

Remissvar

Svensk Förening för Hematologi (SFH) har fått betänkande av utredningen ”**En Nationell Cancerstrategi för framtiden**” (SOU 2009:11) på remiss och vill därvid avge följande yttrande:

Sammanfattningvis ställer sig SFH bakom utredningens intention att ”så långt möjligt förhindra insjuknande och död i cancer samt att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter som drabbats av cancer.” Vi är även positiva till många av utredningens grundtankar såsom krav på ökade resurser till forskning inklusive kommersiellt ointressant sådan, satsning på nationella kvalitetsregister, nationellt samordnad uppföljning av nya/dyrbara läkemedel samt den starka betoningen av allas lika rätt till kvalificerad vård oavsett bostadsort.

En betydande brist i utredningen är att den nästan helt saknar reflektioner angående hematologisk sjukvård. Hematologins särdrag, inkluderande svår och avancerad diagnostik, bör belysas på ett mycket tydligare sätt. Sjukdomarna involverar ofta benmärgen vilket innebär risk för grav neutropeni och mycket allvarliga infektionskomplikationer, speciellt i behandlingens inledningsskede. Behandling med kombinerade cytostatikum, ibland inkluderande blodstamcellstransplantation, är ofta botande.

Handläggning av patienter med hematologiska maligniteter, såsom leukemi, lymfom och myelom m.fl. kräver därför en annan kompetens än onkologins, vilket bla. avspeglar sig i att hematologi är en grenspecialitet till internmedicin (kräver minst 2 års internmedicinsk utbildning). Hematologi är också en väl definierad specialitet ur ett europeiskt perspektiv och skiljer sig därmed från onkologin. Endast i Tyskland är man ”hemato-onkolog”, men denna kompetens är onödigt bred framför allt ur ett universitetsklinikersperspektiv.

Av ovanstående skäl är kompetensförsörjningen inom hematologi, inkl. av specialister, en viktig fråga och något vi helt saknar i utredningen. SFH vill även föreslå att det inrättas en vidareutbildning (VUB) i hematologi för sjuksköterskor. En sådan skulle såväl ge ökad kompetens och kvalitet i omhändertagandet av ”våra” patienter, som motverka dagens brist på kunniga hematologi-sjuksköterskor.

Föreningen med stor oro på bristen på hematopatologer (patologer specialiserade på diagnostik av hematologiska sjukdomar) inte bara i Sverige utan även övriga Europa. En plan för kompetensförsörjning avseende hematopatologer måste upprättas i Sverige. Även bristen på beläggningsbara slutenvårdsplatser och särskilt intensivvårdsplatser (IVA) är oroande. Den kurativa (botande) hematologiska behandlingen, inte minst stamcells/benmärgstransplantationer är beroende av IVA-stöd.

Satsningen på att utveckla våra kvalitetsregister är mycket bra, och föreningen vill understryka vikten av att de medicinska parametra i registren tas fram av respektive specialitetsföreningar. Rapporteringen till kvalitetsregistren är dock ojämn och ibland bristfällig pga tidsbrist. Detta avhjälpes ej av att förstärka regionala onkologiska centra utan resurstillskott behövs lokalt för att klara fortlöpande registerrapportering. Väl genomtänkt punktvis monitorering av registerdata skulle höja kvaliteten på våra nationella kvalitetsregister och bör införas. Även denna åtgärd kräver resurstillskott.

Patientens rätt till kvalificerad second-opinion måste stärkas genom organisatoriska åtgärder och även lagvägen. Idag har patienten rätt till second-opinion i ett annat landsting, men i realiteten är detta svårt att utverka för många patienter. De företag som erbjuder motsvarande

tjänst har svårt med rekrytering av erfarna läkare pga många landstings regelverk angående konkurrerande bisysslor.

Införandet av nya, dyra, bra läkemedel måste bli mer ”rättvist” över hela landet. Det får dock inte bli ett stelbent administrativt system som hämmar medicinska framsteg. Föreningen ser inte hur utredningen tänker sig lösa denna viktiga fråga. Ett sätt kan dock vara att utnyttja kvalitetsregistren för detta ändamål, men i sådant fall måste resurser för rapportering tillföras (se ovan).

Angående cancerstrategins tre delar har SFH följande detaljsynpunkter:

1) Cancer ur ett medborgarperspektiv: Även annan strålning, än UV strålning, bör nämnas då det föreligger etiologiska samband med leukemi och lymfom.

2) Cancer ur ett patientperspektiv: Förslagen om fast kontaktperson, multidisciplinärt vårdteam och individuell vårdplan är bra.

Ledtider finns idag redan vid flera diagnoser, men sjukhusens resurser används inte så att dessa nås. Ffa röntgen och patologi är bristspecialiteter. Väntetiden till icke-akut/halv-akut (imperativ) slutenvårdsplats ofta för lång

För lednings- och verksamhetsutveckling bör man även följa upp läkarkontinuitet samt den tid vårdpersonal lägger ned på direkt patientarbete vs indirekt. De IT system som idag använd är värda mycket kritik då värdefull *direkt* patientarbete läggs på *indirekt* patient arbete för att hantera vårdens dokumentationskrav.

Att statliga bidrag endast skulle gå till den palliativa cancervården kan medföra etiska problem om för lite resurser läggs på utredning och behandling.

Hälsoekonomiska bedömningar är viktiga, men SFH vill betona att inte bara bot har ett värde utan även livskvaliteten.

3) Kunskaps och kompetensförsörjning: Förslaget med RCC (Regionala Cancer Centrum) är bra men de borde alla ha ”kvaliteten” av ”Comprehensive cancer centre”. Det krävs också förståelse för att de hematologiska maligniteterna kräver ett förhållningssätt som till viss del skiljer sig från övrig onkologi (se ovan).

Vi stödjer förslaget på nationell finansiering av nya cancerläkemedel, men vill även att ”särsläkemedel” vid mycket ovanliga tillstånd skall finansieras nationellt då dessa oftast är mycket kostbara behandlingar.

Planen för kompetensförsörjning är bra men måste även inkludera hematologisk specialkunnig vårdpersonal.

Ytterliggare en typ av stödjande funktion som kommer ha stor betydelse i framtidens cancervård är ”registerpersonal” för all registrering och kvalitetsuppföljning som behövs.

Angående betänkandets andra del har SFH följande detaljsynpunkter:

Kapitel 2 Cancersjukdom: Trots att lymfom är mannens 6:e och kvinnans 8:e vanligaste malignitet nämns denna sjukdomsgrupp inte alls. Detta är än mer anmärkningsvärt då det är den 6:e vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken. Om man lägger ihop lymfom, leukemi och myelom som alla är hematologiska maligniteter med liknande utrednings och behandlingsstrategi är det den 3:e vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken, efter lungcancer och prostatacancer. Detta är mycket viktigt att beakta när man sedan skall analysera

kompetensförsörjning och vårdbehov eftersom dessa maligniteter till stor del skiljer sig från andra cancertyper.

Kapitel 3 Cancerprevention: De hematologiska maligniteterna är associerade med exponering för strålning och infektioner så som HIV, EBV och HP mfl. Även ärftlighet har viss betydelse för dessa sjukdomar.

Kapitel 4 Cancervård och forskning: ”De flesta patienter med en cancerdiagnos kommer vid något tillfälle att bedömas och/eller behandlas vid en onkologisk klinik, ofta inom ramen för ett multidisciplinärt samarbete.” Detta stämmer inte för de hematologiska maligniteterna - se ovan.

”Alltjämt är kirurgi och strålning de främsta behandlingsmetoderna för att bota cancer. Inom cancervården används läkemedel främst som tilläggsbehandling. Cancerläkemedel botar ofta inte cancer, men kan förlänga livet och öka livskvaliteten för dem som är svårt sjuka.” Så gott som all behandling av hematologiska maligniteter bygger dock på läkemedel, varav vissa har klar kurativ potential, t.ex. cytostatikabehandling av ALL och tyrosinkinashämmare vid KML, Ökad förståelse för de hematologiska sjukdomarnas patofysiologi, mer avancerad diagnostik och läkemedelsutvecklingen i sig kommer sammantaget att leda till att vi får tillgång till bättre, men sannolikt även dyrare, läkemedel.

I detta betänkande bör behovet av CPD (Continuous Professional Development) betonas tydligare - jfr med den Nederländska cancerplanen. Likaså behovet av supportive care vilket i förlängningen tangerar problemet med beläggningsbara platser inom slutenvården i Sverige idag, samt den ofta problematiska övergången från landstingsvård till kommunal (seamless care) - jfr den Engelska cancerplanen. Lagstiftningen måste ändras vad gäller den kontraproduktiva delen om betalningsansvar för medicinskt färdigbehandlade patienter (5 dygn).

Kapitel 6 Förslag till en nationell cancerstrategi för framtiden: Betänkandet är av goda er se eftersom det sätter svensk cancervård i fokus.

En kraftigt ökad statlig (oberoende) finansiering av forskningen är betydelsefull för att svensk cancersjukvård skall hålla internationell toppklass även i framtiden. En sådan satsning är speciellt viktig för att stärka den ”kommersiellt ointressanta” forskningen, dvs minska läkemedelsindustrin f.n. alltför starka inflytande på den kliniska forskningens agenda.

Kapitel 7 Cancer ur ett medborgarperspektiv: Det är bra att frågan om horisontell prioritering belyses. Vilka investeringar för att förebygga död i cancer bör vill samhället satsa på i förhållande till investeringar i syfte att rädda liv inom andra samhällssektorer - jfr 0-visionen i trafiken.

Kapitel 8 Cancer ur ett patientperspektiv: Att stärka patientens rätt är en god tanke men är detta möjligt utan ny/ändrad lagstiftning.

Att patienten får en snabb och riktig diagnos är grunden för bra cancervård. ”Snabbt” skall bedömas ur både ett strikt medicinskt men även ett psykosocialt perspektiv. Det initiala omhändertagandet bör ske inom 1-5 dagar.

Vården skall även var kostandseffektiv, men idag saknar de flesta vårdgivare datasystem som kan ta fram uppgift som stödjer detta arbete på diagnosnivå.

Ersättningssystemets utformning måste, mycket bättre än idag, ta hänsyn till forskning, utbildning och incitament. Eftersom multidisciplinära team eftersträvas borde även incitament

ges på teamnivå för att stimulera till samarbete mellan olika yrkesgrupper och olika specialiteter. Att just P4P är rätt väg att gå är inte självklart.

Uppsala och Stockholm maj 2009

För Svensk Förening för Hematologi

Martin Höglund, ordf. Viktoria Hjalmar, styrelseledamot