

Cancerfonden
om utredningen:


En nationell cancerstrategi för framtiden

mars 2009



Cancerfonden

Kontakt: Maria Prigorowsky
08-677 10 87
cancerfondsrapporten@cancerfonden.se




Sommaren 2007 tillsattes en utredning för en nationell cancerstrategi. Utredningen fick i uppdrag att föreslå en evidensbaserad strategi som omfattar primär och sekundär prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapspridning.

”En nationell cancerstrategi för framtiden” presenterades för regeringen i februari 2009. Under våren befinner sig utredningen på remiss. Cancerfonden är en av remissinstanserna. I detta häfte har Cancerfonden sammanställt sin syn på utredningens förslag och frågan om införandet av en nationell cancerstrategi.

Cancer är den sjukdom som orsakar flest dödsfall bland personer i arbetsför ålder. Det är en komplex sjukdom som berör olika delar av vården. Ingen annan sjukdom än cancer kräver lika många olika specialiteter för att ge patienten adekvat behandling.

Många som drabbas av cancer i dag lever länge med sjukdomen. Behandlingarna blir allt mer individualiserade och komplexa. Kostnaderna för cancersjukvården ökar. Kraven på mer av samordning och övergripande strukturerat nationellt kvalitetsarbete för cancersjukvården och forskningen, blir därmed allt större. Det kräver långsiktiga, strategiska insatser med ett nationellt angreppssätt.

En nationell strategi kan bidra till minskade regionala skillnader inom alla delar av vårdkedjan. Den kan innehålla mål för sjukvården och uppmuntra till öppna jämförelser. Den kan identifiera och etablera frågor, där nationell samordning är av stort intresse, som behandlingsstandarder, kompetensnätverk och verksamhetsuppföljning. Sammantaget kan en nationell strategi därför öka överlevnaden och bättre möta framtidens utmaningar.



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

Här är några exempel på brister inom olika delar av vårdkedjan som kan vara hjälpta av ett nationellt, strategiskt angreppssätt enligt Cancerfonden:

- Ingen har tagit det övergripande nationella ansvaret för primärpreventionen i Sverige. För lite aktivitet och olika ambitionsnivå regionalt har varit två av problemen.
- Det råder stora regionala skillnader i tillgång till sekundärprevention (screening). Det gäller såväl tidsintervall mellan kallelser som ålderintervaller på dem som kallas till undersökning.
- Inom diagnostik och behandling råder stora regionala skillnader beträffande resurser, kompetens och tillgång på specialister. Överlevnads-siffror för flera cancerdiagnoser visar på stora skillnader inom landet. Det råder också stora skillnader när det gäller uppföljning och kontroll.
- Det finns ingen struktur för rehabilitering och palliativ vård. Samarbetet mellan kommuner och landsting fungerar dåligt.
- Den kliniska forskningen i Sverige befinner sig i en vikande trend. När det gäller forskningen så krävs det en större nationell samverkan och ökade resurser med tydliga nationella satsningar på klinisk och oberoende forskning. Med oberoende avses av industrin icke finansierad forskning.
- Inom samtliga områden finns det stora vinster att göra genom en utvärdering på nationell nivå och att skapa bättre nationella samverkansformer.

Vad har utredningen kommit fram till?

Utredningen tar sin utgångspunkt i ett tydligt patientfokus, vilket är bra. Man påpekar att kunskapen om patientens upplevelser av cancersjukvården är bristfällig. Inte minst gäller detta uppföljningen av vänte- och ledtider. Likaså identifieras i utredningen avsaknaden av nationella jämförelser, vilket leder till orimliga sociala och regionala ojämlikheter inom cancersjukvården. Detta är också något Cancerfonden vid flera tillfällen uppmärksammat i de årliga Cancerfundsrapporterna.

Cancerfonden är överlag positiv till de bedömningar och förslag som presenteras i utredningen. De övergripande målen för den nationella cancerstrategin som presenteras är bra (se sidan 4). Kravet på att strategin med tiden ska bedömas av en oberoende part mot dessa mål och att man redan inledningsvis gör de fem övergripande målen mätbara ser vi också som helt nödvändigt. Cancerfonden är övertygad om att mätbara mål driver på kvalitetsutvecklingen inom cancervården. Cancerfonden anser, liksom utredningen, att arbetet med nationella kvalitetsregister och öppna jämförelser är centralt i vårdens förbättringsarbete.

Så här ser utredningens slutsatser ut i korta punkter:

- Samhället måste öka sina investeringar i prevention – det mest betydelsefulla för att minska sjuklighet och död i cancer.
- Kunskapsbildningen och kunskapsspridningen inom cancervården måste förbättras. Utredningen anser att de statliga forskningsanslagen bör öka samt att förutsättningarna för forskning utan omedelbart kommersiellt intresse behöver förbättras.
- Organiseringen av cancersjukvården behöver utvecklas.
- Nationell samordning är nödvändig och måste ges fastare former. Det gäller till exempel behandlingsstandard, kompetensnätverk och verksamhetsuppföljning.
- Cancervården måste möta framtida patienters krav på information och kvalitet i omhändertagandet. Vårdens organisation samt systemen för värdering bör utvecklas så att de stödjer en samlad och patientfokuserad vårdprocess.

- Särskilda insatser behöver göras för att minska de sociala- och regionala skillnaderna i förekomst, upptäckt och behandling av cancer.
- Det bör finnas ekonomiska incitament för de huvudmän som levererar goda resultat.
- En långsiktig strategi är nödvändig för att klara en framtida ökning av patienter som kommer att drabbas av cancer.

Utredningen poängterar att en nationell cancerstrategi kräver tydliga mål som drivkraft för genomförandet och för att man ska kunna bedöma om avsedda effekter har uppnåtts. Utredningen föreslår därför fem övergripande mål som Socialstyrelsen bör få i uppdrag att göra mätbara.

Utredningens förslag på övergripande mål

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

Viktigt att lyfta fram preventionsarbetet

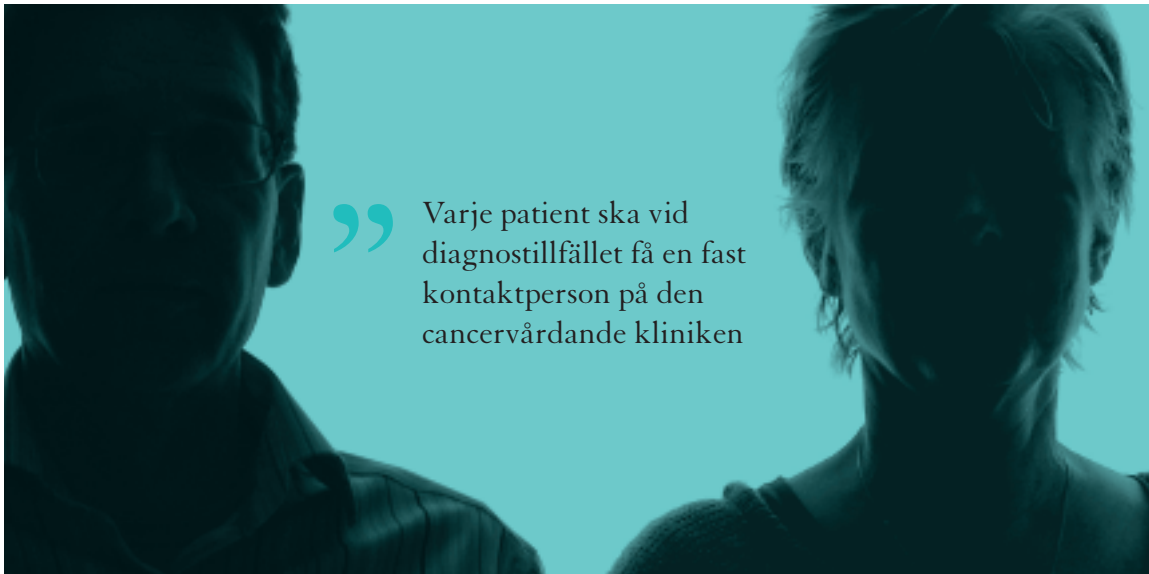
En effektiv prevention skulle kunna minska dödligheten i cancer med 30 procent inom en 20-års period. De mest kända riskfaktorerna för cancer är rökning, fetma, fysisk inaktivitet, ohälsosam kost och solens UV-strålar. Varje år insjuknar cirka 10 000 personer i Sverige i cancer till följd av rökning, vilket motsvarar 20 procent av alla cancerfall.

Cancerfonden är positiv till den nationella och långsiktiga kraftanstrengningen som utredningen föreslår på preventionsområdet. Regeringen har beslutat om delmål fram till år 2014 för ett minskat tobaksbruk. Utredningen ser inget skäl till att omformulera dem. Den understryker dock att det krävs ett intensifierat arbete för att målen ska kunna nås där de statliga, regionala och lokala aktörerna samarbetar långsiktig och med gemensam finansiering. Konkreta förslag ges på mer utbildning i skolor och mer riktade insatser mot de grupper som röker mest.

Till följande förslag är Cancerfonden positiv:

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

Cancerfonden ser gärna mer konkreta förslag och mål för att stävja att fler ungdomar börjar röka och tydligare begränsningar av tillgängligheten till tobak. Cancerfonden vill också ha tydligare förslag på satsningar kring beteendeforskning, vilket behövs för att förändra de livsstilmönster som gör att unga börjar röka.



” Varje patient ska vid diagnostillfället få en fast kontaktperson på den cancervårdande kliniken

Program för screening ska nå hela befolkningen

Ju tidigare cancer upptäcks, desto bättre är förutsättningarna för en framgångsrik behandling. Utredningen identifierar betydelsen av effektiva och rättvisa screeningprogram. Cancerfonden är positiv till utredningens förslag och att mål identifieras för täckningsgrad samt att information om screening bör finnas på andra språk än svenska. Cancerfonden ställer sig bakom följande förslag:

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

Cancer ur ett patientperspektiv

Cancerfonden är positiv till att utredningen har ett tydligt patientfokus. Utredningen vill stärka patientens ställning och vill också på detta område föreslå en nationell försöksverksamhet som ska pröva nya åtgärder och insatser.

Cancerfonden ställer sig bakom utredningens förslag om att:

- varje patient vid diagnostillfället ska få en fast kontaktperson på den cancervårdande kliniken
- ett multidisciplinärt vårdteam redan från början engageras i vården av varje cancerpatient
- en individuell vårdplan tas fram för varje patient
- tillsätta vårdkoordinatorer, alltså tjänster inom sjukvården som bemannas med personer vars huvudsakliga uppgift är att bevaka patientens intressen i vårdkedjans olika faser
- hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister på cancerområdet
- ett nationellt arbete initieras i syfte att definiera tidsramar för de ledtider som lyfts fram i Socialstyrelsens riktlinjearbete
- uppgifter om ledtiderna inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister
- regelbundna sammanställningar av kvalitetsregisterdata om väntetider och ledtider, hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet bör inkluderas i verksamheternas och huvudmännens ledningsinformation.

Cancerfonden ställer sig även bakom de förslag som utredningen föreslår i syfte att korta ledtiderna. Cancerfonden skulle dock på detta område vilja se tydligare förslag.

Medborgarnas tillgång till kunskap

Utredningen identifierar att kunskaps- och informationsspridning är viktig och att det är viktigt att informationen anpassas efter en hetrogen be-

folkningen. Denna uppfattning delar Cancerfonden. Information om exempelvis screeningprogram måste anpassas för att ge alla, oavsett etnisk eller social bakgrund, en rimlig chans att ta del av den.

Kunskaps- och kompetensförsörjning

Cancerfonden anser att utredningen kommit en bra bit på väg genom att lyfta fram goda exempel och resultat från landsting där cancerverksamheten koncentrerats till ett fåtal vårdenheter. En genomtänkt nivåstrukturering är en av de viktigaste reformerna för att minska de regionala skillnaderna i cancervårdens resultat.

Vidare är det också viktigt att i framtiden tydliggöra rollfördelningen mellan de olika behandlande sjukhusen, något som utredningen också konkret tar ställning till.

Cancercentrum och nivåstrukturering

Cancerfonden ställer sig bakom utredningens förslag om:

- samlade cancerverksamheter med universitetssjukhusen som bas för såväl diagnostik, behandling, befolkningsinriktad prevention som preklinisk och klinisk forskning och utbildning. Dessa utvecklas i första hand i form av ett fåtal regionala cancercentrum, RCC, men kan sedan vidareutvecklas till så kallade comprehensive cancer centers.

Cancerfonden delar utredningens uppfattning om att Sverige behöver göra en satsning på starka och kreativa miljöer för en framgångsrik kun-




skapsbildning och kunskapsspridning inom cancerområdet de kommande 10-15 åren. Det krävs en starkare integration mellan grundforskning, klinisk forskning och klinisk verksamhet och ett mer multidisciplinärt angreppssätt i vården. Cancerfonden står bakom förslaget att inrätta regionala cancercentra, RCC, kopplade till universitetssjukhusen. Det skulle radikalt förbättra Sveriges förutsättningar för högspecialiserad vård, för forskning och utbildning på kort och lång sikt. Utredningens beskrivning av RCC:s uppgifter och hur de skulle kunna organiseras och finansieras för att passa in och förstärka den befintliga sjukvårdsstrukturen stämmer väl överens med Cancerfondens uppfattning. En kraftfull satsning på regionala centrum är nödvändig om Sverige i framtiden ska ha en cancervård i internationell toppklass. Utredningen öppnar också för tanken att ett par av dessa centrum kan bli så kallade comprehensive cancer centers som finns i flera länder med goda resultat.

De nya RCC föreslås vara samlade för diagnostik, behandling, befolkningsinriktad prevention som preklinisk forskning och klinisk forskning och utbildning. Det betyder att även kommunerna ingår i detta uppdrag, vilket Cancerfonden anser är bra.

En svaghet i utredningen är att den inte alls behandlar ledarskapet för RCC. Det är viktigt att den som har huvudansvar rapporterar till både universitetsledning och landstingsledning. Ett stort problem i dag är det dubbla huvudmannaskapet, där forskningsansvaret finns hos universiteten och vårdverksamheten hos landstingen. Det gör att forskningen inte naturligt blir integrerad i verksamheten och dessutom riskerar att sättas på undantag i den kliniska vardagen. För ett effektivt och förtroendebyggande ledarskap i de nya RCC anser Cancerfonden det nödvändigt att huvudansvarig rapporterar till båda dessa huvudmän. Det är viktigt att ledarskapet som skapas är tydligt och med samlat ansvar för alla verksamheter.

Patientens tillgång till läkemedel ska inte vara beroende av bostadsort

Utredningen konstaterar att det är angeläget att patientens tillgång till läkemedel inte är beroende av var i landet man bor. Det behövs också uppföljningar av patientnytta och kostnadseffektivitet hos läkemedel efter introduktion i vården, något som oftast kräver ett betydligt större patientunderlag än vad ett landsting kan erbjuda.



” En strukturerad, oberoende uppföljning av cancervården är nödvändig

Cancerfonden ställer sig bakom förslagen att:

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

Mål genomförande och uppföljning av strategin

En grundläggande värdering i svensk sjukvård är att alla människor ska ha rätt till en likvärdig sjukvård, oavsett kön, religion, inkomst, bostadsort eller andra förutsättningar. Att mäta att det verkligen är så är en angelägenhet och rättighet för alla, patienter såväl som beslutsfattare. Även vårdorganisationerna har stor nytta av öppna jämförelser.

Att cancervården såväl som sjukvården i stort saknar tydliga nationella mål har skapat onödigt stora regionala olikheter i vårdnivån och otillräckliga resultat. Cancerfonden är därför positiv till de övergripande mål som utredningen föreslår, liksom att utöka antalet mål utöver direktiven. så att förlängd överlevnadstid även kompletteras med ett mål om förbättrad livskvalitet.

En strukturerad, oberoende uppföljning av cancervården är nödvändig för att patienter ska kunna värdera den erbjudna vården. En strukture-

rad uppföljning ger drivkraft för vårdens huvudmän att utveckla vården och att trygga en jämn och hög vårdkvalitet.

Uppföljningen kan inte göras av någon av de befintliga myndigheterna. De är alla aktörer. Den person eller den organisation som tillsätts för detta måste rapportera direkt till Socialdepartementet för att vara oberoende. Uppföljningen skulle kunna utföras av ett Nationellt Cancerinstitut som främst inriktade sig på följande områden:

- Fortlöpande bedömning, uppföljning och utveckling av den nationella cancerstrategin. Med jämna mellanrum bör strategin revideras och nya, definierade mål anges.
- Kontrollera aktörernas följsamhet till angivna mål och strategier samt lägga fast och följa upp konsekvenser av eventuellt bristande följsamhet.
- Utvärdera registerfunktioner inom respektive RCC och se över hur dessa används, tolkas och presenteras.
- Utvärdera svensk cancerforskning och hur resultaten implementeras i vården.
- Bevaka eventuella regionala skillnader inom cancersjukvården.
- Ha ett övergripande ansvar för adekvat resursfördelning inom cancer-sjukvården och tillhörande utbildning.

Cancerfonden står bakom utredningens förslag till övergripande mål för den nationella cancerstrategin. Att mätningen av måluppfyllelsen sker genom att internationella experter gör bedömningar tar dock Cancerfonden bestämt avstånd ifrån. Det är ett alldeles för svagt uppföljnings-sätt. Cancerfonden saknar också tydliga anvisningar om hur ofta cancer vården ska följas upp.

Utredningen indikerar en möjlighet att sätta procentmål för utvalda cancerformer där det finns preventiva metoder (i första hand livmoderhals-cancer, lungcancer och malignt melanom). Det är bra. Cancerfonden skulle i linje med detta vilja se förslag på generell procentsats för förlängd överlevnadstid för all cancer. Det skulle ge tydligare signaler och kan också revideras om så skulle behövas.

Nationell, strukturerad utvärdering av cancersjukvården/nationella kvalitetsregister

Cancerfonden har länge efterlyst de förbättringar av kvalitetsregistren som utredningen kommit fram till. Liksom utredningen ser Cancerfonden hur kvalitetsregistren för cancersjukdomar kan vara en pilotverk-

samhet för en fördjupad och öppen redovisning av behandlingsresultat på sjukhusnivå.

Utredningen anser att de befintliga kvalitetsregistren håller otillräcklig kvalitet. Utredningen vill se en fördjupad årlig redovisning av behandlingsresultat på sjukhus/landstingsnivå. För detta behövs en systematisk beskrivning av vad som avses med god cancervård i form av enhetliga (nationellt fastlagda) indikatorer samt i princip 100-procentig täckningsgrad för registren. Landstingen ska vara huvudmän för drift och utveckling av kvalitetsregistren.

De register som finns i dag är ofta inte heltäckande och det råder oklarhet om förfoganderätt över data. De har ofta startats och drivits av vårdpersonal. Utredningen påpekar att det i dag pågår arbete med att på sikt integrera kvalitetsregistren med hälso- och sjukvårdens dokumentationssystem men att det är komplicerade och tidskrävande processer. Man har därför valt att se till möjliga, snabbare förbättringar av befintliga kvalitetsregister.

WHO:s riktlinjer för nationella cancerprogram

Världshälsoorganisationen, WHO, har sedan 1980 arbetat för att nationella cancerplaner ska införas runtom i världen. Planernas syfte är att minska incidens och mortalitet. En nationell plan fungerar ovanför riktlinjer och program och ska vara inriktad på att kunna hantera framtiden. Enligt WHO kräver de nationella planerna en effektiv ledning som kännetecknas av målorientering, fokus på befolkningens behov, en systematisk beslutsprocess, ett integrerat, horisontellt angreppssätt, och tydligt ledarskap.

Några grundläggande processer i implementeringen av nationella cancerplaner är:

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

"En nationell cancerstrategi för framtiden" SOU 2009:11
För att ladda ned utredningen: www.regeringen.se/publikationer
Vill du beställa ett exemplar av utredningen:
Beställningsadress: Fritzes Kundservice, 106 47 Stockholm
Fax: 08-690 9191, tel. 08-690 9190
E-post: order.fritzes@nj.se

Cancerfonden är en fristående ideell insamlingsorganisation med fokus på forskningsfinansiering och opinionsbildning.

Cancerfonden är den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning. Varje år finansierar Cancerfonden cirka 400 forskningsprojekt. Cancerfonden har inga statliga bidrag utan är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.

Cancerfonden 101 55 Stockholm
| Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 020-59 59 59
Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | cancerfonden.se



Cancerfonden