mellan Sverige och andra jämförbara länder och dels genom rimlighetsbedömningar av vad som kan förväntas genom ny kunskap om riskfaktorer, orsakssamband och preventiva metoder samt vid jämförelse av utvecklingen mellan landsting/regioner. Vi bedömer kostnaden för detta till ca 3–5 miljoner kronor per år.

Vi föreslår att regelbundna uppföljningar görs av patientupplevd kvalitet inom cancervården, dvs. hur patienter uppfattar och värde-erar olika inslag i vården. Det kan gälla information, kommunika-

⁵⁴ Skrivelse om Regionala onkologiska centrumens verksamhet (dnr S2007:10/2009/9).

tion, kontinuitet, kontaktmöjligheter och ledtider. Utöver resurser till analys m.m. uppskattar vi att kostnaden för en postenkät med ett antal frågor kan uppgå till ca 75 kronor per respondent. Den totala kostnaden är beroende av antalet respondenter som inkluderas.

Vi föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att genomföra baselineundersökningar för 2009 dels för relativ överlevnadstid efter olika cancerdiagnoser, dels för utvecklingen av hälsorelaterad livskvalitet under och efter cancerbehandling. Socialstyrelsen föreslås även sammanställa och komplettera data om skillnader för 2009 i överlevnadstid efter en cancerdiagnos både landsting/regioner emellan och sjukhus/cancer verksamheter emellan. Vi föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att fastställa och redovisa ett utgångsläge, en baseline, för skillnader mellan olika befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid efter cancerdiagnos inför en fortsatt framtida uppföljning av detta.

Vi bedömer att resursåtgången för att genomföra Socialstyrelsens uppdrag kan inrymmas i ett belopp på ca 3,5 miljoner kronor per år under den period undersökningarna pågår. Vi har inte kunnat bedöma i vilken mån detta redan inryms i och kan finansieras inom ramen för Socialstyrelsens befintliga budgetram.

Formerna för uppföljningen bör bestämmas inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKL. Ett alternativ kan vara att regeringen och SKL gemensamt tillsätter en grupp, med uppgift att följa och rapportera om utvecklingen mot de uppsatta målen eller att uppgiften läggs ut på en annan instans, som inte har ansvar för genomförandet. Vi bedömer kostnaden för detta till ca 3–5 miljoner kronor.

11.8 Prioriteringar mellan förslagen

Enligt direktiven ska vi bedöma hur de olika delarna i strategin ska prioriteras inbördes.

Vi anser att det viktigaste är att cancervården i hela landet får goda förutsättningar att utveckla ny kunskap och att ge varje patient en god vård i enlighet med bästa tillgängliga kunskap. Våra överväganden och förslag kring samlade cancer verksamheter och en mer ändamålsenlig nivåstruktur har detta som sitt främsta syfte.

Arbetsätt och organisation som bygger på multidisciplinärt omhändertagande samt ledtider, som inte innehåller några onödiga och för patienten oklara väntetider, vill vi därefter lyfta fram. Våra överväganden och förslag om ledtider och om försöksverksamhet syftar till att utveckla sådana bättre vårdprocesser.

Vi vill också särskilt framhålla behovet av goda förutsättningar för den kliniska forskningen, bl.a. genom statliga medel på nationell nivå och genom att utveckla uppföljningen av vårdens resultat.

När det gäller eventuella statliga bidrag till cancervården, inom ramen för nuvarande finansieringssystem, anser vi att det mest angelägna är att staten helt eller delvis finansierar specifika och strategiskt viktiga ändamål. Även om ändamålet kan hävdas höra till sjukvårdshuvudmannens ansvarsområde, så kan ett statligt bidrag både skynda på en utveckling och förenkla hanteringen. Mot den bakgrunden har vi exempelvis föreslagit att staten anslår särskilda medel till uppföljning av medicinska resultat, inklusive värdering av nya läkemedel och andra teknologier i klinisk praxis samt till försöksverksamheter med en sammanhållen vårdkedja.

Den framtida kraftiga ökningen av prevalens kommer att ställa stora krav på resurser inom cancervårdens alla delar. Frågan om finansiering är dock inte specifik för cancerområdet utan gäller hela hälso- och sjukvården. Både frågan om framtida finansieringssystem av hälso- och sjukvården samt dess andel av bruttonationalprodukten kommer att aktualiseras.

Den ekonomiska utvecklingen internationellt och dess eventuella konsekvenser för Sveriges ekonomi inverkar på de ekonomiska förutsättningarna för hälso- och sjukvården. Sett över tiden har ekonomin fluktuerat mellan perioder av upp- respektive nedgång. Perioder med sämre skattekraft innebär mindre resurser till landstingen och kommunerna. Det är dock svårt att överblicka den ekonomiska utvecklingen framöver och dess följder för hälso- och sjukvården.

I enlighet med riksdagens riktlinjer för prioriteringar, så ska den palliativa vården ges hög prioritet inom hälso- och sjukvården. Området är trots detta ojämnt utbyggt över landet. Även utveckling av kunskap och kvalitet behövs. Området bör därför ges högre prioritet. Med tanke på det dåliga utgångsläget i kombination med de framtida resursmässiga utmaningarna för sjukvårdshuvudmännen finns det en stor risk att området även framgent kommer att vara underförsörjt i förhållande till behoven och till den höga prioritet det borde ha. I den mån staten överväger generella bidrag till

finansieringen av cancervården finns det skäl för att de i så fall riktas till den palliativa vården.

Primärprevention kräver långsiktiga insatser, som av sjukvårdshuvudmännen i praktiken ges en låg prioritet i relation till vården. Detta är förklarligt med tanke dels på en ansträngd ekonomisk situation dels på de långa latenstiderna och de komplexa orsaksfaktorerna som innebär stor osäkerhet om när resultat kan mätas i humanitära och ekonomiska värden. Likaså är det osäkert om var och hur eventuella ekonomiska vinster kan tas hem. Sjukvården är här bara en av många möjliga sektorer. Dock kan konstateras att det här finns en relativt outnyttjad potential att förhindra insjuknanden i cancer och därav följande kostnader. Sammantaget talar detta för att staten bör ta ett större ekonomiskt ansvar för finansieringen av hälso- och sjukvårdens preventiva arbete.

Vi behöver mer kunskap om var pengarna gör mest nytta för att uppnå hälsovinster. Vi behöver ha kunskap om kostnadseffektiva lösningar som följer med utvecklingen inom cancerområdet så att metoder som kommer till användning verkligen är de mest givande sett till de resurser som tas i anspråk. Oavsett område, läkemedel eller kirurgisk behandling, krävs jämförbara analysunderlag för att kunna prioritera bästa möjliga investeringsalternativ.

11.9 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen m.m.

Den föreslagna cancerstrategin bygger i många stycken på mer samsyn och samordning på nationell nivå och även på samarbete inom sjukvårdsregionerna. Vi menar att det är nödvändigt för att säkra en god kvalitet inom vården som kommer alla patienter till del. Betoningen på det nationella perspektivet inom hälso- och sjukvården är inte något nytt. Det finns på många områden en uppenbar rörelse mot mer samarbete både mellan sjukvårdshuvudmän och mellan staten och sjukvårdshuvudmännen. Med tanke på deras frivilliga karaktär kan våra överväganden och förslag inte heller sägas inkräkta på den kommunala självstyrelsen.

Våra överväganden och förslag har heller inte några implikationer på övriga i 15 § kommittéförordningen (1998:1474) nämnda områden.

Kommittédirektiv



En nationell cancerstrategi för framtiden

**Dir.
2007:110**

Beslut vid regeringssammanträde den 5 juli 2007.

Sammanfattning av uppdraget

En särskild utredare skall lämna förslag till en nationell cancerstrategi. En betydande ökning av incidens (antalet som insjuknar under ett år) och prevalens (antalet som lever med en cancersjukdom) kan förväntas under de kommande 10–15 åren. Det finns därför anledning att utreda vad som kan göras för att så långt möjligt förhindra att människor insjuknar och dör i cancer samt för att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med en cancersjukdom. Cancerstrategin skall ha fokus på framtida behov och utmaningar.

Utredaren skall föreslå en evidensbaserad strategi utifrån ett helhetsperspektiv som omfattar primär och sekundär prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning. I uppdraget ingår vissa särskilda frågor som utredaren skall ta ställning till, däribland frågan om att stärka patientperspektivet. De mål för strategins olika delar som utredaren föreslår skall vara möjliga att följa upp.

Utredaren skall redovisa sitt uppdrag senast den 15 januari 2009.

Bakgrund

Cancer är samlingsnamnet på de cirka 200 sjukdomar som kännetecknas av en okontrollerad celltillväxt. År 2004 fick 27 000 män och 24 000 kvinnor i Sverige diagnosen cancer varav 43 000 fick sin första cancerdiagnos. Samtidigt levde år 2004 cirka 152 000 personer som någon gång under de senaste fem åren fått en cancerdiagnos. I cirka 60 procent av fallen är det människor över 65 år som

drabbas. Närmare 40 procent av alla cancerfall drabbar följaktligen personer under 65 år, däribland insjuknar årligen 250–300 barn. De vanligaste cancerformerna för kvinnor är bröst- och tjocktarmscancer. För män är det prostata- och hudcancer. År 2004 avled 22 614 människor i cancer, varav 3 314 i lungcancer.

Att drabbas av cancer innebär att utsättas för allt ifrån långa, påfrestande terapier till snabba dödliga förlopp. Det är en svår sjukdom för den drabbade och påverkar även anhöriga. För den som överlever en cancerbehandling finns ibland risk för återfall och kvarstående medicinska konsekvenser av behandling och sjukdom.

Prognoser som bland annat presenterats i en rapport från Socialstyrelsen år 2007 (*Cancervården i Sverige*), tyder på en betydande ökning av incidens och prevalens under de närmaste 10–15 åren. Detta beror dels på den demografiska utvecklingen, dels på längre överlevnadstid och minskad dödlighet efter behandling. Samma utveckling förväntas även i andra länder.

Cancersjukvården omfattar ett stort antal medicinska specialiteter. Den kliniska forskningen utgör en nödvändig länk mellan medicinsk grundforskning och hälso- och sjukvård av hög kvalitet. Cancerforskningen inom såväl prevention som behandling är i stark utveckling. Enligt nyss nämnda rapport är svensk cancervård i ett internationellt perspektiv av hög kvalitet, men det finns problem exempelvis när det gäller den palliativa vården och tillgången på olika specialistläkare. Om dessa problem inte åtgärdas kan de på sikt och i takt med att behoven ökar, riskera att allvarligt försämra hälso- och sjukvårdens effektivitet med stora konsekvenser för patienterna.

På några områden har Socialstyrelsen, Cancerfonden, patientorganisationer och andra pekat på att det redan i dag finns brister och att dessa riskerar att accentueras i samband med en framtida ökning av incidens och prevalens. Det finns därför anledning att utreda vad som kan göras för att så långt möjligt förhindra att människor insjuknar och dör i cancer samt för att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med en cancersjukdom. Mål och verktyg behöver analyseras och beskrivas inom ramen för en nationell cancerstrategi.

Uppdraget

Övergripande mål för den nationella cancerstrategin är att

- minska antalet som insjuknar i cancer,
- minska dödligheten i cancer,
- förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos, och
- förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv.

Utredaren skall föreslå en samlad evidensbaserad strategi utifrån ett helhetsperspektiv som omfattar primär och sekundär prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning.

Utredaren skall därför

- analysera den förväntade utvecklingen av incidens och prevalens,
- bedöma vilka insatser som bör göras för att minska antalet nya fall,
- bedöma vilka insatser som bör göras för att säkerställa en god vård av dem som drabbas av cancer i framtiden,
- vid valet av strategi bedöma vilka av de föreslagna insatserna som är mest angelägna för framtiden och samtidigt mest kostnadseffektiva,
- föreslå mål för de olika delarna i strategin, samt
- föreslå var ansvaret för att genomföra och följa upp de olika delarna i strategin skall ligga.

Många faktorer har betydelse för att nå målet med strategin. Primär och sekundär prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning är alla viktiga beståndsdelar. Strategin skall därför omfatta alla dessa delar.

God vård innebär att hälso- och sjukvården är säker, patientfokuserad, effektiv, jämlik, evidensbaserad och ändamålsenlig samt att den ges i rimlig tid. Kvalitet och effektivitet i vårdkedjorna är en viktig del i att säkerställa en god vård.

Cancerstrategin skall fokusera på framtida behov och utmaningar. Uppdraget är alltså inte att ta fram en strategi för att åtgärda dagens brister. Utredaren bör välja de tidsperspektiv som är lämpliga med tanke på förutsättningarna för prognoser, insatser och annat inom de olika delarna av strategin.

De mål som utredaren föreslår skall vara möjliga att följa upp. Utredaren har att själv bedöma i vilken mån målen skall vara resultatmål respektive processmål samt på vilken nivå olika mål bör bestämmas. Utredaren skall tydligt klargöra om de föreslagna målen är rimliga, med hänsyn till kunskapsläge och evidensbas, demografi, tillgängliga resurser och andra förutsättningar.

Uppföljningen och utvärderingen av cancerstrategin skall avse dels om och hur målen för de olika delarna i strategin har uppnåtts, dels strategins betydelse för att åstadkomma en önskad utveckling. Utredaren skall föreslå lämpligt tidsintervall för uppföljning av de olika delarna.

WHO har presenterat modeller för nationella program för cancerkontroll (National Cancer Control Programs, NCCP, 2002). Modellerna är anpassade till resurser och andra förutsättningar i det enskilda landet. Flera länder har tagit fram och börjat genomföra planer, strategier eller program, däribland Danmark, Norge och England. Utredaren skall i sitt arbete ta del av WHO:s arbete, erfarenheter från andra länder samt övrigt relevant internationellt arbete. WHO har nyligen antagit beslut om hur strategier för icke-smittsamma sjukdomar bör genomföras, då det för flera olika sjukdomar kan finnas liknande behov av insatser och åtgärder i syfte att förhindra eller försena uppkomst av sjukdom. Exempel på liknande förebyggande insatser som kan ha bäring på detta uppdrag är kost och fysisk aktivitet samt tobaksprevention. Om möjligt skall utredaren föreslå hur genomförandet av förebyggande insatser kan samordnas med sådana insatser inom andra områden.

Avgränsningar

Utredarens analyser, klargöranden och förslag skall i huvudsak utgå från forskning, studier och rapporter som redan är tillgängliga och som är relevanta för uppdraget. Avsikten är inte att utredaren skall ta in primärmaterial för sina slutsatser, annat än om det är särskilt motiverat och av liten omfattning.

Strategin skall ha såväl ett verksamhets- som patientperspektiv och avse frågor där utredaren bedömer att framtida utveckling av behov, kunskapsbildning, demografi och andra förändringar ställer särskilt stora krav på framförhållning. Det är upp till utredaren att bedöma hur de olika delarna i strategin skall prioriteras inbördes.

Förslagen får inte innebära någon förändring i ansvarsförhållandet mellan stat och sjukvårdshuvudmän.

Särskilda frågor som skall ingå i cancerstrategin

Med tanke på de problem som finns, skall utredaren inom ramen för den nationella cancerstrategin ta ställning till

- behovet av och förutsättningarna för primärpreventiva insatser,
- konsekvenserna av den förväntade utvecklingen av screening, vacciner och läkemedel,
- behovet av och förutsättningarna för utvecklade former för kunskapsbildning och kunskapsspridning,
- förutsättningarna för den palliativa vårdens tillgänglighet och kvalitet,
- behovet av specialistläkare,
- förutsättningarna för att minska ojämlikheter i vårdens resultat, samt
- förutsättningarna för cancerforskning av hög kvalitet.

Det nationella folkhälsomålet är "*att skapa sambälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen*". Hälsa- och sjukvården har här en viktig roll genom sin specifika kompetens, auktoritet, breda kunskap och stora kontaktyta gentemot befolkningen. Det går att minska insjuknanden i cancer. Det finns både klarlagda orsakssamband och evidensbaserade preventiva metoder. Det är viktigt att utifrån detta bedöma vad som kan och bör göras för att minska antalet nya fall i framtiden.

Forskningen kring metoder för screening, vaccin och läkemedel på cancerområdet är i stark expansion. I ett längre tidsperspektiv finns det anledning att förutse stora positiva effekter för medborgare och patienter. Antalet behandlingsmöjligheter ökar snabbt men leder ofta till ökade kostnader. Detta ställer särskilt stora krav på strategier för genomtänkt introduktion, användning och uppföljning för att åstadkomma en god kostnadseffektivitet.

Kunskapsbildning och kunskapsspridning är en viktig del i styrningen av hälso- och sjukvården. Kunskapsunderlag består bland annat av kunskapsöversikter, riktlinjer, vårdprogram, strukturer för systematiskt förbättringsarbete och klinisk forskning. Utredaren skall därför ta ställning till om det finns behov av och förutsätt-

ningar för utvecklade former för kunskapsbildning och kunskaps-spridning på cancerområdet.

Cancerpatienter är i majoritet inom den palliativa vården. Denna typ av vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. Flera studier visar på brister och stora skillnader inom landet när det gäller tillgänglighet och kvalitet inom den palliativa vården. I takt med den förväntade ökningen av antalet personer som insjuknar i cancer kommer behovet av palliativ vård att bli allt större. En långsiktig strategi och planering är därför nödvändig för att sjukvårdshuvudmännen skall kunna möta framtida behov av palliativ vård.

God vård förutsätter god tillgång till specialistläkare och annan vårdpersonal. Enligt Socialstyrelsens rapport *Cancervården i Sverige* framför sjukvårdshuvudmännen att det råder brist på patologer, radiologer, urologer och onkologer. Det finns anledning att tro att denna brist blir än mer påtaglig i framtiden, vilket kan äventyra säkerhet och kvalitet på längre sikt. Det finns också skäl att anta att den framtida utvecklingen av diagnostiska och terapeutiska metoder kräver delvis ny kompetens.

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Olika studier visar att socioekonomiska faktorer påverkar både överlevnad och dödlighet. Detta är inte tillfredsställande med tanke på att det i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) anges att vård skall ges på lika villkor. Det implicerar dessutom att det finns en potential för längre överlevnad och lägre dödlighet.

Åtgärder för att stärka patientperspektivet

Förutom de förslag som bygger på redan tillgängligt material skall utredaren överväga möjligheten att i samråd med intresserade sjukvårdshuvudmän initiera en eller flera försöksverksamheter. Dessa försök skall syfta till att åstadkomma en patientanpassad organisation för vården av cancersjuka. Försöken bör utformas utifrån vetenskapliga kvalitetskriterier och ha formen av en brett upplagd

interventionsstudie som avrapporteras till regeringen efter att den avslutats och utvärderats.

Cancersjukvården är i hög grad en multidisciplinär verksamhet, vilket innebär att många olika specialister måste konsulteras och delta i behandlingen. Den tid som en patient har kontakt med sjukvården är oftast mycket lång exempelvis från det första besöket hos primärvården till den sista uppföljningskontakten mellan fem och tio år senare.

Svensk cancersjukvård har goda behandlingsresultat mätt i överlevnadstid och dödlighet. Det finns dock många vittnesbörd och studier som visar att vården inte är organiserad så att den underlättar för patienterna och de anhöriga, exempelvis när det gäller information, kontakter, väntan, förutsägbarhet och tillgänglighet. Samtidigt finns anledning att tro att patienter i framtiden kommer att ställa högre och berättigade krav på kvalitet i service och information. Det är därför angeläget att finna lösningar där vårdkedjan, i högre grad än vad som är fallet i dag, är uppbyggd med hänsyn till patientens behov av kontinuitet, förutsägbarhet, pålitliga besked och tydlig information.

Utredaren skall beakta hälso- och sjukvårdens utformning och bemötande ur ett barnperspektiv då antalet barn som insjuknar i cancer ökar. Barn och deras familjer kan dessutom antas ha särskilda behov när det gäller bemötande, anhörigstöd och vårdformer.

Utredaren skall även beakta jämställdhetsperspektivet då det kan finnas skillnader i förutsättningar för kvinnor och män.

Konsekvenser av utredningens förslag

Förslagens konsekvenser skall redovisas enligt vad som anges i 14 och 15 §§ kommittéförordningen (1998:1474). Utredaren skall i sin redovisning lägga särskild vikt vid att redovisa förslag till finansiering i de delar förslagen innebär ökade kostnader eller minskade intäkter för det allmänna liksom vid att redovisa i vilken utsträckning förslagen påverkar den kommunala verksamheten och självstyrelsen.

Samråd och redovisning av uppdraget

Utredaren skall biträdas av en grupp sakkunniga. Utredaren skall under utredningens gång även anlita de experter som han eller hon bedömer nödvändiga för analys och bedömningar.

Utredaren skall sträva efter ett brett samråd med berörda aktörer på området. Särskild vikt skall läggas vid samråd med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Utredaren skall även samråda med andra utredningar och projekt med bäring på uppdraget såsom exempelvis Utredning av den kliniska forskningens behov och villkor samt förslag till handlingsplan (dir. 2007:39) och pågående projekt som syftar till att samordna den regionala kunskapsstyrningen inom cancervården. De förslag som lämnas angående forskning skall ansluta till förslag i ovanstående utredning om den kliniska forskningen.

Utredaren skall så långt möjligt understödja och beakta den utveckling av styr- och organisationsformer inom vården som redan äger rum ute hos sjukvårdshuvudmännen. Detta för att strategin skall få maximalt genomslag.

Utredaren skall redovisa sitt uppdrag senast den 15 januari 2009.

(Socialdepartementet)

Förteckning över av utredningen beställda underlag

- 1 Framtida cancerprevalens och cancerincidens i Sverige.
Prognoser 2006–2030**

Framtida cancerprevalens i Sverige. Prognoser 2006–2030
Framtida cancerincidens i Sverige. Prognoser 2006–2030
Socialstyrelsen, Epidemiologiskt Centrum
- 2 Future scan for Swedish National Cancer Strategy**
Medical Management Centre, Karolinska Institutet
- 3 Cancerprevention**
Docent Cecilia Magnusson
- 4 Läkemedel och medicinteknik inom den framtida
cancervården**

Läkemedelsverkets svar på frågor med anledning av
arbetet med en nationell cancerstrategi
Läkemedelsverket
Läkemedelsutvecklingen inom cancerområdet
Läkemedelsindustriföreningen
Medicinteknik och cancerbehandling i ett
framtidsperspektiv
Swedish Medtech

5 Tillgång på personal och flexibel personalanvändning inom cancervården

Flexibel personalanvändning i cancervården

Tillgång på personal inom cancervården

Socialstyrelsen

6 Palliativ cancervård

Docent Cal Johan Fürst

7 Socioekonomiska skillnader och cancerinsjuknande och överlevnad

Docent Magdalena Lagerlund

Kompendierna finns att ladda ner på
www.regeringen.se/social/cancerstrategi

För mer information kontakta Socialdepartementet, Enheten för hälso- och sjukvård, 103 33 Stockholm, telefon 08-405 10 00 (vx).

Statens offentliga utredningar 2009

Kronologisk förteckning

1. En mer rättssäker inhämtning av elektronisk kommunikation i brottsbekämpningen. Ju.
2. Nya nät för förnybar el. N.
3. Ransonering och prisreglering i krig och fred. Fö.
4. Sekretess vid anställning av myndighetschefer. Fi.
5. Säkerhetskopiers rättsliga status. Ju.
6. Återkrav inom välfärdssystemen.
– Förslag till lagstiftning. Fi.
7. Den svenska administrationen av jordbruksstöd. Jo.
8. Trygg med vad du äter – nya myndigheter för säkra livsmedel och hållbar produktion. Jo.
9. Säkerhetskontroller vid fullmäktige- och nämndsammanträden. Fi.
10. Miljöprocessen. M.
11. En nationell cancerstrategi för framtiden. S.

Statens offentliga utredningar 2009

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

En mer rättssäker inhämtning av elektronisk kommunikation i brottsbekämpningen. [1]
Säkerhetskopiars rättsliga status. [5]

Försvarsdepartementet

Ransonering och prisreglering i krig och fred. [3]

Socialdepartementet

En nationell cancerstrategi för framtiden. [11]

Finansdepartementet

Sekretess vid anställning av myndighetschefer. [4]

Återkrav inom välfärdssystemen.

– Förslag till lagstiftning. [6]

Säkerhetskontroller vid fullmäktige- och nämnsammanträden. [9]

Jordbruksdepartementet

Den svenska administrationen av jordbruksstöd. [7]

Trygg med vad du äter – nya myndigheter för säkra livsmedel och hållbar produktion.. [8]

Miljödepartementet

Miljöprocessen. [10]

Näringsdepartementet

Nya nät för förnybar el. [2]