

Remissyttrande från onkologichefsrådet

Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Som representanter för de onkologiska verksamheterna i Sverige vill vi tacka för möjligheten att lämna synpunkter på förslaget till en uppdaterad nationell cancerstrategi. Strategin är ett viktigt verktyg för att möta de växande utmaningarna inom cancervården och säkerställa en hållbar, jämlik och högkvalitativ vård för alla cancerpatienter. Den tar upp flera viktiga frågor och bekräftar behovet av en uppdatering av den nuvarande strategin.

Vår tids stora framgångar inom läkemedels och strålterapi har inneburit att majoriteten av cancervården idag sker inom onkologins verksamhet, en utveckling som förväntas fortsätta.

En välfungerande och tillgänglig onkologisk verksamhet i hela landet utgör därmed en förutsättning för många av strategins ambitioner. Såväl för att kunna möta behovet av vård som för att möjliggöra klinisk patientnära cancerforskning och utveckling.

Vi hoppas därför att våra synpunkter tas i beaktande i det fortsatta arbetet med strategin.

Sammanfattning

Den reviderade strategin är genomarbetad men upplevs vissa avsnitt otydliga i struktur och formulering, möjligen till följd av den korta beredningstiden. Figur 2.2, som illustrerar målstrukturen, bidrar dock till förståelse. Vi i onkologichefsrådet är generellt positiva till strategin men vill framföra följande synpunkter för att förbättra den inför fastställande och implementering:

- Onkologins centrala roll i cancervården bör tydliggöras.
- Prevalensökningen har en större påverkan på onkologin än incidensökningen och bör lyftas fram. Patienter är knutna till onkologin under majoriteten av sin sjukdoms och uppföljningstid, vilket skiljer sig från den mer begränsade tid som patienterna tillbringar inom den opererande cancervården.
- Den ökande komplexiteten inom onkologisk behandling innebär att varje patient kräver mer resurser, från flera professioner med specialistkompetens.
- Kompetensförsörjningen inom onkologin måste säkras genom fler tjänster och utbildningssatsningar.
- Fortbildningsbehovet inom onkologin är stort och bör få större plats i strategin.
- Resursbehovet för verksamheterna utifrån strategins förslag måste tydliggöras.

- Representation från alla nivåer av onkologisk vård bör säkerställas i arbetet med att skapa den nya organisationen för cancercentrum för att uppnå en mer jämlik cancervård.
- Ledarskapets betydelse för cancervårdens funktion borde betonas starkare i strategin.
- Satsning på klinisk forskning bör prioriteras och forskningsfinansiärer bör enas om denna strategiska förändring.
- Forskning inom omvårdnad och rehabilitering bör framhållas tydligare.
- Den snabba tekniska utvecklingen inom diagnostik, behandlingsval och rehabilitering, inklusive AI, bör beaktas i strategin.
- Koncept från kapitel 12 bör lyftas fram tidigt i strategin för bättre förståelse.

Vidare bör ansvarsfrågorna gällande ex SVF, registeruppföljning och kliniska studier tydliggöras. Strategin adresserar uppdrag till en enhet som för närvarande inte existerar (cancercentrum), vilket skapar oklarheter kring nuvarande ansvarsfördelning mellan RCC och CCC. Om cancercentrum inte blir verklighet måste uppdragen omdefinieras.

I avsnitt 1.3 saknas en analys av effekten av den ökade prevalensen inom onkologin och hematologin, som ökar med 5 % per år. Detta motsvarar en dubblering av patientantalet på 15 år och måste beaktas. Till skillnad från kirurgin, som är mer incidensberoende.

Den onkologiska vården står inför stora utmaningar, både kvantitativa och kvalitativa, på grund av den stigande komplexiteten. Bristen på personal och det växande vårdbehovet kräver riktade satsningar på utbildning och kompetensförsörjning. Fler onkologer, onkologisjuksköterskor och annan nyckelpersonal måste utbildas och rekryteras, vilket belyses väl i artikel av Svensk onkologisk förening (SOF) (Friesland, 2023).

Trots att strategin hänvisar till det nationella vårdkompetensrådet saknas specifika åtgärder för cancervården, särskilt onkologin. I avsnitt 1.4 listas viktiga förslag och utvecklingsområden, men det saknas tydliga uppdrag till definierade aktörer för att förvandla analys till konkret handling. Socialstyrelsen bör få utökat ansvar för att ta fram en nationell plan för kompetensförsörjning inom cancervården baserad på demografiska och arbetsstyrkeprognoser. Vi ställer oss frågande till de siffror som anges avseende befintligt antal onkologer i Sverige. Vår bedömning utifrån data hämtat från SoS register är att antalet specialister inom onkologi ligger snarare runt drygt 500. Bedömningen här är att denna siffra behöver fördubblas inom en tioårsperiod.

Strålbehandling är en central del av cancervården och bör ges tydligare prioritering i strategin.

Teknologiska framsteg som AI och precisionsmedicin bör inkluderas i strategin för att förbättra tidig diagnostik och behandlingsval. Dock behöver resurser till nischad precisionsmedicin och multidisciplinär rehabilitering vägas mot risken att resurser dras från central cancervård.

Vi stöder strategins ambition att stärka jämlikhet och att detta lyfts genomgående i strategins alla delar. Vi vill dock understryka att ojämlikheter ofta beror på resursbrist, olika vårdstrukturer och geografiska avstånd. Det krävs konkreta åtgärder för att säkerställa att alla patienter får likvärdig tillgång till modern diagnostik, avancerade behandlingar och kliniska prövningar, oavsett bostadsort. Detta behöver särskilt belysas i det vidare arbetet med att formera Cancercentrum som struktur.

3 Förebygga cancer

Detta är en avgörande fråga där många samhällsaktörer måste samverka för att skapa långsiktiga och hållbara satsningar som gör det enklare för medborgarna att fatta hälsosamma beslut. Det är viktigt att strategin fokuserar på samverkan mellan flera aktörer som kan bidra till folkhälsan på ett brett sätt, snarare än att enbart lyfta enskilda ekonomiska styrmedel. Sjukhusens roll och ansvar i det primärpreventiva arbetet kan minimeras, medan huvudansvaret bör ligga på primärvården, kommunerna, skolan och andra samhällsfunktioner.

Levnadsvanor bör vara en central del i samtliga målområden och inte enbart begränsas till prevention. De har stor betydelse för möjligheten att genomföra både behandling och rehabilitering. Den specialiserade sjukvården bör därför aktivt identifiera patienter som är i behov av stöd även ur detta perspektiv.

Exempel på oklarheter i siffror och referenser:

- Sida 94 hänvisar till WHO:s prognoser för EU (19 %) och Sverige (26 %).
- Avsnitt 3.1, sida 95: Påverkbara faktorer anges utgöra 23 %, vilket skulle motsvara 16 000 fall. Men enligt andra beräkningar borde det vara 18 000 fall. Samstämmighet i siffror?
- Avsnitt 3.4.4, sida 134/335: Det anges att obesitas förekommer hos 16 % av befolkningen, samtidigt som det står att andelen vuxna med övervikt har ökat från 46 % till 51 %. Dessa uppgifter verkar motsägelsefulla och behöver förtydligas.

4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

Det är positivt med ett utökat ansvar och en moderniserad process hos Socialstyrelsen. Det skulle vara önskvärt med ett liknande förhållningssätt när det gäller hanteringen av etiska frågeställningar, som idag varierar mellan olika screeningprogram, exempelvis andelen positiva adenomfynd vid koloskopi och risken för överdiagnostik vid prostatacancer.

5 Personcentrering

Personcentrering innebär en individualiserad vård där hänsyn tas till sjukdomens dynamik, aggressivitet och hotbild, samtidigt som patientens känslighet och behov beaktas på alla nivåer. Det handlar inte bara om att skapa delaktighet utan om att säkerställa att denna delaktighet bygger på välgrundade och relevanta förutsättningar för varje enskild patient. Därför är det positivt att personcentrerad vård lyfts fram i strategin, med ett tydligt fokus på patienterna och en erkänd betydelse av anhörigas roll.

För att ytterligare stärka den personcentrerade vården vore det värdefullt att även inkludera Kloka kliniska val (KKV) i denna del av strategin. Patientfrågorna inom KKV kan bidra till en mer medveten och informerad vård där patienten ges bättre förutsättningar att vara delaktig.

Begreppet fast vårdkontakt i avsnitt 5.2.1 behöver förtydligas. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska patienter med livshotande sjukdomar, såsom cancer, ha en legitimerad läkare som fast vårdkontakt, vilket innebär att en kontaktsjuksköterska inte kan ha denna roll. Det är därför viktigt att klargöra om strategin avser något annat än Socialstyrelsens definition. För att undvika missförstånd kan det vara mer lämpligt att använda begreppet *samordningsansvarig* istället. Dessutom behöver skillnaden mellan patientansvarig läkare (PAL) och fast vårdkontakt tydliggöras, samtidigt som teamets roll lyfts fram. Kontinuitet i vården är mycket viktigt.

Vidareutvecklingen av *Min Vårdplan* till en individuell behandlings- och uppföljningsplan är en positiv förändring. Idag utgör vårdplanen snarare en sammanställning av information. Det är dock avgörande att alla behandlande enheter har tillgång till den för att säkerställa en samordnad och säker vård.

Vi instämmer i bedömningarna kring närståendestöd.

Korrektur:

På sida 210, rad 4 samt på sida 211 i sista avsnittet används ordet *perspektiv*, men ett mer korrekt begrepp vore *förhållningssätt*.

6 Tillgänglighet

Införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) har haft en positiv inverkan på vården genom att skapa tydligare strukturer. Det är också i grunden positivt med ett mål om att behandling ska inledas inom 21 dagar efter behandlingsbeslut, men denna tidsram kan också ses ur ett medicinskt och patientcentrerat perspektiv. Snabbhet är inte alltid i patientens bästa intresse, särskilt inom områden som strålbehandling, där planeringstiden har en direkt påverkan på behandlingens kvalitet. Dessutom kan patienter behöva tid att bearbeta sin diagnos och fatta informerade beslut om sin vård. Om en enhetlig tidsram på 21 dagar till behandling ska införas för alla diagnoser, bör detta föregås av en noggrann analys där patienters behov inom respektive diagnosområde utvärderas. I vissa fall kan en kortare tid gynna prognosen, medan en längre planeringsfas kan vara fördelaktig i andra fall. SVF-modellen skulle också kunna utvecklas för att möjliggöra en mer flexibel och personcentrerad vård, och ett mer balanserat och evidensbaserat tillvägagångssätt kan bidra till en bättre fördelning av resurser.

En tydligare definition av vad som räknas som behandlingsbeslut är nödvändig. Det är tidvis oklart om det avser beslutet utifrån en multidisciplinär konferens (MDK) eller tillsammans med patienten vid annat tillfälle. För att säkerställa korrekt registrering behövs dessutom ett digitalt verktyg som kan mäta och registrera datumet för behandlingsbeslut – en funktion som idag verkar saknas på vissa håll. Dessutom används begreppen behandlingsbeslut, diagnosbeslut och behandlingsrekommendation omväxlande, vilket skapar osäkerhet kring vad som faktiskt mäts. För tydlighetens skull bör begreppet *behandlingsbeslut* användas konsekvent, eftersom det understryker patientens delaktighet i processen.

En risk med nuvarande fokus på tiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart är att utredningstiden före beslutet kan få mindre uppmärksamhet, vilket kan försämra kvaliteten på diagnostiken. Många av de största flaskhalsarna i vårdförloppen finns just under utredningsfasen, och

ett fortsatt fokus på snabb precisionsdiagnostik är avgörande. Därför vore det ändamålsenligt att också behålla kontroll på SVF i utredningsfasen.

Ett utökat SVF som även inkluderar återfall skulle innebära en betydande administrativ belastning. Innan ett sådant införande sker bör en analys göras för att bedöma om denna patientgrupp idag har problem med tillgänglighet. Samtidigt bör SVF även i fortsättningen tillåta filterliknande funktioner, i linje med Kloka kliniska val (KKV), för att undvika att patienter i onödan genomgår omfattande utredningar inom ramen för SVF.

Att införa generiska SVF för diagnoser som idag inte omfattas av systemet är en utmaning, eftersom vårdförloppen skiljer sig avsevärt mellan olika diagnoser. Ett generiskt SVF riskerar att bli för generellt och därmed förlora sin effektivitet

7 Diagnostik och behandling

Det är positivt att en nationell strålbehandlingsplan ska tas fram och att vikten av god kompetensförsörjning inom strålbehandling betonas. Strålbehandling spelar en central roll i cancerbehandling, då den används av 50 % av patienterna och bidrar till 40 % av all cancerbot. Dessutom är det ett kostnadseffektivt alternativ för sjukdomskontroll, vilket bör framhållas i strategin.

Det är också positivt att Kloka kliniska val (KKV) omnämns och att regionerna uppmanas att stödja implementeringen. Särskilt viktigt är behovet av kompetensutveckling inom KKV och utfasningen av lågvärdesvård. Vidare är det bra att regionerna ges ansvar för uppföljning av läkemedelsanvändning och ansvar för att nyttja läkemedelsregistret tills ett nytt system finns på plats, men automatisering och fullständig överföring till kvalitetsregister bör vara en prioriterad uppgift.

Strategin lyfter vikten av uppföljning av läkemedel i delmålen, men det bör förtydligas att all cancerbehandling, inklusive strålbehandling och kirurgi, ska omfattas. Uppföljningen bör inkludera både kliniska och patientrapporterade utfallsmått, och ansvaret för detta måste tydliggöras och kopplas till resurser för genomförande.

En brist i strategin är att betydelsen av verksamheter som behandlar cancer, såsom kirurgi- och hematologkliniker, samt onkologins centrala roll, inte lyfts fram tillräckligt. Onkologin är den verksamhet där patienter vistas under längst tid och där flest behandlingar ges. Antalet patienter kommer att öka, och detta kräver resurser för att säkerställa en hållbar och kvalitativ cancervård. Implementeringen av strategin sker i verksamheterna, vilket gör det avgörande att beakta behovet av välfungerande team i cancervården. Särskilt bör onkologisjuksköterskans centrala roll lyftas fram, då deras arbete är avgörande för att stärka patientens ställning och säkerställa kontinuerligt stöd och information, både under och efter behandling.

Vidare saknas en tydlig betoning på den ökade komplexiteten inom onkologin och dess koppling till arbetsbelastning och arbetsmiljö. Varje patient kräver allt fler personella resurser för att säkerställa rätt åtgärd och behandling. I kombination med bristande resurser för kompetensförsörjning och en ansträngd ekonomi kan detta leda till etisk stress bland personalen. För att onkologin ska kunna hantera det växande antalet patienter och de ökande behandlingsmöjligheterna behövs fler tjänster och bättre möjligheter till fortbildning. Kompetensutveckling omnämns endast inom specifika områden i strategin. Den bör dock inkluderas mer generellt i avsnittet om behandling, med tanke på

den snabba utvecklingen inom onkologin. Kompetensförsörjning är avgörande för att uppnå en jämlik tillgång till cancervård.

Många nya cancerläkemedel är dyra, vilket gör att TLV:s utvärderingar ofta resulterar i oacceptabelt höga kostnader per QALY. Om priset inte sänks krävs tidskrävande trepartsförhandlingar, vilket försenar patienters tillgång till läkemedlen. Det finns ett behov av en tydligare nationell läkemedelsprocess samt ett nationellt prioriteringsstöd, liknande NICE i Storbritannien, för att skapa bättre nationella prioriteringar inom cancervården.

Slutligen bör strategin tydligare beakta unga vuxnas övergång inom cancervården samt glesbygdsperspektivet, då tillgång till specialistvård kan vara en utmaning inom dessa områden.

Korrektur:

Sida 305, avsnitt 7.1.7: Felaktig siffra på cancerincidens i åldern 15-39 år. Socialstyrelsen anger cirka 10 per 100 000, inte 150 per 100 000.

8 Precisionsmedicin

Vi stödjer förslaget kring upprättande av molecular tumor boards (MTB), vilket kan öka möjligheten till jämlik vård (exempelvis avseende off-label förskrivning) och inklusion i kliniska studier samt skapa förutsättningar för kontinuerligt lärande. Det bör tydliggöras att det finns behov av såväl sjukvårdsregionala som nationella MTB. För att möjliggöra jämlik tillgång till expertkunskap i hela landet tillsammans med kontinuerligt lärande inom professionerna bör ovanliga fall, där det vetenskapliga underlaget för vidare handläggning är litet eller saknas, beredas möjlighet för diskussion på nationell MTB.

Det är positivt att behovet av kompetensutveckling lyfts inom detta område då hastigheten i utvecklingen ställer stora krav på såväl utbildning som fortbildning. Kunskapsökning och fortbildning krävs inom flera professioner för att de precisionsmedicinska aspekterna ska kunna hanteras korrekt av hela teamet kring patienten.

NPO medicinsk diagnostik kan etablera nationell arbetsgrupp för precisionsdiagnostik men det behöver tydliggöras hur ytterligare en struktur ska förhålla sig till pågående projekt som till exempel precisionsmedicinska center (PMC), genomic medicine sweden (GMS) och Clinical genomics. Med undantag för arbetet med PMC har inriktningen i dessa projekt dominerats av forskningsintresse och för att inte starta ytterligare parallella projekt så bör man överväga att utgå från satsningen på precisionsmedicinska centra, PMC, med en tydlig klinisk koppling i byggande av en nationell infrastruktur. Den kan med fördel utgå från SKRs arbete inom kunskapsstyrning.

Vårdprogramgrupperna behöver ges tydligt uppdrag att definiera vilka patienter som ska erbjudas omfattande precisionsdiagnostik och i vilka kliniska situationer detta är relevant. Det skulle utgöra ett viktigt stöd för att skapa förutsättningar för kloka kliniska val inom precisionsmedicinen.

Nya diagnostiska metoder är ofta kostsamma. Det behövs stöd för objektiva cost/benefitanalyser, särskilt i relation till mer etablerade rutindiagnostiska metoder. En nationell satsning med externa

medel för att analysera cost/benefit innan full implementering i rutinsjukvården vore värdefull. Exempelvis bör användandet av befintliga plattformar som GMS560-panelen tydliggöras.

I bedömning av resurseffektivitet bör även aspekten kring möjlighet att minska överbehandling till följd av precisionsmedicinsk diagnostik tas i beaktande.

Den mycket snabba utvecklingen riskerar annars bidra till en situation där den etiska plattformen rundas på ett sätt som prioriterar kostsam utredning och behandling för få snarare än beprövad och kostnadseffektiv vård för flera. Vunna levnadsår i förhållande till kostnad är en avgörande faktor.

Den snabba utvecklingen där forskning och implementering i sjukvård i hög grad sker parallellt och integrerat ställer stora krav på vägledning för att säkra effektivt resursutnyttjande.

I takt med att införande går från forskning till implementering i sjukvård måste även sjukvårdens roll och resurssättning tydliggöras avseende exempelvis infrastruktur, biobank och flöden. Här kan de precisionsmedicinska centra som startat på initiativ av HSD-nätverket fylla en viktig funktion.

9 Rehabilitering och uppföljning

Skrivningarna är i linje med det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering vilket ger goda förutsättningar att fortsätta utveckla och stärka redan initierade arbetssätt och flöden. Rollen för primärvård och kommunal omsorg bör betonas, framför allt inom den basala cancerrehabiliteringen.

Vidare är det viktigt att resurseffektivitet och kloka kliniska val präglar även cancerrehabiliteringen så att de med avancerade behov får möjlighet till rätt stöd som inte riskerar att bli undanträngda av resursfördelning till grupper där insatserna gör liten eller ingen nytta. Det är viktigt att tydliggöra och uppmuntra patienters kapacitet till egenvård och eget ansvar, särskilt för den stora andelen patienter som inte har avancerade behov. Här kan såväl patientföreningar och andra aktörer i civilsamhället spela en viktig roll, enskilt eller som komplement till sjukvårdens insatser.

Vi ser positivt på att evidens och kostnadseffektivitet för uppföljningsrekommendationer analyseras. Vårdprogramgrupperna bör få stöd för att genomföra dessa analyser och uppdrag att tydliggöra skrivningar kring uppföljning och på vilken grund de vilar. Uppföljningens syfte ska vara tydligt för såväl sjukvård som patient.

Multidisciplinära uppföljningsmottagningar efter barncancer finns idag på sex universitetssjukhus. Erfarenheterna är goda och vi ser positivt på liknande initiativ för andra cancerområden förutsatt att syfte och mål är tydliggjort. Mottagningarna bör sättas upp med extern finansiering och struktur för att möjliggöra lärande och forskning. För att möjliggöra lärande och forskning avseende eventuella seneffekter finns dock behov av ett tioårigt snarare än femårigt försöksprogram

De snabba förändringarna inom cancervården medför ett stort behov av uppföljning av toxicitet och långtidseffekter. Här kan digitala lösningar och egenkontroller utgöra viktiga verktyg för att möta behovet på ett resurseffektivt sätt.

10 Palliativ vård

Vi står bakom utredningens bedömningar av behovet att stärka den palliativa vården och ser att flera av förslagen ger möjlighet till en sådan utveckling. Vidare stödjer vi föreslagen utredning kring hur kunskapsstyrningen inom det palliativa området kan utformas för att möta behov av tillgång till såväl basala som avancerade insatser i samverkan mellan flera aktörer och huvudmän.

Utredning kring behovet av palliativt kunskapscentrum är positivt. Här vill vi betona vikten av att ett sådant centrum bör ha en nära koppling till flera kliniska verksamheter, inte minst cancervården, för att tillse kliniskt förankrade kunskapsstöd där bred spridning underlättar implementering inom flera kunskapsfält

Vidare vill vi framföra följande synpunkter:

- Vi ser behov av förtydligande avseende när det är allmän respektive specialiserad palliativ vård som avses samt huruvida personal inom palliativ vård avser medarbetare inom specialiserade palliativa enheter eller omfattar all personal som arbetar med palliativ vård och omsorg. Det är viktigt att beakta att majoriteten av den palliativa vården sker utanför specialiserade palliativa enheter, vilket är en förutsättning för att kunna möta behovet av god och jämlik palliativ vård i hela landet. Fortbildning och möjlighet till såväl handledning som reflektion är viktigt för alla medarbetare, inte bara inom den specialiserade palliativa vården.
- Möjlighet till tidig anslutning till palliativ vård är viktigt och kan bidra till en ökad samverkan mellan flera specialiteter och därmed bidra till holistiskt förhållningssätt med mer sömlös övergång mellan de palliativa faserna i patientens sjukdomsförlopp. Ett ökat fokus på infrastruktur för palliativa insatser ser vi som positivt och delar bilden att det kan öka följsamheten och implementeringen av de palliativa kunskapsstöden. Här är samverkan mellan olika huvudmän en förutsättning för att tillse behovet i hela landet, inte minst för att stärka möjligheten till vård i eller nära hemmet. Hur dessa behov kan mötas kan variera över landet och bör kunna variera utifrån lokala och regionala förutsättningar.
- Vi vill framhålla vikten av god kunskap i befolkningen när det gäller innebörden av palliativ vård. Inte minst samhällsdebatter under coronapandemin bidrog till såväl misstolkningar som missuppfattningar kring flera viktiga palliativ begrepp. Ökad kunskap i befolkningen, exempelvis via samlade informationskampanjer, kring innebörden av basal och avancerad palliativ vård skulle kunna bidra till att minska stigmatiseringen kring begreppen och därmed öka möjligheten till god palliation när behov uppstår. Implementeringen av det palliativa vårdförloppet och tidig anslutning till palliativ vård underlättas om människor har en god förståelse och inblick i vad palliativ vård innebär.
- Efterfrågan på specialiserad palliativ vård kommer att öka även för andra patientgrupper än cancerpatienter. Detta riskerar leda till undanträngning av cancerpatienternas behov om inte resurserna till den palliativa vården ökar i paritet med uppdraget.

11 Forskning

Förutsättningarna för Sverige att bedriva stark cancerforskning såväl nationellt som internationellt behöver stärkas på flera sätt och vi ställer oss bakom strategins bedömningar och förslag. Förutom vikten av att vara med och driva utvecklingen inom cancerområdet utgör flera av strategins förslag viktiga förutsättningar för en jämlik cancervård, inte minst när det gäller satsningar på viktig infrastruktur som kan nå ut i hela landet exempelvis genom möjliggörandet av satellit-sites för kliniska studier.

Eftersom funktionen/organisationen Cancercentrum inte är etablerad behöver det framgå vem/vilka som är ansvariga i nuvarande struktur, för att inte riskera fördröjning av hantering och initiering av föreslagna aktiviteter.

Det vore värdefullt med en central databas som samlar information om pågående kliniska och akademiska forskningsprojekt. En sådan databas bör även innehålla uppföljningar och resultat som kan tillgängliggöras för patienter som deltagit i studier samt medprövare. Idag ställs höga krav på patientinformation inför studier, men det finns bristande krav på återkoppling av uppföljning och resultat till deltagarna.

För att stärka forskningens relevans och tillämpning föreslås ett skifte från pre-klinisk forskning till klinisk forskning. Här finns behov av dialog med fonder och andra bidragsgivare som inte styrs av en nationell cancerstrategi, för att främja samsyn kring god, hållbar och strategisk resursfördelning.

Forskning inom omvårdnad, rehabilitering och palliativ vård saknas i strategin och behöver förstärkas. Specifikt bör forskning kring palliativ vård lyftas fram som ett viktigt område.

Deep learning, maskininlärning och AI kommer att revolutionera både den kliniska vården och forskningen. Redan idag märks en tydlig inverkan av dessa teknologier, och deras framtida betydelse för cancerforskning och vård bör kommenteras i strategin.

Förslaget att effektivisera processen för tillståndsgivning är utmärkt, då den på lokal nivå ofta fördröjs och skapar onödiga hinder för klinisk forskning, som redan är komplex och svårhanterad.

Ett femårigt försöksprogram är ett mycket värdefullt förslag. Om Sverige, likt Danmark, kunde samordna studieledning inom olika terapiområden i samarbete med professionsföreningarna, skulle detta stärka den nationella samordningen för inklusion i viktiga studier och minska den administrativa bördan. Ökat deltagande i studier skulle dessutom ge tidigare tillgång till nya läkemedel och bidra till lägre vårdkostnader.

Det finns behov av att studera äldre cancerläkemedels plats i den moderna cancervården och inte minst jämförande studier mellan nya läkemedel inom nya expanderande läkemedelsgrupper, vilket sällan görs inom industrisponsrade kliniska prövningar. Detta behöver drivas av akademien, vilket innebär behov av ekonomiska resurser i form av statliga medel eller riktade satsningar från anslagsgivare.

Det är bra att riktade satsningar föreslås inom strålterapi.

Vi känner inte till att det förekommer en nationella testbed för strålterapi, vilket hänvisas till på sidan 483, men stödjer förekomst av ett sådant projekt.

12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

Utredarnas förslag om att skapa ett Cancercentrum baserat på CCC och RCC är en relevant utveckling av framtidens cancervård för att samla och samnyttja resurser. Två helt parallella verksamheter riskerar att skapa ökad administration, byråkratisering och oklara beslutsmandat.

Aktörernas respektive styrkor, kunskapsstyrning respektive forskning och utveckling, bör tillvaratas för att skapa förutsättningar för synergier avseende såväl bredd som djup. Det är viktigt att Cancercentrums uppdrag formuleras så att hela landet inkluderas, i linje med strategins ambition att skapa jämlikhet.

När det gäller hur organisationen Cancercentrum bäst formeras rymmer onkologichefsrådet flera perspektiv, från olika grader av samverkan till total integrering, präglade av dagens sjukvårdsregionala strukturer och förutsättningar. Gemensamt är bilden av att Cancercentrum bör utgå från dagens sjukvårdsregioner och hållas samman av en nationell samverkansgrupp där perspektiv från såväl universitets som länskliniker tillvaratas.

Vi vill framhålla vikten av ett inkluderande arbetssätt i framtagandet av Cancercentrum för att inte riskera ett ökande gap mellan universitets och länskliniker. Här spelar verksamheterna en stor och viktig roll, inte minst onkologin.

Implementering av EU's cancerplan till vår nationella cancerstrategi behöver göras med stor ödmjukhet för att säkerställa att hela Sverige inkluderas.

Utveckling av nationell cancerinfrastruktur samt etablering av nationell kontaktpunkt motsvarande Cancer Mission Hub behöver föregås av att samverkansformerna för RCC/CCC är etablerade.

13 Kunskapsstyrning

Det är positivt med ökad samstämmighet i kvalitetsregistren som idag varierar stort, samt med mer automatiserad överföring från journalsystem till kvalitetsregister. En sådan direktöverföring bör prioriteras då nuvarande hantering är mycket resurskrävande.

Cancercentrum bör samordna kvalitetsregistren och sträva efter att använda gemensamma indikatorer för att underlätta detta arbete.

Vi stödjer starkt förslag om att ta fram en process för horisontella prioriteringar.

Referenshänvisning i sammanfattningen

Friseland, S., (2023-08-25). *Antalet cancerspecialister i vården måste fördubblas. Dagens Nyheter.*