

Region Blekinge

Socialdepartementet

Ärendenummer: 2024/02507

Diarienummer: S 2024/021000

Linus Axelsson, kirurgkliniken

Tina Persson, utvecklingsavdelningen

Region Blekinges remissvar – Bättre tillsammans-förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Sammanfattning

Region Blekinge har erbjudits möjlighet att lämna synpunkter på slutbetänkandet Bättre tillsammans, förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi. Region Blekinges svar fokuserar på remissens förslag och bedömningar. Generellt är utredningen välgjord och beskriver väl situationen i svensk cancervård. Mål och insatsområden är relevanta men den mest effektiva möjligheten att förbättra barns och unga vuxnas hälsa berörs i liten omfattning i rapporten, dvs barnhälsovårdens insatser. Kompetens och kapacitet berörs i mycket begränsad omfattning. Primärvården och omställningen till God och nära vård har en alltför undanskymd roll genomgående i hela utredningen. Omvårdnadsperspektivet, insatser för patientdelaktighet och egenvård bör tydligare framhållas i strategin. Strategin bör stödja en jämlik utveckling av hela cancervården, inklusive forskning, där fokus måste vara bredare än storstadsregioner, universitetssjukhus och specialistvård.

Region Blekinges synpunkter och kommentarer

Kapitel 2 Mål och uppföljning

Region Blekinge anser att en dimension som saknas i målen är kompetensförsörjning som är en viktig komponent för att vården ska vara jämlik över tid. Att fokusera på optimal måluppfyllnad för dagens patienter riskerar att morgondagens patienter prioriteras ned.

Kapitel 3 Förebygga cancer

3.5.1 Samordnat hälsofrämjande och förbyggande arbete med förtydligat ansvar

Region Blekinge instämmer med slutsatsen att folkhälsomyndigheten bör ta ett övergripande och tydligt ansvar. Strategin behöver ännu tydligare belysa den möjlighet politiker och andra beslutsfattare har i att stödja arbetet med cancerprevention genom att anta evidensbaserade policys och lagar samt skapa förutsättningar för verksamheterna att arbeta i enlighet med dem. Barnhälsovården (BVH) är effektiv både vad gäller utfall och ekonomisk insats i deras preventiva arbete för att förebygga livsstilsrelaterade sjukdomar dessutom med effekt på både barn och föräldrar. Jämfört med många andra insatser som berörs i rapporten är

evidensläget bättre. De viktigaste insatserna för att förebygga övervikt görs före fem års ålder, senare är det betydligt mer utmanande. Således bör utredningen trycka mer på vikten av insatser inom BHV, och att regionernas BHV ska vara en del av Folkhälsomyndighetens samarbeten. I Blekinge och Skåne finns ”grunda sunda vanor”, vilket är ett framgångsrikt projekt i BHV, där man sett en effekt på övervikt hos barn.

Region Blekinge är av åsikten att det är bra att strategin framhåller ärftlighet för cancer. I Region Blekinge finns en onkogenetisk mottagning som samordnar vården och ger vägledning för dessa personer.

3.5.2 Prioriterade förebyggande insatser

Region Blekinge efterlyser en tydligare beskrivning av hälso- och sjukvårdens hälsofrämjande och förebyggande roll inom cancerområdet. Om primärvårdens roll ska öka gällande prevention och hälsofrämjande insatser krävs horisontella prioriteringar samt resursomfördelning. Det är därför viktigt att strategin klargör hur primärvårdens roll ska balanseras mot andra vårdbehov, och att insatser förankras i evidens och långsiktiga resurser.

Kapitel 4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

Region Blekinge ställer sig bakom samtliga bedömningar och förslag men vill särskilt kommentera följande:

4.7.1 Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet

Region Blekinge är positiva till att Socialstyrelsen får utökat uppdrag att förstärka och utveckla sin process inom screeningområdet som ökar förutsättningarna för att hela befolkningen nås.

4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer

Region Blekinge har redan etablerat en sådan struktur. Samarbete och gränssnitt mellan den specialiserade vården på regionsjukhus där avancerad utredning sker och länssjukvården behöver utvecklas.

Kapitel 5 Personcentrering

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Region Blekinge stödjer utredningens bedömningar att närståendeperspektivet behöver inkluderas tydligare men föreslår följande förtydliganden. Patientföreträdare kan bidra med kompletterande perspektiv, men för att dra större nytta av patientmedverkan behöver syftet och målsättningen definieras och tydliggöras. Ett större fokus på överlämningarna i vården bör finnas, både mellan regionsjukhus och den lokala specialistvården, samt mellan primärvård och specialistvård. Önskemål från patientföreningar är att det blir tydligare vem som ansvarar för beslut när patienten och vården inte är överens om vårdens inriktning. Patientinflytande är oerhört viktigt, men det kan ibland innebära otydligheter, och vården har också ansvar att följa medicinsk och beprövad erfarenhet. Att Cancercentrum bör arbeta för att patientrapporterade utfallsmått integreras i den kliniska verksamheten välkomnas.

Utredningens förslag: Regeringen föreslås ge Cancercentrum i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

Region Blekinge vill särskilt kommentera följande: För att implementera planen för hela vårdprocessen behövs infrastruktur samt organisatoriska och juridiska förutsättningar som möjliggör det. Fler aktörer än cancervården behöver involveras, framför allt primärvården.

5.5.2. Förstärkt närståendestöd

Region Blekinge stödjer utredningens bedömningar. Hälso - och sjukvårdens begränsade resurser kan inte ta hela ansvaret för närståendestöd. Kommunerna bör utveckla sitt stöd till närstående för att erbjuda stöd till personer med behov.

Kapitel 6 Tillgänglighet

Region Blekinge samtycker med Regionalt cancercentrum (RCC) i samverkan att standardiserade vårdförlopp (SVF) bör utvärderas på en strategisk nivå.

6.6.1 En förenklad väntetidsmodell

Utredningens förslag: SVF bör utvecklas till att innefatta hela vårdprocessen, inklusive standardutredning vid misstanke om återfall i sjukdomen.

Region Blekinge ser positivt på att få en överblick över hela vårdkedjan och att göra hela processen mer överskådlig för patienterna. Det är viktigt att notera att vårdprocessen efter behandlingsstart är komplex och bör anpassas individuellt. För dessa delar av vårdprocessen finns redan vårdprogram och Min vårdplan som stöd. Det är också positivt att inkludera recidiv, men vill påpeka att detta kan medföra en ökad administrativ börda, särskilt när det gäller kodning och registrering.

Utredningens förslag: En generisk SVF bör etableras i syfte att erbjuda jämlik tillgång till behandling i tid och med särskilt fokus på cancerformer som inte inkluderas i diagnosspecifika SVF.

En generisk SVF är att föredra då det vetenskapliga underlaget för de olika tider som finns idag är begränsat. Patientupplevelse torde vara likartad oavsett vårdförlopp. En generisk SVF underlättar för hälso - och sjukvårdens organisation att planera och utvärdera det arbete som görs. Det skapar även bättre förutsättningar att arbeta mer målstyrt och processorienterat. Det innebär stora utmaningar att nå 21 dagar, särskilt för patienter som ska bedömas i flera regioner. I dag är samordningen mellan regionerna inte tillräckligt bra för att detta ska fungera för dessa grupper. Även om SVF-tiderna idag är kortare för en del diagnoser, är den reella tiden för patientens förlopp för sällan 21 dagar.

Utredningens förslag: Tiden från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut tillsammans med patienten bör harmoniseras till ett fåtal alternativ för olika SVF, med hänsyn tagen till ingående utredningssteg, och med utfasning av delledtider.

Region Blekinge håller med om att en harmonisering av ledtiderna behövs och ställer sig bakom utfasningen av delledtider. Även om delledtiderna bara är förslag upplevs de av patienter och vårdgivare som tydliga rekommendationer, och kan därför förvirra. Respektive region bör utveckla sin egen verksamhet för att nå optimala vårdtider utifrån de förutsättningar som finns.

Utredningens förslag: Målsättningen bör vara 80 procent av patienter som diagnostiseras med cancer och rekommenderas behandling startar behandling inom 21 kalenderdagar. Medicinsk prioritering ska säkra att patienter som behöver snabbare start får det.

Region Blekinge anser att förkorta väntetiderna för patienterna är oerhört viktigt men exakt hur man ska utforma eventuell prestationsersättning utifrån väntetider behöver utredas vidare. En harmonisering av ledtiderna behövs även för tiden från behandlingsbeslut tillsammans med patienten fram till start av behandling.

6.6.2 Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården

Region Blekinge vill kommentera följande; uppföljningen av väntetider vid cancer bör inordnas i Socialstyrelsens arbete med att stärka och följa upp tillgängligheten och vårdkapaciteten på regional och nationell nivå. Det är positivt att samla ansvaret för uppföljning av väntetider hos en aktör. Det är viktigt att fånga alla vårdövergångar både inom och mellan regioner på ett enkelt och tillförlitligt sätt.

Utredningens förslag: Regeringen rekommenderas att omdirigera statsbidragen för SVF till måluppfyllelse avseende ledtiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart.

Region Blekinge anser att det är rätt att fokusera på måluppfyllelse av ledtiden i stället för inkluderingsmål i SVF. Det är tid till rätt vård som har betydelse för patienten. Målet att 70 % ska inkluderas i SVF bör man överväga att avveckla. Det finns inte evidens som stöder att 70 % inklusion blir bättre för patienterna. Det kan leda till onödig administration och att fel utredningsform väljs för att uppnå ett mål i stället för att ge personcentrerad vård. Olika regioner tolkar dessutom regelverket för kodning olika och data valideras inte tillräckligt.

Region Blekinge ser en generell problematik med prestation på ledtider och hur de ska fördelas när diagnos och behandling sätts i olika regioner dvs all vård som går över regiongränser. Vilken region blir utan ersättning om måluppfyllelsen inte nås? När man mäter mål bör samtliga regioner som är involverade i patientens vårdprocess vara underlag i måluppfyllelsen. Om endast hemregionen är med i måluppfyllelsen, riskerar de att ej kunna uppfylla målen om regionsjukhuset inte levererar vård i tid. Om endast den region där behandlingen utförs är involverad riskerar de att inte uppnå sina mål på grund av dåliga vårdprocesser i hemregionen.

Kapitel 7 diagnostik och behandling

Kapitel 7.6 Kirurgin blir mer avancerad och mindre invasiv

Region Blekinge föreslår följande tillägg till utredningens bedömningar. En bristande operationskapaciteten och åtgärder för att motverka denna kommenteras knapp, vilket är en brist. Frågan är komplex, och berör mycket annat än cancervården, men är central för att vi ska kunna erbjuda cancerpatienter vård i tid. Kompetensförsörjning och utbildningsstruktur för framtidens operationsteam är centralt för att kunna erbjuda en god vård för framtidens cancerpatienter. Effekten av tidigare centraliserad vård är ännu inte väl utredd och vikten av att även hantera komplikationer centraliserat där kirurgin är centraliserad nämns inte. Detta trots att viktiga vinster av centraliserad kirurgi är just hantering av komplikationer där stor erfarenhet finns. Kirurgisk volym är viktig för att kirurger ska uppnå och bibehålla kirurgisk kompetens, men idag har kirurger på många platser så många andra arbetsuppgifter att det är svårt att upprätthålla stora individuella operationsvolymerna. Färre opererande läkare med tidigare uppnådd och bredare kirurgisk kompetens är en rimlig åtgärd för att säkra hög kvalitet och på sikt bättre tillgänglighet. Här kunde utredningen varit tydligare.

7.8 Medicinsk behandling

Region Blekinge instämmer med att cancerläkemedel till stor del är rekvisitionsläkemedel. Eftersom rekvisitionsläkemedel bekostas av regionerna är det därför extra viktigt för ett jämlikt införande och att processen är tydlig då olika regioner har olika förutsättningar. Ordnat införande är en viktig process men det beskrivs i strategin felaktigt att det inte finns någon ordnad process för rekvisitionsläkemedel (7.10.2). Det bör framgå att för de rekvisitionsläkemedel där NT-rådet fattat beslut om nationell samverkan sker i regel även förhandling/upphandling, avtalsreglering samt avtalsuppföljning i en sammanhållen nationell process. NT-rådet utfärdar ett nationellt förhandlingsuppdrag för ett enskilt läkemedel där resultatet av förhandlingen antingen bidrar till att NT-rådet kan rekommendera eller inte. Vid ett positivt utfall tecknas i förekommande fall, synkroniserat med rekommendationen, avtal mellan berört läkemedelsföretag och de enskilda regionerna. Alternativt kan en nationell upphandling genomföras av en region efter inhämtande av fullmakter från övriga regioner (ex. PD1/PDL1). Beskrivningen av register för cancerläkemedel (7.10.3) bör förtydligas så att det framgår att data huvudsakligen kommer från manuell inmatning direkt i resistentest för cancerläkemedel (RCL) eller genom överföring från Individuell patientöversikt (IPÖ) och en mindre del (ca 20 %) från direktöverföring från ordinationssystem Cytobase och Cytodos. Manuell inmatning är idag mycket tidskrävande och med varierande resultat, varför detta är svårt att säkerställa såsom strategin är formulerad. Region Blekinge vill även lyfta vikten av att ta hänsyn till övriga kostnader utöver läkemedel, såsom till exempel diagnostik vid precisionsmedicinsk behandling eller längre vistelser på patienthotell vid ATMP-behandling (läkemedel för avancerad terapi) ur ett hälsoekonomiskt perspektiv.

7.13.1 En jämlik tillgång till diagnostik och behandling av hög kvalitet

Region Blekinge vill kommentera till utredningens bedömningar; det är bra att utredningen tonat ner regional arbetsfördelning (motsvarande nivåstrukturering eller centralisering). Nu uppfattas utgångspunkten vara att omfördelning av arbete ska ske i nära samverkan i samverkansregionen, där även andra centrala delar av vårdens funktioner måste vägas in, såsom tillgång till akutsjukvård och beredskap för allvarliga händelser. Omfördelning ska fortsatt ske, men ett helhetsperspektiv är viktigt.

Utredningens förslag: Samverkansregionerna bör, i samarbete med Cancercentrum-organisationen, förstärka arbetet med regional arbetsfördelning inom cancerområdet.

Region Blekinge anser att kompetensförsörjningen av onkologer och andra medicinska specialiteter inom cancervården behöver uppmärksammas i större utsträckning. Strukturen för ut- och fortbildning för dessa specialiteter behöver belysas, när mer onkologisk vård kommer att ske utanför regionkliniker. Uppdraget att följa upp patienter som har haft cancersjukdomar är en annan viktig fråga, men som är relevant för diagnostik av återfall. Det är idag oklart var ansvaret för uppföljning av cancersjukdomar bör ske, och då kompetenssäkras inte detta. Region Blekinge anser att ersättningen för nationellt centraliserad vård är en utmaning för mindre regioner. Kostnaden för vård på annan ort drabbar mindre regioner oproportionerligt hårt. Kringkostnader för nationellt högspecialiserad vård (resor, boende etcetera) kan man överväga att finansiera solidariskt.

Utredningens förslag: Cancercentrum bör etablera en struktur för årliga uppföljningar av MDK-verksamheten.

Avseende multidisciplinära konferenser (MDK) bör det vara obligatoriskt att samverkansregionerna etablerar en teknisk infrastruktur för att det ska vara möjligt med regionala och nationella MDK. Standardiserade svar från patologi och radiologi är rimligt, då patienterna rör sig mycket över regiongränserna.

Kapitel 8 Precisionsmedicin

8.2 Precisionsmedicin är ett viktigt utvecklingsområde i hälso- och sjukvården

Region Blekinge vill kommentera följande. Region Blekinge anser att det bör framgå att användningen av precisionsdiagnostik inom hälso- och sjukvården endast bör erbjudas till de patienter där vård kan kopplas till analysens resultat och där vården bedömts vara kostnadseffektiv i relation till det aktuella behovet. Teamen kommer att behöva utökas med nya kompetenser, till exempel molekylärbiologer, bioinformatiker, studiekoordinatorer och forskningssjuksköterskor. Även farmaceuter är en grupp som kommer att involveras i högre utsträckning.

8.8 Sveriges precisionsmedicinska infrastruktur

Region Blekinge är av åsikten att formuleringen om att inga fokuserade eller strukturerade satsningar har gjorts inom precisionsmedicin i Sverige inte stämmer och behöver formuleras om (se textstycke 8.8.1 och 8.9.3) men kan säkert bli mer effektiv.

8.10.3 Program för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin

Region Blekinge anser att förslaget gällande finansiering och implementering av biomarköranalyser är komplext och därför riskerar att inte bli genomfört inom rimlig tid. Men det får inte vara ett hinder för utveckling av denna vård utan rimligen behövs det ytterligare analys om det är praktiskt genomförbart eller om andra bättre lösningar finns.

Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Region Blekinge stödjer utredningens bedömningar men föreslår förtydliganden enligt nedan. Vården kan inte aktivt rehabilitera alla cancerpatienter, det finns det inte resurser för. Kommuner och civilsamhället måste bidra. En uppföljning är ett första steg till att utvärdera vad vi gör och vilken effekt det har. Det är positivt att arbeta fram generiska rehabiliteringsvariabler som kan följas upp samlat över tid och som blir lika över landet. Levnadsvanor efter diagnos får lite utrymme. Det borde framgå tydligare vilka möjligheter och skyldigheter som politiker och beslutsfattare har att stödja arbetet med cancerprevention genom att anta evidensbaserade policys och lagar och skapa förutsättningar för verksamheterna att arbeta i enlighet med dem. Strategin bör tydliggöra att rehabilitering på grundläggande nivå bör erbjudas alla patienter inklusive barn och deras familjer samt att aktiva överlämningar bör nyttjas vid behov av hänvisning till annan vårdnivå.

9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom

Region Blekinge vill kommentera följande. Det stora utnyttjandet av diagnostiska metoder från cancerområdet är inte från SVF, utan kopplat till uppföljning, inte sällan med svag evidens som underlag. En genomlysning borde vara ett ”ska-förslag”.

Försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar är en utmaning, det kan bli svårt att avveckla även om det befinns vara ineffektivt och upplevas som ojämnt. Likaså kan finansieringen vara en utmaning. Satsning på till långtidsuppföljning för unga vuxna med cancer är viktigt då unga med cancer inte har tillräckligt med stöd idag.

Utredningens bedömningar: Cancercentrum bör genomföra evidensbasen och kostnadseffektiviteten i den uppföljning som rekommenderas inom cancerområdet.

Region Blekinge håller med om att området är viktigt, men att nuvarande evidensbas till stora delar är väldigt svag.

Utredningens förslag: Etablerande av ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.

Region Blekinge ifrågasätter förslaget. Det finns en risk att en sådan satsning resulterar i att resurser urholkas inom primärvården. Stärk i stället primärvården och befintliga specialiserade rehabiliteringsteam för patienter med cancer som har avancerade behov för att skapa nya, parallella organisatoriska enheter. Arbetet bör fortsätta inom ramen för befintliga strukturer.

Kapitel 10 Palliativ vård

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

Region Blekinge stödjer utredningens bedömningar men föreslår följande förtydliganden enligt nedan. När den palliativa vården inte fungerar väl belastas andra delar av vården på ett osynkroniserat och ineffektivt sätt. Det innebär otrygghet och suboptimal kvalitet för både den palliativa patienten som för de som behöver tillgång till annan specialist och primärvård. En utveckling av den palliativa vården med vårdplatser och hög kompetens alla dagar i veckan är en förutsättning för att specialistvården ska utnyttjas effektivt, men i än högre grad för att patienten i en palliativ situation ska känna trygghet och ha en god kontinuitet i vården. Kommunernas och civilsamhällets möjligheter att bidra mer behöver inventeras enligt bedömningen ovan. Att säkerställa tillgång enligt förslaget kräver resurser och prioriteringar. Region Blekinge samtycker med RCC Syd att kunskap om palliativ vård behöver förbättras.

Kapitel 11 Forskning

Region Blekinge vill kommentera följande; primärvårdens roll i vården av personer med cancerdiagnos behöver förtydligas i strategin då de har ansvar för basal rehabilitering och allmän palliativ vård samt är viktiga för prevention, diagnosticering och tidig upptäckt. Med ökat antal cancerdiagnoser i en äldre befolkning med mycket samsjuklighet samt omställningen till god och nära vård är primärvården en allt viktigare aktör där forskningen behöver stärkas.

11.5.1 Forskningens långsiktiga betydelse för cancervården behöver tydliggöras och integrationen mellan forskning och cancervård stärkas

Utredningens bedömningar: Cancercentrum har en central roll för att synliggöra forskningens betydelse för cancervårdens utveckling och kvalitet och behöver aktivt förstärka integrationen mellan forskning och vård.

Cancercentrum bör bidra till etablering av en nationellt harmoniserad uppföljningsstruktur för klinisk cancerforskning.

Region Blekinge stödjer utredningens bedömningar men föreslår följande tillägg; för att stärka svensk forskning behöver vi etablera samverkan som inkluderar en större del av Sveriges befolkning. Integrering av forskning och vård måste också ske utanför regionsjukhusen. Förutsättningar för forskning på länssjukhus måste förbättras, och länssjukhusens regelverk och ersättningsmodeller måste harmoniera med universiteten. Universiteten bör ha som deluppdrag att stärka den medicinskt kliniska forskningen i hela regionen, rimligen via Comprehensive Cancer Centrum (CCC). Att även forska utifrån de hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande perspektiven är av största vikt liksom de rehabiliterande insatserna.

11.5.2 Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata

Utredningens bedömningar: Klinisk forskning är beroende av effektiv och samordnad tillståndsgivning och uttag av biobanksdata och prover, för vilket Biobank Sverige bör få en långsiktig finansiering.

För en effektiv forskningsprocess behöver Sverige en nationell hälsodatainfrastruktur, vilket pågående arbete med EDIC och EHDS förväntas bidra med lösningar på.

Region Blekinge stödjer utredningens bedömningar men föreslår följande förtydliganden. Alla patienter som diagnostiseras med cancer bör ges möjlighet att arkivera blod och vävnad som ska finnas tillhands för patienten i behandling, forskning och ärftlighetsutredning. Idag är tillståndsgivning vid forskning komplext och tidskrävande, och tar stora resurser från de som forskar. Det är inte där Sverige ska lägga sina forskningsresurser. En samordnad tillståndsgivning och en välfungerande nationell hälsodatastruktur är nödvändigt att verka för.

11.5.4 Nationellt och internationellt samarbete

Utredningens bedömning: Cancercentrum och cancerforskare inom preklinisk, transnationell och klinisk verksamhet bör aktivt utveckla nationella och internationella samarbeten för att nå ökat genomslag:

Region Blekinge instämmer, men det finns en risk att CCC kommer att utvecklas olika i landet, vilket kan vara en nackdel för vidare samarbete. Implementering av klinisk forskning inom hälso- och sjukvården är av stor vikt för att möta kunskapskrav inom forskning, klinisk verksamhet och precisionsmedicin. Bättre förutsättningar behövs för disputerade inom cancerområdet och särskilt i regioner utan universitetssjukhus. Samverkan mellan universitetssjukhus och regionala sjukhus behöver stärkas och universitetssjukhusens stödjande ansvar förtydligas. Insatser behövs för att öka förutsättningar för patienter att inkluderas i kliniska prövningar där tydligare terapinätverk och med bättre sjukvårdsregional samverkan. Bättre struktur behövs för att tydliggöra vilka studier som pågår som patienter kan inkluderas i. Insatser behövs för att öka antalet forskningssjuksköterskor inom cancersjukvård samt stärkta förutsättningar för kompetens hos övrig personal och nya och erfarna prövningsledare.

Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

Region Blekinge anser att det vore olycklig om CCC leder till ytterligare fragmentisering av cancerforskningen. Därför är en nationell samverkansgrupp relevant. Det är dock viktigt att länssjukvårdens roll beaktas i denna grupp, och den bör ha god representation. Gränssnitt mellan RCC och CCC bör ses över, liksom gränssnittet mellan RCC och regionernas linjeorganisation. Hur finansiering av regionala samarbeten ska fungera behöver utredas. Det

finns hinder i utformningen av ekonomiska transaktioner och i arbetet med ut- och fortbildning som förhindrar ett optimalt välfungerande samarbete i samverkansregionerna. RCC och CCC behöver arbeta mycket nära och integrerat för att optimera nyttan för så många patienter som möjligt – för att forskning och patientbehov ska dockas samman på bästa sätt. Socialstyrelsen roll och funktion kommer vara viktig i samordningen framöver.

Kapitel 13 Kunskapsstyrning

Utredningens bedömning: Socialstyrelsen bör vidareutveckla och förbättra förutsättningarna för användning av data från cancerregistret genom interaktiva data, möjlighet att registrera cancer anmäld som dödsorsak och genom att effektivisera tillgången till data för forskningsändamål.

Region Blekinge instämmer i utredningens bedömning men vill förstärka att kvalitetsregisterna är centrala för vidare utveckling och forskning i svensk Hälso-och sjukvård. Finansiering av kvalitetsregister behöver säkras långsiktigt. Relevanta kvalitetsdata som är generiska är att föredra, men måste kunna kompletteras med andra data i respektive register för att vara relevanta. Ekonomisk stimulans kopplat till kvalitetsregister bör endast ges för täckningsgrad, inte för utfall. Ekonomiska incitament kopplat till utfall riskerar att skada data i registren, och minska möjligheterna till forskning och utveckling. Bättre tillgänglighet till utdata relevanta för verksamheten stärker linjeorganisationens möjligheter att utveckla vården. Horisontella prioriteringar i kunskapsstyrningen är en stor utmaning, men att stödja en sådan process kan vara av värde för att öka medvetenheten om behovet.