



"Nationell Cancerplan 2020"

Bättre tillgänglighet och lägre dödlighet

– dags att trappa upp kampen mot cancer!

”Nationell Cancerplan 2020”

Bättre tillgänglighet och lägre dödlighet – dags att trappa upp kampen mot cancer!

Kampen mot cancer måste intensifieras. Fortfarande dör mer än var tredje cancerpatient inom fem år. Även om andelen som överlever har ökat, påminner siffran om hur mycket som återstår att göra. Sverige bör i likhet med bland andra Danmark och Norge anta en Nationell Cancerplan för att ge kraft och struktur åt denna offensiv.

Om fler ska botas krävs nya forskningsgenombrott och en bättre fungerande sjukvård. Enligt Cancerkommissionens bedömning är det fullt realistisk att med rätt åtgärder åstadkomma förbättringar i vården. Det finns en stor potential i mer av regional och nationell samordning, inte minst på IT-området. Mycket kan också göras för att främja forskningsresultat – en siffra som stämmer till eftertanke är att bara en av hundra cancersjuka är involverade i forskningsprojekt. Effektivare förebyggande insatser måste till för att färre ska insjukna. Målet måste vara att nuvarande prognos – som säger att antalet nya cancerfall kommer att gå upp till 100 000 per år – aldrig ska få bli verklighet.

Vårdens framsteg har skapat ett nytt sjukdomspanorama. För allt fler blir cancer inte längre en dödlig, utan snarare en ”kronisk”, sjukdom. Även när tumören är borta kan ofta både fysiska och psykiska besvär kvarstå. Cancerplanen måste beakta att det ställer nya krav på tillgång till rehabilitering och ibland på insatser från både primärvård och hemtjänst. De psykosociala insatserna brister ofta idag, både under den akuta sjukdomstiden och därefter.

Kapitel

1. Sammanfattning.....	4
2. Om Cancerkommissionen.....	7
3. Kvalitet, jämlikhet och värde i svensk cancervård.....	9
4. Nationell Cancerplan för starkare samordning.....	14
5. Digitalisering – en ödesfråga.....	20
6. Preventivt arbete är en investering.....	25
7. Rehabiliteringsinsatserna är eftersatta.....	29
8. Svensk cancerforskning bör stärkas.....	34

1

Sammanfattning

Vårdens huvudproblem är inte pengar - utan organisation

Cancerkommissionen har försökt skapa sig en bild av läget inom 1) cancer vården, 2) det cancerförebyggande arbetet, 3) cancerrehabiliteringen och 4) cancerforskningen. En iakttagelse på ett övergripande plan är att resursbrist inte är det mest iögonfallande problemet. Resurserna är på många områden betydande och har ökat över tid. Sjukvårdens andel av BNP ligger visserligen sedan många år ganska konstant mellan åtta och nio procent, men eftersom BNP-utvecklingen varit god innebär det att resurserna har växt. Praktiskt taget alla personalkategorier inom vården har fler medarbetare idag än för några år sedan, även med hänsyn tagen till befolkningstillväxten. De senaste 20 åren har exempelvis antalet yrkesverksamma läkare i Sverige ökat med 66 procent. Även antalet sjuksköterskor är högre nu än någonsin.

Svensk sjukvård ligger sedan länge högt i internationella kvalitetsmätningar och i flera fall gäller det även cancer vården. Men mitt bland fantastiska personalinsatser och bra vårdresultat har Kommissionen också identifierat brister. Och om avsaknad av resurser inte är huvudproblemet kvarstår bara en förklaring: hur resurserna används. Vi ser stora svagheter i vårdens organisation, alltså när det kommer till sådant som ledarskap, kunskapsförsörjning, IT-stöd, patientinvolvering etcetera. Vi räknar med att våra förslag - där gemensamma, nationella IT-standards och en mer rationell styrning är de allra viktigaste - frigör betydande resurser som kan användas till annat. Det kan exempelvis handla om högre löner till operationssjuksköterskor, fler forskningsprojekt, inte minst i klinisk miljö, och mer avancerad utrustning.

Bland de problem vi noterat kan följande framhållas. Vårdens tillgänglighet brister – väntetider och uppskjutna operationer skapar fortfarande stor frustration. Kunskapsförsörjningen fungerar inte tillräckligt bra – i en tid då nya forskningsresultat och andra viktiga rön kommer fram hela tiden, måste det finnas system som i större utsträckning säkrar att den personal som ska behandla en patient är uppdaterad. En annan problematik är att personalen ibland inte fått möjlighet att få den vana av ingrepp som behövs för att risken för komplikationer och felbehandlingar ska minimeras. Ännu en notering är att det finns cancertyper där andra länder når bättre behandlingsresultat än Sverige. Av statistiken att döma är exempelvis flera andra länder bättre på att behandla spridd cancer, alltså förlopp där primärtumören bildat metastaser och prognosen för bot därmed försämrats avsevärt. Många patienter upplever att det psykosociala bemötandet under sjukdomstiden är otillfredsställande. Behovet av rehabilitering efter den akuta sjukdomsfasen är långt större än tillgången.

Det vi nu nämnt är faktorer som också bidrar till ojämlikhet i vården. De som har möjlighet – och ibland även råd – att söka sig till kliniker där dessa problem hanterats framgångsrikt får en bättre vård än de som inte kan det.

En del av våra förslag, främst större insatser inom rehabilitering och psykosocialt omhändertagande samt mer forskning, kostar pengar. Vår bedömning är att de i stor utsträckning är finansierade inom rapportens ram. Om det, mot förmodan, skulle visa sig att de effektiviseringar vi förordar inte frigör ekonomiskt utrymme tillräckligt snabbt, ryms utgifterna mer än väl i de nya, stora satsningar på vården som utlovats från politiskt håll under den tid Cancerkommissionen arbetat. Vad gäller ökade anslag till forskning kan också konstateras att en ny forskningsproposition planeras till år 2020. Tidigare sådana propositioner har alltid, sedan de började läggas på 1970-talet, innehållit resursökningar och vi argumenterar för att så bör bli fallet även denna gång.

Nationell Cancerplan vässar kampen mot cancer

Kommissionen föreslår att Sverige antar en Nationell Cancerplan 2020. En sådan plan blir ett nationellt åtagande. Den antas av riksdagen efter förankring hos vårdgivare och andra nyckelaktörer. Syftet är att effektivisera och samordna kampen mot cancer. Planen ska innehålla tydliga mål, exempelvis en ökning av andelen femårsöverlevande från dagens 65 procent till minst 75 procent, att antalet insjuknade ska ligga klart under den nuvarande prognosen och att antal personer som erbjuds rehabilitering efter den akuta sjukdomstiden inom planperioden ökar kraftigt för att inom några få år motsvara behovet. Även arbetet med att korta köer och minska väntetider bör målsättas, liksom andelen patienter som är nöjda med det psykosociala stödet under sjukdomstiden. I planen fastställs vilken eller vilka instanser som har huvudansvaret för att respektive mål nås och hur målsättningarna ska följas upp.

Ökat statligt och regionalt engagemang på cancerområdet

På cancerområdet är det uppenbart att en ökad regional och nationell samordning skulle förbättra vården och en jämlik tillgång till den. Även om huvudansvaret ligger på landstingen - och i fullt medvetande om att den kommunala självstyrelsen är grundlagsfäst - är vi övertygade om att staten och landstingen ska kunna nå överenskommelser som möjliggör en effektivare struktur. De sex regionala cancercentra, RCC, och det nationella RCC i samverkan är ett embryo till den organisation som behövs. Denna struktur bör permanentas och förses med en sådan grad av självständighet och integritet att beslut, också sådana som i det korta perspektivet går ett enskilt landsting emot, accepteras och efterföljs. En teknisk lösning, som inte rubbar landstingens yttersta bestämmanderätt över organisationen, kan vara att landstingen bildar kommunalförbund för uppgiften.

Nationella IT-standarder för all sjukvård och medicinsk FoU

Vårdens IT-stöd lider av mycket stora brister. System som inte kommunicerar med varandra skapar mycket merarbete och frustration. I förhållande till hur det skulle kunna vara framstår dagens läge som katastrofalt.

Det förslag Cancerkommissionen framför på detta område berör självfallet inte bara cancerområdet utan all sjukvård och medicinsk relaterad forskning i landet. Staten måste med de verktyg som står till buds, i första hand villkorade statsbidrag och i sista hand lagstiftning, genomdriva nationella standarder för vårdens och den medicinska forskningens IT-system. Det ska alltså inkludera kvalitetsregister, blod- och vävnadsbanker, aktuella patientdata med mera. Värnandet av den personliga integriteten måste ha hög prioritet i detta arbete. Den osäkerhet om rättsläget som finns ute i verksamheterna genom beslut av Datainspektionen och domstolsutslag, och som möjligen kan spås på genom EU-lagstiftningen GDPR, måste hanteras. På kort sikt får det ske genom centrala råd om hur befintlig lagstiftning ska tolkas, på något längre sikt - men så snart som möjligt - genom tillkomsten av en moderniserad patientdatalag.

Det är uppenbart att digitaliseringen kommer att ha en revolutionerande inverkan på sjukvården. Men vårt förslag tar i första hand inte sikte på morgondagen utan på den existerande vardagen. Det syftar till eliminering av irriterande dagliga problem i vård, kvalitetskontroll och forskning, som på ett häpnadsväckande sätt tillåtit stjäla personalens tid och hindra nyttiggöranden av befintliga, men svårtillgängliga, forskningsdata. Vad gäller de digitaliserade vårdmetoderna som nu testas eller väntar runt hörnet, tror vi mycket också på deras potential, inte minst när det kommer till att involvera patienterna i sin egen vård. Det ska sägas att det blir väsentligt lättare att genomföra nya, digitaliserade vårdmodeller om IT-systemen är kompatibla.

Och det brådskar. De flesta regioner och landsting står i begrepp att införa nya vårdinformationssystem. Flera försök till samordning har havererat. Så kan det inte fortsätta.

Sammanfattning i punktform

- En Nationell Cancerplan 2020 antas av riksdagen, efter förankring hos vårdgivare, patientföreträdare och andra intressenter. Planen innehåller ambitiösa mål och tydlig ansvarsfördelning.
- Ett uttalat syfte med planen är att åstadkomma en starkare regional och nationell samordning av svensk cancervård. Systemet med sex regionala cancercentra och ett nationellt RCC i samverkan permanentas och förstärks. Ett statligt engagemang för detta är nödvändigt.
- En möjlig väg för att förstärka RCC är att landstingen ombildar dem till kommunalförbund.
- Lika nödvändigt är ett statligt engagemang för att åstadkomma gemensamma IT-standarder för all sjukvård samt medicinsk forskning och utveckling. Staten bör skjuta till medel under en begränsad tid för att stimulera utvecklingen. Huvudmän som inte uppfyller kraven bör därefter få minskade statsbidrag. I sista hand får lagstiftning övervägas för att lösa detta skriande problem, som inte bara innebär slöseri med vårdpersonalens arbetstid utan också hotar patientsäkerheten.
- Även om registreringen av patientdata förenklas genom gemensamma IT-standarder finns ett behov av att kraven på registrering i patientjournaler ses över och den totala registreringsbördan minskas.
- Patientdatalagen ses över och uppdateras utifrån dagens tekniska verklighet.
- Uppdra åt Folkhälsomyndigheten att intensifiera informationsinsatserna kring rökning, överdriven solning, övervikt och stillasittande. Det är förvisso så att en del av cancersjukdomarna orsakas av ärftliga faktorer eller av miljöfaktorer som vi inte kan påverka som individer. Men enligt Världshälsoorganisationen, WHO, kan en tredjedel av all cancer förebyggas genom livsstilsförändringar. Dessa hälsoråd innebär också att cancerpatienterna har mindre samsjuklighet när de väl får sin cancer, vilket förbättrar förutsättningarna för en framgångsrik cancerbehandling.
- Inför exponeringsförbud för tobak i den svenska detaljhandeln.
- Överväg en successiv höjning av punktskatten på cigaretter. Skattehöjningen bör ha inriktningen att successivt göra cigaretter markant dyrare i förhållande till konsumentprisindex, KPI.
- Inför HPV-vaccinering av pojkar i det allmänna vaccinationsprogrammet.
- Höj anslagen till medicinsk forskning avsevärt i nästa forskningsproposition.
- Inrätta, med hjälp av resurserna från den nyssnämnda anslagshöjningen, 1-3 välfinansierade Comprehensive Cancer Centers i Sverige. Ett villkor för en statlig satsning bör vara att CCC, oavsett hur många de är, skapar en stark nationell samverkansstruktur så att fördelarna med ett stort befolkningsunderlag, enkel tillgång till nationella databaser etcetera säkras.
- Inrätta fler kombinationstjänster så att kliniskt verksam sjukvårdspersonal får större möjligheter att bedriva forskning.
- Dimensionera resurserna för rehabilitering så att alla patienter kan erbjudas relevanta insatser i enlighet med det nationella vårdprogrammet.
- Förbättra det psykosociala stödet till patienter och anhöriga, exempelvis genom att säkra tillgången till kontaktsjuksköterskor, psykologer och kuratorer.
- Möjliggör mer forskning för att belysa vilka rehabiliteringsinsatser som är mest relevanta för olika patientgrupper.
- Utred breddinförande av flexibel sjukskrivning för patienter i cancerbehandling enligt den modell som provats i Västra Götalandsregionen.



Om Cancerkommissionen

Det internationella samarbetet All.Can födde idén om Cancerkommissionen

Idén till Cancerkommissionen föddes inom ramen för det internationella cancersamarbetet All.Can. Det startade som ett europeiskt samarbete mellan några företag och patientorganisationer men har med tiden kommit att växa och inkluderar idag även Australien och Kanada. Huvudsyftet med All.Can är att identifiera möjligheter att bedriva cancervården mer effektivt och patientcentrerat, bland annat genom forskningsrapporter och internationella jämförelser. I det internationella arbetet deltar ett stort antal patientföreningar, företrädare för professionen, akademien och industrin. En fullständig beskrivning av bakgrund, mål, pågående arbete och deltagande länder och organisationer finns på www.all-can.org

Cancerkommissionens direktiv

Cancerkommissionens uppdrag är att identifiera förslag och idéer som kan förstärka den svenska cancer-vården i bred mening, alltså inklusive prevention och rehabilitering. Initiativtagare till Kommissionen är Bristol-Myers Squibb, Microsoft och Amgen. Cancerkommissionens arbete har bedrivits helt oberoende av företagen.

Kommissionens kortfattade men breda direktiv lyder:

”Cancerkommissionen ska utifrån dialog med patientorganisationer, vården, representanter inom hälso-teknologi, forskare och politiker komma med förslag till hur den svenska cancervården kan förbättras. Kommissionens fokus ska vara brett med sikte på en hållbar och jämlik cancervård för alla i Sverige, oberoende av bostadsort. Förslagen från kommissionen ska, inom ansvarsfulla ekonomiska ramar, syfta till att öka möjligheterna att förhindra, upptäcka och behandla cancer. Även rekommendationer till hur rehabilitering efter cancer kan förbättras, kan lämnas. Kommissionen ska också verka som ett komplement till regeringens arbete inom cancerområdet. Kommissionen ska ta del av det internationella erfarenhets-utbytet som sker inom ramen för projektet All.Can.”

Cancerkommissionens sammansättning

Cancerkommissionen har bestått av sju ledamöter. Sammansättningen har givit en stor bredd av perspektiv; från politik och förvaltning till profession, akademi och rehabilitering.



Lars Leijonborg
Ordförande
Tidigare bland annat forskningsminister
och ordförande för Karolinska Institutet.



Eva Hansen
Generalsekreterare för
CancerRehabFonden



Mona Boström
Tidigare landstingsdirektör
i Halland och Stockholm



Kaisa Karro
Socialdemokratiskt regionråd och
ordförande för Hälso- och sjukvårds-
nämnden, Region Östergötland



Bengt Glimelius
Professor i onkologi vid Uppsala
universitet, kliniskt verksam på
Akademiska sjukhuset



Penilla Gunther
Kristdemokratisk riksdagsledamot
och grundare av Riksdagens nätverk
för jämlik vård



Ulla Wilking
Medicine doktor, sjuksköterska och
cancerforskare vid Karolinska Institutet

Kommissionens arbetsätt

Kommissionen har bedrivit sitt arbete genom bred kunskapsinhämtning från relevanta aktörer i cancer-sfären. Kommissionen har också tagit del av resultat från aktuell forskning och nyligen genomförda utredningar. En lång rad personliga möten med företrädare för intresse- och insamlingsorganisationer, akademi, patientföreträdare, profession och vårdgivare har avhållits. Därutöver har ett stort antal telefon- och mejlintervjuer med utvalda aktörer genomförts och presenterats för kommissionen. Intervjuerna har bidragit till att ytterligare fördjupa insikter som varit viktiga för Cancerkommissionens ställningstaganden.



Kvalitet, jämlikhet och värde i svensk cancervård

Är vi världsbäst?

Kommissionen har ägnat viss tid åt att försöka göra en egen bedömning av frågan hur svensk cancervård står sig i internationell jämförelse. Det sägs ofta att den tillhör de bästa i världen. Vår bild efter genomgång av studier och statistik är att det finns mycket att vara stolt över och att det finns stöd för att Sverige i flera avseenden tillhör de bästa. Men genomgången har också givit intressant kompletterande information. Vi ligger inte i topp i alla avseenden. När det gäller cancer som spritt sig, alltså när det bildats metastaser från primärtumören, tycks flera andra länder nå bättre resultat. Sammantaget kan man säga att vår lägesanalys ger stöd åt budskapet i denna rapport, att mycket finns att göra för att nå ännu högre kvalitet.

Till det vi kan vara stolta över hör att femårsöverlevnaden i de vanligaste cancerformerna är klart högre i Sverige än genomsnittet i EU. Resultaten har också successivt förbättrats. De senaste 20 åren har dödligheten (alla cancerformer sammantaget) sjunkit från drygt 50 procent 1995 till cirka 35 procent 2015.¹

Vi refererar i det följande några iakttagelser från vår genomgång.

I den europeiska studien, EUROCARE 5, studerades patienter som diagnostiserats 1999 - 2007.² Resultat har publicerats från 2015 fram tills nu. Då det krävs minst fem års uppföljning är studierna aldrig helt aktuella utan reflekterar situationen för flera år sedan, i detta fall 10 - 20 år tillbaka. Inom Europa finns klara skillnader mellan olika regioner, med bäst resultat i norra och centrala Europa och likvärdiga resultat i flera länder i södra Europa, medan östra Europa har klart sämre resultat. Inom norra Europa är resultaten klart sämre i Danmark än i övriga nordiska länder. Resultaten i Storbritannien och Irland är också sämre och i nivå med dem i Danmark. Vad gäller Danmark ska sägas att ett intensivt förbättringsarbete bedrivits, vilket nu börjar speglas i statistiken. EUROCARE 5 omfattar studier av samtliga tumörer tillsammans och separata studier vid de vanligaste tumörerna. De visar samtliga liknande resultat med jämförbar överlevnad i de nordiska (utom Danmark) och centraleuropeiska länderna och nästan likvärdiga resultat i sydeuropeiska länder.

I detta avseende kan man hävda att fram till 2007 var de svenska resultaten likvärdiga med dem i flertalet västeuropeiska länder, trots att det finns skillnader i de olika registrens kvaliteter som kan dölja smärre skillnader. I de jämförelser som gjorts mellan Europa (EUROCARE) och USA (SEER-registret) är överlevnaden nästan alltid något bättre i USA. Dock är det troligt att täckningen för SEER-registret är sämre än i EUROCARE. Risker för selektion och därmed en viss överskattning av de amerikanska resultaten måste därför beaktas. Kvaliteten mätt som överlevnad (och i enstaka studier dödlighet) var därför sannolikt jämförbar mellan USA och flera europeiska länder, inklusive Sverige.

Ovanstående studier mäter resultaten efter diagnos av en ny tumör och reflekterar därmed effekterna av primäromhändertagandet, vilket för flertalet tumörer är operation, ibland kombinerad med onkologisk före- eller efterbehandling med viss positiv påverkan på överlevnaden. Diagnostisk och kirurgisk kvalitet liksom bruket av "adjuvant" behandling, det vill säga behandling som syftar till att motverka återfall, är därför jämförbar mellan dessa länder.

Av stort intresse är också kvaliteten på behandlingarna hos dem som diagnosticeras med spridd cancer, där överlevnaden nästan alltid är betydligt kortare än 5 år. Resultaten i de fallen går inte att säkert bedöma i dessa studier. Det är metodologiskt svårt att studera överlevnaden i populationer därför att dessa patienter oftast inte registreras på ett adekvat sätt. Exempelvis är registreringen av patienter med metastaser i de svenska kvalitetsregistren bristfällig och har ofta inte startat förrän under senare år. Behandlingsinsatser för dessa patienter är också ofta dåligt dokumenterade. Förhållandena är likartade i andra länder. De få studier som ändå rapporterats antyder att överlevnaden är kortare i Sverige och andra nordiska länder än i exempelvis Kanada, Australien, Nederländerna och Israel. Om detta beror på att selektionen är mindre i Sverige, med sjukare patienter eller på att vi ger mindre intensiva behandlingar av patienter med befarad kort överlevnadstid är inte känt.

Vid tjock- och ändtarmscancer har överlevnaden enligt kliniska studier förlängts markant, främst genom olika läkemedel som nått marknaden under de senaste decennierna. Behandlingarna har blivit mer intensiva och har i högre grad kunnat ges till just de patienter som kan förväntas svara positivt på behandlingen. På 1980-talet var den genomsnittliga överlevnaden kortare än sex månader, idag är den 24–30 månader.³

Ibland finns svårförklarliga skillnader mellan studierna. I det nämnda exemplet med tjock- och ändtarmscancer finns alltså kliniska studier som visar på kraftigt förlängd överlevnad. På aggregerad nivå, i det nationella kvalitetsregistret, syns inte riktigt detta. En förklaring kan vara att i de studier som redovisar resultat på klinisknivå kan en viss metod eller ett visst läkemedel ha kommit till användning, som inte är tillgänglig över landet. Det kan till exempel vara så att den nya medicinen som använts under studien ännu inte omfattas av läkemedelssubventionen. En annan orsak kan vara att patienter som ingår i en klinisk studie får en mer kontinuerlig behandling, medan värden i normalfallen tvingas ge patienterna semester från cytostatikabehandlingen, på grund av begränsad tillgång till personal under stora helger och sommarperioden.

Den sistnämnda frågan med pauser i cancerbehandlingen är en intressant kvalitetsfråga. Studier har visat att överlevnaden kan påverkas negativt av pauser (chemo holidays). Pauser kan samtidigt vara mycket värdefulla för patienter då de möjliggör att biverkningarna kan minska och livskvaliteten därför förbättras. Men pauserna kan också innebära att tumören återhämtar sig. Att hitta rätt balans mellan kvantitet och kvalitet på det återstående livet är inte lätt. Behandlingspauser är ibland motiverade för att höja patienters livskvalitet, även när det innebär risk att livet förkortas. Behandlingspauser som framtvings av personalbrist i samband med semestrar och långhelger och som inte motiveras utifrån den enskilda patientens bästa borde aldrig förekomma. Tyvärr har Cancerkommissionen intrycket att detta sker.

Jämlik vård i ett ojämlikt samhälle

Portalparagrafen i den svenska hälso- och sjukvårdslagen slår fast att "Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen". Trots detta är det väl belagt att resultaten av vården varierar, såväl mellan olika delar av landet som mellan grupper med olika socioekonomiska förutsättningar.⁴ Ojämlighet är i första hand ett problem för de patienter som inte får tillgång till den bästa tänkbara behandlingen. Men ojämlikheten medför också betydande kostnader för samhället som helhet genom översjuklighet och överdödlighet. Att sjukvården ska vara jämlik är en uppfattning med bred folklig förankring. Frågan om jämlikhet har också på senare år fått stort utrymme i den allmänna sjukvårdsdebatten. Men i den decentraliserade organisationsmodell Sverige valt – där ansvaret för sjukvården är fördelat på 21 självstyrande landsting – är det svårt att formulera effektiva politiska lösningar. Eftersom ansvaret för vården i första hand åvilar landstingen men staten i praktiken också har ett stort ansvar är det svårt att veta vilka politiker som ska ställas till ansvar för bristerna.

Kommissionen har ägnat frågan om jämlikhet i vården många diskussioner. Först kan slås fast att en rad faktorer som påverkar behovet av och tillgången till vård inte kan påverkas av själva sjukvården. Att olika landsting på demokratisk väg kommit fram till skilda prioriteringar är en följd av den organisationsmodell Sverige valt. Vården kan inte heller utjämna socioekonomiska skillnader, till exempel att retroaktivt ändra rökvanorna hos olika samhällsgrupper.

Det sätt vi lever på, ofta under decennier, kan avgöra både om vi får cancer och hur vi i så fall har möjlighet klara av många av behandlingarna. Samsjuklighet, alltså att en patient också har en annan sjukdom samtidigt, påverkar inte sällan möjligheterna till en framgångsrik cancerbehandling.

Men vården måste på ett bättre sätt än hittills hantera effekterna av dessa skillnader. Att regelbundet mäta, följa upp och offentliggöra hälsoutfall för patienter hos olika vårdgivare och med olika bakgrund är därför helt centralt. Möjligheterna att göra detta måste förbättras, framförallt genom bättre IT-stöd. Det förebyggande hälsoarbetet måste också ta särskild hänsyn till de socioekonomiska faktorerna, samt uppmuntra den enskildes ansvar för sin egen hälsa.

En studie genomförd av Ernst & Young, EY, på uppdrag av Cancerfonden visade nyligen att skillnaden i dödlighet mellan personer med grundskola respektive högskola är betydande.⁵ Den största skillnaden i dödlighet noterades mellan låg- respektive högutbildade kvinnor. Risken att dö i cancer var hela 40 procent högre för gruppen kvinnor med bara grundskola. För män var motsvarande skillnad 36 procent. Vidare konstateras att de utbildningsrelaterade skillnaderna i dödlighet inte minskar. Bland kvinnor har skillnaderna tvärtom ökat något mellan åren 1998 och 2015. Det är framförallt förbättrad överlevnad för kvinnor med högre utbildningsnivå som givit denna effekt; den ökade skillnaden beroende på utbildningsnivå kan sannolikt förklaras av att kvinnor med lägre utbildningsnivå började röka i större utsträckning.

Det råder också mycket stora skillnader i insjuknande och diagnostisering mellan olika landsändar. I Skåne diagnostiserades år 2016 247 kvinnor per 100 000 invånare med bröstcancer. Motsvarande siffra för Örebro är 131 kvinnor per 100 000 invånare – en skillnad på över 80 procent.

Orsakerna till dessa skillnader är många och delvis svåråtgångade. Risken för insjuknande är för många cancerformer starkt kopplade till individens hälsobeteende. Exempelvis är rökning, som är den enskilt största riskfaktorn för flera cancerformer, dubbelt så vanligt bland personer med låg utbildningsnivå. Men inte heller detta räcker som förklaring till de stora skillnaderna, menar Cancerfonden i sin rapport. Stora variationer i exempelvis rök-, kost-, och motionsvanor mellan grupper med olika utbildningsnivå kan dock mycket väl förklara betydande delar av de skillnader som finns och som beskrivits i Cancerfondens utredningar, inklusive den senaste.

Det finns utvärderingar som pekar mot att en del av ojämlikheten uppstår i själva vårdkedjan. Bland annat tycks personer med lägre utbildningsnivå få mindre tillgång till vissa delar av vården. Diskussionen framgent behöver i högre grad handla om orsakerna till de skillnader som finns och inte bara beskriva dem. Endast ökad förståelse om orsakerna kan leda till att konkreta åtgärder kan vidtas för att minimera omotiverade skillnader i vård och behandling av cancerpatienter.

Människors lika värde måste vara en grundbult i all vård. Det för oss vidare till en diskussion om vad som är värde i vården.

Cancervårdens kostnader och värdet av vården

Framgångarna inom cancervården i form av förlängd överlevnad och minskad dödlighet har haft ett ekonomiskt pris. Kostnaderna för cancervård har ökat under ett antal år. Nya läkemedel utgör en stor del av förklaringen. 2017 såldes cancerläkemedel i Sverige för 4,3 miljarder kronor. En stor andel av denna kostnad kan härleds till preparat som nått marknaden de allra senaste åren. Moderna, mer målinriktade, läkemedel svarade exempelvis för 66 procent av totalkostnaden för cancerläkemedel år 2016.⁶ Det är samtidigt viktigt att poängtera att cancerläkemedel totalt sett endast står för cirka en procent av den totala sjukvårdskostnaden.

En del av dessa nya läkemedel har revolutionerat möjligheterna att bota och bromsa cancersjukdomar. Andra läkemedel har en mer marginell effekt, men kan ändå vara dyra. Sverige tillämpar en så kallad värdebaserad prissättning på läkemedel. Det innebär att den statliga subventionen bestäms utifrån hälsoekonomiska utvärderingar. Om läkemedlet förväntas ge förlängd överlevnad är det naturligtvis en faktor som väger tungt. Men medicinens inverkan på livskvaliteten måste också bedömas. Den kan vara både positiv och negativ. Eftersom människor värderar de faktorer som ingår i livskvalitet olika görs attitydundersökningar bland allmänheten för att studiernas poängsättning av olika former av inverkan ska vara förankrad. Ett läkemedel som är dyrt och har begränsad effekt kommer alltså i normalfallet inte in i subventionssystemet, till förmån för mer prisvärda.

Det är lätt att inse att olika intressen bryter sig mot varandra när det kommer till frågor om liv eller död och livskvalitet. För nära och kära till en döende anhörig kan överlevnad en vecka kännas oerhört värdefull. Men för vården – och det omgivande samhället – kan kostnaden för den extra veckan inte försvaras i förhållande till vad samma pengar skulle betyda för andra patienter.

I den bästa av världar fattas dessa prioriteringsbeslut utifrån helt rationella grunder. På den högsta nivån förväntas den demokratiska processen leda fram till att så mycket resurser satsas på vård som motsvarar befolkningens prioritering av vård i förhållande till annat som den också vill ha, som polis, skola, rättskipning, kultur, försvar etcetera. På lägre nivåer antas de som ansvarar för vården fatta sådana beslut som maximerar sjuka människors överlevnad och livskvalitet. I verkligheten är det naturligtvis mycket svårt att i varje läge veta vilket som är det rätta beslutet.

För att underlätta diskussion kring och beslutsfattande i dessa frågor har det brittiska institutet NICE (National Institute of Health and Care Excellence) vidareutvecklat en begreppsapparat. Modellen utgår från det som kallas "kostnad per QALY", där det senare står för "Quality Adjusted Life Year" (kvalitetsjusterat levnadsår). Om modellen exempelvis ska tillämpas på ett nytt läkemedel poängsätter man hur mycket preparatet kan antas påverka livslängden respektive livskvaliteten. I nästa steg åsätts 1 QALY ett pris, utifrån de ekonomiska resurser som står till buds. På grundval av detta fattas beslut om eventuell subventionering. Det kan innebära att en medicin som i kliniska tester förlängt livet med i genomsnitt ett år med god livskvalitet får subvention medan ett annat, där överlevnaden bara kan räknas i veckor och biverkningarna är svåra, blir utan.

QALY-modellen är alltså ett sätt att skapa en beslutsstruktur för en komplicerad verklighet, att pressa in många svårbedömda faktorer i en ekvation. Till sist måste ett beslut fattas, även om bakgrundsp parametrarna är mycket osäkra. Man får försöka förfinas underlaget så mycket man kan, men att få det perfekt är omöjligt.

Olika källor ger olika information och alla kan behövas. Kliniska studier genomförs till exempel under ideala förhållanden medan observationsdata från klinisk verklighet (Real World Data) kan ge en helt annan bild av samma verklighet. Målet är att vården ska ha största möjliga värde, men att få fram ett entydigt mått på detta värde är inte möjligt. Vi får nöja oss med närmevärden.

För att definiera värdet av en cancerbehandling krävs ofta lång tids uppföljning. Ett exempel är preparatet Tamoxifen för minskning av återfallsrisken vid tidig bröstcancer. Detta läkemedel ansågs vara dyrt när det introducerades för 30 år sedan. Idag finns så mycket data att vi vet att värdet enligt QALY-metoden ligger klart över kostnaden.

QALY-metoden bygger på en princip som alla ansluter sig till – tillgängliga medel ska användas där de ger störst värde i form av överlevnad och förbättrad livskvalitet – men i sin praktiska tillämpning har den begränsningar. Inom onkologin finns exempelvis data som visar att QALY är mindre användbart för jämförelser mellan terapier. Det beror på att värderingen av överlevnad (Life Years Gained; LYG) väger tungt och kan mätas medan livskvalitetsmått inte alltid ger mätbara skillnader, trots påtagliga skillnader i exempelvis subjektivt upplevda biverkningar.

För att till sist komplicera diskussionen om värde i vården ytterligare kan en vårdinsats för en patient ha betydelse som går långt utöver påverkan på just den patienten. Exempelvis kan en läkemedelsanvändning ha ett värde som går utöver det som eventuellt uppstår för patienten, nämligen om användningen är en del av ett sammanhang där nya, innovativa läkemedel utvecklas. Subventionssystemet behöver väga in att finansiering av ett preparat kan vara en del i en långsiktig forskningsinsats, som i framtiden kan ge än mer verkningsfulla läkemedel.

Sammanfattningsvis är diskussionen om vad som utgör värde i vården komplicerad och någon enhetlig definition av begreppet finns inte. Olika aktörer har olika intressen, vilket speglas i deras ställningstaganden och ageranden. Ett generellt konstaterande är att ju mer tillförlitlig information som finns tillgänglig, desto bättre grund står olika prioriteringsbeslut på. Ett smidigare flöde av patientdata skulle ha en rad positiva effekter och säkra att de tiotusentals beslut som dagligen fattas i vården i högre grad var värdebaserade.



Nationell Cancerplan för starkare samordning

Från strategi till Nationell Cancerplan 2020

Cancer har i årtionden varit föremål för särskild uppmärksamhet från politiskt håll. Ett välkänt utländskt exempel är från 1971 då USA:s dåvarande president Richard Nixon ville avge ett storstiltat löfte, som matchade företrädaren John F Kennedys "En man på månen före 1970". Nixon valde att "förklara krig mot cancer" och sjösatte en stor forskningsinsats för att "lösa cancerens gåta". Ett mer aktuellt exempel från Sverige är den statliga utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* som kom 2009. Den innehöll en strategi som syftade till att stärka och strukturera kampen mot cancer – från förebyggande till rehabilitering. Bärande punkter i strategin, som fortfarande gäller, är att med stöd av forskning och beprövad erfarenhet öka samordning, skapa gemensamma vårdprogram och nivåstrukturera vården. Med utgångspunkt i utredningens förslag har regeringar allt sedan dess budgeterat och utbetalat särskilda medel inom ramen för årliga överenskommelser med Sverige kommuner och landsting, SKL.

Ett viktigt resultat av utredningen var tillkomsten av sex regionala cancercentra, RCC. Dessa ska fungera som ett nav för kunskap, forskning och utveckling inom cancervården. Ett RCC bildades i varje befintlig sjukvårdsregion. I varje region finns minst ett universitetssjukhus.

De sex RCC samarbetar också nationellt, RCC i samverkan. Gemensamma resurser för RCC i samverkan finns placerade på SKL:s kontor i Stockholm.

Införandet av RCC har överlag fungerat mycket bra. RCC har utvärderats av Socialstyrelsen som bedömt arbetet som mycket framgångsrikt.⁷

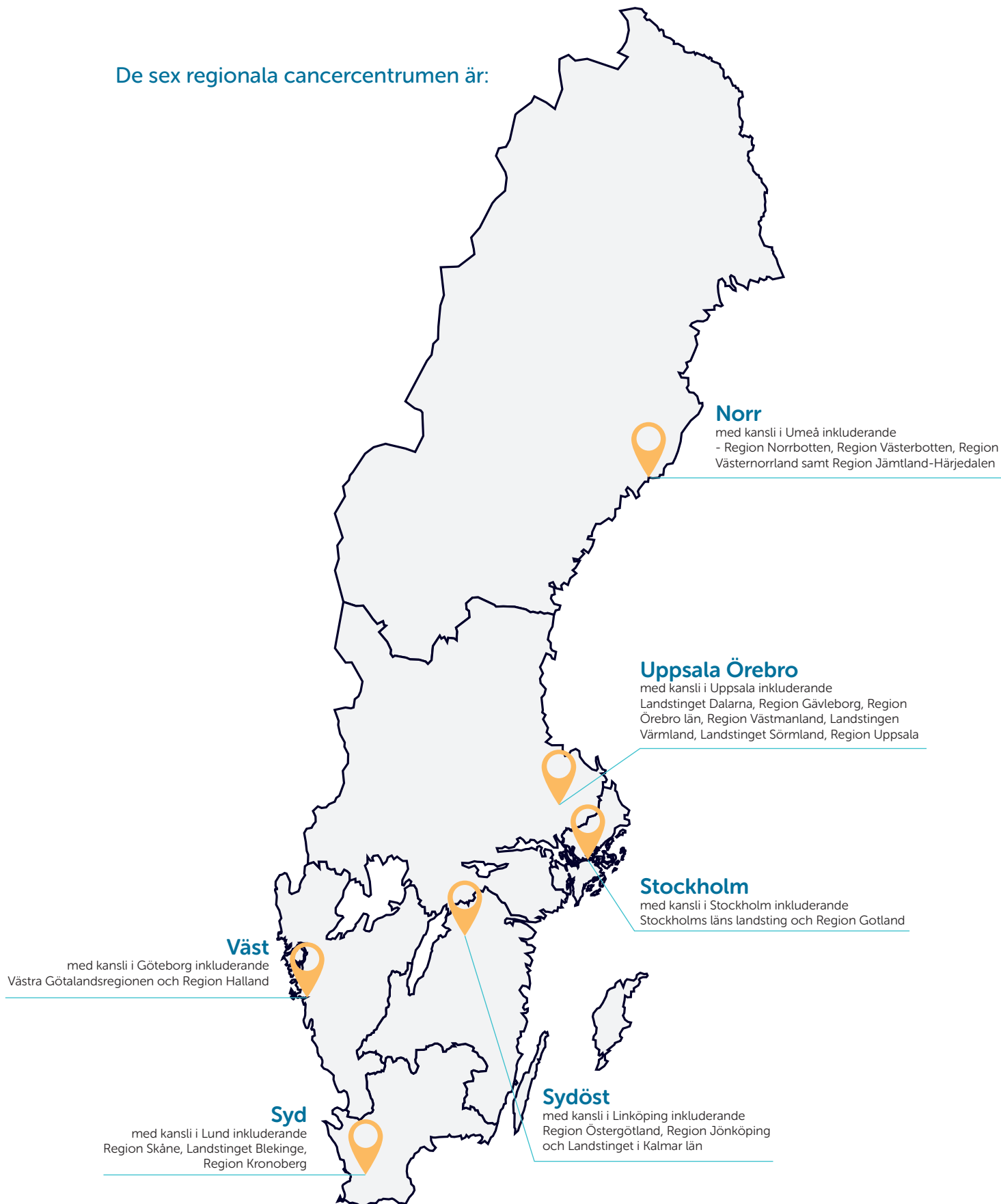
Trots att ambitionerna alltså var goda 2009 och att RCC-strukturen har nått vissa resultat, måste ändå konstateras att läget i cancervården är långt ifrån tillfredställande.

Vi vill peka på följande problem:

- Väntetider och inställda operationer
- Brister i kvalitetskontrollen och kunskapsförsörjningen – exempelvis borde behandlande läkare oftare kunna ha enkel tillgång till aktuella utvärderingar av olika utrednings- och behandlingsmetoder, nya forskningsrön, rapporter om biverkningar och komplikationer etcetera
- Komplikationer och mindre framgångsrika behandlingsresultat som hade kunnat undvikas, exempelvis genom att de opererande läkarna fått tillfälle att specialisera sig på vissa tumörtyper
- Bristande psykosocialt stöd till patienterna under och efter sjukdomstiden

Vår slutsats är att strukturen fortfarande är för fragmentiserad och alltför många goda förslag om samordning aldrig blir av. Vi anser oss kunna påstå att det är en viktigare förklaring till bristerna vi nämnt än avsaknad av resurser. För resurserna har ökat. En ofta åberopad siffra är SCB:s årliga uppgift om hur stor del av BNP som går till vårdsektorn. För 2017 angavs den till 10,9 procent⁸, vilket är väsentligt mer än för några år sedan. Huvudskälet till det är emellertid en statistikomläggning som OECD fattat beslut om och som gällt från 2011. Den borträknad, ligger vårdens BNP-andel ganska stabilt. Men det innebär ökade resurser, eftersom BNP stigit, även räknat per capita. Den genomsnittliga landstingskatten har höjts. Antalet anställda i vården har aldrig varit större.

De sex regionala cancercentrumen är:



Om en planerad canceroperation inte kan genomföras för att det fattas operationssköterskor kan det uppfattas som en brist på resurser. Men om en närmare studie visar att personal som tidigare arbetat på avdelningen slutat för att exempelvis arbeta i Norge eller på ett bemanningsföretag, vittnar det snarare om oförmåga hos arbetsgivaren att behålla sin personal. Det kan naturligtvis i sin tur vara en ekonomisk fråga, men med de resurser som står till buds och med den volym på vårdutbildningarna som finns borde det inte vara omöjligt att bemanna de nödvändiga positionerna.

Till skillnad från många andra länder, som har infört nationella cancerstrategier, finns i Sverige ingen princip om att regelbundet förnya cancerstrategin. Den rätt allmänt formulerade cancerstrategin från 2009 gäller fortfarande. En mer begränsad uppföljning sker i form av samtal varje år mellan regeringen och SKL, vilka resulterat i årliga canceröverenskommelser. Staten har sedan införandet av Cancerstrategin tillfört 500 miljoner kronor per år i riktade statsbidrag. Cancerkommissionen bedömer det som skett inom de årliga överenskommelsernas ram som otillräckligt.

Det mest närliggande exemplet på ett alternativt tillvägagångssätt är den danska motsvarigheten, Kræftplan. Den första danska cancerstrategin, Kræftplan I, publicerades år 2000. Sedan dess har tre revideringar skett vilket innebär att danskarna nu arbetar efter Kræftplan IV, även kallad "Patienternas kræftplan" eftersom den i hög grad har fokus på patientupplevelser och patientmedverkan. Historiskt har den danska cancervården dragits med stora problem, med behandlingsresultat på europeisk bottennivå. Sedan införandet av den första kræftplanen har stora förbättringar åstadkommit och Danmark har kommit att bli en förebild för många länder vad gäller cancervårdens organisation – inte minst gällande strukturerade vårdförlopp där patientens resa genom vården definieras på förhand.

Även i Norge, där den första landsomfattande cancerplanen infördes 1999, uppdateras den löpande. Gemensamt för Danmark och Norge är att sjukvården i högre grad styrs nationellt. Den danska Kræftplanen beslutas av Sundhetsstyrelsen, motsvarande svenska Socialstyrelsen, medan den norska cancerstrategin beslutas av HelseDirektoratet som samordnar den statligt styrda norska sjukvården och är direkt underställt regeringen.

Riksdagen har nyligen beslutat om ett så kallat tillkännagivande rörande Cancerstrategin. Tillkännagivandet, som allianspartierna och Sverigedemokraterna står bakom, innebär att riksdagen uppmanar regeringen att ta fram en ny utvecklad nationell cancerstrategi. Skillnaden mellan orden strategi och plan ska naturligtvis inte överdrivas, men vad vi förstår är inte innebörden av riksdagsbeslutet att Sverige kommer att få ett så konkret, målsatt och uppföljningsbart dokument som vi efterlyser.

Kommissionens förslag är att en första Nationell Cancerplan tas fram med sikte på ikraftträdande 2020. Cancerplanen bör därefter uppdateras minst vart femte år. Utformningen ska vara sådan att målen i planen är ambitiösa men möjliga för huvudmännen att nå. Målen ska också vara möjliga att följa upp och resultat redovisas löpande. Sådana mål kunde exempelvis vara av följande slag:

- Ett ambitiöst men nåbart mål för ökad andel femårsöverlevnad för personer som fått cancerdiagnos.
- Ett ambitiöst men nåbart mål för ett lägre antal insjuknade än det som hittills prognostiserats – att antalet i absoluta tal skulle minska är orealistiskt av demografiska skäl. Också måttet "lägre dödlighet i cancer", som tar in både vårdens insatser och det förebyggande arbetets framgångar, bör övervägas i sammanhanget.
- Ett ambitiöst men nåbart mål för cancerrehabiliteringen – samtliga patienter ska erbjudas rehabiliteringsinsatser utifrån behov.
- Ett ambitiöst men nåbart mål för kortning av köer. Arbetet med standardiserade vårdförlopp utökas till fler diagnoser och förstärks. Problemen med bristande tillgänglighet under sommarmånaderna måste åtgärdas. Cancer tar inte semester.

Permanenta RCC-strukturen och ge den starkare muskler

Verksamheten vid RCC finansieras huvudsakligen av de riktade statsbidrag som beslutas i de årliga canceröverenskommelserna mellan staten och SKL. Medlen utbetalas till landstingen, som i sin tur finansierar verksamheten vid dessa regionala centra.

Demografin och den snabba medicinska och tekniska utvecklingen skapar, som vi tidigare beskrivit, stora utmaningar. Detta gäller inte bara för cancersjukvården utan för hälso- och sjukvården som helhet. De senaste åren har en lång rad aktörer pekat på behovet av centralisering för att uppnå en mer ändamålsenlig organisering av vården. Flera statliga utredningar har bekräftat detta behov. Utredningarna *Effektiv vård*⁹ (SOU: 2016:2) och *Kunskapsbaserad och jämlik vård*¹⁰ (SOU 2017:48) är två exempel. Även Läkarförbundet och Vårdförbundet påtalar återkommande behovet av en bättre organisation.

Cancerfonden ger årligen ut en summering av läget i den svenska cancer vården som också mynnar ut i förslag till åtgärder. I Cancerfondsrapporten 2017 drar organisationen slutsatsen "att systemet med 21 landsting står i vägen för en effektiv cancer vård" och att en starkare nationell styrning krävs. Slutsatsen upprepas och förstärks i Cancerfondsrapporten 2018 som presenterades i mars.¹¹

Landstingen infördes i Sverige i samband med 1862 års kommunreform. Den sjukvård som bedrevs i Sverige 1862 har mycket få likheter med dagens. Den medicinska och tekniska utvecklingen har varit dramatisk. För att upprätthålla en högkvalitativ cancer vård krävs idag tillgång till hög kompetens – en kompetens som är eftertraktad i hela världen och därför kan vara svår att behålla i Sverige – personal som utöver sin kompetens ständigt är redo att fortbildas, kostsam högteknologisk utrustning och tillräckliga patientströmmar för att upprätthålla och utveckla den spetskompetens som krävs.

Landstingen har historiskt betytt mycket för utbyggnaden av den svenska sjukvården, som länge ansetts tillhöra de bästa i världen. Landstingen ger större möjligheter till folklig förankring än den statliga nivån. Det är mot bakgrund av detta lätt att förstå att en radikal reform av landets indelning möter motstånd. Ändå måste också sägas att det är svårt att föreställa sig att någon idag, om vi stod inför beslut om att organisera landets sjukvård, skulle komma till slutsatsen att 21 självstyrande landsting var det mest rationella.

Det har gjorts flera försök att åstadkomma en mer ändamålsenlig styrning och organisation av hälso- och sjukvården. Det mest ambitiösa var Ansvarskommittén, som tillsattes av regeringen 2003 och arbetade fram till 2007. Kommitténs förslag om 6 till 10 huvudmän för sjukvården har aldrig kunnat realiseras. Även den nu sittande regeringen har försökt genomföra en regionreform. Förhandlingarna strandade dock hösten 2016 och frågan om en regionalisering av ansvaret för sjukvård finns för närvarande inte på den politiska dagordningen.

Cancerkommissionen delar slutsatsen att dagens modell med 21 självstyrande landsting inte är optimal för utvecklingen av cancer vården. I RCC-strukturen finns emellertid ett embryo till styrning och utveckling av cancer vården på både regional och nationell nivå. De budgeterade statliga stimulansmedlen för RCC tar slut 31 december 2018. Att RCC bör finnas kvar och förstärkas är närmast en självklarhet. Kommissionens diskussion har mer handlat om hur det via RCC är möjligt att flytta fram positionerna ytterligare för att stärka samarbetet och i slutändan förbättra cancer vården.

En regionreform är som sagt inte aktuell inom överskådlig tid och inte heller ett förstatligande av sjukvården ter sig sannolikt. Cancerkommissionens förslag är därför att RCC permanentas i samband med att den Nationella Cancerplanen 2020 antas. Vi föreslår också att landstingen förstärker RCC:s organisatoriska struktur och att staten ökar inflytandet för att åstadkomma starkare nationell samordning. Detta kan ske genom att staten i högre grad kanaliserar statsbidragen till utveckling av cancer vården via RCC-strukturen.

En möjlig väg för landstingen att åstadkomma en starkare struktur för RCC kan vara att bilda sex regionala kommunalförbund. Kommunalförbund är en offentligrettslig form för samverkan som regleras i kommunallagen (3 kap 20–28 §). Kommunalförbund finns i dag för ett 90-tal verksamheter, däribland protonterapi-kliniken Skandionkliniken i Uppsala, där de sju landstingen med universitetssjukhus står bakom det gemensamma kommunalförbundet som driver kliniken. Denna modell diskuterades ingående av den statliga utredningen *Effektiv vård* (SOU 2016:2) vars slutbetänkande överlämnades till regeringen i januari 2016. Då gällde diskussionen dock inte explicit cancer vården utan sjukvården i stort. Utredningens slutsats var att kommunalförbundslösningen har många fördelar och relativt få nackdelar.

Med en starkare nationell och regional struktur i cancer vården hoppas vi bland annat uppnå följande:

- Att avancerad cancerkirurgi utförs på färre platser med bättre medicinska utfall och färre komplikationer som följd. Dessa platser ska naturligtvis vara fördelade över landet.
- Att väntetider till undersökningar och behandlingar kan minimeras genom ett mer rationellt resursutnyttjande och starkare samverkan.
- Att investeringar i avancerad utrustning kan koncentreras till färre sjukhus, vilket dels kan spara pengar och dels möjliggöra att ännu mer avancerad utrustning kan inköpas.
- Bättre kompetensförsörjning genom större möjligheter till samverkan mellan vårdgivare när det kommer till vidareutbildning, tillgång till praktikplatser etcetera.
- En mer jämlik cancer vård till följd av bland annat ett mer samordnat beslutsfattande.

RCC:s arbete med nivåstrukturering måste alltså fortsätta så att cancerpatienterna i Sverige ska kunna erbjudas bästa tänkbara vård. En ökad nivåstrukturering löser verkligen inte alla kvalitetsproblem, men utvecklingen mot allt bättre diagnostiska metoder och behandlingar leder till ökad komplexitet, vilket ställer större krav på specialisering. Centraliseringen av den mest högspecialiserade vården, främst kirurgin men också strålbehandlingen, är en nödvändig komponent i att ständigt höja kvaliteten.

Men även aktörer som delar den nämnda utgångspunkten, bör erkänna att de konkreta ställningstagandena inte alltid är lätta eller självklara. Det finns kliniker som fungerar mycket bra, trots att de på pappret inte "borde" göra det. Ofta beror det på besjälade individer, som av eget engagemang drivit fram en excellent vård. Att slå sönder sådana vårdstrukturer kan vara olyckligt, även om bedömningen är att kvaliteten knappast kan upprätthållas när eldsjälarna har pensionerats.

Den idag mest avancerade strålbehandlingen, protonterapi, har på grund av mycket höga investeringskostnader hittills lokaliserats till ett ställe, den nyss nämnda Skandionkliniken i Uppsala. Avancerad cancerkirurgi kräver en minsta volym hos dem som utför den. Det handlar om att nå så bra lokal tumörkontroll som möjligt, med så få komplikationer som möjligt. Var den kritiska volymen är varierar beroende på ingreppets natur och säkert också med fortsatt utveckling. Just nu är debatten intensiv. Då många faktorer spelar roll för kvaliteten är det svårt att få säker evidens för en eller annan siffra. Den utredning som nyligen kom fram till att upp till 500 liv skulle räddas med ökad centralisering har ifrågasatts.¹²

Många mycket erfarna kirurger även på mindre sjukhus har fortsatt den kompetens som behövs för att genomföra många av de ingrepp som nu är föremål för diskussioner. Men, som vi redan antytt, är frågan om nya generationer av kirurger kommer att ha motsvarande både breda och specialiserade kompetens. En koncentrerad av cancerkirurgin och tillhörande diagnostik underlättar också fortsatt utveckling och forskning. Vi vill understryka att den fortsatta utvecklingen inte slentrianmässigt ska gynna de största sjukhusen, inte heller enbart universitetssjukhus, utan att kliniker vid mindre enheter som uppnått mycket hög kvalitet ska kunna komma i fråga som regionalt eller rentav nationellt centrum. De sjukhus som tillförs nya uppgifter måste också få erforderliga resurser för uppdraget. Ökat fokus på en specifik uppgift får inte ske genom att andra patientgrupper prioriteras ned.

Förslag

En Nationell Cancerplan 2020

En Nationell Cancerplan 2020 antas av riksdagen, efter förankring hos vårdgivare, patientföreträdare och andra intressenter. Planen innehåller ambitiösa mål och tydlig ansvarsfördelning.

Permanenta och förstärk RCC

Ett uttalat syfte med planen är att åstadkomma en starkare regional och nationell samordning av svensk cancervård. Systemet med sex regionala cancercentra och ett nationellt RCC i samverkan permanentas och förstärks. Ett statligt engagemang för detta är nödvändigt.

Kommunalförbund en möjlig väg framåt

En möjlig väg för att förstärka RCC är att landstingen ombildar dem till kommunalförbund.

5

Digitalisering – en ödesfråga

Enorm potential att förbättra vården

Det råder en bred samsyn om att digitalisering har stor potential att förbättra vården. Det gäller såväl kvalitets- och effektivitetsvinster för vårdgivarna som förbättringar för patienter i form av ökad delaktighet, kortare väntetider och mer sammanhängande vårdkedjor.

Men dagens verklighet är en annan. Så här långt har digitaliseringen av vården gått mycket långsammare än den gjort i de flesta andra samhällssektorer. Behovet av ett bättre fungerande IT-stöd är akut, inte i första hand för att nya tillämpningar ska lyftas in – även om det också kan vara angeläget – utan för att de redan befintliga ska fungera smidigt.

Digitaliseringens potential är sannolikt större än vi hittills kunnat föreställa oss. I takt med att tekniken utvecklas ytterligare samtidigt som befolkningens IT-mognad ökar kan kartan för hur sjukvård bedrivs i stora delar komma att ritas om i grunden. Sjävlärande analysverktyg baserade på artificiell intelligens, AI, som med hjälp av stora datamängder förutsäger och analyserar utfall kan bli ovärderliga verktyg för individanpassning och verksamhetsutveckling. Nya digitala verktyg kan revolutionera kontaktvägar och kommunikation mellan vården och patienterna. Medicintekniska produkter för monitorering eller behandling i hemmet kan underlätta patienters vardag och samtidigt onödiggöra hundratusentals fysiska besök i vården. Rätt utnyttjade kan dessa verktyg skapa enorma värden för såväl patienter som för vården.

Konsultföretaget McKinsey har beräknat att digitalisering, om den genomförs idealt, kan spara upp till en fjärdedel av vårdens och omsorgens totala kostnader – 180 miljarder årligen¹³. Beräkningen bör förstås tas med minst en nypa salt men ger ändå en indikation om att vi hittills bara anat potentialen.

I den svenska vården generellt, och inte minst i cancervården, är tillgänglighet en av de stora bristerna. Patienter har därför mycket att vinna på bättre resursutnyttjande som frigör tid för exempelvis läkare och sjuksköterskor. Mer ändamålsenliga IT-stöd bör mot bakgrund av detta prioriteras högt. Köer och väntetider innebär en enorm psykisk belastning för cancersjuka. Även om det ur strikt medicinsk synpunkt ibland är rimligt att acceptera en viss väntetid måste den ångest den medför för patienterna vägas in. Det finns tumörtyper där exempelvis en månads väntetid ytterst sällan spelar någon roll för vårdresultatet, men i beaktande av de psykologiska argumenten bör minimering av väntetider vara ett prioriterat mål.

Även datauttag för kvalitets- och verksamhetsutveckling skulle underlättas av en moderniserad, standardiserad och gemensam IT-infrastruktur. En mer sammanhållen infrastruktur för data kan och bör också underlätta produktionen av så kallad Real World Data, RWD.

Delaktiga och välinformerade patienter

Svenska patienter är inte tillräckligt delaktiga i sin egen vård och får inte alltid tillräcklig information om sitt eget vårdförlopp. Detta beskrivs bland annat i den internationella undersökningen International Health Policy Study, IHP, som regelmässigt mäter patienternas upplevelse av vården i ett antal europeiska länder.¹⁴

Digitaliseringen skapar, rätt utnyttjad, helt nya möjligheter för vården att kommunicera med patienterna men också för patienter att kommunicera med vården. Nya tekniska möjligheter innebär en reell möjlighet att låta patienter bli medskapare av sin egen vård. Det finns en lång rad argument för att välkomna en sådan utveckling. Cancervården blir i allt högre utsträckning individuellt anpassad efter varje patient. Då blir också patientens möjlighet att vara delaktig i vården allt viktigare. Forskning visar också att patienter som

ges förutsättningar att vara delaktiga i sin vård får bättre behandlingsresultat – de blir friskare. Moderna, samordnade IT-system som tillåter patienter att bli mer delaktiga i sin egen vård har också stor potential att bli en viktig tillgång för den kliniska forskningen – ett område där Sverige har tillhört de främsta nationerna i världen men på senare år tappat mark.

Men digitaliseringen kan också bidra till ökad tillgänglighet genom digitala kontaktvägar som är integrerade med sjukvårdens befintliga system. Detta skulle också möjliggöra rapportering av så kallade PROM (Patient Reported Outcome Measures) och PREM (Patient Reported Experience Measures), vilket är olika former av patientrapporterade mått på utfall, värden eller upplevelser av vården eller den egna livskvaliteten.

Dagens system är undermåliga

Ett återkommande problem som beskrivs av patienter i den svenska sjukvården, i synnerhet patienter som under kortare eller längre tid har intensiv kontakt med sjukvården, är bristen på kontinuitet och överblick av vårdprocessen. Ur patientens perspektiv är upplevelsen ofta att "man tvingas berätta sin historia om och om igen för en ny läkare" eller att "den ena handen verkar inte veta vad den andra gör". Många vittnar också om svårigheter att komma i kontakt med vårdpersonal, även för enklare spörsmål.

Enligt bland andra OECD och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys spenderar svenska sjukhusläkare förhållandevis liten del av sin arbetstid, omkring en tredjedel, åt direkta patientmöten. I de sjukvårdssystem som utmärker sig som särskilt framgångsrika i termer av patienttid spenderar läkarna över 70 procent av arbetsdagen med patientmöten. I internationell jämförelse träffar också svenska läkare i genomsnitt väldigt få patienter, mindre än en tredjedel så många som en genomsnittsläkare i OECD.¹⁵ Avsaknaden av effektiva IT-stöd framhålls som en viktig delförklaring.

Många vårdgivare upplever idag en stor frustration över dysfunktionella IT-stöd. Bilden bekräftas av de samtala Cancerkommisionen haft med vårdgivare men också av ett flertal undersökningar bland kliniskt verksamma läkare. En enkätundersökning som Sveriges yngre läkares förening, Syllf, genomförde förra året visar exempelvis att 83 procent av de över 400 svarande läkarna är missnöjda eller mycket missnöjda med hur vårdens IT-stöd fungerar idag.¹⁶

Tidsödande dubbel- och trippelregistrering av patientuppgifter och avsaknad av möjligheter att smidigt dela journalinformation digitalt mellan vårdgivare med olika journalsystem är de vanligaste källorna till onödigt merarbete. Avsaknad av enkel översikt av den viktigaste informationen om patienten, avsaknad av möjlighet att kommunicera digitalt med patienten och att därigenom även låta patienter rapportera sin hälsa är andra viktiga möjligheter som många läkare i dag saknar.

Dokumentationskraven behöver – i samband med att en ny informationsstruktur skapas – ses över, minskas och samordnas så att alla vårdgivare registrerar optimal information. Svårigheten i detta ska inte underskattas, för varje regel om registrering har sin bakgrund och sina försvarare, men alla borde inse att "det bästa nu blivit det godas fiende", alltså att registreringskraven upplevs närmast övermäktiga och så omfattande att de går ut över kärnverksamheten.

Vårdgivare uttrycker också att landstingen hittills misslyckats med att realisera den potential som digitalisering skulle kunna föra med sig. Exempelvis har olika former av digitala processtöd skapat både effektivitets- och kvalitetsvinster i andra samhällssektorer men inte nått sjukvården i någon större omfattning. En vanlig uppfattning är att digitaliseringen hittills mest handlat om att konvertera information som tidigare fanns på papper till elektronisk form. Ett målande exempel på detta är att sjukvården haft mycket svårt att upprätta system för utbyte av remiss- och journalinformation när patienter rör sig över landstingsgränser. Exempelvis tog det nära 20 år från det att svenskarna började göra sina bankärenden via internet till det att den första digitala remissen skickades mellan två landsting.

Tydligare nationell styrning krävs

Regeringen och SKL har i överenskommelsen "Vision e-hälsa 2025" slagit fast målsättningen att Sverige ska vara bäst i världen på att tillvarata digitaliseringens möjligheter inom vård och omsorg 2025. I januari 2017 träffade Regeringen och SKL en överenskommelse om en gemensam handlingsplan för genomförandet av Vision e-hälsa 2025. Handlingsplanen innehåller en lång rad utfästelser och ambitioner om utökat samarbete mellan staten, landsting, kommuner och andra intressenter kring bland annat standardisering. Att öka interoperabiliteten, det vill säga förmågan för olika system att kommunicera med varandra, är en uttalad målsättning. Men handlingsplanen slår samtidigt fast att kommuner och landsting inte har någon skyldighet att göra de tekniska anpassningar som eventuellt kan komma att rekommenderas inom ramen för samarbetet.

I eHälsomyndighetens regleringsbrev för 2018 framgår att myndigheten har uppdraget att samordna regeringens arbete inom ramen för Vision e-hälsa 2025.¹⁷ Myndigheten lämnade i september 2017 en lägesrapport om arbetet med standardisering och i oktober samma år en rapport uppdraget att samordna regeringens arbete på hela e-hälsoområdet. I den senare rapporten framgår att myndigheten deltar aktivt i arbetet i ett 15-tal olika konstellationer som på olika sätt har föresatsen att åstadkomma mer enhetliga IT-system. Därutöver samverkar myndigheten med SKL, 21 enskilda landsting, företrädare för industrin, statliga utredningar etcetera.

Arbetet med att åstadkomma den nödvändiga interoperabiliteten är oerhört komplext. Sammantaget kan konstateras att eHälsomyndighetens uppdrag att samordna sjukvårdshuvudmännen och åstadkomma ett användande av gemensamma standarder svårligen kommer att kunna realiseras inom överskådlig tid med mindre än att förutsättningarna för arbetet förändras.

En enkätundersökning till IT-chefer i landstingen, publicerad i Dagens Samhälle våren 2017, visade bland annat att de pengar landstingen avsätter inte räcker till nyutveckling av e-hälsotjänster. IT-cheferna menade att budgetuppräkningar på 10–20 procent skulle krävas för att möjliggöra denna utveckling.¹⁸

Landstingen använder i dag endast cirka fem procent av sina IT-resurser i gemensamma satsningar, trots att behoven i stort sett är identiska över landet. Nyligen avbröts ett försök att samordna de tre största landstingens upphandling av ett nytt vårdinformationssystem. Vi tror att mer samverkan vid upphandling är av värde. Viktigast är emellertid att sådana upphandlingar sker utifrån gemensamt fastställda IT-standarder. Bristen på samarbete har också inneburit begränsade ekonomiska möjligheter för nyutveckling och innovation. Landstingen satsar betydligt mindre än andra jämförbara branscher i Sverige på IT-utveckling och digitalisering.

Hälso- och sjukvårdsinformation hör till det mest integritetskänsliga som finns. Det är av yttersta vikt att informationssäkerheten är robust och att patienter själva har beslutanderätt över vem som ska få ta del av vilken information. Dagens lagstiftning, Patientdatalagen, är tydlig och väl avvägd i många delar, men tio år gammal.

Sedan lagen skrevs har nya och säkra digitala metoder för identifiering och samtyckeshantering utvecklats. En konsekvens av detta är att utvecklingen till viss del bromsas av en föråldrad lagstiftning. Exempelvis slog Högsta förvaltningsdomstolen i december 2017 fast att patienter inte får ge anhöriga digital åtkomst till journalinformation.

Sammantaget kan sägas att vårdens förmåga att tillgodogöra sig den potential som finns i digitaliseringen är en ödesfråga. Hur väl vi lyckas med detta kommer att påverka alla väsentliga delar av cancervården och av sjukvården i stort; allt ifrån kvalitet och patientsäkerhet till effektivitet och patientinvolvering.

Det är också uppenbart att den nuvarande modellen med 21 huvudmän länge har utgjort ett hinder för utvecklingen. Cancerkommissionen anser att en ändamålsenlig hantering av digitaliseringsfrågan är så betydelsefull för patienterna, personalen och befolkningens tilltro till systemet att staten bör kräva att landstingen implementerar IT-system som är fullt ut kompatibla i termer av informationsöverföring.

Sammanfattningsvis bedömer vi att det kommer att ha en rad fördelar om staten - med hjälp av de verktyg som står staten till buds - förverkligar gemensamma IT-standarder inom all sjukvård och medicinskt inriktad FoU. Till dem hör:

- Mycket arbetstid kan sparas in genom att registrering i datasystemen förenklas. Genom att olika system "talar med varandra" bortfaller behov av dubbel- och trippelregistreringar.
- Högre vårdkvalitet och patientsäkerhet genom bättre informationsflöden. Visionen är att en behandlande läkare mer eller mindre i realtid ska ha tillgång till information om hur behandlingar, exempelvis läkemedelsanvändning, av patienter med liknande indikationer fallit ut.
- Förenklad och därmed förbättrad forskning. Genom att data som registrerats i en vårdcentral eller klinik "sömlöst" förs över till kvalitetsregister, biobanker och andra källor som kan användas för medicinsk forskning och utveckling, ökar möjligheterna avsevärt att till rimliga kostnader finna intressanta samband och annan viktig information. Knappast något annat land har ett sådant kapital av blod- och vävnadsprover som Sverige. Men genom en onödigt rigid lagstiftning och bristande sökbarhet kommer inte detta kapital till tillräcklig användning. Bara någon procent av Sveriges cancerpatienter blir föremål för forskning.
- Bättre läkemedelshantering – effekter och biverkningar behöver rapporteras snabbare och mer systematiskt. Denna rapportering kan ligga till grund för ett bättre system för subvention av läkemedel, som kopplas till att förväntade effekter uppnås. Systemet kan därmed bidra till en snabbare introduktion av nya, verkningsfulla mediciner.

Förslag

Definiera statens krav på vårdens IT-system

Kraven ska innefatta såväl interoperabilitet som ökade möjligheter för patienter att bli delaktiga i sin vård genom digitala lösningar.

Använd bonus/malus (morot och piska) för att driva på utvecklingen

Staten ska erbjuda stimulansmedel för att vårdgivare ska implementera system som uppfyller gemensamma standards. Landsting som inte uppfyller kraven 24 månader efter beslut får minskade bidrag.

Patientdatalagen ses över och uppdateras

Lagstiftningen och tolkningen av lagstiftningen måste skydda den personliga integriteten men får inte hindra utvecklingen om den kan ske på ett säkert sätt.

6

Preventivt arbete är en investering

Individer kan själva minska riskerna för cancer

Omkring en tredjedel av all cancer kan förebyggas, enligt beräkningar från Världshälsoorganisationen, WHO. Det finns ett antal viktiga livsstilsrelaterade faktorer som kraftigt påverkar individers risk att drabbas av cancer. I den europeiska kodexen mot cancer listas de tolv viktigaste åtgärderna för att förebygga cancer på individnivå:

1. Rök inte.
2. Gör ditt hem rökfritt – arbeta för en rökfri arbetsplats.
3. Se till att ha en sund kroppsvikt.
4. Var fysiskt aktiv i vardagen. Begränsa tiden du sitter ner.
5. Ät hälsosamt – begränsa intaget av rött kött och mat med hög salthalt.
6. Begränsa intaget av alkohol.
7. Undvik för mycket sol.
8. Skydda dig mot cancerframkallande ämnen på din arbetsplats genom att följa säkerhetsföreskrifter.
9. Ta reda på om du är utsatt för höga halter av radon. Vidta åtgärder vid behov.
10. För kvinnor: Amning minskar risken att utveckla cancer. Amma om möjligt. Begränsa användningen av hormonbehandlingar.
11. Se till att dina barn deltar i vaccinationsprogram för Hepatit B (nyfödda) och Humant Papillomvirus, HPV.
12. Delta i de screeningprogram som erbjuds för tjocktarmscancer, bröstcancer (kvinnor), samt livmoderhalscancer (kvinnor).

Ett minskat insjuknande i cancersjukdomar är centralt, inte bara för att undvika lidande för enskilda, utan också för att minska belastningen på sjukvården och trygghetssystemen. Många av de åtgärder och livsstilsförändringar som krävs för att minska risken för cancer skulle också förebygga andra allvarliga sjukdomstillstånd, inte minst hjärt- och kärlsjukdomar och lungsjukdomar. Detta skulle i sin tur medföra bättre möjligheter att behandlas för cancer när den väl diagnosticerats.

Rökning är den största riskfaktorn

Rökning är den största påverkbara riskfaktorn för cancer. Drygt 10 procent av cancerfallen kan kopplas till rökning – motsvarande 7 000 svenska cancerfall per år. Rökning kan kopplas till minst 14 olika cancerformer och omkring 5 200 personer dör av tobaksrelaterad cancer.

Även om rökning minskat kraftigt i Sverige under de senaste decennierna är andelen unga som börjar röka fortsatt oroväckande hög. Flera undersökningar visar att omkring en fjärdedel av eleverna i gymnasiets årskurs 2 röker, jämfört med cirka en tiondel i befolkningen som helhet.

Den mest effektiva metoden att minska rökningen är insatser för att förhindra nyrekrytering. Nio av tio rökare har börjat före 18 års ålder. Ett 20-tal länder i världen, däribland Island, Norge och Finland, har infört så kallat exponeringsförbud för tobak. Förbudet innebär att tobaksprodukter inte får förvaras synligt i butiker och att alla former av skyltning eller varumärkesreklam rörande tobaksprodukter måste rensas bort från butiker. Kunder måste aktivt efterfråga tobaksprodukter.

Effekterna av exponeringsförbudet har utvärderats i en rad vetenskapliga sammanhang, bland annat av WHO, som nu rekommenderar länder att införa metoden. Andelen rökare har minskat i samtliga länder som infört exponeringsförbud. Hittills genomförda utvärderingar pekar mot en minskning av rökningen på omkring sju procent i länder där exponeringsförbud införts.¹⁹ Det är dock svårt att uppskatta hur stor andel av minskningen som kan härledas direkt till exponeringsförbudet kontra andra pågående insatser.

I flera av länderna som infört exponeringsförbud har besluten överklagats av tobaksindustrin. Överklagandena har emellertid förlorat i rättsliga instanser i samtliga fall. En rapport som beskriver införandeprocessen i fyra länder (Irland, Norge, Finland och Storbritannien) genomförd av WHO visar att det folkliga stödet för exponeringsförbudet förblivit starkt samt att även rökare och butiker upplevt processen som smidig, trots viss initial oro.

Regeringen tog i mars 2016 emot utredningen *En översyn av tobakslagen – Nya steg mot ett minskat tobaksbruk* (SOU 2016:14). Utredningen föreslår bland annat att Sverige, i likhet med Finland och Norge, bör införa exponeringsförbud. Regeringen har dock hittills avstått från att lägga fram något förslag i den riktningen.

Ett annat möjligt instrument för att minska rökning är höjda skatter. Det är väl belagt i forskning att höga priser minskar benägenheten att använda tobaksprodukter. Unga tycks vara de mest priskänsliga. I sammanhanget bör nämnas att alla tillgängliga beräkningar visar att tobaksbruk – i synnerhet rökning – trots redan höga punktskatter leder till betydande nettokostnader för det offentliga. Intäkterna från tobaksskatten till den svenska staten var år 2015 11,8 miljarder. Kostnaderna för sjukdom och produktionsbortfall uppgick samma år, lågt räknat, till omkring 30 miljarder, enligt beräkningar från Centrum för hälsoekonomi vid Lunds universitet.²⁰

Ett vanligt och troligen delvis relevant argument mot kraftiga skattehöjningar på cigaretter är risken för ökad smuggling. Om prisskillnaden mellan lagliga, fullt ut beskattade cigaretter och smuggelgods blir mycket stor ökar incitamenten för smuggling. Den oregistrerade konsumtionen av cigaretter utgör cirka 5 procent av totalkonsumtionen. Huvuddelen härrör från resandeförsel som till stor del är helt laglig. Det förefaller heller inte finnas något entydigt samband mellan omfattningen av smugglingen och priset på cigaretter. De länder som har störst problem med smuggling är inte de som har de högsta priserna.

Nivån på den svenska tobaksskatten och slutpriset för konsumenter är i internationell jämförelse varken hög eller låg. I Norge är kostnaden för ett paket cigaretter nära dubbelt så hög som i Sverige. I Finland är priset marginellt högre medan prisläget i Danmark är snarlikt det svenska. I Lettland och Litauen kostar ett paket cigaretter lite drygt hälften jämfört med priset i Sverige. Australien är det land i världen som har den allra högsta tobaksskatten. Ett paket cigaretter kostar mer än tre gånger mer i Australien än i Sverige. Jämfört med grannlandet Indonesien är cigarettpriiset drygt tretton gånger högre i Australien. Australien är samtidigt ett av de länder som varit mest framgångsrika i att minska rökningen.

Världshälsoorganisationen, WHO, rekommenderar länderna att minst 75 procent av priset på ett cigarettpaket ska utgöras av skatter. I Sverige är det dock enbart lågpriscigaretter som når upp till WHO:s rekommendation. För cigaretter i normalpriskategorin (60–65 kronor) ligger skattekvoten omkring 70 procent. WHO rekommenderar också att skatten på cigaretter höjs relativt kraftigt varje år – 5 procent mer än inflationen. Sverige har sedan 2011 en modell med årlig uppräknings av tobaksskatten, men på betydligt mer modest nivå där uppräknings baseras på utvecklingen av konsumentprisindex, KPI.

Sammantaget talar allt för att priset på cigaretter skulle kunna höjas relativt kraftigt och att detta skulle ha god effekt, framförallt för att minska andelen unga som börjar röka.

Fysisk aktivitet och balanserad kost minskar riskerna

Stillasittande, övervikt och dålig kost (inklusive alkohol) är faktorer som alla påverkar risken att drabbas av cancer och flera andra allvarliga tillstånd, bland annat hjärt-kärlsjukdom. Andelen överviktiga har ökat under en lång följd av år, enligt Folkhälsoinstitutet. Mer än hälften av den vuxna befolkningen i Sverige har i dag ett Body Mass Index, BMI, på över 25 vilket räknas som övervikt.

Det finns också stora skillnader mellan olika socioekonomiska grupper. Bland svenskar med eftergymnasial utbildning har 44 procent ett BMI över 25. Motsvarande siffra för personer med enbart förgymnasial utbildning är 65 procent.

Historiskt har olika typer av nationella folkhälsokampanjer lanserats för att öka kunskapen och bidra till beteendeförändringar. En svårighet kan dock vara att nå de grupper där problemen är störst.

Regeringen och beslutsfattare i kommuner och landsting bör trots detta överväga att – med modern kommunikation och i noga övervägda kanaler – åter lansera olika former av folkhälsokampanjer. Kampanjer kan exempelvis drivas i samarbete med idrottsrörelsen och andra delar av civilsamhället.

Daglig rörelse/idrott i skolan har provats på flera platser med goda resultat. Åtgärder riktade till skolbarn/ ungdomar har flera fördelar, bland annat att det där är möjligt att nå hela populationen och att mycket av våra fysiska vanor senare i livet grundläggs under skolåren.

Det mest kända exemplet är det så kallade Bunkefloprojektet, ett forskningsprojekt på en skola i Malmö som pågick mellan 1999–2012. Projektet var ett samarbete mellan sjukvården, skolan och civilsamhället. Utvärderingarna av projektet visade inte bara att elever som fått daglig rörelse/idrott i skolan hade bättre fysiska förutsättningar när de gick in i vuxenlivet utan också att studieresultaten blev markant bättre.

HPV-vaccinering även för pojkar

Humant Papillomvirus, HPV, är en mycket vanlig virusinfektion som förekommer i många olika varianter. Några av dessa kan leda till cellförändringar som i ovanliga fall kan orsaka cancer. Vaccination mot de typer av HPV som kan orsaka livmoderhalscancer, erbjuds sedan 2010 gratis för flickor inom ramen för det allmänna vaccinationsprogrammet. I kombination med gynekologisk cellprovtagning har antalet fall av livmoderhalscancer reducerats kraftigt. Senare års forskning har visat att även pojkar skyddas mot flera cancerformer genom vaccinering mot HPV-infektion – främst cancer i svalg, penis och anus.

I juli 2017 remitterade Folkhälsomyndigheten ett beslutsunderlag där myndigheten, efter genomgång av kunskapsläget, rekommenderar att HPV-vaccinering av pojkar införs i det allmänna vaccinationsprogrammet. Förutom att pojkar därigenom minskar risken att själva drabbas av cancer väntas också den totala förekomsten av de cancerrelaterade HPV-formerna minska. Underlaget har överlämnats till regeringen.

I Norge erbjuds pojkar vaccinering mot HPV från och med 2018. USA och Kanada har sedan tidigare infört vaccinering för både pojkar och flickor. Fler ytterligare länder väntas inom kort införa HPV-vaccinering för pojkar.

Förslag

Inför exponeringsförbud för tobak

Förbudet bör införas efter internationell modell så snart som möjligt.

Utred snabbare höjning av punktskatten på cigaretter

Målsättningen bör vara att följa WHO-rekommendationen.

Uppdrag åt Folkhälsomyndigheten att belysa och föreslå effektiva åtgärder för ökad fysisk aktivitet

Exempelvis ökad fysisk aktivitet i skolan och men också effektiva folkhälsokampanjer.

Inför HPV-vaccination för pojkar i allmänna vaccinationsprogrammet



Rehabiliteringsinsatserna är eftersatta

Många patienter behöver fysisk/psykosocial rehabilitering

De senaste åren har behoven av cancerrehabilitering allt oftare kommit fram i debatten. Insikten att en stor andel av tillfrisknande cancerpatienter behöver stöd och aktiva insatser även långt efter avslutad cancerbehandling har börjat sjunka in hos beslutsfattare. Men de insatser som görs är alltfjämt långt ifrån tillräckliga, i ljuset av de behov som finns.

Cancersjukdom och cancerbehandling leder inte sällan till bieffekter både under och efter avslutad behandling. Exempel på följdillstånd är smärta, fatigue (extrem trötthet), urin- eller avföringsinkontinens, sexuella biverkningar, muntorrhet, gap- och sväljsvårigheter, nervskador som ger känselbortfall, systempåverkan genom hormonbehandling och lymfödem.

Även psykologiska följdillstånd som depression och ångest är relativt vanligt förekommande. En del konsekvenser av sjukdomen kan också ha påverkan på patientens familj och närstående, som sexuella biverkningar, ekonomiska effekter av sjukdom och sjukskrivning och ett aktualiserande av existentiella frågor.

Sedan 2014 finns det ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering i Sverige som slår fast att varje patient har rätt till individuell rehabilitering. Men det är skillnad på vårdens intentioner och verkligheten för cancerpatienterna. Behovet är långt större än utbudet och endast ett fåtal får stöd och erbjuds rehabilitering i den omfattning de skulle önska i samband med sin cancersjukdom.

En viktig del i det nationella vårdprogrammet är att rehabiliteringsinsatserna bör starta samtidigt som patientens resa genom cancervården inleds. Ett gott psykosocialt omhändertagande under behandlingen är också viktigt för patienters rehabilitering. Cancerkommissionen bedömer att det psykosociala omhändertagandet under pågående behandling behöver stärkas, bli mer individanpassat och erbjudas alla patienter på ett mer strukturerat sätt.

Bara fyra procent av patienter med cancersjukdom har en rehabiliteringsplan visar Nätverket mot cancers undersökning för cancerberörda, trots att de har rätt till det enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. I undersökningen från 2014 svarade 1 800 cancerpatienter och deras närstående på vilken rehabilitering de erbjudits.²¹

Bland de som haft eller hade cancer uppgav 37 procent att de inte fått något stöd eller hjälp alls i samband med sin cancersjukdom i form av exempelvis kurator, kontaktsjuksköterska eller psykolog. 22 procent hade en skriftlig individuell vårdplan medan endast fyra procent hade en skriftlig rehabiliteringsplan. Bland de närstående hade cirka 20 procent erbjudits någon form av praktiskt, ekonomiskt eller psykologiskt stöd, samtidigt som 60 procent svarade att de hade önskat att de blivit erbjudna stöd.

CancerRehabFonden belyste samma problematik i en undersökning som riktades till alla som deltagit i en rehabiliteringsvecka som anordnats av CancerRehabFonden under 2017. Av de 456 respondenterna hade endast 20 procent blivit erbjudna cancerrehabilitering via sjukvården. Organisationen Ung Cancer genomförde en liknande undersökning bland sina medlemmar under 2017 med 189 svar. Undersökningen visar att endast 21 procent hade fått en individuell vårdplan för rehabilitering. Bara 30 procent blev erbjudna någon form av fysisk rehabilitering efter sin vårdtid och av dessa önskade hela 71 procent att de hade blivit erbjudna fysisk rehabilitering. 40 procent av alla svarande erbjöds inte samtalsstöd efter sjukvårdstiden och av dessa svarade hela 76 procent att de önskat att de hade blivit erbjudna samtalsstöd.

Det förefaller vidare finnas mycket stora regionala skillnader. Många av de intressenter som Cancerkommissionen konsulterat framhåller brister och ojämlikhet i cancerrehabiliteringen som ett stort och landsomfattande problem. Forskning på området saknas till stor del men en rapport som Ernst & Young nyligen publicerade, på uppdrag av Cancerfonden, beskriver bland annat att äldre patienter och personer med låg utbildningsnivå remitteras till rehabiliteringsinsatser i lägre utsträckning än andra.

Även för barncancerpatienter varierar tillgången till rehabiliteringsinsatser. Ett specialproblem här är att negativa effekter av cancerbehandlingar ibland kommer relativt långt efter själva behandlingen och att barn som behandlats i vissa fall hunnit bli vuxna när biverkningar eller följdillstånd uppträder. Det är inte ovanligt att patienter i den situationen "hamnar mellan stolarna". Det finns några så kallade seneffektsmottagningar i landet för att hantera detta, men enligt de kontakter Cancerkommissionen haft, bland annat med Barncancerfonden, varierar möjligheten att få vård via dessa beroende på bostadsort. Barn som fått sin behandling i ett annat landsting än hemlandstingen har särskilt svårt att få tillträde till seneffektsmottagningar.

Samma sak gäller för de fyra regionala barnrehabiliteringscentren. För barncancerpatienter som fått sin behandling utanför hemlandstingen uppstår ibland svårigheter att få remiss till barnrehabiliteringscentrum medan barn som bor nära centren tycks ha lättare att få tillgång till insatser.

Behoven kan vara både fysiska och psykiska/psykosociala. Många cancersjukdomar och behandlingar ger fysiska men som ibland är livslånga. Det psykiska lidandet beskrivs av många patienter som skamfyllt. Patienter beskriver inte sällan att det psykiska lidandet till och med förvärras efter avslutad behandling jämfört med behandlingsperioder med täta sjukvårdskontakter.

I sammanhanget bör nämnas att patientorganisationer, insamlingsstiftelser och andra typer av sammanslutningar och initiativ som drivs av patienter, före detta patienter och närstående, på många håll gör ett fantastiskt arbete för att stödja de som drabbas. Många cancerpatienter beskriver en känsla av ensamhet – omgivningen har svårt att fullt ut förstå situationen. För dem kan det vara mycket betydelsefullt att få möta eller samtala med någon som delar samma erfarenhet.

Patient- och närståendeorganisationer samt andra typer av patientinitiativ, exempelvis via sociala medier, fyller därför en unik funktion som komplement till sjukvårdens insatser och bör spela en central roll när framtidens cancerrehabilitering utformas.

Sammantaget behöver cancerrehabiliteringen byggas ut. Större resurser kommer att krävas för att möta patienternas behov på ett evidensbaserat och jämlikt sätt. Cancerkommissionen noterar dock att det på den statliga nivån föreligger bred politisk enighet om höjda statsbidrag för sjukvård. Utbyggd cancerrehabilitering kan finansieras inom den nya ramen.

Stärkt, individanpassad och evidensbaserad cancerrehabilitering bör ingå som en del av den Nationella Cancerplan som föreslås i denna rapport.

Mer forskning om rehabilitering behövs

Trots kännedomen om de följdtilstånd cancersjukdom och cancerbehandling kan leda till hos patienter saknas en tydlig bild av cancerrehabiliteringens effekter på patientens fysiska och psykiska välmående. Mer forskning behövs för att finna bättre cancerrehabiliteringsmetoder anpassade till individer med olika behov. Med en bättre bild av olika rehabiliteringsmetoders effekter på specifika grupper med olika behov, kan de svårigheter som många patienter idag upplever reduceras. Detta skulle ha ett stort värde, både ur ett individ- och samhällsperspektiv och på såväl kort som lång sikt.

Rehabiliteringsrådet efterlyste redan 2011 en intensifiering av forskningen inom cancerrehabilitering, särskilt med fokus på arbetslivsinriktad rehabilitering. Utredningen lyfte fram behovet för både kvalitativa och kvasi-experimentella studier med större flexibilitet som kompletterar de renodlade randomiserat kontrollerade (RCT) studierna. Detta för att fokusera på vilka effekter cancerrehabilitering ger i patienters vardag.

Mer forskning inom området behövs framförallt för att kunna utveckla evidensbaserade metoder och riktlinjer för cancerrehabilitering. I svenska och internationella studier där man tittat närmare på effekterna av olika typer av cancerrehabilitering kan man se att den har haft positiva effekter på både den fysiska och psykiska hälsan hos cancerpatienter. Men forskarna bakom studierna konstaterar samtidigt att det krävs än mer forskning för att med större säkerhet kunna avgöra när olika cancerrehabiliteringsinsatser bör erbjudas.

Bristen på cancerrehabilitering påverkar inte bara de cancersjuka och deras anhöriga, utan kan även påverka samhället med högre kostnader.

Flexibel sjukskrivning

Västra Götalandsregionen bedriver tillsammans med Försäkringskassan en försöksverksamhet med flexibel sjukskrivning för patienter i cancerbehandling. Syftet med projektet är att cancerpatienter själva och/eller i samråd med sin läkare ska kunna avgöra om, när och hur mycket de orkar arbeta under pågående behandling.

Kriterierna för att som patient vara med i projektet är att individen:

- Har en eventuell arbetsförmåga som är oförutsägbar på grund av cancerbehandling
- Är helt sjukskriven
- Har en anställning eller är egen företagare

Cirka 370 personer har hittills provat flexibel sjukskrivning. En nyligen genomförd utvärdering av projektet visar på mycket goda resultat.²²

- En bred majoritet av patienterna, över 80 procent, har upplevt flexibel sjukskrivning som ett bättre alternativ än vanlig sjukskrivning.
- 95 procent av patienterna skulle rekommendera flexibel sjukskrivning till en patient i samma situation.
- Majoriteten av patienterna, 67 procent, uppger att flexibel sjukskrivning har underlättat för dem att komma tillbaka i arbete efter avslutad behandling.
- Antalet uttagna sjukdagar var cirka 15 procent lägre i gruppen med flexibel sjukskrivning än i kontrollgruppen.
- Åtta av tio patienter med flexibel sjukskrivning uppger att de känt sig mindre sjuka tack vare möjligheten att arbeta när de känt sig tillräckligt friska.
- Deltagande arbetsgivare har i huvudsak positiva erfarenheter och uppskattar bland annat möjligheten att behålla viktig kompetens, om än i begränsad tjänstgöring.
- Drygt tre fjärdedelar av patienterna uppger att de mått bättre psykiskt genom flexibel sjukskrivning.
- Mer än hälften, 63 procent, upplever att flexibel sjukskrivning gjort det lättare att orka med behandlingen.
- Nio av tio patienter tycker att valmöjligheten skapat "en bra känsla av frihet".

Utvärderingen konstaterar att alla arbeten inte lämpar sig lika väl för flexibel sjukskrivning. För vissa patienter och arbetsgivare är flexibel sjukskrivning svårhanterat i den praktiska vardagen. Men erfarenheterna är så positiva att regionen och Försäkringskassan beslutat förlänga projektet. Det finns, mot bakgrund av de hittills redovisade resultaten, starka skäl att ytterligare utvidga och formalisera konceptet så att fler cancerpatienter och andra patientgrupper ges möjlighet till större flexibilitet.

Förslag

Ökade statliga anslag för att åstadkomma stärkt, individanpassad och evidensbaserad cancerrehabilitering

Den Nationella Cancerplanen bör innehålla uppföljningsbara mål om att alla patienter med behov erbjuds adekvata rehabiliteringsinsatser.

Uppmuntra mer forskning om cancerrehabilitering

Kunskapen om vilka metoder som är de mest effektiva för olika patientgrupper behöver öka.

Inför flexibel sjukskrivning för cancerpatienter under behandling

Den modell som provats i VGR bör erbjudas alla cancerpatienter och utvecklas över tid. RCC i samverkan och Försäkringskassan kan gemensamt utveckla en nationell modell.



Svensk cancerforskning bör stärkas

Sverige behöver ännu större resurser till forskning

Framgångarna i kampen mot cancer har till stor del vunnits genom forskningsupptäckter. Kunskapen om vad cancer är, hur den uppstår i människokroppen och hur cancercellerna sedan utvecklas är oerhört mycket större nu än för bara ett par årtionden sedan. Ändå är mycket i tumörbiologin och andra cancerrelaterade faktorer fortfarande höljda i dunkel. Fortsatta framgångar i den grundläggande cancerforskningen är därför nödvändiga om den positiva trenden med fler botade ska bestå.

Sverige satsar mycket på medicinsk forskning. Exakt hur mycket som avsätts till just forskning om cancer går egentligen inte att svara på, eftersom den specifika cancerforskningen är beroende av genombrott inom grundforskning på molekylär- och cellnivå. Det är forskning som kan ha relevans för alla sjukdomar. Grundforskning inom en rad discipliner är alltså extremt viktig för cancerforskningen, men kan ändå inte bokföras som cancerforskning.

Statsanslagen till medicinsk forskning i Sverige uppgår till över åtta miljarder kronor. Till det kommer medel som landstingen satsar på klinisk FoU samt bidrag från privata källor som Wallenberg-stiftelserna och insamlingsstiftelser som Cancerfonden. De totala resurserna för den universitetsanknutna medicinska forskningen är betydligt större idag än de var exempelvis på 1990-talet.

De privata företagens forskningsinvesteringar inom life science i Sverige är däremot mindre nu än för några år sedan. Det märks i antalet privatanställda forskare, som gått ner, och antalet kliniska läkemedelsprövningar som genomförts i Sverige, som också är färre. Det här speglar den globala utvecklingen. Ett antal länder, inte minst i Asien, har haft sådana ekonomiska framgångar de senaste årtiondena att den ekonomiska världskartan ritats om. Utvecklingen har inneburit, dels att fler människor i dessa länder kan efterfråga kvalificerad sjukvård, dels att regeringar och andra haft resurser att satsa mer på forskning. Det är inte onaturligt att läkemedelsföretagen i den situationen känner behov av att flytta verksamheter närmare dessa nya marknader och dessa nya forskningsinstitutioner.

Är det som satsas på forskning i Sverige mycket eller lite, tillräckligt eller otillräckligt? För att svara på de frågorna måste vi sätta våra svenska satsningar i relation till annat.

En sådan jämförelse är vad andra Sverige satsar i förhållande till andra länder. Sverige ligger högt och har gjort det länge. Det som sticker ut på senare år är, som sagt, hur några asiatiska länder, som Kina och Sydkorea, har ökat sina satsningar. Det innebär att Sverige tappat några placeringar i den absoluta världstopp. Att den ekonomiska utvecklingen i den delen av världen möjliggjort större forskningsinvesteringar är på alla sätt positivt och knappast i sig ett argument för att Sverige måste öka sina. Man kan uttrycka det så, att västvärlden hittills haft en oproportionerligt stor del av de globala forskningssatsningarna. Det håller nu på att förändras.

Av näringspolitiska skäl kan det för Sverige vara önskvärt att det försprång vi har haft på life science-området i stor utsträckning kan bibehållas. Vi tror att Sverige kan hävda sig väl, men om det finns politiska förhoppningar om att Sverige ska återvända till ett läge som rådde exempelvis på 1990-talet, kräver det i rådande konkurrensläge exceptionella satsningar. Förslagen i denna rapport skulle föra en god bit på väg: fortsatta stora forskningssatsningar, en radikal förbättring av vårdens och forskningens IT-stöd - inte minst för att utnyttja den unika resurs våra kvalitetsregister samt våra blod- och vävnadsbanker utgör - och kraftfulla åtgärder för att öka antalet kliniska prövningar.

En annan jämförelse är med BNP, alltså forskningsutgifterna i förhållande till Sveriges samlade ekonomiska resurser. I likhet med vad som länge funnits för biståndet finns numera ett "enprocentmål" på forskningsområdet. Det är EU:s ledare som i samband med den så kallade Lissabon-processen uttalade att de offentliga forskningsinvesteringarna inom EU borde uppgå till minst en procent av BNP. Sverige har periodvis legat på eller över den nivån. Men forskning är en mycket långsiktig verksamhet, medan BNP:s utveckling fluktuerar mellan åren. Det är därför inte så förvånande att avvikelser från målet då och då kan förekomma. Men målet har fyllt sitt syfte, att pressa medlemsländerna i EU till större satsningar på forskning.

En tredje jämförelse är med kostnaderna för sjukvården. Det är kanske på sätt och vis den mest talande jämförelsen. De totala, årliga kostnaderna för hälso- och sjukvården beräknas för närvarande till cirka 500 miljarder kronor. I denna siffra inkluderas sjukvård och läkemedel som bekostas av det offentliga, privatpersoner och företag. Eftersom den medicinska forskningen beräknas kosta cirka tio miljarder kronor årligen innebär alltså det att bara ungefär två procent av sjukvårdskostnaderna går till forskning. Mycket talar för att forskningens bidrag till folkhälsa och livskvalitet, samt till att hålla vårdkostnaderna nere, skulle motivera en större andel.

Det finns också inom forskningssektorn, liksom på andra områden vi berört i denna rapport, organisatoriska problem. Kvalitetsbristerna i IT-stödet är, som vi redan utvecklat, betydande, vilket drabbar forskningen svårt. Ett annat, relativt nytt, fenomen som Riksrevisionen uppmärksammat i rapporten *Varför sparar lärosätena?* (RiR 2017:28) är att en ganska stor del av anvisade medel inte förbrukas utan läggs på hög. Denna så kallade myndighetsreserv uppgår nu till i storleksordningen tolv miljarder kronor för hela högskolesektorn (en ökning från sju miljarder kronor 2007). Angelägna forskningsbehov skulle alltså kunna klaras utan höjda statsanslag.

Sverige behöver ännu större anslag till medicinsk FoU

Trots det vi nu sagt, förordar vi ändå höjda forskningsanslag. Vi bedömer att behoven motiverar större satsningar. När det gäller den medicinska forskningen är ett krasst argument att sådana investeringar sannolikt är lönsamma. Med den demografi Sverige och många andra länder uppvisar kommer belastningen på vårdapparaten bli närmast ohanterlig om inte folksjukdomar som Alzheimer och cancer kan pressas tillbaka. Till det kommer hotet från antibiotikaresistensen. Historiskt har en växande sjukdomsborða till stor del kunnat hanteras genom medicinska framsteg, i mycket möjliggjorda av forskning. Det är alltså också rent samhällsekonomiskt viktigt att den utvecklingen fortsätter.

Men minst lika viktig som anslagsvolymen är hur tillgängliga resurser utnyttjas. Vi begränsar oss här till några få aspekter på det viktiga ämnet.

Utrymme för klinisk forskning

Ett problem som funnits länge gäller den kliniska forskningens möjligheter att snabbt fånga upp nya forskningsrön och omsätta dessa i praktiken till gagn för patienterna. Dåvarande medicinska forskningsrådet MFR (idag ingående i vetenskapsrådet, VR) publicerade 1998 en utredning benämnd *Den kliniska forskningens kris och pris*. Cancerfonden utredde samtidigt problemen med kliniska behandlingsstudier *Cancerfondens utredning angående kliniska behandlingsstudier, 1999*.

Båda utredningarna pekade på sämre villkor för klinisk forskning redan sedan 1980-talet, samtidigt som de beskrev problematiken på likartat sätt. Trots att ett flertal konkreta förslag till åtgärder lades, har kräftgången fortsatt. 2007 tillsattes därför en statlig utredning som 2009 kom med sitt betänkande *Klinisk forskning – ett lyft för sjukvården*. I betänkandet påpekas väsentligen samma problem som beskrevs tio år tidigare.

Situationen har sedan dess tyvärr inte förbättrats; den kliniska patientrelaterade forskningen är i Sverige inte särskilt omfattande och i ett internationellt perspektiv inte heller särskilt framgångsrik. Självklart finns det enstaka undantag, också inom cancerområdet. Det finns många förklaringar till att problemen kvarstår, men ett genomgående tema kan sammanfattas under begreppet "den kliniske forskarens kris".

Den tid som kliniskt verksamma forskare, vare sig det är läkare inom olika specialiteter, sjuksköterskor, fysioterapeuter eller sjukhusfysiker kan ägna sig åt forskning är alldeles för begränsad. Även om avdelade medel finns för forskning från staten (de så kallade ALF-medlen), landstingen eller externa finansierare tenderar arbetet på mottagningar och kliniker att äta upp tiden för forskning. Staten och landstingen tillsammans måste specifikt och kraftigt satsa på denna forskning, vilken självklart ska vara konkurrensutsatt, som all forskning bör vara. De satsningar som hittills gjorts har varit vällovliga men otillräckliga.

Dags för ett eller möjligen några "CCC" (Comprehensive Cancer Centers) i Sverige

Under en lång följd av år har diskussioner förts om möjligheten att skapa ett eller flera så kallade Comprehensive Cancer Centers, CCC, i Sverige. CCC är en sorts standard för cancervård som bedrivs integrerad med forskning. Ursprungligen kom idén från USA men nu drivs den också av aktörer i Europa.

Enligt amerikanska National Cancer Institute delas CCC in i två kategorier; Clinical Cancer Centers och Comprehensive Cancer Centers, båda förkortade CCC. På europeisk nivå finns The Organization of European Cancer Institutes, OEI, som utfärdar ackreditering på liknande sätt.

För att uppfylla kriterierna för Comprehensive Cancer Center - som är den standard som ställer högst krav - krävs att centret bedriver forskning kring prevention, preklinisk forskning, klinisk forskning och epidemiologi. Det ska finnas ett omfattande samspel mellan olika forskningsgrenar (tvärvetenskaplighet) och forskningen ska vara väl integrerad i den vård som bedrivs. Dessutom ska utbildningsinsatser riktade till både professioner och allmänhet bedrivas.

Viktiga beståndsdelar i ett CCC är multidisciplinärt omhändertagande i diagnos och behandling, för att hantera cancerpatientens hela sjukdomsbild och alla behov. Det brukar anses att ett CCC kräver ett befolkningsunderlag på minst 2–4 miljoner invånare för att uppnå tillräckliga patientpopulationer, klara finansieringen av den utrustning och infrastruktur som krävs, bedriva förstklassig cancervård samt attrahera tillräckligt kvalificerad kompetens.

Det finns emellertid exempel på flera centrumbildningar i Europa där befolkningsunderlaget understigit två miljoner. Detta har dock lett till problem att bedriva kvalificerad forskning kring mer sällsynta cancerdiagnoser.

Flera diskussioner om bildande av CCC pågår i Sverige. Sådana förberedelser förefaller ha kommit relativt långt i åtminstone Stockholm (KI/KS), Uppsala (UU/Akademiska sjukhuset) och Region Skåne (Lunds Universitet/Skånes Universitetssjukhus Malmö/Lund).

Ett CCC måste inte vara en specifik byggnad utan kan till sin struktur likaväl omfatta samverkande vårdgivare och lärosäten som är geografiskt åtskilda.

Även om svenska förhållanden, med ett befolkningsunderlag på tio miljoner invånare, teoretiskt skulle kunna ge utrymme för tre eller fyra CCC finns starka skäl att överväga en gemensam centrumbildning i Sverige. Den centrala frågan är dock inte huruvida det finns ett eller tre svenska CCC utan att ett nära och väl fungerande samarbete utvecklas som radikalt sänker trösklarna för samarbeten över organisationsgränserna.

Ska detta förverkligas i Sverige ska det inte bara handla om att skruva upp en ny skylt på en befintlig verksamhet. Det ska vara ett uttryck för en nystart och kvalitetshöjning av verksamheten i syfte att lösa ett antal identifierade problem. En sådan satsning bör genomföras inom ramen för en rejäl ekonomisk nysatsning, av det slag som skedde när ScilifeLab i Stockholm/Uppsala introducerades. Enligt vår mening finns det åtminstone fyra sådana identifierade problem som behöver hanteras:

- Svensk cancerforskning anses ha tappat i excellens. De ofta tillämpade bibliometriska metoderna för kvalitetsbedömning av forskning signalerar att den svenska cancerforskningen är inne i en fas där den inte ligger i den absoluta världstoppen. Ett svenskt CCC skulle markera en bestämd ambition från alla intressenter att ändra på det.
- Den kliniska vård- och behandlingsforskningen är, trots ständiga proklamationer om motsatsen, mycket otillräcklig i Sverige. Bara någon procentenhet av patienterna ingår i forskningsstudier, trots att man vet att en betydligt större andel skulle vara villig att göra det. Vården av cancerpatienter är inget undantag. För att bli licensierad som CCC måste man visa att man har konkreta grepp för att hantera detta.
- Läkemedelsprövningarna har gått ner kraftigt jämfört med läget på 1990-talet. Detta kan ses som en delmängd av det förra problemet, men bör ändå nämnas särskilt. Vid läkemedelsprövningar är ofta de stora läkemedelsbolagen inblandade och att få dem att lägga tester i Sverige kan kräva speciallösningar. Ofta handlar det om att få fram ett tillräckligt patientunderlag och här kan "Svenska CCC:s" vara en viktig faktor. Det är viktigt för forskningen och läkemedelsutvecklingen, men det är också viktigt ur ett näringspolitiskt perspektiv. Dels för att vi – som redan nämnts - vill ha en avancerad life science-industri i Sverige, dels för att Sverige fortfarande är en mycket stor producent av själva läkemedlen, pillren. Detta kan tyckas vara förvånande, då det i många andra branscher skett en utflyttning av varuproduktionen till låglöneländer. Erfarenheten visar att det finns ett starkt samband mellan var läkemedlen utvecklas och var de tillverkas.
- Ännu ett bekymmer är att annan behandlingsforskning än den som syftar till att utveckla nya läkemedel och testa dem, inte kan bedrivas i tillräcklig omfattning. Kliniska studier utanför läkemedelsprövningarna, inte minst de som behöver involvera många individer för att säkerställa förbättringar, lyser i stort sett med sin frånvaro. Även läkemedelsstudier som inte direkt syftar till att registrera nya läkemedel vid olika tumörformer, vilka nästan alltid drivs av eller med hjälp av industrin, är mycket sällsynta. Exempelvis forskning som syftar till att utveckla nya diagnostiska metoder, att testa olika kirurgiska behandlingar eller strålbehandlingsmodeller, att finna ett mer optimalt sätt att ge ett läkemedel på än det som blev godkänt eller att värdera en rehabiliteringsinsats. Det finns ingen forskningsfinansiär som enskilt har tillräckliga resurser för att stödja denna typ av forskning.

En framtida organisering av svensk cancerforskning som kan erbjuda en infrastruktur för forskning omfattande hela den svenska patientpopulationen skulle öka sin attraktionskraft. Den skulle bland annat snabbt kunna tacka ja till och organisera läkemedelsprövningar. En sådan konstruktion skulle också ge underlag för kvalificerad klinisk forskning även kring mer sällsynta diagnoser.

Förenkla utnyttjandet av patientdata genom IT-samordning

Både svenska och utländska bedömare har till Kommissionen gjort bedömningen att svensk forskning har en enorm potential i kopplingen mellan hög IT-mognad och unika register. Det dessa bedömare har svårt att förstå är att Sverige inte för länge sedan exploaterat denna möjlighet. Att det fortfarande, 2018, ofta kräver manuella genomgångar av enorma material och att också enkla samband ofta är svåra att söka digitalt framstår som totalt obegripligt.

Förslagen i denna rapport om gemensamma IT-standarder skulle också ha en mycket positiv inverkan på svensk forskning, med mycket begränsade ekonomiska insatser.

Förslag

Höjda anslag

Höj anslagen till medicinsk forskning avsevärt i nästa forskningsproposition.

Gemensamma IT-standarder

Inkludera gränssnittet forskning-patient/kvalitetsregister i satsningen på gemensamma IT-standarder.

Inrätta 1-3 Comprehensive Cancer Centers

Inrätta, med hjälp av betydande resurser från den nyss nämnda anslagshöjningen, 1-3 välfinansierade Comprehensive Cancer Centers i Sverige.

Fler kombinationstjänster

Inrätta fler kombinationstjänster så att kliniskt verksam sjukvårdspersonal får större möjligheter att bedriva forskning.

Avdela särskilda resurser inom ramen för anlagshöjningen för att möjliggöra fler kombinationstjänster för kliniska forskare

Arbeta hårt för att öka antalet kliniska prövningar i Sverige – CCC-Sweden kan få en stor betydelse i det sammanhanget.

Fotnoter

- ¹ **Socialstyrelsen, 2018:** <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/cancer>
- ² **Eurocare, 2013:** <http://www.eurocare.it/Eurocare5/tabid/64/Default.aspx>
- ³ **Regionala Cancercentrum i samverkan, Nationellt vårdprogram:** https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/tjock--och-andtarm-anal/vardprogram/nvpkolorektalcancer_2016-03-15.pdf
- ⁴ **Cancerfondsrapporten, 2018:** <https://www.cancerfonden.se/press/ojamlik-cancervard-kostar-varje-ar-2-900-liv>
- ⁵ **EY, Cancer och ojämlikhet, 2018:** [https://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Cancer-och-ojamlikhet/\\$FILE/EY-Cancer-och-ojamlikhet-EY-Rapport.pdf](https://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Cancer-och-ojamlikhet/$FILE/EY-Cancer-och-ojamlikhet-EY-Rapport.pdf)
- ⁶ **Vårdanalys, "2017:** https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/2017-08-rapport_vf-webb.pdf
- ⁷ **Socialstyrelsen, 2016:** <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-11-3>
- ⁸ **Statistiska Centralbyrån, SCB, Hälsoräkenskaper, 2018.** <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/nationalrakenskaper/nationalrakenskaper/halsorakenskaper/pong/statistiknyhet/halsorakenskaper-2016/>
- ⁹ **Statens offentliga utredningar, 2016:** http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2016/01/SOU-2016_2_Hela4.pdf
- ¹⁰ **Statens offentliga utredningar, 2017:** https://www.regeringen.se/49c8c5/contentassets/c8f0ef5cd4644a3e8d6169e8afdc7a90/sou_2017_48_kunskapsbaserad-och-jamlik-var-d-forutsattningar-for-en-larande-halso--och-sjukvard.pdf
- ¹¹ **Cancerfonden, 2018:** [https://static-files.cancerfonden.se/Cancerfondsrapporten2018_webb_\(2\)_1521607903.pdf](https://static-files.cancerfonden.se/Cancerfondsrapporten2018_webb_(2)_1521607903.pdf)
- ¹² **Statens offentliga utredningar, 2015:** https://www.regeringen.se/contentassets/13c797c47802474db94fabac1b3d81c8/sou-2015_98.pdf
- ¹³ **McKinsey & Company, 2016:** <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/digitizing-healthcare-in-sweden>
- ¹⁴ **The Commonwealth Fund/Vårdanalys, 2015:** <https://www.vardanalys.se/in-english/reports/international-health-policy-survey-of-primary-care-physicians-2015/>
- ¹⁵ **OECD, Health at a Glance, 2017:** https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2017_health_glance-2017-en#page171
- ¹⁶ **Sveriges Yngre Läkares förening/Tieto, 2016:** <https://www.slf.se/Pages/84299/2016-05-30%20PM%20-%20Vårdens%20IT-stöd%20-%20en%20nyckelfråga%20för%20framtiden.pdf>
- ¹⁷ **Ekonomistyrningsverket, 2018:** <https://www.esv.se/statsliggaren/regleringsbrev/?RBID=18783>
- ¹⁸ **Dagens Samhälle, enkätundersökning, 2017:** <https://www.dagenssamhalle.se/nyhet/miljarder-kraevs-foer-att-bli-baest-pa-e-halsa-31412>
- ¹⁹ **Nicotine & Tobacco Research, 2014:** <https://academic.oup.com/ntr/article-abstract/17/1/2/2858067>
- ²⁰ **Institutet för Hälsoekonomi, 2017:** http://ihe.se/wp-content/uploads/2017/06/IHE-Rapport-2017_4_.pdf
- ²¹ **Nätverket mot Cancer, 2014:** <http://www.mynewsdesk.com/se/naetverket-mot-cancer/documents/nmc-rapporten-2014-enkaet-foer-cancerberoerda-patienter-och-naerstaende-att-leva-med-eller-naera-cancersjukdom-32819>
- ²² **Försäkringskassan samt Västra Götalandsregionen, 2017:** https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/06363c7d-a945-492e-9fe7-f8049e876c2b/Slutrappporten%20Flexibel%20sjukskrivning_original-1.pdf?a=false&guest=true

www.cancerkommissionen.se, www.all-can.org
Kommissionens sekretariat, Cancerkommissionen,
c/o Martin Kits, Nordic Public Affairs, Götgatan 18,
118 46 Stockholm, info@cancerkommissionen.se

All.Can består av ledande företrädare från patientorganisationer, beslutsfattare, vårdprofessionen, akademi och näringsliv. Allt som publiceras av den internationella All.Can-gruppen är baserat på medlemmarnas samsyn, och medlemmarna har full redaktionell kontroll. Det svenska All.Can-projektet Cancerkommissionen är ett initiativ som möjliggörs genom finansiellt stöd från Bristol-Myers Squibb, Amgen och Microsoft. Inga av All.Cans diskussioner eller aktiviteter kretsar kring specifika behandlingar eller terapier. Varumärket All.Can tillhör Health Policy Partnership Limited.