

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Socialdepartementet
103 33 Stockholm
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se

Yttrande över Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Region Östergötland har beretts möjlighet att yttra sig över remissen ”Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi”.

Remissen ger en omfattande bakgrundsbeskrivning till området och en målstruktur för cancerområdet med tre övergripande mål för området:

1. Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt
 - Minskad cancerrisk genom ett strategiskt och samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete.
 - Minskad sjuklighet och dödlighet i cancer genom tidig diagnostik.
2. Ökad canceröverlevnad
 - Fler patienter överlever cancer genom diagnostik och behandling av hög kvalitet.
 - Interventionsstudier utvecklar morgondagens cancervård.
3. Bästa möjliga livskvalitet – under och efter cancersjukdom
 - Personanpassat stöd för ett gott liv under och efter cancer.
 - Bästa möjliga livskvalitet vid livshotande sjukdom.

Vidare presenterar utredningen 25 delmål under dessa övergripande mål. Delmålen kan också sorteras in under fyra målområden som speglar grundläggande förutsättningar och bör genomsyra genomförandet av strategin.

- Personcentrering
- Jämlikhet
- Forskning och innovation
- Samverkan och utveckling

I remissen presenteras flertalet bedömningar och förslag. Region Östergötlands remissvar fokuserar huvudsakligen på dessa, men inledningsvis ges också några övergripande kommentarer och medskick kring remissen som helhet.

I slutet finns också en bilaga i vilken det finns yttrande från patient- och närstående-representanter.

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Yttrande

Övergripande kommentarer

Region Östergötland välkomnar en uppdaterad nationell cancerstrategi och konstaterar att den ger välbehövliga förslag till hur cancervården kan fortsätta att utvecklas.

Region Östergötland välkomnar ambitionshöjningen som strategin innebär men ser samtidigt att det kommer innebära ökade resursbehov. Horisontella prioriteringar är en förutsättning för att inte oväntade undanträngnings-effekter ska uppstå. Hälsoekonomiska bedömningar bör göras.

Region Östergötland uppfattar att personcentreringen har för liten plats i delar av strategin. I beredningen av Region Östergötlands yttrande har patient- och närståenderepresentanter deltagit. Representanterna lämnar specifika synpunkter utöver regionens yttrande i bilaga.

Flera av bedömningarna och förslagen i utredningen berör regionernas cancercentrum. Här vill Region Östergötland betona vikten av en god dialog och samverkan mellan regering, regioner och cancercentrumen och där uppdrag ställda till cancercentrum med fördel går genom regionerna.

Region Östergötland bedömer att förslaget till ny cancerstrategi inte innehåller tillräckliga förslag för att förbättra möjligheterna att i Sverige bedriva cancerforskning av högsta kvalitet. Även om flera av de förändringar som krävs behöver hanteras i andra sammanhang än i en cancerstrategi, exempelvis regioner och kommuners ansvar för forskning samt svårigheterna att använda data från flera huvudmän i forskning, så medför detta att den uppdaterade cancerstrategins stöd för utvecklad forskning blir svagt. Det noteras att kapitel 11 bara innehåller ett förslag.

Det finns tydliga utmaningar vad gäller dokumentation, informations- och dataöverföring och juridiska spelrum vilket försvårar en trygg vård och kan innebära effektivitetsförluster samt patientsäkerhetsrisker. Detta gäller både i det dagliga arbetet och vårdsituationen som i kvalitetsuppföljning och i forskning. Det berör samverkan inom regionen, mellan regioner, mellan region och kommun och på nationell och internationell nivå. Förutom tekniska lösningar som förenklar datadelning behöver legala förutsättningar klargöras.

Utvecklingsarbete som sker inom cancervården kan med fördel lyftas så att vård för andra patientgrupper kan dra nytta av det.

Region Östergötland vill betona att strategin tydligare behöver definiera primärvårdens roll i vården av personer med cancersjukdom, eftersom mycket av vården till exempel rehabilitering och allmän palliativ vård bedrivs där. Det omfattar hela primärvården, oavsett huvudman.

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Primärvården har en central roll i prevention, diagnostik och tidig upptäckt. Med en ökande förekomst av cancerdiagnoser bland äldre samt omställningen till en mer tillgänglig och nära vård, blir primärvårdens betydelse allt större, vilket även kräver en förstärkning av forskningen inom området.

Region Östergötland anser att barnperspektivet är otillräckligt beskrivet och tillgodosett. I flera fall kan bedömningarna och förslagen gynnas av ett förtydligande att de avser vården för både vuxna och barn.

Kommentarer på utredningens bedömningar och förslag

Region Östergötland ställer sig bakom samtliga bedömningar och förslag i utredningen, förutom ett (se 9.7.2), men önskar utöver det göra följande medskick till ett urval av dem.

Kapitel 4: Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

4.7.1 Jämlig tillgång till cancerscreening i hela landet

Regeringen föreslår ge Cancercentrum i uppdrag att fortsätta utveckla nationella kallelsekanslier för alla screeningprogram.

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget och ser positivt på att detta sker i nära dialog och samverkan med regionerna.
- Region Östergötland vill betona att det är centralt att den faktiska screeningverksamheten finns nära medborgaren för att skapa förutsättningar för alla invånare att delta. Särskilt fokus bör läggas på grupper med låg delaktighet i screeningprogram.

4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer

Cancercentrum bör utveckla vårdprogram för personer med ökad risk för cancer.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och påpekar att ”personer med ökad risk för cancer” är en heterogen grupp och att det därför inte är uppenbart om det ska vara ett vårdprogram eller ett delkapitel inom relevanta vårdprogram som kan länkas samman i ett gemensamt dokument. Regeringen bör också överväga att ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram riktlinjer för vissa nationella uppföljningsprogram. Det är också viktigt med kvalitetsindikatorer och uppföljning av dessa, även i de här vårdprogrammen.

Regionerna bör etablera definierade strukturer för uppföljning för personer med ökad risk för cancer.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och konstaterar att det behövs processer och rutiner och att dessa behöver anpassas efter lokala förutsättningar.

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Kapitel 5: Personcentrering

Regeringen föreslår ge Cancercentrum i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget men konstaterar att det för att implementera planen för hela vårdprocessen behövs infrastruktur, organisatoriska och juridiska förutsättningar som möjliggör det. Fler aktörer än cancervården behöver involveras, framför allt primärvården.
- Region Östergötland vill särskilt betona att patientföreningar och andra aktörer inom civilsamhället har en viktig roll i hela cancerprocessen från det förebyggande arbetet till rehabilitering, vilket tydligare bör beaktas i strategin

Kapitel 6: Tillgänglighet**6.6.1 En förenklad väntetidsmodell**

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

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men uppfattar detta som mycket utmanande och konstaterar att det kommer att kräva utökade resurser eller riskera undanträngning av andra patientgrupper.

Behovet av filterfunktion bör omvärderas i de SVF där sådana finns, med intentionen att säkerställa effektiv utredning vid misstanke om cancer.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men skickar med att för den skull inte utöka utredningsbelastningen inom radiologin eller patologi. Det skulle också vara olyckligt om det startades fler utredningsförlopp med effekten att andelen identifierade cancerfall sjunker inom respektive SVF-förlopp.

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

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och skickar med att det samtidigt bör göras en översyn över de olika momentens längd så att de blir rimliga samt att KVÅ-koderna bedöms vara ett viktigt verktyg i det lokala processarbetet.

Målsättningen bör vara att 80 procent av de patienter som diagnostiseras med cancer ska få en behandlingsrekommendation inom den definierade ledtiden i SVF.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men ser ett behov av att göra vissa av dessa ledtider längre för att minska risk för undanträngningseffekter.

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

- Exakta ledtider och dagar inom SVF bör dock primärt inte vara en del i en långsiktig cancerstrategi, då de bör kunna vara mer flexibla för att kunna möta utvecklingen inom cancervården. Ambitionsnivån i ledtider bör dock vara hög för att korta väntetiderna för patienten.

Regeringen föreslår ge Cancerscentrum i uppdrag att, i samråd med Socialstyrelsen, omformulera SVF i enlighet med utredningens bedömningar ovan.

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget och skickar med att SVF:erna måste utformas för att med en högre träffsäkerhet än vad vissa av dem har idag (särskilt SVF sarkom, kolorektal cancer, urinvägscancer samt allvarliga ospecifika symtom) identifiera cancerfall. Detta för att undvika undanträngningseffekter och öka resurseffektiviteten.

6.6.2 Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården

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

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men anser att frågan om ett eventuellt statsbidrag bör hanteras i ett bredare tillgänglighetssammanhang och inte preciseras i strategin.

Kapitel 7: Diagnostik och behandling

7.13.1 En jämlik tillgång till diagnostik och behandling av hög kvalitet

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

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och skickar med att uppföljning av MDK bör ske automatiserat från redan befintlig dokumentation. Vårdförlopp bör ge möjlighet att välja bort eller genomföra MDK i förenklad form där det är ett klokt kliniskt val.

Kunskapsorganisationen, specifikt NPO medicinsk diagnostik, bör värdera möjligheten att införa nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och skickar med att standardiserade situationer med standardiserade svar kan vara av värde, komplexa situationer där de är olämpliga utifrån personcentrerad vård och kloka kliniska val bör identifieras.

Samverkansregionerna bör, i samarbete med cancercentrumorganisationen, förstärka arbetet med regional arbetsfördelning inom cancerområdet.

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och skickar med att vid regional arbetsfördelning inom cancerområdet är det viktigt att inkludera hela vårdprocessen för att säkra kompetensförsörjning inom alla berörda specialiteter.

Kapitel 8: Precisionsmedicin

8.10.1 Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik

Nationellt programområde för medicinsk diagnostik bör etablera ett precisionsdiagnostiskt nätverk för strategisk samverkan där alla regioner medverkar

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men ser vidare ett behov av att samordning i främsta hand sker mellan redan etablerade strukturer och grupper och är därför tveksamma till förslaget att NPO ska ansvara när det redan finns en expertgrupp för molekylär cancerdiagnostik och molekylär patologi under RCC i samverkan. Vidare bedriver GMS ett väsentligt mer långtgående arbete än att utgöra ett infrastrukturprojekt och arbetar sedan flera år med implementering av såväl diagnostik som behandling. Region Östergötland ställer sig vidare bakom beskrivningen att ökad samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet är mycket viktig för implementering av precisionsmedicin, men vill påpeka att organisationen av etablerade GMC ser olika ut. Vissa GMC involverar redan idag även länssjukhus i sin organisation för att på så sätt täcka hela sjukvårdsregionen i linje med uppdraget. Region Östergötland delar vidare uppfattningen att tillgång till kliniska provningar utgör en central komponent för implementering av precisionsmedicin samt att det ibland kan finnas fördelar med centralisering ur ett resursperspektiv, men vill påpeka att centraliseringen bör ske med försiktighet. Det finns behov av bevarad förmåga till bred sekvensering vid samtliga universitetssjukhus.

8.10.2 Etablering av molekylära konferenser

Cancercentrumorganisationen bör säkra integrationen mellan precisionsdiagnostik och precisionsmedicin genom att stödja etablering av molekylära konferenser (molecular tumour boards).

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men ser att MTB utformning kan behöva anpassas till respektive diagnosområde och i vissa fall med fördel integreras i MDK.

8.10.3 Program för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram för ett samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys.

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget men vill trycka på vikten av att i samband med detta säkerställa att kompetens byggs upp i hela vårdkedjan, att införande av behandlingar följer de principer som redan finns etablerade samt att kompetens finns inom samtliga samverkansregioner/cancercentrum för majoriteten av cancerdiagnostiken.

Kapitel 9: Rehabilitering och uppföljning

9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Regionerna bör säkerställa att patienter med cancer som har särskilda eller avancerade rehabiliteringsbehov bereds tillgång till specialiserade rehabiliteringsteam.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men anser inte att alla behov behöver ett helt team utan att det ibland kan räcka med en eller två särskilda professioner, exempelvis dietist. Utifrån att patienter med cancer kan ha så vitt skilda behov behöver rehabilitering vid cancer integreras i den ordinarie vårdstrukturen för rehabilitering. Vissa anpassningar kan behövas utifrån att patienten också har en cancersjukdom. Diagnosspecifika vårdprogram, som utgår från ett nationellt prioriteringsstöd, bör definiera vilka rehabiliteringsinsatser som bör erbjudas.

Regionerna bör säkerställa att multidisciplinär rehabiliteringskompetens finns tillgänglig vid långtidsuppföljning efter cancer för barn och unga vuxna.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och vill skicka med att det inte är säkert att all denna kompetens behövs i anslutning till uppföljningsenheterna utan att patienterna ska ha tillgång till insatser utifrån sina behov precis som alla andra med motsvarande behov.

Regionerna och kommunerna bör gemensamt kartlägga och synliggöra rehabiliteringsutbud.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och vill skicka med att det bör tydliggöras vilka insatser som ska betraktas som rehabilitering inom hälso- och sjukvården (region och kommun).

Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att löpande följa upp användning av rehabiliteringsinsatser vid cancer.

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget men skickar med att kvantitativa data inte alltid ger tillräckligt underlag för att bedöma patientens upplevelse och tillgodosedda behov av rehabilitering samt att det är viktigt att inte öka den administrativa bördan för regionerna.

9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom

Cancercentrum bör genomlysra evidensbasen och kostnadseffektiviteten i den uppföljning som rekommenderas inom cancerområdet.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men påpekar att om uppföljningen ska minskas i omfattning är det viktigt att också utvärdera hur uppföljningen ska se ut gällande att upptäcka rehabiliteringsbehov och biverkningar (inte bara recidiv) under uppföljningstiden. Om Survivorship care plan införs, bör patienten genom att få rätt information kunna ta ett större ansvar för att uppmärksamma sina rehabiliteringsbehov och söka rätt insats när behoven uppstår istället för att vården ska behöva screena alla patienter för rehabiliteringsbehov under uppföljningstiden.

Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.

- Region Östergötland ställer sig **inte** bakom förslaget utan föreslår istället att utvecklingsarbete sker i befintliga strukturer och drar nytta av digitala effektiviseringar.

Regeringen föreslås göra en statlig satsning för att unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder ska erbjudas tillgång till långtidsuppföljning

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget men påpekar att det bör vara en långsiktig satsning med adekvata medel. Om denna uppföljning ska införlivas inom samma organisation som uppföljning efter barncancer bör man bevaka så att det inte sker en undanträngningseffekt samt tillse att det måste finnas läkare inom sjukvården för vuxna som kan arbeta vid dessa uppföljningsmottagningar.

Kapitel 10: Palliativ vård

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

Regionerna bör öka följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård, med särskilt fokus på att säkerställa en adekvat infrastruktur för palliativa insatser. Det innefattar tillgång till palliativa konsultteam dygnet runt veckans alla dagar, palliativ vård- eller åtgärdsplatser och möjlighet till tidig integrering av palliativ vård.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och skickar med att för att kunna hantera komplexa palliativa

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

vårdbehov, oavsett var patienten vårdas **och oavsett om patienten är barn eller vuxen**, behöver det finnas tillgång till specialiserad palliativ kompetens som antingen vårdar eller ger konsultativt stöd till andra vårdformer.

Kapitel 11: Forskning

11.5.1 Forskningens långsiktiga betydelse för cancervården behöver tydliggöras och integrationen mellan forskning och cancervård stärkas
Cancercentrum har en central roll för att synliggöra forskningens betydelse för cancervårdens utveckling och kvalitet och behöver aktivt förstärka integreringen mellan forskning och vård.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen men önskar förtydliga att det är region, lärosäte och cancercentrum som gemensamt bör förstärka integreringen mellan forskning och hälso- och sjukvård.

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

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och ser att uppföljningen behöver ske från lämplig statlig myndighet.

11.5.2 Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata

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

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och vill poängtera att de juridiska förutsättningarna för insamling och delning av biobanksprover över regiongränser behöver stärkas.

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

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och betonar att det är av stor vikt att hälsodata kan harmoniseras, vilket också inkluderar kvalitetsregister. Det finns idag stora utmaningar med såväl datadelning för vård, kvalitetsuppföljning och forskning som är tydligt hindrande för cancervården. Vidare behövs fortsatt arbete med harmonisering av regionala juridiska bedömningar av genomförandet av klinisk forskning. Slutligen är det viktigt att inom ramen för nu gällande lagstiftning utveckla möjligheter att använda data samtidigt som harmonisering pågår på EU-nivå.

11.5.3 God och jämlik tillgång till interventionsstudier samt stärkt roll för forskningsinriktade terapikluster

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Cancercentrum bör stimulera etableringen av nationella nätverk för att öka tillgången till interventionsstudier.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och ser att initiativ som stimulerar till ett ökat nätverksarbete inte bör vara begränsat till att endast omfatta cancer.

Regeringen föreslår etablera ett femårigt försöksprogram för att planera och genomföra interventionsstudier med medverkan från flera samverkansregioner.

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget men skickar med att det är av mycket stor vikt att programmet blir inkluderande och innefattar så många regioner som praktiskt möjligt i respektive studie, så att det inte skapas en geografisk uppdelning där patienters möjlighet att få tillgång till en ny form av vård blir beroende av geografisk hemvist.

11.5.4 Nationellt och internationellt samarbete

Cancercentrum och cancerforskare inom preklinisk, translationell och klinisk verksamhet bör aktivt utveckla nationella och internationella samarbeten för att nå ökat genomslag.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och ser en ökad nationell och internationell samverkan som en central komponent för en god utveckling av svensk cancervård. Därför bör det övervägas en starkare formulering än att forskare "aktivt bör" söka samverkan, förslagsvis "det förutsätts att forskare initierar och upprätthåller en stark och långtgående samverkan". Det behövs också en harmonisering av lagstiftning gentemot övriga EU för att underlätta nationella och internationella samarbeten och satsningar.

Kapitel 12: Ansvarsfördelning och strukturer i samverkan

På samverkansregional nivå bör verksamheten i RCC och CCC integreras för ökad synergi och resurseffektivitet. Aktörernas respektive styrkor bör tillvaratas i en verksamhet som samlar kunskapsstyrning, cancervård, forskning och utveckling.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen att RCC och CCC måste integreras för ökad synergi och resurseffektivitet. I vilken omfattning och organisatorisk struktur detta genomförs bör dock kunna lösas samverkansregionalt.

Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att, tillsammans med RCC och CCC (Cancercentrum), samt berörda aktörer utveckla former för en nationell cancerinfrastruktur.

- Region Östergötland ställer sig bakom förslaget och finner att det samlade uppdraget för cancercentrum är mycket

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

omfattande och arbetskrävande. Det kommer att kräva långsiktigt stöd från statligt håll.

Kapitel 13: Kunskapsstyrning

Cancercentrum bör ta fram förslag till prioriterade kvalitetsindikatorer för uppföljning i kvalitetspanelformat.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och skickar med att datasetet måste finnas tillgängligt i alla register och registreras online utan tidsfördröjning för att det skall användas i den kliniska vardagen.

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 Östergötland ställer sig bakom bedömningen och konstaterar att processen för att få ut cancerregisterdata för forskningsändamål behöver snabbas upp. Det skulle vara mycket värdefullt med interaktiva rapporter från cancerregistret och att inkludera cancer som dödsorsak för att harmoniera med internationella riktlinjer. I de fall registerdata inte är tillräckliga behöver det på ett enklare sätt än idag gå att ta ut kompletterande journaldata.

Cancercentrum bör utvärdera vårdprogramprocessen.

- Region Östergötland ställer sig bakom bedömningen och ser att arbetet bör kunna stödjas gemensamt inom ramen för regionernas partnerskap med de statliga kunskapsstyrande myndigheterna.

Kapitel 14: Konsekvenser av utredningens förslag

- Region Östergötland ställer sig bakom de kostnadsberäkningar för cancerstrategin som gjorts inom kapitel 14 men önskar skicka med att det behövs långsiktig finansiering i arbetet med både kvalitetsregister och nationella vårdprogram. Hur finansieringen för dessa ska se ut är otillräckligt beskrivet i utredningen. Arbetet med kvalitetsuppföljning behöver utvecklas och stärkas. Om kvalitetsregistren ska vara funktionella behöver arbetet med dem prioriteras. Även om relevanta variabler i framtiden kan genereras direkt från regionernas vårdinformationssystem så kommer arbetet att vara resurskrävande.

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Marie Morell
Regionstyrelsens ordförande

Mikael Borin
Regiondirektör

2025-03-28

Dnr: 2024/11545

Bilaga

Yttrande från patient- och närståenderepresentanter, Linköping CCC PNR.

Förslag på ytterligare utveckling:

- Överväg att ytterligare lyfta fram engagemang och empati, och att betona betydelsen av att vårdpersonal lyssnar på och respekterar patientens och deras närståendes perspektiv, preferenser och behov.
- Skapa en vårdmiljö där personal har utbildning och förutsättningar att bedriva personcentrerad vård.
- Den fasta vårdkontakten som kontaktsjuksköterskan har, är oerhört viktig och bör satsas mer på. Rollen, tid för uppdraget samt kompetens uppfattas bli mer jämlik mellan diagnoser och processer.
- Aktiva överlämningar anses extremt viktiga då en stor andel av oss patienter har komplexa vårdförlopp/processer med många olika kontakter. Kommunikationen och samordningen mellan enheter är central för att uppleva en tydlig vårdprocess och känna sig trygg.
- Ytterligare synliggörande/etablering av processkartor med syfte att ge en överblick över unika vårdförlopp.
- Primärvården uppfattas vara en viktig aktör, de behöver stödjas i ökad kunskap om symtom och rehabiliteringsbehov efter cancerbehandling kan bidra till ökad trygghet för patienter och närstående.
- Patientrapporterade utfallsmått av upplevd hälsa (PROM) bör användas mer och utvecklas ytterligare i vårdmötet, för att stärka hälsa. PROM anses vara ett viktigt komplement till medicinska utfallsmått i cancervården och tydliggör aspekter av livskvalitet ur ett patientperspektiv.
- Skapa möjligheter att samla in patienters upplevelser och tillfredsställelse av cancervården, via PREM-data, samt uppföljning av resultat.