



2025-03-17

Socialdepartementet

Remissvar Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi (remiss med diarienummer S2024/02100)

Nätverket mot gynekologisk cancer är en ideell patientförening som sprider kunskap och skapar debatt om gynekologiska cancersjukdomar. Vi stödjer drabbade och närstående genom våra slutna Facebookgrupper och digitala träffar. Nätverket bildades 2007 och har idag närmare 2 000 medlemmar. Vi som medverkat i sammanställningen av detta remissvar består av både gyncancerdrabbade och närstående med olika bakgrunder.

Sammanfattning

Nätverket mot gynekologisk cancer delar i stort utredningsförslagets bedömningar och stödjer i huvudsak förslaget till ny cancerstrategi. Vi finner förslaget väl genomarbetat, heltäckande och hoppningivande. Vi uppskattar också att utredningen varit lyhörd gentemot patient- och närståendeföreningars kunskap och erfarenheter.

1. Förslaget berör viktiga verktyg, funktioner och processer inom cancervården, inkl. tillhörande mått/indikatorer, vilka vi också kommenterar i detta remissvar. Verktøygen omfattar till exempel individuell patientöversikt (IPÖ), Min Vårdplan (MVP), Patient Reported Outcome Measures (PROM), Patient Reported Experience Measures (PREM), Cancerstudier i Sverige (<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/>), kvalitetsregister och digitala vårdmodeller. De funktioner som tas upp i förslaget och diskuteras är bland andra kontaktssjuksköterskor, koordinators, cancercertifierade hälsocentraler, hälsoinformatörer, och forskningssamordnare. Bland processer nämns standardiserade vårdförlopp (SVF) och nivåstrukturer. Var för sig utgör de viktiga kuggar i vårdprocessen och bildar tillsammans en mycket komplex och svårnavigerad helhet. Det finns här en fara i att termerna används lättvindigt utan att de egentligen blir konkret definierade och förankrade, och därmed utan någon större nytta för vare sig patienter, närstående eller vården.

2. Därför ser vi det som helt nödvändigt att implementeringen av vårdens alla verktyg, funktioner och processer måste ha den risk som nämns ovan i ständig åtanke. Nationella beslut som tas om vården, till exempel om läkemedel, ska också implementeras nationellt och den "överprövarroll" som regionerna i vissa fall tillämpar måste upphöra. Det är en viktig jämlikhetsfråga. Här ser vi betydelsen av tydliga överlämningar och förbättrad samordning i vård av patienter mellan olika vårdenheter. Det finns också ett behov av att formulera konkreta mål och tidplaner för de olika åtgärder som förslaget presenterar. Resultat från uppföljningar behöver åtföljas av tydliga konsekvenser i de fall bristande måluppfyllelse kan konstateras. Vårdgivaransvar på olika nivåer och i olika delar av vårdkedjan behöver tydliggöras. Förslaget har tagit ett rimligt tioårsperspektiv. Det behövs dock flera tidsperspektiv, dels ett kortare perspektiv för det som kan och bör justeras snarast möjligt, dels ett medellångt perspektiv för att öka engagemanget och konkretionen i förbättringsarbetet. Den målstruktur som förslaget presenterar i figur 2.2 innehåller flera bra punkter, bland annat dygnet runt palliativa konsultteam, men också vaga formuleringar såsom palliativa åtgärdsplatser som är omöjliga att utvärdera i relation till de måluppfyllelser som anges. Vårt remissvar poängterar ett behov av detta i flera olika delar av förslaget.

3. Vi anser att patient- och närståendeperspektivet och deras medverkan, det gäller även de organisationer som företräder deras intressen, bättre kan tas till vara i olika sammanhang. Generellt kan sägas att omvårdnadsperspektivet är svagt belyst i jämförelse med till exempel områden som strål- respektive läkemedelsbehandling. Det handlar här om patienters och närståendes formella rättigheter enligt patientlagen, men också om en respekt för deras (o)kunskap och önskemål samt hänsyn till ojämlikhetsaspekter vare sig de är geografiska eller socioekonomiska. Vården behöver anpassa sig efter patientens förutsättningar och använda stor försiktighet i sitt "tilltal" (hälsolitteracitet) för att inte vissa socioekonomiska grupper ska utmål原因as som mindre vetande. Patientperspektivet får inte heller glömma bort närståendes viktiga roll i relation till verktyg, funktioner och processer som vården omfattar. Samtidigt som deras medverkan inte heller alltid kan förutsättas finnas där. Även patient- och närståendeorganisationers kunskap och arbete kan inte nog betonas. Vi ser patienter, närstående och de organisationer som företräder dem som en resurs att involvera i vården.

Nedan följer detaljerade kommentarer till den föreslagna cancerstrategin.

3 Förebygga cancer

Detta kapitel handlar om att förhindra insjuknande i cancer genom att stärka påverkbara skyddsfaktorer och minimera påverkbara riskfaktorer.

Kapitlet beskriver bara åtgärder som är till för att förebygga att cancer uppstår. Vi anser att förslaget också måste beskriva vilket ansvar vården har för att informera om vikten av bland annat träning för klara behandlingarna bättre, må bättre samt inom vissa diagnoser minska risken för återfall. Likaväl som vilket ansvar vården har för att informera redan sjuka om vikten av bra hälsovanor till exempel avstå rökning och alkohol. Bra egenvårdsprogram måste tas fram.

4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

4.1.1 Screening för livmoderhalscancer

I förslaget står att "Övergången till denna känsligare metod rekommenderades 2016 och var fullt införd i regionerna 2021." (s. 178). Visserligen har en övergång till HPV-screening utlovats, men själva implementeringen kommer inte att nå alla förrän ev. 2028 och där främst den norra regionen sackar efter.

4.7.1 Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet

Vi stödjer förslagen. Vi vill dock lägga till att uppföljning inte räcker, det måste också finnas konsekvenser för de regioner som inte följer Socialstyrelsens förslag. Vi vill därför se ett screeningprogram som tas fram av Socialstyrelsen, ett vårdprogram som talar om hur screeningen ska göras, en nationellt genomförd screening (utskick av HPV-hemtester och analys) och en uppföljning från kvalitetsregistret och Socialstyrelsen. Vi förstår att detta inte ryms inom detta förslag utan finns i Vårdansvarsutredningen, men vill uppmärksamma att enbart inrättande av kallelsekanaler tillför inget.

4.7.2 Högt och jämlikt deltagande i screening

Vi stödjer utredningens förslag. Vi vill dock lyfta fram att en stor grupp inte har resurser för att på egen hand ta sig till screening och därför hamnar utanför. Ett nationellt gemensamt beslut är nödvändigt för att råda bot på detta.

4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer

Vi stödjer förslagens bedömningar. Vi vill dock lägga till att i dessa vårdprogram behöver man ta fram metoder där patienten vid egen önskan slipper informera sina närstående, utan att ansvaret för detta läggs på vården.

5 Personcentrering

Vi saknar närståendes och särskilt vårdnadshavarnas perspektiv på personcentrering. En personcentrerad vård är för många att till exempel närstående får information de kan förstå och hjälpa den drabbade att ta ställning till.

I inledningen står att "En viktig aspekt inom personcentrerad vård är att patienten har tillgång till hälsoinformation och information om sin sjukdom, samt ges möjlighet att själv bidra med information" och "att patienten har möjlighet att vara en aktiv medskapare" (s. 210). För att kunna uppnå en personcentrerad vård är det ibland de närstående som behöver få möjlighet att vara aktiva medskapare, antingen tillsammans med patienten eller som hens "företrädare". Detta perspektiv förbises i förslaget.

Vi saknar också förslag om IPÖ. Vi vet att detta är vårdens dokumentation, men de patienter som får tillgång till denna upplever att det är mycket värdefullt och möjliggör större förståelse för sin "egen resa" i vården. Särskilt när vårdtiderna är längre, till exempel för de patienter som behandlas livslångt. Vården upplever också att när de väl använder IPÖ, sparar det tid (se Regionala Cancercentrum (RCCs) information om IPÖ).

Vi anser att det är viktigt att varje patient och närstående också informeras om sina rättigheter enligt patientlagen. I förslaget till cancerstrategi nämns inget om konsekvenser ifall lagen inte följs, något vi föreslår lyfts fram. Regeringen måste se till att det blir konsekvenser för de verksamheter som inte följer lagstiftningen.

5.1 Personcentrering bör vara en integrerad del av cancervården

I förslaget står "Eftersom hälsolitteracitet är centralt för patientens delaktighet och förmåga att ta ansvar för den egna hälsan, till exempel när det gäller förebyggande hälsoinsatser och egenvård, är det viktigt att kommunikationen anpassas så att patient och närstående kan förstå och ta till sig informationen." (s. 211). Vi upplever att det för en personcentrerad vård också är viktigt att vården respekterar den kunskap patienter/närstående själva besitter och vill diskutera. All information måste byggas på den grund individen har.

Vidare står att "Personcentrering är också ett medel för att öka jämlikheten i hälso- och sjukvården. Studier visar till exempel att en personcentrerad vård särskilt gynnar personer med lägre utbildning" (s. 211). Detta är väldigt viktigt när flertalet studier särskilt visat att personer med sämre socioekonomiska förutsättningar också har en sämre följsamhet till råd och rekommendationer från hälso- och sjukvården.

På sidan 212 belyser förslaget väldigt bra de risker som kan uppstå när samordningen brister. Det är allt för många patienter och närstående som själva beskriver att de behöver vara spindeln i nätet för att få rätt vård och de insatser som behövs.

5.2.1 Kontaktsjuksköterskan ska vara en fast vårdkontakt

Här tycker vi att förslaget borde gått steget längre och föreslagit att kontaktsjuksköterskan ska ha en skyddad roll. Det ska inte vara upp till arbetsgivaren att tolka uppdragets innehåll. När en revidering är klar av *Nationell uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor i cancervården* ska denna uppdragsbeskrivning tillämpas i vården

Vi efterlyser också en kartläggning av andelen kontaktsjuksköterskor som har relevant utbildning och spetskompetens, vilket vi vet varierar över landet. Vi ser att det är en ojämlik tillgång till kontaktsjuksköterskor och att arbetsgivaren i nuläget har en alldeles för stor roll i att själva tolka vad som ska ingå i uppdraget.

Förslaget beskriver att det finns 1 500–1 800 kontaktsjuksköterskor i landet. Det hade varit värdefullt att precisera om detta avser heltidstjänster.

5.2.2 Syftet med standardiserade vårdförlopp var att stärka cancervården ur ett patientperspektiv

Vår erfarenhet är att patienter och närstående dessvärre möter motstånd hos en del i vården, exempelvis är det fortfarande många som hävdar att SVF inte är något som bör följas ”för att det inte gör någon skillnad”. Vi anser att ytterligare utbildningsinsatser för vårdprofession behövs om syftet och hur resultaten bör tolkas och användas.

Koordinatorer är helt rätt väg att gå. Det finns tydliga data på att när deras uppdrag fungerar som det ska, gör det skillnad. Det är också koordinatorer som är bäst på att bevaka vårdförlopp och ledtider – inte kontaktsjuksköterskor. Ett exempel är gynekologisk cancer Västernorrland där de har en fungerade koordinatorroll sedan länge, vilket gör att de sticker ut positivt i alla ledtidsmätningar jämfört med övriga norrlandsregioner och riket.

5.2.3 Kontinuitet kräver aktiva överlämningar

Det finns mycket kvar att önska när patienten eventuellt går över till primärvården. Patientrörelsen har länge efterfrågat speciella hälsocentraler som är ansvariga för tidigare cancerpatienter (så kallade cancercertifierade hälsocentraler) eller åtminstone ”cancersjuksköterskor” i likhet med diabetessjuksköterskor. Detta tror vi kan leda till att patientens behov tillgodoses i större utsträckning.

I förslaget står att "Bristande kontinuitet i övergångarna riskerar att leda till tidsmässiga fördröjningar och förlust av information" (s. 215). Det är tyvärr så att det också kan leda till att patienten inte får den vård hen behöver, med allvarliga konsekvenser som följd.

5.2.4 Min vårdplan är ett kunskapsstöd för patienter i cancervården

Många upplever att Min vårdplan (MVP) inte är just MIN Vårdplan, utan en väldigt lång informationsbroschyr med alldeles för mycket och ofta irrelevant generisk information som kan förstöra tilliten till MVP. Mer individanpassad information behövs. Ett tydligt exempel är *MVP Vulvacancer*, som nu är ute på remiss. Där beskrivs fertilitet generiskt, exempelvis kan man läsa om manlig fertilitet och fertilitet hos riktigt unga individer. Detta trots att medelåldern vid insjuknande är 75 år och en tredjedel är till och med 80 år eller äldre vid diagnos.

Vi ser också en problematik med att alla "tjänster" i MVP inte aktiveras i alla regioner, exempelvis finns det regioner som inte tillåter meddelandefunktionen eller att MVP hos vissa verksamheter inte används vid återfall (drabbar en majoritet av våra medlemmar). En vårdplan måste åtminstone sträcka sig över hela uppföljningstiden och kunna aktiveras vid återfall.

Vi tycker därför att det är mycket bra att förslaget belyser att den varierande implementeringen är problematisk ur ett jämlikhetsperspektiv. I förslaget beskrivs vidare att RCCs utvärdering pekar på att vårdenheter som "anpassat sina arbetssätt och använder de interaktiva funktionerna är mer nöjda" (s. 218). Detta är viktig information att förmedla.

Vi vill se att nya tag tas om MVP, med förankring i patient- och närståenderörelsen och att implementeringen krävs med hjälp av ett användarvänligt IT-system som inkluderar språköversättningsfunktion.

5.2.6 Individuella planer inom rehabiliteringsområdet

Vi instämmer i att individuella planer inom rehabilitering bör samordnas under ett gemensamt ramverk för att bli mer personcentrerade. Rehabiliteringsområdet bör vidare inkluderas som en del av MVP, vilket skulle kunna leda till att rehabilitering integreras på ett mer effektivt sätt i patientens övergripande vård.

En uppföljningsplan som en del av rehabiliteringsplanen borde kunna vara ett bra sätt att minska det problem som många överlevare beskriver, dvs. att man ramlar mellan stolarna i övergången mellan aktiv behandling och uppföljande vård samt även efter den uppföljande vården när man mer eller mindre är hänvisad till primärvården. Idag har ofta varken patienten eller primärvården tillräcklig kunskap för att avgöra vilka hälsoproblem

som hör till cancerbehandlingen, vilken hjälp som finns att få för dessa och hur patienten får tillgång till denna hjälp.

5.2.7 Personanpassad kommunikation är en förutsättning för patientdelaktighet

Vi delar förslaget bedömning att det saknas en överblick över bland annat öppna studier. Hemsidan (<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/>) måste kontinuerligt uppdateras för att vara relevant. Det är inte acceptabelt att patienter ska behöva bevaka flera olika databaser för tillgång till aktuell forskning. Vården och läkemedelsindustrin efterfrågar också nya plattformar, vilket ytterligare kan komma att försvåra för patienter. Här behövs en samsyn och samordning skapas.

Förslaget beskriver också att hälsoinformatörer är en insats som ännu inte har utvärderats. Vi anser att de behöver utvärderas omgående för att vi ska veta om vi använder resurserna på rätt sätt eller om de kan omfördelas.

Under rubriken *Internationella organisationer bidrar med information riktad till patienter* (s. 224) nämner förslaget exempelvis European Society for Medical Oncologys (ESMOs) riktade patientinformationer. Vi upplever att den information som ENGAGE tar fram på europeisk nivå många gånger är riktigt bra, men att det ligger på att patient- och närståendeorganisationerna att översätta dem till svenska när inte alla kan ta del av informationen på engelska. Vi har valt att översätta viss information, den skickas då tillbaka till ENGAGE som lägger ut den till svenska översatta versionen på deras hemsida (ligger också på Nätverket mot gynekologisk cancers egen hemsida). Detta är krävande och kanske något som inte patientföreningarna ska behöva göra.

5.2.8 Patientrapporterade mått är viktiga för uppföljning ur ett patientperspektiv

Vi vill väldigt gärna se en utvidgad användning av PROM (Patient Reported Outcome Measures) och PREM (Patient Reported Experience Measures). Detta är viktigt för att möjliggöra jämförelser mellan exempelvis olika aktörer och regioner. Det borde ge värdefull information om vilka förbättringar som behöver genomföras, leda till en mer systematisk uppföljning av patientupplevelser och bidra till att förbättra vårdens kvalitet.

Förslaget beskriver att det finns möjlighet i MVP att samla in PROMs, men att detta inte används på grund av brister i systemen. Det anser vi måste åtgärdas omgående, ska MVP användas måste vi kunna få bredaste möjliga nytta av MVP.

5.2.10 Minoriteter

I förslaget anges att den judiska befolkningen har en ökad risk för bröstcancer. Det bör noteras att den också har en kraftigt ökad risk för äggstockscancer med anledning av de BRCA-mutationer som i större utsträckning finns inom den judiska befolkningen.

5.3.1 Patientmedverkan kan ske på olika sätt

Vi håller med om att patientmedverkan på ALLA nivåer är av största vikt och att regioner och kommuner måste göra allt de kan för att möjliggöra för patienter och närstående att på olika sätt vara med och påverka.

I förslaget används en utmärkt bild från Vårdanalys (bild 5.1) som visar att patientmedverkan sker på olika nivåer och att man behöver olika kompetens för de olika nivåerna. Den bör vara vägledande för hur vården och regionerna utvecklar sin patientmedverkan.

5.3.3 Patientmedverkan i hälso-och sjukvården

Förslaget beskriver de olika Comprehensive Cancer Centres (CCCs) och att patient- och närståendemedverkan är en viktig del i certifieringsprocessen. De olika CCC har kommit olika långt i utvecklingen av sin patientmedverkan. De har också bildat ett eget nationellt råd och vi tror att de kommer att lära sig av varandras goda exempel. En bred patient-/närståendeförankring kostar och det måste det få göra.

5.3.5 Patientföreträdarnas representativitet kan variera

Vi delar förslagets bedömning i detta avsnitt. Vi upplever det som problematiskt att en del representanter inte har en organisationstillhörighet eller åtminstone en grupp av något slag, till exempel en Facebookgrupp. Om man inte har någon förankring kan man inte rapportera tillbaka och ifall sjukdomen ligger långt tillbaka i tiden blir det svårt för dem att hålla sig ajour. Har företrädaren en organisation/grupp i ryggen, representerar hen sina medlemmar/sin grupp och har förhoppningsvis en nära och direkt dialog med dem.

Förslaget beskriver också att många yngre patienter väljer andra kommunikationsplattformar än patientföreningar. Det är inte den verklighet vi upplever bland våra medlemmar. Det kan bero på de diagnoser vi representerar, men också hur föreningar väljer att bygga upp sin verksamhet. Det är till exempel få unga som vill och har intresse av att vara aktiva i lokalföreningar etc.

Förslaget lyfter upp att arvode är en praktisk och organisatorisk förutsättning för välfungerande patientmedverkan. Idag är basen för stöd till föreningar byggd på funktionshinderrörelsens behov. Det finns krav där som inte alls passar för en cancerpatientförening. Varför ska det ställas krav på att "Statsbidraget finns för att stödja funktionshindersorganisationers arbete för full delaktighet och jämlikhet i samhället för personer med funktionsnedsättningar"? Patienter kommer förhoppningsvis tillbaka till ett vanligt liv och alla har inte funktionsnedsättningar.

Detta passar illa in på cancerpatientföreningar. Det ställer också krav på en för cancerpatientföreningar omodern organisation som till exempel att man ska ha

10 lokalföreningar. Idag sker stöd och samverkan digitalt, så detta sätt att se på statsstöd diskvalificerar moderna arbetssätt.

Vi vill verkligen uppmana staten att se på hur Cancerfonden stödjer patientföreningar. Upp till 500 000 kr per år kan man söka och man behöver varken redovisa medlemsregister eller organisationsform annat än stadgar och verksamhetsberättelse och visa efteråt vad man använt pengarna till.

Vi anser att det behövs en ytterligare översyn av riktlinjerna för arvode, när det är problematiskt för en del företrädare att delta om de till exempel är deltidsanställda i en patientorganisation. Enligt nuvarande riktlinjer får de inte ta del av arvode trots att medverkan inte sker inom den organisationen hen har sin deltidsanställning.

Förslaget beskriver också långa mandatperioder för en del företrädare. Vi ser att det är en verklighet, men anser inte att det är aktuellt att tidsbegränsa uppdragen för patient- och närståendeföreträdare. Det har testats i en del grupperingar och inte blivit bra. Det finns alldeles för få företrädare för att det ska vara möjligt och leder endast till att arbetsgrupperna får ”starta om” igen och igen.

5.4. Sammanfattande analys

Vi uppskattar att förslaget belyser risken att ojämlikheten ökar när vissa individer drar mer nytta av tekniska och vetenskapliga landvinningar än andra.

5.4.2 Tillgängligt är viktigt ur ett patientperspektiv

Vi delar förslagets bedömning och anser det problematiskt att de tillgänglighetsinitiativ vi ser ofta är regionala eller lokala. Dessa blir beroende av att en eldsjäl ”råkar” jobba i den aktuella verksamheten.

5.4.3 Information och kunskap är en förutsättning för delaktighet och egenvård

I den nationella patientenkäten för standardiserat vårdförlopp (SVF) som förslaget hänvisar till (s. 241) framkommer att patienter upplever en brist avseende delaktighet, involvering och emotionellt stöd i samband med utredning inom SVF vid misstanke om cancer. Detta belyser vikten av att rehabiliteringsprocessen börjar redan vid misstanke om och diagnos av cancer. Prehabiliteringsinsatser i detta mycket utsatta skede förbättrar patientens förtroende för vården och sätter upp ramar för patienten att vid behov kunna ta del av tillgänglig rehabilitering under hela sin cancerresa.

5.4.4 Utvecklingsbehov av individuella planer

I detta avsnitt beskriver förslaget att införandet av MVP har varit långsamt, en bedömning vi delar.

5.4.5 Närståendes perspektiv behöver lyftas

Vi anser att det borde vara en självklarhet att, om patienten tillåter, närstående ska ha rätt att använda och ta del av digitala tjänster. Det utestänger annars många patienter från att använda digitala tjänster och är en jämlikhetsfråga.

5.5 Utredningens bedömningar och förslag

Vi välkomnar förslag om att SVF behöver utvidgas till att beskriva hela vårdprocessen och tror att det säkerhetsställer att rehabiliterande och palliativa insatser integreras i vårdprocessen.

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Under utredningens förslag anges att "Regeringen föreslås ge Cancercentrum i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan" (s. 247). Mot bakgrund av den långa tid det tagit för den nuvarande MVP att utvecklas ställer vi oss tveksamma till att Cancercentrum är rätt instans.

5.5.1 Nationell patientenkät för patienter inom SVF bör innefatta även senare delar av patientens vårdprocess

Förslaget nämner behov av ett ytterligare mättillfälle som tar sikte på upplevelsen under behandling och uppföljning efter avslutad behandling. Här är vi rädda för att man går miste om upplevelsen hos dem som lever med en kronisk cancersjukdom och kommer ha pågående behandlingar in i det sista.

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Vi uppskattar att förslaget betonar att planerna också behöver definiera vårdgivaransvar (s. 250).

Vidare föreslås här att innehållet i Min Vårdplan bör utvecklas till att i högre grad omfatta hela vårdprocessen, inklusive livet med och efter cancer. Vi anser att prehabilitering också bör ingå i Min Vårdplan.

5.5.1 Tydliggörande av möjlighet till närståendestöd i samhället, civilsamhället och i de olika delarna av hälso- och sjukvården

Närståendestödjare/-konsulenter med flera behöver bli synliga i vården för patienter och närstående. De måste åtminstone vara "på kontinuerliga" besök i vårdmiljön, så att patienter och närstående kan få en uppfattning om vilka de är och vad de kan erbjuda. Förslagsvis ska de vara på kontinuerliga besök på behandlingsenheter. Det är oerhört viktigt med enkelhet i stödet till närstående. Många närstående är helt överväldigade av den situation de befinner sig i och har inte alltid möjlighet eller förmåga att själv söka stöd.

5.5.2 Förstärkt närståendestöd

Det som förslaget tar upp om närståendestöd (s. 252) bör även omfatta ekonomiskt stöd eller vägledning vid behov. När en familj drabbas av cancer påverkas ofta ekonomin negativt, där både cancerdrabbade och närstående ofta mår ännu sämre pga. ekonomisk oro.

6 Tillgänglighet

Vi uppskattar förslagets fokus på väntetider och betydelsen ur ett patientperspektiv av att dessa kortas, men vill också lägga till att detta även har stor betydelse för närstående.

Förslaget berör även tid och tillgänglighet i relation till tiden innan patienten får sin cancerdiagnos (s. 257), dvs. möjligheten att fånga upp detta genom studier av patientens förändrade symptom och sökmönster i hälso- och sjukvården med hjälp av AI. Vi ser det som viktigt att knyta detta till ojämlikhetsfaktorer, vilka förslaget diskuterar under bland andra avsnitt 1.5 och kapitel 3 gällande påverkbara faktorer. Särskilt hur socioekonomisk status påverkar deltagande i screening, tendens att söka vård och liknande, vid sidan av de långsiktiga påverkansfaktorerna med grund i levnadsvanor.

Betydelsen av utveckling och implementering av SVF som förslaget lyfter (avsnitt 6.2), inklusive påverkan av ledtider, kan inte nog betonas. Vi delar bedömningen av behovet av en harmonisering av ledtiderna, men är kritiska till utfasningen av delledtiderna. De senare är viktiga delmoment i SVF för att förklara hur man kommit fram till den övergripande ledtiden för respektive SVF. Även om det för närvarande inte finns krav på att följa eller mäta dem fyller de en funktion i att ge en utgångspunkt i förbättringsarbetet, något som varit värdefullt i regionernas arbete med att identifiera flaskhalsar. Här kan som exempel delledtiden ”1 dag till remissvar” bidragit till nya rutiner på många inrättningar såsom fler remissgenomgångar per vecka och arbetsväxling från läkare till SVF-koordinatorer. Vi hänvisar här också till våra tidigare kommentarer om SVF i detta dokument under kapitel 5 ovan och avsnitt 7.12.1 nedan (sista stycket).

Förslaget om en omdirigering av statsbidrag för SVF från ett prestationsbaserat system till ett med grund i måluppfyllelse torde kunna innebära en bättre tillämpning.

7 Diagnostik

Över lag tycker vi att förslaget belyst nuvarande situation och problematik på ett mycket bra sätt och vi håller med om de förslag som presenteras.

7.1.1 Sammanhängande vårdprocesser för en personcentrerad vård

I detta avsnitt beskriver förslaget nationella processledarteam. Vi hade önskat att förslagen till åtgärder även hade gett exempelvis Cancercentrum i uppdrag att undersöka och göra det möjligt med fler nationella processledarteam för fler diagnoser. Möjligen att det rent av skulle vara obligatoriskt, för att främja jämlik vård nationellt.

Vi uppskattar att förslaget lyfter problemet med att cancer måste upptäckas tidigt och att förslaget ser att det i primärvården finns en stor potential för utveckling av diagnostik baserat på ett symtomdrivet arbetssätt, men också barriärer i form av resursbrist, icke-kompatibla e-hälsosystem och bristande kontinuitet. Satsningar måste göras på intelligent diagnostik. Vi anser att staten måste sätta tydliga mål för tidig upptäckt.

7.1.3 Multidisciplinära konferenser

Förslaget beskriver att MDK också utgör en lämplig tidpunkt för att värdera möjlighet till behandling inom ramen för en klinisk prövning. Detta är mycket viktigt. Vi önskar, för att jämlikheten i tillgången till studier ska öka, att Cancercentrum skulle kunna undersöka möjligheterna för om en forskningssamordnare i form av till exempel en forskningssjuksköterska alltid ska delta vid MDK.

7.1.6 Fast vårdkontakt och nya former för vårdmöten

Förslaget beskriver att det finns risker för ojämlikhet i tillgång och att utveckling av digitala vårdmodeller behöver beakta brukarperspektiv vid design och implementering. Vi önskar att det tydligare betonas att utveckling och implementering behöver ske MED brukarna.

7.1.8 Äldre och sköra äldre

Här beskriver förslaget att i vissa länder, till exempel i Australien och USA, är geriatrisk onkologi en egen inriktning. Vi föreslår att denna möjlighet ses över även i Sverige, dvs. att till exempel Socialstyrelsen eller annan lämplig insats gör en bedömning. Särskilt med tanken på att förslaget skriver att onkologiskt och geriatriskt perspektiv i bedömningen ändrar behandlingsplanerna hos en tredjedel av dessa patienter.

7.1.9 Ovanlig cancer

Förslaget beskriver att kvalitetsregister och vårdprogram saknas till stor del inom området. Vi ser här att kvalitetsregistergrupperna skulle kunna göra en översyn av hur de kan inkludera ovanlig cancer och vad som behöver mätas.

7.10.6 Strukturer för tidig tillgång till läkemedel efter godkännande men innan införandebeslut

Här beskriver förslaget att möjlighet till tidig tillgång till nya läkemedel bör vara relevant att utreda i Sverige. En möjlighet är att detta ingår i den utredning om läkemedelsprocessen som förslaget till cancerstrategi föreslår att regeringen ska begära.

7.12 Nivåstrukturering

Förslaget skriver att ”De främsta argumenten för att centralisera komplex och sällan förekommande vård rör kompetens, kvalitet, patientsäkerhet och resurseffektivt.” (s. 338). Detta handlar också om forskning. Jämlig tillgång till studier och att enheterna får underlag i form av fler patienter för att kunna bedriva forskning.

7.12.1 Nationell högspecialiserad cancervård

Förslaget skriver på sidan 340 ”...medan andra diagnosområden beskriver ökade samarbetssvårigheter”. Detta är mycket oroväckande och vi föreslår att utvecklingsarbete ska ingå i förslaget om Socialstyrelsens uppföljning av den nationella högspecialiserade vården.

Förslaget beskriver att avseende regler och ersättningar för boende för patienter och närstående vid nationell högspecialiserad vård, har 20 regioner enats om gemensamma principer. Vi ser väldigt ofta att de olika verksamheterna inte känner till dessa principer och riktlinjer.

I förslaget på sidan 346 beskrivs olika relevanta partners i arbetet. Vi önskar att förslaget också hade nämnt att patientorganisationer kan vara relevanta partners.

På sidan 347 under rubriken *Nationella standarder för undersökningar och svar inom bild och funktionsmedicin samt patologi* skriver förslaget att nationellt programområde (NPO) medicinsk diagnostik bör värdera möjligheten att införa nationella standarder. Detta tycker vi är mycket bra, men vill tillägga att dessa ska tas fram med patienten i fokus. Exempelvis som när man tog fram SVF, att ledtiderna ska vara värdeskapande för patienten – annars är det inte rimlig väntan.

8 Precisionsmedicin

Generellt sett täcker innehållet i strategin alla olika frågor och förändringar som även Nätverket mot Gynekologisk cancer identifierat som centrala och driver. Kartläggningen är bred, engagerad och problemorienterad. Samtidigt upplever vi att strategin saknar konkreta mål och tidplaner, där strategier för att åtgärda problem och utvärdera resultat ingår. Vi anser att 5 år som anges som tidsperiod är en alltför lång tid. Vi ser redan idag ett behov av att vårdprogramgrupper definierar vilka patienter som bör erbjudas en mer omfattande precisionsdiagnostik än klinisk rutin. Vi saknar även gemensamhet och betoning på win-win lösningar - ett helhetsperspektiv.

Vi stödjer förslagets efterlysning av både ledarskap och samarbetsvilja, främst en kreativ och progressiv attityd till samverkan. En krissituation som Covid-epidemin i kombination med digitaliseringen har visat att arbetssätt kan utvecklas och normaliseras på ny nivå.

8.2 Precisionsmedicin är ett viktigt utvecklingsområde i hälso- och sjukvården

Tillämpningen av begreppet precisionsmedicinen bygger på samverkan mellan forskning och kliniska prövningar. Den ena komponenten kan inte utvecklas utan den andra. Minsta gemensamma nämnare är den enskilda patienten. De databaser som byggs upp genom studier av individuella patienter ger förutsättningar för vidare forskning och för kompetensutveckling av och inom vårdproduktionen. Allt hänger samman i ett organiskt flöde. Allt andas samma syfte - att bota eller förlänga liv.

Det kommer att ta tid att bygga upp databaser och kunskap, men de patienter som har mest att vinna på precisionsmedicin är de med smala eller svårbehandlade diagnoser, där det inte finns botande behandlingar. Där måste medicinska åtgärder fin-kalibreras. Gynekologisk cancer tillhör den kategorin.

8.2.1 Implementering i hälso- och sjukvården behöver ske i enlighet med prioriteringsgrunderna

Nätverket mot gynekologisk cancer efterlyser ett direktiv i cancerstrategin, där cancerpatienter erbjuds bred genetisk sekvensering. Detta är en förutsättning för den individuella patientens överlevnad, men också för Sverige att utveckla kompetens och arbetet med precisionsmedicin.

En hörnpelare är genetisk kartläggning. Att ha gjort en genetisk kartläggning för att hitta mutationer är en förutsättning för att en kvinna med gynekologisk cancer ska kunna få delta i kliniska studier. Hon möts idag av en tvekan inom vården att kartlägga gener, antingen på grund av kostnaderna för gensekvenseringen eller för att det inte redan existerar en allmänt accepterad behandling mot hennes typ av gynekologisk cancer.

En kvinna med en svårbehandlad diagnos vet att behandling inom ramen för en forskningsstudie kan ha en avgörande betydelse att hon ska få leva lite till. Hon har inte tid att vänta.

En vårdgivare måste se bred gentestning både som ett potentiellt behandlingsunderlag idag, men också som grunden för att bygga gendatabanker, där forskningen hittar nya behandlingar.

8.5 Implementering av precisionsmedicin kräver samverkande infrastrukturer

Ett bärande tema i strategin är behovet av samarbete över gränser, organisatoriska, regionala och nationella. Strategin måste bli tydligare när man kräver samverkan av

politiker, budget och vårdgivare. "Samverkan" blir lätt ett politiskt korrekt "buzz word" utan innehåll.

9 Rehabilitering och uppföljning

Många patienter har intrycket av att deras uppföljning främst är till för att tidigt upptäcka återfall och är ofta inte medvetna om att en del av syftet är att kontrollera för behov av rehabilitering. I själva verket upptäcks återfall huvudsakligen inte under uppföljningskontroller. Många patienter undviker också att ta upp sina besvär, eftersom de inte aktivt inbjuds till att diskutera dessa under uppföljningarna. Hälsoskattningsformulär borde kunna förbättra kommunikationen här.

9.1 Rehabiliteringsinsatser är diversifierade och behoven ökande

Såsom förslaget anger (s. 392) kan för de flesta egenvård och grundläggande rehabiliteringsinsatser möta rehabiliteringsbehoven, men för en mindre andel patienter finns behov av särskilda eller avancerade insatser.

Om man ser till hela tidslinjen från diagnos till livet efter cancer, ser vi att de flesta canceröverlevarna faktiskt någon gång kommer att ha behov av särskilda eller avancerade insatser. Många gånger noteras inte dessa behov/problem som relaterade till cancer överhuvudtaget. Det kan vara en blodpropp, tarmproblem, psykisk ohälsa, relations- och sexuella problem mm som uppstår och kräver åtgärder, men hanteras av vården som ett från cancer separat vårdbehov. Förslaget noterar faktiskt också (avsnitt 9.3, s. 393) att sena komplikationer är ett ganska utbrett problem, med funktionsnedsättningar och samsjuklighet efter cancersjukdom eller behandling – detta är dock en del av den nya vardagen för patienterna.

9.3.1 Prehabilitering

Denna viktiga punkt om prerehabilitering är mycket kortfattad. Här framgår bland annat att kunskapen på området är begränsad. Vi anser att detta område behöver utvecklas, kunskapen öka samt tydligare knyts till aspekter av tillgänglighet och ojämlikhet.

9.3.3 Rehabiliteringsinsatsernas innehåll och utförande

I förslaget anges att "Hälso- och sjukvården såväl som andra delar av samhället erbjuder ett stort utbud av rehabiliteringsinsatser." samt att "Patienter och vårdpersonal beskriver dock att det är svårt att få en överblick över rehabiliteringsmöjligheterna." (s. 396). Vi finner det extremt frustrerande att allt detta skulle kunna finnas tillhanda för de patienter som behöver det, men att de på grund av kunskapsbrist och bristande samordning inte får tillgång till insatserna.

9.3.4 Uppföljning efter cancerbehandling

Vi skulle gärna se en förklaring med icke medicinska termer till meningen ”Nya metoder för uppföljning, inte minst genom analys av biomarkörer som cirkulerande tumör-DNA,” (s. 398), och huruvida det är blodprov som avses.

Vidare anges att de flesta återfall inte upptäcks vid uppföljningar, vilket vi anser tyder på att uppföljningar inte genomförs på rätt sätt. Många uppföljningar är endast visuella, här kunde användningen av PET, blodprov eller andra nya metoder bättre och tidigare fånga upp återfall. Det är också viktigt med aktiva överlämningar, även när det kommer till rehabilitering

Det behövs också snabbare vägar in i systemet för en patient som upplever nya symptom. Ibland får en patient valsa runt i primärvården i månader innan patienten kommer ’rätt’ och symptomet identifieras som ett tecken på återfall.

9.3.6 Digitala rehabiliteringsmodeller

Vi vill här lyfta fram Region Skåne Onlines digitala rehab projekt, som kan ge evidens på att digital rehabilitering fungerar i verkligheten. I avsnitt 1.4 (s. 55) berör också förslaget digital infrastruktur som ett verktyg för att öka jämlikhet och kompetens. Digital rehabilitering och samordning av rehabilitering borde tydligare lyftas fram som en viktig del av tillgänglighet. Detta oberoende av geografi och framför allt för patienter som inte längre går på efterkontroller.

Viktigt i sammanhanget är att se till att utveckling av digitala plattformar sker i en nationell samordning, för att inte varje region ska behöva utveckla ett eget system utan i stället lära av varandra.

9.5 Gradvis ökad uppmärksamhet på rehabilitering efter cancer

Om det nu är primärvården som ska få ett ökat ansvar (s. 404), vilket inte måste vara så självklart som det framstår i förslaget, behövs mer utbildning och kunskapsstöd än den som finns idag. Primärvården har ofta fullt upp med löpande verksamhet, och strukturerna saknas för systematisk utbildning och samverkan inom rehabiliteringsområdet avseende just cancerpatienter. Många patienter upplever att primärvården idag saknar kunskap om de specifika problem, bi-verkningar och seneffekter som en gyncancerpatient har. Särskilt på mindre orter, där det ofta finns lite personal, är det omöjligt för primärvården att ha specialkompetens för detta.

Under avsnitt 1.4 (s. 53) identifierar också förslaget kompetensbrist inom primär- och kommunal vård, men vi saknar att detta sedan inte finns med i sammanställningen under avsnitt 14.9 (s. 585) där viktiga förslag inom området rehabilitering räknas upp.

9.5.4 Primärvårdens ansvar för rehabilitering

Här anser vi att det behövs ett förtydligande om vem som ansvarar för rehabiliteringsinsatser (s. 408). Lagen anger visserligen att primärvården ansvarar för rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens. Att lagstifta om detta är en sak, att bygga strukturer för att primärvården får den kompetens som krävs är dock en helt annan.

9.6.1 Ansvaret för att bedöma patientens behov och hänvisa patienten ligger på kontaktssköterskan ansvarig läkare och cancerteamet

Behov av rehabilitering uppstår ofta långt efter patienten inte längre har tillgång till cancerteamet och kontaktsköterska. Det behövs därför en tydlig överföring av ansvaret. Patienten kan själv ofta inte avgöra vilka symptom som kräver specialiserade insatser och vilka som kan avhjälpas på en vårdcentral.

9.6.3 Rehabilitering vid cancer behöver ses ur ett bredare perspektiv

Nyckelordet här är tillgång till "relevant rehabiliteringskompetens" (s. 410). Idag hamnar patienten ofta hos vårdpersonal som gärna vill väl, men inte har relevant kompetens om i vårt fall just gyncancerpatienters specifika rehabiliteringsbehov. All vårdpersonal som ger stöd till cancerpatienter borde ha relevant kompetens. En kunskapsbank för olika diagnoser kunde vara ett stöd här.

9.6.5 Ansvarsfördelningen mellan aktörer behöver förtydligas

Ansvaret och rutinerna för när och av vem rehabilitering ska initieras bör vara standardiserade, regionerna ska inte själva kunna välja var ansvaret ska ligga. I förslaget hänvisas till att Socialstyrelsens kartläggning visar att knappt hälften av regionerna erbjuder teambaserade insatser för patienter med avancerade behov (s. 412). Om inte en region själv klarar av att erbjuda detta, bör regionen (genom samverkan) ha tillgång till detta i en annan region och kunna remittera sina patienter dit.

10 Palliativ vård

10.1.1 Utvecklingen sedan den svenska cancerstrategin

Förslaget noterar "men det finns också brister ur ett patientperspektiv." (s. 429), vilket är mycket bra att det tas upp. Vi förstår det som att den goda nöjdheten rapporterad hos palliativa patienter fanns bland dem som tidigt fick sina palliativa behov identifierade.

10.2 Ökade palliativa behov noteras internationellt

Förslaget nämner (s. 430) att i Storbritannien, Irland och Polen är palliativ medicin en egen specialitet, medan det i Sverige är en subspecialitet. Vi önskar att det sistnämnda uppmärksammas ytterligare, särskilt de nackdelar som kan uppstå, när vi tror att det är viktigt att det blir en egen specialitet i fler europeiska länder.

10.2.1 Europagemensamma kvalitetsstandarder och rekommendationer om tillgång till palliativ vård

Det är mycket bra att förslaget tar upp de europiska kvalitetsstandarder och rekommendationer som Sverige faktiskt ställt sig bakom.

Förslaget beskriver att Storbritannien, Kanada, USA och Australien har välutvecklade palliativa infrastrukturer, konsultteam, mottagningar och palliativa vårdplatser på sjukhus. Vi föreslår att förslaget till cancerstrategi inkluderar studier av varför dessa länder är framstående och vad Sverige kan lära av dem.

Förslaget beskriver vidare att Sverige har en väl utbyggd palliativ hemsjukvård, något vi upplever är en sanning med viss modifikation. Hemsjukvården i Stockholm är väl tillgodosedd, men den är mycket ojämlik i glesbygdsområden.

10.7.1 Palliativ vård för barn

Förslaget belyser (s. 442 och 443) skillnaderna i att Danmark och Norge inkluderar barn och unga i myndigheternas riktlinjer, medan det inte varit fallet i Sverige, samt att en nyligen genomförd genomgång av palliativ vård i Norden visar att länderna i ökande grad uppmärksammar barns palliativa vårdbehov. Vi menar att Sverige bör se över denna fråga.

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

Vi ser mycket positivt på utredningens förslag.

Förslaget beskriver att "Specialiserade åtgärds- eller vårdplatser behöver finnas vid de större sjukhusen i alla regioner för att erbjuda effektiv vård för patienter med komplexa behov och behov av sjukhusvård" och "två specialiserade palliativa konsultteam rekommenderas per 100 000 invånare; ett sjukhusbaserat palliativt team och ett hemsjukvårdsteam" (s. 450). Vi anser att glesbygdsperspektivet behöver förtydligas i detta sammanhang med hänsyn till de demografiska och geografiska förhållandena.

Vi uppskattar att förslaget (s. 452) tar upp värdet med tillgång till palliativ kompetens på vissa multidisciplinära konferenser. Det borde vara en standard vid många diagnoser, exempelvis vid återfall i äggstockscancer där första återfallet alltid ska upp på ny MDK. Vi tycker vidare att det är bra att förslaget beskriver att de delvis överlappande kunskapsdokumenteten riskerar att skapa dubbelarbete (s. 454). Här ser vi verkligen att ett nationellt kompetenscentrum/kunskapscentrum inom palliativ vård skulle vara betydelsefullt.

Förslaget beskriver (s. 456) att palliativ vård på olika sätt bör ingå i grundutbildningar för legitimerad personal, här hoppas vi att förslaget också menar inkl. grundutbildning för undersköterskor.

11 Forskning

Nya studier kan leda till en positiv spiral av ökad forskningskompetens och behandlingsmöjligheter. Samverkan mellan forskning och klinisk vård kräver aktiv handling och ledarskap. Idag kan något så vardagligt som bemanningsplanering strypa möjligheterna till forskning.

En enskild patient ställs emot vårdapparaten och måste konkurrera med sjukhusens prioritering av vårdproduktion. Vi efterlyser att strategin ska stötta patientens perspektiv framför organisationens prioriteringar.

Vi anser att patienter utanför de stora universitetssjukhusen ska få jämlik tillgång till precisionsdiagnostik och precisionsmedicin inom 1-2 år.

Ledarskapets fokus måste ligga på att ha attityden att hitta win-win lösningar. En nationell cancerstrategi måste kräva att det ska vara regel snarare än undantag att en klinik bedriver forskning.

Enligt den enkät ("Gynekologisk cancer och precisionsmedicin", hösten 2023) som Nätverket mot gynekologisk cancer skickade ut till nyckelpersoner inom vården var majoriteten övertygad om att helgenomsekvensering skulle vara genomförd i praktiken inom tio år. Strategin bör trycka på att vardagen och budgeten ska tillåta det. Vårdproduktionen prioriteras över forskning, men båda områdena är viktiga.

11.1.3 Forskningsinfrastrukturer

Forskning måste vara attraktivt både för den professionella kompetensen hos individen och för vårdgivaren. Frågan måste drivas bland regionernas beslutsfattare likaväl som i den kliniska verksamheten.

Förslagets ambition är att flera av delmålen ska vara uppnådda inom de närmaste åren och de flesta inom en tioårsperiod. Målen måste konkretiseras, ha en prioriteringsordning, kunna utvärderas och sättas in i ett sammanhang för att tillämpas i praktiken.

Regeringen föreslås ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att utvärdera implementeringen av den nationella cancerstrategin i förhållande till strategins mål. Uppdraget bör utföras löpande (årligen) under strategins genomförande. Myndigheten bör

ta fram ett uppföljningsramverk. Denna ambition måste konkretiseras, till exempel vad som innefattas i begreppet ”ramverk”, vilka redskap ska användas och hur ska genomförandet kunna utvärderas.

11.2.1 Sverige bör öka antalet interventionsstudier

Antalet interventionsstudier och kliniska studier minskar. Idag är möjligheten att delta i en klinisk studie varken jämn eller jämlik. Större delen av klinisk forskning sker på universitetssjukhus. Idag har knappt en femtedel av gynecancerdrabbade kvinnor med primär sjukdom möjlighet att vara med i en forskningsstudie, under förutsättning att hon bor i rätt postnummerområde (Stockholm/Gotland). I den Sydöstra regionen är motsvarande siffror så låga som 1,4 procent och i landet som helhet är det ca 7,4 procent av alla patienter med primär gynekologisk cancer som deltar i kliniska studier.

Informationen om pågående kliniska studier är fragmenterad och svårtillgänglig. Vårdande personal har sällan tillräcklig överblick att informera om kliniska studier inom patientens diagnos. Man ser det inte heller som sin uppgift eftersom det konkurrerar med vårdproduktionen. En patient får rådet att själv söka lämpliga studier i olika databaser och register. Om en studie inte ligger i patientens hemregion vidtar komplikationer kring finansiering och provtagningar.

11.2.3 I Sverige pågår insatser för att öka antalet kliniska Prövningar

Sverige deltar i ökad utsträckning i forsknings- och utvecklingsprojekt i EU. Det är utmärkt, men eftersom översynen är så fragmentiserad är det svårt att få något grepp om vilka utvecklingsprojekt Sverige kan/bör delta i.

Utvecklingen av nya cancerläkemedel är utomordentligt stark, inte minst vad gäller biologiska läkemedel som målriktad behandling och immunterapi. Under senare år har omkring 15 nya läkemedel godkänts av den Europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA). Dessutom utvidgas indikationen för flera läkemedel. En ny form av läkemedel är de så kallade avancerade terapiläkemedlen (ATMP).

Framtidens system för läkemedel behöver vara förutsägbart när det gäller utvärdering på den svenska marknaden och erbjuda en transparent process, förutsättningar för dialog under utvärderingsprocessen samt möjlighet till överklagande. Även möjligheten till etablering av ett nationellt system för prisförhandling bör övervägas, i likhet med de system som finns i Danmark och Norge.

I förslaget till cancerstrategi föreslås regeringen tillsätta en utredning för att göra en översyn av Sveriges system för utvärdering och införande av nya läkemedel. Innefattande en modern och effektiv läkemedelsprocess som beaktar nya finansieringsmodeller samt

möjlighet till program för tidig tillgång. Vi anser att tillsättandet av utredningen ska tidsbestämmas.

Utvecklingen av ATMP-produkter, inklusive CAR-T-behandling, ställer särskilda krav på nationell samverkan i syfte att säkra en jämlik tillgång, kunskapsdelning och nationell uppföljning av effekt. En nyckelåtgärd för klinisk implementering av precisionsmedicin är att man etablerar en molekylär konferens (molecular tumour board). Den har till syfte att tolka betydelsen av de diagnostiska fynden och koppla dem till behandlingsrekommendationer och kliniska prövningar. För klinisk implementering krävs vidare investeringar i både teknologi och kompetens.

Riktlinjer

Ett effektivt läkemedelssystem kan inverka positivt på Sveriges attraktivitet för att genomföra kliniska prövningar. Vi efterlyser riktlinjer från regeringen om hur en vårdgivare konkret kan underlätta för en patient att inkluderas i en klinisk prövning i Norden eller annat EU-land.

Vi efterlyser enklare redovisning av pågående kliniska studier, oavsett om de enbart bedrivs inom Sverige eller är gränsöverskridande, och stöd i att tolka innehållet.

Tidsperspektiv

Förslagets ambitioner kräver en tidsplan och konkreta aktiviteter som anger när molekylära konferenser (MTB) ska vara etablerade; vad det femåriga försöksprogrammet för ett samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys ska innehålla; och hur man ska koppla kompetensförsörjning och kompetensutveckling till klinisk precisionsmedicin.

Förslag bör också ges om vem som ska ha ansvar för och leda arbetet med en samverkande infrastruktur där alla regioner är representerade samt där man kan utveckla, samordna och fördela ansvar för olika typer av precisionsmedicinska analyser.

I betänkandet "Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar" presenteras en rad förslag för att stärka Sveriges möjligheter att driva kliniska prövningar med fokus på företagsinitierade läkemedelsprövningar. Bland förslagen finns etablering av ett nationellt partnerskap, SweTrial. Vi efterlyser nytta med SweTrial ur ett patientperspektiv.

Vi saknar och efterlyser i förslaget riktlinjer från regeringen om hur en vårdgivare konkret kan underlätta för en patient att inkluderas i en klinisk prövning i Norden eller annat EU-land och hur man ska få till ett bredare samarbete - nordiskt, europeiskt, internationellt.

12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

Vi delar utredningens två förslag som beskrivs på sidan 537. Vi anser dock att de förväntade effekterna av en sådan sammanslagning bör förtydligas och att verksamheten regelbundet bör utvärderas. Vi vill även att allt som föreslås ska implementeras från detta föreslagna Cancercentrum ska utgå från patientens erfarenheter och om möjligt vara evidensbaserat.

I avsnitt 12.5 beskrivs att en gemensam nationell samverkan ska skapas under den nationella cancersamordnarens ordförandeskap (s. 540). Det är av stor vikt att man i denna samverkan också säkerställer att patient-närståendeperspektivet finns med i patientråd/patientnätverk på nationell, regional och kommunal nivå. Dessa ska ha insyn och inflytande samt relevanta mandat. Denna samverkan ska vara medskapande och verklig.

Eftersom RCC idag beskrivs stå längre ifrån den kliniska verksamheten än CCC/CC, vill vi att Cancercentrums verksamhet, särskilt i uppbyggnadsfasen, tar hänsyn till att detta avstånd ska minska.

I beskrivningen av ansvarsområden för nya Cancercentrum (avsnitt 12.5) behöver funktionen CCC/CC fortsatta verksamhet explicit ingå i ansvaret.

13 Kunskapsstyrning

Vi instämmer i behovet av paneler av kvalitetsmått (avsnitt 13.2.4). Det mest grundläggande kravet är dock att de data som måtten bygger på ska vara pålitliga ner på verksamhetsnivå.

Sverige har en unik fördel i form av kvalitetsregister, uppbyggda och kontrollerade av professionen, och med en väl utvecklad samverkan med patientföreträdare. Detta har lett till att dessa data är pålitliga, använda och adekvata. Det är ett tidskrävande och långsiktigt arbete att bygga upp detta, och det är därför viktigt att det nödvändiga utvecklingsarbetet bygger på kvalitetsregistren. Erfarenheterna från omvärlden visar att genvägar inte fungerar, och att ett förflyttande av kontroll från verksamhetsnära professionella till statlig eller motsvarande nivåer leder till bristande tillit till data och därmed minskat lärande och minskad reell utveckling.

Vi vill också varna för att öppna tillgången till data för kommersiella aktörer.

Vi föreslår att registren görs till huvudaktörer i den fortsatta utvecklingen och att medel satsas på att en gång för alla skapa tekniska lösningar för överförande av data från journalsystem till kvalitetsregister.

Stockholm som ovan

Barbro Sjölander
Ordförande

Nätverket mot gynekologisk cancer
c/o Barbro Sjölander
Parkgränden 4
131 41 Nacka
www.gyncancer.se
E-mail: info@gyncancer.se
Tel: 070-593 81 10