

Stockholm, 2025-03-17

Regeringskansliet:

S.remissvar@regeringskansliet.se,
s.sl@regeringskansliet.se,

Dnr: S2024/02100

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Remissvar: Bättre tillsammans - förslag till uppdaterad nationell cancerstrategi

Remissinstans: Cancerföreningen PALEMA

Sammanfattning och huvudbudskap - Cancerstrategin

Nedanstående punkter 1-3 representerar **de viktigaste förändringarna** vi önskar se i cancerstrategin.

1. Behov av förstärkt målstyrning och organisationsstruktur. Vi anser att tydliga mål, ansvar och mandat krävs för att den nya cancerstrategin ska kunna bli verklighet. Vi saknar centrala delar i strategin som vi anser är helt avgörande för att möjliggöra att strategin implementeras, ge konkreta resultat samt uppfylla ambitionen till en förbättring av den nationella cancervården. **(se kapitel 2)**
2. Behov av **NYTT delmål** under **övergripande mål – ökad canceröverlevnad** med speciell fokus på cancerformer med dålig överlevnadsprognos. Där det saknas naturliga drivkrafter för utveckling, vilket kräver samordnad styrning och resurser.

För att väsentligt förbättra canceröverlevnaden i Sverige är det nödvändigt att skapa särskilda förutsättningar för satsningar på cancerformer med hög mortalitet. Dessa diagnoser utgör en betydande andel av de årliga cancerrelaterade dödsfallen och har i flera fall uppvisat en stagnation i överlevnadsutvecklingen under decennier. Bristande incitament inom sjukvård och forskning mm, i kombination med medicinska utmaningar, gör att central styrning och riktade insatser är avgörande. Inom ramen för en ny cancerstrategi måste

särskilda satsningar prioriteras för att driva fram nödvändiga genombrott och på sikt minska cancerrelaterad dödlighet. Vi föreslår en uppdatering av målstrukturen av ökad överlevnad. **(se kapitel 2.1 och 2.1.2)**

3. Vi vill framföra vikten av att säkerställa en mer dynamisk och kontinuerlig uppdateringsprocess för de nationella vårdprogrammen inom cancervården. Trots att förslaget till ny cancerstrategi nämner att revidering processen har effektiviserats, anser vi att ytterligare åtgärder behövs för att garantera att nya behandlingsrön snabbt implementeras i vårdprogrammen. **(se kapitel 13)**

Sammanfattning och huvudbudskap kring kapitel 1 - Inledning

Felaktighet i text på sidan 40.

“Matstrupscancer och bukspottkörtelcancer är exempel på diagnoser där överlevnaden fortfarande är mycket låg, trots en viss förbättring sedan 2003–2007. Femårsöverlevnaden för dessa diagnoser var 2018–2022 för kvinnor 19 respektive 13 procent och för män 18 respektive 13 procent.

Siffran för 5-årsöverlevnad för bukspottkörtelcancer är helt felaktiga. 5-årsöverlevnaden ligger på ca. 7% och varierar endast marginellt mellan olika perioder och källor. Tex. Cancerfonden och Socialstyrelsen siffror från Cancer i siffror 2023 => kvinnor 8,6 och för män 6,4 procent.

Sammanfattning och huvudbudskap kring kap 2- Mål och Uppföljning

Behov av förstärkt målstyrning och organisationsstruktur

De tre huvudmålen i den föreslagna cancerstrategin är välgrundade och relevanta. Dock ser vi ett antal kritiska områden som behöver förstärkas för att säkerställa strategins genomförande och framgång:

- 1) FÖRSTÄRKT MÅLSTRUKTUR - Strategin behöver kompletteras med:
 - Specifika och kvantifierbara mål med tydliga målnivåer
 - Preciserade tidsramar med definierade milstolpar
 - Mätbara delmål som stödjer huvudmålen
 - Tydlig koppling mellan mål på olika nivåer
 - Systematisk uppföljningsstruktur
- 2) ORGANISATORISK STRUKTUR OCH STYRNING - Vi saknar en tydlig beskrivning av:

Organisationsstruktur:

- Övergripande ansvar för strategins genomförande
- Tydliga roller och mandat på alla nivåer
- Beslutsvägar och eskalering procedurer

- Resursallokering och finansieringsmodell
- Samverkansmodeller mellan olika aktörer

Styrningsmodell:

- Governancestruktur med tydliga besluts forum
- Uppföljnings- och kontrollmekanismer
- Implementeringsansvar på strategisk, taktisk och operativ nivå
- Kvalitetssäkringsprocesser
- Avvikelsehantering
- IMPLEMENTERINGSFÖRUTSÄTTNINGAR

3) För framgångsrik implementation krävs:

Målstruktur:

- Hierarkiskt nedbruten målstruktur genom hela vårdorganisationen
- Tydligt definierat ägarskap för varje mål
- Konkreta måttetal och uppföljningsmetoder
- Incitamentsstruktur kopplad till måluppfyllelse
- Regelbunden resultatuppföljning

Organisatoriska förutsättningar:

- Adekvat resurstilldelning
- Tydliga mandat
- Definierade samarbetsmodeller
- Kompetensförsörjningsplan
- Dokumenterade processer och rutiner

REKOMMENDATION - Vi rekommenderar att strategin kompletteras med:

- 1) En detaljerad målmatrix med kvantifierade mål och tidsatta milstolpar
- 2) En tydlig organisationsmodell med definierade roller och ansvar
- 3) En konkret implementeringsplan med resurssättning och finansiering
- 4) Ett strukturerat uppföljningssystem
- 5) En dokumenterad styrningsmodell

Detta skulle väsentligt öka förutsättningarna för att strategin ska kunna genomföras framgångsrikt och leda till reella förbättringar i cancervården

2.1 Mål för en nationell cancerstrategi

Styrkor: Insikten av att avsaknaden av konkreta, tidsatta mål, tydligt ansvar och motiv saknades i den tidigare cancerstrategin.

Förslag på korrigeringar samt tillägg:

(Boxen sidan 72) De 3 övergripande målen är bra men tillägg till målområde 2 - Ökad canceröverlevnad med följande "Fler patienter överlever cancer genom diagnostik och behandling av hög kvalitet med fokus på cancerformer med dålig prognos (hög dödlighet)"

Korrigerings/tillägg/Nya delmål:

Figur 2.2 (sidan 75) Målstruktur för en uppdaterad nationell cancerstrategi: Uppdatering av samtliga målområden inom Övergripande mål 2 - Ökad canceröverlevnad i enlighet med synpunkterna beskrivna under 2.1.2 nedan.

2.1.1 Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt

Förslag på korrigeringar samt tillägg:

Sidan 80: Boxen delmål för tidig upptäckt är: "Strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk (per diagnos) har implementerats i alla regioner"

Sidan 80: Under sektionen - strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk har implementerats i alla regioner - viktigt att ha särskilda kontrollprogram per diagnos där ansvaret blir tydligt även på diagnosnivå.

Sidan 81: Tillägg till utökad cancerscreening - lämpliga / relevanta undersökningar/tester av förekomst av cancer i samband med andra icke-cancerspecifika diagnoser, tex vid diabetesdiagnoser.

2.1.2 Ökad överlevnad

Styrkor: Detta är det absolut viktigaste övergripande målet

Förslag på korrigeringar, tillägg och nya delmål:

Vi anser det viktigt med vissa tillägg i form av utökade delmål men även helt nya delmål inom det 2:a övergripande målet - **Ökad canceröverlevnad**. Vi föreslår följande förslag/tillägg/korrigerings till delmålen inom det övergripande målet - Ökad canceröverlevnad för inkludering i textbox på sidan 82.

DELMÅLEN FÖR ÖKAD ÖVERLEVAD:

- **Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning (Målområde: Personcentrering)**

Bra delmål: Ingen kommentar

- **Av de patienter som diagnostiserats med cancer inom standardiserade vårdförlopp startar 80 procent behandling inom 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut (Målområde: Personcentrering)**

Vi anser att målet inte är bra då:

- 21 dagar mellan behandlingsbeslut och start av behandling, något som idag uppfylls för mer eller mindre samtliga cancerformer, dvs 21 dagar kommer i princip bli en försämring.
- Användandet av behandlingsbeslut som startpunkt kan innebära att dessa beslut formellt fattas när datum för start av behandling säkrats.
- ett visst antal kalenderdagar inte är lika relevanta för samtliga diagnoser.

Ju starkare belägg för tidens påverkan på prognosen, ju kortare tid. En differentiering undviker onödiga kostnader för de diagnoser där kort tid till behandling har en mindre påverkan på prognosen. Se vidare kapitel 6.6.1.

Förslag till korrigering

- Ändra startpunkt till diagnos istället för behandlingsbeslut
- Differentiera tiden utifrån vikten av snabb behandling där den mest kritiska cancerformen (snabb behandling) har lägst antal dagar (diagnos - behandlingsstart). Inför 3-4 olika tidskategorier.

Vi anser att det är bra att maxtiden gäller även vid återfall.

- **Alla regioner definierar mål för patienters deltagande interventionsstudier (Målområde: Jämlikhet)**

Vi anser att det är viktigt att de mål regionerna definierar bidrar till det gemensamma nationella målet och att så många som möjligt ges denna möjlighet om standardbehandling inte ger önskad effekt. Man kan tom ifrågasätta varför enskilda regioner skall definiera mål.

Alla patienter bör värderas för inklusion i interventionsstudie (avsnitt 11.5.3 - sid 501) rimligt av utredningen. Det konstaterandet skulle kunna vara fundamentet i ett nationellt mål.

Förslag till tillägg - Ökad canceröverlevnad (jämlikhet): "Alla regioner definierar mål för patientens deltagande i interventionsstudier som del av de nationella målen med ambitionen att erbjuda interventionsstudier till så många som möjligt, speciellt cancerdiagnoser med hög dödlighet.

- **Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik (Målområde: Jämlikhet)**

Bra delmål: Ingen kommentar

- **Genomförandekapaciteten för interventionsstudier kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik (Målområde: Forskning och innovation)**

Vi anser att det är viktigt att också inkludera resultat.

Förslag till tillägg: - Ökad canceröverlevnad (Forskning och innovation):

"Genomförandekapaciteten för interventionsstudier och resultat kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik

- **Sverige deltar i ökad utsträckning i forsknings- och utvecklingsprojekt i EU (Målområde: Forskning och innovation)**

Bra delmål: Ingen kommentar

- **Förslag till NYTT delmål - Ökad canceröverlevnad (Forskning och innovation): Prioritering av diagnoser med dålig prognos där naturliga incitament saknas och central styrning krävs.**

Vi anser att det är nödvändigt att skapa speciella förutsättningar för satsningar på de cancerprognoser som har en oroväckande hög dödlighet, det vill säga prognoser som tillsammans står för en mycket stor andel av alla dödsfall i cancer årligen i Sverige. För att kunna uppnå målet om ökad canceröverlevnad måste signifikanta framsteg göras bland dessa cancerformer. Flera av dessa cancerformer har haft en mer eller mindre stillastående överlevnadsutveckling i flera decennier. En kombination av medicinska utmaningar och otillräckliga incitament bland centrala aktörer (sjukvård, forskning mm) kräver externa styrmedel i form av speciella satsningar som del av den nya cancerstrategin. Då dessa cancerformer står för en så pass höga andel av dödstaten är denna satsning kritiskt för att kunna uppnå en ökad canceröverlevnad.

- **Sverige har etablerat en nationell cancerinfrastruktur (Målområde: Samverkan och utveckling)**

Bra delmål: Ingen kommentar

- **Statistiken över användningen av cancerläkemedel är heltäckande (Målområde: Samverkan och utveckling)**

Bra delmål: Ingen kommentar

- **Förslag till NYTT delmål - Ökad canceröverlevnad (Samverkan utveckling): Snabbspår inom godkännandeprocessen av nya läkemedel som stöttning till satsningar på ökad överlevnad inom segmentet cancerformer med dålig prognos**

Vi anser att tillgängligheten av cancerläkemedel måste förbättras generellt så att nya läkemedel betydligt tidigare än idag blir tillgängliga för patienter. Prioritering av cancerläkemedel som avser helt nya behandlingar på bekostnad av läkemedel som konkurrerar eller ersätter redan

existerande läkemedel. I princip en prioritering av läkemedel avsedda för diagnoser med dålig prognos.

Alla regioner definierar mål för patienters deltagande i interventionsstudier - sidan 83

Tillgången till interventionsstudier behöver också bli mer jämlik med särskilt fokus på geografi men även olika diagnoser.

Regionerna bör också säkerställa att interventionsstudier för “nytt delmål” satsningar på diagnoser med dålig prognos säkerställs och nödvändiga resurser tillsätts.

Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik - sidan 84

Etablering av en nationell precision diagnostisk infrastruktur tycker vi är bra. De diagnoser som har en eftersatt förmåga till precisions diagnostik och behandling behöver prioriteras och stöttas

Sammanfattning och huvudbudskap kring kapitel 5 - Personcentrering

5.2.3 Kontinuitet kräver aktiva överlämningar

Vi håller med om att aktiva överlämningar skapar tydlighet och struktur, vilket förbättrar vårdkedjan och säkerställer ett mer sammanhängande vårdflöde, minskar risken för missförstånd och förbättrar kontinuiteten i behandlingen.

Vi föreslår också att det bör finnas sjuksköterskor med specifik kunskap om cancer inom primärvården för att kunna förstå och möta behovet hos cancerpatienterna.

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Vi tycker att utredningens istället ger Cancercentrum i uppdrag att standardisera Min vårdplan per diagnos, dvs. ett komplett informationsmaterial (100%) över samtliga flöden, behandling mm som förekommer. Detta blir då ett bra stödmaterial till dialogen med vården med avseende på individuell behandling. Endast relevant kontaktinformation är icke-standardiserade. Årliga uppdateringar i enlighet med utveckling / framsteg. En "vår vårdplan" innebär betydligt mindre administration av vården (tidsbesparingar), enklare IT stöd, enklare att använda och mer informativt för patienten och anhöriga, bättre dialog mellan vård/patient. Framtida utveckling mot än mer individuella behandlingar skulle öka kostnaderna associerade till "Min Vårdplan"

I motsats till det som står i texten, tycker vi att "Min vårdplan" inte borde vara individuellt anpassad. Vårdplanen bör istället vara just ett generiskt informationsdokument som beskriver alla olika tänkbara behandlingar/flöden relevant för aktuell cancerform. Vårdplanen bör också ges utrymme (ansvar, resurs) för att kontinuerligt uppdateras. Det individuella är endast ett kontaktdokument (telefoner nummer, kontaktsköterska osv) samt en övergripande aktivitetsplan som kontinuerligt uppdateras utifrån hur behandlingen fortskrider. Utifrån den övergripande planen kan patienten konsultera "det generiska" dokumentet för detaljerad information om så önskas.

Vi tror detta blir betydligt enklare att underhålla och administrera och att ett alltför individuellt dokument kostar mer än det smakar. Det känns som att individualiseringen är att överarbeta och att det är bättre att lägga tiden på dialogen med patienten. Behovet av mer avancerade stödjande IT-system minskar också. Möjligheten finns ju också redan idag att med relativt enkla medel kunna använda en AI-chat som kan svara på frågor och stödja patienten utifrån individuella behov.

Sammanfattning och huvudbudskap kring kapitel 6 - Tillgänglighet

6.6.1 En förenklad väntetid modell

Cancervården bör optimeras utifrån de olika diagnosernas verkliga behov och inte allmänna produktionsmål på 21 dagar över hela linjen. Målet med 21 dagar, som det är uttryckt (behandlingsbeslut - start av behandling) är dessutom sämre än de flesta cancerformer idag.

Vi ses inte hur detta mål kan innebära en ökad överlevnad i cancer pga:

- För de allra flesta diagnoser och behandlingar skulle det innebära en förlängning av den ledtiden
- Risker att behandlingsbeslut inväntar möjligt startdatum för behandling
- Risk att enklare och mer tillgängliga behandlingsformer väljs för att uppfylla målet

Ett fast antal kalenderdagar ser vi inte som ett kostnadseffektivt upplägg då det knappast kan vara av samma vikt för samtliga diagnoser. Önskar man få till någon form av förenkling kan ett antal cancerdiagnos klasser tex X, Y, Z dagar introduceras där de diagnoser som verkligen motiverar snabb behandling (80% inom X dagar) och andra där tiden inte är lika kritisk för tex. (80% inom Z dagar). 21 dagar över hela linjen kommer innebära att man "eldar för kråkorna", dvs insatsen att behandla inom 21 dagar motsvara inte värdet av insatsen.

6.6.2 Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården

Vi föreslår att i tillägg till omdirigering av statsbidrag till måluppfyllelse av ledtid kombineras med ett kvalitativt mått för att undvika att undvika icke optimala behandlingsbeslut tas om det är i konflikt med ledtidsmålet.

Sammanfattning och huvudbudskap kring kap 11 - Forskning

11.5.5 Riktade forskningsinsatser

I enlighet med tidigare föreslaget nytt del mål i kapitel 2 (Prioritering av diagnoser med dålig prognos där naturliga incitament saknas och central styrning krävs) ser vi ett behov av en 5e forskningssatsning.

Särskilda forskningssatsningar behövs för diagnoser där överlevnaden inte förbättrats nämnvärt, som tex bukspottkörtelcancer, magsäckscancer och vissa aggressiva hjärntumörer.

De cancerdiagnoser som inte har nått avgörande forskningsframsteg för att de är svåra och dödliga, kanske inte heller har hög marknadspotential och behöver då få extra stöd och incitament genom speciella satsningar. Här är inte konkurrensutsatt forskningsfinansiering mest effektiv och framgångsrik.

Sammanfattning och huvudbudskap kring kapitel 13 - Kunskapsstyrning

De nationella vårdprogrammen

Vi vill uppmärksamma en allvarlig brist på den nuvarande strukturen för uppdatering av nationella vårdprogram, med gallvägscancer som ett tydligt exempel.

Det nationella vårdprogrammet för gallvägscancer är föråldrat. Det nuvarande vårdprogrammet är sex år gammalt, trots att forskningen gjort stora framsteg. Sedan 2019 har nya metoder för molekyllär diagnostik utvecklats, och sedan 2021 finns nya godkända läkemedel inom EU. Vårdprogrammet bör vara en levande och aktuell vägledning för läkare, och det rimliga vore att uppdatera det årligen. Idag har dock ingen tydligt ansvar för att så sker.

Detta är särskilt problematiskt då gallvägscancer är en diagnos med dålig prognos där varje förbättring i behandlingsmöjligheter kan vara avgörande för patienterna. När nya behandlingsmetoder inte inkluderas i vårdprogrammet riskerar patienter att gå miste om potentiellt livsförlängande behandlingar.

Vi föreslår därför:

- Ett tydligt utpekat ansvar för kontinuerlig uppdatering av vårdprogram, med särskilt fokus på diagnoser med dålig prognos
- En maximal tidsgräns på två år mellan uppdateringar av vårdprogram
- En "snabbspårsprocess" för att inkludera nya godkända läkemedel och diagnostiska metoder i vårdprogrammen
- Ökade resurser till vårdprogramgrupperna för att möjliggöra mer frekventa uppdateringar
- Ett transparent uppföljningssystem som visar när vårdprogram senast uppdaterades och när nästa uppdatering planeras

Vi anser att dessa åtgärder skulle bidra till att minska tiden från forskningsgenombrott till klinisk implementering, vilket i sin tur skulle förbättra behandlingsresultaten och öka överlevnaden för cancerpatienter i Sverige. Det skulle också bidra till en mer jämlik vård då nya behandlingsmetoder skulle bli tillgängliga för patienter i hela landet samtidigt.

Vi ser fram emot att dessa förslag beaktas i den slutgiltiga versionen av den nationella cancerstrategin.