

## Cancervården – utmaningar och möjligheter

ISSN 1653-0942  
ISBN 978-91-87541-46-9  
Riksdagstryckeriet, Stockholm, 2016

## Förord

Ungefär varannan människa som är ung i dag kommer någon gång under sin livstid att insjukna i cancer, som därmed blir en av världens vanligaste sjukdomar. Det här medför stora utmaningar för cancervården i form av kostnader och mänskligt lidande. Samtidigt sker en positiv utveckling när det gäller att tidigt upptäcka och behandla cancersjukdom – utvecklingen mot mer individanpassade behandlingar är på frammarsch. Ny forskning och teknikutveckling erbjuder möjligheter för cancervården men i samband med detta behöver en rad etiska aspekter beaktas.

På uppdrag av socialutskottet har en forskningsöversikt om cancervården tagits fram för att öka kunskapen om vad forskning och teknikutveckling betyder för cancervården i dag och i framtiden. En ökad förståelse för utvecklingen innebär bättre förutsättningar för välgrundade politiska beslut. Till uppdraget tillsatte utskottet en arbetsgrupp bestående av Mikael Dahlgvist (S), Barbro Westerholm (L) och Finn Bengtsson (M) med uppgiften att ge riktlinjer för arbetet.

Forskningssekreterare Helene Limén vid utvärderings- och forskningssekreterariatet har sammanställt översikten tillsammans med Pia Kvillemo, forskningsstipendiat vid utvärderings- och forskningssekreterariatet under hösten 2015 och finansierad av Vetenskapsrådet (annars doktorand vid Karolinska institutet). Utskottshandläggare Cecilia Mobach och Agota Földes har bistått i arbetet. Madeleine Bengtsson vid Riksdagsbiblioteket har gjort litteratursökningarna. Utskottet har inte tagit ställning till slutsatserna i rapporten och det är författarna som står för texten i sin helhet.

En expertgrupp med Lars-Åke Levin, professor i hälsoekonomi Linköpings universitet, Göran Hermerén, professor i medicinsk etik vid Lunds universitet, Rolf Lewensohn, professor i onkologi vid Karolinska Institutet, Hanna Dahlstrand forskare vid Karolinska Institutet, Louise von Essen, professor i vårdvetenskap vid Uppsala universitet, Pär Salander, professor i socialt arbete och Roger Henriksson, professor i onkologi vid Umeå universitet, har följt uppdraget och gett synpunkter på dess innehåll och kvalitet. Ett möte anordnades med gruppen för att diskutera innehåll och slutsatser den 24 februari 2016.

Socialutskottets arbetsgrupp genomförde under hösten 2015 och våren 2016 studiebesök vid tre regionala cancercentrum; RCC Väst, RCC Norr och RCC Stockholm – Gotland i syfte att få kunskap om de regionala cancercentrumens arbete och hur de ser på utvecklingen inom cancervården, särskilt med utgångspunkt i de fokusområden som översikten handlar om. Resultatet av studiebesöken redovisas i ett separat kapitel sist i översikten.

Stockholm i maj 2016

Mikael Dahlgvist (S), arbetsgruppens ordförande

Barbro Westerholm (L)

Finn Bengtsson (M)

# Innehållsförteckning

Förord .....	3
Sammanfattning .....	5
1. Bakgrund .....	8
2. Metod och innehåll .....	12
2.1 Litteraturgenomgång .....	12
2.2 Studiebesök vid regionala cancercentrum (RCC) .....	12
2.3 Avgränsningar .....	12
3. Jämlikhetsaspekter .....	13
3.1 Bakomliggande faktorer till observerade ojämlikheter för olika grupper i cancervården (kön/ålder/utbildningsnivå)? .....	14
3.2 Vilka åtgärder behöver göras inom sjukvården för att säkerställa en vård på lika villkor för hela befolkningen? .....	18
4. Nya metoder för behandling av cancer .....	21
4.1 Vad innebär övergången till mer individanpassad cancerbehandling? .....	21
4.2 Hur påverkas vårdens kostnader och vilka är de etiska frågor som behöver beaktas? .....	27
4.3 Vilka är utmaningarna och möjligheterna för utvecklingen av individanpassad cancerbehandling? .....	29
5. Psykisk ohälsa hos cancerpatienter och anhöriga .....	32
5.1 Att upptäcka psykologiska behov hos patienter och anhöriga .....	32
5.2 Hur kan vården förebygga psykisk ohälsa hos cancerpatienter och deras närstående? .....	37
5.3 Hur kan vi utveckla relevant och effektiv/individanpassad psykologisk hjälp för patienter och närstående? .....	41
5.4 Hur kan it användas i sammanhanget? .....	46
5.5 Finns det vetenskapliga belägg för att förebyggande åtgärder leder till en samhällsekonomisk vinst? .....	47
6. Cancervårdens kostnader och etiska överväganden .....	49
6.1 Kostnadseffektivitet inom cancervården .....	50
6.2 Mänskliga, kliniska och samhällsekonomiska vinster av att snabbt diagnostisera cancer .....	55
6.3 Etiska konflikter – kostnader och fördelningen av resurser till olika patientgrupper .....	57
Referenser .....	59
7. Regionala cancercentrum (RCC) .....	76
7.1 Studiebesök vid tre cancercentrum .....	76
7.2 Sammanfattning av cancercentrumens svar .....	76
7.3 Iakttagelser av socialutskottets arbetsgrupp .....	78

Sammanfattningen och slutsatserna nedan bygger på de vetenskapliga artiklar och rapporter som ingår i översikten samt den workshop med experter som arrangerades under arbetets gång.

## Sammanfattning

Ungefär varannan människa som är ung i dag kommer någon gång under sin livstid att insjukna i cancer, som därmed blir en av världens vanligaste sjukdomar. Ökningen förklaras till viss del av att vi blir äldre samt av utökad screening och bättre metoder för att diagnostisera cancer.

Inom cancervården finns i dag regionala skillnader vad gäller väntetider, användning av nya cancerläkemedel, deltagande i kliniska studier, screeningverksamhet samt uppföljningsrutiner för vissa cancersjukdomar. Mellan olika cancerformer finns även omotiverade skillnader när det gäller väntetid, diagnostik och behandling. De bakomliggande faktorerna till de observerade skillnaderna kan finnas inom vården i mötet mellan personal och patient, men även organisatoriska orsaker kan spela en viktig roll. Riskfaktorer för insjuknande i cancer och patientens egna förutsättningar och livsstil kan också bidra till skillnader. Det finns tydliga samband mellan socioekonomi (både utbildning och ekonomi) och deltagande i screeningprogram men även i viss mån behandlingsval, eftervård och överlevnad. Även kön och ålder har visat sig påverka terapival och informationsdelning.

- Det är viktigt att lyfta fram och motverka de mekanismer som styr särbehandling av olika grupper.
- Exempel på insatser som kan minska de observerade skillnaderna är kartläggning av regionala skillnader i personalresurser, utbildning av personal och särskilt stöd till utsatta grupper.

Individualiserad medicin är ett nytt sätt att identifiera, behandla och förebygga sjukdom baserat på information om individuella biologiska och miljömässiga faktorer. Utveckling av individualiserad cancerbehandling innefattar både utveckling av läkemedel, strålterapi och även i viss mån kirurgi. Användningen av biomarkörer och genetisk information om tumörer och hur de utvecklas över tid har varit viktiga genombrott för utvecklingen av den individualiserade medicinen. På senare år har även utvecklingen av immunterapi gått snabbt fram. Denna terapi bygger på att stimulera och återge kroppen dess förmåga att övervinna cancer och kan ses som ett komplement till de andra metoderna. Den individualiserade medicinen innebär många fördelar. Genom att använda mer skräddarsydda behandlingar kan onödiga biverkningar av verkningslösa behandlingar undvikas. Men det finns också en hel del utmaningar som behöver beaktas.

- Samarbeten mellan flera discipliner är nödvändigt.
- Utvecklingscentrum, att jämföra med de europeiska *Comprehensive Cancer Centers*, behöver även etableras i Sverige och då med beaktande av de regionala cancercentrumens (RCC) roll.
- Det behövs en för hela landet gemensam satsning på utveckling av diagnostik, nya principer att föra journal på klinikerna, it-system och även undervisning och träning av sjukvårdspersonal för att patienterna ska kunna erbjudas individualiserad behandling i den vanliga cancersjukvården i Sverige.
- I samband med uppbyggnad av biobanker behöver juridiska och etiska ramverk finnas på plats så att hanteringen av individdata och personlig information blir sådan att den personliga integriteten garanteras och att data inte används i felaktigt syfte.

Att insjukna i cancer innebär ofta en stor känslomässig påfrestning. En del personer upplever lindrigare former av oro och nedstämdhet medan andra drabbas av allvarligare reaktioner som existentiell kris och depression. Även partner, föräldrar, barn och syskon till cancerpatienter riskerar att drabbas av psykisk ohälsa, som stressrelaterade besvär, oro, ångest och depression. Kön, ålder, socioekonomiska förhållanden m.m. påverkar risken att drabbas av psykisk ohälsa i samband med cancer. Ett multiprofessionellt team runt patienter och anhöriga ger goda möjligheter att uppmärksamma behov och ge adekvat stöd för att förhindra allvarligare psykiska problem.

- För att undvika lidande för den enskilde och för att förhindra ökade kostnader för sjukvården och samhället är det angeläget att förebygga psykisk ohälsa hos både cancerpatienter och anhöriga.
- Nyckelfaktorer i det förebyggande arbetet är tillgänglig cancervård av hög kvalitet med ett helhetsperspektiv som involverar både patienten och de anhöriga.
- Internetbaserade insatser har stor potential att förebygga psykisk ohälsa eftersom de till en låg kostnad kan spridas till många personer samtidigt. Men det är samtidigt viktigt att erbjuda andra former av stöd genom personlig kontakt, enskilt eller i grupp.

Ny teknik och screeningprogram har bidragit till tidig upptäckt av cancer och är ett viktigt instrument för att tidigt sätta in adekvat behandling och minska det mänskliga lidandet. Även förebyggande folkhälsoarbete är viktigt för att minska antalet cancerfall, mänskligt lidande och kostnader för samhället. Enligt beräkningar skulle man genom att följa tolv råd som är baserade på vetenskaplig evidens kunna undvika nästan hälften av alla dödsfall på grund av cancer i Europa. Kostnaderna för cancervården är höga och beräknas bli ännu högre i framtiden. Hälsoekonomiska utvärderingar är ett viktigt verktyg i arbetet med prioriteringar men är osäkra när det gäller såväl brist på data som medicinsk evidens. Nya individbaserade behandlingar är ofta mer effektiva,

men samtidigt är de kostnadsdrivande. För att utvärdera målinriktade behandlingar behövs ekonomiska utvärderingar från ett multidisciplinärt perspektiv. Det behövs metodutveckling och kunskapsuppbyggnad i arbetet med hälsoekonomiska utvärderingar, och särskilt av diagnostiska metoder i samband med cancerbehandlingar.

- Modeller för offentlig och privat samverkan behövs för att underlätta utvecklingen av nya effektiva läkemedel till rimliga kostnader.
- Ett antal etiska aspekter i samband med kostnader i cancervården behöver beaktas:
  - Nya dyra läkemedel står för en stor del av budgeten men kommer bara en liten del av befolkningen till del.
  - Egenfinansiering av läkemedel är oförenlig med ”vård på lika villkor”.
  - Långa väntetider innebär en kostnad både för samhället och individen.

Sammanfattningsvis står cancervården inför stora utmaningar men också nya möjligheter i samband med ny forskning och teknikutveckling.

- Inom flera områden som berör cancervården behövs utbildning och fortbildning av personal – medicinarutbildningen behöver anpassas efter de nya krav som ställs i samband med t.ex. individualiserad medicin.
- Etiska frågor i samband med cancervården behöver lyftas fram och beaktas, exempelvis ojämlik vård och säkert hanterande av biobanksdata.
- Utvecklingen mot ett mer patientcentrerat förhållningssätt ger goda förutsättningar för att utveckla individanpassade förebyggande insatser och behandlingar.

# 1. Bakgrund

## Antalet cancerfall ökar

Ungefär varannan människa som är ung i dag kommer någon gång under sin livstid att insjukna i cancer, som därmed blir en av världens vanligaste sjukdomar. Inom 20 år förväntas antalet cancerfall globalt ha ökat med 57 procent<sup>1</sup>. I Sverige har antalet cancerfall ökat med 40 procent sedan 1970 om man tar hänsyn till folkmängd och åldersstruktur<sup>2</sup>. Ökningen förklaras till viss del av att vi blir äldre samt av utökad screening och bättre metoder för att diagnostisera cancer. Cancerincidens påverkas även av exponering för riskfaktorer, såsom rökvanor och UV-strålning<sup>3</sup>. Samtidigt ökar överlevnaden för personer som har insjuknat i cancer. Bättre diagnostisering, effektivare läkemedel och individbaserad behandling är några av orsakerna bakom den positiva trenden.

## Ojämlig cancervård

Inom cancervården råder det alltså stora skillnader vad gäller väntetider mellan och inom landsting/regioner för samma cancerform. Det finns även vissa könsskillnader vad gäller väntetider för olika cancerformer. Även systemfaktorer som t.ex. ersättningssystem och sjukhusens förmåga att arbeta med patientflöden kan påverka väntetiderna<sup>4</sup>. En utvärdering gjord av Socialstyrelsen visar att personer med en lägre utbildningsnivå uppvisade sämre behandlingsresultat än högutbildade för vissa cancerformer och att de fick mindre tillgång till diagnostik och behandling<sup>5</sup>. Regeringen tillsatte under våren 2015 en kommission för jämlik hälsa i syfte att utjämna de observerade skillnaderna (dir. 2015:60).

## Nya effektivare behandlingar

Utvecklingen mot cancerscreening, avancerad cancerdiagnostik och individbaserad behandling innebär att cancerpatienter diagnostiseras tidigare och mer precist och att läkemedlen blir mer träffsäkra och effektivare. Samtidigt medför detta etiska och juridiska utmaningar bl.a. i fråga om screening i samband med registrering och insamling av personuppgifter samt individens möjlighet att på egen hand genomgå genetiska tester.

## Nya krav på svensk sjukvård

Välinformerade patienter kommer att ställa krav på att få behandlingar som inte enbart erbjuds i vårt land utan även utomlands, vilket i sin tur kommer att ställa nya krav på svensk sjukvård. Det kan handla om ännu inte godkända läkemedel och specialbehandlingar, exempelvis i form av strålterapi. Detta



bör ses i ljuset av de nya lagrum som införs när det gäller patienters rättigheter att i den utsträckning diagnostik och behandling inte kan ges i landet få offentlig finansiering av behandling i ett annat EU-land.

## Närstående och cancer

Forskning visar att även närstående drabbas när någon insjuknar i cancer. Det kan handla om fysisk belastning i fråga om vård av en anhörig, men till stor del handlar det om känslomässiga påfrestningar. Känslomässiga påfrestningar uttrycks i bl.a. oro och ångest<sup>6</sup>.

## Cancerstrategi

En utredning som tillsattes av den förra regeringen lämnade 2009 betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11). Den dåvarande regeringen gav i enlighet med betänkandets förslag uppdrag till och slöt överenskommelser med flera aktörer inom hälso- och sjukvården. Målet för insatserna är att förhindra insjuknande och död i cancer samt att förbättra kvaliteten i omhändertagandet.

Sedan 2009 har staten avsatt medel för genomförandet av den nationella cancerstrategin. En viktig del i arbetet har varit att skapa regionala cancercentrum (RCC) som har som uppgift att arbeta med prevention, förbättra vårdens kvalitet, korta väntetiderna och generellt få fram ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. Målet är att genom regional och nationell samverkan åstadkomma en mer jämlik, patientfokuserad och effektiv vård där patientens erfarenheter och perspektiv används i utvecklingen av cancervården.

## Nivåstrukturerings – koncentrera specialiserad vård

De regionala cancercentrumen RCC har ålagts att ta fram en plan för nivåstrukturerings inom den egna regionen, och regionala cancercentrum i samverkan arbetar med nationell nivåstrukturerings. Nivåstrukturerings innebär att vården ska utföras där det är mest ändamålsenligt för patienten. Det innebär därmed att man gör en medveten och planerad arbetsfördelning för de olika insatserna i vårdprocessen mellan olika vårdenheter, baserad på fakta och för att alla patienter ska få en god och jämlik vård. Enligt Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) ska detta inte uppfattas hierarkiskt utan mera ses som ett arbetssätt där flera vårdgivare samverkar i en processororienterad cancervård<sup>7</sup>. I en nyligen publicerad utredning om högspecialiserad vård drar man slutsatsen att det ur ett styrningsperspektiv är olyckligt att rikssjukvården och cancersamordningen har utvecklats som två separata spår, och man föreslår därför att en ny kunskaps- och beslutsstruktur införs för att nivåstrukturera den högspecialiserade vården<sup>8</sup>.

## Ökade kostnader och prioriteringar

De samhällsekonomiska kostnaderna för cancersjukdom uppskattades under 2004 till drygt 30 miljarder kronor<sup>9</sup>. I cancerstregins<sup>10</sup> scenario beräknas de samhällsekonomiska kostnaderna stadigt öka och 2030 uppgå till 78 miljarder motsvarande dagens penningvärde. I takt med att antalet cancerfall ökar ökar kostnaderna för cancervården, för de tio vanligaste cancerformerna blev kostnaderna 4,9 miljarder kronor 2012. Beloppet avser de totala slutenvårds- och öppenvårdskostnaderna för de olika cancersjukdomarna<sup>11</sup>. Inom den hälsoekonomiska forskningen utarbetas metoder för att bedöma vad som är kostnadseffektivt när det gäller hälsoutfall, vilket används som underlag vid beslut om läkemedelssubventionering och behandlingsrekommendationer. När det gäller prioriteringar som görs i hälso- och sjukvården har riksdagen beslutat att de ska följa den etiska plattformen där människovärdesprincipen går före behovs- och solidaritetsprincipen, som i sin tur går före kostnadseffektivitetsprincipen (bet. 1996/97:SoU14).

## Förebyggande arbete

På befolkningsnivå kan ungefär 30 procent av all cancer i Sverige undvikas med hjälp av livsstilsåtgärder, vilket innebär att cirka 18 000 personer varje år skulle kunna slippa insjukna i cancer genom att hålla en hälsosam livsstil. Att arbeta förebyggande är därför helt avgörande för att vända den stigande kurvan över antalet cancerfall. Även globalt beräknas ungefär 30 procent av all cancer kunna förebyggas med livsstilsförändringar. Ytterligare cancerfall kan undvikas med hjälp av vaccination och screening<sup>12</sup>.

EU-kommissionens *European code against cancer*, har genom att sammanställa vetenskaplig evidens kommit fram till tolv råd som om de följs kan minska risken för cancer. Det här är ett initiativ från Europeiska kommissionen för att informera människor om åtgärder de kan vidta för sig själva eller sina familjer för att minska risken för cancer. Ju fler av dessa rekommendationer som följs desto mer minskar risken för cancer. Det har uppskattats att nästan hälften av alla dödsfall på grund av cancer i Europa skulle kunna undvikas om alla följde rekommendationerna.

1. Rök inte. Använd inte någon form av tobak.
2. Rök inte i ditt hem. Uppmuntra till en rökfri arbetsplats.
3. Se till att ha en hälsosam kroppsvikt.
4. Var fysiskt aktiv varje dag. Begränsa den tid du sitter ned.
5. Ät en hälsosam kost: Ät mycket fullkorn, baljväxter, grönsaker och frukt. Begränsa intaget av livsmedel med hög kalori- och fetthalt och undvik söta drycker. Undvik processat kött, begränsa intaget av rött kött och livsmedel med hög salthalt.
6. Om du dricker alkohol av något slag, begränsa ditt drickande. Att inte dricka alkohol alls är bättre när det gäller cancerprevention.

7. Undvik för mycket sol, något som är speciellt viktigt för barn. Använd solskyddskräm. Sola inte i solarium.
8. Följ hälso- och säkerhetsföreskrifter på din arbetsplats för att skydda dig mot cancerframkallande ämnen.
9. Ta reda på om du är utsatt för höga radonnivåer i ditt hem. Se till att minska höga radonnivåer.
10. För kvinnor: Att amma minskar moderns cancerrisk; amma om du kan. Hormonbehandling för klimakteriebesvär ökar risken för vissa cancerformer; begränsa behandlingen.
11. Se till att dina barn deltar i vaccinationsprogram för hepatit B (för nyfödda)<sup>a</sup> och humant papillomvirus (HPV för flickor).
12. Delta i screeningprogram för tarmcancer (män och kvinnor), bröstcancer (kvinnor), livmoderhalscancer (kvinnor).

---

<sup>a</sup> Det finns inget nationellt vaccinationsprogram mot hepatit B.

## 2. Metod och innehåll

Rapporten är uppdelad i en litteraturgenomgång och en redovisning av studiebesök som gjordes vid regionala cancercentrum (RCC).

### 2.1 Litteraturgenomgång

I litteraturgenomgången ingår vetenskaplig litteratur, myndighetsrapporter och utredningar av olika slag. Den vetenskapliga litteraturen togs fram med hjälp av databassökningar i samarbete med en informationsspecialist vid Riksdagsbiblioteket. Sökningar gjordes i den medicinska databasen Pubmed, Svemed+ samt Web of Science. Syftet med litteraturgenomgången har varit att lyfta fram artiklar och rapporter som ger en översiktlig bild av cancervården med fokus på de fyra undersökta områdena: jämlikhetsaspekter, individualiserad behandling, psykisk ohälsa hos cancerpatienter och anhöriga samt cancervårdens kostnader och etiska överväganden.

### 2.2 Studiebesök vid regionala cancercentrum (RCC)

I slutet av översikten redovisas resultatet av tre studiebesök som socialutskottets arbetsgrupp genomförde under hösten 2015 och våren 2016. Arbetsgruppen besökte de regionala cancercentrumen RCC Väst, RCC Norr och RCC Stockholm – Gotland. Syftet med besöken var att få kunskap om de regionala cancercentrumens arbete och hur de ser på utvecklingen inom cancervården, särskilt med utgångspunkt i de fokusområden som översikten handlar om.

### 2.3 Avgränsningar

Rapporten gör inte anspråk på att ge en heltäckande bild av litteraturen om de undersökta områdena. Ett urval av artiklar och rapporter har gjorts för rapporten.

### 3. Jämlikhetsaspekter

Inom cancervården finns regionala skillnader när det gäller väntetider, användning av nya cancerläkemedel, deltagande i kliniska studier, screeningverksamhet, riskfaktorer för insjuknande i cancer samt uppföljningsrutiner för vissa cancersjukdomar. Det finns även omotiverade skillnader mellan olika cancerformer när det gäller väntetid, diagnostik och behandling. De bakomliggande faktorerna till de observerade skillnaderna kan finnas inom vården i mötet mellan personal och patient, men även organisatoriska orsaker kan spela en viktig roll. Patientens egna förutsättningar och livsstil kan också bidra till skillnader. Det finns tydliga samband mellan socioekonomi (både utbildning och ekonomi) och deltagande i screeningprogram men även i viss mån behandlingsval, eftervård och överlevnad. Även kön och ålder har visat sig påverka terapival och informationsdelning. Det är viktigt att lyfta fram och motverka de mekanismer som styr särbehandling av olika grupper. Kartläggning av regionala skillnader i personalresurser, utbildning av personal och särskilt stöd till utsatta grupper är exempel på insatser som kan minska de observerade skillnaderna.

Inom cancervården råder det alltså stora skillnader vad gäller väntetider mellan och inom landsting/regioner för samma cancerform. På landsbasis har det inte heller skett några stora förändringar i väntetider för de flesta av de cancerformer som har följts upp, undantaget njurcancer där väntetiden stadigt har ökat under 2010–2014 och för intermediär- och högriskprostatacancer där väntetiden däremot minskat under samma period<sup>13</sup>.

Det finns även skillnader inom och mellan regionerna vad gäller användning av nya cancerläkemedel, deltagande i kliniska studier, screeningverksamhet, riskfaktorer för insjuknande i cancer<sup>14</sup> samt uppföljningsrutiner för hudmelanom<sup>15</sup>.

Vården står även inför utmaningen att bemöta den stora population av flyktingar och asylsökande som kommit till Sverige. Utrikesföddas hälsa påverkas av faktorer som flyktingerfarenheter, tid i det nya landet, språkkunskaper, sociala nätverk, förlorad status och mötet med nya sociala villkor och kulturella traditioner. För att kunna minska de sociala skillnaderna i hälsa bör även kulturella aspekter av hälsa beaktas<sup>16</sup>. Tydlig patientinformation, utbildning av sjukvårdspersonal och ökad tillgång till tolkar skulle kunna underlätta dessa patientgruppers kontakt med sjukvården<sup>17</sup>.

Målet om en vård på lika villkor för hela befolkningen finns inskrivet i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor till alla oavsett kön, ålder, bostadsort, funktionsförmåga, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning, och oavsett kombinationer av dessa. Vården ska

också ges med respekt för alla människors lika värde. Förbud mot diskriminering inom hälso- och sjukvården regleras i diskrimineringslagen (2008:567) som den 1 januari 2013 utvidgades till att även omfatta diskriminering på grund av ålder.

Regeringen tillsatte under våren 2015 en kommission för jämlik hälsa i syfte att utjämna de observerade skillnaderna. För att komma till rätta med ojämlikhet och korta väntetiderna gör regeringen under mandatperioden en satsning på totalt 2 miljarder kronor, 500 miljoner kronor per år, för en mer jämlik cancervård. Nationellt stöd och standardiserade vårdförlopp är exempel på aktuella insatser med syfte att förkorta väntetiderna och minska skillnaderna mellan olika landsting.

### 3.1 Bakomliggande faktorer till observerade ojämlikheter för olika grupper i cancervården (kön/ålder/utbildningsnivå)?

De bakomliggande faktorerna till de observerade skillnaderna kan finnas inom vården i mötet mellan personal och patient, men även organisatoriska orsaker kan spela en viktig roll. Patientens egna förutsättningar och livsstil kan också bidra till skillnader<sup>14</sup>. Systemfaktorer som t.ex. ersättningssystem och sjukhusens förmåga att arbeta med patientflöden kan påverka väntetider i vården<sup>4</sup>.

Orsakerna till ojämlikheter i cancervården kan även skilja sig mellan olika cancerformer. I fallet med hudcancer, som är den snabbast ökande tumörformen i Sverige, är personalförsörjning en viktig orsak till väntetider och regionala skillnader. Det är ont om hudspecialister och de är dessutom ojämnt fördelade över landet<sup>2</sup>. När det gäller lungcancer kan geografiska skillnader i väntetider, enligt Myndigheten för vårdanalys, relateras till personal, organisation och även i viss mån tillgänglig utrustning<sup>18</sup>.

I en norsk studie visar forskare att olika tillgång till mammografiscreening, diagnostik och behandlingsval var de huvudsakliga faktorerna som låg bakom regionala skillnader i bröstcancerbehandling. Mätbara skillnader i femårsöverlevnad mellan olika bostadsorter kunde påvisas<sup>19</sup>.

#### **Utbildningsnivå och socioekonomi**

Enligt Socialstyrelsen finns det skillnader i såväl diagnostik som behandling av vissa cancersjukdomar kopplat till patientens utbildning och socioekonomi. Inom tjocktarms- och ändtarmscancervården uppvisade personer med en lägre utbildningsnivå ett sämre resultat än högutbildade. De fick också i lägre utsträckning de åtgärder inom diagnostik och behandling som rekommenderas i våra nationella riktlinjer. Samma tendens återfanns även inom bröst- och prostatacancervården även om skillnaderna var mindre<sup>5</sup>. En svensk vetenskaplig studie bekräftar att överlevnaden i ändtarmscancer var sämre för gruppen med lägre socioekonomisk status<sup>20</sup>.

Forskning visar att deltagandet i screening för livmoderhalscancer och mammografiscreening varierar i Sverige. Kvinnor från socioekonomiskt svaga grupper liksom kvinnor med invandrabakgrund deltar i mindre omfattning<sup>21,22,23</sup>. När det gäller kvinnor med invandrabakgrund bekräftar en europeisk studie mönstret, dvs. att deltagande i screening är lägre för den gruppen<sup>24</sup>. Kvinnor i Sverige med utomnordiskt ursprung har generellt uppvisat lägre risk för att drabbas av cancer, men om de drabbas är överlevnaden sämre än för svenskfödda kvinnor<sup>25</sup>.

När avgiften för mammografiscreening togs bort i Stockholms län (2011/2012) ökade deltagandet i länet med 3 procent, vilket motsvarar drygt 6 000 fler kvinnor. Deltagandet i församlingar i Stockholms kommun som utmärks av en hög andel utlandsfödda och socioekonomiskt svagare grupper ökade med upp till 6 procent. I två av fyra församlingar som utmärks av hög socioekonomisk status observerades en 11-procentig ökning medan de andra två församlingarna visade den lägsta ökningen, 2 procent. Orsaken till de olika resultaten i församlingar med hög socioekonomisk status är oklar enligt författarna. Författarna till studien drar slutsatsen att avgiftsfrihet har lett till ökat deltagande i de områden som tidigare haft lägst deltagande och att det har bidragit till ökad jämlikhet inom den geografiskt socioekonomiskt diversifierade region som Stockholm utgör<sup>26</sup>.

I en ny randomiserad studie från Göteborg visade författarna att borttagande av den relativt låga avgiften för screening av cervixcancer inte ökade deltagandet i områden med låg socioekonomisk status. Författarna till studien lyfter fram att mer forskning inom det här området behövs, och de kan inte utesluta att borttagande av en avgift på sikt skulle kunna ha en effekt. Däremot menar författarna att andra insatser än borttagande av avgiften kan vara viktigare för att öka deltagandet i socioekonomiskt svaga områden<sup>27</sup>.

Enligt Socialstyrelsen är nationell samordning och samsyn kring screening viktigt för att skapa förutsättningar för en jämlik vård. Det innebär att befolkningen i landet ska erbjudas likvärdig möjlighet att delta i ett screeningprogram. Ett högt deltagande är en förutsättning för att ett screeningprogram ska få effekt, dvs. åstadkomma en hälsovinst bland befolkningen.

När det gäller risken för att drabbas av bröstcancer finns också ett samband med kvinnornas utbildningsnivå. En svensk forskningsstudie visar att kvinnor med högre utbildning har större risk att diagnostiseras med cancer,<sup>28</sup> ett samband som också påvisats i en internationell studie<sup>29</sup>. Förklaringen kan vara att välutbildade kvinnor i högre grad deltar i mammografiscreening. Men utbildningsnivån påverkar även överlevnaden. Kvinnor med högre utbildning uppvisar generellt högre grad av överlevnad<sup>28,25</sup>.

I en annan svensk studie där forskarna följde över 3 miljoner män och kvinnor visade resultaten att högutbildade hade större chans att överleva ett antal olika cancertyper jämfört med lågutbildade. Studier i andra länder med liknande sjukvårdssystem har påvisat liknande resultat för olika cancerformer. Enligt forskarna kan förklaringen delvis finnas i hur cancer upptäcks – tidig upptäckt av cancer ökar chanserna för överlevnad. Skillnader i hur cancer

behandlas och följsamhet till behandlingen spelar också en viktig roll. Samsjuklighet är ytterligare en faktor som påverkar överlevnaden. I Sverige och många andra länder har socioekonomi en koppling till kronisk sjukdom. Personer med högre socioekonomisk ställning är generellt mindre belastade av sjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes. Det innebär bättre förutsättningar för cancerbehandlingen och leder därmed till bättre överlevnad<sup>30</sup>.

Att såväl utbildning som ekonomi påverkar utgången av cancersjukdom har visats i en dansk studie. Forskarna visar att social ojämlikhet (utbildning, ekonomi) påverkar prognosen för de flesta cancerformer trots att medborgare i Danmark har lika tillgång till hälso- och sjukvård. Överlevanden var sämre för personer med lägre utbildning och ekonomi och tydligast var detta under det första året efter diagnos. Studien visade även att en tillvaro som ensamstående och somatisk eller psykiatrisk samsjuklighet påverkade den relativa överlevnaden negativt för de flesta cancerformer. Författarna trycker på att skillnaderna i cancerincidens och överlevnad måste beaktas i alla aspekter av folkhälsoarbetet, med insatser både för att minska förekomsten och förlänga överlevnaden. För att minska de observerade skillnaderna menar författarna att fokus behöver läggas på tidig upptäckt av cancer, lika behandling och efterkontroll, optimerad följsamhet till behandling och även kontroll av annan kronisk sjukdom. Fokus på forskning som utreder mekanismerna bakom de observerade skillnaderna bör också prioriteras, enligt författarna<sup>31</sup>. Utbildning och fortbildning av personal är i sammanhanget en viktig insats för att öka kunskapen om de bakomliggande orsakerna till skillnader.

Skillnader i diagnostik och behandling kopplat till patienters utbildning och socioekonomi finns dokumenterade i många studier. Orsakssambanden är svåra att analysera i epidemiologiska studier, men kopplingen mellan socioekonomi och omhändertagande är ofta stark (exempel ovan).

En svensk studie som bygger på intervjuer med cancerläkare visar att mötet mellan patient och läkare påverkas av patienternas utbildningsnivå. Även själva informationsutbytet och i vissa fall även vilken typ av behandling som ges påverkas av patienternas utbildningsnivå. Högre utbildade fick generellt mer tid för sina frågor och önskemål – detta trots att lägre utbildade generellt har större behov av tid och stöd för att sätta sig in i den medicinska information som ges vid mötet. I studien kom även fram att kraven från välutbildade patienter var svåra att hantera för läkarna. För att utjämna skillnaderna menar författarna att det är viktigt att ge särskilt stöd till lågutbildade vid behov och aktivt motverka särbehandling av patienter med olika utbildningsnivå<sup>32</sup>.

### **Könsskillnader**

Det finns indikationer på könsskillnader när det gäller väntetider för behandling av cancer även om skillnaderna är små. Positivt är att skillnaderna mellan könen har utjämnats. Från att män generellt har haft en något längre väntetid



än kvinnor är nu väntetiderna jämförbara mellan könen för de flesta cancerformer. Däremot har män fortsatt längre väntetider än kvinnor för cancerformerna njurcancer samt huvud- och halscancer<sup>13</sup>.

När det gäller operation av tjock- eller ändtarmscancer som har spridit sig till levern visar en nyligen publicerad studie att män i högre grad än kvinnor blev opererade mellan 2007 och 2011. Överlevnaden hos opererade patienter var betydligt bättre – 45 procent av de som opererats hade överlevt efter fem år, vilket kan jämföras med gruppen som inte blev opererad där endast 5 procent överlevde samma period<sup>33</sup>.

Exempel på andra skillnader mellan könen som har observerats är vilken information som ges om sexuell hälsa kopplat till cancersjukdom. En studie visar att en högre andel män än kvinnor hade fått information om fertilitet och sexuell lust efter att de drabbats av cancer<sup>34</sup>.

Det finns även könsskillnader i psykisk hälsa i samband med cancer (se kap. 5).

### **Åldersskillnader**

Cancersjuka äldre får inte alltid den behandling som de skulle behöva. När det gäller prostatacancer av högrisktyp rekommenderas operation eller strålbehandling i de nationella riktlinjerna. Trots det har det visat sig att många för övrigt friska män i åldern 70–80 år inte får den rekommenderade behandlingen även om de har en lång förväntad kvarvarande livstid. Det råder även stora regionala skillnader i behandlingsval av äldre med prostatacancer av högrisktyp<sup>35</sup>. Flera internationella studier visar även att äldre kvinnor med bröstcancer underbehandlas<sup>36</sup>. Det saknas även kunskap om hur äldre kvinnor svarar på olika behandlingsalternativ, vilket försvårar evidensbaserad vård för den gruppen<sup>37</sup>.

En ny studie visar även att äldre personer (>75 år) i betydligt lägre grad opererades för tjock- och ändtarmscancer som hade spridit sig till levern. Samma studie visade att överlevnaden var betydligt bättre för de patienter som fått operation<sup>33</sup>.

Kvaliteten på vården i livets slutskede kan skilja sig åt mellan cancerpatienter i olika åldersgrupper. Som exempel kan nämnas att under 2011–2012 förskrevs symtomlindrande läkemedel i lägre grad till äldre åldersgrupper jämfört med yngre. Även andra insatser som tillgång till specialkompetens i palliativ vård och tydlig information om att döden var nära förestående var tydligt sämre för de äldre åldersgrupperna jämfört med de yngre. Detta gäller även information och stöd till närstående<sup>38</sup>.

### **Skillnader i behandling mellan cancerformer**

Även mellan olika tumörsjukdomar råder omotiverade skillnader, exempelvis när det gäller tid till diagnos och behandling. Patientgrupper med mindre aktiva föreningar och med sämre prognos har svårare att göra sina röster hörda.

Psykisk sjukdom och funktionsnedsättningar är andra faktorer som har visat sig bidra till en sämre prognos<sup>14</sup>.

### 3.2 Vilka åtgärder behöver göras inom sjukvården för att säkerställa en vård på lika villkor för hela befolkningen<sup>b</sup>?

Myndigheten för vårdanalys har tagit fram sex förslag på åtgärdsområden som kan öka jämlikheten i vården<sup>18</sup>.

- Utveckla en nationell modell för att mäta och följa upp ojämlik vård på ett systematiskt, överblickbart och ändamålsenligt sätt.
- Kartlägg geografiska skillnader i resurstillgång.
- Samla systematiskt och kontinuerligt in information om prövade metoder och dess effekter.
- Öka kunskapen om vad som händer i mötet mellan patient och vårdpersonal.
- Stärk förutsättningarna för vårdprofessionerna att bedriva en mer jämlik vård.
- Stärk utsatta grupper i mötet med vården.

#### **Kartläggning av geografiska skillnader i resurstillgång**

Myndigheten för vårdanalys betonar att det är viktigt att säkerställa att det finns information om personaltillgång på landstings- eller vårdgivarnivå och menar att landstingen och de regionala cancercentrumen i samråd bör se över ansvarsfördelningen för den långsiktiga personalförsörjningen inom cancervården. Statistik över tillgången till specialistläkare och specialistsjuksköterskor i cancervården bör kartläggas och sedan utgöra en del av Socialstyrelsens statistik för personaltillgången.

#### **Utbildningsinsatser och stöd till utsatta grupper**

Socialstyrelsen pekar på att hälso- och sjukvården kan bli mer jämlik genom att landstingen ökar tillgången till diagnostik, behandling och olika stödjande åtgärder för dem som har en mindre gynnsam socioekonomisk situation<sup>5</sup>.

RCC Stockholm – Gotland lyfter fram följande exempel: utbildningsinsatser, ett ökat fokus på att utveckla vården i utsatta områden, att identifiera och utveckla barriärer inom vården samt att utveckla uppsökande verksamhet i områden med hög ohälsa. Man menar att det behövs en kunskapsuppbyggnad med en lägesbeskrivning för olika patientgrupper där behov och brister beskrivs. Patientens väg genom vården behöver studeras som en sammanhållen process

<sup>b</sup> Enligt hälso- och sjukvårdslagen 2 § är målet för hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

där processerna kan jämföras med varandra och goda exempel med lösningar på problem lyftas fram. Det gäller både förebyggande hälsorådgivning, screening, rehabilitering och vård i livets slutskede. Ett konkret exempel på hur man kan minska omotiverade skillnader är införandet av avgiftsfri mammografiscreening, där ett ökat deltagande kunde konstateras i socioekonomiskt utsatta delar av regionen<sup>14</sup>.

### **Regionala cancercentrum**

Regionala cancercentrum (RCC) har bl.a. i uppdrag att utjämna de regionala skillnaderna i cancersjukvården. Arbetet pågår i de sex regionala cancercentrumen, och den nationella samverkansgruppen med chefer från de sex regionala cancercentrumen arbetar gemensamt för att förbättra cancervården i hela Sverige.

### **Sjuksköterskornas roll**

I Danmark där vissa cancertyper har visat sig mer frekventa hos patienter med låg social status (utbildning, ekonomi) och överlevnaden efter behandling även visat sig vara lägre lyfts sjuksköterskornas roll i efterbehandlingen fram. Ett första steg för sjuksköterskorna är att försöka förstå mekanismerna bakom den sämre rehabiliteringen hos gruppen med lägre social status. Dessutom behöver de bli bättre på att stödja patienterna att själva ta ansvar och medverka till bättre rehabilitering, vilket kan åstadkommas genom information och interventioner. Att förstärka patienternas förmåga och fokusera på deras styrkor snarare än svagheter anser man viktigt i arbetet med patienterna från gruppen med lägre social status<sup>39</sup>.

Kontaktsjuksköterskornas roll i svensk cancervård kan också spela en viktig roll för att utjämna skillnader inte minst mellan olika socioekonomiska grupper. Kontaktsjuksköterskan har det övergripande ansvaret för patienten och närstående under hela vårdkedjan. I uppdraget ingår att ha särskild tillgänglighet, att informera om kommande steg i behandlingen, att ge stöd vid normala krisreaktioner och att förmedla kontakter med andra yrkesgrupper. Kontaktsjuksköterskan ska även ge vägledning till psykosocialt stöd vid behov<sup>40</sup>. Inom ramen för de regionala cancercentrumens arbete är införandet av ett system med kontaktsjuksköterskor prioriterat. Det finns i dag över 1 100 kontaktsjuksköterskor i landet, men fördelningen över landet är ojämn<sup>12</sup>.

### **Åtgärder för att utjämna skillnader i bröstcancerscreening**

Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO) har tagit fram ett antal förslag på åtgärder för att utjämna de observerade skillnaderna i bröstcancerscreening<sup>41</sup>.

- Avgiftsfri mammografi i alla landsting och regioner.

- Mobila mammografienheter – mammografibussar – i glesbygdskommuner.
- Obligatorisk påminnelse vid uteblivet besök.
- Årlig nationell informationskampanj om vikten av att delta i mammografiscreening.
- Individualiserad mammografiundersökning för kvinnor i högriskgrupper.
- Särskilda informationsinsatser för utrikesfödda kvinnor.
- Studie på kvinnor i åldersgruppen 75–80 år för att undersöka behovet av utökat åldersintervall.

### **Kliniska prövningar – åtgärder för att sprida informationen**

Många patienter upplever det som positivt att delta i kliniska prövningar trots att det kan innebära såväl praktiska som känslomässiga utmaningar. Deltagandet innebär generellt mer omfattande uppföljning av hälsotillståndet och tätare kontakt med vårdpersonal, något som de flesta patienter är positiva till. En nackdel med deltagandet är t.ex. bristande kunskaper om biverkningar förknippade med den nya behandlingen. Även om deltagandet i en klinisk prövning inte ger en positiv effekt på patientens hälsotillstånd kan det uppfattas som något positivt att man har bidragit till forskningen<sup>42</sup>.

Det finns i dag skillnader både inom och mellan regioner vad gäller möjligheten att delta i kliniska prövningar. Som exempel kan nämnas den norra regionen där möjligheten för patienter att komma med i en klinisk prövning varierar. Orsaken är bl.a. att informationen om vilka studier som är möjliga för en given patient att delta i inte alltid når ut. En databaslösning för kliniska prövningar har utvecklats och pilottestats av RCC Norr. Under våren 2015 tillsattes en nationell arbetsgrupp, med ordförande från RCC Norr, för att utvidga projektet till nationell basis<sup>43</sup>.

## 4. Nya metoder för behandling av cancer

Individualiserad medicin är ett nytt sätt att identifiera, behandla och förebygga sjukdom baserad på information om individuella biologiska och miljömässiga faktorer. Utveckling av individualiserad cancerbehandling innefattar både utveckling av läkemedel, strålterapi och i viss mån kirurgi. Biomarkörer och genetisk information om tumörer och hur de utvecklas över tid har varit viktiga genombrott för utvecklingen av den individualiserade medicinen. På senare år har även utvecklingen av immunterapi gått snabbt fram. Det bygger på att stimulera och återge kroppen dess förmåga att övervinna cancer och kan ses som ett komplement till de andra metoderna. Den individualiserade medicinen innebär många fördelar. Genom att använda mer skräddarsydda behandlingar kan resurser i vården och onödiga biverkningar av verkningslösa behandlingar undvikas. Men det finns också en hel del utmaningar som behöver beaktas. Samarbeten mellan flera discipliner är nödvändigt, satsningar på utbildning och fortbildning hos vårdpersonal samt hantering av stora mängder data och uppbyggnad av biobanker är några exempel. Det finns även etiska och juridiska utmaningar i samband med individualiserad behandling. När det gäller databehandling behöver juridiska och etiska ramverk finnas på plats så att individdata och personlig information hanteras på ett sådant sätt att den personliga integriteten garanteras och att data inte används i felaktigt syfte.

Utvecklingen av nya mediciner, strålterapi och diagnosmetoder öppnar upp för möjligheter till individanpassad cancerbehandling. I dag finns t.ex. möjligheter att identifiera alla gener i en enskild tumör vilket ger möjligheter till individanpassad cancerbehandling. Det är viktigt att poängtera att individualiserad behandling inte endast handlar om behandlingsval baserade på genetiska analyser. I begreppet individualiserad behandling ingår att kunna förutsäga risker för att insjukna i cancer, förebyggande åtgärder, individbaserad behandling och även patientens delaktighet genom vården<sup>44</sup>. Det är en övergång från reaktiv till proaktiv medicin. I litteraturen omnämns det ibland som P4 (*pre-dictive, personalized, preventive, participatory*).

### 4.1 Vad innebär övergången till mer individanpassad cancerbehandling?

#### Nya behandlingar

Utveckling av individualiserad cancerterapi innefattar både utveckling av läkemedelsterapier, strålterapi och i viss mån kirurgi. Individualiserad terapi bygger på avancerad diagnostik som dels har som mål att anvisa vilka patienter som har spridningsrisk efter kirurgi och vilka patienter som är i behov av icke

kirurgisk behandling, dvs. läkemedel alternativt strålterapi. Det sistnämnda som innehåller omfattande individualisering genomgår en omfattande renässans på grund av teknikutveckling och möjligheter att med diagnostik förstå vem som passar för speciella former av strålterapi. Den individualiserade diagnostiken innefattar alltså både information kring val av korrekt och effektiv behandling samt möjlighet att avstå från viss onödig behandling. Den kan även användas i syfte att förutsäga biverkningar, vilket kan styra doseringar och val av behandling.

Immunterapi bygger på att stimulera och återge kroppen dess förmåga att övervinna cancer. Det bygger på att kroppens eget immunförsvar triggas till att angripa cancerceller. En ökad förståelse för samspelet mellan immunsystemet, tumören och cellbiologi har medfört stora framgångar inom forskningen vad gäller användningen av immunsystemet för att döda cancerceller<sup>45,46</sup>. Redan i dag används immunterapi som en behandlingsform för vissa cancersjukdomar. Även om stora framsteg har gjorts på senare år innebär det inte att immunterapi kan betraktas som en medicin som ensam kan bota cancer. Det kan snarare ses som ett komplement till kirurgi, strålbehandling och cytostatika. En av de cancerformer där immunterapi visat goda resultat är hudcancer. I dag behandlas även bröstcancer och blodcancer med immunterapi och det forskas runt om i världen på immunterapibehandlingar för njurcancer, prostatacancer, urinblåscancer, lungcancer och tarmcancer. Alla patienter svarar inte på immunterapi, och det finns ett växande behov av att förbättra vår förståelse för mekanismerna bakom de komplexa sambanden mellan immunsystemet och cancer. Biomarkörer kan användas för att bättre förstå och förutsäga interaktionen mellan immunförsvar och tumörer. Ny banbrytande teknik inom området banar väg för utvecklingen mot en framtida individbaserad cancerimmunoterapi<sup>46</sup>.

Sedan 1970-talet har nya diagnostiska verktyg utvecklats, och därmed har möjligheterna för noggrannare cancerdiagnoser förbättrats väsentligt. Exempel på metoder är CT-skanning (skiktröntgen), MRI (magnetisk resonanstomografi) och PET (positronemissionstomografi) som ibland utförs i kombination med CT-skanning (PET/CT). Metoderna används även för cancerscreening och för att utvärdera hur patienter svarar på sin cancerbehandling<sup>47</sup>.

## Screening

### *Screeningprogram - fler cancerfall upptäcks*

Metoder för att tidigt upptäcka cancer är ett viktigt instrument för att minska den ekonomiska, samhälleliga och inte minst den mänskliga bördan av cancersjukdomar. Den moderna tekniken för screening leder till att fler cancerfall upptäcks, men även bifynd som förstadier till cancer upptäcks i allt högre grad. Handläggningen av dessa typer av förstadier innebär såväl ekonomiska som etiska utmaningar där individens och samhällets intressen vägs mot varandra<sup>48</sup>. Cancerfall ökar kontinuerligt i antal, och det blir allt viktigare att hitta kostnadseffektiva preventiva metoder, något som blir särskilt påtagligt i tider av

ekonomiska åtstramningar<sup>49</sup>. I dag finns välutvecklade system för screening av livmoderhalscancer, bröstcancer och kolorektalcancer<sup>c</sup>. Socialstyrelsen rekommenderar i dagsläget inte screening för prostatacancer, men nya forskningsrön inom området kan innebära att detta omprövas.

Resultat av forskning och ny teknik kan bidra med förbättrade screeningprogram, men innan förändringar görs behöver man utvärdera såväl klinisk nytta som etiska aspekter och kostnadseffektivitet. Socialstyrelsen arbetar med en modell som innehåller 15 kriterier för att bedöma screeningprogram. Samtliga kriterier behöver vara uppfyllda för att ett screeningprogram ska rekommenderas på nationell nivå<sup>50</sup>. Ett exempel är de nya rekommendationerna för screening av livmoderhalscancer där rekommendationerna är att fortsätta erbjuda screening för livmoderhalscancer med cellprovtagning men samtidigt komplettera den med analys av HPV (humant papillomvirus) efter en viss ålder. Forskning har visat att HPV-tester är effektiva för att upptäcka förstadier av livmoderhalscancer<sup>51,52</sup>. Den hälsoekonomiska analysen av det nya screeningprogrammet visade att det är kostnadseffektivt att genomföra screening med HPV-test (vart tredje år från 30 års ålder och vart sjunde år från 50 års ålder, efter två cellprover med cytologi i åldern 23–29 år samt ett extra cytologitest vid 41 års ålder). Screeningformen ger alltså en hälsovinst och en lägre kostnad än alternativet cytologi, och beräkningar visar att kostnaden per kvalitetsjusterat levnadsår QALY (se kapitel 6.1) uppgår till knappt 27 000 kronor, vilket räknas som en låg kostnad<sup>53</sup>. Det rekommenderade programmet innebär hälsovinst genom att färre personer diagnostiseras med livmoderhalscancer och färre avlider. Sedan 2012 har man i Sverige kombinerat screening med det allmänna vaccinationsprogrammet HPV-vaccinering av 11-åriga flickor för att ytterligare minska antalet fall av livmoderhalscancer i framtida generationer. Det europeiska läkemedelsverket EMA har utrett eventuella biverkningar förknippade med HPV-vaccinet Gardasil och kommit fram till att vaccinet även fortsättningsvis är säkert att använda<sup>54</sup>.

Ett annat exempel är kolorektalcancer (tjock- och ändtarmscancer) där det finns vetenskapligt stöd för att screening kan minska dödligheten<sup>55</sup>. Socialstyrelsen rekommenderar sedan 2014 att samtliga landsting inför screeningprogram för den cancerformen. Stockholms läns landsting införde screening för kolorektalcancer 2008 och Gotland 2009 för kvinnor och män mellan 60 och 69 år.

När det gäller screening för prostatacancer har ett nytt test för prostatacancer utvecklats, STHLM3-testet, vilket möjligen kan bidra till en säkrare testmetod än dagens PSA-prov när det gäller att identifiera farliga cancerformer. Testet görs med ett blodprov där ett antal proteinmarkörer analyseras i kombination med ett stort antal genetiska markörer och data om individens ålder, familjehistorik samt tidigare vävnadsprov från prostatan. Det nya testet visar

---

<sup>c</sup> Har införts i Stockholms län och Region Gotland. Övriga landet deltar i screeningstudien SCREESCO.

enligt denna första studie att man har möjligheten att samtidigt minska antalet falska larm och onödiga biopsier<sup>56</sup>.

#### *Screening för bröstcancer – kan på sikt bli mer individanpassad*

Det finns såväl mänskliga som ekonomiska vinster av att ha screening-program<sup>57,58</sup>. En del studier har ifrågasatt nyttan med bröstcancerscreening och menar att den endast leder till en marginell minskning av bröstcancer<sup>59</sup> och att det dessutom leder till en överdiagnostisering och överbehandling<sup>60</sup>. Men i en långtidsstudie genomförd i Sverige konstateras att bröstcancerscreening signifikant har minskat dödligheten i bröstcancer och att nyttan med andra ord överstiger de diskuterade nackdelarna. Studien visar även att uppföljning av resultaten efter minst 20 år är viktigt för att till fullo se effekterna av screeningen<sup>61</sup>.

Med dagens teknik har de diagnostiska metoderna förfinats, medicinerna har blivit effektivare och rutinerna för att ta hand om bröstcancerpatienter utförs i större grad av team sammansatta av flera yrkesgrupper. Dödligheten i bröstcancer har gått ned och det kan bero på en rad faktorer som samspelar. Mammografi är en del, men omhändertagande av multidisciplinära team tillsammans med nya och effektiva mediciner kan också ha spelat en viktig roll. För att ytterligare förbättra effekten av screening och göra den mer kostnadseffektiv kan den behöva bli mer individualiserad<sup>62</sup>. Med information om kvinnans ålder, brösttätthet, biopsihistorik och bröstcancerhistorik i familjen kan bröstcancerscreening individanpassas. Känslomässiga effekter av mammografi bör även beaktas när beslut tas om när och hur ofta bröstcancerscreening ska göras<sup>63</sup>.

Rekommendationerna för screening av bröstcancer skiljer sig åt mellan länder såväl när det gäller intensitet som lämpliga åldersgrupper för screening. WHO konstaterar i en nyligen publicerad studie att organiserade, populationsbaserade screeningprogram kan minska dödligheten i bröstcancer med cirka 20 procent om man jämför kvinnor som har deltagit i screeningprogram med gruppen icke screenade<sup>64</sup>.

Ett annat sätt att screena för bröstcancer är att använda magnetisk resonanstomografi (MRT). Den metoden har visat sig kostnadseffektiv för grupper av kvinnor som löper hög risk att drabbas av bröstcancer bl.a. på grund av ärftliga faktorer<sup>58</sup>. För att optimera användningen av ny teknologi kan gruppering av kvinnor i riskgrupper ge goda resultat och vara kostnadseffektivt. Men det bygger på att riskmodellerna är väl utvecklade, något som inte alltid är fallet. Mer forskning och innovation behövs för att bättre definiera riskgrupper och anpassa adekvat screeningteknik till bröstcancerpatienter och därmed förbättra screeningprogrammen<sup>65</sup>.

I Sverige rekommenderar Socialstyrelsen att hälso- och sjukvården erbjuder screening för bröstcancer med mammografi till kvinnor i åldern 40–74 år med intervallet 18 till 24 månader. Motivet för rekommendationen är att screeningprogrammet sänker dödligheten i bröstcancer med 16–25 procent<sup>66</sup>.



En hälsoekonomisk analys visar att programmet kostar 100 000–500 000 kronor per vunnet kvalitetsjusterat levnadsår (QALY, se kap. 6.1). I Socialstyrelsens rekommendationer uppmanas hälso- och sjukvården förbättra och utveckla det befintliga screeningprogrammet genom att förtydliga informationen om programmet samt skapa förutsättningar för att systematiskt mäta och följa upp effekter.

Mot bakgrund av att överlevande i bröstcancer ökar i antal kommer uppföljning av cancerpatienter att bli en mer omfattande uppgift för professionen, patienterna och ekonomin. Det finns därmed skäl att optimera uppföljningsstrategierna – inte bara från säkerhets- och effektivitetsperspektiv men även från ett kostnadsperspektiv<sup>67</sup>.

### **Nya krav på vården**

En övergång till mer individanpassad cancerbehandling kan innebära effektivare och bättre vård. Genom att undvika att patienter utsätts för verkningslösa behandlingar med biverkningar sparar man resurser för både samhället och vården. För närvarande sker en snabb utveckling av cancerdiagnostik som kommer att förändra hur behandlingsvalen görs. Utvecklingen av både läkemedel och strålterapi håller på att förändra kraven på cancervård. Det kommer att leda till en mer komplex cancervård och krav från patienterna på utökad, snabb och kompetent information och även snabbhet i omhändertagandet eftersom flera av de nya behandlingarna lanseras som mer effektiva och särskilt om de sätts in tidigt.

Utvecklingen av nya cancerterapi ställer även nya krav på utbildning och fortbildning hos vårdpersonal. Det kan t.ex. behövas inslag av mer tekniska kunskaper i läkarutbildningen. Som exempel kan nämnas att KTH och KI tillsammans med Stockholms landsting arbetar med att ta fram ett programförslag där studenter får både civilingenjörs- och läkarexamen.

### **Utvecklingen av cancercentrum**

Personcentrerad vård, värdebaserad vård och ”*personalised medicine*” är några begrepp som förekommer inom hälso- och sjukvården för att beskriva en målbild om en samlad cancervård och forskning utifrån patientens perspektiv. De regionala cancercentrumen (RCC) använder uttrycket ”Nätverk för god cancervård och forskning”, en modell som har sin utgångspunkt i det anglosaxiska begreppet *Comprehensive Cancer Center* och som illustrerar det helhetsperspektiv som man vill uppnå genom att alla patienter under hela sin sjukdomstid ska erbjudas adekvat diagnostik och behandling baserad på åtgärder som specialister har kommit överens om.

Ett flertal länder i Europa planerar eller har redan ”excellenscentrum” där utveckling av ny diagnostik och behandling samlas. Ett sådant exempel är att flera centrum i Europa försöker slå sig samman i en samarbetsorganisation (*Cancer Core Europe*) där avancerad ny cancerdiagnostik och terapi kommer

att prövas av flera stora centrum gemensamt och i ett tidigt utvecklingskede då behandlingar fortfarande är under utveckling men ännu inte godkända av myndigheter och i sjukvården införda behandlingsprinciper. För svenska ”excellenscentrum” som ska samarbeta med de europeiska innebär detta att man kommer att kunna erbjuda svenska cancerpatienter att vara med i tester av helt nya behandlingar som rör läkemedel, strålterapi och även andra behandlingar såsom precisionsorienterad radiofrekvensbehandling och högfrekvent ultraljudsbehandling utan att de behöver söka vården utomlands. Det är viktigt att ett eller flera sådana utvecklingscentrum, i paritet med de europeiska *Comprehensive Cancer Centers*, etableras i Sverige och då knyts till de regionala cancercentrumen. När det gäller godkänd individualiserad terapi kommer dock en ökande del av cancerpatienterna att behöva erbjudas sådan behandling i den vanliga cancersjukvården i Sverige. Vägen dit kommer dock att behöva upparbetas via en för landet gemensam satsning på utveckling av diagnostik och nya principer att föra journal på klinikerna, it-system och slutligen även undervisning och träning av sjukvårdspersonal. Problemet för närvarande är att möjligheterna till diagnostik och behandling samt antalet patienter i behov av detta växer snabbare än sjukvården klarar av att hantera (Lewensohn R., Henriksson R., muntligen).

### **Rekommendationer för fortsatt utveckling**

I en rapport från European Science Foundation listas ett antal rekommendationer för vad som behövs för att stödja utvecklingen av individualiserad behandling:

- Fler discipliner behöver samarbeta med varandra både inom och utanför vårdprofessionen – exempelvis behövs kompetens inom genteknik, bioteknik och datateknik.
- En infrastruktur och arbetsmodell som underlättar samarbete mellan discipliner.
- Transdisciplinär forskning och modeller för att underlätta samarbete mellan den privata och den offentliga sektorn.
- Nya modeller för finansiering och subventionering av läkemedel.
- Utvecklade biobanker som kan hantera stora mängder information.
- Utbildning, fortbildning och interdisciplinära karriärvägar.
- Även hos befolkningen behövs insatser för att individer ska kunna förstå och kunna använda information i syfte att främja och förbättra hälsan – man talar om hälsolitteracitet.

För att främja utvecklingen behövs riktade satsningar och statligt stöd för infrastruktur, teknologier och utbildning av såväl professionen som det övriga samhället<sup>44</sup>.

## 4.2 Hur påverkas vårdens kostnader och vilka är de etiska frågor som behöver beaktas?

Genom att mer skräddarsydda behandlingar används kan resurser i vården utnyttjas bättre och onödiga biverkningar av verkningslösa behandlingar undvikas. Men det behöver vägas mot de kostnader som nya behandlingsmetoder innebär. En del av den individbaserade cancerbehandlingen handlar om nya målstyrda läkemedel (targeted drugs) som kan bidra till en effektivare behandling av vissa tumörer, men dessa läkemedel som ofta är kostsamma skapar dock finansiella utmaningar eftersom läkemedlens kostnader nästan alltid är större än eventuella besparingar i annan vård. Med nya individbaserade behandlingar behöver patienten även genomgå en ökad provtagning under hela vägen genom vården. Integritetsfrågor är viktiga att beakta eftersom alltmer information om individer samlas in. Andra etiska frågor rör möjligheten att kunna erbjuda patienter behandling i ett läge där de diagnostiskt sett kan lämpa sig för terapin men där de ekonomiska förutsättningarna saknas. Även ojämlikheter inom vården och mellan landstingen när det gäller tillgång till de nya effektiva läkemedlen är en viktig fråga.

### **Behandling som kan vara lönsam för vissa patientgrupper**

Användandet av protonstrålning i stället för konventionell strålning har visat sig vara mer gynnsam för många cancerpatienter. Fördelarna är att riskerna att skada frisk vävnad minimeras. Dessutom ger den nya tekniken minskade risker för sena biverkningar jämfört med traditionell strålbehandling. Prototerapi används i första hand för patienter vars tumörer ligger nära känsliga organ i huvud, bröst eller bukhåla. Vidare är protonterapi särskilt lämpligt för barn, eftersom traditionell strålning ger en viss risk för nya tumörer senare i livet<sup>d</sup>.

Behandlingskostnaden med protonstrålning är däremot högre än för konventionell strålning, främst på grund av den stora investeringen för att bygga en protonterapianläggning. En hälsoekonomisk utvärdering visade att en vunnit QALY för en ”genomsnittspatient” med bröstcancer som behandlas med protonterapi var 630 000 kronor. Men då beräkningarna gjordes för en speciell högriskgrupp av cancerpatienter blev kostnaden lägre. Resultaten tyder på att protonterapi för bröstcancer kan vara mer kostnadseffektivt om vissa riskgrupper väljs ut som mål för terapin<sup>68</sup>. Nordens första klinik för protonterapi, Skandionkliniken, började behandla patienter i augusti 2015. Kliniken som ligger i Uppsala drivs gemensamt av landets sju landsting med universitetssjukhus.

Få studier fokuserar på kostnadseffektivitet i samband med nya typer av strålbehandling. En förklaring kan vara att det innebär mer komplexa beräkningar. För att kunna göra en uppskattning av den nya metodens effektivitet behöver man ta hänsyn till en rad olika faktorer; initialt krävs höga investeringskostnader och efter en period kan utvecklingen av tekniken kräva modi-

---

<sup>d</sup> <http://www.skandionkliniken.se/>

fieringar och ytterligare kostnader; ny teknik innebär också förändringar i arbetssätt och kräver utbildning av personal samt utförlig uppföljning av resultat på kort och lång sikt.

### **Etiska aspekter att beakta med individualiserad behandling**

Etiska frågor uppkommer när en ny mer effektiv behandling ska testas och jämföras med grupper som får traditionell behandling<sup>69</sup>.

Det finns även en rad andra etiska och juridiska utmaningar i samband med individualiserad behandling. När det gäller databehandling behöver juridiska och etiska ramverk finnas på plats. Hanteringen av individdata och personlig information måste ske på ett sådant sätt att den personliga integriteten garanteras och att data inte används i felaktigt syfte<sup>44</sup>. Riskerna med identifiering av forskningspersoner som deltar i studier med fokus på genetisk information har särskilt lyfts fram<sup>70</sup>. Statens medicinsk-etiska råd har föreslagit att en etisk granskningsfunktion upprättas för befolkningsbaserade register som inte omfattas av annan etikprövning<sup>70</sup>.

En annan etisk aspekt i samband med individualiserad medicin är risken att betalningsvilja och försäkringssystem påverkas vid tillgång till information om individers sjukdomsrisker. Även inom vården finns etiska aspekter som måste beaktas i samband med individualiserade behandlingar. I dag används genetisk information för att bedöma risk för insjuknande i cancer när det finns en familjehistorik av cancersjukdom. Modeller för riskbedömning har visat sig vara sämre på att förutsäga cancer för vissa åldersgrupper och etniska grupper. I en kanadensisk studie påvisades att riskbedömningsmodellerna hade bättre precision för franskanadensiska och italienska grupper i jämförelse med andra grupper som afroamerikanska, turkiska, iranska och latinamerikanska. Om medicinska råd utgår från riskbedömningsmodeller med den typen av brister finns en tydlig risk för ojämlig vård. Det är viktigt att medicinska utvärderingar inkluderar juridiska, etiska och sociala perspektiv när ny teknik införs. Parallellt med att individualiserad vård utvecklas bör man enligt vissa forskare även satsa på studier som undersöker risker för ojämlig vård i samband med användningen av genteknik inom vården<sup>71</sup>.

Dyra läkemedel som tilldelas en förhållandevis liten grupp av individer blir också en etisk fråga att ta ställning till då andra områden inom hälso- och sjukvården lider brist på resurser<sup>70</sup>. En viktig frågeställning i sammanhanget är om samhället ska värdera hälsovinster inom en sjukdomstyp högre än inom andra sjukdomstyper, vilket har kritiserats mycket kraftigt i exempelvis England där cancerläkemedel har särfinansierats under en tid i Cancer Drug Fund<sup>72</sup>. Det behövs nya modeller för finansiering och subventionering av läkemedel där sociala och etiska aspekter vägs in<sup>44</sup>.

### Etiska bedömningar

Riksdagen har beslutat att införa bestämmelsen 2 h § om etisk bedömning i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Det innebär att vårdgivaren ska göra en etisk bedömning innan nya diagnos- eller behandlingsmetoder som kan ha betydelse för människovärde och integritet börjar tillämpas i hälso- och sjukvården. Bedömningen ska göras utifrån både individ- och samhällsetiska aspekter. Socialutskottets uppföljning av vårdgivarnas genomförande av bestämmelsen visade att landstingens förutsättningar skiljer sig åt när det gäller möjligheterna att genomföra etiska bedömningar. När uppföljningen genomfördes hade endast drygt hälften av landstingen en mer eller mindre etablerad process för ett ordnat införande av nya metoder<sup>73</sup>.

Socialstyrelsen har i uppdrag att ta fram ett stöd för vårdgivarna i deras tillämpning av bestämmelsen om etisk bedömning. I uppdraget ingår även att följa upp hur bestämmelsen tillämpas och belysa utvecklingen av samarbetsformer och uppdrag mellan olika nationella aktörer. I en nyligen genomförd uppföljning av Socialstyrelsen konstateras att bestämmelsen är svårtolkad och otydlig. Man menar att det är oklart när den gäller, vilka krav den innebär och hur den samspelar med hälso- och sjukvårdens regelverk i övrigt. Mot bakgrund av detta har Socialstyrelsen inte kunnat ta fram något stöd för vårdgivare i deras tillämpning av bestämmelsen. För att göra det tydligt vad som gäller behövs enligt Socialstyrelsen förtydliganden i bestämmelser och sannolikt ett specifikt utredningsuppdrag för detta<sup>74</sup>.

### 4.3 Vilka är utmaningarna och möjligheterna för utvecklingen av individanpassad cancerbehandling?

Möjligheterna med individanpassad cancerbehandling handlar om att vården kan ge en bättre och effektivare behandling. Genom användning av biomarkörer kan kunskapen om enskilda tumörer ge möjligheter att hitta riktade effektiva behandlingar som både innebär möjligheter för bättre överlevnad hos patienter och minskad användning av överksamma och dyra behandlingar. Det kan även spara resurser om industrin är med i arbetet med utveckling av läkemedel som inte blir för kostsamma. Men det finns en rad utmaningar i samband med den här typen av behandlingar.

En utmaning handlar om att balansera involverade aktörers olika intressen: patienten, läkaren, hälso- och sjukvården och läkemedelsindustrin. Patienter och läkare är i första hand intresserade av att förstå och behandla sjukdomar, men läkare måste också överväga utnyttjandet av hälso- och sjukvård och dess kostnader för ny diagnostik och nya behandlingar. Att driva utvecklingen framåt på ett kostnadseffektivt sätt kan vara en utmaning<sup>75</sup>. Cancersjukdomar är komplexa, vilket har blivit än tydligare under det senaste årtiondet – inte minst genom utvecklingen av biomarkörer. En annan utmaning handlar om att organisera all ny tillgänglig information och säkerställa att läkare och andra

vårdgivare kan navigera i informationen och omsätta den i de nationella riktlinjerna. Det behövs även mer kunskap om hur tumörer utvecklas över tid.

### **Stor genetisk variation – en komplex bild**

För alla cancersjukdomar gäller att arvsmassan förändras och inte fungerar normalt. Inom en och samma cancersjukdom kan det finnas en stor variation av olika gener som orsakar sjukdomen<sup>76</sup>. En växande förståelse för patienters genetiska variationsrikedom innebär att förmågan att styra lämplig behandling till rätt patient vid rätt tidpunkt förbättras. Man vet nu att det till stor del är den genetiska variationen hos tumörer som gör att personer svarar olika på olika behandlingar. Men det finns en rad utmaningar och problem att lösa på vägen innan individualiserad cancerbehandling kan appliceras fullt ut. En utmaning är att kunna tolka och kommunicera kliniskt relevant information till läkare och patient. Behandling av stora mängder data kräver också kraftfulla datorer och databaser som kan katalogisera materialet på ett strukturerat sätt<sup>77</sup>. Utmaningar handlar också om att med utgångspunkt i den genetiska informationen från en tumör förstå hur canceren kommer att utvecklas över tid. I dagsläget används biomarkörer för individualiserad behandling av fem cancersjukdomar: leukemi, kolorektalcancer, bröstcancer, lungcancer och hudcancer<sup>78</sup>.

### **Utvecklingen av biobanker**

Uppbyggnaden av biobanker som har vävnads- och blodprov från patienter är viktig för fortsatt utveckling av individualiserad cancermedicin. Internationella standarder används nu för att synkronisera hanterandet av prover i forskningssyfte. Riskerna med biobankerna är att informationen hamnar i fel händer (försäkringsbolag och arbetsgivare etc.) och att individernas integritet kränks. Det är därför viktigt att riktlinjer för hanterande av informationen följs eftersom förtroendet för den här typen av arbete annars äventyras<sup>79</sup>. I Sverige regleras hanteringen av data i en biobankslag (SFS 2002:297) som senare har kompletterats med Förordning (2002:746) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. Vetenskapsrådet har utarbetat forskningsetiska riktlinjer för nyttjande av biobanker för forskningsändamål. Men det finns även europeiska regelverk och en rad internationella riktlinjer att förhålla sig till. En viktig del av arbetet med biobanksdata är att materialet avkodas så att det i forskningen inte går att spåra tillbaka det till individnivå. Trots att detta görs finns en risk att materialet kan avkodas och därmed kan kopplas till individnivå. Exempel på detta finns dokumenterat i forskningsstudier<sup>80,81</sup>. Det finns även en risk för att data missbrukas i högre grad när tekniken för avkodning utvecklas samtidigt som databaser med genetisk information tillgängliggörs och får större spridning<sup>81</sup>.

Nu utvecklas nätverk, såväl nationella som internationella, som kan erbjuda ”biobanksbibliotek” där en större samling prover finns att tillgå för att utveckla

individualiserade behandlingar<sup>79</sup>. Initiativ har tagits för att involvera allmänheten i utvecklingen av biobanksbibliotek i syfte att skapa mer öppenhet, förståelse och förtroende för arbetet<sup>82</sup>. För att även i fortsättningen stödja utvecklingen av individualiserad medicin behöver resurser tillföras i arbetet med biobanker och de utmaningar som följer upprättandet av dem. Det inkluderar utveckling av såväl legala som etiska ramverk samt ökad kunskap om risker för kränkning av integriteten<sup>81</sup>.

## 5. Psykisk ohälsa hos cancerpatienter och anhöriga

Grunden i ett hälsofrämjande och förebyggande arbete för psykisk hälsa är en tillgänglig cancervård av hög kvalitet med ett helhetsperspektiv som involverar både patienten och de anhöriga. Såväl den enskilde som samhället har mycket att vinna på att psykisk ohälsa i samband med cancer förebyggs och det finns verksamma insatser för detta. Kostnadseffektiviteten för psykologiska och psykosociala insatser i samband med cancer är ännu sparsamt studerad, men en del lovande resultat för bröstcancerpatienter har noterats. Kön, ålder, socioekonomiska förhållanden m.m. påverkar risken att drabbas av psykisk ohälsa i samband med cancer. Ett multiprofessionellt team runt patienter och anhöriga ger goda möjligheter att uppmärksamma behov och ge adekvat stöd för att förhindra allvarligare psykiska problem. Internetbaserade insatser har stor potential att förebygga psykisk ohälsa eftersom de till en låg kostnad kan spridas till många personer samtidigt. Men det är viktigt att erbjuda andra former av stöd genom personlig kontakt, enskilt eller i grupp.

Att insjukna i cancer innebär ofta en stor känslomässig påfrestning. En del personer upplever lindrigare former av oro och nedstämdhet medan andra drabbas av allvarligare reaktioner såsom existentiell kris och depression<sup>83,84</sup>. Personer som redan innan de får en cancerdiagnos har en psykisk sjukdom ställs vid ett cancerbesked inför ytterligare påfrestningar och kan också ha svårt att praktiskt hantera situationen, inklusive cancerbehandlingen<sup>85</sup>. Även partner, föräldrar, barn och syskon till cancerpatienter riskerar att drabbas av psykisk ohälsa, såsom stressrelaterade besvär, oro, ångest och depression<sup>6,86-91</sup>. För att undvika lidande för den enskilde och förhindra ökade kostnader för sjukvård och samhälle är det därför angeläget att förebygga psykisk ohälsa hos både cancerpatienter och anhöriga.

### 5.1 Att upptäcka psykologiska behov hos patienter och anhöriga

Kunskap om grupper som har en ökad risk för att utveckla psykisk ohälsa underlättar upptäckten av individer i behov av särskilt stöd. Samverkan mellan olika yrkesgrupper, liksom rutiner för att identifiera psykiska och psykosociala behov, ökar också möjligheten att tidigt uppmärksamma riskutsatta personer<sup>83,92,93</sup>.



### **Risikfaktorer för psykisk ohälsa**

En rad faktorer, såsom intellektuell och känslomässig mognad, fysisk och psykisk hälsa, social situation och relationer, socioekonomisk status och kulturella förväntningar på familjeroller samt mötet med vården påverkar individens uppfattning av hur stressande en sjukdomssituation är och hur påfrestande den upplevs<sup>94-97</sup>. I forskning om riskgrupper studeras ofta konkreta och mätbara egenskaper, såsom ålder, diagnos, civilstatus, utbildning, inkomst och kön. Nedan förs ett resonemang kring faktorer som ökar risken för psykisk ohälsa bland cancerpatienter och anhöriga och på vilket sätt.

### **Kvinnor och flickor rapporterar mer psykiska besvär än män och pojkar**

Kvinnor som insjuknat i cancer, eller vars partner insjuknat i cancer, rapporterar en högre grad av psykisk ohälsa än män i samma situation<sup>98-100</sup>. Kvinnor som vårdar en cancersjuk partner rapporterar också mer oro och stress, en högre grad av symtom på depression samt en sämre fysisk hälsa och uttrycker ett större missnöje med sitt äktenskap än män i motsvarande situation<sup>87,88</sup>. Vidare rapporterar mammor till cancersjuka barn en högre grad av psykiska besvär än pappor, framför allt under den första tiden i sjukdomsförloppet<sup>91,101-104</sup>. Om barnet dör verkar dock fäder på lång sikt kunna drabbas av psykisk ohälsa i högre utsträckning än mödrar. En ny svensk studie visar att en större andel fäder än mödrar lider av posttraumatiskt stressyndrom fem år efter deras cancersjuka barns död<sup>91</sup>. Studier av psykisk hälsa hos tonåringar som fått en cancerdiagnos visar inte på lika entydiga könsskillnader som bland vuxna, men flickor som har en cancersjuk förälder rapporterar i regel en sämre psykisk hälsa än pojkar i samma situation<sup>105-107</sup>. Tonåringar har i allmänhet mer psykiska symtom om det är föräldern av samma kön som är sjuk och flickor med en cancersjuk mamma har det svårast<sup>106</sup>.

#### *Vad beror skillnaderna på?*

Vad som ligger bakom könsskillnaderna i rapporterad psykisk hälsa i samband med cancer är inte klarlagt, men motsvarande könsskillnader återfinns i den övriga befolkningen<sup>86,108-110</sup>. Biologiska faktorer såväl som könsroller har förts fram som tänkbara förklaringar till generella skillnader i psykisk hälsa mellan män och kvinnor<sup>111</sup>. En sjukdomssituation i familjen kan bidra till att förstärka könsroller och aktualisera förväntningar kring dem. Exempelvis spenderar mammor till cancersjuka barn i regel mer tid med det sjuka barnet i samband med vård och behandling än pappor, som i stället ansvarar för familjens fortsatta försörjning och att ta hand om syskon<sup>103,104,112-114</sup>. Vidare har det visat sig att kvinnor som vårdar en cancersjuk partner uttrycker en större negativ psykisk påverkan än män i samma situation om de upplever att deras vård- och omsorgsinsatser brister<sup>115</sup>.

## Olika livsfaser innebär olika utmaningar

Ålderns betydelse för psykisk ohälsa och orsakerna till psykisk ohälsa i samband med cancer hänger samman med psykisk och fysisk utveckling och livssituationen i övrigt. Barns- och ungdomars fysiska och psykiska utvecklingsfaser är avgörande för hur en cancerdiagnos påverkar dem, både under sjukdomsförloppet och senare i livet. Även vuxenlivet har varierande förutsättningar under olika perioder som påverkar de psykiska reaktionerna hos individen.

### *Barn- och ungdomsåren*

Forskningen ger ingen klar bild av i vilken ålder barn och ungdomar som insjuknar i cancer är mest känsliga för psykisk påverkan<sup>116,117</sup>. Skyddande omständigheter för mindre barn är att de inte fullt ut förstår riskerna med sin sjukdom, inte upplever så omfattande sociala konsekvenser av sjukhusvistelser och behandlingar och inte är så känsliga för kroppsliga förändringar och utseende som äldre barn och tonåringar. Å andra sidan har tonåringar en större intellektuell kapacitet som medför en känsla av kontroll och bättre förmåga till anpassning jämfört med yngre barn<sup>116</sup>. Studier av tonåringar som är i behandlingsfasen av sin cancer visar att de inte har sämre psykisk hälsa än friska jämnåriga, men att de i likhet med yngre barn som får en cancerdiagnos kan utveckla posttraumatisk stress eller ångest på sikt<sup>118–120</sup>. Barn och tonåringar till cancersjuka föräldrar rapporterar en något ökad risk för oro, ångest och depression jämfört med jämnåriga<sup>99,105</sup> och symtomen tenderar att öka med stigande ålder<sup>106</sup>. Vidare upplever en betydande andel av syskon till cancersjuka barn känslor som rädsla, oro, nedstämdhet, ilska och skuld. Svårigheter i skolan i samband med syskonets sjukdom har också observerats bland dessa barn<sup>113</sup>.

### *Vuxenlivet*

Yngre vuxna och medelålders cancerpatienter rapporterar i regel en högre grad av psykisk ohälsa än de som är i pensionsåldern<sup>99,100,121,122</sup>. Många studier pekar på att även yngre vuxna som är anhöriga mår sämre än äldre<sup>122–124</sup>, men det finns exempel på motsatsen<sup>125</sup>. Även om mycket talar för att yngre vuxna i allmänhet mår psykiskt sämre än äldre under ett cancerförlopp, innebär varje åldersfas särskilda utmaningar. Att som cancersjuk ha minderåriga barn hemma innebär en särskild sårbarhet för psykisk ohälsa<sup>107</sup>, och kvinnor som insjuknar i en gynekologisk cancersjukdom i fertil ålder har en högre risk för psykisk ohälsa än kvinnor som insjuknar i samma sjukdom när de passerat klimakteriet. I åldern 40–60 år finns i stället andra framträdande riskfaktorer, såsom arbetslöshet och skilsmässa, som tillsammans med cancerdiagnosen ökar risken för psykisk ohälsa<sup>99</sup>. Att leva med, och kanske också ansvara för, vård av en anhörig som har cancer kan öka den dagliga arbetsbelastningen väsentligt<sup>126</sup>, vilket kan vara särskilt problematiskt för den som är i förvärvsarbete i ålder<sup>87,122,127</sup>. Anhöriga som passerat förvärvsarbete i ålder kan i

stället ha fysiska hälsoproblem som kan bidra till psykiska påfrestningar. Detta gäller särskilt om det finns ett ansvar att vårda en sjuk anhörig<sup>128</sup>.

### **Avsaknad av socialt stöd och relationsproblem ökar risken för psykisk ohälsa**

Avsaknad av socialt stöd i samband med cancer ökar risken för psykisk ohälsa<sup>84,117,122,129–131</sup>. Partner och familj utgör ofta den primära källan för känslomässigt stöd<sup>122</sup>. Detta gäller inte minst barn som drabbas av cancer. Deras psykologiska anpassning till situationen är i hög grad beroende av föräldrarnas förmåga att vara ett stöd för dem<sup>132</sup>. Vänner och sjukvårdspersonal kan också ha en mycket betydelsefull stödjande roll i samband med en cancerdiagnos, inte minst för ensamstående och personer som lever i mindre välfungerande relationer<sup>122,133–135</sup>. Ensamstående cancerpatienter har generellt en högre risk för psykisk ohälsa än de som lever i en relation<sup>94</sup>, men konfliktfyllda par- och familjerelationer kan också innebära en ökad risk för psykisk ohälsa, både för den som är sjuk i cancer och för de anhöriga<sup>125,127,130,134,136</sup>.

#### *Känslomässiga reaktioner, kommunikation och rollförändringar*

Familjemedlemmar påverkar varandra genom kommunikation och interaktion, och känslomässiga reaktioner hos en familjemedlem påverkar övriga familjemedlemmars psykiska tillstånd<sup>87,107,117,129,131,134,136–138</sup>. En omvälvande livshändelse som ett cancerbesked kan föra familjemedlemmar samman men även leda till svåra omställningar och nya rollfördelningar. Att vårda en anhörig kan leda till en fördjupad relation men också skapa rollkonflikter och relationsproblem<sup>96,122</sup>. Detta gäller särskilt om det finns en förhistoria av konflikter<sup>130</sup>. Att få vardagen att fungera och samtidigt ansvara för omhändertagandet av en sjuk anhörig kan bli en övermäktig uppgift för en partner, förälder eller en vuxen son eller dotter. De som inte är partner till den som de vårdar, exempelvis vuxna barn, har dessutom en större risk för psykisk ohälsa än den som vårdar sin partner<sup>92,122</sup>. Om det är ett barn som är sjukt i cancer och föräldrarna måste ägna mycket tid åt det sjuka barnet kan det vara svårt att ge tillfredsställande uppmärksamhet till friska syskon, vilket kan skapa skuld känslor hos föräldrarna<sup>89,96</sup>. Detta samtidigt som syskonen kan känna skuld för att de själva är friska medan deras bror eller syster är sjuk<sup>96</sup>.

### **Lägre socioekonomisk status ökar risken för psykisk ohälsa**

Liksom i den övriga befolkningen finns ett samband mellan socioekonomisk status och psykisk hälsa bland cancerdrabbade och deras anhöriga<sup>86,94,102,117,122,125</sup>. Låg inkomst och låg utbildning innebär en ökad risk för psykisk ohälsa<sup>94,100,102,117,125</sup>. Ekonomiska problem, som ibland hänger samman med socioekonomisk status, är generellt såväl som i samband med cancer re-

laterade till psykiska besvär<sup>138</sup>. Betydelsen av ekonomiska problem för försämrad psykisk status i samband med cancer är sannolikt också beroende av vilka nationella trygghetssystem som finns<sup>126</sup>.

### **Hälsomässigt utgångsläge och sjukdomsförloppet påverkar den psykiska hälsan**

Om det finns en förhistoria av psykiska besvär eller psykiatrisk diagnos innebär det en ökad risk för psykisk ohälsa i samband med cancer<sup>84,130</sup>. Fysiska sjukdomar kan påverka den psykiska hälsan och för den som har cancer försämras dessutom den fysiska hälsan i samband med cancerbehandlingen<sup>94,139</sup>. För såväl tidigare friska som sjuka patienter och anhöriga varierar den psykiska belastningen i olika faser av cancerförloppet<sup>91,120,122,134,140</sup>.

#### *Diagnos, behandling och överlevnadsfas*

Sjukdomsbeskedet innebär ofta chock och oro för de berörda och en ökad risk för psykiska symtom hos barn som är anhöriga<sup>113,134</sup>. För cancerpatienter har en ökad självmordsrisk noterats i anslutning till cancerbeskedet, speciellt när det handlar om cancerformer med sämre prognos<sup>141</sup>. Under behandlingsfasen är centrala stressfaktorer ovissheten om medicineringens effektivitet samt oro för biverkningar och hanteringen av dem, vilket innebär både fysiska och psykiska utmaningar för den som behandlas<sup>134</sup>. Anhörigas psykiska hälsa påverkas i regel negativt om den som har cancer upplever mer fysiska symtom<sup>130,138</sup>. En central fråga under perioden efter behandlingen är oron för att cancer ska komma tillbaka<sup>134,142</sup>. Cancerbehandlingen i sig kan också ha långsiktiga negativa effekter på psykisk hälsa, exempelvis depression<sup>84</sup>. Studier visar också att över hälften av cancerpatienterna upplever måttlig till stark oro för återfall<sup>142</sup>.

#### *När cancer inte går att bota*

I samband med långt gången cancer kan smärta och oro för smärta vara en källa till emotionell, social och existentiell ångest hos den cancersjuka<sup>143,144</sup>. Den som vårdar en anhörig i livets slutskede påverkas av den sjukas fysiska och psykiska symtom och löper en ökad risk för fysisk och psykisk ohälsa<sup>137</sup>. Försämrad hälsa hos den anhörige kan också bero på ändrade levnadsvanor såsom minskat deltagande i hälsofrämjande aktiviteter, ändrade matvanor och ökad alkoholkonsumtion<sup>97,130,134,138</sup>. Självrapporterade symtom bland anhöriga som vårdar en cancersjuk i ett långt framskridet skede tyder på att 30–50 procent av dem har så allvarliga psykiska symtom att de motsvarar en psykiatrisk diagnos<sup>130</sup>. Barn till föräldrar som är i slutskedet av ett cancerförlopp är särskilt sårbara i denna fas genom att de upplever fysiska förändringar hos föräldern och måste konfronteras med det faktum att föräldern kommer att dö<sup>107</sup>.

### **Upplevelse av bristande vårdkvalitet ökar den psykiska ohälsan**

Den psykiska hälsan hos cancerpatienter och anhöriga påverkas negativt om vårdens kvalitet upplevs som otillfredsställande<sup>138,142,145</sup>. Patienter och anhöriga behöver känna att de får en bra vård, tillräcklig information och goda relationer med vårdpersonalen<sup>92,99</sup>. Många patienter i cancervården uttrycker behov av kontakt med ”sin doktor”, vilket understryker vikten av personlig kontinuitet i vårdprocessen (Lewensohn R., muntligen). Att inte känna förtroende för personalen eller sakna information är förenat med ökad oro och ångest<sup>86,130</sup>. Studier visar att anhöriga har svårare än cancerpatienter att få tillgång till information relaterat till sjukdomsförloppet<sup>146</sup>. Utöver oro under sjukdomstiden kan bristande information till anhöriga leda till ett svårare sorgearbete vid ett eventuellt dödsfall, och om anhöriga är oförberedda inför den cancersjukets bortgång kan psykiska och även fysiska reaktioner bli mer uttalade<sup>138,145,147</sup>.

### **Samverkan och rutiner synliggör psykiska och psykosociala behov**

Vissa riskfaktorer för psykisk ohälsa är uppenbara medan andra är mindre synliga. Samarbete mellan olika yrkeskategorier såsom onkologer med medicinsk och psykosocial kompetens<sup>148</sup>, sjuksköterskor och undersköterskor som spenderar mycket tid med patienter och anhöriga, liksom psykologer och kuratorer som har särskild kompetens inom det psykologiska och psykosociala området, underlättar upptäckten av psykiska och psykosociala behov<sup>96</sup>. Att ha etablerade rutiner för hur frågor om den psykiska och psykosociala situationen tas upp bidrar till att behov upptäcks. Frågor om psykiska och psykosociala behov bör ställas återkommande till patienter och anhöriga eftersom behoven kan variera över tid<sup>183,93,122</sup>. För att kartlägga omfattningen och karaktären av psykiska besvär och psykosociala behov i samband med cancer har en rad screeninginstrument tagits fram<sup>92,134,149</sup>. Screeninginstrumenten kan i kombination med klinisk bedömning underlätta beslut om en medicinsk, psykologisk eller psykosocial åtgärd ska erbjudas<sup>130,150,151</sup>. Men för att screeningproceduren ska bidra till att förebygga eller förbättra psykisk ohälsa måste sjukvårdspersonalen veta hur resultaten ska användas och kunna ge adekvat stöd utifrån de symtom och behov som identifieras<sup>152,153</sup>. Dessutom måste patienten eller de anhöriga vilja ta emot stödinsatser. Att vara i riskzon för psykisk ohälsa innebär inte automatiskt en önskan om stöd och hjälp från hälso- och sjukvården<sup>154</sup>.

## **5.2 Hur kan vården förebygga psykisk ohälsa hos cancerpatienter och deras närstående?**

Psykologiska och psykosociala behov är centrala begrepp i resonemang kring uppkomst och förebyggande av psykisk ohälsa. Behoven är ofta förknippade med varandra och en gränsdragning mellan dem är inte helt enkel att göra.

Detsamma gäller psykologiska och psykosociala insatser. I denna rapport betraktar vi psykologiska insatser som främst inriktade på intrapsykiska processer, medan psykosociala insatser avser åtgärder inriktade på den sociala situationen samt information, rådgivning, hänvisning och kontakter med närstående<sup>155</sup>. Även om psykologiska och psykosociala behov i samband med cancer är individuella och bör undersökas hos var och en av dem som är involverade i ett sjukdomsförlopp, finns en del generella slutsatser från forskningen som kan vara vägledande vid utformningen av en cancervård som förebygger psykisk ohälsa.

### **Grunden är en god vård**

Om patienter och anhöriga litar på vården och känner sig delaktiga och engagerade minskar risken för oro och ångest<sup>86</sup>. Avgörande är tillgång till behandling med hög kvalitet, psykologiskt stöd, tillfredsställande information om behandling och sjukdomsförlopp och stöd till anhöriga<sup>92,122,156,157</sup>.

### *Tillgänglighet och kvalitet*

Personer som befinner sig i en så utsatt situation som en cancersjukdom innebär behöver känna att hälso- och sjukvården utgör en trygg bas som finns där för att hjälpa dem<sup>158</sup>. Patienter och anhöriga behöver känna trygghet i att den som är sjuk i cancer får bästa möjliga behandling och att kontroller och uppföljningar fungerar för att upptäcka uteblivna effekter eller återinsjuknande<sup>92,156,159</sup>. En god omvårdnad som innefattar hjälp med basala behov, smärtlindring och hantering av behandlingsbiverkningar är också mycket viktigt, liksom ett bemötande som låter patient och anhöriga känna sig inkluderade och betydelsefulla och tar hänsyn till deras individuella förutsättningar<sup>92,128,156,159,160</sup>.

### *Psykologiskt och psykosocialt stöd*

En cancersjukdom väcker ofta svåra känslor, såsom oro för att cancer inte ska gå att bota, oro för återfall, dödsångest, nedstämdhet, ilska och skuld<sup>92,156</sup>. För patienten kan känslor kopplade till kroppsliga förändringar, sexualitet och oförmåga att upprätthålla autonomi upplevas som påfrestande, vilket även kan beröra patientens partner<sup>96,99</sup>. Existentiella och religiösa frågor aktualiseras också när frågor om liv och död ställs på sin spets<sup>92,156</sup>. Detta gäller inte minst i livets slutskede. Om cancer inte går att bota uppstår också praktiska och juridiska frågor kring vad som ska hända efter att patienten gått bort. Oro och stress hos patienter och anhöriga kan delvis avhjälpas genom en trygg och holistisk vård med förståelse för patientens reaktioner<sup>161,162</sup>. I detta ingår att beakta alla de nämnda aspekterna av den sjukas situation. Att inkludera anhöriga i processen är en viktig del i det psykosociala stödet. Föräldrar som fått cancer kan behöva stöd från vårdpersonalen när de ska berätta om sjukdomen för barnen. Barn och ungdomar vars förälder fått cancer kan, i likhet med en partner,

ha behov av att prata om sin situation med någon utanför familjen<sup>107</sup>. Det är dock viktigt att vara lyhörd för att de individuella behoven är olika och att vårdpersonal kan ha olika roller i det psykosociala stödet. Intervjuer med föräldrar till cancersjuka barn indikerar exempelvis att de från onkologer gärna vill ha saklig information om sjukdomen medan de föredrar att prata om känslomässiga aspekter med annan vårdpersonal<sup>163</sup>. Juridiska och ekonomiska frågor kring exempelvis sjukförsäkring eller testamente kan hanteras i samtal med en kurator. Ibland måste allvarigare krisreaktioner tas om hand av läkare eller psykolog/psykoterapeut<sup>164</sup>.

#### *Adekvat och individanpassad information*

Ett led i att skapa trygghet för patienter och anhöriga och möjlighet för dem att fatta välgrundade beslut är att ge adekvat och begriplig information om cancersjukdomen och de behandlingsmöjligheter som finns. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659) ska varje patient få individuellt anpassad information om bl.a. sitt hälsotillstånd, olika behandlingsalternativ och möjligheten att välja behandling, förväntat vård- och behandlingsförlopp, väsentliga risker för biverkningar samt eftervård. Studier visar att patienter och anhöriga önskar information om bl.a. diagnos, prognos, olika behandlingar, hantering av biverkningar, frågor kring vård i hemmet, hur sjukdomsförloppet påverkar familjen och parrelationen, hur man hanterar känslor och egna behov, vad hälso- och sjukvården kan hjälpa till med utöver själva behandlingen och vart man vänder sig vid behov av hjälp<sup>92,146,156,157</sup>. Att informationen är individuellt anpassad betyder också att den som ger den tar hänsyn till vad mottagaren vill veta och förmår hantera<sup>165</sup>. När ett barn som har cancer ska få del av information om sin sjukdom kan det vara bra att prata med föräldrarna ensamma först så att de utan att behöva ta hänsyn till barnet kan ställa de frågor som de behöver få besvarade<sup>166</sup>. Informationen bör också ges med utgångspunkt i hur man i olika kulturer närmar sig frågor om sjukdom och risk för dödsfall, inklusive existentiella och religiösa aspekter<sup>128,167</sup>. Informationen bör vara detaljerad och specifikt knuten till den aktuella situationen för att mottagarna ska kunna tillgodogöra sig den<sup>130,134,135</sup>. Informationen ska dessutom ges på ett språk som mottagaren förstår, vilket kan vara en utmaning i ett kulturellt diversifierat samhälle.

#### *Engagera anhöriga efter önskemål och förmåga*

Att vårda en anhörig med en cancersjukdom kan kännas mycket meningsfullt och även stärka och fördjupa relationen<sup>96,128</sup>. Många anhöriga vill och kan ta hand om sin sjuka partner eller förälder eller sitt sjuka barn, men det bör ske med lyhördhet för vad de orkar känslomässigt och praktiskt och med adekvat stöd från hälso- och sjukvården<sup>96,122,130,168</sup>. Innan ansvar för vård av den cancersjuka läggs på anhöriga bör ansvarig personal bedöma den anhöriges psykiska, fysiska, kognitiva och sociala förutsättningar att klara uppgiften<sup>122</sup>. Kulturella och sociala faktorer kan påverka vilken roll de anhöriga önskar samt

hur och till vem information om prognos, sjukdomsförlopp och andra viktiga förhållanden ska ges<sup>128</sup>. Det är därför viktigt att vara lyhörd för enskilda individers behov. Ibland behövs tolk för att kommunicera. Återkommande bedömningar av förutsättningarna för den som vårdar bör göras eftersom uppgiften att ta hand om en cancersjuk varierar under olika perioder i sjukdomsförloppet. Under vissa faser krävs mer medicinskt och tekniskt kunnande medan det under andra faser krävs mer psykologiskt stöd eller hjälp att klara av vardagen<sup>122,169</sup>.

### *Behandla psykiatriska tillstånd*

Även om psykisk ohälsa kan förebyggas är ångest, symtom på posttraumatisk stress och depression vanligt förekommande bland cancerpatienter<sup>170,171</sup>. Graden av psykiska besvär varierar, men man räknar med att åtminstone 30 procent av dem som har cancer får symtom som är kliniskt relevanta<sup>171,172</sup>. Depression är den psykiatriska diagnos som uppmärksammats mest. Ändå tyder diagnostik med hjälp av screeninginstrument på att depressionstillstånd är underdiagnostiserade och underbehandlade<sup>170,173–175</sup>. Flera faktorer ligger bakom depression i samband med cancer, exempelvis stress över diagnos, behandling, prognos, medicinska komplikationer, endokrina rubbningar och näringsbrist<sup>170</sup>. En del patienter har en diagnostiserad depression redan innan de får sin cancerdiagnos. Förekomsten av depression varierar mellan olika cancerformer och i olika sjukdomsfaser. Patienter som har lung- eller bukspottkörtelcancer har den högsta risken för depression<sup>84</sup>. Vidare är sårbarheten för depression generellt sett förhöjd runt tiden för diagnos och i samband med metastaser och smärttillstånd<sup>84</sup>. Oavsett orsak i det enskilda fallet är det viktigt att psykiatriska tillstånd behandlas eftersom de annars kan leda till bristande följsamhet i behandlingen av cancersjukdomen, ökad smärta, lägre livskvalitet samt ökad risk för självmord<sup>170,176,177</sup>. Detta kräver särskilda kunskaper om hur läkemedel påverkar varandra och hur man bäst förenar de olika behandlingarna. Både inom cancervård och primärvård behövs kunskaper om samsjuklighet för att upptäcka cancer och kunna ge rätt stöd vid behandling<sup>85,178</sup>. Att systematiskt identifiera och behandla klinisk depression hos patienter som har cancer har visat sig vara kostnadseffektivt<sup>175</sup>, vilket ytterligare understryker vikten av att uppmärksamma den psykiska hälsan. Antidepressiv medicin såväl som psykoterapi har effekt vid depression i samband med cancer<sup>179,180</sup> och båda behandlingsalternativen är även verksamma vid symptom på posttraumatisk stress<sup>181</sup>. Depression och andra psykiatriska tillstånd hos anhöriga bör förstås också behandlas, även om det inte sker inom ramen för cancervården.

### **Psykosocial cancervård har stärkts men behöver utvecklas mer**

För att öka patienters delaktighet, integritet och självbestämmande inom hälso- och sjukvården finns sedan den 1 januari 2015 en ny patientlag (2014:821). Patientens ställning har stärkts genom rätten till en egen vårdplan och tillgång



till en fast vårdkontakt som kan hålla patienten och de anhöriga välinformerade och ge vägledning vid behov av psykosocialt stöd<sup>182</sup>.

#### *Kontaktsjuksköterskor*

Många patienter som möter flera personer med olika professioner under ett sjukdomsförlopp har behov av att upprätta en varaktig relation till en person som känner till deras sjukdomshistoria och förstår deras situation<sup>159</sup>. I de nationella riktlinjerna för cancervård<sup>182</sup> finns mål om att alla patienter ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska. Sjuksköterskor är väl lämpade att fylla denna funktion genom sitt patientnära arbete och sjuksköterskeutbildningen som omfattar såväl omvårdnad som planering, ledning och samordning av vårdarbete<sup>160,183</sup>. Utöver grundutbildning har en del kontaktsjuksköterskor vidareutbildning inom onkologi och cancervård och det pågår utbildningsinsatser för att de som ännu inte har det ska få möjlighet att förbättra förutsättningarna för att fungera väl i sin roll<sup>184</sup>. Ännu har inte alla cancerpatienter tillgång till en namngiven kontaktsjuksköterska, och en regional enkätstudie genomförd 2014 visade att endast 44 procent av 357 cancerpatienter hade fått erbjudande om en kontaktsjuksköterska. Studien är inte representativ för hela landet men ger en indikation om att antalet kontaktsjuksköterskor är långt ifrån tillräckligt i förhållande till målet. Dessutom är kontaktsjuksköterskorna ojämnt fördelade ur ett geografiskt perspektiv<sup>12</sup>.

#### *En sammanhållen vårdkedja*

Även kontinuiteten i cancervården behöver förbättras med fungerande rutiner för överlämning mellan specialistvård, avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) och primärvård. I syfte att uppnå detta pågår ett projekt med så kallade samordnande kontaktsjuksköterskor. De samordnande kontaktsjuksköterskorna ansvarar för en sammanhållen vårdkedja för patienten och stöttar befintliga kontaktsjuksköterskor i att utveckla den<sup>185</sup>.

### 5.3 Hur kan vi utveckla relevant och effektiv/individ Anpassad psykologisk hjälp för patienter och närstående?

Utöver en god vård kan det behövas särskilda insatser för att förebygga eller minska psykisk ohälsa hos cancerpatienter och anhöriga. Detta gäller inte minst när behandlingen av cancersjukdomen är avslutad och patienten inte längre har lika frekvent kontakt med sjukvården<sup>160</sup>. Under de senaste decennierna har en rad tidsbegränsade insatser med psykologiska och sociala utgångspunkter utvecklats för att höja livskvaliteten och förebygga eller minska psykisk ohälsa i samband med cancer<sup>186</sup>. Flera av dem har visat lovande resultat, särskilt de som är strukturerade och målorienterade<sup>157,187-190</sup>. En del insatser är anpassade för särskilda grupper av patienter och anhöriga.

### **Vanliga kategorier av psykologiska och psykosociala insatser**

De psykologiska och psykosociala insatserna omfattar ett brett spektrum av aktiviteter, men ett större antal innehåller någon form av information och utbildning, träning i att hantera utmaningar eller emotionellt och praktiskt stöd<sup>157,186,188,190,191</sup>. Många insatser har inslag av flera av dessa element, vilket visat sig vara framgångsrikt för att uppnå positiva effekter. Massage, yoga, och fysisk aktivitet har också visat sig ha effekter på psykisk hälsa<sup>157,188,192</sup>.

#### *Information och utbildning*

Information är en viktig del av god vård. Psykoedukativa insatser, förmedlade muntligen eller skriftligen och video- och/eller ljudbaserade, som innehåller riktad information om cancerrelaterade frågor har visat sig kunna minska både psykiska besvär och smärta hos cancerpatienter<sup>188</sup>. När det gäller anhöriga har psykoedukativa insatser visat sig ha positiva effekter på kunskaper och förmåga att ta hand om en cancersjuk anhörig. Flera studier har också påvisat effekter på sinnesstämning och psykologisk anpassning<sup>157</sup>. Psykoedukativa insatser i grupp har visat sig fungera minst lika bra som de individuellt inriktade och är dessutom mer kostnadseffektiva<sup>193</sup>.

#### *Kognitiv beteendeterapi och färdighetsträning*

En del psykologiska och psykosociala insatser för cancerpatienter och anhöriga handlar om att ändra tankemönster och beteenden samt träning i att hantera symtom och praktiska problem, exempelvis stress, smärta, sexuell dysfunktion och sömnproblem, eller att bedöma och hantera symtom hos den cancersjuka. Psykologisk behandling med kognitiv beteendeterapi har visat sig förbättra en rad besvär i samband med cancer, exempelvis sömnproblem, depressiva symtom och depression<sup>157,180,190</sup>. Även andra insatser för att förbättra förmågan att hantera utmaningar har visat sig ha positiva effekter på psykisk hälsa, inklusive minskade depressiva symtom hos patienter och anhöriga<sup>157,188</sup>.

#### *Stödjande insatser*

Stödjande insatser kan fokusera på känslomässiga, existentiella<sup>191</sup>, fysiska, praktiska och sociala aspekter<sup>194</sup>. Insatserna kan genomföras i form av gruppträffar och kamratstöd där man delar erfarenheter, men även individuellt stöd i form av samtal och rådgivning<sup>195</sup>. Ett växande antal patientföreningar fyller också en stödande funktion genom att erbjuda sociala aktiviteter och kamratskap<sup>196</sup>. Sociala medier kan också hjälpa cancerpatienter och anhöriga att dela erfarenheter med personer som är i en liknande situation, vilket kan lindra känslan av utsatthet<sup>96,134,197</sup>. En del stödjande insatser har visat sig minska ångest, depressiva symtom och depression hos cancerpatienter<sup>150,198</sup> medan andra inte visat sig förbättra psykisk hälsa i denna grupp<sup>157</sup>. Mer forskning behövs för att klarlägga vilka insatser som är effektiva och för vem<sup>187,188</sup>.

## Målgrupper för psykologiska och psykosociala insatser

Personer som är berörda av en cancersjukdom ställs, som tidigare nämnts, inför olika utmaningar beroende på ålder, familjesituation, cancerform och om man är sjuk eller anhörig. Därför finns också insatser riktade till olika målgrupper.

### *Insatser för par*

Det finns ett ökande intresse för insatser som ges gemensamt till patienter och deras partners. Studier av effekter har fokuserat framför allt på insatser i samband med bröst- eller prostatacancer. Parbaserade insatser har visat sig ha likvärdiga resultat och ibland bättre jämfört med separata insatser för parterna och att effekter av insatsen tenderar att vara längre<sup>189,199,200</sup>. Insatserna kan innehålla olika element, exempelvis träning av olika färdigheter, och flera fokuserar på förbättrad kommunikation. Förbättrad kommunikation, mer välfungerande relation och även minskade psykiska besvär är effekter som noterats<sup>189,201</sup>.

### *Insatser för barn och ungdomar*

Det finns en rad insatser med positiva effekter på psykisk hälsa för barn och ungdomar som har cancer eller är anhöriga till en förälder eller ett syskon som har en cancerdiagnos. Ett exempel är lägerverksamhet som kan förbättra cancersjuka barns känslomässiga välbefinnande, såväl som deras självbild, empati och vänskapsrelationer<sup>202</sup>. Barn med ett svagt socialt nätverk och sämre självförtroende uppvisar de största förbättringarna i samband med denna typ av insats<sup>203</sup>. Att på andra sätt skapa sociala mötesplatser för att dela erfarenheter med andra i samma ålder har också visat sig förbättra välbefinnandet<sup>203</sup>. Studier av olika insatser för unga cancerdrabbade visar dock på blandade resultat och många har inte visat effekter på psykisk hälsa<sup>204</sup>. En genomgång av forskning om psykosociala insatser för ungdomar och unga vuxna med cancer understryker vikten av utveckling och utvärdering av åldersadekvata insatser<sup>204</sup>. Effekten av insatser riktade till barn och ungdomar som är anhöriga till en cancersjuk familjemedlem har studerats, exempelvis program för barn som har en döende eller avliden cancersjuk förälder. Positiva effekter på självkänsla, förståelse av döden, förmåga att hantera situationen och sorg har visats för vissa insatser för efterlevande barn såväl som föräldrar<sup>205</sup>.

### *Insatser för föräldrar som har cancer*

De flesta som får cancer har inte minderåriga barn, men man räknar med att åtminstone cirka 15 procent av de insjuknade har det<sup>107</sup>. Föräldraskap i samband med en cancerdiagnos innebär särskilda psykiska påfrestningar och kan vara förknippat med skuld för hur sjukdomen påverkar barnen. En öppen kommunikation från föräldrar och vårdpersonal är viktig för barns och ungdomars anpassning till situationen, och forskning talar för att stöd i föräldraskapet bör

ingå som en naturlig del av cancervården. Det finns insatser för att underlätta kommunikation kring cancer som visat sig öka välbefinnandet hos både barn och föräldrar<sup>107</sup>.

### **Individanpassning – viktig för goda effekter**

Individuella förutsättningar påverkar möjligheten att tillgodogöra sig psykologiska och psykosociala insatser. Det är därför viktigt med individanpassning och valmöjligheter när dessa erbjuds.

#### *Behov, person och genomförande*

Överlag visar forskningen positiva effekter för psykologiska och psykosociala insatser, men resultaten är inte entydiga och det finns studier som inte visar att insatserna har någon positiv effekt<sup>157,173,201,206</sup>. Evidensen på området har debatterats samtidigt som förklaringar till uteblivna eller små resultat undersökts<sup>187</sup>. En av de förklaringar som förts fram är att flera av de insatser som riktar sig till cancerpatienter egentligen är utvecklade för andra målgrupper och att de därför inte är optimalt utformade för att avhjälpa besvär i gruppen cancerpatienter. Patientinvolvering har visat sig vara en viktig faktor för utformningen av mer målinriktade insatser (von Essen L., muntligen). En annan förklaring handlar om vilket behov som finns från början. Individer med en relativt god livskvalitet, socialt stöd och självförtroende upplever i regel mindre eller inga förbättringar av psykosociala insatser, och vice versa<sup>150,157,187</sup>. Detta förhållande understryker behovet av en bedömning av behov av en insats innan den ges. Forskning ger stöd för att kostnadseffektiviteten ökar om insatserna riktas till personer som har en ökad risk för psykisk ohälsa i stället för att erbjudas till alla<sup>193</sup>. Det har också visats att vissa insatser passar bättre för vissa personlighetstyper än andra<sup>187</sup>. Intensiteten och omfattningen av de aktuella aktiviteterna, liksom deltagarens följsamhet<sup>207</sup> när det gäller instruktioner, har också betydelse för vilka effekter som uppnås<sup>188</sup>. När psykologiska och psykosociala insatser erbjuds bör man beakta att det förekommer oönskade negativa effekter även av sådana insatser<sup>208</sup>, vilket ytterligare understryker vikten av att bedöma individuella förutsättningar.

#### *Flexibilitet för att främja deltagande*

Forskning visar varierande resultat när det gäller huruvida sättet på vilket en insats ges, exempelvis via personligt möte, telefonkontakt eller gruppbaseerade träffar, har betydelse för vilka effekter den får<sup>150</sup>. För en del insatser är valet av utförande självklart, men för andra går det att välja form. Att träna avslappning eller andra färdigheter kan exempelvis göras i grupp i en särskild lokal eller enskilt hemma via ett internetbaserat program. Olika personer föredrar olika sätt att ta del av insatser på, beroende på personlig läggning och social situation men också på vilken cancerform som är aktuell. Exempelvis uppskat-

tar vissa individer att träffa andra i grupp<sup>209</sup> medan andra känner större frimodighet att prata om känsliga förhållanden via telefon än vid personliga möten<sup>210</sup>. Bristande tid har i flera studier angetts som den vanligaste orsaken till att inte delta i psykosociala insatser, och andra orsaker som rapporterats är att hemmet ligger för långt från platsen där insatsen ges eller att patienten är för sjuk för att delta<sup>189</sup>. Formen av cancer kan också vara styrande för vilket sätt en person väljer för att ta del av insatser. Att exempelvis ha cancer i huvud- och halsregionen kan vara stigmatiserande och försvåra den sociala samvaron som en gruppbaserad intervention innebär<sup>211</sup>. Kognitiva svårigheter i samband med hjärntumör kan vidare försvåra social samvaro<sup>212</sup> och även förmågan att delta i insatser där just kognitiv förmåga är viktig. Med beaktande av olika individuella behov är det därför angeläget att tillgängliggöra olika alternativ<sup>134,189</sup>.

### **Utbilda personal och använd kompetensen adekvat**

För att utnyttja kompetensen hos olika personalkategorier och därmed göra psykologiska och psykosociala insatser kostnadseffektiva kan de organiseras utifrån en gradvis specialisering. All hälso- och sjukvårdspersonal bör kunna kommunicera med medkänsla, ge allmänt psykologiskt stöd och ge information på ett effektivt sätt. All personal bör också ha kompetens i att känna igen symtom på psykisk ohälsa och kunna efterfråga ytterligare stöd vid behov. I nästa led kan en del av personalen, exempelvis sjuksköterskor, utbildas i enklare psykologiska insatser för patienter och anhöriga som behöver instruktioner eller träning i att hantera olika utmaningar<sup>213</sup>. Patienter med större psykologiska eller sociala problem bör dock hänvisas till psykolog eller kurator<sup>214,215</sup>. För många kan en relativt kort men intensiv insats utförd av en välutbildad och erfaren psykolog vara mer effektiv än en utdragen insats utförd av mindre erfaren personal<sup>193</sup>.

#### *Organisationen måste stödja det psykosociala arbetet*

Forskning visar att personal som utbildas i att hantera psykologiska eller psykosociala behov, exempelvis genom träning av färdigheter i grupp, känner sig bättre rustade för sin uppgift efter utbildningen<sup>214</sup>. Effekter på patientnivå i form av minskad oro och ångest har också påvisats<sup>214</sup>, men det finns studier av effekter av utbildningsinsatser som inte visat sådana resultat. Uteblivna effekter kan vara kopplade till initialt behov, följsamhet till insats och personlighet hos den som tar del av den. Det finns även andra barriärer som hindrar användningen av insatser som i forskningsstudier visat lovande resultat. En kan vara att det saknas enighet om hur den bäst omsätts i klinisk praktik, en annan att det saknas personer som är villiga att ta sig an arbetet med att införliva den i verksamheten. Ytterligare barriärer som påvisats är bristande ekonomiskt och administrativt stöd, bristande tillgång till material, bristande stöd bland kolle-

gor och medarbetare och tidsbrist<sup>216</sup>. Flera av dessa hinder förekommer på organisatorisk nivå, vilket innebär att stöd från verksamhetsledningen är kritiskt för att förvärvade kunskaper ska komma till nytta.

## 5.4 Hur kan it användas i sammanhanget?

Internet har en stor potential att vara ett lättillgängligt och kostnadseffektivt komplement till annan typ av psykologiskt eller psykosocialt stöd för patienter och anhöriga<sup>217,218</sup>. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har uppmärksammat möjligheten till flexibla it-baserade lösningar för olika målgrupper och listat framtida möjliga stödprogram för hälso- och sjukvården<sup>219</sup>. Programmen gäller exempelvis egen diagnostik, självhjälp, lärande mellan patienter, lärande för patientgrupper och stöd för anhöriga. Fördelen med internetbaserade insatser är att de kan användas när som helst och var som helst så länge mottagaren har en dator, Ipad eller mobiltelefon med uppkoppling mot Internet. En del individer upplever det som mindre stigmatiserande att ta emot psykologisk hjälp utan att behöva träffa en eller flera andra personer<sup>220-222</sup>.

### Effekter för cancerpatienter

Studier av effekter av internetbaserade insatser inklusive forum för cancerpatienter visar på delvis motstridiga resultat. Positiva effekter på oro och nedstämdhet har visats i en del kontrollerade studier, bl.a. för en interaktiv internetapplikation med fokus på självhjälp för personer med bröst- och prostatacancer och ett internetbaserat utbildningsprogram riktat till kvinnor med en cancerdiagnos<sup>223</sup>. Internetbaserade stödgrupper har visat sig kunna förbättra såväl som försämra psykiska symtom<sup>217</sup>, och i flera studier har inga förbättringar noterats<sup>223</sup>. Det är viktigt att utforma internetbaserade såväl som övriga insatser på ett sätt som minimerar risken för negativ påverkan och ökar möjligheterna till hälsofrämjande effekter. Att följa utvecklingen av psykiska symtom hos deltagarna och ge möjlighet till kontakt med en behandlare kan förebygga negativa effekter. Omfattningen av kontakt via mejl eller telefon kan varieras utifrån behov<sup>224</sup>. Även små hälsoeffekter på individnivå kan ge stora folkhälsoeffekter eftersom internetbaserade insatser kan spridas till ett mycket större antal personer än traditionella insatser<sup>217</sup>. Mer forskning om internetbaserade insatser behövs dock för att de ska kunna utformas på ett optimalt sätt.

### Effekter för anhöriga

Det finns mycket lite forskning om effekter av internetbaserade insatser för anhöriga till cancerpatienter. De studier med kontrollgrupp som gjorts visar dock på positiva effekter på sinnesstämning som är jämförbara med effekter av traditionella insatser för målgruppen<sup>190,218</sup>. Studier utan kontrollgrupp visar också lovande resultat för exempelvis internetbaserade professionsledda stödgrupper för föräldrar till cancersjuka barn<sup>225</sup>. I likhet med insatser för patienter

är det viktigt att vid utformningen av internetbaserade program för anhöriga bestämma graden av involvering av professionella för att ge feedback, leda stödgrupper eller finnas till hands för spontan kontakt från användarna.

## 5.5 Finns det vetenskapliga belägg för att förebyggande åtgärder leder till en samhällsekonomisk vinst?

Ett förenklat sätt att mäta samhällsekonomisk vinst av psykologiska och psykosociala insatser är att undersöka om de leder till lägre kostnader för sjukvård och sjukskrivning, samtidigt som kostnaden för insatsen inte överstiger dessa besparingar. Hittills har få samhällsekonomiska analyser av sådana insatser för cancerpatienter och deras anhöriga gjorts, men de som gjorts visar på en del lovande resultat och att insatserna har en relativt låg kostnad per deltagare<sup>226,227</sup>. Internetbaserade insatser ger möjlighet till en låg kostnad per deltagare och har potential att nå ut till ett stort antal personer i behov av ett lättillgängligt stöd.

### **Vinster av psykologiska och psykosociala insatser för bröstcancerpatienter**

I en del kontrollerade studier av psykosociala insatser för bröstcancerpatienter har effekter i form av mindre vårdutnyttjande och lägre sjukvårdskostnader observerats<sup>228,229</sup>. Ett exempel är en studie av kvinnor med bröstcancer som fick delta vid sex veckovisa psykosociala möten med kognitiv beteendeterapeutisk ansats. Gruppen reducerade sina sjukvårdskostnader med 24 procent under de följande två åren jämfört med kvinnor som inte tog del av insatsen<sup>227</sup>. Andra studier av psykosociala insatser för cancerpatienter har dock inte visat några ekonomiska effekter<sup>229,230</sup>, och mer forskning av hög kvalitet behövs för att öka kunskapen om vilka typer av insatser som är kostnadseffektiva och i vilka grupper av cancerpatienter som de ger kostnadsbesparingar på samhällsnivå. En nyligen genomförd svensk studie av kvinnor med bröstcancer ger stöd för att förebyggande psykosociala insatser är kostnadseffektiva och kan ge samhällsekonomiska vinster i denna grupp. I studien inkluderades kvinnor som var i startfasen av sin behandling mot bröstcancer och som inte hade någon psykiatrisk diagnos. Kvinnorna fördelades slumpmässigt till ordinarie cancervård, vård med tillägg av en psykosocial stödinsats av en sjuksköterska respektive vård med tillägg av en psykosocial stödinsats av en psykolog. Under en tvåårig uppföljningsperiod påvisades lägre sjukvårdskostnader och vunna kvalitetsjusterade levnadsår (QALYs, se kap. 6.1 för definition) för de grupper som fick det psykosociala stödet under sin behandlingstid jämfört med gruppen som fick ordinarie vård<sup>231</sup>.

### **Vinster av psykologiska och psykosociala insatser för anhöriga?**

Samhällsekonomiska effekter av psykologiska eller psykosociala insatser för anhöriga till cancerpatienter är ett relativt outforskat område, men det finns ett ökande intresse av att studera anhörigperspektivet i förhållande till samhällskostnader. Detta visas inte minst genom ett antal samhällsekonomiska studier av psykosociala insatser för anhöriga till demenssjuka som genomförts under senare år<sup>232</sup>. Att anhörigas hälsa riskerar att försämrans i samband med en cancersjukdom i familjen är oomtvistat, och psykiska och fysiska symptom kan leda till ökade hälso- och sjukvårdskostnader. Detta understryks i en svensk studie från 2009<sup>90</sup> där vårdkontakter för partner till 11 000 personer som nyligen insjuknat i kolon-, rektal-, lung-, bröst- och prostatacancer undersöktes. Vårdutnyttjandet för framför allt psykiatriska diagnoser liksom vårdkostnaderna ökade för gruppen under de två första åren efter diagnosen. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv ter det sig viktigt att förebygga psykisk ohälsa bland anhöriga till cancerpatienter, och det pågår studier för att se vilka samhällsekonomiska effekter olika insatser kan ha<sup>233,234</sup>. Eftersom de anhöriga bidrar väsentligt till samhällsekonomin genom det stöd och den vård som de ofta oavlönat ger till cancerpatienter i hemmet<sup>169</sup> bör effektiva insatser för att förebygga psykisk ohälsa i denna grupp kunna ha en dubbel effekt.



## 6. Cancervårdens kostnader och etiska överväganden

Kostnader för cancervården ökar som en konsekvens av både fler cancerfall och längre överlevnad. Nya individbaserade behandlingar är ofta mer effektiva, men samtidigt är de kostnadsdrivande. För att utvärdera målinriktade behandlingar behövs ekonomiska utvärderingar från ett multidisciplinärt perspektiv. Ny teknik och screeningprogram har bidragit till tidig upptäckt av cancer och är ett viktigt instrument för att minska den ekonomiska, samhälleliga och inte minst den mänskliga bördan av cancersjukdomar. Ett antal etiska aspekter i samband med kostnader och nya innovativa behandlingar behöver beaktas, exempelvis: nya dyra läkemedel står för en stor del av budgeten men kommer bara en liten del av befolkningen till del, egenfinansiering av läkemedel är oförenlig med ”vård på lika villkor”. Långa väntetider innebär både en kostnad för samhället och individen. Införandet av standardiserade vårdförlopp pågår och har som syfte att både minska väntetiderna och åstadkomma en mer jämlik cancervård i landet.

Förbättrade metoder för diagnostisering och behandlingar har bidragit till att cancersjukdomar i större grad blir kroniska och kontrollerbara sjukdomar. Som en konsekvens av både fler cancerfall och längre överlevnad ökar kostnaderna för cancervården. Nya teknologier och läkemedel är ofta dyrare än tidigare behandlingsalternativ, men samtidigt är de också generellt effektivare, vilket i sin tur kan bidra till minskade utgifter på annat håll i vårdkedjan – exempelvis kostnader för antalet dagar som patienter är inlagda på sjukhus<sup>47</sup>. Överlevnaden för de flesta cancerformer har förbättras avsevärt, men det finns en spridning mellan cancerformer och länder i Europa när det gäller hur överlevnaden har utvecklats över tid. Det finns även en trend mot att en större del av behandlingarna görs inom öppenvården och att antalet sjukhusdagar för cancer minskar trots att fler patienter behandlas<sup>235</sup>.

Kostnader för cancervården kommer att fortsätta att öka under kommande år inte bara på grund av bättre diagnostiska verktyg och dyra läkemedel utan även som en effekt av en ökande andel äldre i befolkningen. Genetiska tester och biomarkörer bidrar till att undergrupper av olika cancersjukdomar där specifika läkemedel har god effekt identifieras – något som på sikt kan bidra till både bättre överlevnad och effektivare användning av samhällets medel<sup>47</sup>. Samtidigt har många av de nya dyra läkemedel som kommit ut på marknaden det senaste årtiondet marginell effekt på överlevnaden – det handlar ofta om några månader, ibland veckor<sup>236</sup>. Frågan om de ökande kostnaderna är motiverade och vinner acceptans i samhället är både en hälsoekonomisk och etisk fråga där inte bara överlevnad utan även livskvalitet bör ingå i diskussionerna.

I Sverige har kostnaderna för cancervård och läkemedel ökat i takt med ökningen av cancerfall. År 2030 beräknar Statistiska centralbyrån att 2,4 miljoner invånare kommer att vara 65 år eller äldre och samma år beräknas 317 000 personer ha fått en cancerdiagnos de senaste fem åren, en ökning med 70 procent mot i dag<sup>12</sup>.

### Den etiska plattformen

Prioriteringar ska göras enligt den etiska plattformen där människovärdesprincipen går före behovs- och solidaritetsprincipen, som i sin tur går före kostnadseffektivitetsprincipen (bet. 1996/97:SoU14). Den etiska plattformen har tidigare varit föremål för diskussion, och Prioriteringscentrum föreslog 2007 en revidering av plattformen<sup>237</sup>. Statens medicinsk-etiska råd menade då att den nuvarande värdegrunden för prioriteringsbeslut bör fortsätta att gälla och att resurser snarare bör läggas på att aktivera plattformen<sup>238</sup>. Förslaget till reviderad plattform kritiserades vid tidpunkten för sin flexibilitet som skulle göra det svårt att överblicka konsekvenserna och att det skulle finnas risk att kostnadseffektivitetsprincipen skulle bli vägledande<sup>239</sup>. Socialstyrelsen gick vid tillfället på Prioriteringscentrums linje och förordade en genomgripande översyn och omarbetning av rådande principer<sup>240</sup>.

Enligt en ny rapport<sup>241</sup> finns anledning att diskutera tillämpningen av den etiska plattformen. Anledningen, enligt författaren, är att det saknas tillräcklig vägledning när prioriteringar ska göras. Hälso- och sjukvården har ändrats under de 20 år som har gått sedan riksdagen beslutade om plattformen. Kommunernas ansvar för hälso- och sjukvård har blivit större och myndigheternas rollfördelning är annorlunda. Samverkan mellan staten och sjukvårdshuvudmännen har också förändrats. En diskussion efterlyses när det gäller hur förändringarna påverkar prioriteringar inom nuvarande och framtida hälso- och sjukvård<sup>241</sup>.

## 6.1 Kostnadseffektivitet inom cancervården

### Kostnader för cancer

Insjuknande i cancer innebär både mänskligt lidande och ekonomiska kostnader för såväl individen som samhället. Kostnaderna i samband med en cancersjukdom innebär såväl direkta som indirekta kostnader samt psykosociala kostnader. Vårdkostnader av cancersjuka omnämns ofta som direkta kostnader medan indirekta kostnader inkluderar förlorad produktivitet till följd av tidig död och oförmåga att arbeta under behandlingsfasen. I Europa beräknades de totala ekonomiska kostnaderna förknippade med cancer 2009 uppgå till 126 miljarder euro vilket motsvarar 1 170 miljarder kronor. Sjukvårdskostnaderna utgjorde 40 procent och utöver det tillkom kostnader i samband med förlorad produktivitet till följd av att människor avlider i förtid (42,6 miljarder euro) och förlorade arbetsdagar då patienter genomgick behandling (9,4 miljarder

euro). Den informella kostnaden för cancervård, dvs. då anhöriga och vänner tar hand om vården för sina sjuka anhöriga, uppgick till 23,2 miljarder euro. I Sverige uppgick kostnaderna förknippade med cancervård 2009 till 105 euro per person vilket var nära Europasnittet<sup>242</sup>.

Förutom förlorad produktivitet och oförmåga att arbeta under sjukdomsfasen omnämns i litteraturen indirekta kostnader som extra kostnader som patienter får stå för i samband med cancersjukdom. Det kan handla om transport till och från sjukhus, ändrade kostvanor, kostnader för barnpassningar och extra utrustning i hemmet m.m. Sådana kostnader kan bli kännbara för ekonomiskt utsatta grupper, t.ex. låginkomsttagare, unga och ensamstående. De extra omkostnaderna kan orsaka oro och stress hos patienter och anhöriga och det är inte bara de faktiska omkostnaderna som är viktiga i sammanhanget utan även patientens upplevelser av situationen<sup>243</sup>.

Internationella jämförelser och samarbeten är viktiga för att stimulera till utvecklingen av analysmetoder när det gäller uppskattningar av cancerrelaterade kostnader och även för att sprida kunskapen om god praxis inom cancer vården. Syftet är att kunna ge bättre underlag till beslutsfattare, något som blir allt viktigare med växande omkostnader för cancer vården<sup>244</sup>.

### **Behov av hälsoekonomiska utvärderingar för att prioritera**

I arbetet med hälsoekonomiska utvärderingar jämförs kostnader och effekter för olika alternativ, och resultatet blir ett hjälpmedel för beslutsfattare att avgöra vilken metod som bör prioriteras. Kostnaderna för cancer vården är redan höga och beräknas bli ännu högre i framtiden, varför hälsoekonomiska utvärderingar är ett viktigt verktyg i arbetet med prioriteringar.

Vid policybeslut inom svensk hälso- och sjukvård, exempelvis vid beslut rörande läkemedelsförmånen eller Socialstyrelsens nationella riktlinjer används ofta QALY (quality-adjusted life years) som står för kvalitetsjusterat vunnet levnadsår. Måttet inbegriper såväl livslängd som livskvalitet. Beräkningen görs på följande sätt: tiden i ett visst hälsotillstånd multipliceras med en skattning av upplevd livskvalitet där livskvalitet mäts på en skala mellan 0 och 1 där 0=död och 1=full hälsa. Exempelvis skulle tre år med en uppskattad livskvalitet på 0,6 ge värdet 1,8 (3x0,6). Den här metoden kan användas för att jämföra olika behandlingsalternativ, men utmaningen ligger i att få tillförlitliga livskvalitetsmått<sup>245</sup>.

Livskvalitet är ett brett och sammansatt mått på individens egen värdering av sitt fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Utöver att det är svårt att mäta livskvalitet har det betydelse om livskvaliteten mäts precis i början av ett sjukdomsförlopp eller efter en tid. Många patienter kan anpassa sig till en allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning, t.ex. vid cancer<sup>246</sup>. WHO har definierat livskvalitet som individens uppfattning av sin livssituation i relation till rådande kultur och normer. Livskvaliteten påverkas också av personens förhållande till sina egna mål, förväntningar, värderingar och intressen. Med

andra ord kan upplevelsen av god eller mindre god livskvalitet skilja sig mycket mellan individer.

Det finns inga fastställda gränsvärden för vad en QALY får kosta i Sverige för att bedömas som kostnadseffektiv. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer finns däremot uppskattningar av en låg respektive hög kostnad per QALY. En låg kostnad per QALY definieras som under 100 000 kronor, en hög kostnad per QALY som över 500 000 kronor och en mycket hög kostnad per QALY som över 1 miljon kronor<sup>245</sup>. Prioriteringslagstiftningen tillämpas på så sätt att samhället är villigt att acceptera en högre kostnad för en vunnen QALY när en åtgärd görs för en patient med en sjukdom med stor svårighetsgrad och en lägre kostnad per QALY för åtgärder som riktar sig till en patientgrupp med en lägre svårighetsgrad.

### **Kritik mot användning av QALY**

Sedan 1980-talet har QALYs (kvalitetsjusterade levnadsår) använts som mått för att värdera effekter i sjukvården<sup>247</sup>. Under årens lopp har kritik och frågor väckts när det gäller användningen av måttet. Kritiken handlar bl.a. om hur måttet förhåller sig till fundamentala värden inom vården såsom rättvisa och behov och hur resultat från hälsoekonomiska utvärderingar baserade på QALYs används<sup>248</sup>. En stor del av kritiken har rört etiska frågor, t.ex. när det gäller användningen av QALYs som ett utfallsmått för att acceptera eller neka personer tillgång till behandlingar som potentiellt kan förlänga livet<sup>249</sup>. Kritiken gäller även teorin bakom måttet, vad som egentligen inkluderas i begreppet, metoderna som används vid mätning av QALY-vikter och hur svaren ska tolkas<sup>248</sup>. När det gäller det mått på livskvalitet som behövs för uträkningen av QALYs kan de mätas på olika sätt och därmed ge olika resultat<sup>247</sup>. Det finns alltså uppenbara problem med användningen av QALYs och användningen av måttet för beslutsfattande inom vården har ifrågasatts<sup>247</sup>. Trots kritik mot användningen av måttet visade en nyligen gjord studie över europeiska riktlinjer rörande hälsoekonomi att av 33 europeiska länders HTA-organisationer (som utför hälsoekonomiska utvärderingar) använder alla utom fyra länder (Estland, Litauen, Tyskland och Schweiz) QALYs som effektmått<sup>250</sup>. Måttet används också i Sverige vid prioriteringsbeslut hos TLV och Socialstyrelsens nationella riktlinjer. I den senaste statliga prioriteringsutredningen i Norge slås fast att trots metodproblem så framstår QALYs som ett bra mått för prioriteringsbeslut. Men för att få bättre underlag för prioriteringar efterfrågas mer forskning på norska patienter och hur de skattar livskvalitet<sup>251</sup>.

### **Svårigheter med hälsoekonomiska bedömningar**

När det gäller bedömningar av kostnadseffektivitet är de ofta osäkra, vilket främst beror på att analyserna görs i ett tidigt skede när den medicinska långtidseffekten är svår att fastställa. Analyserna är färskvaror som förändras när

mer robust evidens framkommer men också när mer effektiva behandlingsalternativ tas fram.

Bristen på data gäller bl.a. nya läkemedel eftersom kliniska studier i ett tidigt stadium ofta har korta uppföljningstider och svårtolkade effektmått. Detta gäller även i samband med införandet av ny medicinsk teknik i cancervården<sup>252</sup>. Ny medicinsk teknik innebär ofta initialt högre kostnader i jämförelse med att fortsätta använda konventionell teknik. Är den kliniska vinsten större än merkostnaderna för införandet av den nya tekniken? Det är en fråga som kan vara svår att besvara eftersom det ofta saknas kliniska bevis för långtidseffekter av behandlingen.

### **Patientens upplevelser som mått**

På senare tid har patientmedverkan inom vården förespråkats allt mer, och syftet är att använda patienternas erfarenheter för att förbättra vården. Man mäter t.ex. hur patienterna upplever sin hälsa efter behandling eller annan intervention. Det kallas patientrapporterade utfallsmått, s.k. PROM (*Patient Reported Outcome Measures*). En del av dessa kan användas för att ta fram kvalitetsjusteringen i QALYs och därigenom användas i hälsoekonomiska analyser men även i andra sammanhang, exempelvis som underlag för uppföljningar.

Mätningar av patienternas upplevelser av vården per se är också viktiga. Det handlar om bemötande, delaktighet, information, förtroende för vårdgivaren och tillgänglighet. Resultatet av sådana mätningar ger vårdgivaren en fingervisning om var bristerna finns och hur vården kan förbättras. De måtten kallas för PREM (*Patient Reported Experience Measures*).

### **Nivåstrukturering**

I Sverige pågår ett intensivt arbete med nivåstrukturering där de regionala cancercentrumen (RCC) arbetar med detta inom den egna regionen. Syftet med nivåstrukturering är att komplicerade och ovanliga behandlingar ska utföras där det finns ett tillräckligt stort antal patienter för att upprätthålla den kompetens som krävs för att kunna ge högkvalitativ vård. Ett exempel är att Skånes universitetssjukhus i dag är det sjukhus i Sverige som behandlar peniscancer, och nu bereds ett förslag om att samma sjukhus även ska behandla ett antal andra ovanliga cancerformer.

Det huvudsakliga syftet med nivåstrukturering har varit att säkerställa god kvalitet i vården och inte i första hand besparingar. De ekonomiska konsekvenserna av nivåstrukturering av cancervård kan variera beroende på många faktorer, såsom cancertyp, vald behandling och geografiskt läge. Kostnaderna kan minska med större patientvolym per kirurg men det är även viktigt att beakta andra aspekter som tillgänglighet till vården för patienter. Forskning har visat att följsamheten till eftervård kan påverkas negativt av att patienten har längre restid – något som kan bidra till ojämlig vård<sup>253</sup>.

### **Individualiserade behandlingar – komplexa hälsoekonomiska analyser**

Det har blivit allt vanligare att i undergrupper av patienter ge målinriktade cancerbehandlingar. För mer målinriktad terapi krävs specifika diagnostiska tester med biomarkörer som ger information om hur patienterna kan reagera på olika typer av behandlingar och hur effektiva de kan förväntas vara. Olika diagnostiska metoder kan användas för att komma fram till vilken/vilka behandlingar som kan förväntas ha den bästa effekten. Det gör den ekonomiska utvärderingen av metoder mer komplicerad än tidigare eftersom kombinationen av diagnostik och behandlingsalternativ ska ingå i analysen. Svårigheterna med att uppskatta kostnadseffektivitet leder också till etiska utmaningar när det gäller prioriteringsbedömningar inom individualiserad medicin<sup>254</sup>. Mer forskning kommer att krävas från ett multidisciplinärt perspektiv för att utföra ändamålsenliga ekonomiska utvärderingar av komplexa diagnosmetoder och målinriktade behandlingar<sup>255</sup>.

Ett exempel är bilddiagnostik med PET/CT (positronemissionstomografi-skanner) som gör att man inom individualiserad medicin kan bli bättre på att kostnadseffektivt diagnostisera och behandla tumörer. Genom att undvika dyra behandlingar som är verkningslösa för vissa patientgrupper kan man genom användning av PET/CT spara kostnader för vården. Det är främst inom diagnostisering av en viss typ av lungcancer som metoden hittills har visat sig vara kostnadseffektiv. Men mer forskning behövs för att undersöka om användningen av dessa bilddiagnostiska metoder är kostnadseffektiva för andra typer av cancer<sup>256</sup>.

### **Oberoende ekonomiska utvärderingar för riktade behandlingar**

Det är viktigt med oberoende ekonomiska utvärderingar när kostnadseffektiviteten av riktade behandlingar ska utföras. I en studie där 81 ekonomiska analyser ingick påvisades att de ekonomiska analyser som finansierades av läkemedelsföretag var mer benägna att rapportera positiva kostnadsberäkningar. Det är alltså viktigt att inte intressekonflikter föreligger när ekonomiska analyser av riktade behandlingar genomförs. Mot bakgrund av att nya dyra läkemedel är en stor del av vårdbudgeten för cancervården kan partiska studier få förödande konsekvenser för vårdsystemet<sup>257</sup>.

### **Hudcancer – förebyggande arbete och rätt diagnostik minskar kostnader**

Hudcancer är en viktig folkhälsofråga världen över och den dramatiska ökningen av hudcancerfall innebär ett stort tryck på vårdsystemen. Ultraviolet strålning är den viktigaste riskfaktorn för utveckling av hudcancer, men även andra riskfaktorer spelar roll, exempelvis tunt ozonlager, ljus hud och genmutationer<sup>258</sup>. Folkhälsoinsatser som minskar exponering för UV-strålning är ett effektivt sätt att minska hudcancerfall, dödlighet och ekonomiska kostnader

förknippat med detta<sup>259</sup>. Utöver ett strategiskt folkhälsoarbete för att förebygga UV-strålning behövs även sekundära preventiva insatser, dvs. tidig detektering av hudcancer<sup>260</sup>. I Australien som har generellt hög UV-strålning och där flest fall av hudcancer återfinns har regeringen avsatt drygt 189 miljoner dollar över fem år för att minska cancerbördan genom ökad forskning, preventivt arbete, screeningprogram, stöd och behandling<sup>33</sup>. I Sverige är hudcancer (exklusive malignt melanom och basalcancers) den näst vanligaste cancerformen hos både män och kvinnor<sup>12</sup> och den cancerform som ökar mest<sup>261</sup>. Antalet dödsfall i Sverige på grund av hudcancer är nu högre än antalet dödsfall på grund av trafikolyckor<sup>36</sup>. Den totala kostnaden för hudcancer (alla hudcancerformer) i Sverige under 2011 uppskattades till 1,58 miljarder kronor, vilket är en ökning med 27 procent jämfört med 2005. Det är viktigt att hitta effektiva förebyggande åtgärder för att få ner antalet hudcancerfall i syfte att minska mänskligt lidande och den ekonomiska bördan för samhället.

Nevus (ofta kallat leverfläck eller födelsemärke) kan likna malignt melanom, och tas ibland bort som förebyggande åtgärd och för att lugna patienten. Det här innebär stora kostnader för sjukvården. Det är därför viktigt att rätt kompetens, hudläkare och hudspecialister är med vid bedömningar och diagnostisering av hudcancer eftersom det kan minska onödiga ingrepp, mänskligt lidande och kostnader för sjukvården. En uppskattning visar att en 50-procentig minskning av antalet borttagna nevi skulle kunna innebära besparingar på cirka 30 miljoner kronor per år i Stockholmsregionen<sup>262</sup>.

## 6.2 Mänskliga, kliniska och samhällsekonomiska vinster av att snabbt diagnostisera cancer

### **Korta väntetiderna – spara mänskligt lidande och kostnader för samhället**

En av orsakerna till de långa väntetiderna är bristen på patologer, vilken både orsakar en belastning för den enskilda patienten och ett mindre effektivt utnyttjande av vårdens resurser. När analyser av vävnadsprov tar längre tid än motiverat så innebär det även en medicinsk risk. En jämförelse med våra grannländer tyder på att antalet patologer borde dubblas för att kunna svara upp till behovet<sup>263</sup>.

Som ett led i att minska väntetider och åstadkomma en mer jämlik cancervård i landet har standardiserade vårdförlopp införts. Med kortare väntetider säkerställs att patienten får rätt vård i tid, vilket kommer att spara såväl mänskligt lidande som kostnader för samhället.

Standardiserat vårdförlopp innebär att varje steg i vårdförloppet för de olika cancerformerna har tidsatts från första kontakten med vården till avslutad behandling. I januari 2015 slöt regeringen en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om ett nationellt införande av standardiserade vårdförlopp i cancervården. Med hjälp av statliga medel och stöd från

Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) infördes standardiserade vårdförlopp under 2015. Målet är att nå kortare väntetider, ökad nöjdhet med vården hos patienterna samt minskade regionala skillnader. Landstingen har med stöd av RCC tagit fram en handlingsplan för genomförandet. I första etappen har standardiserade vårdförlopp genomförts för fem olika typer av cancer: prostatacancer, huvud- och halscancer, matstrups- och magsäckscancer, blodcancer samt cancer i urinblåsa och urinvägar.

Staten och SKL har tecknat en överenskommelse om hur cancervården även fortsättningsvis ska förbättras under 2016, vilket bl.a. innebär att man är överens om att standardiserade vårdförlopp ska införas för 13 nya cancerdiagnoser under det kommande året. Bland dessa finns exempelvis bröstcancer, hjärntumörer, lungcancer, äggstockscancer och hudcancer (malignt melanom).

Initialt kommer standardiserade vårdförlopp att kräva mer resurser och ändringar i rutiner<sup>12</sup>.

Utmaningar med de nya rutinerna enligt Cancerfonden:

- För att hålla tidsramar krävs en viss överkapacitet i vårdkedjan - ”luft i systemet”.
- Koordinering av insatser som görs på olika sjukhus och landsting krävs – ett tydliggörande av vem som ansvarar för patienten i varje steg och uppföljning av satta tidsramar är viktigt.
- Eventuella undanträngningseffekter måste följas upp – patienter som behandlas utanför vårdförloppet riskerar försämringar.
- Primärvården behöver utbildning för att snabbt identifiera symtom och även känna till kontaktvägar för remisser.
- Tillgången på kompetent personal från administrativ personal till specialistsköterskor och läkare är en förutsättning för implementering av vårdförloppen.

### **Uppföljningen visar fortfarande stora skillnader**

Socialstyrelsen har följt upp landstingens arbete med att införa och implementera standardiserade vårdförlopp i cancervården<sup>264</sup>. Uppföljningen visar fortfarande stora skillnader mellan landstingen och i måluppfyllelse i förhållande till det antal dagar som vårdförloppen anses kunna ta, liksom stora skillnader mellan cancerformerna och mellan olika delar av vårdförloppet. Uppföljningen visar även att det även finns skillnader för olika cancerformer där väntetiderna för patienter med prostatacancer, blås- och urinvägs-cancer för de allra flesta är betydligt längre än de fastslagna målen och att målen för huvud- och halscancer redan har uppnåtts i vissa delar av vårdförloppet för vissa landsting. När det gäller ökad nöjdhet hos patienterna visar rapporten att det är svårt att mäta. Här behövs mer utveckling, och det pågående arbetet med Nationella Patientenkäten kommer att spela en viktig roll för att på sikt kunna få fram ändamålsenliga mätningar. Nationell Patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevd kvalitet inom hälso- och sjukvården.



### 6.3 Etiska konflikter – kostnader och fördelningen av resurser till olika patientgrupper

Cancervården och dess organisation aktualiserar många etiska konflikter och problem. Exempel på detta är resursfördelningen mellan olika patientgrupper och tumörsjukdomar, den så kallade vertikala prioriteringen inom cancersjukdomarna. Men även den horisontella prioriteringen mellan cancer och alla andra sjukdomar innebär etiska konflikter. Andra utmaningar handlar om hur man ska säkerställa att cancerpatienter både i storstad och landsbygd nås av den goda vården. De regionala skillnaderna när det gäller tillgång till vård är också ett etiskt problem.

#### Dyra läkemedel

Forskning resulterar i dag i många nya läkemedel, men innan de kommer ut på marknaden måste de först godkännas av EU-kommissionen. För att ett läkemedel ska få säljas i Sverige måste det vara godkänt av det svenska eller det europeiska läkemedelsverket. I Sverige är det Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) som gör den hälsoekonomiska utvärderingen av läkemedlet. TLV, läkemedelsföretaget och representanter från SKL förhandlar sedan om priset för läkemedlet. Tidigare gjordes detta separat för varje landsting, men nu har en samverkansmodell införts till vilken alla landsting och regioner frivilligt har anslutit sig. Nu arbetar man gemensamt med prissättning, introduktion och uppföljning av läkemedel. Målsättningen är en jämlik och kostnadseffektiv läkemedelsanvändning för alla patienter i hela landet. Det har tidigare ofta tagit lång tid innan godkända läkemedel har introducerats i Sverige. Med den nya modellen är målet att sjukvårdshuvudmännen ska kunna fatta välgrundade och snabba beslut om användning av nya och mer kostsamma läkemedel. Genom att landstingen gemensamt agerar som köpare och kravställare kan det leda till lägre läkemedelspriser och därmed mer kostnadseffektiv läkemedelsanvändning.

När TLV har gjort sin hälsoekonomiska bedömning så tar NT<sup>c</sup>-rådet vid som väger samman den med etiska överväganden och sedan ger rekommendationen till landstingen om eventuellt införande av läkemedlet. När det gäller receptbelagda läkemedel bedömer TLV om de ska subventioneras via läkemedelsförmånen. Med den nya samverkansmodellen infördes under 2015 två nya läkemedel mot malignt melanom där NT-rådet skickade ut rekommendationen bara tre månader efter att läkemedlen nådde den svenska marknaden. Det innebär att samtliga landsting nu kan använda preparaten (SKL.se).

---

<sup>c</sup> NT-rådet (nya terapier) är utsett av landets hälso- och sjukvårdsdirektörer och ledamöterna har mandat att företräda sina sjukvårdsregioner.

### **Etiska dilemman med behandlingar**

Nya dyra läkemedel kan förlänga livet och förbättra livskvaliteten för cancerpatienter men har inte alltid ställts till förfogande på grund av att de inte har ansetts kostnadseffektiva, dvs. vinsten i form av förlängt liv och förhöjd livskvalitet har bedömts som marginell och inte ansetts stå i proportion till läkemedlets kostnad.

Om inte läkemedlet ingår i läkemedelsförmånen finns i princip två andra alternativ: antingen att läkemedlet finansieras via egenfinansiering eller via offentlig finansiering av landstingen. Läkare är skyldiga att presentera de behandlingsalternativ som finns till förfogande, och det finns exempel där landsting har gått in och betalat för nya cancerläkemedel, ibland efter påtryckningar från patientorganisationer, enskilda patienter och deras anhöriga. Men vissa dyra läkemedel kan inte erbjudas på grund av höga kostnader trots att de har påvisat god effekt. Frågan om patienter själva ska kunna finansiera dyra läkemedel är en etiskt svår fråga. Enligt statens medicinsk-etiska råd (SMER) är egenfinansiering inte förenlig med hälso- och sjukvårdens portalparagraf om vård på lika villkor efter behov, inte heller med prioriteringsplattformens människovärdes- och behovs-/solidaritetsprinciper eftersom bara relativt få patienter skulle ha råd<sup>265</sup>.

Det är viktigt att introduktion av nya läkemedel sker i nära samarbete mellan läkemedelsföretag och sjukvård för att säkerställa kostnadseffektiv användning. Modeller för offentlig-privat samverkan kommer även att behövas för att underlätta utveckling av tekniken med prediktiva markörer – dvs. metoder för att ta reda på vilka patienter som svarar på de nya cancerläkemedlen.

En diskussion om framtida prioriteringar inom cancersjukvården är viktig inte minst mot bakgrund av att cancerfallen ökar och kräver mer resurser. Med nya stora utmaningar för cancervården där även vård i andra europeiska länder kan locka pekar forskare på att det behövs en kontinuerlig diskussion om kostnadseffektivitet och resursfördelning.

## Referenser

1. WHO: World Cancer Report (2014) in International Agency for Research on Cancer (IARC) (ed). Lyon, France
2. Cancerfonden: Cancerfundsrapporten (2014) Stockholm, Cancerfonden
3. Socialstyrelsen (2014) Cancerincidens i Sverige 2013, in Socialstyrelsen (ed). Stockholm
4. Socialstyrelsen (2014) Väntetider i cancervården. Rapport december
5. Socialstyrelsen (2013) Bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer-vård, Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning, Nationell utvärdering
6. Mitchell AJ, Ferguson DW, Gill J, et al (2013) Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol* 14:721-32
7. Sveriges Kommuner och Landsting (2013) Nivåstrukturerad cancervård – för patienternas bästa. Stockholm
8. Statens Offentliga Utredningar (2015) Träning ger färdighet, Koncentrera vården för patientens bästa. Stockholm
9. Cancerfonden: Cancerfundsrapporten (2006). Stockholm
10. Statens Offentliga Utredningar (2009) En nationell cancerstrategi för framtiden, SOU 2009:11. Stockholm
11. Sveriges Kommuner och Landsting (2014) Öppna jämförelser 2014 Canceryukvård, jämförelser mellan landsting. Stockholm
12. Cancerfonden (2015) Cancerfundsrapporten 2015. Stockholm
13. Socialstyrelsen (2015) Väntetider i cancervården Rapport december 2015. Stockholm
14. Regionala Cancercentrum Stockholm – Gotland (2015) Cancerplan 2016-2019 Patientens väg i vården. Stockholm, 2015-11-10, s. 119
15. Paoli J CM (2011) Uppföljning av svenska patienter med malignt melanom är ojämlig. *Läkartidningen* 15
16. Bäärnhielm S, Hollander A-C (2015) Kunskap om kulturella aspekter av hälsa är nyckel till jämlik vård. *Läkartidningen*. 112:DH37
17. Krupic F, Kärrholm J (2015) Utrikesfödda rapporterar mer problem efter total höftprotes än svenskfödda. *Läkartidningen* 112:DH36
18. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2014) En mer jämlik vård är möjlig. Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande. Stockholm
19. Kalager M KR, Wist E (2009) Fylkesvise forskjeller i overlevelse av brystkreft. *Medisin og vitenskap* 129:2595-2600
20. Olsson LI, Granstrom F (2014) Socioeconomic inequalities in relative survival of rectal cancer most obvious in stage III. *World J Surg* 38:3265-75

21. Cancerfonden (2014) Tillsammans kan vi besegra cancer, in Cancerfonden (ed). Stockholm
22. Zackrisson S, Lindstrom M, Moghaddassi M, et al (2007) Social predictors of non-attendance in an urban mammographic screening programme: a multilevel analysis. *Scand J Public Health* 35:548-54
23. Lagerlund M, Maxwell AE, Bastani R, et al (2002) Sociodemographic predictors of non-attendance at invitational mammography screening – a population-based register study (Sweden). *Cancer Causes Control* 13:73-82
24. Småland Goth U-G LH, Berg JE (2015) Do mammography screening programmes reach immigrant women? A telephone survey of seven European countries. *Hold Pusten* nr 2:18-22
25. Beiki O, Hall P, Ekbohm A, et al (2012) Breast cancer incidence and case fatality among 4.7 million women in relation to social and ethnic background: a population-based cohort study. *Breast Cancer Res* 14:R5
26. Törnberg S LE, Henriksson R (2014) Avgiftsfri mammografi får fler att komma till undersökning. *Läkartidningen* 2014;111:CM7X:4
27. Alfonzo E, Andersson Ellström A, Nemes S, et al (2016) Effect of Fee on Cervical Cancer Screening Attendance – ScreenFee, a Swedish Population-Based Randomised Trial. *PLoS ONE* 11:e0150888
28. Hussain SK, Altieri A, Sundquist J, et al (2008) Influence of education level on breast cancer risk and survival in Sweden between 1990 and 2004. *Int J Cancer* 122:165-9
29. Klassen AC, Smith KC (2011) The enduring and evolving relationship between social class and breast cancer burden: a review of the literature. *Cancer Epidemiol* 35:217-34
30. Hussain SK, Lenner P, Sundquist J, et al: Influence of education level on cancer survival in Sweden. *Ann Oncol* 19:156-62, 2008
31. Dalton SO, Schuz J, Engholm G, et al (2008) Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994–2003: Summary of findings. *Eur J Cancer* 44:2074-85
32. Cavalli-Bjorkman N, Glimelius B, Strang P (2012) Equal cancer treatment regardless of education level and family support? A qualitative study of oncologists' decision-making. *BMJ Open* 2
33. Norén A, Eriksson HG, Olsson LI (2016) Selection for surgery and survival of synchronous colorectal liver metastases; a nationwide study. *European Journal of Cancer* 53:105-114
34. Rasmusson EM, Plantin L, Elmerstig E (2013) 'Did they think I would understand all that on my own?' A questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)* 22:361-9
35. Bratt O, Folkvaljon Y, Hjalmar Eriksson M, et al (2015) Undertreatment of Men in Their Seventies with High-risk Nonmetastatic Prostate Cancer. *Eur Urol* 68:53-8

36. Van Leeuwen BL, Rosenkranz KM, Feng LL, et al (2011) The effect of under-treatment of breast cancer in women 80 years of age and older. *Crit Rev Oncol Hematol* 79:315-20
37. Dimitrakopoulos F-ID, Kottorou A, Antonacopoulou AG, et al (2015) Early-Stage Breast Cancer in the Elderly: Confronting an Old Clinical Problem. *Journal of Breast Cancer* 18:207-217
38. Lindskog M, Tavelin B, Lundstrom S (2015) Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – a population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *Eur J Cancer* 51:1331-9, 2015
39. Jacobsen J (2014) Patients with low social status fall between the cracks. *Sygeplejersken* 4:90-92
40. Sveriges Kommuner och Landsting (2013) Insatser för fler kontaktsjuk-sköterskor inom cancervården, Ännu bättre cancervård delrapport 8
41. Bröstcancerföreningarnas riksorganisation (2015) Mammografi, En rapport från Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation – BRO
42. Wootten AC, Abbott JM, Siddons HM, et al (2011) A qualitative assessment of the experience of participating in a cancer-related clinical trial. *Support Care Cancer* 19:49-55
43. Regionalt Cancercentrum Norr (2015) Plan för att stärka klinisk forskning och innovation inom norra regionens cancervård 2015–2018
44. European Science Foundation (2012) Personalised Medicine for the European citizen – towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease, s. 68
45. Lee L, Gupta M, Sahasranaman S (2016) Immune Checkpoint inhibitors: An introduction to the next-generation cancer immunotherapy. *J Clin Pharmacol* 56:157-69
46. Yuan J, Hegde PS, Clynes R, et al (2016) Novel technologies and emerging biomarkers for personalized cancer immunotherapy. *J Immunother Cancer* 4:3
47. Uyl-de Groot CA, de Groot S, Steenhoek A (2010) The economics of improved cancer survival rates: better outcomes, higher costs. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 10:283-92
48. Andrén-Sandberg Å, Aspelin P (2013) Modern bildåtergivning ger problematiska bifynd., *Läkartidningen*, s. 462-463
49. Martin-Moreno JM, Anttila A, von Karsa L, et al (2012) Cancer screening and health system resilience: keys to protecting and bolstering preventive services during a financial crisis. *Eur J Cancer* 48:2212-8
50. Socialstyrelsen (2015) Screening för livmoderhalscancer Rekommendation och bedömningsunderlag, in Socialstyrelsen (ed). Stockholm
51. Bistoletti P, Ellström A, Dillner J, et al (2005) Screening för cervixcancer kan vara kostnadseffektiv, *Läkartidningen*, s. 1874-1876
52. Socialstyrelsen, SBU (2014) Screening för livmoderhalscancer med HPV-test. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm

53. Socialstyrelsen (2015) Värdet av populationsbaserad screening för livmoderhalscancer Hälsoekonomisk analys av HPV-test och cytologi. Bilaga, in Socialstyrelsen (ed). Stockholm
54. Review concludes evidence does not support that HPV vaccines cause CRPS or POTS. 5 November 2015 EMA/714950/2015
55. Lindholm E, Brevinge H, Haglind E (2008) Survival benefit in a randomized clinical trial of faecal occult blood screening for colorectal cancer. *Br J Surg* 95:1029-36
56. Gronberg H, Adolfsson J, Aly M, et al (2015) Prostate cancer screening in men aged 50-69 years (STHLM3): a prospective population-based diagnostic study. *Lancet Oncol*
57. Greif JM (2010) Mammographic screening for breast cancer: An invited review of the benefits and costs. *Breast* 19:268-72
58. Feig S (2010) Cost-effectiveness of mammography, MRI, and ultrasonography for breast cancer screening. *Radiol Clin North Am* 48:879-91
59. Autier P, Koechlin A, Smans M, et al (2012) Mammography screening and breast cancer mortality in Sweden. *J Natl Cancer Inst* 104:1080-93
60. Gotzsche PC, Nielsen M (2011) Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev*:CD001877
61. Tabar L, Vitak B, Chen TH, et al (2011) Swedish two-county trial: impact of mammographic screening on breast cancer mortality during 3 decades. *Radiology* 260:658-63
62. Hall P (2012) Mammografiscreening är här för att stanna. Individuella screeningprogram kan ge bättre effekt, *Läkartidningen*, s. 684-685
63. Schousboe JT, Kerlikowske K, Loh A, et al (2011) Personalizing mammography by breast density and other risk factors for breast cancer: analysis of health benefits and cost-effectiveness. *Ann Intern Med* 155:10-20
64. WHO (2014) WHO position paper on mammography screening. Geneva, Switzerland
65. Harvey SC, Vegesna A, Mass S, et al (2014) Understanding patient options, utilization patterns, and burdens associated with breast cancer screening. *J Womens Health (Larchmt)* 23 Suppl 1:S3-9
66. Socialstyrelsen: Bröstcancer, screening med mammografi, Socialstyrelsen
67. van Hezewijk M, van den Akker ME, van de Velde CJ, et al (2012) Costs of different follow-up strategies in early breast cancer: a review of the literature. *Breast* 21:693-700
68. Lundkvist J, Ekman M, Ericsson SR, et al (2005) Economic evaluation of proton radiation therapy in the treatment of breast cancer. *Radiother Oncol* 75:179-85
69. van Loon J, Grutters J, Macbeth F (2012) Evaluation of novel radiotherapy technologies: what evidence is needed to assess their clinical and cost effectiveness, and how should we get it? *Lancet Oncol* 13:169-77
70. Statens Medicinsk-Etiska Råd (2013) Individianpassad medicin – möjligheter och risker. Stockholm

71. McClellan KA, Avard D, Simard J, et al (2013) Personalized medicine and access to health care: potential for inequitable access? *Eur J Hum Genet* 21:143-7
72. Buxton M, Longworth L, Raftery J, et al (2014) Reforming the Cancer Drug Fund. *BMJ* 349
73. Rapporten från riksdagen (2013) Etisk bedömning av nya metoder i vården – en uppföljning av landstingens och statens insatser, 2013/14: RFR1. Stockholm
74. Socialstyrelsen (2015) Etisk bedömning av nya metoder i hälso- och sjukvården - Uppföljning av ny bestämmelse i HSL Stockholm
75. Jameson JL, Longo DL (2015) Precision medicine – personalized, problematic, and promising. *N Engl J Med* 372:2229-34
76. Stephens PJ, Tarpey PS, Davies H, et al (2012) The landscape of cancer genes and mutational processes in breast cancer. *Nature* 486:400-404
77. Stover DG, Wagle N (2015) Precision medicine in breast cancer: genes, genomes, and the future of genomically driven treatments. *Curr Oncol Rep* 17:15
78. Kalia M (2015) Biomarkers for personalized oncology: recent advances and future challenges. *Metabolism* 64:S16-21
79. Hewitt RE (2011) Biobanking: the foundation of personalized medicine. *Curr Opin Oncol* 23:112-9
80. Gymrek M, McGuire AL, Golan D, et al (2013) Identifying personal genomes by surname inference. *Science* 339:321-4
81. Ogbogu U, Burningham S, Ollenberger A, et al (2014) Policy recommendations for addressing privacy challenges associated with cell-based research and interventions. *BMC Med Ethics* 15:7
82. Watson PH, Wilson-McManus JE, Barnes RO, et al (2009) Evolutionary concepts in biobanking – the BC BioLibrary. *J Transl Med* 7:95
83. Artherholt S, Fann J (2012) Psychosocial Care in Cancer. *Current Psychiatry Reports* 14:23-29
84. Smith HR (2015) Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (Review). *Oncology Letters* 9:1509-1514
85. Howard LM, Barley EA, Davies E, et al (2010) Cancer diagnosis in people with severe mental illness: practical and ethical issues. *The Lancet Oncology* 11:797-804
86. Mirowsky J, Ross C (1986) Social Patterns of Distress. *Annual Review of Sociology* 12:23-45
87. Beattie S, Lebel S (2011) The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology* 20:1137-1150
88. Li Q, Loke AY (2013) A spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: a review of the literature. *Eur J Oncol Nurs* 17:578-87

89. Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H (2012) A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 29:253-71
90. Sjøvall K, Attner B, Lithman T, et al (2009) Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden. *J Clin Oncol* 27:4781-6
91. Ljungman L, Hoven E, Ljungman G, et al (2015) Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psychooncology*
92. Lambert SD, Harrison JD, Smith E, et al (2012) The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*
93. Salmon P, Clark L, McGrath E, et al (2015) Screening for psychological distress in cancer: renewing the research agenda. *Psycho-Oncology* 24:262-268
94. Naughton MJ, Weaver KE (2014) Physical and mental health among cancer survivors: considerations for long-term care and quality of life. *N C Med J* 75:283-6
95. Lazarus RS, Folkman S (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, Springer Publishing Company, Inc
96. Otis-Green S, Juarez G (2012) Enhancing the social well-being of family caregivers. *Semin Oncol Nurs* 28:246-55
97. Li QP, Mak YW, Loke AY (2013) Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *Int Nurs Rev* 60:178-87
98. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, et al (2008) Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull* 134:1-30
99. Burgoyne MJ, Bingen K, Leuck J, et al (2015) Cancer-Related Distress in Young Adults Compared to Middle-Aged and Senior Adults. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 4:56-63
100. Thomas BC, Waller A, Malhi RL, et al (2014) A Longitudinal Analysis of Symptom Clusters in Cancer Patients and Their Sociodemographic Predictors. *Journal of Pain and Symptom Management* 47:566-578
101. Wakefield CE, McLoone JK, Butow P, et al (2011) Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer* 56:524-531
102. Norberg AL, Lindblad F, Boman KK (2005) Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica* 44:382-388
103. da Silva FM, Jacob E, Nascimento LC (2010) Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *J Nurs Scholarsh* 42:250-61



104. Clarke NE, McCarthy MC, Downie P, et al (2009) Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology* 18:907-915
105. Osborn T (2007) The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology* 16:101-126
106. Rosbjerg RS, Thastum M (2005) Psykologisk trivsel hos børn af forældre med kræft. En oversigt over forskning. *Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin* 01/2005:7-12
107. Krauel K, Simon A, Krause-Hebecker N, et al (2012) When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 12:795-808
108. Davis M, Matthews K, Twamley E (1999) Is life more difficult on Mars or Venus? A meta-analytic review of sex differences in major and minor life events. *Annals of Behavioral Medicine* 21:83-97
109. Nolen-Hoeksema S (2001) Gender Differences in Depression. *Current Directions in Psychological Science* 10:173-176
110. Harrison J, Maguire P (1994) Predictors of psychiatric morbidity in cancer patients. *British Journal of Psychiatry* 165:593-598
111. Statens folkhälsoinstitut (2009) Varför drabbas kvinnor oftare av oro, ångest och depression? En kunskapsöversikt, in folkhälsoinstitut S (ed). Östersund
112. Hoven E, von Essen L, Norberg AL (2013) A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden. *Acta Oncol* 52:1076-85
113. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, et al (2010) Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology* 19:789-805
114. Long K, Marsland A (2011) Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review* 14:57-88
115. Hagedoorn M, Sanderman R, Buunk BP, et al (2002) Failing in spousal caregiving: The 'identity-relevant stress' hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology* 7:481-494
116. Gerali M, Servitzoglou M, Paikopoulou D, et al (2011) Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Cancer Nurs* 34:269-76
117. Sansom-Daly UM, Wakefield CE (2013) Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Translational Pediatrics* 2:167-197
118. Olsson M (2007) Cancersjuka tonåring – nära relationer och psykisk hälsa. *Barnbladet* 32:19-20
119. Jeggesen A, Björk Gudmundsdóttir D, Elklit A (2012) Posttraumatic stress disorder in adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Nordic Psychology* 64:291-302

120. Ander M, Gronqvist H, Cernvall M, et al (2015) Development of health-related quality of life and symptoms of anxiety and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: a 10-year follow-up study. *Psychooncology*
121. Abbey G, Thompson SB, Hickish T, et al (2015) A meta-analysis of prevalence rates and moderating factors for cancer-related post-traumatic stress disorder. *Psychooncology* 24:371-81
122. Given BA, Given CW, Sherwood PR (2012) Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *J Support Oncol* 10:57-64
123. Kim Y, Kashy DA, Spillers RL, et al (2010) Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology* 19:573-582
124. Park B, Kim S, Shin J-Y, et al (2013) Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient–family caregiver dyads in Korea. *Supportive Care in Cancer* 21:2799-2807
125. Lewis FM, Fletcher KA, Cochrane BB, et al (2008) Predictors of depressed mood in spouses of women with breast cancer. *J Clin Oncol* 26:1289-95
126. Girgis A, Lambert S, Johnson C, et al (2013) Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract* 9:197-202
127. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, et al (2007) Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol* 25:4829-34
128. Baider L, Surbone A: Universality of aging (2014) family caregivers for elderly cancer patients. *Frontiers in Psychology* 5:744
129. Patterson JM (2002) Understanding family resilience. *J Clin Psychol* 58:233-46
130. Pitceathly C, Maguire P (2003) The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* 39:1517-24
131. Li Q, Loke AY (2014) A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver–cancer patients dyads: ‘Communication’, ‘reciprocal influence’, and ‘caregiver–patient congruence’. *European Journal of Oncology Nursing* 18:58-65
132. Suzuki LK, Kato PM (2003) Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *J Pediatr Oncol Nurs* 20:159-74
133. Huang C-Y, Hsu M-C (2013) Social support as a moderator between depressive symptoms and quality of life outcomes of breast cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing* 17:767-774
134. Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, et al (2012) The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs* 28:236-45

135. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C (2010) Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology* 19:1013-25
136. Krattenmacher T, Kuhne F, Ernst J, et al (2012) Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review. *J Psychosom Res* 72:344-56
137. Williams AL, McCorkle R (2011) Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 9:315-25
138. Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, et al (2012) Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 58:503-12
139. Gross A (2015) What matters to the patient is what really matters: quality in oncology nursing. *Clin J Oncol Nurs* 19:144-145
140. Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, et al (2012) Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *J Clin Oncol* 30:1197-205
141. Fang F, Fall K, Mittleman MA, et al (2012) Suicide and Cardiovascular Death after a Cancer Diagnosis. *New England Journal of Medicine* 366:1310-1318
142. Simard S, Thewes B, Humphris G, et al (2013) Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship* 7:300-322
143. Strang P (1998) Cancer Pain – A Provoker of Emotional, Social and Existential Distress. *Acta Oncologica* 37:641-644
144. Strang P (2014) What is extreme death anxiety and what are its consequences? *J Palliat Care* 30:321-6
145. McCarthy MC, Clarke NE, Ting CL, et al (2010) Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *J Palliat Med* 13:1321-6
146. McCarthy B (2011) Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *Eur J Oncol Nurs* 15:428-41, 2011
147. Asgeirsdottir HG, Valdimarsdottir U, Furst CJ, et al (2013) Low preparedness before the loss of a wife to cancer and the widower's chronic pain 4–5 years later a population-based study. *Psychooncology* 22:2763-70
148. Socialstyrelsen (2008) Senaste version av SOSFS 2008:17. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:17) om läkarnas specialiseringstjänstgöring Socialstyrelsen, Odat
149. Carey ML, Clinton-McHarg T, Sanson-Fisher RW, et al (2012) Development of cancer needs questionnaire for parents and carers of adolescents and young adults with cancer. *Support Care Cancer* 20:991-1010
150. Heron-Speirs HA, Harvey ST, Baken DM (2013) Moderators of psycho-oncology therapy effectiveness: meta-analysis of therapy characteristics. *J Psychosoc Oncol* 31:617-41

151. Mitchell AJ, Meader N, Davies E, et al (2012) Meta-analysis of screening and case finding tools for depression in cancer: Evidence based recommendations for clinical practice on behalf of the Depression in Cancer Care consensus group. *Journal of Affective Disorders* 140:149-160
152. Fitch MI (2011) Screening for distress: a role for oncology nursing. *Curr Opin Oncol* 23:331-7
153. Mitchell AJ (2013) Screening for cancer-related distress: when is implementation successful and when is it unsuccessful? *Acta Oncol* 52:216-24
154. Merckaert I, Libert Y, Messin S, et al (2010) Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psycho-Oncology* 19:141-149
155. Öjehagen A, Gåfväls, C (2014) Definitioner av begrepp i kliniskt arbete inom hälso- och sjukvården
156. Burg MA, Adorno G, Lopez EDS, et al (2015) Current unmet needs of cancer survivors: Analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer* 121:623-630
157. Applebaum AJ, Breitbart W (2013) Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative & Supportive Care* 11:231-252 M3 – 10.1017/S1478951512000594
158. Isaksson J, Salander P, Granström B, et al (2014) Critical Incidents Reveal How Patients with Head and Neck Cancer Construct Their “Secure Base” as a “Helping System”. *Journal of Psychosocial Oncology* 32:322-341
159. Haggerty JL, Roberge D, Freeman GK, et al (2013) Experienced continuity of care when patients see multiple clinicians: a qualitative metasummary. *Ann Fam Med* 11:262-71
160. de Leeuw J, Larsson M (2013) Nurse-led follow-up care for cancer patients: what is known and what is needed. *Supportive Care in Cancer* 21:2643-2649
161. Bahrami M (2010) Do nurses provide holistic care to cancer patients? *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 15:245-251
162. Milberg A, Strang P (2011) Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliat Support Care* 9:251-62
163. Young B, Hill J, Gravenhorst K, et al (2013) Is communication guidance mistaken[quest] Qualitative study of parent-oncologist communication in childhood cancer. *Br J Cancer* 109:836-843
164. Hart SL, Hoyt MA, Diefenbach M, et al (2012) Meta-analysis of efficacy of interventions for elevated depressive symptoms in adults diagnosed with cancer. *J Natl Cancer Inst* 104:990-1004
165. Salander P, Bergknut M, Henriksson R (2014) The creation of hope in patients with lung cancer. *Acta Oncol* 53:1205-11
166. Young B, Ward J, Salmon P, et al (2011) Parents' experiences of their children's presence in discussions with physicians about Leukemia. *Pediatrics* 127:e1230-8

167. Chaturvedi SK, Strohschein FJ, Saraf G, et al (2014) Communication in cancer care: psycho-social, interactional, and cultural issues. A general overview and the example of India. *Frontiers in Psychology* 5:1332
168. Neris RR, Anjos ACYd (2014) Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 48:922-931
169. Northouse L, Williams AL, Given B, et al (2012) Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol* 30:1227-34
170. Sajatovic M, Sanders R, Alexeenko L, et al (2010) Primary prevention of psychiatric illness in special populations. *Ann Clin Psychiatry* 22:262-73
171. Caruso R, Grassi L, Nanni MG, et al (2013) Psychopharmacology in psycho-oncology. *Curr Psychiatry Rep* 15:393
172. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, et al (2001) The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10:19-28
173. Parpa E, Tsilika E, Gennimata V, et al (2015) Elderly cancer patients' psychopathology: a systematic review: aging and mental health. *Arch Gerontol Geriatr* 60:9-15
174. Ng CG, Boks MP, Zainal NZ, et al (2011) The prevalence and pharmacotherapy of depression in cancer patients. *J Affect Disord* 131:1-7
175. Walker S, Walker J, Richardson G, et al (2014) Cost-effectiveness of combining systematic identification and treatment of co-morbid major depression for people with chronic diseases: the example of cancer. *Psychological Medicine* 44:1451-1460
176. Irwin M (2013) Depression and Insomnia in Cancer: Prevalence, Risk Factors, and Effects on Cancer Outcomes. *Current Psychiatry Reports* 15:1-9
177. Rayner L, Price A, Hotopf M, et al (2011) The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. *Eur J Cancer* 47:702-12
178. Statens beredning för medicinsk utvärdering (2012) Implementeringsstöd för psykiatrisk evidens i primärvården. En systematisk litteraturoversikt. SBU-rapport nr 211. ISBN 978-91-85413-51-5. Stockholm
179. Laoutidis ZG, Mathiak K (2013) Antidepressants in the treatment of depression/depressive symptoms in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry* 13:140
180. Akechi T (2012) Psychotherapy for Depression Among Patients with Advanced Cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology* 42:1113-1119
181. French-Rosas LN, Moye J, Naik AD (2011) Improving the recognition and treatment of cancer-related posttraumatic stress disorder. *J Psychiatr Pract* 17:270-6
182. Socialstyrelsen (2014) Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård 2014. Stöd för styrning och ledning
183. Utbildningsdepartementet (1993) Högskoleförordningen (SFS 1993:100), bilaga 2 examensordningen

184. Socialstyrelsen (2015) Uppföljning av regionala cancercentrum 2014, in Socialstyrelsen (ed). Stockholm
185. Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland (2015) Samordnande kontaktsjuksköterska, RCC Stockholm Gotland, 2015-08-24
186. Subnis UB, Starkweather AR, McCain NL, et al (2014) Psychosocial therapies for patients with cancer: a current review of interventions using psychoneuroimmunology-based outcome measures. *Integr Cancer Ther* 13:85-104
187. Tamagawa R, Garland S, Vaska M, et al (2012) Who benefits from psychosocial interventions in oncology? A systematic review of psychological moderators of treatment outcome. *Journal of Behavioral Medicine* 35:658-673
188. Li Q, Lin Y, Liu X, et al (2014) A systematic review on patient-reported outcomes in cancer survivors of randomised clinical trials: direction for future research. *Psychooncology* 23:721-30
189. Regan TW, Lambert SD, Girgis A, et al (2012) Do couple-based interventions make a difference for couples affected by cancer? A systematic review. *BMC Cancer* 12:279
190. Cernvall M, Carlbring P, Ljungman L, et al (2015) Internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology* 24:1152-1158
191. Taylor-Ford M (2014) Clinical considerations for working with patients with advanced cancer. *J Clin Psychol Med Settings* 21:201-13
192. Salakari MR, Surakka T, Nurminen R, et al (2015) Effects of rehabilitation among patients with advanced cancer: a systematic review. *Acta Oncol* 54:618-28
193. Sheard T, Maguire P (1999) The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *Br J Cancer* 80:1770-1780
194. Lee RT, Ramchandran K, Sanft T, et al (2015) Implementation of supportive care and best supportive care interventions in clinical trials enrolling patients with cancer. *Ann Oncol* 26:1838-45
195. Schofield P, Chambers S (2015) Effective, clinically feasible and sustainable: Key design features of psycho-educational and supportive care interventions to promote individualised self-management in cancer care. *Acta Oncologica* 54:805-812
196. Carlsson C, Baigi A, Killander D, et al (2005) Motives for becoming and remaining member of patient associations: a study of 1,810 Swedish individuals with cancer associations. *Supportive Care in Cancer* 13:1035-1043
197. Badr H, Carmack CL, Diefenbach MA (2015) Psychosocial Interventions for Patients and Caregivers in the Age of New Communication Technologies: Opportunities and Challenges in Cancer Care. *Journal of Health Communication* 20:328-342

198. Manne SL, Winkel G, Rubin S, et al (2008) Mediators of a coping and communication-enhancing intervention and a supportive counseling intervention among women diagnosed with gynecological cancers. *J Consult Clin Psychol* 76:1034-45
199. Wootten AC, Abbott JM, Farrell A, et al (2014) Psychosocial interventions to support partners of men with prostate cancer: a systematic and critical review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship* 8:472-484, 2014
200. Regan T, Lambert SD, Kelly B (2013) Uptake and attrition in couple-based interventions for cancer: perspectives from the literature. *Psychooncology* 22:2639-47
201. Badr H, Krebs P (2013) A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psychooncology* 22:1688-704
202. Martiniuk A, Silva M, Amylon M, et al (2014) Camp programs for children with cancer and their families: review of research progress over the past decade. *Pediatr Blood Cancer* 61:778-87
203. Zebrack B, Isaacson S (2012) Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol* 30:1221-6
204. Richter D, Koehler M, Friedrich M, et al (2015) Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 95:370-386
205. Bergman A-S, Hanzon E (2014) Barn som är anhöriga när en förälder avlider, in Linnéuniversitetet (ed). Växjö
206. Brandao T, Schulz MS, Matos PM (2014) Psychological intervention with couples coping with breast cancer: a systematic review. *Psychol Health* 29:491-516
207. Shingler SL, Bennett BM, Cramer JA, et al (2014) Treatment preference, adherence and outcomes in patients with cancer: literature review and development of a theoretical model. *Current Medical Research and Opinion* 30:2329-2341
208. Barlow DH (2010) Negative effects from psychological treatments: a perspective. *Am Psychol* 65:13-20
209. Kvillemo P, Branstrom R (2011) Experiences of a mindfulness-based stress-reduction intervention among patients with cancer. *Cancer Nurs* 34:24-31
210. Donnelly JM, Kornblith AB, Fleishman S, et al (2000) A pilot study of interpersonal psychotherapy by telephone with cancer patients and their partners. *Psychooncology* 9:44-56
211. Howren MB, Christensen AJ, Karnell LH, et al (2013) Psychological factors associated with head and neck cancer treatment and survivorship: evidence and opportunities for behavioral medicine. *J Consult Clin Psychol* 81:299-317

212. Madsen K, Poulsen HS (2011) Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives: systematic literature review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 20:33-43
213. Arving C, Sjoden PO, Bergh J, et al (2007) Individual psychosocial support for breast cancer patients: a randomized study of nurse versus psychologist interventions and standard care. *Cancer Nurs* 30:E10-9
214. Moorey S (2013) 'I know they are distressed. What do I do now?'. *Psycho-Oncology* 22:1946-1952
215. Chatterton ML, Chambers S, Occhipinti S, et al (2015) Economic evaluation of a psychological intervention for high distress cancer patients and carers: costs and quality-adjusted life years. *Psychooncology*
216. Hack T, Carlson L, Butler L, et al (2011) Facilitating the implementation of empirically valid interventions in psychosocial oncology and supportive care. *Supportive Care in Cancer* 19:1097-1105
217. Leykin Y, Thekdi SM, Shumay DM, et al (2012) Internet interventions for improving psychological well-being in psycho-oncology: review and recommendations. *Psycho-Oncology* 21:1016-1025
218. Kaltenbaugh DJ, Klem ML, Hu L, et al (2015) Using Web-based interventions to support caregivers of patients with cancer: a systematic review. *Oncol Nurs Forum* 42:156-64
219. Sveriges Kommuner och Landsting (2014) Internetbaserade stöd- och behandlingsprogram inom vård och omsorg. Stockholm, SKL
220. Powell JA, Darvell M, Gray JAM (2003) The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. *Journal of the Royal Society of Medicine* 96:74-76
221. Gerber BS, Eiser AR (2001) The patient physician relationship in the Internet age: future prospects and the research agenda. *J Med Internet Res* 3:E15
222. Kelin B, Cook S (2010) Preferences for e-mental health services amongst an online Australian sample. *Electronic Journal of Applied Psychology* 6 27-38
223. McAlpine H, Joubert L, Martin-Sanchez F, et al (2015) A systematic review of types and efficacy of online interventions for cancer patients. *Patient Education and Counseling* 98:283-295
224. Rozental A, Boettcher J, Andersson G, et al (2015) Negative Effects of Internet Interventions: A Qualitative Content Analysis of Patients' Experiences with Treatments Delivered Online. *Cognitive Behaviour Therapy* 44:223-236
225. Tang W, Chan CWH WK, So W, et al (2014) Web-based interventions for caregivers of cancer patients: A review of literatures. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 1:9-15
226. Gordon LG, Beesley VL, Scuffham PA (2011) Evidence on the economic value of psychosocial interventions to alleviate anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol* 7:96-105



227. Simpson JS, Carlson LE, Trew ME (2001) Effect of group therapy for breast cancer on healthcare utilization. *Cancer Pract* 9:19-26
228. Carlson LE, Bultz BD (2004) Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology* 13:837-849
229. Arving C (2007) Individual psychosocial support for breast cancer patients: Quality of life, psychological effects, patient satisfaction, health care utilization and costs, Uppsala University. Uppsala
230. Lemieux J, Topp A, Chappell H, et al (2006) Economic analysis of psychosocial group therapy in women with metastatic breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 100:183-90
231. Arving C, Brandberg Y, Feldman I, et al (2014) Cost-utility analysis of individual psychosocial support interventions for breast cancer patients in a randomized controlled study. *Psycho-Oncology* 23:251-258
232. Jones C, Edwards RT, Hounscome B (2012) A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. *Int Psychogeriatr* 24:6-18
233. Livingston P, Osborne R, Botti M, et al (2014) Efficacy and cost-effectiveness of an outcall program to reduce carer burden and depression among carers of cancer patients [PROTECT]: rationale and design of a randomized controlled trial. *BMC Health Services Research* 14:5
234. Halkett GKB, Lobb EA, Miller L, et al (2015) Protocol for the Care-IS Trial: a randomised controlled trial of a supportive educational intervention for carers of patients with high-grade glioma (HGG). *BMJ Open* 5
235. Wilking N JB, Högberg D (2009) Comparator report on patient access to cancer drugs in Europe
236. Delude CM (2015) Expensive Cancer Therapies: Unintended Effects. *Journal of the National Cancer Institute* 107
237. Prioriteringscentrum (2007) Vårdens alltför svåra val? Linköping, Prioriteringscentrum
238. Statens Medicinsk-Etiska Råd (2009) Om Prioriteringscentrums förslag till ny etisk plattform för prioriteringsbeslut inom hälso- och sjukvården Stockholm
239. Sahlin N-E (2008) Från allas lika värde till hälsoekonomisk kalkyl. *Läkartidningen* 105
240. Socialstyrelsen (2007) Prioriteringar i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen analys och slutsatser utifrån rapporten "Vårdens alltför svåra val?" Stockholm
241. Sandman L (2015) Vilken vägledning ger den etiska plattformen för prioriteringar i konkreta prioriteringssituationer? En översikt av tolknings- och tillämpningssvårigheter, Prioriteringscentrum
242. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, et al (2013) Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *The Lancet Oncology* 14:1165-1174

243. Brooks J, Wilson K, Amir Z (2011) Additional financial costs borne by cancer patients: a narrative review. *Eur J Oncol Nurs* 15:302-10
244. Francisci S, Yabroff KR, Gigli A, et al (2013) Advancing the science of cancer cost measurement: challenges and opportunities. *Ann Ist Super Sanita* 49:73-8
245. SBU (2014) Hälsoekonomiska utvärderingar, Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok. Stockholm, Statens beredning för medicinsk utvärdering
246. SBU (2012) Viktigt men svårt mäta livskvalitet, Medicinsk Vetenskap & Praxis. Stockholm, SBU
247. Beresniak A, Medina-Lara A, Auray JP, et al (2015) Validation of the underlying assumptions of the quality-adjusted life-years outcome: results from the ECHOUTCOME European project. *Pharmacoeconomics* 33:61-9
248. Bernfort L (2012) QALY som effektmått inom vården, Möjligheter och begränsningar CMT Rapport 2012:2 Linköping, Linköpings universitet
249. Holmes D (2013) Report triggers quibbles over QALYs, a staple of health metrics. *Nat Med* 19:248-248
250. Heintz E, Gerber-Grote A, Ghabri S, et al (2016) Is There a European View on Health Economic Evaluations? Results from a Synopsis of Methodological Guidelines Used in the EUnetHTA Partner Countries. *Pharmacoeconomics* 34:59-76
251. NOU (2014) Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten, 2014: 12
252. Lundkvist J (2005) The role of economic evaluations in health care decision making. Stockholm, Karolinska institutet 2005
253. Ke KM, Hollingworth W, Ness AR (2012) The costs of centralisation: a systematic review of the economic impact of the centralisation of cancer services. *Eur J Cancer Care (Engl)* 21:158-68
254. Lewis JR, Lipworth WL, Kerridge IH, et al (2013) The economic evaluation of personalised oncology medicines: ethical challenges. *Med J Aust* 199:471-3
255. Doble B, Tan M, Harris A, et al (2015) Modeling companion diagnostics in economic evaluations of targeted oncology therapies: systematic review and methodological checklist. *Expert Rev Mol Diagn* 15:235-54
256. Langer A (2010) A systematic review of PET and PET/CT in oncology: A way to personalize cancer treatment in a cost-effective manner? *BMC Health Services Research* 10:283
257. Valachis A, Polyzos NP, Nearchou A, et al (2012) Financial relationships in economic analyses of targeted therapies in oncology. *J Clin Oncol* 30:1316-20
258. Cakir BO, Adamson P, Cingi C (2012) Epidemiology and economic burden of nonmelanoma skin cancer. *Facial Plast Surg Clin North Am* 20:419-22

259. Guy GP, Ekwueme DU (2011) Years of potential life lost and indirect costs of melanoma and non-melanoma skin cancer: a systematic review of the literature. *Pharmacoeconomics* 29:863-74
260. Guy Jr GP, Ekwueme DU, Tangka FK, et al (2012) Melanoma Treatment Costs: A Systematic Review of the Literature, 1990–2011. *American Journal of Preventive Medicine* 43:537-545
261. Eriksson T, Tinghog G (2015) Societal cost of skin cancer in Sweden in 2011. *Acta Derm Venereol* 95:347-8
262. Lindelöf B, Hedblad M-A, Ringborg U (2008) Nevus eller malignt melanom? Rätt kompetens vid diagnostik ger lägre kostnader, *Läkartidningen*, s. 2666-2669
263. Beckman Suurkula M (2012) Svensk patologi, en översyn och förslag till åtgärder, Regeringsuppdrag S2011/5140/FS. Stockholm
264. Socialstyrelsen (2015) Standardiserade vårdförlopp i cancervården – En baslinjestudie. Stockholm, Socialstyrelsen, 2015
265. Statens Medicinsk-Etiska Råd (2014) Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter, 2014:1. Stockholm

## 7. Regionala cancercentrum (RCC)

### 7.1 Studiebesök vid tre cancercentrum

I samband med genomförandet av socialutskottets forskningsöversikt om cancer vården beslutade arbetsgruppen<sup>f</sup> i utskottet att genomföra studiebesök vid tre regionala cancercentrum.

Syftet med studiebesöken har varit att få kunskap om de regionala cancercentrumens arbete och hur de ser på utvecklingen inom cancer vården, särskilt med utgångspunkt i de fokusområden som översikten handlar om: cancer vårdens kostnader och etiska överväganden, jämlikhetsaspekter, nya metoder för behandling av cancer samt psykisk ohälsa hos cancerpatienter och närstående. Nedan redovisas RCC:s svar på ett antal frågor inom de fyra områdena samt arbetsgruppens iakttagelser.

#### **Kort om de tre cancercentrumens organisation**

RCC Väst arbetar på uppdrag av Västra Götalandsregionen och Region Halland tillsammans med olika aktörer. De sorterar under Västra Samverkansnämnden, som är en politisk samverkansfunktion för Västra Götalandsregionen och Region Halland. RCC Väst samverkar med vårdpersonal, patienter och närstående, universitet, myndigheter, företag och organisationer och skapar plattformar för lärande och erfarenhetsutbyte.

RCC Norrs verksamhet stöder landstingen i Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland samt Region Jämtland Härjedalen i arbetet med att utveckla cancer vården i Norrland. Västerbottens läns landsting ansvarar för driften av RCC Norr, men arbetet leds av Norrlandstingets regionförbund.

RCC Stockholm – Gotland ingår som en kunskapsorganisation i hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning och RCC-chefen ingår i HSF:s ledningsgrupp och i samverkansnämnden för Stockholm – Gotland där bl.a. politiker och högre tjänstemän ingår, vilket medför att RCC har en tydlig roll i beslutsprocessen. RCC samverkar med professionen, forskare, vårdgivare, och patienter och närstående för att utveckla cancer vården i regionen.

Mer om de regionala cancercentrumens organisation: <http://www.cancercentrum.se>

### 7.2 Sammanfattning av cancercentrumens svar

Alla tre centrumen trycker på att den strategiska satsningen på regionala cancercentrum har varit viktig och bra för utvecklingen mot en mer patientcentrerad och jämlik cancer vård.

---

<sup>f</sup> Mikael Dahlqvist (S), Finn Bengtsson (M) och Barbro Westerholm (L).

Gemensamt för alla cancercentrum är satsningen på att utjämna de observerade olikheterna i cancervården och att alltmer bedriva cancervård och cancerforskning ur ett patientperspektiv.

De tre cancercentrumen har olika utmaningar att ta sig an för att säkerställa god och jämlik cancervård. RCC Norr täcker ett stort geografiskt område där några av utmaningarna handlar om att säkerställa den onkologiska kompetensen i hela regionen. RCC Väst och RCC Stockholm – Gotland har utmaningar vad gäller observerade ojämlikheter i tillgång till vård för bl.a. socioekonomiskt svaga grupper.

När det gäller prioriteringar inom cancervården är RCC involverade på olika nivåer – såväl nationellt som regionalt och lokalt. Arbetet med nivåstrukturering och ordnat införande av nya läkemedel görs på nationell och regional nivå medan man på regional nivå bl.a. arbetar med att omvandla nationella riktlinjer och vårdprogram till regionala medicinska riktlinjer. Processledare driver förbättringsarbetet inom olika vårdprocesser, vilket sedan förs in i cancervårdens utvecklingsplan och slutligen i landstingens handlingsplaner. På lokal nivå är inte RCC lika involverade men dialog med aktörer på lokal nivå ger återkopplingar till den regionala processägaren, vilket kan påverka kommande prioriteringar. När det gäller prioriteringar mellan cancerformer så behövs satsningar på de cancersjukdomar som är eftersatta – här behövs satsningar såväl inom vården som forskningen. Etiska råd finns i flertalet landsting, men arbetet med etiska aspekter borde öka i omfattning – särskilt etiken i hur man ska tvärprioritera. De observerade olikheterna i cancervården mellan och inom landsting är en etisk fråga där det görs insatser för att utjämna skillnaderna.

När det gäller individualiserad cancerbehandling lyfter alla tre cancercentrumen att utvecklingen har gått fort. Positivt i sammanhanget är att utgångspunkten för behandling görs ur ett patientperspektiv där det gäller att beakta alla delar, såväl fysiska och psykiska som sociala och existentiella. Utmaningarna handlar om de höga kostnaderna för utveckling av den individualiserade vården och dyra läkemedel som bara kommer ett fåtal till godo. Andra utmaningar handlar om att kombinera en önskvärd standardisering med en lika önskvärd individualisering och att säkerställa att profession och kompetens finns på plats för fortsatt utveckling.

När det gäller psykiska besvär hos patienter och anhöriga finns i viss mån screeninginstrument som används av kuratorer – men här finns utvecklingspotential. Utbildningsinsatser för kontaktsjuksköterskor och kuratorer pågår inom det här området. Det finns initiativ inom RCC för att arbeta familjeorienterat, t.ex. i projekt som rör barn som är anhöriga till cancersjuka. Internet har potential att användas för stöd och behandling, exempelvis med KBT. Med internet finns även möjligheter att förbättra kontaktmöjligheterna mellan människor som delar erfarenheten att drabbas av cancer.

### 7.3 Iakttagelser av socialutskottets arbetsgrupp

- Gruppen noterar att de regionala cancercentrumen har tagit sig an uppgifterna på olika sätt och att det delvis kan förklaras med de olika förutsättningar som föreligger regionalt, t.ex. vad gäller cancercentrumens organisatoriska ställning.
- Vid besöken noterade gruppen att mycket positivt har skett sedan inrättandet av de regionala cancercentrumen samtidigt som mycket arbete återstår för att uppnå uppsatta mål. Exempel på den positiva utvecklingen är att ett intensivt arbete pågår med att komma till rätta med ojämlikheter i cancer vården samt att det satsas på utbildning och patientcentrerad vård.
- Gruppen menar att en stor och viktig uppgift för det fortsatta arbetet är att få med primärvården och refererar till utredningen om Effektiv vård (SOU 2016:2).
- När det gäller det pågående arbetet med nivåstrukturering anser gruppen att det är en viktig fråga. Frågan diskuteras närmare i Utredningen om högspecialiserad vård (SOU: 2015:98).
- Gruppen menar att det är av fortsatt vikt för socialutskottet att följa utvecklingen av de regionala cancercentrumens arbete och hur de på sikt kan uppnå de mål som avsågs i En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11).

#### **Bakgrund till RCC**

I den nationella cancerstrategin (SOU 2009:11) drogs riktlinjerna fram för uppbyggnaden av regionala cancercentrum, så kallade RCC. Etableringen av RCC har varit den strategiskt viktigaste insatsen inom ramen för cancerstrategin. De huvudsakliga uppgifterna för RCC är att arbeta med prevention, förbättra vårdens kvalitet, korta väntetiderna och generellt få fram ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. Målet är att genom regional och nationell samverkan åstadkomma en mer jämlik, patientfokuserad och effektiv vård där patientens erfarenheter och perspektiv används i utvecklingen av cancer vården. Sex regionala cancercentrum har etablerats; RCC Norr, RCC Uppsala – Örebro, RCC Stockholm – Gotland, RCC Sydöst, RCC Väst och RCC Syd.

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att under 2013–2015 stödja och följa etableringen med utgångspunkt i de kriterier som ska känneteckna ett cancercentrum.

Patientcenterade kriterier	Kriterier gällande utbildning, kunskapsstyrning och forskning	Kriterier gällande RCC:s organisation
Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer	Utbildning och kompetensförsörjning	Ledningsfunktion, RCC-samverkan och uppföljning av cancervårdens kvalitet
Vårdprocesser	Kunskapsstyrning	Utvecklingsplan för cancer-vården i sjukvårdsregionen
Psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård	Klinisk cancerforskning och innovation	Nivåstrukturer
Patientens ställning i cancervården		

Källa: Socialstyrelsen 2014, Uppföljning av regionala cancercentrum 2014 Uppbyggnad, styrkor och utmaningar.

### Socialstyrelsens uppföljning av RCC

Generellt har alla RCC kommit långt när det gäller såväl patientperspektiv och patientmedverkan i utvecklingsarbetet som införandet av kontaktsjuksköterskor. Det utvecklingsarbete som rör palliativ vård och rehabilitering har fått stor uppmärksamhet i regionerna, och allt fler nationella vårdprogram tas fram som införs i regionerna. Förtroendet för RCC i regionerna är generellt sett högt. Samtliga RCC har en god samverkan med högsta hälso- och sjukvårdsledningen och med medarbetare i sjukvården där det lokala utvecklingsarbetet pågår kontinuerligt. Utmaningar för RCC handlar bl.a. om samverkan med sjukhusledningar och verksamhetschefer. Inom flera regioner saknas också politiska beslut från landstingen och regionerna för de planer som RCC tar fram. Dessutom finns hos en del intressenter en viss oro för att det blir svårt och tidskrävande att genomföra planerna, att följsamheten till planerna inte sker i önskvärd omfattning. En annan utmaning är att få med primärvården och den kommunala vården i utvecklingsarbetet<sup>§</sup>.

År 2014 följdes de kriterier upp som centrumen ska ha uppfyllt två år efter starten, nämligen

- en utvecklingsplan för regionens cancervård som ska vara beslutad av landstings- och regionledningarna
- en plan för nivåstrukturer som ska vara beslutad av landstings- och regionledningarna
- en plan för psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård
- en plan för utbildning och kompetensförsörjning som ska vara beslutad av landstings- och regionledningarna.

Resultatet av uppföljningen summeras i tabellen nedan.

<sup>§</sup> Socialstyrelsen 2014, *Uppföljning av regionala cancercentrum – Uppbyggnad, styrkor och utmaningar*.

**Tabell 1: Hur väl uppfyller RCC kriterierna för år två?**

RCC / Kriterium	Utvecklingsplan	Nivåstrukturering	Rehabilitering/palliativ vård	Kompetensförsörjning
Norr	Ja	Ja	Ja	Ja
Uppsala-Örebro	Delvis	Nej	Ja	Delvis
Stockholm-Gotland	Ja	Ja	Ja	Delvis
Sydöst	Ja	Nej	Delvis/Ja	Delvis
Väst	Nej	Ja	Nej/Ja	Nej
Syd	Ja	Nej	Ja	Nej

Källa: Socialstyrelsen 2014, Uppföljning av regionala cancercentrum 2014 Uppbyggnad, styrkor och utmaningar

## De tre cancercentrumens svar på intervjufrågor

### *Cancervårdens kostnader och etiska överväganden*

#### *Hur fungerar de nya standardiserade vårdförloppen för olika patientgrupper?*

Alla tre RCC är eniga om att arbetet med standardiserade vårdförlopp har kommit igång på ett bra sätt.

RCC Stockholm – Gotland pekar på vikten av riktade anslag för den positiva utvecklingen och att uppföljning och förstärkt patientperspektiv är viktiga faktorer för fortsatt implementering. Utmaningen är de många vårdgivarna både inom primärvård och sjukhusvård.

RCC Norr lyfter några utmaningar med arbetet, bl.a. att det tar tid att få med primärvården och att man måste registrera uppgifter manuellt över landsgränserna för att resultat ska kunna redovisas. En annan utmaning är att vissa cancerdiagnoser är särskilt eftersatta, exempelvis prostatacancer där man i hela landet är långt efter de ledtider som är uppsatta.

#### *Hur arbetar ni med prioriteringar inom cancervården?*

RCC Väst lyfter fram tre nivåer för prioriteringar inom cancervården:

- **Makro – nationellt/regionalt:** RCC:s engagemang i prioriteringar på makronivån innefattar arbete med nationell nivåstrukturering och ordnat införande av nya läkemedel samt medarbetares (bl.a. regionala processägare) deltagande i Socialstyrelsens nationella riktlinjer.
- **Meso – förvaltningar:** På mesonivå omvandlas nationella riktlinjer och nationella vårdprogram till regionuppdrag/regionala medicinska riktlinjer. Dessa förses med en konsekvensbeskrivning som utgår från gapet mellan det som görs och det som ska göras och beskrivningen innefattar ekonomiska och organisatoriska effekter. Materialet bereds genom remiss till förvaltningar och sektorsråd. Granskning och rekommendation till beslut görs i program- och prioriteringsrådet (PPR) och beslut fattas av hälso- och sjukvårdsdirektören. I PPR:s granskning ingår etisk analys och hälsoekonomisk bedömning.
- **Mikro – i verksamheten:** RCC är egentligen inte inblandat i de prioriteringar som görs på mikronivån, men genom regionala processägares årliga lokala dialoger sker en återkoppling av kvalitetsdata. RCC Stockholm –



Gotland har även uppgifter som rör den lokala nivåstruktureringen eftersom man ingår i hälso- och sjukvårdens ledningsgrupp.

När det gäller den norra regionen har RCC Norr utsett en processledare för varje vårdprocess inom cancerområdet, vilka har en central roll i att driva förbättringsarbetet. Alla processledare definierar sina mål och vilka förbättringar som är viktigast. Det sammanjämkas i cancervårdens utvecklingsplan. Landstingen gör sin handlingsplan utifrån utvecklingsplanen och prioriterar då in det arbete eller de investeringar som måste göras i samklang med sin landstingsplan.

När det gäller prioriteringar mellan cancerformer menar RCC Stockholm – Gotland att det är viktigt att satsa på cancersjukdomar som har fått förhållandevis lite uppmärksamhet och resurser, exempelvis lungcancer och tarmcancer. Här behövs insatser inom forskningen. Det är viktigt att satsa på områden där behoven är stora och där kompetensen inte är lika stark. Detta ingår även som delar i den nyligen beslutade regionala cancerplanen 2016–2019.

#### *Hur tar ni in hälsoekonomisk forskning och etiska aspekter i arbetet med prioriteringar?*

RCC Norr använder hälsoekonomiska beräkningar i sina prioriteringar både när det gäller läkemedel och andra delar av cancervården. Det finns etiska råd i tre av fyra landsting i regionen. Men man menar att arbetet med etiska aspekter borde öka i omfattning – särskilt etiken i hur man ska tvärprioritera.

RCC Stockholm – Gotland lyfter aspekterna med dyra läkemedel och menar att dessa är förhållandevis kostsamma med tanke på att relativt sett få patienter svarar positivt under längre tid på behandlingen. De observerade ojämlikheterna inom cancervården är också en viktig etisk fråga. Som exempel kan nämnas att fler dör i lungcancer om de kommer från socioekonomiskt svaga områden. Fler kvinnor dör i lungcancer än bröstcancer. Utvecklingsstörda är mer drabbade av cancer – här pågår en satsning för att utjämna skillnaderna. Även psykiskt sjukas utgång vid cancersjukdom är sämre än genomsnittet.

RCC Väst lyfter fram program- och prioriteringsrådets granskning där det ingår etisk analys och hälsoekonomisk bedömning.

#### **Jämlikhetsaspekter**

##### *Har ni identifierat skillnader mellan olika grupper (socioekonomiska, kön, ålder m.m.) när det gäller tillgång till behandling?*

Alla tre regionala cancercentrum lyfter ojämlikheter inom cancervården.

RCC Stockholm – Gotland lyfter fram socioekonomi, psykisk sjukdom och utvecklingsstörning som exempel på faktorer som påverkar tillgång till bra cancervård och behandling. Det finns många tydliga exempel på en ojämlik cancervård.

Skillnaderna i tillgång till onkologisk specialitet i landstingen är enligt RCC Norr ett problem, och det gör att geografin kan påverka om man får tilläggsbehandling eller inte vid vissa diagnoser.

RCC Väst har identifierat skillnader främst när det gäller deltagande i screening för bröst, och livmoderhalscancer vilka främst kopplas till områden med stor andel utlandsfödda. Man har också initierat ett arbete som rör människor med dokumenterad psykisk ohälsa och deltagande i screening.

#### *Hur arbetar ni för att utjämna skillnaderna?*

RCC Väst arbetar aktivt med både patient- och närståendestrategier och medarbetarstrategier för att minska skillnaderna. Dialogbaserade lärplattformar har etablerats för att verka i en kulturförändrande riktning. Medverkan av patienter och närstående har kunnat införas på nationell, regional och lokal nivå. Kunskapscentrum för jämlik vård har gjort en genomlysning av vårdprogrammets texter ur ett jämlikhetsperspektiv vilken återkopplats till de regionala processägarna. RCC Väst har också varit engagerat i samarbetet med doulorna (hjälpkvinnor) i nordöstra Göteborg i projektet Ta med en vän. RCC Väst har även medverkat i arbetet med förbättrad hälsolitteracitet genom hälsoguider i dessa stadsdelar i frågor som rör förebyggande av cancer.

All personal anställda vid RCC Stockholm – Gotland har genomgått en utbildning om aspekter runt jämlikhet och jämställdhet och över 30 olika projekt har startats som rör olika aspekter runt rättvis och jämlik vård. Exempelvis pågår satsningar inom olika områden, bl.a. med utvecklingsstörda. En annan satsning görs i Botkyrka kommun med syftet att bl. a öka kunskap om och deltagande i cancerscreening. En utmaning i just Botkyrka är att det talas ett mycket stort antal språk i området. I projektet utbildas 41 personer till s.k. hälsoinformatörer, boende i området från olika åldrar, länder och yrken. Alternativa metoder används för att nå fram med information – t.ex. är Dogge Doggelito med och har haft en "rappskola" om cancer. RCC Stockholm – Gotland har även en patientföreträdare anställd som processledare i jämlik vård.

RCC Norr har i utvecklingsplanen lyft behovet av att utveckla onkologisk kompetens i Jämtland och Norrbotten det är geografiska skillnader i tillgänglighet till vården. I Jämtland utbildas nu två stycken läkare till onkologer medan man i Norrbotten nyligen har tappat den onkolog som arbetade där. Utvecklingen för att säkerställa onkologisk kompetens i hela området går långsamt. Det finns onkologkonsulter som reser till orterna, men bemanningen är väldigt låg i förhållande till rådande behov. RCC Norr arbetar även med ett projekt med fokus på socioekonomi i regionen.

## Nya metoder för behandling av cancer

### *Hur säkerställer ni att ny forskning kommer patienterna till nytta?*

RCC Stockholm – Gotland lyfter vikten av multidisciplinära konferenser för att stötta individualiserade behandlingar och för att de ska komma alla lämpliga patienter till del. Uppföljning av hur nya läkemedel introduceras är också en viktig del av arbetet. Ett annat initiativ är Bröstcancer 4D (fyra diagnoser). Syftet med programmet är att skapa bättre förutsättningar för vård och forskning som gör det möjligt att omsätta ny kunskap till individanpassad prevention, tidig diagnostik och behandling. Bröstcancer utgör modell för andra tumörsjukdomar. RCC Stockholm – Gotland har även unika databaser som kan nyttjas för forskningen och komma patienten till nytta.

RCC Väst säkerställer att ny medicinsk kunskap och omvårdnadskunskap förs in i vården genom den ovan redovisade beslutsprocess (makro-, meso- och mikronivå). Kunskap utifrån moderna teorier och forskning om organisatoriskt lärande, motivation och verksamhetsutveckling förs in i de olika läroplattformarna genom att medarbetare på olika nivåer erbjuds möjligheten att göra nya erfarenheter.

Genom att behandla enligt nationella vårdprogram och vara mycket aktiva i att försöka inkludera patienter i studier när det är möjligt säkerställer alla RCC att ny kunskap kommer patienterna till nytta. Cancerseminarier arrangeras också för att säkerställa god kunskapspridning.

### *Finns initiativ för att underlätta införandet av individbaserade cancerbehandlingar?*

Vid RCC Stockholm – Gotland är Bröstcancer 4D (se ovan) ett exempel för att underlätta införandet av individbaserade cancerbehandlingar. När det gäller bröstcancer har forskningskoordinatorer utsetts vid respektive bröstcancercentrum. Syftet är att stärka och samordna kliniska studier och införa studieresultat i den kliniska bröstcancer vården. Målet är att skapa bättre förutsättningar för vård och forskning som gör det möjligt att omsätta ny kunskap till individanpassad och jämlik vård. Målet med den nya rollen, forskningskoordinator, är att införa strukturerade forskningselement i den kliniska vardagen inom hela patientprocessen, allt från mammografi till palliation. Nu har även arbetet påbörjats med att anställa forskningskoordinatorer för kolorektal cancer och prostatacancer.

RCC Norr trycker på att den norra regionen alltid har varit tidig i att använda nya verktyg för behandlingar. Pågående forskning inom U-CAN<sup>h</sup>-projektet kommer sannolikt att bidra till att ytterligare markörer identifieras som gör att man kan individanpassa behandlingar än mer.

---

<sup>h</sup> Inom forskningsprojektet U-CAN samlar man in och organiserar prov som tas från patienter före, under och efter cancerbehandling. Information om patienterna och röntgenbilder samlas också in. Materialet används för att utveckla bättre diagnostik och bättre karakterisera olika tumörsjukdomar. Inom ramen för projektet kommer nya mediciner och nya behandlingsmetoder att utvecklas och utvärderas. Källa: <http://www.u-can.uu.se/>

Inrättandet av RCC Väst utgör ett aktionsforskningsprojekt som drivs av Centre for healthcare improvement på Chalmers och finansieras av särskilt avsatta medel från Hälso- och sjukvårdsstyrelsen. Möjligheter till individualiserad behandling skrivs in i regionala medicinska riktlinjer. Individualiserad behandling är också viktig ur ett rent mänskligt perspektiv, vilket inbegriper medarbetarnas förmåga att också se till den sjuka människans fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

*Vilka möjligheter innebär de nya behandlingsformerna och hur ser ni på utvecklingen?*

RCC Stockholm – Gotland menar att vi i dag ser en fantastiskt positiv utveckling när det gäller tillförseln av nya behandlingar för många tumörsjukdomar, men samtidigt är det viktigt att de även kommer svagare patientgrupper till del. Nya, många gånger dyra, läkemedel kan vara effektiva, men flertalet har tydligt positiva effekter på relativt sett få patienter som läkemedlen kommer till godo. Inom strålningsterapi kan på sikt behandlingen göras utan att skada frisk vävnad. Exempel är protonstrålning som görs vid Skandionkliniken och utveckling av fokuserad strålbehandling med konventionell utrustning.

Nya behandlingsmetoder som kommer måste hitta sin plats, menar RCC Norr. Det blir viktigt att ta mera prover på tumören vid återfall, eftersom genuttryck etc. ofta ändrar sig. Man måste veta vilket genmönster den tumör som ska behandlas verkligen har. Det här kräver mycket resurser från patologi och diagnostik. Det blir också viktigt att utvärdera patienter tidigt för att utröna om de svarar på behandling eller inte, så att man inte fortsätter med överksamma behandlingar.

RCC Väst menar att det medicinskt kommer fler nya och dyra behandlingar samtidigt som den molekylära diagnostiken förfinas. Det blir då än viktigare att se till att dessa behandlingar kommer alla till del. Här spelar nationell och regional arbetsfördelning liksom spridning av kompetens avgörande roller.

*Vilka huvudsakliga barriärer finns för införandet av individbaserade cancerbehandlingar?*

RCC Norr lyfter de höga kostnaderna som en viktig barriär. Det är förknippat med utveckling av metoder för t.ex. sekvensering för att identifiera rätt patienter för rätt behandling.

RCC Stockholm – Gotland menar att såväl brist på optimal objektiv kunskapsnivå som optimala kompetenser kan vara barriärer. Det kommer att behövas nya professioner. Krav på industrin måste ställas så att de levererar bra diagnostiska tekniker samtidigt med de nya läkemedlen. Brist på virtuellt samarbete i fråga om bildiagnostik och molekylära analyser kan också innebära barriärer.

RCC Väst menar att det kan finnas svårigheter att kombinera en önskvärd standardisering med en lika önskvärd individualisering. Det dilemma kan enkelt lösas i det enskilda mötet mellan den sjuka och den vårdande människan.

Därför är människors förmågor en central faktor som bygger på den lokala kulturen och medarbetarnas möjligheter att bevara och behålla en önskan om att göra gott i ett vårdssystem som inte sällan nödgas till hård ekonomisk styrning.

### **Psykisk ohälsa hos cancerpatienter och närstående**

*Förekommer screeninginstrument för psykiska besvär hos patienter och anhöriga?*

RCC Stockholm – Gotland menar att det förekommer på få ställen men ännu suboptimalt. Här behövs mer resurser avsättas för den typen av arbete och utveckling.

RCC Väst menar att det möjligen i någon mån finns inom den palliativa vården. Frågor om psykosociala stödinsatser finns med i den kontaktsjuksköterskeutbildning som RCC driver liksom i de lärande nätverk som RCC etablerat för kuratorer.

RCC Norr menar att det förekommer framför allt hos kuratorer men att det skulle kunna användas i högre grad av kontaktsjuksköterskor.

*Finns konsensus kring att arbeta familjeorienterat? Finns hinder för det?*

RCC Väst betonar i olika sammanhang vikten av att se till såväl patienters som närståendes behov. Medarbetare på RCC Väst har varit engagerade i projekt som rör såväl barn som anhöriga. De insatser som RCC Väst gjort för att förebygga hudcancer och malignt melanom genom projektet Sunda solvanor har inriktats mot föräldrar och innefattat barnvårdscentralerna i hela Västra Götaland och Halland.

I den norra regionen finns även en ansats att arbeta familjeorienterat, men RCC Norr menar att med långa avstånd och kostnad för att bo på patienthotell för medföljande kanske man inte får med närstående i så stor utsträckning som man skulle önska i vården.

I den regionala cancerplanen 2016–2019 lyfter RCC Stockholm – Gotland fram behoven av ett helhetsperspektiv på patienternas anhörigas behov och egna insatser via konceptet "egen vård".

*Finns personal och verktyg för att hantera psykiska/psykosociala behov hos patienter och anhöriga?*

RCC Stockholm – Gotland och RCC Norr bekräftar att det finns men att det behöver stärkas.

RCC Väst har i olika sammanhang drivit frågan om bättre tillgång till psykosociala stödresurser.

*Är internet en möjlighet för att ge psykologiskt stöd och psykologisk behandling?*

Alla tre cancercentrumen menar att internet kan vara ett möjligt stöd och användas för behandling men att det behöver utvecklas mycket inom cancerområdet. Randomiserade studier pågår och bevisen för effekt inom cancerområdet är ännu inte övertygande. Förutom stöd för behandling kan internet även vara ett viktigt verktyg för att förbättra kontaktmöjligheterna mellan människor som delar erfarenheten att drabbas av cancer.

2013/14:RFR1	SOCIALUTSKOTTET Etisk bedömning av nya metoder i vården – en uppföljning av landstingens och statens insatser
2013/14:RFR2	KULTURUTSKOTTET Uppföljning av regeringens resultatredovisning för utgiftsområde 17 Kultur, medier, trossamfund och fritid
2013/14:RFR3	KULTURUTSKOTTET En bok är en bok är en bok? – en fördjupningsstudie av e-böckerna i dag
2013/14:RFR4	KULTURUTSKOTTET Offentlig utfrågning om funktionshinderspersion i kulturarvet
2013/14:RFR5	TRAFIKUTSKOTTET Hela resan hela året! – En uppföljning av transportsystemets tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning
2013/14:RFR6	FINANSUTSKOTTET Finansutskottets offentliga utfrågning om ändring av riksdagens be- slut om höjd nedre skiktgräns för statlig inkomstskatt
2013/14:RFR7	SKATTEUTSKOTTET Inventering av skatteforskare 2013
2013/14:RFR8	ARBETSMARKNADSUTSKOTTET Ett förlängt arbetsliv – forskning om arbetstagarnas och arbetsmarknadens förutsättningar
2013/14:RFR9	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om vårdnadsbidrag och jämställdhetsbonus
2013/14:RFR10	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Subsidiaritet i EU efter Lissabon
2013/14:RFR11	SKATTEUTSKOTTET Utvärdering av skattelättnader för utländska experter, specialister, forskare och andra nyckelpersoner
2013/14:RFR12	UTBILDNINGSPOLITISKA UTSKOTTET Utbildningsutskottets offentliga utfrågning om PISA-undersökningen
2013/14:RFR13	SOCIALUTSKOTTET Socialutskottets öppna kunskapsseminarium om icke smittsamma sjukdomar – ett ökande hot globalt och i Sverige (onsdagen den 4 december 2013)
2013/14:RFR14	KULTURUTSKOTTET För, med och av – en uppföljning av tillgängligheten inom kulturen
2013/14:RFR15	SKATTEUTSKOTTET Skatteutskottets seminarium om OECD:s handlingsplan mot skattebaseroering och vinstförflyttning
2013/14:RFR16	TRAFIKUTSKOTTET Framtidens flyg

2013/14:RFR17	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Översyn av ändringar i offentlighets- och sekretesslagstiftningen 1995–2012
2013/14:RFR18	SOCIALUTSKOTTET Socialutskottets öppna kunskapsseminarium om socialtjänstens arbete med barn som far illa
2013/14:RFR19	UTBILDNINGSPÄREUTSKOTTET Utbildningsutskottets seminarium om utbildning för hållbar utveckling inklusive entreprenöriellt lärande
2013/14:RFR20	KULTURUTSKOTTET Offentlig utfrågning För, med och av – en uppföljning av tillgänglighet inom kulturen
2013/14:RFR21	UTBILDNINGSPÄREUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 1: Skrivbordsstudie om autonomi- och kvalitetsreformerna
2013/14:RFR22	UTBILDNINGSPÄREUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 2: Intervjuundersökning med rektorer
2013/14:RFR23	TRAFIKUTSKOTTET Trafikutskottets hearing om framtidens luftfart – Har vi luft under vingarna?
2013/14:RFR24	JUSTITIEUTSKOTTET Offentlig utfrågning med anledning av EU-domstolens dom om datalagringsdirektivet



RAPPORTER FRÅN RIKSDAGEN		2014/15
2014/15:RFR1	MILJÖ- OCH JORDBRUKSUTSKOTTET Stöd till lokala åtgärder mot övergödning	
2014/15:RFR2	TRAFIKUTSKOTTET Hållbara analyser? Om samhällsekonomiska analyser inom transportsektorn med särskild hänsyn till hållbar utveckling	
2014/15:RFR3	TRAFIKUTSKOTTET Trafikutskottets offentliga utfrågning om järnvägens vägval	
2014/15:RFR4	FÖRSVARSPOLITISKA INRIKTNINGSUTSKOTTET Blev det som vi tänkt oss? En uppföljning av vissa frågor i det försvarspolitiska inriktningsbeslutet 2009	
2014/15:RFR5	UTBILDNINGSPOLITISKA INRIKTNINGSUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Huvudrapport	
2014/15:RFR6	UTBILDNINGSPOLITISKA INRIKTNINGSUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 3: Enkätundersökning till studieansvariga	
2014/15:RFR7	UTBILDNINGSPOLITISKA INRIKTNINGSUTSKOTTET Autonomi och kvalitet – ett uppföljningsprojekt om implementering och effekter av två högskolereformer i Sverige Delredovisning 4: Den fallstudiebaserade undersökningens första fas	
2014/15:RFR8	TRAFIKUTSKOTTET Seminarium om samhällsekonomiska analyser	
2014/15:RFR9	TRAFIKUTSKOTTET Sjöfartsnäringen och dess konkurrenskraft	
2014/15:RFR10	SKATTEUTSKOTTET Skattebefriade bränslen i industriella processer, så kallade råvarubränslen	
2014/15:RFR11	UTBILDNINGSPOLITISKA INRIKTNINGSUTSKOTTET Utbildningsutskottets offentliga utfrågning om idrott och fysisk aktivitet i skolan – ett sätt att stärka inläring och hälsa	
2014/15:RFR12	KONSTITUTIONSPOLITISKA INRIKTNINGSUTSKOTTET Konstitutionsutskottets hearing om journalisters och medie-redaktioners säkerhet och arbetsförutsättningar	
2014/15:RFR13	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Finsam – en uppföljning av finansiell samordning av rehabiliteringsinsatser	
2014/15:RFR14	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Socialförsäkringsutskottets offentliga utfrågning om Finsam – finansiell samordning av rehabiliteringsinsatser	
2014/15:RFR15	SKATTEUTSKOTTET Skatteutskottets seminarium om internationellt samarbete mot skatteflykt	

- 2014/15:RFR16 NÄRINGSUTSKOTTET OCH UTRIKESUTSKOTTET  
Offentlig utfrågning om ett handelsavtal mellan EU och USA  
(TTIP)
- 2014/15:RFR17 CIVILUTSKOTTET  
Civilutskottets offentliga utfrågning om unga vuxnas möjlighet att  
finansiera ett eget boende

2015/16:RFR1	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Statsråds medverkan i konstitutionsutskottets granskning
2015/16:RFR2	FINANSUTSKOTTET Finansutskottets offentliga utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 24 september 2015
2015/16:RFR3	FÖRSVARSKOTTET Om krisen eller kriget kommer – En uppföljning av informationsinsatser till allmänheten om den enskildes ansvar och beredskap Huvudrapport och Bilagor
2015/16:RFR4	KULTURUTSKOTTET Är samverkan modellen? En uppföljning och utvärdering av kultursamverkansmodellen
2015/16:RFR5	FINANSUTSKOTTET Öppna utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 12 november 2015
2015/16:RFR6	FINANSUTSKOTTET Utvärdering av Riksbankens penningpolitik 2010–2015
2015/16:RFR7	FINANSUTSKOTTET Review of the Riksbank's Monetary Policy 2010-2015
2015/16:RFR8	SKATTEUTSKOTTET Punktskatteshöjningar på alkohol- och tobaksprodukter – skatteeffekter och påverkan på den oregistrerade anskaffningen av dessa produkter
2015/16:RFR9	CIVILUTSKOTTET Miljömärkning av produkter – En översikt över de miljömärkningar av produkter som finns i Sverige och i de övriga nordiska länderna
2015/16:RFR10	KONSTITUTIONSUTSKOTTET OCH JUSTITIEUTSKOTTET Konstitutionsutskottets och justitieutskottets hearing om radikalisering och rekrytering till våldsbejakande extremism i den digitala miljön
2015/16:RFR11	KULTURUTSKOTTET Kulturutskottets seminarium om kultursamverkansmodellen
2015/16:RFR12	FINANSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om den aktuella penningpolitiken 23 februari 2016