

Sammanfattning

Uppdraget och arbetets bedrivande

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

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

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

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

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

Del I Bakgrund

Cancersjukdom

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

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

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

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

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

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

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

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

De prognoser som redovisas tyder på att

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

Cancervård och cancerforskning

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

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

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

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

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

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

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

Del II Förslag

Varför behövs en nationell cancerstrategi för framtiden?

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

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

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

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

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

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

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

Kunskapsbildning och kunskapsspridning inom cancervård och prevention måste förbättras

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

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

Cancervårdens organisation behöver utvecklas

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

Nationell samordning blir alltmer nödvändigt och måste ges fastare former

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

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

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

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

Särskilda insatser behöver göras för att minska skillnader mellan befolkningsgrupper

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

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

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

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

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

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

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

Vad är en nationell cancerstrategi för framtiden?

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

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

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

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

Cancer ur ett medborgarperspektiv

Primärprevention

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

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

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

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

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

Vi föreslår:

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

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

Vi föreslår

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

Cancervacciner

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

Vi föreslår:

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

Tidig upptäckt

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

Vi föreslår:

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

Medborgarens tillgång till kunskap

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

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

Cancer ur ett patientperspektiv

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

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

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

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

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

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

För att korta ledtiderna i cancervården föreslår vi:

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

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

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

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

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

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

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

Barn och unga

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

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

Palliativ vård

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

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

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

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

Tillgång till och användning av medicinsk teknologi

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

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

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

Vi föreslår att:

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

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

Kunskaps- och kompetensförsörjning

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

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

Cancercentrum och nivåstrukturering

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

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

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

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

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

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

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

Vi anser

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

Satsning på cancerforskning

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

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

Förbättrad uppföljning av cancervårdens resultat

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

Vi föreslår:

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

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

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

Åtgärder för att säkerställa framtida kompetensförsörjning

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

Vi föreslår:

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

Fem övergripande mål för strategin

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

De är att

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

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

Hur ska cancerstrategin genomföras?

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

Kostnader, prioriteringar, konsekvenser

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

Vi uppskattar att

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

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