

Tillsammans kan vi
besegra cancer

**INTRESSEPOLITISKT
PROGRAM**

Cancerfondens intressepolitiska program antaget av Cancerfondens styrelse den 8 april 2014.

Foto sid 4 Cancerfonden, sid 5 Karl Gabor, sid 9 Bildarkivet/Calle Bredberg, sid 14 och 21 Melker Dahlstrand.

Formgivning Cancerfonden.

Tryck Vindspelet Grafiska AB.

Innehåll

Förord	sid 5
Prevention minskar cancerrisken	6
Rökning	6
Solvanor	7
Kostvanor och fysisk aktivitet	8
Alkoholvanor	10
Bättre och jämlik cancervård	11
Regionala cancercentrum	11
Nivåstrukturering	12
Screening	13
Kompetensförsörjning	15
Väntetider	16
Patientcentrerad vård	17
Läkemedel	18
Rehabilitering	19
Cancerforskning räddar liv	20
Forskningsfinansiering	20
Förutsättningar för klinisk forskning	22

Cancerfonden



Förord

Under de senaste 50 åren har den medicinska utvecklingen tagit stora steg framåt när det gäller att förebygga, upptäcka och behandla cancer.

Överlevnaden inom många cancerdiagnoser har ökat dramatiskt. Forskning och vårdutveckling har förändrat oddsen för en kvinna med bröstcancer, från att troligtvis dö av sin sjukdom till att sannolikt överleva. På 1970-talet dog nio av tio män som drabbades av testikelcancer. I dag är förhållandet det omvända.

Listan på förbättringar som cancervården uppnått kan göras lång och är resultatet av banbrytande forskning, kunskapsutveckling och politiska beslut. Utvecklingen ser likadan ut i hela den industrialiserade världen och Sverige är ett av de länder som legat i frontlinjen och tjänat som förebild för många andra.

Men vi har ännu inte besekrat cancer och framtiden bjuder på stora utmaningar.

Var tredje person i Sverige kommer att få en cancerdiagnos någon gång under sin livstid. Antalet fall av cancer ökar dramatiskt. Inom 20 år beräknas antalet patienter i vårdkedjans olika delar vara cirka 70 procent fler än i dag. Kraven på vård, forskning och samhälle kommer inte att minska. Tvärtom. Att möta framtidens behov på cancerområdet med dagens strategier och resurser kommer inte att räcka.

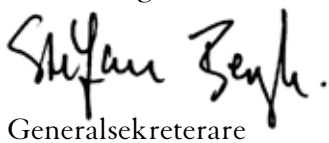
Redan i dag ser vi problemen. Väntetiderna är långa och vårdkvaliteten skiljer mellan olika delar av landet och mellan socioekonomiska grupper. Personalbristen är stor inom vissa nyckelgrupper, nya läkemedel kommer inte alla tillgodo, rehabiliteringen är bristfällig, den kliniska forskningen är hotad och preventionspolitiken är för passiv.

Cancerfondens huvudsakliga uppdrag är att finansiera cancerforskning. Det är ett långsiktigt arbete. Ytterligare en viktig del av vår verksamhet är vårt intressepolitiska arbete. Politiken spelar en viktig roll i kampen mot cancer. Det är politikerna som bestämmer förutsättningarna för prevention, vård och forskning. Därför vill vi bidra med vår kunskap och föra en nära dialog med politiker, profession, patienter och närstående för att på ett konstruktivt sätt medverka till en positiv utveckling inom dessa områden.

Det här programmet beskriver Cancerfondens viktigaste ställningstaganden och förslag för att färre ska drabbas och fler ska överleva cancer.

Tillsammans kan vi besegra cancer!

Stefan Bergh



Generalsekreterare



Prevention minskar cancerrisken

Cancersjukdomar kan i hög grad förebyggas. Ungefär en tredjedel av alla diagnoser som ställs är orsakade av faktorer som går att påverka i vår vardag. Att inte röka, att välja skugga i stället för sol, att äta hälsosamt, röra på sig och vara måttlig med alkohol minskar risken för cancer avsevärt.

Framgångsrik prevention bygger på ett samspel mellan insatser på individnivå och övergripande åtgärder på samhällsnivå. Var och en kan göra kloka livsstilsval, men för att på allvar kunna vända trenden med ökande antal cancerfall behövs en kraftfull och effektiv preventionspolitik. Information och kunskapsspridning riktad till den breda allmänheten är nödvändig, liksom andra insatser på samhällsnivå som exempelvis lagstiftningsåtgärder.

Rökning

Cancerfonden anser att den svenska tobakspolitiken bör svara upp mot WHO:s krav i Tobakskonventionen och att det ska utarbetas en realistisk plan med målet att fasa ut tobaksrökningen.

Cancerfonden föreslår att:

- Exponeringsförbud införs. Tobaksförpackningar ska inte synas i butik.
- Varningsbilder införs på cigarettpaket och ska tillsammans med varningstext täcka minst 80 procent av cigarettpaketet.
- Cigarettpaket utformas neutralt och utan logotyper.
- Tobaksskatten höjs årligen.
- Förbud mot rökning på allmänna platser införs snarast.
- Slutdatum för tobaksrökning införs, förslagsvis år 2025.

Tobaksrökning leder till för tidig död. Sedan 1960-talet har det varit känt att tobaksrök kan orsaka bland annat lungcancer, både hos den som röker själv och hos den som ofrivilligt får i sig röken. Listan på sjukdomar som rökningen orsakar kan göras lång.

I dag röker fortfarande mer än var tionde vuxen person i Sverige och varje år börjar cirka 18 000 unga människor att röka. Enskilda bör och kan få hjälp att sluta röka, men för att få effekter på samhällsnivå och förhindra nyrekrytering av rökare, krävs lagstiftning och andra myndighetsåtgärder.

Tobaksindustrins marknadsföring via paket och försäljningsställ blir allt viktigare då andra kanaler har begränsats. Tobak exponeras i så kallade ”power walls” som placeras synligt på försäljningsstället. Genom att ta bort den marknadsföringsmöjligheten och förvara tobaken i stängda skåp, så kallat exponeringsförbud, begränsas barns och ungdomars ofrivilliga tobaksexponering. Rapporter från Kanada visar att andelen unga rökare har minskat mest i de provinser som haft exponeringsförbud längst.

På Irland började ungdomsrökningen att sjunka efter att tobaken togs bort från kassorna. Stora varningstexter och avskräckande bilder på förpackningarna gör hälsovarningarna mer effektiva och neutralt utformade paket, det vill säga i bestämd färg och form och utan logotyper, tar bort möjligheten att locka med färg och form som associeras med flärd och lyx.

Prishöjningar är enligt forskning det viktigaste instrumentet för att minska tobaksbruket. Därför är en kontinuerlig höjning av tobaksskatten av största vikt. WHO:s rekommendation är minst 70 procent skatt på tobak och en årlig ökning med 5 procent över inflationen varje år.

Den som röker andas själv in en fjärdedel av röken. Resten sprids och gör personer i omgivningen till passiva rökare. Passiv rökning under en längre period innebär lika stora hälsorisker som för den aktiva rökaren. Cirka 200 dödsfall i Sverige beräknas varje år bero på passiv rökning. Det behövs därför ett förbud mot rökning på allmänna platser, framför allt där barn riskerar att utsättas för passiv rökning.

Ett antal länder har antagit strategier för att fasa ut rökning från samhället. Nya Zeeland har fattat beslut om 2025 som slutdatum och Finland har satt 2040 som slutpunkt. Även Sverige måste tydligt formulera och kommunicera en nollvision för rökning, med ett årtal för när ingen längre väljer att röka, förslagsvis år 2025.

Solvanor

Cancerfonden anser att det krävs åtgärder på samhällsnivå för att stoppa det ökande antalet hudcancerfall. Tidig upptäckt är avgörande för att minska dödligheten i hudcancer.

Cancerfonden föreslår att:

- Informationsinsatser för bättre solvanor genomförs regelbundet.
- Alla landsting slopar remisskrav för hudkontroller på specialistklinik.
- En 18-årsgräns för solariesolande införs.
- Kommuner upphör att driva solarier för kosmetiskt bruk.

Hudcancer är den diagnosgrupp som ökar snabbast i Sverige. Över 600 personer dör varje år i hudcancer, de flesta i malignt melanom. Sambandet mellan UV-strålningen från solen och solarier och malignt melanom och andra former av hudcancer är tydlig. Majoriteten av all hudcancer anses bero på skadlig UV-strålning.

Den dramatiska ökningen hänger framför allt samman med våra solvanor. Att vara brunbränd har länge varit ett starkt skönhetsideal och utlandsresor till soliga och varma länder är allmänt förekommande. Marknaden för solarier är dessutom helt oreglerad, exempelvis saknas det åldersgräns för solariesolande. Nästan en tredjedel av landets kommuner driver i dag solarier i offentligt ägda bad- och idrottsanläggningar.

Det är extra viktigt att skydda barn från att bränna sig eftersom brännskador av UV-strålning i barn och ungdomsåren visar sig öka risken för malignt melanom. Genom att införa en 18-årsgräns för solarier solande skyddas barn och ungdomar från att bränna sig i unga år. Kommuner och andra offentliga institutioner ska inte heller driva solarier annat än i medicinskt syfte. På sikt bör solarier för kosmetiskt bruk fasas ut helt från samhället eftersom de är cancerframkallande.

Om hudcancer upptäcks på ett tidigt stadium är prognosen för en framgångsrik behandling god. Sjukvården måste säkerställa förutsättningar för att upptäcka hudcancer tidigt. Därför bör krav på remiss för att få komma till specialistmottagning avskaffas.

Kostvanor och fysisk aktivitet

Cancerfonden anser att det är oroväckande att vi rör oss allt mindre och att fetman ökar. Ansvariga samhällsinstanser måste fatta beslut som främjar en mer aktiv livsstil och skapar sundare matvanor.

Cancerfonden föreslår att:

- En nationell strategi för goda levnadsvanor tas fram.
- Informationsinsatser för att öka kunskapen hos allmänheten om sambanden mellan goda kost- och motionsvanor och cancer bör genomföras.
- Det blir obligatoriskt med minst tre timmar schemalagd fysisk aktivitet per vecka i skolan.
- Samhällsplaneringen främjar ökad fysisk aktivitet.

De senaste 20 åren har andelen överviktiga och feta i befolkningen fördubblats. Var femte barn i tioårsåldern är överviktigt. Utvecklingen märks i hela samhället men är tydligast i socioekonomiskt svaga grupper. Osunda vanor kring mat och fysisk aktivitet i barn- och ungdomsåren riskerar att följa med in i vuxenlivet. Därför är det extra viktigt att prioritera satsningar för dessa grupper.

Många cancerformer har en stark koppling till kostvanor, fysisk aktivitet och övervikt. I dag översköljs vi av dieter och råd om vad vi bör äta, och det kan upplevas svårt att hitta rätt. Den kost som rekommenderas för att motverka andra icke smittsamma sjukdomar (internationellt kallade NCDs) så som hjärt-kärlsjukdom och diabetes, är en kost som också är förknippad med lägre cancerrikt. Att välja en fiberrik kost med mycket grönsaker och frukt, fågel och fisk, men måttligt med rött kött, charkuterier, socker och salt, är grundläggande råd för en minskad cancerrikt. Det råder också enighet kring att fysisk aktivitet positivt påverkar så gott som alla processer i kroppen.

Allmänhetens kunskap om sambandet mellan kost- och motionsvanor och cancer är i dag relativt låg. Därför behövs informationsinsatser som kan höja kunskapen och ge verktyg för att välja en balanserad kost och goda motionsvanor. Positiva exempel är nyckelhålmärkning och sjukvårdens arbete med att följa nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder.

Det behövs dock fler insatser på detta område och därför är det angeläget att en nationell strategi för goda levnadsvanor tas fram där samhällets insatser för hur icke smittsamma sjukdomar kan förebyggas framgår. I likhet med den NCD-strategi som tagits fram av den norska motsvarigheten till Socialdepartementet måste den vara tydlig och innehålla uppföljningsbara mål.



Vanor skapas ofta tidigt i livet. Även om föräldrarna är barnens viktigaste förebilder, har samhället ett stort ansvar för att ge alla barn och unga en god start i livet. Här har skolan en avgörande roll för att tidigt ge barn hälsosamma kost- och motionsvanor. Cancerfonden anser att minst tre timmar schemalagd fysisk aktivitet per vecka ska vara obligatoriskt för alla barn och unga i skolan.

Samhällsplaneringen måste göra fysisk aktivitet till ett enkelt och naturligt val. Det handlar om att uppmuntra till spontanidrott i bostadsområden och på skolgårdar, men också om fysisk aktivitet som transportalternativ genom exempelvis bra cykel- och promenadmöjligheter.

Även arbetslivet spelar en viktig roll. Det är viktigt att arbetsgivare uppmuntrar och stödjer sin personal genom exempelvis friskvårdsbidrag och motion på arbetstid.

Alkoholvanor

Cancerfonden anser att kunskapen om alkoholens påverkan på cancerrisken måste höjas för att ge människor motivation att konsumera mindre alkohol.

Cancerfonden föreslår att:

- Sverige upprätthåller en restriktiv alkoholpolitik med försäljningsmonopol.
- Informationsinsatser för att öka kunskapen om sambandet mellan alkohol och cancer bör genomföras.
- Hälso- och sjukvården mer konsekvent arbetar med Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder.

Alkohol är en betydande riskfaktor för många olika cancerformer. När alkohol bryts ner i kroppen bildas restprodukten acetaldehyd, ett ämne som kan skada våra celler och gener och därmed öka risken för cancer. Kopplingen mellan alkohol och cancer är som starkast när det gäller cancer i munhåla, svalg, struphuvud, matstrupe, bröst, tjock- och ändtarm och lever.

Sverige har trots restriktiv alkoholpolitik en relativt hög alkoholkonsumtion: i genomsnitt dricker vi årligen 9,2 liter ren alkohol per person, från 15 år och uppåt. De flesta vuxna i Sverige dricker alkohol och även de som inte befinner sig i riskzonen för att utveckla en okontrollerad alkoholkonsumtion utsätter sig för ökad risk för cancer.

Sambandet mellan alkohol och cancer är vetenskapligt bevisat. Kunskapen om detta är dock relativt låg i befolkningen. Därför behövs informationsinsatser kring sambandet mellan alkohol och cancer för att öka medvetenheten om riskerna och ge människor motivation att konsumera mindre alkohol.

Det är även angeläget att bibehålla den svenska restriktiva alkoholpolitiken som bygger på försäljningsmonopol för begränsad tillgänglighet och därmed minskad konsumtion. Dessutom behövs regelbundna skattehöjningar samt restriktiva regler som begränsar marknadsföringsmöjligheterna.

Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder innehåller rekommendationer för att förebygga sjukdom genom att stödja förändring av levnadsvanorna tobaksbruk, riskbruk av alkohol, otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor. Dessa riktlinjer är viktiga för att identifiera och hjälpa människor med riskabelt alkoholbruk. Därför är ett fortsatt stöd för att implementera och följa arbetet med riktlinjerna avgörande.

Bättre och jämlik cancervård

Den svenska cancervården håller hög klass vid internationella jämförelser. Men ett flertal studier och utredningar har de senaste åren visat på stora ojämlikheter inom såväl prevention och vård som cancerförekomst och dödlighet. Skillnaderna återfinns både geografiskt och socioekonomiskt.

Samtidigt ökar trycket på cancervården. Allt fler insjuknar i cancer och nya läkemedel och förbättrade diagnos- och behandlingsmetoder leder till att allt fler lever länge med sin sjukdom.

Att komma tillrätta med de socioekonomiska och geografiska skillnaderna, och samtidigt utveckla och förbättra vården inom givna ekonomiska förutsättningar, ställer stora krav på både beslutsfattare och sjukvårdens organisation. Här finns cancervårdens största utmaning: att skapa en bättre och jämlik vård.

Regionala cancercentrum (RCC)

Cancerfonden anser att etablerandet av sex regionala cancercentrum är ett strategiskt viktigt steg som inneburit förbättrade förutsättningar för att utveckla cancervården. Utvecklingsarbetet försvåras dock av att RCC inte befinner sig i landstingens linjeorganisation och inte har makt över denna.

Cancerfonden föreslår att:

- En nationell styrning av hela eller delar av cancersjukvården utreds.
- En långsiktig överenskommelse görs kring finansiering av och ett utvecklat uppdrag för RCC.
- Regelbundna uppföljningar av den nationella cancerstrategins effekter på vård och forskning genomförs.

År 2006 började Cancerfonden, jämte andra aktörer, aktivt driva frågan om behovet av en nationell strategi för att möta såväl akuta som framtida utmaningar för cancervården. Redan samma år aviserade den nyvalda regeringen att man hade för avsikt att tillsätta en utredning för att se över den svenska cancervården. Tre år senare presenterades den under namnet *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Åren 2010-2011 omsattes delar av utredningens intentioner i dagens organisation, regionala cancercentrum, RCC.

De sex RCC som inrättades syftar till att fungera som både motor och nav för svensk cancervård och forskning. Organisationen innehar stor kunskap och driver verksamheten utifrån ett antal kriterier som satts upp av Socialdepartementet. De flesta frågor av avgörande betydelse för cancervårdens kvalitet befinner sig på RCC:s bord, alltifrån nivåstrukturerad vård till väntetider, kompetensförsörjning och klinisk forskning.

Utvecklingen har varit viktig för att förbättra svensk cancervård och RCC behöver fortsatt stöd för att kunna utvecklas. En komplicerande omständighet är att RCC befinner sig utanför cancervårdens linjeorganisation. I dag fattas beslut om verksamheten av landsting,

sjukhusledning och kliniker som ansvarar för budget, personal och patienter. Det innebär komplicerade beslutsprocesser och att RCC:s arbete inte nödvändigtvis implementeras i landstingen. Frågor som skulle behöva hanteras nationellt är nivåstrukturering, implementering av vårdprogram, läkemedelsintroduktioner och förutsättningarna för framtidens personalförsörjning.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra årliga platsbesök hos RCC. Platsbesöken ska genomföras i dialogform och ska stödja och stimulera RCC:s arbete och fortsatta utveckling. Eftersom RCC:s uppdrag i dag inte helt omfattar alla de förslag och intentioner som presenterades i den nationella cancerstrategin, måste Socialstyrelsens uppföljning kompletteras med regelbundna kontroller utifrån den nationella cancerstrategin som helhet. Detta för att säkerställa att alla delar av den nationella cancerstrategin förverkligas.

Nivåstrukturering

Cancerfonden anser att processen att genomföra en nivåstrukturerad cancervård är viktig och måste påskyndas. Regionala intressekonflikter får inte stå i vägen för att ge cancerpatienter bästa tänkbara vård.

Cancerfonden föreslår att:

- Väl genomarbetad nivåstrukturering snarast införs på lokal, regional och nationell nivå.
- SKL:s och RCC:s modell för nivåstrukturering där insatser koncentreras till ett fåtal vårdgivare skyndsamt implementeras.
- Nationell styrning blir ett krav om sjukvårdshuvudmännen inte kan komma överens.

Nivåstrukturering har växt fram som ett centralt begrepp i cancervården. Att nivåstrukturera en verksamhet betyder att rätt åtgärd ska göras på rätt nivå, i motsats till att allt ska göras överallt. De vardagliga vårdinsatserna ska alltså ges så nära patienten som möjligt, medan ovanliga och komplicerade behandlingar måste vara koncentrerade till de mest lämpade vårdgivarna.

Det handlar framför allt om komplicerade kirurgiska ingrepp, där det finns vetenskapligt stöd för att resultaten blir bättre om behandlingen ges av multidisciplinära team med stor vana och skicklighet. För att nå dit krävs en större volym av patienter.

Bakgrunden till arbetet med nivåstrukturering är att flera cancersjukdomar kräver så komplicerade behandlingar att det är nödvändigt att samla resurser och kompetens för att ge patienterna bästa möjliga behandlingskvalitet.

Detta sätt att arbeta är inte främmande i den svenska sjukvården. Exempelvis är det bara två sjukhus i hela landet som har rätt att göra hjärttransplantationer och vården av cancersjuka barn är koncentrerad till ett fåtal kliniker. Däremot saknas en systematiskt nivåstrukturerad cancervård för den vuxna befolkningen.

RCC har i uppdrag att arbeta för en nivåstrukturering av cancervården inom respektive sjukvårdsregion. Arbetet pågår, men revirstrider och oro för att de lokala sjukhusen ska

utarmas sätter ofta käppar i hjulen för nivåstrukturering och därmed en ökad patientsäkerhet. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har presenterat en modell för att avgöra när en behandling eller cancerform bör skötas på färre platser än sex. Modellen bör implementeras snarast, men den löser inte problemet som uppstår när parterna inte kommer överens. Därför måste den kompletteras så att inte enskilda landsting och regioner kan förhindra processen. Här krävs en tydligare nationell styrning för att patienterna ska få tillgång till den bästa vården.

Screening

Cancerfonden anser att det behövs ett ökat deltagande i screening för bröstcancer och livmoderhalscancer samt att Sverige ska följa EU:s rekommendation att införa ett nationellt program för screening för tjock- och ändtarmscancer.

Cancerfonden föreslår att:

- Deltagande i screeningprogram ska vara kostnadsfritt.
- Alla landsting inför screening för tjock- och ändtarmscancer.
- Nyttan av screening för andra cancerformer utreds.
- Landstingen utbildar personal så att screening kan utföras med hög kvalitet.

Tidig upptäckt av cancer eller dess förstadier ökar möjligheten att besegra sjukdomen. För vissa cancerformer finns metoder att hitta förstadier och tumörer innan kroppen visar några symtom på sjukdom. Inom barnvaccinationsprogrammet erbjuds flickor vaccination mot HPV 16 och 18, vilka är bakomliggande orsak till 70 procent av alla fall av livmoderhalscancer. Vaccination tillsammans med regelbundna gynekologiska cellprovtagningar minskar risken för död i sjukdomen.

Ett annat nationellt program där stora befolkningsgrupper erbjuds regelbundna undersökningar i syfte att upptäcka tidig cancer eller dess förstadier är bröstcancerscreening. Tack vare att man i vissa fall kan identifiera bröstcancer medan de ännu är botbara besparas många kvinnor förtida död i bröstcancer. Screeningen görs med hjälp av mammografiundersökning.

Ett tredje program som möjliggör tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer rekommenderas nu av Socialstyrelsen. Formerna för denna screening utreds också i en nationell studie där samtliga landsting kommer att ingå. Förhoppningen är att den nationella studien ska bana väg för ett ordnat införande av screening för tjock- och ändtarmscancer, något som sedan tio år rekommenderats av EU.

Det är även angeläget att nyttan av screening för andra cancerformer utreds. Exempelvis saknas det i dag tillräckligt validerat underlag för nyttan av screening när det gäller den cancerform som drabbar flest, prostatacancer, och den cancerform som leder till flest dödsfall, lungcancer.

Ett högt deltagande i kontrollerade screeningprogram räddar liv. Screening med mammografi är en bidragande orsak till att överlevnaden i bröstcancer ökat. Sedan den gynekologiska cellprovskontrollen infördes i mitten av 1960-talet har antalet fall av livmoderhalscancer halverats. Screening för tjock- och ändtarmscancer kan minska dödligheten i dessa sjukdomar med 15 procent.



Att delta i screeningprogrammen är frivilligt. Man bjuds in till en undersökning och väljer själv om man vill delta eller inte. Dessvärre har det visat sig att det finns stora skillnader mellan olika grupper när det gäller i vilken grad man deltar. Vid mammografiscreening och gynekologisk cellprovskontroll är kvinnor i socioekonomiskt svaga grupper, och kvinnor med invandrarbakgrund, underrepresenterade. Det innebär att kvinnor ur dessa grupper har mindre chans att få en diagnos tidigt och därmed minskad möjlighet att bli botade. Därför är det viktigt med incitament som kan öka deltagandet, exempelvis kostnadsfria undersökningar.

Problemet med skillnader mellan socioekonomiska grupper i deltagande i screening är uppmärksammat och har bland annat lett till ett fördjupat arbete under ledning av SKL. I en rapport lämnas rekommendationer för att öka deltagandet i de nationella screeningprogrammen för bröst- och livmoderhalscancer. Rapporten föreslår bättre utformade kallelser och särskilda insatser i de områden där täckningsgraden och deltagarfrekvensen är låg. Det är viktigt att dessa förslag nu implementeras över hela landet.

Kompetensförsörjning

Cancerfonden anser att frågan om kompetensförsörjning är central för att säkerställa en god vård av cancerpatienter. Staten, landstingen, universitet och högskolor samt berörda myndigheter behöver alla samverka för att utbilda personal med rätt kompetens och skapa attraktiva arbetsförhållanden.

Cancerfonden föreslår att:

- En nationell strategi för utbildning och kompetensförsörjning inom cancervården upprättas jämte de regionala planerna.
- Det skapas attraktiva incitament att utbilda sig inom sjukvårdens bristyrken.
- Sjukvårdens organisation ses över så att personalens kompetens tas till vara på bästa sätt.

Personal med rätt kompetens är nyckelfaktorn i det strukturkapital som sjukvården har att erbjuda patienterna. Utan kunnig personal är vetenskapligt beprövade behandlingsmetoder, genomtänkta vårdprocesser, teknisk infrastruktur och tillgång till verksamma läkemedel inte mycket värda.

År 2030 beräknas antalet patienter i vårdkedjans olika delar vara cirka 70 procent fler än i dag. Parallellt kommer med all sannolikhet diagnos- och behandlingsmetoder att utvecklas och förbättras. Detta ställer i sin tur krav på ökad eller helt ny kompetens hos den personal som arbetar med cancerpatienter.

Brister i kompetensförsörjningen är ett allvarligt hot mot en väl fungerande sjukvård, och det är inte enbart inom cancervården som problemet existerar. Det förekommer spridda satsningar, genom RCC, genom utbyggd läkarutbildning, genom enskilda landstings satsningar för fler specialistsjuksköterskor etcetera. Problemet är att detta endast är pusselbitar, där ingen vet hur dessa satsningar svarar mot framtidens behov.

Därför behövs ett samlat grepp om kompetensförsörjningen i cancervården. Genom att samla beslutsfattare från stat, landsting, myndigheter, universitet och högskolor samt representanter för profession och patienter, blir det möjligt att arbeta mot ett gemensamt mål samtidigt som var och en tar ansvar för sin del.

Väntetider

Cancerfonden anser att de stora skillnader som finns i väntetider mellan olika landsting är oacceptabla. Behandlingsresultat och patienters psykiska hälsa får aldrig riskera att försämrans på grund av omotiverat långa väntetider.

Cancerfonden föreslår att:

- Fastställda ledtider för olika diagnoser införs.
- Ekonomiska incitament för förbättringar införs.
- Arbetet med öppna jämförelser vidareutvecklas.

Tid är en kritisk faktor i cancervården. Dels har den betydelse för behandlingsresultatet, dels innebär det en psykisk påfrestning för patienter att behöva vänta på ett cancerbesked eller en behandling. Omotiverat långa väntetider får därför aldrig förekomma.

Ibland behövs viss väntan, för att säkerställa provsvar, diagnoser och rätt behandling. Det är inte heller så att relativa skillnader i väntetider nödvändigtvis alltid är oacceptabla. Det kan vara så att de längsta väntetiderna ligger inom en rimlig gräns och inte påverkar möjligheter att behandla eller bota patienten. Det behövs dock effektiva insatser för att minimera den omotiverade väntetiden.

Socialstyrelsen har under ett par år utvecklat en modell som gör det möjligt att mäta väntetider och att följa patientens väg genom vården. Detta arbete har stor betydelse och har visat att väntetiderna i cancervården varierar kraftigt mellan olika landsting.

Mätningarna utgör dock endast en grund, en kunskapsinhämtning. Den medför inga konkreta åtgärder som kan förändra situationen. Visserligen kan det finnas en drivkraft i sig att offentliggöra väntetiderna; ingen vill vara sämst. Men den drivkraften räcker inte. De öppna jämförelserna behöver kompletteras för att leda till kortade väntetider för patienterna. Därför är fastställda ledtider ett önskvärt steg. För att stimulera till förbättringar behövs även ekonomiska incitament för att minska omotiverad väntetid.

Patientcentrerad vård

Cancerfonden anser att patientens ställning i vården måste stärkas. Vården behöver bli bättre på att ge patienten inflytande i allt från vårdinsatser till policybeslut.

Cancerfonden föreslår att:

- Alla cancerpatienter ska vara delaktiga i att ta fram en skriftlig individuell vårdplan.
- Alla patienter ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska redan vid diagnosbeskedet.
- Patientföreträdare alltid ska vara delaktiga i beslut som rör hälso- och sjukvården.
- Effektiva metoder för nationella mätningar av delaktighet och inflytande skapas för att användas i utveckling och förbättringar av vårdens arbete.

Utvecklingen inom vården blir allt mer patientcentrerad. Patienten betraktas i dag som en medaktör i vård och behandling. Det här är en positiv utveckling där alla är vinnare. Delaktighet i allt från planering till genomförande och uppföljning av vården ger patienten en större trygghet och ökar benägenheten att följa rekommenderad behandling.

Det är dock fortfarande alltför vanligt att patienter känner sig mer informerade än involverade. Vården har ännu inte rutiner för hur man på bästa sätt kan ta tillvara den resurs som patienterna utgör. Att finna metoder för patientmedverkan på en strukturell nivå är en viktig utmaning, samtidigt som patientorganisationerna behöver bli ännu bättre på att samarbeta och lyfta gemensamma intressen.

Cancerpatienter möter ett mycket komplext vårdssystem, med många olika kontakter från första symtom till behandlingar och rehabilitering eller palliativ vård. Som hjälp att navigera genom vården, koordinera insatser och samtala om sjukdomen ska alla cancerpatienter ha tillgång till en namngiven kontaktsjuksköterska. Fortfarande får många cancerpatienter inte tillgång till denna resurs. Det är inte acceptabelt och frågan måste därför prioriteras högre. Skriftliga individuella vårdplaner bidrar till delaktighet och kommunikation kring planering och genomförande av vårdinsatser och till att patientens unika situation och behov blir styrande.

Effektiva metoder bör skapas som kan bidra till förbättringar av vårdens arbete gällande delaktighet och inflytande för patienten. Förbättrade och validerade indikatorer behövs, men också jämförbara nationella mätningar.

Läkemedel

Cancerfonden anser att de skillnader som förekommer mellan olika landsting när det gäller användning av nya cancerläkemedel är oacceptabla. Alla cancerpatienter ska ha snabb tillgång till nya och effektiva läkemedel.

Cancerfonden föreslår att:

- En effektiv nationell process för värdering, prissförhandling och introduktion av läkemedel snarast förverkligas.
- Nya cancerläkemedel under en introduktionsfas finansieras med hjälp av en gemensam nationell fond.
- En samverkansmodell mellan vård, akademi och industri etableras.

En gemensam process för introduktion av nya läkemedel är nödvändig. Processen får dock inte leda till en långsam och snål introduktion av viktiga läkemedel. För att besegra cancer måste nya behandlingar användas och utvärderas i klinisk praxis. Ett läkemedel som i genomsnitt ger en förlängd överlevnad med ett antal månader kan förlänga livet med många år för vissa patienter, medan läkemedlet inte har någon effekt alls hos andra. För att hitta de subgrupper som verkligen har nytta av ett nytt läkemedel måste de provas av många patienter. Här måste vården, akademien och industrin samverka på ett bättre sätt.

Läkemedel finansieras i dag på två sätt i Sverige. De som förskrivs på recept finansieras av staten genom läkemedelsförmånen, under förutsättning att Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har bedömt läkemedlet som hälsoekonomiskt. Läkemedel som ges på sjukhus, exempelvis på en onkologisk klinik, omfattas inte av förmånen. I stället bekostas de av landstinget, antingen via klinikens budget eller via en central landstingsbudget.

Läkemedelsindustrin har under många år satsat en stor del av sina forsknings- och utvecklingsresurser på att ta fram nya cancerläkemedel. Framsteg inom grundforskningen har bland annat öppnat dörrarna för industrin att utveckla målstyrda behandlingar där de verksamma substanserna i läkemedlet angriper specifika mål i cancerceller utan att skada de friska cellerna. Ett flertal nya cancerläkemedel har de senaste åren introducerats på marknaden. Många av dem med uppseendeväckande goda resultat.

Nya läkemedel är dock dyra i jämförelse med äldre behandlingsmetoder och det är inte alla patienter som svarar på behandlingen. Därför är många kliniker och landsting restriktiva, och i vissa fall helt avvisande, till att använda dessa läkemedel. Detta har skapat en ojämlik situation där bostadsort har blivit en avgörande faktor för om en patient ska få tillgång till en viss behandling eller inte. För att säkerställa att alla cancerpatienter får samma tillgång till cancerläkemedel behövs därför en nationell fond för nya läkemedel.

Rehabilitering

Cancerfonden anser att genomförandet av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering måste ges högsta prioritet. Rehabilitering stärker den sammanhållna vårdkedjan och är ett bra sätt att höja vårdkvaliteten, och patienters och närståendes livskvalitet.

Cancerfonden föreslår att:

- Alla cancerpatienter erbjuds individuell, behovsanpassad rehabilitering som en del i vården.
- Införandet av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering ges hög prioritet.
- Rehabiliteringsresurserna kartläggs och fler hälsoekonomiska studier utförs.

Allt fler människor drabbas av cancer. Samtidigt har framsteg inom forskning och vårdutveckling lett till att allt fler lever länge med cancer som en kronisk sjukdom. Det har skapat ett ökat behov av rehabilitering av cancerpatienter. Ett cancerbesked innebär att livet förändras, både för patienten och för de närstående. Invanda vardagsrutiner, jobb, fritid, relationer med mera utsätts för stora påfrestningar.

Rehabilitering definieras i den nationella cancerstrategin som ett sätt att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringen är fortfarande ett eftersatt område inom cancervården trots att både det mänskliga och samhällsekonomiska värdet av rehabilitering framträder allt tydligare.

Rehabiliteringen har svårt att ta plats i cancervården. De resurser som finns är otillräckliga och ojämnt fördelade över landet. Vissa kliniker eller sjukhus bedriver rehabilitering av hög kvalitet, medan andra inte nått lika långt. Konsekvensen blir att en alltför liten patientgrupp får tillgång till den kunskap om bästa tänkbara rehabilitering som vuxit fram.

Det är angeläget att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering införs över hela landet. Det handlar om att värna patienters fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov. Det handlar också om att uppnå bästa möjliga behandlingsresultat och att nyttja vårdens och samhällets resurser effektivt. Fler studier behövs på området för att kartlägga den hälsoekonomiska nyttan.

Cancerforskning räddar liv

Forskningens framsteg har lett till att fler lever längre och fler överlever sin cancersjukdom. Det är genom forskning som nya läkemedel och behandlingar utvecklas. En livskraftig forskning kräver interagerande mellan finansiärer, akademi, näringsliv, sjukvård och patienter. Förutsättningarna för detta samspel styrs till stor del av forskningspolitiken, men även av sjukvårdens organisation. Innovativ forskning kan inte kommenderas fram, den växer ur forskarens egen drivkraft och nyfikenhet. Politikernas roll är att skapa gynnsamma förutsättningar, som att erbjuda bra utbildning, tydliga karriärmöjligheter, finansiering av projekt och goda förutsättningar för att utveckla företag.

Sverige har sedan 1960-talet haft en framträdande roll som forskningsnation i jämförelse med andra länder. Svensk cancerforskning placerar sig regelbundet på topp-20-listan över världens ledande länder. Men de senaste åtta till tio åren är tendensen tydlig: Sverige utvecklas inte lika snabbt i internationell jämförelse och cancerforskningen är inget undantag.

Att svensk forskning halkar efter i jämförelse med exempelvis Belgien, Schweiz och Nederländerna ger anledning till oro. Det finns en tydlig koppling mellan hur bra medicinsk forskning ett land har och vilken vård patienterna kan erbjudas. Ett utvecklat samarbete mellan forskning och sjukvård ger patienterna snabbare tillgång till nya behandlingsmetoder och läkemedel; det skapar också en kultur av utvecklingsvilja och förbättringsarbete som påverkar vårdkedjans alla delar på ett positivt sätt.

Forskningsfinansiering

Cancerfonden anser att staten måste ta ett större ansvar för finansieringen av den medicinska forskningen och fördela medlen i nationell konkurrens.

Cancerfonden föreslår att:

- Anslagen för forskning som fördelas i nationell konkurrens via myndigheter och råd ökas.
- Medlen till universiteten i syfte att stärka infrastrukturen för forskning ökas.
- Landstingen upprättar forskningsstrategier och ökar landstingets egen budget för forskning.
- ALF-medlen fördelas via nationella prioriteringskommittéer och följs upp tydligare.
- ALF-medlen ska kunna användas till kliniska forskartjänster.

En experimentell och idédriven medicinsk grundforskning är basen för all kunskapsutveckling, som i slutänden skapar en bättre vård för alla patienter. Ökad kunskap om grundläggande medicinska samband skapar ofta nya forskningsprojekt med mer specifik inriktning på vissa sjukdomsgrupper eller särskilda diagnoser.

Grundforskning är sällan lönsam i en strikt företagsekonomisk mening. Ett genombrott inom exempelvis tumörbiologi leder inte automatiskt till en produkt som kan skapa intäkter till forskarna eller den som finansierat forskningen. Processen från grundforskningen fram till ett läkemedel



eller en metod som kan säljas på en marknad är så lång och osäker att det inte finns någon kommersiell kraft som kan eller vill finansiera denna typ av forskning.

Ansvaret faller på det allmänna, och därmed i praktiken på politikerna. Sverige behöver en offensiv och kraftfull forskningspolitik som garanterar finansiering och kvalitet på forskningen. Fortsatta stora satsningar och ökade anslag behövs för forskning som fördelas i nationell konkurrens, samt till universiteten för att stärka deras infrastruktur, exempelvis till biobanker och IT-satsningar.

Forskningspolitiken bedrivs inom både stat och landsting. Merparten av de statliga medlen till kliniskt inriktad medicinsk forskning sker i dag via avtalet om läkarutbildning och medicinsk forskning (ALF), ett avtal upprättat mellan svenska staten och vissa landsting. Avtalet reglerar samarbetet om grundutbildning av läkare, kliniskt inriktad medicinsk forskning och utveckling av hälso- och sjukvården. I dag fördelas ALF-pengarna lokalt av de berörda universiteten. Konsekvensen blir att forskningsprojekt i exempelvis Linköping bara konkurrerar med andra projekt i samma region. Systemet främjar inte den bästa forskningen nationellt och försvårar samarbeten över region- och landstingsgränserna.

För att höja kvaliteten på forskningen som bedrivs med ALF-medel vore det önskvärt att minst två tredjedelar av pengarna fördelas i nationell konkurrens med uppföljning på nationell nivå. På detta vis stöds även samarbeten mellan regioner, vilket möjliggör studier med stora patientunderlag. Ett lämpligt sätt att bedöma ansökningarna och följa upp resultaten från forskningsprojekten är att låta Vetenskapsrådet inrätta nationella prioriteringskommittéer. ALF-medlen ska även kunna användas till kliniska forskartjänster.

Landstingen har en viktig roll när det gäller finansiering av forskning som är direkt kopplad till uppföljning och kvalitetssäkring av verksamhet i sjukvården, liksom för kompetenshöjande projekt. Landstingen behöver avsätta en större del av sjukvårdsbudgeten för forskning. Det handlar om en investering som kan leda till effektivare läkemedelsanvändning och färre onödiga ingrepp. Genom att upprätta forskningsstrategier och rapportera in dessa tillsammans med forskningsbudget till SKL förtydligas de prioriteringar som görs.

Förutsättningar för klinisk forskning

Cancerfonden anser att den kliniska forskningens framtid är avgörande för den svenska sjukvårdens kvalitet och utveckling. Utan klinisk forskning försämras vården.

Cancerfonden föreslår att:

- Sjukvårdens organisation utreds så att förutsättningarna för forskning stärks.
- Sjukvårdshuvudmännens uppdrag till vården tydligt innefattar krav på forskning.
- Möjligheterna för vårdpersonal att kombinera klinisk verksamhet och forskning förbättras.
- Karriär- och lönestrukturer som lockar kliniskt verksamma till forskning inrättas.
- Infrastrukturen med bättre biobanker och IT-stöd för att främja klinisk forskning stärks.

Förutsättningarna för forskningen bestäms i dag av både stat och landsting. Staten ansvarar för universiteten och landstingen för sjukvården. Det är lätt att det uppstår en intressekonflikt mellan dessa båda delar som utgör forskningens bas. Landstingen har ett forskningsansvar men prioriterar sjukvårdsproduktion. Universiteten är beroende av sjukvården för att bland annat få tillgång till olika typer av forskningsunderlag som patienter, biobanker, provtagning och register.

Detta dubbla huvudmannaskap är inte särskilt fruktsamt eller effektivt ur vare sig forskningens eller vårdens perspektiv. Risken är att det bildas vattentäta skott mellan vård och akademi och att den symbios som behövs för att driva både vård och forskning framåt uteblir. Att hitta fungerande former för detta samarbete borde vara en prioriterad uppgift för politiker och tjänstemän inom både stat och landsting. Vid en utredning av sjukvårdens organisation måste frågan om forskningens förutsättningar vara prioriterad.

Klinisk forskning utförs på sjukhusens kliniker, mitt i vårdens vardag. Det är den fas i forskningen när idéer och hypoteser prövas under verkliga förhållanden. Det kan handla om läkemedelsprövningar, vårdforskning, studier av kirurgiska metoder eller andra behandlingsformer. Utan klinisk forskning skulle sjukvården inte utvecklas och nya behandlingsmetoder aldrig nå patienterna.

Det behövs ett bättre forskningsklimat för att Sverige ska vara en riktigt framgångsrik medicinsk forskningsnation. Sjukvården måste betraktas som en fullfjädrad kunskapsorganisation som inte bara tillämpar, utan också skapar ny kunskap, snarare än en vårdproduktionsapparat. Det måste även finnas tydliga kunskapsmål – inte bara budgetmål – för landsting och sjukhusledning.

RCC bör vara navet för klinisk och translationell forskning samt för kreativa forskningsmiljöer som är nödvändiga för multidisciplinär vårdforskning. RCC ska ha skriftliga forskningsstrategier och forskningskompetens i alla chefsbefattningar. RCC-strukturen måste göra det möjligt för all personal i regionen att interagera – och kunskapen måste nå ut i hela regionen där även länssjukhus och primärvård ska involveras. Ledningen för RCC ska rapportera både till universitet och till landsting, så att forskning och sjukvård hålls samman.

För att locka fler unga till forskningen måste det finnas en identifierbar karriärstege och en långsiktig fördelning av resurser och ansvar. Yngre forskare ska kunna planera sin framtid. Detta kräver att tjänstesituationen på universitet och klinik ses över. Verksamhetschefer i sjukvården bör ha egen forskningskompetens, de har en viktig roll för att rekrytera forskande personal och stimulera klinisk forskning.

För att göra det lättare att kombinera klinisk verksamhet med forskning måste klinisk forskning bli en naturlig del av budget- och schemalägningsarbetet på klinikerna. Den kliniska forskningen måste också vara del i relevanta upphandlingar inom vården. Fler forskartjänster för kliniskt verksamma läkare och annan vårdpersonal bör inrättas. Det är också av stor vikt att stärka kvaliteten i den kliniska forskarutbildningen och att öka fokus på forskning redan under grundutbildningen.

Det här är Cancerfonden

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Målet är att färre ska drabbas och fler överleva. För att nå dit arbetar vi med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete. Cancerfonden får inget statligt stöd utan är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.

Forskningsfinansiering

Sedan Cancerfonden grundades 1951 har vi delat ut närmare åtta miljarder kronor till svensk cancerforskning. Under samma period har antalet som överlever cancer fördubblats. Många av de förbättringar vi ser i dag, såsom effektivare diagnos- och behandlingsmetoder, är resultat av forskning som inleddes för flera decennier sedan. För att våra barn och barnbarn ska få ta del av ytterligare framsteg måste vi som lever i dag se till att forskningen har de resurser som krävs.

Kunskapsspridning

En tredjedel av all cancer skulle kunna förebyggas. En viktig uppgift är därför att informera om hur var och en, genom kloka livsstilsval, kan minska risken att drabbas. Genom kunskapsspridning vill vi också stärka patienter och närstående. De flesta mår bättre, känner sig tryggare och kan lättare navigera inom sjukvården om de har kunskap om cancer och hur den behandlas.

Påverkansarbete

Varje år får cirka 55 000 personer i Sverige cancer. För att ge dem bättre villkor – och öka deras chanser att överleva – arbetar vi med påverkansarbete genom lobbying, opinionsbildning och nätverkande. Vi pekar ut brister och behov samt visar på möjliga lösningar, i syfte att bidra till förbättringar inom cancerprevention, cancervård och cancerforskning.

Cancerfonden 