

Bilaga 1. EU:s cancerplan

EU:s cancer plan (Europe's beating cancer plan)

Allt fler människor i Europa lever med cancer beroende på en åldrande befolkning, ohälsosamma levnadsvanor och ogynnsamma sociala, miljö- och arbetsvillkor. Detta medför en stor belastning för allmänheten, cancerpatienter, canceröverlevare, deras närstående samt för hälso- och sjukvårdssystemen och hela samhället¹.

Cancer är den näst vanligaste dödsorsaken i EU-länderna efter hjärt- och kärlsjukdomar. Varje år får 2,6 miljoner personer en cancerdiagnos i EU och 1,2 miljoner avlider av en cancersjukdom. Detta innebär att en fjärdedel av alla cancerfall i världen diagnostiseras i EU medan enbart 10 procent av världens befolkning bor här. Totalt kostar cancer samhället i EU 100 miljarder euro varje år. Studier visar att 40 procent av cancerfallen kan förebyggas om befintlig kunskap används. Men enbart 3 procent av hälso- och sjukvårdsbudgetarna används för närvarande till hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder och mycket behöver göras².

EU:s nya cancer plan³, *Europe's beating cancer plan*, publicerades februari 2021⁴ med syfte att minska antalet nyinsjuknade och döda i cancer i hela Europa. Denna plan utgör en ambitiös strategi vars främsta syfte är att förebygga cancer och säkerställa att cancerpatienten, canceröverlevare och deras närstående har hög livskvalitet.

EU:s cancerplan omfattar fyra huvudsakliga åtgärdsområden; 1) prevention, 2) tidig upptäckt, 3) diagnostik och behandling samt 4) livskvalitet för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående.

Vidare betonar EU:s cancerplan betydelsen av ett helhetsperspektiv (*whole-of-government*) som omfattar hela sjukdoms- och vårdkedjan med fokus på patienten, överlevare, närstående samt allmänheten. Cancerplanen innehåller åtgärder för att stödja, samordna och komplettera medlemsländernas åtgärder i form av politiska mål samt tio flaggskeppsinitiativ.

*The Mission on Cancer*⁵, som utgör en stor del av EU:s investeringar i cancerforskning och innovation genom *Horizon Europe Framework Programme for Research and Innovation* (2021–2027), kommer bidra med ökad kunskap

¹ https://ec.europa.eu/info/publications/conquering-cancer-mission-possible_en

² https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/cancer_sv

³ Communication from the commission to the European parliament and the council; Europe's beating cancer plan. EU Commission, Brussels 3.2 2021

⁴ EU:s cancerplan utgör EU-kommissionens /folkhälsa/prioriteringar, en europeisk plan för "cancerbekämpning" för att stödja medlemsländerna att förbättra kontrollen och vården avseende cancer. Implementeringen avseende denna cancerplan har initierats genom subgrupper.

⁵ Proposed Mission. Conquering Cancer: Mission Possible. Report of the Mission Board for Cancer. European Commission, 2020, https://ec.europa.eu/info/publications/conquering-cancer-mission-possible_en

till EU:s cancerplan (inklusive lösningar för patienter, inklusive patienter med samsjuklighet).

Nedan beskrivs de tio flaggskeppsinitiativ och åtgärdsområden som ingår i EU:s cancerplan.

Ny teknik, forskning och innovation som bas för patientcentrerad cancerprevention och cancervård

Genom ny kunskap och ökad förståelse för cancersjukdomarnas komplexitet, biologiska processer, riskfaktorer och *health determinants* (till exempel socioekonomisk status) kan cancer förebyggas, upptäckas, diagnostiseras och behandlas mer effektivt. Detta kan genomföras med hjälp av precisionsmedicin, det vill säga skräddarsydd prevention, diagnostik och behandling. Flera EU-initiativ omfattar cancerforskning, innovation och förbättrat utnyttjande av real world data (till exempel *Mission on Cancer*, *Horizon Europe*, *European Digital Strategy*). Flaggskeppsinitiativ 1 och 2 för ny teknik, forskning och innovation omfattar:

- 2021: Upprätta ett EU-gemensamt *Knowledge Centre on Cancer*⁶ för att underlätta samordning av vetenskapliga och tekniska cancerrelaterade initiativ på EU-nivå.
- 2022: Lansera ett EU-gemensamt *European Cancer Imaging Initiative* för att stödja utvecklingen av datorstödda verktyg för att förbättra precisionsmedicin och innovativa lösningar.

Andra åtgärder inom området ny teknik, forskning och innovation omfattar möjliggörande för cancerpatienter att få säker tillgång till och kunna dela elektroniska journaler för prevention och behandling över nationsgränser genom *European Health Data Space*, utvidgande av *the European Information System* samt lansering av *Horizon Europe Partnerships* med syfte att över-sätta vetenskap till innovationer.

Hållbar cancerprevention

Prevention är mer effektivt än någon behandling och den mest kostnadseffektiva, långsiktiga cancerstrategin. Genom ett *whole-of-government*/helhetsperspektiv ska EU:s cancerplan öka medvetenheten och genomföra åtgärder för starka riskfaktorer som rökning, skadligt alkoholintag, fetma och fysisk inaktivitet, exponering för luftföroreningar, cancerframkallande ämnen och strålning samt smittämnen. EU:s cancerplan omfattar även *health determinants* som till exempel socioekonomisk status, utbildning, kön, ålder, anställning samt ojämlik tillgång till cancerprevention och cancervård på grund av ålder, funktionsnedsättning eller minoritetstillhörighet. Preventionsområdet omfattar även EU-initiativ med fokus på *genomics/genomik* (det vill säga forskning för att identifiera genetiska/ärflika anlag hos vissa individer att utveckla cancer), nya möjligheter för personcentrerad riskbedömning samt målinriktad cancerprevention. Flaggskeppsinitiativ 3 för prevention omfattar:

⁶ Vid EU-kommissionen; https://knowledge4policy.ec.europa.eu/cancer_en

- 2021–2030: Eliminera cancerformer orsakade av humant papillomvirus genom EU-stöd till medlemsländer för vaccinering av minst 90 procent av flickor och avsevärt öka vaccineringen av pojkar till 2030.

Andra åtgärder för cancerprevention omfattar initiativ för förbättrad kunskap om hälsa bland allmänheten, en ”tobaksfri generation” och rökfria miljöer, minskat skadligt alkoholintag, ohälsosamt kostintag, fetma (med fokus på barnfetma) samt fysisk inaktivitet, förbättrad luftkvalitet enligt WHO:s riktlinjer, främja hållbar och smart rörlighet samt minskad exponering för cancerframkallande ämnen och kemikalier.

Förbättrad tidig upptäckt av cancer

Screening är den bästa möjligheten att rädda liv. Befintliga populationsbaserade screeningprogram för bröstcancer, livmoderhalscancer och tjock- och ändtarmscancer behöver implementeras för jämlik cancerscreening. Cancerscreeningen behöver även utvidgas för andra cancerformer som till exempel prostatacancer, lungcancer och magsäckscancer. Inom ramen för *Knowledge Centre on Cancer* kommer riktlinjer och indikatorer för överlevnad att tas fram. Flaggskeppsinitiativ 4 för förbättrad tidig upptäckt av cancer omfattar:

- 2021–2025: Utveckla ett nytt *EU Cancer Screening Scheme* för att säkerställa att 90 procent av målpopulationerna erbjuds bröst-, livmoderhals- och tjock- och ändtarmscancerscreening senast 2025.

Andra åtgärder för förbättrad tidig upptäckt omfattar att uppdatera och utforska utvidgningen av Europeiska rådets rekommendation vad gäller cancerscreening, utveckla nya riktlinjer och kvalitetssäkringssystem för screening, diagnostik, behandling, rehabilitering, uppföljning och palliativ vård för tjock- och ändtarms- och livmoderhalscancer (inklusive ackrediterings- och certifieringsprogram), kontinuerligt uppdatera riktlinjerna för bröstcancer samt uppdatera *European Cancer Information System* för att övervaka och utvärdera cancerscreeningprogram.

Säkerställa högkvalitativ cancervård

EU:s cancerplan ska säkerställa rätten till preventiv och botande hälso- och sjukvård av god kvalitet som människor inom EU har råd med enligt *European Pillar of Social Rights*. EU:s cancerplan betonar att högkvalitativ cancervård är beroende av högkvalitativ arbetskraft (till exempel multidisciplinära team) samt betydelsen för patienter att ha tillgång till specialistcancervård i rätt tid, nödvändiga läkemedel och innovationer. Fortfarande är skillnaderna stora mellan och inom EU-länder för cancervård och canceröverlevnad. Flaggskeppsinitiativ 5, 6 och 7 för att säkerställa högkvalitativ cancervård omfattar:

- 2021–2025: Etablera ett nätverk inom EU som länkar ihop *National Comprehensive Cancer Centres*⁷ i varje medlemsstat för förbättrad tillgång till högkvalitativ cancerdiagnostik och cancervård.

⁷ I *Mission on Cancer* benämns dessa *National Comprehensive Cancer Infrastructures (CCIs)*

- 2021–2025: Lansera *Cancer Diagnostic and Treatment for All* för förbättrad tillgång till innovativ cancerdiagnostik och cancerbehandling.
- 2021–2025: Lansera *UNCAN (European Initiative to Understand Cancer)* som stöd för identifiering av individer med hög risk för vanliga cancerformer.

Andra åtgärder för högkvalitativ cancervård omfattar tvärvetenskapliga utbildningsprogram med fokus på onkologi, kirurgi och radiologi för optimerad diagnostik och behandling av cancerpatienter, nya referensnätverk för specifika cancerformer, en EU-plattform för att stödja användning av befintliga läkemedel inom nya terapiområden, anta förslag om reglering av hälso- och sjukvårdens metoder (*Health Technology Assessment*), radiologi/radioisotoper, precisionsmedicin, personcentrerad prevention, genomik, testa befintliga molekyllära och nya läkemedelskombinationer genom högprestandatorer, stödja forskning om precisionsmedicin samt samarbetsprojekt vad gäller cancerdiagnostik och behandling baserad på högprestandatorer och artificiell intelligens.

Förbättrad livskvalitet för cancerpatienter, canceröverlevare och vårdare

Antalet canceröverlevare, inklusive barn som överlevt cancersjukdom, har ökat tack vare framsteg vad gäller tidig upptäckt och effektiv behandling. EU:s cancerplan betonar behovet av ökat fokus på livskvalitet. Hanteringen av sena effekter och långtidseffekter efter cancerbehandling behöver förbättras liksom vårdgivares samordning och kommunikation. Hanteringen av canceröverlevares psykosociala behov, rehabiliteringsbehov, ångest, oro, återfall, metastaser och återgång i arbete behöver också förbättras.

Flaggskeppsinitiativ 8 inom området förbättrad livskvalitet omfattar:

- 2021–2023: Lansera *Better Life for Cancer Patients Initiative*, inklusive ett *Cancer Survivor Smart-Card*, samt upprätta virtuell *European Cancer Patient Digital Centre* för att stödja standardiserad frivillig delning av patientdata samt kontroll av canceröverlevares hälsa.

Andra åtgärder omfattar till exempel balans mellan arbetsliv och privatliv för närstående.

Minskad ojämlikhet avseende cancer inom EU

Flera indikatorer visar stora oacceptabla skillnader för cancerprevention och cancervård mellan och inom EU:s medlemsländer. EU:s cancerplan ska åtgärda detta genom hela sjukdomskedjan, vilket bland annat omfattar *the Pharmaceutical Strategy for Europe* och *EU Disability Rights Strategy*. Vidare kommer *EU network of Comprehensive Cancer Centers* stödja medlemsländer att etablera åtminstone ett *National Comprehensive Cancer Centre* senast 2025 och säkerställa att 90 procent av berättigade patienter har tillgång till sådana center senast 2030⁸. Flaggskeppsinitiativ 9 inom området minskad ojämlikhet omfattar:

⁸ I Sverige är för närvarande Karolinska universitetssjukhuset ackrediterat och Skånes universitetssjukhus och Sahlgrenska har ansökt.

- 2021–2022: EU-kommissionen kommer upprätta ett register (*Cancer Inequalities Registry*) för att identifiera ojämlikheter mellan medlemsländer och regioner genom att kartlägga trender baserade på cancerdata.

Andra åtgärder inom området minskad ojämlikhet omfattar telemedicin, beredskap för framtida hälsokriser och åtgärder för jämlik screening och högkvalitativ cancervård.

Fokus på barncancer

EU:s cancerplan betonar att mer kan och bör göras för att skydda barn mot cancer. Flaggskeppsinitiativ 10 inom området barncancer omfattar:

- 2021: Lansera *Help Children with Cancer Initiative* för att säkerställa att barn har tillgång till snabb och optimal upptäckt, diagnostik, behandling och vård.

Andra initiativ inom området barncancer omfattar att etablera *EU Network of Youth Cancer Survivors* samt lansera *the Childhood cancers and cancers in adolescents and young adults' initiative* för att öka förståelsen om barncancer.

Finansiering, internationellt samarbete och samordning samt implementering och governance och slutsatser

EU:s cancerplan kommer implementeras genom EU-kommissionen. En implementeringsgrupp för EU:s cancerplan och *Mission on Cancer* har etablerats. Medlemsländerna uppmanas att maximalt utnyttja alla finansieringsmöjligheter för att implementera åtgärderna i cancerplanen.

Vidare kommer EU:s långvariga internationella samarbete med WHO (till exempel WHO:s ramverk för kroniska sjukdomar med fokus på cancer), OECD, IARC och European Network of Cancer Registries fortsatt att prioriteras.

Avslutningsvis betonas att coronapandemin har fått medborgare att prioritera hälsa först och påvisat betydelsen av internationellt samarbete, solidaritet och enighet kring ett gemensamt syfte. Cancervården är inte längre enbart hälso- och sjukvårdens ansvar och gemensamt engagemang och resurser behövs. EU:s cancerplan önskar säkerställa en mer hälsosam, jämlik och hållbar framtid enligt FN:s *Sustainable Development Goals*, *SDG:s* (Agenda 2030)⁹.

⁹ Communication from the commission to the European parliament and the council; Europe's beating cancer plan. EU Commission, Brussels 3.2 2021

Bilaga 2. Rapporter från Cancerfonden 2019–2020

Cancerfondens rapporter 2019–2020¹⁰ för cancervård, prevention och intressepolitiskt program omfattar Cancerfondens perspektiv och förslag på åtgärder vad gäller problem och behov inom cancerområdet.

Fokus från överlevnad till hållbart liv

Cancerfonden betonar att Agenda 2030, det vill säga Sveriges successiva omställning till en modern och hållbar välfärdsstat (nationellt och globalt) med fokusskifte från överlevnad till att människor så långt det är möjligt ska leva hållbara, långa och friska liv, även omfattar Cancerfondens arbete med mer prioriterad cancerprevention, god och jämlik cancervård samt bättre förutsättningar för cancerforskningen. Enligt Cancerfonden behövs insatser för forskning och utveckling av effektiva medicinska behandlingsmetoder med patienten i centrum och ett aktivt preventionsarbete som minskar risken för människor att drabbas av cancer.

Förändringar och förbättringar, men problemområden och behov nationell samordning

Mycket inom svensk cancervård har förändrats och förbättrats det senaste decenniet genom den nationella cancerstrategin, inrättandet av Regionala cancercentrum (RCC), införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) samt koncentration av högspecialiserad vård. Samtidigt har vissa grundläggande problem inom svensk hälso- och sjukvård blivit tydliga.

Cancerfonden framhåller flera problemområden som till exempel socioekonomiska skillnader i canceröverlevnad, omotiverat långa väntetider, kompetensförsörjning och vårdens organisation samt behov av nivåstrukturer. Vidare framhålls svårigheter för ny kunskap att nå fram till patienten och för analyser som pekar på brister i vården att omvandlas till effektiva insatser. Betydelsen av att gemensamt samordna och ta sig an cancervårdens stora utmaningar om cancervården ska kunna omvandlas från vårdproduktion till en kunskapsorganisation som inte enbart tillämpar, utan också skapar, ny kunskap betonas.

¹⁰ Intressepolitiskt program, Cancerfonden, 2019
Cancerfundsrapporten 2019; Cancervård
Cancerfundsrapporten 2020; Prevention
Cancerfundsrapporten 2020; Cancervård

Socioekonomisk och regional ojämlikhet avseende canceröverlevnad, cancerprevention och cancervård

Viktiga faktorer för att kunna påverka socioekonomiska skillnader i canceröverlevnad är i) individuella förutsättningar (till exempel ohälsosamt beteende, benägenhet att söka vård och delta i screeningprogram, följsamhet till behandlingsrekommendationer), ii) vårdgivarens agerande (till exempel bemötande, utredning, behandling) samt iii) styrning av vård och samhälle (till exempel riktlinjer, strukturer, systemet med 21 regioner, folkhälsopolitik).

Cancerfonden betonar behovet av nytänkande och konkreta idéer, förtydligande för ansvarsfördelning och krav på vårdgivare (till exempel omfattar hälso- och sjukvårdslagen även det förebyggande arbetet), system för uppföljning och fördjupad kunskap samt patientmöten utifrån patienternas olika behov (för ökad tillit). De socioekonomiska ojämlikheterna inom cancervården bedöms enligt Cancerfonden vara större än de regionala.

Nationella mätbara mål behövs avseende hur socioekonomiska skillnader inom cancervården ska minska. Dessa mål kan till exempel omfatta riskfaktorer för insjuknande, deltagande i screening- och vaccinationsprogram, diagnostik och behandling samt organisatoriska förutsättningar för att bedriva bästa tänkbara cancervård. Vidare behövs förbättrad kompetens bland vårdpersonal för att möta patienter med olika bakgrund och sociala förutsättningar samt fortsatt nationellt och regionalt stöd för utveckling av befintliga och nya kvalitetsregister.

Vårdens organisation

Bristen på nationell samordning (det vill säga systemet med 21 självstyrande regioner med regionala journal-/it-system, personalpolitik, upphandlingar samt dubbelt huvudmannaskap för forskning och hälso- och sjukvård) bidrar till fragmentering och utgör en bromskloss för samordning av nationella satsningar. Bristen på nationell samordning utgör ett hinder för effektiv cancervård, kunskapsförsörjning och forskning. Enligt Cancerfonden behöver hälso- och sjukvårdens organisation med 21 självstyrande regioner utredas med särskilt fokus på konsekvenserna för patienterna.

Cancerfonden betonar behovet av starkare nationell styrning och samordning och nationella lösningar för att möta nationella utmaningar och cancervårdens snabba utveckling. Den nationella cancerstrategin behöver uppdateras och innehålla långsiktiga, tydliga och uppföljningsbara mål.

Vidare behövs en snabbfotad kunskapsdriven lärande organisation, journalsystem med automatisk överföring av relevanta data till alla kvalitets- och övriga register, buffertkapacitet för beläggning och flexibel schemaläggning av patientbesök för att möta framtidens utmaningar (fler äldre, fler med cancer, fler som överlever).

Behovet av patientperspektivet, det vill säga att vårdorganisationen anpassas efter patienternas bästa för jämlik, forskningsnära och kunskapsbaserad vård, betonas.

Vidare finns en obalans mellan primärvård och sjukhusvård. Primärvården kan utnyttjas bättre i vissa delar av vårdkedjan, exempelvis för tidig upptäckt och rehabilitering. Primärvården behöver karriär- och lönestrukturer som vid universitet och övriga hälso- och sjukvården, sjukvårdshuvudmännens uppdrag till primärvården bör innehålla krav på forskning med tydliga mål som följs upp och premieras, primärvården bör organiseras och ges ekonomiska förutsättningar för att stärka kvalitet och kontinuitet och tyngdpunkten i vårdstrukturen behöver förflyttas från resurskrävande sjukhus till vård nära patienten (primärvårdsreform).

Regionala cancercentrum

RCC är med stort engagemang och tydliga uppdrag drivande vad gäller förbättringsprojekt och nationellt samordnad cancervård, och RCC behövs för att cancervården ska fortsätta utvecklas. Men Cancerfonden betonar att RCC behöver långsiktighet och att det behövs en överenskommelse mellan staten och regionerna för permanent finansiering av RCC. RCC behöver tydliga, långsiktiga mål och mandat för att stärka den nationella styrningen och samordningen av cancervården samt ett särskilt uppdrag att arbeta för att fler cancerpatienter bereds möjlighet att ingå i kliniska studier.

Kompetensförsörjning

Bemanningsproblem och brist inom vissa yrken (till exempel patologer, urologer, specialistsjuksköterskor) utgör hinder för att patienter ska få tillgång till de modernaste behandlingsmetoderna. Detta medför bland annat hinder för implementering av ny medicinsk utveckling som införande av nya läkemedel.

Enligt Cancerfonden behövs en långsiktig nationell rekryteringsstrategi för cancervården. Alla yrkesgrupper inom cancervården bör ha goda anställningsvillkor även under vidareutbildning, och regionerna behöver tillsammans ta fram en nationell modell för hur cancersjukvården ska bli en attraktiv arbetsgivare för både ny och befintlig personal. Detta för att säkra långsiktig kompetensförsörjning. Alla regioner behöver gemensamt genomföra ett arbete för att säkra att varje kompetens används på bästa sätt inom cancervården.

Digitalisering

Behovet av att utveckla hälso- och sjukvårdens digitala förmåga och infrastruktur är stort. Bland annat behövs kvalitetsregister, digital vårdinformation och nationella plattformar för journalhantering och administration. Det behövs även stora datamängder om enskilda tumörer för målinriktad behandling samt artificiell intelligens för upptäckt av tidiga stadier av cancer. Detta kan bidra till ökad tillgänglighet, delaktighet och effektivitet.

Enligt Cancerfonden behövs en gemensam överenskommelse mellan regeringen och regionerna om ett gemensamt nationellt system för informations-

utbyte och journalhantering och gemensamma prioriteringar och investeringar för effektiv digitalisering av vården samt chefstjänster med ansvar för digital utveckling i vårdens ledningsorganisationer.

Prevention

Preventionsarbete tillhör en av samhällets viktigaste uppgifter för att minska antalet cancerfall, men det finns stora brister i det förebyggande arbetet. Preventionsarbetet behöver prioriteras (genom exempelvis lagstiftning, informations- och upplysningskampanjer, rådgivning och forskning).

Enligt Cancerfonden behöver följsamheten till Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor förbättras och det behövs nationell samordning, tydliga riktlinjer och konkreta mål (till exempel WHO:s mål att minska sjukdomar orsakade av fetma och övervikt med en fjärdedel till 2025 – övervikt/fetma är en riskfaktor för cirka 13 cancerformer).

Ett utvecklingsområde är vårdens stöd till patienter om levnadsvanor, rökning, fysisk aktivitet, nutrition och alkoholkonsumtion.

Cancerfonden anser att många olika preventionsåtgärder, som omfattar många aktörer, behöver tas fram och genomföras, bland annat:

- En konkret handlingsplan med tydliga delmål för ett rökfritt Sverige 2025.
- Regelbundna och betydande höjningar av tobaksskatten.
- Skatt på sockersötade drycker.
- Skärpt lagstiftning vad gäller marknadsföring av livsmedel riktad mot barn anpassad till det nya medielandskapet.
- Informationsinsatser för att öka kunskapen hos allmänheten om sambandet mellan en ohälsosam kost och cancer.
- En nationell handlingsplan för hälsosamma levnadsvanor.
- Intensifierat arbete med Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor.
- Informationsinsatser för ökad kunskap hos allmänheten om sambandet mellan fysisk inaktivitet och cancer.
- Minst 60 minuters rörelse varje dag under skoldagen (utöver undervisning i idrott och hälsa).
- Samhällsplaneringen främja ökad fysisk aktivitet för alla människor genom livet.
- Informationsinsatser för ökad kunskap hos allmänheten om sambandet mellan alkohol och cancer.
- Sverige upprätthålla en restriktiv alkoholpolitik med försäljningsmonopol.
- Betydande höjning av alkoholskatten.
- Regelbundna informationsinsatser för bättre solvanor.
- Förbud mot solariesolande för kosmetiskt bruk.
- Alla kommuner säkerställa att Boverkets råd för skuggiga platser vid förskolor och skolor.
- Gränsvärdena för kvartsdamm och dieselavgaser i arbetsmiljön sänkas.
- Informationsinsatser för ökad kunskap om arbetsmiljörisker hos berörda arbetsgivare och arbetstagare.

Screening - del av tidig upptäckt/prevention

Sedan länge finns två framgångsrika nationella screeningprogram i Sverige (mammografi och gynekologisk cellprovtagning) och Socialstyrelsen rekommenderar screening för tjock- och ändtarmscancer. Enligt Cancerfonden behöver alla regioner genomföra riktade insatser för kvinnor som uteblivit från screening, deltagande i screeningprogram vara kostnadsfritt, alla regioner införa screening för tjock- och ändtarmscancer, nyttan av screening för andra cancerformer utredas samt åldersintervallen kontinuerligt utvärderas utifrån befolkningsutveckling. Vidare betonar Cancerfonden behovet av att uppmuntra ny kunskap och mer forskning för att hitta nya, effektivare screening-metoder som även minskar risken för överdiagnostik.

Tidig upptäckt

Den bästa cancerdiagnosen är den som aldrig behöver ställas, men vid ett cancerbesked är tidig upptäckt många gånger livsavgörande. De viktigaste områdena att stärka för att öka canceröverlevnaden är tidig upptäckt (genom screening, vaccinering samt uppmärksamhet då människor söker primärvården för symtom som kan vara tecken på cancersjukdom), diagnos samt snabbt insatt behandling.

Cancerfonden betonar primärvårdens betydelse för att upptäcka cancer tidigt, men att det saknas forskning om tidiga symtom ur primärvårdens perspektiv, utrymme för kliniskt verksam personal inom primärvården att forska samt organiserad kompetensutveckling. Enligt Cancerfonden behöver primärvården stärkas för att säkra kvalitet och kontinuitet, regelbundna utbildningsinsatser genomföras för att öka primärvårdens kompetens inom tidig upptäckt av cancer samt regionerna erbjuda effektivt och uppdaterat kunskapsstöd för tidig upptäckt av cancer.

Cancervård (diagnostik, behandling, rehabilitering)

Standardiserade vårdförlopp

Långa väntetider som inte är medicinskt motiverade är ett av cancervårdens största problem, vilket ofta beror på resursbrist (brist på specialistkompetens för nyckelfunktioner som patologer, radiologer, urologer). Cancerfonden betonar behovet av att säkerställa kompetensförsörjning, genomföra organisationsförändringar, digitalisering samt nationella data för väntetider. Vidare betonar Cancerfonden att syftet med standardiserade vårdförlopp är snabb tid mellan diagnos och behandling för förbättrad överlevnad och livskvalitet och minskad psykologisk effekt.

Införandet av standardiserade vårdförlopp har inneburit nya arbetssätt, en mer sammanhållen och förutsägbar vårdkedja fram till behandlingsstart, en mer jämlik cancervård, ett gemensamt mål för väntetider, sammanhållen vård

från välgrundad misstanke (ofta primärvård) till behandlingsstart, nationella enhetliga definitioner för välgrundad misstanke om cancer och vilka utredningar som ska göras samt en nationell målbild för behandlingsstart. Den största framgången är professionellt engagemang och de största problemen är kompetensbrist, att operationer inte kan utföras i tid, att uppföljningsdata för ledtider saknas på grund av regionernas olika journal- och it-system, att de standardiserade vårdförloppen inte implementerats samt att det enbart finns ett system för alla cancerformer trots olika förutsättningar.

Enligt Cancerfonden behövs regelbundna utbildningsinsatser för att öka primärvårdens kompetens inom standardiserade vårdförlopp samt insatser för att säkerställa att primärvården genomför arbetet med de standardiserade vårdförloppen på ett likartat och effektivt sätt i hela landet. Vidare behöver organisatoriska brister som orsakar onödigt långa väntetider identifieras och åtgärdas, förbättringsarbetet för diagnoser där väntetiderna är som längst prioriteras, enheter som mätbart bidrar till minskad onödig väntan för cancerpatienter premieras, alla regioners satsningar för att minska väntetiderna görs gemensamt för bra och tillförlitlig uppföljning av processen för standardiserade vårdförlopp samt nationella mätningar och jämförelser genomförs kontinuerligt.

Personcentrerad vård

Cancerfonden betonar behovet av att utveckla goda rutiner och tydliga arbetssätt inom hälso- och sjukvården för personcentrerad vård där patientens perspektiv inkluderas i vårdens alla delar. Detta innebär att patienten är delaktig i planering, genomförande och uppföljning, vilket omfattar patientens existentiella, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som patientens fysiska behov. Personcentrerad vård kan för patienterna leda till ökad delaktighet, ökad möjlighet att påverka, ökad tillfredsställelse med vården och ökad benägenhet att följa behandlingsrekommendationer och för personalen ökad arbetsglädje och minskad stress samt kortare vårdtider.

Enligt Cancerfonden behövs metoder för patientmedverkan på strukturell nivå. Alla patienter ska ha tillgång till en kontaktsjuksköterska för hjälp att navigera i ett komplext vårdsystem och koordinera olika kontakter från första symtom till behandling, rehabilitering eller palliativ vård, men fortfarande får många cancerpatienter inte tillgång till denna resurs. Tillgång till kontaktsjuksköterska och skriftliga individuella vårdplaner behöver prioriteras.

Vidare behöver sjukvårdshuvudmännen ta övergripande beslut om att arbeta utifrån personcentrerad vård för att skapa legitimitet och mandat, cancervården genomgående arbeta för att personcentrera vården för alla cancerpatienter, alla cancerpatienter vara delaktiga i att ta fram en skriftlig individuell vårdplan, alla patienter erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska vid diagnosbeskedet, patientföreträdare alltid vara delaktiga i beslut som rör hälso- och sjukvården samt effektiva metoder för nationella mätningar av delaktighet och inflytande skapas och användas i utveckling och förbättringar av vården.

Egenvård

Hälso- och sjukvården behöver upprätta fungerande personcentrerade modeller för att stödja patienten att utföra egenvård (enligt Socialstyrelsens definition *när någon inom hälso- och sjukvården bedömt att person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd*, tre olika delar, medicinsk hantering, beteendehantering, emotionell hantering). Cancerfonden betonar att det finns stora möjligheter att utveckla cancervården inom detta område, vilket även omfattar vårdens stöd till patienter avseende levnadsvanor, rökning, fysisk aktivitet, nutrition och alkoholkonsumtion (se ovan om prevention).

Enligt Cancerfonden behöver alla patienter få möjlighet att medverka i utformningen av sin vård, behandling, rehabilitering och egenvård och ett samordnat arbete inom cancervården genomförs för att alla patienter ska erbjudas möjlighet att självrapportera om hälsotillstånd och symtom. Vidare behöver vården verktyg som ger förutsättningar (genom e-hälsa) att arbeta bättre tillsammans med patienten. Vården behöver kunna erbjuda patienter kunskap och stöd för hälsosamma levnadsvanor under och efter cancerbehandling.

Antibiotikaresistens

Effektiv antibiotikabehandling är avgörande för att kunna behandla cancerpatienter. Enligt Cancerfonden behöver Sverige stärka det internationella engagemanget för antibiotikaresistens ytterligare för att säkra ett globalt agerande för allas rätt till effektiv antibiotika, nya långsiktiga vetenskapliga samarbeten och betalningsmodeller för att säkerställa att nya antibiotika arbetas fram. Nationellt stöd för information till allmänhet och vårdpersonal kring rationell användning av antibiotika behöver förstärkas samt nationellt arbete kring uppföljning av antibiotikaanvändning bedrivs.

Läkemedel

Det finns oacceptabla regionala skillnader avseende användning av cancerläkemedel. Cancerfonden betonar att vården, akademien och industrin måste samverka på bättre sätt och framhåller *Genomic Medicine Sweden* (ett nationellt initiativ för precisionsmedicin) som lovligt för att etablera testning i vårdens vardag.

Enligt Cancerfonden behöver alla cancerpatienter garanteras en god och jämlik tillgång till effektiva läkemedel och erbjudas diagnostik med testning som kartlägger tumörens genetiska profil så att rätt behandling kan ges. Arbetet med den nationella processen för en mer jämlik introduktion av läkemedel behöver fortsätta och följas upp på ett strukturerat och effektivt sätt. Nya cancerläkemedel behöver finansieras genom en nationell fond som säkerställer tillgång utifrån patienterna behov. Stödet för samverkan mellan vård, akademi, industri och myndigheter (som möjliggör effektivare uppföljning av läkemedel) behöver förstärkas.

Högspecialiserad vård/Nivåstrukturering

En välplanerad och effektiv högspecialiserad vård, nivåstrukturering och arbetsfördelning behövs för att Sveriges cancerpatienter ska få bästa möjliga

vård. Enligt Cancerfonden behövs krav på kvalitetsregister och kvalitetsindikatorer vid centrumbildningar, och vid nivåstrukturering behöver kirurgi/akutkirurgi, transporter och rehabilitering genom hela vårdförloppet beaktas. Att samla kompetens och erfarenhet för behandling av komplicerade, resurskrävande eller ovanliga cancerformer är ett av Cancerfondens viktigaste krav för att alla patienter på ett likvärdigt sätt ska få del av den bästa tänkbara vården oavsett var i landet man bor.

Patientens behov bör sättas främst vid beslut om nivåstrukturering, och beslut om nivåstrukturering bör förankras med såväl profession som patienter. Vidare behöver Socialstyrelsen hantera nivåstruktureringsprocessen på ett öppet och konstruktivt sätt samt snabba på denna process för cancerdiagnoser.

Rehabilitering

Cancerfonden betonar behovet av uppföljning och rehabilitering eftersom antalet personer som lever efter cancerbehandling kommer öka de närmaste decennierna. Enligt Cancerfonden behöver det nationella vårdprogrammet för rehabilitering implementeras i hela Sverige för jämlik vård, och samarbetet mellan specialistvården och primärvården behöver bli tätare.

Rehabilitering är av stor betydelse både mänskligt och samhällsekonomiskt, men detta är ett eftersatt område inom cancervården. (Definition av rehabilitering inom till exempel det nationella vårdprogrammet: *ett sätt att förebygga och minska de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling.*)

Alla cancerpatienter behöver från och med diagnosbeskedet erbjudas personcentrerad rehabilitering som en del av vården. Resurserna till rehabilitering behöver öka kraftigt för att kunna möta cancerpatienternas behov, och effektiva insatser behöver genomföras för att öka primärvårdens kunskap om cancerpatienternas rehabiliteringsbehov. Mer forskning om cancerrehabilitering och vilka metoder som är mest effektiva utifrån patientens situation behöver uppmuntras.

Forskning, life science, internationellt samarbete

Cancerforskning räddar liv, och forskningens framsteg leder till nya möjligheter att förebygga, diagnostisera och behandla cancer, men svensk cancerforskning har stagnerat. Cancerfonden betonar betydelsen av att hälso- och sjukvården blir en kunskapsorganisation som inte enbart tillämpar utan också skapar ny kunskap. Cancerfonden betonar också behovet av att forskning integreras med hälso- och sjukvården så att patienter får snabbare tillgång till ny diagnostik, nya behandlingsmetoder och vårdtjänster. Utvecklingen av cancervården kommer de närmaste decennierna styras av ett antal trender, till exempel kunskapsexplosionen inom molekylär- och cellbiologin, den digitala omvälvningen samt hälso- och sjukvårdens strävan efter att sänka kostnader.

Betydelsen av att prioritera satsningar för fungerande samarbetsformer mellan staten (med ansvar för universiteten) och regionerna (med ansvar för hälso- och sjukvården) betonas. Regionerna behöver stärka satsningen på

forskning (till exempel om uppföljning och kvalitetssäkring av verksamhet i vården och kompetenshöjande projekt), vilket kan leda till bättre diagnostik, effektivare läkemedelsanvändning och färre onödiga ingrepp. Genom att arbeta med tydliga målsättningar och uppföljningar inom ramen för regionernas forskningsstrategier förtydligas det arbete samt de prioriteringar och vinster som görs.

Det internationella samarbetet, inte minst på Europainivå, behöver utökas. En motor för utvecklingen av klinisk verksamhet, forskning och internationellt samarbete är ackrediterade *Comprehensive Cancer Centers* och *Clinical Cancer Centers*. Ackreditering eller kvalitetssäkring enligt europeisk modell (OECI) är en process där kompetens, rutiner och metoder utvärderas så att kvalitetskrav uppfylls enligt OECI-standard. Ackrediteringsinitiativ har tagits i Sverige och Cancerfonden anser att detta bör främjas nationellt och regionalt. Ett första mål är att alla Sveriges universitetssjukhus genomgår en ackrediteringsprocess med målsättningen att ge patienter god och jämlik vård och tillgång till kliniska studier. Cancerpatienter i Sverige kan inkluderas i internationella studier av hög kvalitet. Enligt Cancerfonden behöver Sverige öka ambitionen och engagemanget för forskningssamarbeten internationellt (EU har till exempel avsatt enorma resurser för strategisk forskning).

Vidare behöver regionerna aktivt arbeta utifrån forskningsstrategier. Regionernas budgetar för forskning behöver öka, sjukvårdshuvudmännens uppdrag till sjukvården behöver innehålla krav på forskning med tydliga mål som följs upp.

Målet bör vara att alla cancerpatienter omfattas av en forskningsstudie (om de inte avsagt sig möjligheten). Vidare bör målet vara att

- möjligheterna för vårdpersonal att kombinera klinisk verksamhet och forskning förbättras (genom till exempel forskartjänster samt bättre karriärmöjligheter och anställningsvillkor)
- infrastrukturen för att främja klinisk forskning stärks (bland annat genom satsningar på it-stöd och biobanker)
- etableringen av ackrediterade *Comprehensive Cancer Centers* och *Clinical Cancer Centers* vid Sveriges universitetssjukhus stöttas nationellt och regionalt
- regeringen höjer ambitionen för det svenska deltagandet i europeiskt understödda forskningsprogram genom tydliga uppdrag
- demokratisering av forskningen stöttas av såväl myndigheter som andra offentliga aktörer
- stat och regioner gemensamt intensifierar arbetet med att undanröja de hinder som uppstår kring kliniska studier i och med det dubbla huvudmannaskapet.

Cancerfonden betonar att samverkan mellan företag, akademi och hälso- och sjukvård behöver utvecklas genom ökade medel och tydliga incitament. Regeringen behöver även stärka förutsättningarna för samverkan inom forskning och innovation på Life science-området, och medlen till forskningssamarbeten mellan akademi, sjukvård och företag behöver öka.