

Magnusson Falck, Anna-Karin
Anna-Karin.MagnussonFalck@skane.se

YTTRANDE

Datum 2025-03-04
Ärendenummer 2024-POL000457

1 (35)

Socialdepartementet

Remiss Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Region Skåne tackar för möjlighet att lämna synpunkter till Socialdepartementet gällande remiss *Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi*. Remissvaret är framtaget i dialog med flera instanser inklusive, patientföreningar, Skåne University Hospital Comprehensive Cancer Centre (SUHCCC), Läke-medelsrådet i Skåne, Kunskapsstyrningssystemet, förvaltningar och verksamheter och bygger på remissvar från RCC i samverkan.

Övergripande kommentarer

Region Skåne är positiv till utredningens övergripande ansats genom såväl koppling till europeiska cancerplanen och dess målområden som ansatsen med en kontinuerlig uppföljning av aktuella mål. Det ger en god grund för att Sverige ska förstärka det preventiva arbetet och samtidigt förbättra tillgängligheten samt ge alla som drabbas av cancer en ökad chans till att överleva och även leva med en så god livskvalitet som möjligt.

Sammanfattningsvis vill Region Skåne lyfta vikten av att de befintliga strukturerna för nationell samverkan används som bas för utvecklingen av svensk cancervård. Utökad eller förändrad samverkan bör utgå från den organisation som i dag fungerar väl. Strategin har ett tioårsperspektiv, vilket Region Skåne ser som rimligt, men vi ser behov av fler tidsperspektiv. Dels ett kort tidsperspektiv för sådant som kan och bör justeras så snart som möjligt, dels ett medellångt perspektiv för att öka drivet och konkretionen i förbättringsarbetet.

Internationellt arbete i form av riktlinjer, forskning, klinisk praxis och begrepp omtalas i utredningen utan att ta tillräcklig hänsyn till om de är överförbara till svenska förhållanden. Region Skåne uppfattar att det ofta behövs mer anpassningar än vad förslagen

gör gällande, givet skillnader i sjukvårdsorganisation och samhällsskick, såväl som sociodemografiska och kulturella faktorer.

Patient- och närståendeperspektivet skulle behöva genomsyra strategin i högre grad än i förslaget, och även med en tydligare ansats till hur man ska åstadkomma en jämlik vård. Det gäller inte minst avsnitten om tillgänglighet och kunskapsstyrning. Region Skåne instämmer också i att systemet med standardiserade vårdförlopp behöver utvärderas och sannolikt justeras efter tio år men arbetet bör inriktas på att skapa sammanhållna och effektiva vårdprocesser med patienten i fokus. Bedömningen är att förslaget i utredningen har fokus på vårdens behov av tydliga mätpunkter och enkla mätsystem, på bekostnad av patientens behov av en tydlig och trygg vårdprocess.

Region Skåne vill också lyfta ytterligare några perspektiv som inte är tillräckligt belysta i utredningen:

Omställningen till nära vård gäller i högsta grad även cancervården. Strategin behöver ha mer fokus på primärvårdens roll i cancervården, patienternas roll i egenvård och egenmonitorering samt kommunernas roll. Omställning till nära vård förutsätter en tydlig ansvarsfördelning och stöd för kompetensutveckling, vilket bör ingå i en cancerstrategi.

Omvårdnadsperspektivet är svagt belyst i jämförelse med till exempel strålbehandling och läkemedelsbehandling.

Barncancerperspektivet saknas i stora delar. Om barn inte nämns specifikt tolkas skrivningar och rekommendationer som att de gäller vuxenpopulationen. Det bör därför tydligt kommenteras när förslag gäller både barn och vuxna.

Flera aspekter rörande glesbygds- och länssjukvårdsperspektivet saknas i utredningen. Förslaget bygger till alltför stor del på Comprehensive cancer centre (CCC) och universitetssjukvården utan tillräckligt tydlig belysning av hur olika aktiviteter ska hanteras så att de blir resurseffektiva även ur ett glesbygds- och länssjukvårdsperspektiv. Förslagen om att i högre omfattning erbjuda cancervård integrerat med forskning bör utvecklas så att det tydliggör att det även gäller länssjukvården samt fler professioner inom hälso- och sjukvården.

Region Skåne ställer sig bakom övergripande kommentarer givna av Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan i sin helhet.

Region Skåne konstaterar att det i förslaget till uppdaterad nationell cancerstrategi finns felaktiga uppgifter inom området Diagnostik och Behandling, rörande läkemedel i Kapitel 7 och Kapitel 11, Forskning. Region Skåne har valt att inkomma med förtydligande under varje kapitelrubrik.

Kommentarer utifrån rubricering

Kapitel 2 Mål och uppföljning

Region Skåne har inte kommenterat förslagen till mål eftersom de är avhängiga bedömningarna och förslagen i respektive kapitel. Region Skåne vill dock kommentera delmålen för bästa möjliga livskvalitet i den palliativa vården (Kapitel 2 Mål och uppföljning, sidan 91):

Tidig anslutning till palliativ vård erbjuds i alla regioner (Målområde: Personcentrering).

Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner (Målområde: Jämlikhet).

En rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner (Målområde: Jämlikhet).

Palliativa konsultteam finns tillgängliga dygnet runt alla veckans dagar i alla regioner (Målområde: Samverkan och utveckling).

Region Skåne förordar att det första delmålet ovan omformuleras till "Tidigt integrerad palliativ vård erbjuds i alla regioner och kommuner" (alternativt "av alla vårdgivare"). Patienter med palliativa vårdbehov finns överallt i vården. Den som vårdar patienter med palliativa vårdbehov, oavsett var detta sker, bör tidigt anta ett palliativt förhållningssätt, med stöd från det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.

I det tredje delmålet bör det förtydligas att en rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov etablerad i alla regioner även ska omfatta alla kommuner.

Kapitel 3 Förebygga cancer

3.5.1 Samordnat hälsofrämjande och förbyggande arbete med förtydligat ansvar

Utredningens samtliga bedömningar och förslag

Region Skåne instämmer i utredningens bedömningar och tillstyrker de förslag som läggs fram och samtycker till att vikten av att hälsofrämjande- och förebyggande insatser inom cancerområdet kan samordnas ännu mer med insatser inom andra vårdområden. Region Skåne instämmer också med att fler insatser behövs på alla nivåer i samhället, såväl av statliga som av regionala och lokala aktörer, i samarbete med civilsamhället. Region Skåne ser positivt på förslagens bedömning att en kombination av åtgärder och insatser behövs för att uppnå avsedda effekter.

Region Skåne vill göra följande medskick:

Särskild hänsyn behöver tas till hur de icke-smittsamma sjukdomarna (till exempel UV exponering, cancerscreening och radon) hanteras i det föreslagna samordningsarbetet, så att de får sitt rättmätiga utrymme.

Strategin behöver tydligare framhålla ärftlighet för cancer i relation till omgivningsfaktorer och levnadsvanor. Det är angeläget att kunna utveckla och skraddarsy olika åtgärder för att minska risken att insjukna i cancer. Ett strukturerat omhändertagande efter att patienten utretts vid onkogenetisk mottagning och påvisats vara anlagsbärare kommer att underlätta att hjälpa dessa personer med vägledning där hälsosamma levnadsvanor har en naturlig och viktig plats.

Strategin behöver tydligare belysa den möjlighet politiker och andra beslutsfattare har i att stödja arbetet med cancerprevention genom att anta evidensbaserade policys (exempelvis om kostråd) och lagar. Den föreslagna samordningsfunktionen kan säkert kunna bidra till att förebygga cancer, men behöver mötas upp med nationella politiska insatser.

3.5.2 Prioriterade förebyggande insatser

Utredningens samtliga bedömningar och förslag

Region Skåne tillstyrker utredarens förslag att Folkhälsomyndigheten får i uppdrag att sammanställa evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för att öka jämlikheten. Dock vill Region Skåne påtala att det redan i dagsläget finns väl sammanställd evidens med tillhörande förslag på insatser och mål, till exempel från Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (exempelvis avseende kostråd). Dessa insatser behöver beslutas politiskt för att få effekt.

Region Skåne efterlyser en tydligare beskrivning av hälso- och sjukvårdens (regionernas) hälsofrämjande och förebyggande roll inom cancerområdet. Om primärvårdens

roll ska öka gällande prevention och hälsofrämjande insatser krävs horisontella prioriteringar. 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 cancer-risk

Region Skåne ställer sig bakom samtliga beskrivningar och förslag till uppdrag men vill särskilt kommentera följande förslag.

4.7.1 Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet

Utredningens förslag

Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att förstärka och utveckla sin process för rekommendationer inom screeningområdet, så att rekommendationerna löpande anpassas till ny evidens. Uppdraget bör även omfatta en systematisk uppföljning av implementeringen av rekommendationerna och vårdprogrammen per region och befolkningsgrupp.

Region Skåne tillstyrker förslaget att Socialstyrelsen får utökat uppdrag att förstärka och utveckla sin process inom screeningområdet, inklusive systematisk uppföljning av implementering och följsamhet till vårdprogram samt att säkra att evidensbaserade metoder för att nå underrepresenterade grupper finns med i myndighetens screeningrekommendationer och i andra relevanta nationella kunskapsstöd.

Region Skåne ser ett behov av att regionernas ansvar förtydligas i strategin och att åtgärder för när regionerna inte uppfyller acceptabel nivå kopplat till uppföljning av kvalitetsindikatorerna föreslås.

För att uppnå jämlik tillgång till cancerscreening skulle även ett förtydligande behövas kopplas till Lagen (2016:659) om avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvård som nu omfattar enbart livmoderhalsscreening och bröstcancerscreening (förordningarna 2016:660 & 2019:313). Samma principer bör gälla för alla nationella screeningprogram.

Utredningens förslag

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

Region Skåne tillstyrker förslaget delvis. Region Skåne välkomnar uppdraget att RCC fortsätter att utveckla nationella kallelsekanslier inom cancerscreening. Region Skåne anser inte att förutsättningarna för samtliga screeningprogram är så tydliga att det i dagsläget är genomförbart för alla program, utan det är något som behöver fortsätta utredas inom uppdraget.

4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer

Region Skåne välkomnar att både fördelarna och riskerna med screening uppmärksammas i utredningen. Region Skåne instämmer i utredningens bedömning att ansvaret för uppföljningen av individer med förhöjd cancerrisk, såsom personer med cystor i pancreasgångarna, är otydligt. För närvarande saknas systematiska och effektiva metoder för att följa upp och utvärdera resultaten av dessa uppföljningar vidare bör uppföljningsprogram denna grupp utvecklas, samordnas och följas upp på nationell nivå, snarare än regionalt. En nationell samordning skulle minska risken för ojämlik vård och samtidigt möjliggöra skapandet av ny evidens genom strukturerad uppföljning. Underlätta implementeringen av nya förbättrade undersökningstekniker även i uppföljningen och kontrollprogram för personer med ärftlighet för cancer.

Region Skåne vill belysa att cancerscreening för patienter med cancer predisponerande syndrom (CPS), inklusive barn, är underbelyst i detta kapitel.

Region Skåne vill lämna förslag till korrigerings på sidan 202 överst angående uppgiften om kännedom av fler än 40 tal ovanliga ärftliga cancersyndrom. Det finns fler än 60 ovanliga ärftliga cancersyndrom.

Kapitel 5 Personcentrering

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Region Skåne instämmer i utredningens bedömningar men föreslår följande tillägg/förtydliganden:

Utredningens bedömning

Cancercentrum bör arbeta för att patientrapporterade utfallsmått integreras i den kliniska verksamheten i format som säkrar utvärdering.

Region Skåne instämmer i att arbetssättet kring kliniskt beslutsfattande baserat på patientrapporterade mått behöver utvecklas, men menar att utredningens rekommendation att implementering av Patient Reported Outcome Measures (PROM) ska ske i form av kliniska studier är alltför snäv.

Utredningens bedömning

SKR och Cancercentrum bör utveckla den nationella patientenkäten för patienter inom standardiserade vårdförlopp (SVF) till att även innefatta behandling och uppföljning.

Patientrapporterade mått bör användas både för individuell vård och uppföljning (PROM) och på gruppnivå för verksamhetsutveckling (Patient Reported Experience-Measures, PREM och PROM), och inte begränsas till de patienter som följs upp inom SVF.

Region Skåne vill belysa behov av utveckling av PROM och PREM, det behövs en diskussion om vilka instrument som är lämpliga att använda inom barncancervården.

Utredningens bedömning

Regionernas arbete med patientmedverkan behöver tydliggöra syfte, arbetssätt och mål. Som ett led i arbetet bör patientråd eller motsvarande etableras.

Region Skåne vill framhålla att närståendeperspektivet behöver inkluderas tydligare. Förslag: Regionernas arbete med patient- och närståendesamverkan behöver tydliggöra syfte, arbetssätt och mål. Som ett led i arbetet bör patient- och närståenderåd eller motsvarande etableras, där de inte redan finns. Patienter och närstående bör aktivt medverka både i vårdutveckling och kunskapsstyrning.

Utredningens förslag

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

Region Skåne vill uppmärksamma att innehållet i Min vårdplan redan motsvarar förslaget i utredningen, men för att implementera planen för hela vårdprocessen behövs infrastruktur, organisatoriska och juridiska förutsättningar som möjliggör det. Fler aktörer än den specialiserade cancervården behöver involveras, framför allt primärvården. Nuvarande tekniska plattform för Min vårdplan, Stöd och behandling på 1177, uppfyller inte behoven. RCC i samverkan föreslår att Inera, eller annan nationell aktör, får i uppdrag att tillhandahålla en ändamålsenlig teknisk infrastruktur för att kunna erbjuda alla patienter en digital, individuell Min vårdplan. Min vårdplan ska ge stöd och information under sjukdom, behandling och rehabilitering samt stöd till egenvård under och efter avslutad behandling.

Förslag till tillägg:

Region Skåne föreslår följande tillägg till utredningens bedömningar: Kontaktsjuksköterskan har en central roll i en personcentrerad vård. Regionerna bör säkerställa att varje patient erbjuds en kontaktsjuksköterska, som arbetar utifrån den nationella uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor.

5.5.2. Förstärkt närståendestöd

Utredningens bedömning

Kommunerna bör utveckla sitt stöd till närstående för att erbjuda stöd till personer med behov.

Region Skåne instämmer i utredningens bedömning men föreslår följande tillägg/förtydligande: Kommunerna bör i sitt utvecklade närståendestöd samarbeta med patientföreningar och övriga civilsamhället.

Kapitel 6 Tillgänglighet

På ett övergripande plan anser Region Skåne att SVF bör utvärderas på en strategisk nivå innan detaljspecifika lösningar föreslås. Region Skånes förslag är därför att en genomgående utvärdering av SVF bör vara det första steget i utvecklingen av konceptet. De bedömningar och förslag som presenteras i utredningen behöver beaktas vid en sådan utvärdering.

Region Skåne saknar i nedanstående bedömningar och förslag fokus på patienternas upplevelse av vården och kvalitativa värden gällande tillgänglighet. Hur en optimal vårdprocess uppnås, så att patienten känner sig trygg i nästa steg, har ett för litet utrymme i förslagen.

Mycket av den problematik som tas upp kring SVF har sitt ursprung i kodning och uppföljning av väntetiderna. Det är en utmaning som Region Skåne förväntar kommer att kvarstå under en överskådlig framtid. Problemet är inte unikt för cancervården, utan beror på bristen på kompatibilitet mellan olika journalsystem och uppföljningsverktyg, vilket leder till administrativt betungande och tidskrävande arbetsprocesser för att kunna följa väntetider.

Uppföljningen av väntetider behöver utvecklas men får inte överskugga arbetet med att få till en tydlig och trygg vårdprocess med patienten i fokus.

6.6.1 En förenklad väntetidsmodell

Utredningens bedömning

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

Region Skåne ser positivt på att få en överblick över hela vårdkedjan. Det är dock viktigt att notera att vårdprocessen efter behandlingsstart är komplex och bör anpassas individuellt, snarare än att standardiseras. För dessa delar av vårdprocessen finns redan vårdprogram och Min vårdplan som stöd. En standardiserad tidsättning är inte alltid lämplig här, men Region Skåne ser värdet av att göra hela processen mer överskådlig för patienterna. Region Skåne ser också positivt på inkluderingen av återfall, men vill påpeka att detta kan medföra en ökad administrativ börda, särskilt när det gäller kodning och registrering. Det är därför viktigt att vara tydlig med definitionen av återfall och med vad man vill uppnå med inkluderingen. Region Skåne anser därför att en djupgående analys av förslaget bör vara det första steget innan man finner en bra lösning.

Utredningens bedömning

Arbetssätten kopplade till SVF behöver utvecklas.

Region Skåne instämmer i bedömningen och ser det som ett positivt steg mot att säkerställa jämlik tillgång till behandling med kortare väntetider.

Utredningens bedömning

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.

Region Skåne instämmer inte i bedömningen och anser att det kan vara svårt att tillämpa en generisk modell för de cancerformer som inte ingår i dagens SVF. De cancerdiagnoser som i dagsläget inte ingår i SVF är vitt skilda typer av sjukdomar till exempel skivepitel i huden, kronisk myeloisk leukemi, ögonmelanom och hypofystumörer som alla kräver sin specifika utredningsgång. Välgrundad misstanke och behandlingsstart varierar mycket kraftigt från akuta tillstånd till lågmaligna långsamväxande tumörer.

Om vården signalerar risk för undanträngning för någon ovanlig diagnos anser Region Skåne att det är mer effektivt att ett SVF utarbetas för den cancerdiagnosen.

Utredningens bedömning

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

Region Skåne instämmer inte i bedömningen och menar att begreppet filterfunktion kan ha missförståtts av utredningen. De diagnoser som har filterfunktion i dagsläget är de diagnoser där cancermisstanken innan filterfunktionen har bedömts som inte tillräcklig stark för välgrundad misstanke. Om man tar bort filterfunktionen blir betydligt fler patienter utredda för misstänkt cancer men kommer avslutas efter första utredningssteget när misstanken om cancer avskrivs, vilket kommer leda till en ökad administration i vården, särskilt hos primärvården. Eftersom tröskeln för att ingå i en cancerutredning sänks kommer fler patienter få besked om att de utreds för cancer, för att sedan avskrivas från cancermisstanke i de inledande stegen av utredningen. Det kan innebära en onödig oro för dessa patienter.

Kriterierna för välgrundad misstanke behöver utvärderas med sikte på att ta bort de filterfunktioner där de upplevs leda till för snäva kriterier för välgrundad misstanke av en cancerdiagnos.

Utredningens bedömning

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 Skåne instämmer i bedömningen att en harmonisering av ledtiderna behövs. Region Skåne förstår dock inte motivet till utfasning av delledtiderna. Delledtider finns med i SVF-beskrivningarna för att förklara hur man kommit fram till den övergripande ledtiden för respektive SVF. Det finns i nuvarande utformning inget krav på att följa dem eller mäta dem. Men de fyller en funktion för att få en utgångspunkt i förbättringsarbetet och har varit en viktig del i regionernas arbete med att identifiera flaskhalsar. T.ex. har delledtiden 1 dag till remissvar lett till förändrade rutiner på många inrättningar, både med fler remissgenomgångar per vecka och arbetsväxling från läkare till SVF-koordinatorer.

Utredningens bedömning

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

Termerna behandlingsrekommendation, behandlingsbeslut samt diagnosbesked används omväxlande i utredningen och det är oklart om samma händelse/mät punkt avses. Vid utveckling av SVF är det viktigt att använda tydliga och konsekventa begrepp för att undvika missförstånd. I dagens SVF används mät punkten "behandlingsbeslut tillsammans med patienten".

Region Skåne instämmer i bedömningen, förutsatt att förslaget avser tiden för inkluderade SVF-patienter och tid till behandlingsbeslut tillsammans med patienten. Det innebär att alla SVF behöver definiera en mät punkt för behandlingsbeslut tillsammans patienten, vilket vore önskvärt och skulle underlätta för att identifiera flaskhalsar.

Utredningens bedömning

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.

Se ovan angående användning av termer och begrepp.

Region Skåne instämmer i bedömningen att förkortade väntetider för patienterna är oerhört viktigt, men vill påpeka att frågan om 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. Nedan beskrivs konsekvenser av förslaget.

Förslaget innebär att ledtiden för de flesta diagnoser förlängs med mellan 7–14 dagar då standardtiden idag i de flesta SVF för behandlingsbeslut till kirurgi eller strålbehandling är 14 dagar och till läkemedelsbehandling 7–10 dagar.

I ursprungsdirektiven till SVF skulle tiderna sättas utifrån optimal handläggning och hur snabbt ingående steg i utredningsprocessen skulle ta, utan hänsyn till nuvarande organisation och resurser. Med en standardtid frångår man denna princip. Även om medicinsk prioritet alltid ska gälla är det av värde att visa vilka diagnoser eller grupper av patienter som kräver snabbare utredningar. Om man istället väljer att gå mot en vårdgaranti behövs en mer standardiserad tid likt detta förslag.

Om denna ledtid ensamt används för prestationsersättning till regionerna finns risk att man inte fokuserar på hela vårdförloppet från välgrundad misstanke till start av behandling utan endast tiden från behandlingsbeslut till behandling. Det vore olyckligt eftersom SVF då inte blir ett verktyg för att säkerställa vårdprocessen för patientens hela utredning. Datum för behandlingsbeslut tillsammans med patienten kan i värsta fall planeras utifrån tillgänglig behandlingskapacitet i stället för när tillräckliga utredningsresultat föreligger, vilket skulle innebära oviss väntan för patienterna.

Utredningens förslag

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

Region Skåne stödjer att RCC i samverkan är beredda att ta på sig uppgiften men vill poängtera att arbetet bör göras tillsammans med respektive vårdprogramgrupp så som arbetet bedrivits tidigare för att professionens kunskap och engagemang ska bibehållas. Kostnadsförslaget som finns i kapitel 14 är inte realistiskt utan förutsätter att det finns en bakomliggande organisation för SVF-arbetet. En genomlysning och omformulering av alla SVF kommer innebära möten med samtliga vårdprogramgrupper, uppdatering av samtliga dokument inklusive stöd till primärvården och kodningsvägledning. Publicering av material på webben samt nationella kommunikationsinsatser kommer också att krävas.

6.6.2 Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården

Utredningens bedömning

Uppföljningen av väntetider vid cancer bör inordnas i Socialstyrelsens arbete med att stärka och följa upp tillgängligheten och vårdkapaciteten på regional och nationell nivå.

Region Skåne ser positivt på att samla ansvaret för uppföljning av väntetider hos en aktör. Dock vill Region Skåne understryka vikten av återkoppling av data både regionalt och sjukvårdsregionalt för att fortsatt kunna arbeta med det fortlöpande förbättringsarbetet. Region Skåne vill framhålla vikten av tillförlitliga data via automatiserad överföring för uppföljning av väntetider. Det är också viktigt att fånga alla vårdövergångar både inom och mellan regioner på ett enkelt och tillförlitligt sätt.

Utredningens förslag

Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att, inom ramen för arbetet med att följa upp och stärka tillgängligheten inom hälso- och sjukvården, kvartalsvis publicera nationella och regionala data över de ovan specificerade ledtiderna i cancervården, baserat på automatiserade rapporter från patientregistret.

Delar av detta förslag är redan genomfört. Region Skåne konstaterar att det saknas en beskrivning av hur patientens upplevda tillgänglighet kommer att mätas. Det behöver också poängteras att SVF-data används i det fortlöpande förbättringsarbetet och att detta inte får äventyras vid en sådan förflyttning.

Om Socialstyrelsen tar över registrering och rapportering av SVF är det viktigt att:

- kvalitetssäkringen av data bibehålls, vilket kräver kontinuerliga granskningar och analys av inrapporterade data som återkopplas både till vårdgivare och till vårdprogramgrupperna som utformar innehållet i SVF. På så sätt upptäcks otydligheter och fel som kan åtgärdas. En kontinuerlig dialog med de som registrerar behövs och möjlighet till att besvara frågor kring kodningen
- RCC har kontinuerlig tillgång till data månadsvis eller i realtid för att kunna stödja regionerna i verksamhetsutveckling och förbättringsarbete och för att kunna använda data för att kontinuerligt förbättra SVF eftersom diagnostik och behandlingsmetoder utvecklas snabbt
- inklusion i SVF redovisas för att säkra att ledtiderna mäts på de allra flesta cancerpatienterna
- de som inte får en cancerdiagnos också registreras för att fortsatt kunna utvärdera kriterierna inom välgrundad misstanke för respektive diagnos.
- säkerställa att de frivilliga koderna för att följa upp och kvalitetssäkra de egna vårdprocesserna fortsatt kan användas till exempel tid till Multidisciplinär konferens (MDK), tid till första besök i specialistvård med mera.

Region Skåne bedömer att administration och eventuell dubbelrapportering kommer vara densamma. Däremot skulle data till Socialstyrelsen underlätta koppling till personnummer vilket är mycket efterlängtat både ur ett kvalitetssäkrings- och forskningsperspektiv. Detta får dock inte sker till priset för en längre process för använda data i förbättringssyfte.

Utredningens förslag

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

Region Skåne tillstyrker inte förslaget. Region Skåne är kritisk till prestationsersättning av enbart den senare delen av SVF. Om denna ledtid ensamt används för prestationsersättning till regionerna finns risk att man inte fokuserar på hela vårdförloppet från välgrundad misstanke till start av behandling utan endast tiden från behandlingsbeslut

till behandling. Det vore olyckligt eftersom SVF då inte blir ett verktyg för att säkerställa vårdprocessen för patientens hela utredning, se även tidigare kommentarer kring termer och begrepp.

Inom nuvarande överenskommelse krävs en inklusion på minst 70 % i SVF. En koppling till inklusionsmålet är en förutsättning för att väntetidsmätningen blir valid.

En generell problematik med prestation på ledtider är hur de ska fördelas när diagnos och behandling sätts i olika regioner d.v.s. all vård som går över regiongränser. Vilken region blir utan ersättning om måluppfyllelsen inte nås?

Prestationsbaserad ersättning på väntetider riskerar att regioner med störst behov får mindre eller helt går miste om ersättning. Ersättning för processororienterat arbete, för att göra analyser och uppföljningar vore att föredra.

Inför en mer aktiv horisontell prioritering krävs utveckling av prioriteringsmodeller som möjliggör en effektiv fördelning av resurser och balanserade prioriteringar mellan olika diagnoser. Diagnosberoende standardiserade vårdförlopp (SVF) försvårar horisontella prioriteringar och kan leda till suboptimal behandling, där tidspress inte alltid är i patientens bästa intresse. Det behövs en tydligare evidensbas för snabb hantering (ex SVF-tider) så att resurser används optimalt och vården blir mer personcentrerad.

Kapitel 7 Diagnostik och behandling

Utredningens bedömning

Regionerna bör uppmärksamma och stödja implementeringen av kloka kliniska val.

Region Skåne instämmer i bedömningen. Det är viktigt att vårdprogram och andra styrande dokument tydligt pekar ut diagnostiska och terapeutiska aktiviteter med tveksamma nyttoeffekter. Emellertid kan inte innehållet begränsas till centralt upprättade listor. Det är troligen minst lika viktigt att verka för en förändrad behandlingskultur inom hälso- och sjukvården. I samband med utbildning och vidareutbildning av läkare och andra legitimerade professioner, bör obligatoriska moment som rör prioritering samt en breddad diskussion om nyttovärdering införas.

Region Skåne vill lägga till att detta bör ske i samråd med Kunskapsstyrningssystemet.

Utredningens bedömning

”Cancercentrum” bör etablera en struktur för årliga uppföljningar av MDK-verksamheten (Multidisciplinär konferens).

Region Skåne instämmer i denna bedömning. Det är viktigt att MDK-verksamheten bedrivs rationellt med erforderlig multidisciplinär kompetens samt följs upp avseende

centrala kvalitetsmått. Det finns stor erfarenhet av uppföljning via kvalitetsregister inom nuvarande RCC-organisation som bör kunna ansvara för detta.

Utredningens bedömning

Advanced therapy medicinal products centrum (ATMP-centrum) inom universitetssjukvården bör genom nationell samverkan stödja och följa upp jämlik tillgång till behandling.

Region Skåne instämmer i bedömningen. Förslaget bör kunna bäras av "Cancercentrum" där CCC-organisationen bör kunna ta en ledande roll.

Region Skåne anser att det behövs en tydlig prioriteringsprocess avseende en kostnadseffektiv användning av ATMP-centrum så att alla inte gör allt. Det behövs därtill en nationell funktion för att välja behandlingscentra för olika läkemedel.

Utredningens bedömning

"Cancercentrum" bör etablera en strategisk handlingsplan för strålbehandling i syfte att säkerställa ändamålsenlig kapacitet, samverkan kring investeringar och ökad aktivitet inom kliniska studier på området.

Region Skåne instämmer i bedömningen. Svensk strålbehandling har de senaste två decennierna tappat mark jämfört med våra nordiska grannländer. Våren 2023 tillsatte därför RCC i samverkan en Nationell arbetsgrupp (NAG) för strålbehandling med uppdrag att främja utvecklingen. Region Skåne föreslår att "Cancercentrum" ger nämnda NAG uppdraget att ta fram en strategisk handlingsplan för svensk strålbehandling. Planen bör ske i samverkan med nationella onkologichefsrådet, berörda professionsföreningar, patientrepresentanter samt företrädare för industrin.

Utredningens bedömning

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

Region Skåne instämmer med denna bedömning. Framtagande av svarsmallar för vissa cancerdiagnoser pågår redan. Införande av enhetlig nomenklatur är en förutsättning för införande av automatisk digital dataförsörjning av kvalitetsregister med mera, något som efterfrågas av alla aktörer

Utredningens bedömning

Regionerna bör säkerställa inrapporteringen till registret för nya cancerläkemedel (RCL) till dess att direktöverföring av data om rekvisitionsläkemedel till Socialstyrelsen är etablerad.

Region Skåne instämmer i bedömningen. RCL kan dessutom relativt enkelt byggas ut för rapportering av särskilt betydelsefulla cancerläkemedel för uppföljning enligt stickprovsmetod för säkerställande av måluppfyllande av jämlik vård i väntan på mer heltäckande lösningar.

RCL är dock inte heltäckande (urval av läkemedel). Det bör förtydligas att RCL är en del av individuell patientöversikt (IPÖ), det som registreras via ettdera stället är samtidigt registrerat på det andra även om vyerna ser olika ut beroende på vilken väg man har gått in. Däremot sker det direktöverföring från ordinationsverktygen Cytobase och Cytodos från vissa regioner till RCL (och blir då samtidigt synligt i IPÖ om det finns en sådan).

Vid flera universitetssjukhus bedrivs det läkemedelsstudier där barn inkluderas men endast två specifika prövningsenheter för barn med cancer är ackrediterade och medlemmar i ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer in Europe). Med anledning av att ITCC endast finns etablerat vid två av sex barncancercentrum föreslås att Socialstyrelsen utreder den nationella strukturen för att underlätta en jämlik tillgång till nya behandlingar inom barnonkologin.

Observera att det korrekta namnet är Register för cancerläkemedel (RCL).

Utredningens bedömning

Socialstyrelsen bör inkludera forsknings- och utvecklingsarbete i uppföljningen av den nationella högspecialiserade vården.

Region Skåne instämmer i bedömningen. Sedan flera år förvaltas HSV-systemet av Socialstyrelsen som tar emot verksamhetsrapporter från HSV-enheterna. Socialstyrelsen bör få i uppdrag att ta fram relevanta kvalitetsvariabler för ändamålet.

Utredningens bedömning

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

Region Skåne instämmer delvis i bedömningen. Det finns ett behov av ett mer aktivt arbete för fortsatt nivåstrukturerings. Det måste dock beaktas att centralisering av viss avancerad cancervård måste balanseras med decentralisering av andra vårdinsatser så att förmågan att upprätthålla akutsjukvården inte äventyras på läns- och länsdelssjukhusen. Om den föreslagna integrationen mellan RCC och CCC (kapitel 12) leder till "Cancercentrum" som uppdras att leda fortsatt nivåstrukturerings kan det, framför allt av regioner utan CCC, ses som en förskjutning av maktbalansen till universitetssjukhusens fördel.

Utredningens förslag

Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att se över och vid behov uppdatera koderna för radiologi och patologi.

Region Skåne tillstyrker förslaget. Det är viktigt att Socialstyrelsens översyn innefattar samverkan mellan NPO medicinsk diagnostik, nationella vårdprogramgrupper samt registerhållare.

Utredningens förslag

Regeringen föreslås ge Strålsäkerhetsmyndigheten i uppdrag att, tillsammans med relevanta aktörer, etablera ett program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling.

Region Skåne tillstyrker förslaget men framhåller att det måste vara tydligt att de tre stora professionsgrupper som är verksamma inom svensk strålbehandling måste ingå i framtagandet av programmet för klinisk revision, dvs. strålbehandlingsläkare, strålbehandlingssjuksköterskor och sjukhusfysiker.

Utredningens förslag

Regeringen föreslås tillsätta en utredning för att göra en översyn av Sveriges system för utvärdering och införande av nya läkemedel för en modern och effektiv läkemedelsprocess som beaktar nya finansieringsmodeller samt möjlighet till program för tidig tillgång.

Region Skåne tillstyrker förslaget till utredning. Målet med översynen bör också vara att recept- och rekvisitionsläkemedel ska kunna hanteras på likartat vis. Ett betydande problem som bör adresseras är systemet med dolda rabatter på läkemedel, något som minskar transparensen och därmed troligen förtroendet för införandeprocessen.

Region Skåne delar uppfattningen att dagens uppdelning mellan recept och rekvisition bör ses över, men vill framhålla att de nuvarande processerna fungerar. Sverige är snabba på att tillgängliggöra nya cancerläkemedel, och samverkansmodellen, där alla regioner deltar och följer NT-rådets rekommendationer, fungerar.

Region Skåne stödjer tillsättande av en utredning men menar att den bör samordnas med den utredning om finansiering och kostnadsansvar som regeringen planerar i budgetpropositionen för 2025, samt de utvecklingsarbeten kring solidarisk finansiering och nya modeller för kostnadsfördelning som anges i överenskommelsen 2025 för Statens bidrag till regionerna för läkemedelsförmån mm.

Utifrån ett hälso- och sjukvårdsperspektiv ska Läkemedelssystemet främja jämlik vård och god hälsa, i enlighet Sveriges nationella läkemedelsstrategi. Med begränsade resurser är det viktigt att läkemedelssystemet ses över för att säkerställa rättvis tillgång

till läkemedel jämte långsiktigt hållbara kostnader. Cancerläkemedel bör inte prioriteras annorlunda än andra läkemedel, eftersom särskilda modeller för vissa läkemedel kan vara riskfyllda. För att stärka läkemedelssystemet krävs ett gemensamt ansvarstagande från staten, regionerna och företagen, med fokus på långsiktig finansiering.

Region Skåne vill också belysa utmaningarna med tidiga marknadsgodkännande och bristande evidens för nya läkemedel. Snabba godkännanden till priset av svag evidens får inte bli det nya normala.

För att hälso- och sjukvården ska fungera behöver tillgång till såväl nya som äldre och väletablerade läkemedel säkerställas. Nuvarande situation med ständiga rester och brister av läkemedel som till exempel vissa antibiotika, infusionsvätskor, cytostatika och lokalanestetika är en stor och resurskrävande utmaning för regionerna. Tillgång till denna typ av basbehandling är en förutsättning för att kunna introducera nya avancerade terapier. En översyn av läkemedelssystemet behöver därför beakta helheten, inte bara introduktion av nya läkemedel.

Övriga synpunkter

7.10.2 Processen för förmånsläkemedel

Det saknas kommentar och beskrivning av de så kallade trepartsöverläggningar som kan resultera i avtal mellan regionerna och berört företag. Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel (NAC) bidrar med värderingar och ger stöd till förhandlingarna för regionernas räkning.

Det stora antalet nya cancerläkemedel och nya indikationer för redan införda läkemedel gör att behovet av hälsoekonomiska utvärderingar av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) kommer att öka.

7.10.2 Processen för rekvisitionsläkemedel

Region Skåne vill understryka att det är en bristfällig beskrivning av processen för rekvisitionsläkemedel. För de rekvisitionsläkemedel där rådet för nya terapier (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 hämmare)

NT-rådets rekommendationer utgår från riksdagens etiska plattform för prioriteringar i sjukvården. NT-rådet väger samman tillståndets svårighetsgrad och sällsynthet, hur stor effekt som behandlingen har och hur tillförlitligt det vetenskapliga underlaget är. De här faktorerna ställs i relation till kostnaden per vunnet kvalitetsjusterat levnadsår.

7.10.3 Statistik och uppföljning av läkemedel och 7.10.8 Bristande möjligheter att följa implementeringen av nya cancerläkemedel

Region Skåne delar utredningens bedömning att det finns ett stort behov av en utökad insamling av uppgifter om cancerläkemedel. Ett välfungerande hälsodataregister (SOU 2024:57) för läkemedel administrerade inom hälso- och sjukvården skulle ge betydligt större möjligheter till uppföljning, regionalt och nationellt, av hur såväl nya som befintliga läkemedel används. Det är då viktigt att även inkludera läkemedel som ges utanför sjukhus, till exempel i hemmet.

7.10.5 Internationella exempel på nationella förhandlingsorganisationer

Även i Sverige sker förhandling/upphandling i en sammanhållen nationell process med rabatter i samma storleksordning som i Danmark och Norge.

I TLV:s prognos för återbärningar från november 2024 finns uppgifter kring alla receptläkemedel som omfattas av avtal och återbäringsnivån för dessa.

7.10.7 Processen för introduktion av nya läkemedel bidrar inte till att stimulera läkemedelsprövningar i Sverige

Region Skåne vill understryka att life science/kliniska prövningar och sedan ett eventuellt införande utgör olika delar och processer i ett läkemedels livscykel. En ordnad introduktion innefattar myndighetsbeslut, prissättning, eventuella avtal, eventuell diagnostik, riktlinjer, utbildning och uppföljning.

Beskrivningen för strukturer för tidig tillgång under 7.10.7 är inte komplett. Här saknas Compassionate Use (Läkemedelsverket), ett program som riktar sig till en grupp patienter med en kronisk eller allvarligt försvagande sjukdom eller patienter vars sjukdom anses vara livshotande och som inte kan behandlas på ett tillfredsställande sätt med ett godkänt läkemedel. Patienter i Sverige kan få tillgång till läkemedel som inte är godkända, antingen genom licensförfarande, genom deltagande i klinisk läkemedelsprövning eller genom Compassionate use programmet. Region Skåne anser att det behövs en ökad styrning och ser gärna att man tittar på Norges modell där företagen måste betala för läkemedlet under hela bedömningsprocessen och om det blir nej, fortsätta betala för redan insatta patienter.

Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samverkan med Cancercentrum, lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen.

Region Skåne tillstyrker förslaget, prioriteringar är utmanande att göra men de behövs, inte bara inom vårdprogrammen utan också mellan vårdprogrammen. Det är viktigt att cancer inte ett är eget spår utan en del av hela systemet med den nationella kunskapsstyrningen.

Övriga synpunkter på kapitel 7

Här följer kommentarer som inte direkt berör bedömningar eller förslag. Det gäller oklara skrivningar samt felskrivningar där Region Skåne tror att granskarna av remissvaren kan vara angelägna om att de åtgärdas.

7.1.11 Klinisk revision vid användning av joniserande strålning

Synpunkt från Nationella arbetsgruppen för strålbehandling: Arbetsgruppen stödjer behovet av en välfungerande klinisk revision men understryker behovet av delaktighet från berörda professioner vid utformandet av en klinisk revision så att den kan säkerställa att en hög kvalitet av strålbehandling kan tillgodoses i hela landet.

7.7 Strålbehandling

Synpunkt från Nationella arbetsgruppen för strålbehandling: Inledande bakgrund till texten om strålbehandling är särskilt viktigt då den sätter förutsättningarna för svensk strålbehandling. Följande mening ger en bättre helhetsbild av utvecklingen: Antalet behandlingstillfällen (fraktioner) ökar, men i mindre omfattning än det totala antalet behandlingar, eftersom det krävs allt färre fraktioner per behandlingsserie. Detta förhållande sker dock samtidigt som ökade resurser krävs till den strålförberedande processen, både per patient och totalt.

7.8 Medicinsk behandling

Synpunkt från Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel: Preoperativ behandling bör delas upp i dels tumörkrympande behandling som ges för att möjliggöra operation och dels neoadjuvant behandling som är del i en botande behandling vid operabel sjukdom. Nuvarande version:

”Medicinsk behandling kan ges preoperativt (neoadjuvant), som enda behandling i botande syfte (exempelvis vid blodsjukdomar och lymfom), postoperativt (adjuvant) för att minska risken för återfall och i palliativt syfte.”

Preoperativ medicinsk behandling kan vara 1) primärt tumörkrympande för att göra en fastväxt tumör möjlig att operera bort, exempelvis mycket avancerade bröstcancer.

rar, pankreascancer m.fl. Eller 2) Neoadjuvant, operationen går att göra även utan medicinsk förbehandling men man ger istället cytostatika direkt före operation för att man ser direkt att det är en aggressiv tumör som har dålig prognos, i syfte att slå ut spridda mikrometastaser som inte syns på röntgen. Man ger nästan aldrig "neoadjuvant" medicinsk behandling till lymfom som utredningen exemplifierar med, eftersom ordet (neo-)adjuvant visar att behandlingen ges i tillägg till något, t.ex. en operation.

Kortfattat förslag: fyll på preoperativ med (neoadjuvant eller primärt tumörkrympande för att underlätta operation).

7.10.1 Processen för förmånsläkemedel

Synpunkt från Nationella arbetsgruppen cancerläkemedel: Eftersom många nya cancerläkemedel är orimligt högt prissatta resulterar TLV:s hälsoekonomiska utvärdering ofta i en oacceptabelt hög kostnad per QALY. Om inte läkemedelsbolaget sänker priset rejält krävs då en så kallad trepartsförhandling (TLV, Sveriges Regioner och bolaget). Läkemedlet kan då komma in i läkemedelsförmånen, men med en av bolaget sekretessbelagd återbäring. Prisförhandlingen är ofta tidskrävande och fördröjer patienternas tillgång till läkemedlet.

7.10.2 Processen för rekvisitionsläkemedel

Synpunkt från Nationella arbetsgruppen cancerläkemedel: Nuvarande skrivning är osaklig och felaktig vilket förvånar med tanke hur väl den är beskriven i "Regionernas samverkansmodell för läkemedel":

I utredningen står det "Till skillnad från processen för förmånsläkemedel saknas en nationell process för prissättning, vilket innebär att priserna förhandlas mellan företagen och respektive region var för sig. Efter NT-rådets rekommendation kan regionerna gemensamt eller enskilt upphandla läkemedlet enligt lagen om offentlig upphandling (2016:1145), LOU, vilket ger utrymme för skillnader i beslut och tillgång av cancerläkemedel mellan regionerna. I denna process förekommer förhandlade rabattavtal som underlättar introduktionen och därmed kan ge patienterna tillgång till behandling"

NACs förslag till ny skrivning: 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-hämmare).

Kapitel 8 Precisionsmedicin

8.10.1 Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik

Utredningens bedömning

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

Region Skåne instämmer i bedömningen om behovet av nationell koordinering och framhåller följande:

Region Skåne rekommenderar att uppdraget ges till en befintlig struktur, med koppling till alla regioner i linje med RCC i samverkans Handlingsplan för ett jämlikt införande av precisionsmedicin i svensk cancersjukvård.

Genomic Medicine Sweden- GMS:s etablerade arbetsgrupper för laboratoriemedicinska analyser (solida tumörer, hematologiska maligniteter, barnonkologi) kan breddas för att inkludera fler regioner i stället för att skapa parallella strukturer. Uppdraget bör vara att stötta regioner i sitt utvecklingsarbete

Arbetet med laborativ diagnostik behöver integrera utveckling av beräkning, delning och tillgängliggörande av data till bland annat kvalitetsregister via den Nationella genomikplattformen.

8.10.2. Etablering av molekylära konferenser

Utredningens bedömning

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

Region Skåne instämmer i bedömningen men med följande tillägg:

Region Skåne vill poängtera att omfattande precisionsdiagnostik inte med automatik innebär att det för den enskilda patienten finns en målriktad individanpassad behandling med visad patientnytta.

Region Skåne står bakom införandet av Molecular tumor Boards (MTB) med huvudsyfte att hjälpa behandlande läkare med tolkning av de diagnostiska fynden och koppla dessa till etablerade behandlingar och öka inklusionen i kliniska prövningar. Kompetensen i MTB är central för att minska risken för off-label rekommendationer och ojämlik tillgång till cancerläkemedel.

8.10.3. Program för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin

Utredningens förslag

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

Region Skåne instämmer i bedömningen och har följande tillägg:

Region Skåne anser att 5 år är en alltför lång tid. Region Skåne ser redan idag ett behov av att vårdprogramgrupper definierar vilka patienter som bör erbjudas en mera omfattande precisionsdiagnostik än klinisk rutin.

Region Skåne önskar kommentera att implementering av precisionsmedicin i rutinsjukvården vore värdefullt. Inom Genomic Medicine Sweden, GMS, har arbetsutskottet för solida tumörer tagit fram en bred genpanel som genererar detaljerad molekyllär information från 560 cancerkopplade gener. Panelen har validerats i ett nationellt samarbete och under hösten pågår implementering regionalt vid universitetssjukhusen för användning i rutinsjukvården. GMS560-panelen finns således redan, men vårdprogrammen, med stöd av det precisionsmedicinska nätverket, bör definiera vilka patienter som har nytta av analysen. Precisionsmedicin måste ha dokumenterad nytta och endast tillämpas när det ger relevant patientnytta eller är likvärdigt med standardtestning utan att vara dyrare.

Region Skåne ser gärna att vårdprogramgrupperna i samråd med NAG-grupper redan idag får i uppdrag att definiera vilka patienter och i vilken klinisk situation som bör erbjudas precisionsdiagnostik, exempelvis med GMS560-panelen.

Region Skåne anser att uppgraderingar till breda NGS-paneler är mindre kostnadsdrivande än globala sekvenseringsanalyser och bör prioriteras. Breddinförande av sekvenseringsanalyser som transkriptom- och helgenomsekvensering bör prioriteras för barncancer och mindre tumörområden, medan övergång till bred NGS-paneldiagnostik prioriteras för stora tumörgrupper.

Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Utredningens samtliga bedömningar

Region Skåne instämmer i utredningens samtliga bedömningar men föreslår följande tillägg/förtydliganden:

- Strategin bör innehålla en tydlig definition av cancerrehabilitering. Förslagsvis används den definition som används i det nationella vårdprogrammet Cancerrehabilitering vuxna.

- 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, till exempel primärvården.
- Strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov bör göras i enlighet med aktuellt vårdprogram. Det bör framgå att det finns flera nationella vårdprogram på området: Cancerrehabilitering vuxna, Cancerrehabilitering barn och ungdom, Långtidsuppföljning efter barncancer samt Bäckencancerrehabilitering.
- Kartläggning och synliggörande av rehabiliteringsutbud har varit ett pågående arbete under flera år. Arbetet bör fortsätta inom ramen för befintliga strukturer och kan med fördel utvecklas genom samordnade insatser som syftar till att stärka förutsättningarna för rehabiliteringsinsatser i nära vård, hälsofrämjande levnadsvanor samt egenvård. Detta bör inkludera en fortsatt utveckling av digitala lösningar.

Utredningens förslag

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

Region Skåne föreslår tillägg i utredningens förslag: Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att *löpande följa upp och redovisa behovsbedömningar och rehabiliteringsinsatser vid cancer.*

9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom

Utredningens bedömning

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

Region Skåne instämmer i bedömningen att området är viktigt, men att nuvarande evidensbas till stora delar är väldigt svag. En diskussion har påbörjats i de nationella vårdprogramgrupperna för att få en mer ändamålsenlig hantering av området.

Utredningens förslag

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

Region Skåne tillstyrker inte förslaget. Det finns risk för att en sådan satsning resulterar i att resurser urholkas inom primärvården och att vårdens struktur fragmenteras ytter-

ligare. Förordas att stärka primärvården samt synliggöra och stärka befintliga specialiserade rehabiliteringsteam för patienter med cancer som har avancerade behov istället för att skapa nya, parallella organisatoriska enheter.

Om uppföljningsmottagningar trots allt etableras behöver det framgå om det är tänkt att barncancer är inkluderat i ett sådant försöksprogram. I sådana fall skulle det innebära en utvidgning och omdefinition av de befintliga nyckelmottagningarna på barnsidan.

Utredningens förslag

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

Region Skåne tillstyrker förslaget om en statlig satsning på långtidsuppföljning av unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder men vill poängtera att en sådan satsning bör ske tillsammans med de tidigare etablerade uppföljningsmottagningarna (UFM) för att främja samordning och ge organisatoriska vinster. Ett särskilt vårdprogram behövs för denna patientgrupp då uppföljningsrekommendationerna för individer som haft barncancer troligen inte är applicerbara för de som får cancer som unga vuxna. Det är värt att notera att antalet som insjuknar i cancer mellan 18–29 år är betydligt större jämfört med de som insjuknar före 18 år. Ett strukturerat och jämlikt införande av långtidsuppföljning av unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder kommer således att förutsätta en betydande förstärkning av etablerade UFM.

Det är viktigt att tydliggöra och uppmuntra patienternas kapacitet till egenvård och eget ansvar, särskilt för den stora andelen patienter som inte har avancerade behov. Primärvård, patientföreningar och civilsamhället kan vara en viktig resurs för detta behov.

Kapitel 10 Palliativ vård

Region Skåne instämmer i att det är glädjande och viktigt att betydelsen av den palliativa vården lyfts med fokus på tillgänglighet och jämställdhet. Det är dock viktigt att beakta att det i detta arbete är av stor betydelse att undersöka behovet av allmän respektive specialiserad palliativ vård och att vården dimensioneras därefter. En konkret plan för hur dessa organisationer ska integreras och samverka för att stärka cancervården i Sverige behövs.

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

Region Skåne instämmer i utredningens bedömningar med följande tillägg/förtydliganden.

Region Skåne konstaterar att det idag saknas kvalitetsindikatorer för mätning och uppföljning av tidiga palliativa vårdbehov. Att patienten tidigt får ett "Samtal vid allvarlig sjukdom" skulle vara en viktig sådan indikator.

Region Skåne föreslår följande tillägg till utredningens förslag: Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att *utarbete kvalitetsindikatorer för mätning och uppföljning av tidiga palliativa vårdbehov samt att följa upp och redovisa resultat baserat på dessa indikatorer.*

Utredningens bedömning

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.

Förtydliga att följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård behöver öka inte bara i regionerna utan oavsett var patienten vårdas och oavsett om patienten är barn eller vuxen.

Tillgång till palliativa konsultteam dygnet runt veckans alla dagar, palliativa vård- eller åtgärdsplatser och möjlighet till tidig integrering av palliativ vård är positivt för patienter med palliativa vårdbehov. Idag ser tillgången olika ut i landet och tillgången till såväl palliativa konsultteam dygnet runt veckans alla dagar som palliativ vård- eller åtgärdsplatser varierar. Att åstadkomma det kräver i många regioner andra arbetssätt än idag.

Utredningens bedömning

Regionerna bör ha en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov och deras familjer.

Region Skåne önskar ett förtydligande av att en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov och deras familjer förutsätter att rutiner och avtal upprättas mellan region, samtliga kommuner inom regionen och andra vårdgivare. Barn bör ha samma möjligheter som vuxna till palliativ vård både på sjukhus och i hemmet.

Utredningens förslag

Regeringen föreslås ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att, i nära dialog med relevanta aktörer, göra en översyn av kunskapsstyrningens ändamålsenlighet inom det palliativa området. Översynen bör också innefatta behovet av ett palliativt kunskapscentrum.

Region Skåne tillstyrker förslaget delvis. En översyn av kunskapsstyrningen inom det palliativa området behövs, men Region Skåne stödjer inte förslaget att regeringen ska ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att göra den översynen. Region Skåne menar att utredningen bör ske inom ramen för den nationella kunskapsstyrningsorganisationen för hälso- och sjukvården, inkluderat utredning av behov av ett palliativt kunskapscentrum. Ett sådant översynsarbete är påbörjat och nationellt vårdprogram framtaget.

10.11.2 Förstärkt kompetens genom regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt

Region Skåne instämmer i utredningens bedömningar med följande tillägg/förtydliganden.

Utredningens bedömning

Regioner och kommuner bör säkerställa att all personal i cancervården erbjuds regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt.

Att personal erbjuds regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt bör inte begränsas till cancervården utan erbjudas all personal som möter patienter med palliativa vårdbehov, oavsett diagnos. Även primärvård och övrig nära vård bör inkluderas, liksom alla vårdgivare.

Utredningens bedömning

Regioner och kommuner bör säkerställa att all personal i den palliativa vården har tillgång till regelbunden fortbildning och möjlighet till reflektion/handledning.

En omformulering föreslås till "Alla vårdgivare bör säkerställa att all personal som vårdar patienter med palliativa vårdbehov har tillgång till regelbunden fortbildning och möjlighet till reflektion/handledning."

Förslag på tillägg:

Region Skåne föreslår följande tillägg till utredningens bedömningar:

- Undervisning i palliativ vård bör ingå specialistutbildningar för läkare och sjuksköterskor.
- Allmänhetens kunskap om palliativ vård behöver förbättras.

Region Skåne föreslår följande tillägg till utredningens förslag:

Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att *i samarbete med relevanta aktörer inom kunskapsstyrningen genomföra folkbildande informationsinsatser om innehållet i och betydelsen av palliativ vård.*

Övriga synpunkter

Vikten av personcentrering

Region Skåne välkomnar strategins betoning av personcentrering men ser behov av ökad kunskap om dess praktiska tillämpning. Palliativ vård bör integreras tidigt i cancerförloppet, vilket kräver en förändrad vårdstruktur och förbättrad samverkan.

Tydligare riktlinjer för samverkan

För patienter med sämre prognos är en tidig och strukturerad samverkan mellan specialiteter, såsom kirurgi och onkologi, och den palliativa vården avgörande. Strategin bör tydligare framhålla forskningens stöd för tidig palliativ vård och klargöra specialistvårdens samarbete med både specialiserad och allmän palliativ vård.

Ojämna implementering av kontaktsjuksköterskans roll

Kontaktsjuksköterskan är central för personcentrerad cancervård, men uppdraget varierar mellan diagnosgrupper, vilket skapar ojämlik vård. En nära samverkan mellan kontaktsjuksköterskor och den palliativa vården är avgörande för en sammanhållen vårdprocess.

Positivt med ett stärkt palliativt perspektiv

Strategins ökade fokus på palliativ vård är avgörande för cancerpatienters livskvalitet. Förutom specialiserad palliativ vård måste även den allmänna palliativa vården lyftas, särskilt i hemmet och primärvården, där utbildningsbehovet är stort.

Bättre underlag för dimensionering av palliativ vård

Palliativa vårdbehov måste identifieras systematiskt. Detta görs sällan i dagens cancervård. Screeningverktyg är under utveckling och bör tydligt integreras i vården. Behovet av sådana instrument kan förtydligas i strategin.

Utveckling av nya vårdformer

Förutom att stärka den palliativa konsultverksamheten bör nya vårdformer stärkas, såsom palliativa mottagningar för patienter med tillfälligt behov av specialiserad palliativ kompetens utan krav på inskrivning. På sådant sätt bryggas vårdens övergångar på ett bättre sätt.

Kapitel 11 Forskning

Synpunkter på kapitel 11

Generella kommentarer

Viktigt att beakta att apotekskostnader i Sverige kan vara högre än i andra länder vilket bidrar till minskad konkurrenskraft och att studier ej förläggs i Sverige.

11.4.1 Integrationen mellan forskning och cancervård kan utvecklas

Sid. 488 - "Minskande utrymme för forskning i den kliniska vardagen" som hinder för en stark klinisk forskning.

Region Skåne vill understryka vikten av detta som enligt vår erfarenhet samt preliminära data från en enkätundersökning avseende klinisk forskning inom cancerområdet visar att bristen på tid för forskning samt bristande tillgång till forskningssjuksköterskor och administrativt stöd är de största hindren för att kunna bedriva kliniska studier.

11.4.2 Ojämlig och begränsad tillgång till kliniska interventionsstudier

Sid 493 rad 2–5 "Förfarandet skiljer sig från USA, där alla interventionsstudier finns samlade i databasen ClinicalTrials.gov."

Region Skånes uppfattning är att även svenska prövare i första hand registrerar studierna på ClinicalTrials.gov som därför borde vara med på listan över register på sid 92. Önskvärt hade varit att det räcker att mata in studiedata i ett system som sedan kan överföras till olika register/databaser.

Övergripande kommentarer

Region Skåne föreslår att formerna för ett ännu närmare samarbete mellan medicinska fakulteter och universitetssjukvård utreds, vilket skulle kunna:

- Främja samarbete mellan akademi och sjukvård.
- Stärka möjligheten till kombinationstjänster och kliniska studier.
- Underlätta hanteringen av forskningsfinansiering.

Detta skulle bidra till en mer integrerad och effektiv organisation som gynnar både forskning och vård. De delar av vården som är organiserade utanför universitetssjukhuset bör tas i beaktan och adjungeras i ett sådant samarbete.

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 bör kommenteras i strategin

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 äldre befolkning med mycket samsjuklighet samt omställningen till god och nära vård är primärvården en allt viktigare aktör där forskningen behöver stärkas, vilket även beskrivs i Forskningspropositionen 2024/25:60: 12.1.10 God och nära vård, Forskning och innovation för framtid, nyfikenhet och nytta.

Forskningspropositionen 2024/25:60 (kap 12 Life science och hälsa) lyfter även att kliniska studier behöver satsningar som utgår från hälso- och sjukvårdens behov av forskning, där det finns stora behov av förstärkning inom bland annat omvårdnadsforskning, rehabilitering och palliativ vård. I cancerstrategin saknas tydligt fokus på forskning i kapitel 9 och 10. För en stark klinisk forskning krävs det frigjord arbetstid och incitament som möjliggör rekrytering av alla personalkategorier till forskning.

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

Utredningens bedömning

Cancercentrum har en central roll för att synliggöra forskningens betydelse för cancervårdens utveckling och kvalitet och behöver aktivt förstärka integreringen mellan forskning och vård. SAMT Cancercentrum bör bidra till etablering av en nationellt harmoniserad uppföljningsstruktur för klinisk cancerforskning.

Region Skåne instämmer i bedömningen men vill påpeka att det är viktigt att beakta mindre regioners och sjukhus behov när dessa strukturer etableras. Sjukvårdsregional samverkan behövs med övergripande prövningsenheter för stöd till administration av studier avseende hela cancerprocessen, från prevention till uppföljning/palliativ vård. Prövningsenheter bör ha struktur för bevakning av inkluderbara patienter, samt stöd för inkludering och genomförande. Nationella, sjukvårdsregionala och lokala arbetsgrupper kan ges tydligare uppdrag avseende samverkan kring studier där samverkan även mellan vårdprogramgrupper är viktiga för att inventera forskningsbehov inom olika diagnosgrupper.

11.5.2 Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata

Utredningens bedömning

Klinisk forskning är beroende av effektiv och samordnad tillståndsgivning och uttag av biobanksdata och prover, för vilket Biobank Sverige bör få en långsiktig finansiering. SAMT För en effektiv forskningsprocess behöver Sverige en nationell hälsodatainfrastruktur, vilket pågående arbete med EDIC och EHDS förväntas bidra med lösningar på.

Region Skåne instämmer i bedömningen. Dagens biobankshantering är administrativt belastande och det behövs en förenkling och effektivisering med nationell infrastruktur. Avseende insamling av hälsodata är det även viktigt att tillgodose att data kan samlas in från olika aktörer (till exempel både regioner inkl. primärvård och universitet).

Alla patienter som diagnostiseras med cancer bör ges möjlighet att arkivera blod och vävnad, som skall finnas tillhands för patienten i behandling, forskning och ärftlighetsutredning.

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

Utredningens bedömningar

Sverige behöver en nationell databas med regionalt uppdelade data över pågående interventionsstudier och rekryteringsstatus samt Cancercentrum bör stimulera etableringen av nationella nätverk för att öka tillgången till interventionsstudier.

Region Skåne instämmer i bedömningen men vill göra följande tillägg: Databas behövs över samtliga pågående studier, inte enbart interventionsstudier. Vidare behövs enhetlig och lättillgänglig information om pågående studier för både vårdpersonal och patienter.

Professionsgrupper/expertgrupper för specifika diagnoser/områden bör skapas för forskningssamverkan med nationell- och professionsspridning samt ett tydligt uppdrag att samverka med vårdprogramgrupper och CCC-nätverk. Det behövs förstärkt fokus på tillgång till interventionsstudier även i mindre regioner och på mindre sjukhus (exempelvis via "satellite sites"-strukturer samt registerbaserade randomiserade kliniska studier, R-RCT).

Utredningens förslag

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

Region Skåne instämmer i bedömningen, men anser att 5 år är kort tid för att initiera, bedriva och konkludera studie, varför man kan överväga en förlängning till 7 år. Viktigt att samverka med nationella vårdprogramgrupper

Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

Region Skåne instämmer i utredningens bedömning om behovet av en tydligare ansvarsfördelning och stärkt samverkan inom cancervården för att uppnå strategins mål. För att inte bromsa utvecklingen bör denna samverkan bygga vidare på redan existerande strukturer.

Utifrån hur cancervården är organiserad idag, med 21 regioner och ett växande antal CCC, är det viktigt att "cancercentrum" inte likställs med en organisatoriskt enhetlig modell. Organisationen av svensk cancervård kommer att behöva förändras utifrån förutsättningarna och det vore olyckligt om strategin låser sig vid en viss organisatorisk modell. Region Skåne instämmer i RCC i samverkans erfarenhet att samverkan gynnas av flexibilitet i organisationen.

Det är dock viktigt att det tydliggörs hur den svenska modellen korresponderar mot den infrastruktur som beskrivs i den Europeiska cancerplanen, för att Sveriges samverkan med EU ska fungera väl.

Utredningens bedömning

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 Skåne instämmer i att en ökad samverkan är viktig, men vill framhålla att strukturen för detta behöver se olika ut i de olika sjukvårdsregionerna. Ordet integrering behöver tolkas och tillämpas av respektive sjukvårdsregion som har beslutsmandat i frågan.

Organisationen av svensk cancervård kommer att förändras utifrån hur många CCC som etableras i Sverige och hur regionerna ser ut och väljer att samverka. Det vore därför olyckligt om en cancerstrategi låser fast sig vid en viss organisatorisk modell. Erfarenheter från etablerandet av RCC-modellen visar att samverkan gynnas av att det finns en flexibilitet i hur man organiserar sig. Detta är inte minst viktigt när det gäller samarbete mellan primärvård, kommunal vård och högspecialiserad vård.

Region Skåne vill kommentera att det behövs en struktur för att utveckla tydlighet i de lat uppdrag, till exempel att det utvecklas gemensamma nationella riktlinjer som tydliggör hur RCC och Comprehensive cancer centre (CCC) ska arbeta tillsammans för att uppnå strategins mål. Detta kan inkludera delade prioriteringar inom forskning, utbildning och implementering av evidensbaserad vård. I dessa riktlinjer kan primärvården inkluderas som en självklar del i cancervårdens nätverk, med tydliga ansvarsområden och stöd från specialistvården.

Ett ramverk bör definieras i strategin för att beskriva hur RCC och CCC kan samverka, både organisatoriskt och operativt, exempelvis genom delade resurser, gemensamma mötesstrukturer och digitala plattformar för informationsutbyte. Samarbetsmodellen mellan RCC och CCC bör lyftas fram tidigare i strategidokumentet för att betona dess centrala betydelse. Inom detta nationella ramverk är det också avgörande att regioner utan universitetssjukhus har en tydlig roll, såväl i organisation, som i ledning och styrning.

Utredningens bedömning

En gemensam nationell samverkansgrupp, under ledning av den nationella cancersamordnaren, bör etableras.

Region Skåne instämmer i att nationell samverkan är central. Denna bör bygga på befintliga strukturer och där särskild hänsyn tas till det nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården. Region Skåne vill framhålla att den nuvarande cancersamordnaren genom sin placering på SKR får sitt uppdrag och mandat från regionerna och att detta är viktigt för funktionen även framåt.

Utredningens bedömning

Med utgångspunkt i den samlade RCC- och CCC-organisationen (Cancercentrum) bör en nationell cancerinfrastruktur etableras, i enlighet med målet i EU:s cancerplan.

Region Skåne instämmer i att en cancerinfrastruktur är viktig men vill framhålla att den bör bygga på den befintliga sjukvårdsregionala samverkansstrukturen som redan idag finns via de regionala cancercentrumen, RCC. En samverkan med CCC kan stärka denna struktur. Mer arbete behövs för att tydliggöra hur den svenska modellen korresponderar mot EU:s CCI-modell.

Utredningens bedömning

En nationell kontaktpunkt (Cancer mission hub) som säkrar samverkan mellan hälso- och sjukvård, akademi, industri och civilsamhälle etableras i linje med förslagen i EU:s Cancermission.

Region Skåne instämmer i bedömningen och ser vikten av att Socialstyrelsen är sammanhållande för en Cancer mission hub där olika parter kan samverka runt cancerområdet. Detta bör inkludera patienter och närstående tillsammans med hälso- och sjukvården, civilsamhället och industrin.

Utredningens förslag

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

Region Skåne tillstyrker förslaget men vill påpeka att det bör utgå från redan befintligt samverkansregionalt arbete genom respektive RCC.

Kapitel 13 Kunskapsstyrning

Övergripande kommentar

Region Skåne vill betona att det är centralt att eventuellt genomförande av utredningens bedömningar och förslag genomgående tar hänsyn till cancervården som en del i en samlad hälso- och sjukvård där cancer kan vara en föregångare men att lösningarna behöver docka in i systemet som helhet.

Region Skåne vill understryka att patient- och närståendeperspektivet tydligare behöver genomsyras i arbetet med kunskapsstyrning för att säkerställa att den utgår från behoven hos personerna som berörs.

Region Skåne vill också poängtera att en viktig förutsättning för en effektiv kunskapsstyrning är en ändamålsenlig infrastruktur för såväl tillgängliggörande av kunskapsstöd som hantering och delning av hälsodata.

Nytt förslag: RCC i samverkan bör få i uppdrag att fortsätta med att kontinuerligt utveckla relevanta kunskapsstöd för cancervården, så som nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp, min vårdplan, kvalitetsregister, individuell patientöversikt och regimbibliotek som bidrar till god och jämlik cancervård utifrån bästa tillgängliga kunskap.

Utredningens bedömning

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

Region Skåne instämmer i bedömningen och vill lyfta fram ett pågående arbete med diagnosövergripande indikatorer som involverar expertis från nationella vårdprogram, nationella kvalitetsregister och verksamhetsansvariga inom cancervården. I det arbetet kommer också CCC:s erfarenhet av kvalitetspaneler att inkluderas. Arbetet behöver säkerställa ett nationellt fokus så man tar fram ensade kvalitetsindikatorer som möjliggör nationell, sjukvårsregional som regional användning. Viktigt att säkerställa kopplingen till andra pågående arbeten inom hälsodata, till exempel utformande av en "regiongemensam strategi för hälsodata".

Utredningens bedömning

Berörda aktörer, bland annat Cancercentrum, bör genomlysna möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister.

Region Skåne instämmer i bedömningen och vill poängtera att kvalitetsregister inom cancerområdet existerar inom ett större sammanhang nationellt med kvalitetsregister för andra diagnoser än cancer, det finns redan en organisation för att hantera kvalitetsregisterfrågor. CPUA har det formella ansvaret för kvalitetsregister och Registercentru-

morganisationerna är behjälpliga i arbetet med kvalitetsregisterrelaterade frågor. Förslag till justering av bedömning: Berörda aktörer, *bland annat CPUA och RCO tillsammans med Cancercentrum*, bör genomlysna möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister.

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 Skåne instämmer i bedömningen och vill understryka vikten av få möjlighet att följa upp och registrera cancer som identifierats som dödsorsak och där uppgift saknas i cancerregistret.

För att stärka samverkan och möjlighet till internationella jämförelser är följsamhet till internationella rekommendationer och klassifikationer viktig. Idag regleras innehållet i cancerregistret i en bilaga i gällande föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister. Vid behov av ändring av innehållet krävs en föreskriftsförändring vilket är en långsam process. Idag saknas svensk förvaltning av ICD-O som är den klassifikation som används i cancerregistret.

För de onkogenetiska utredningarna är verifiering av cancerdiagnoser grundläggande för bedömning och vägledning. I dagsläget sker en förfrågan till respektive RCC för kontroll i regional del av cancerregistret. Om patienten inte diagnostiserats i den tillfrågade sjukvårdsregionen ställs frågan till nästa RCC som skulle kunna vara aktuell. Detta tar resurser både från respektive RCC och från de onkogenetiska mottagningarna.

Region Skåne föreslår därför dessa tillägg:

- Att vikten av följsamhet till internationella standards, riktlinjer och klassifikationer förtydligas
- Att Socialstyrelsen får i uppdrag att förvalta ICD-O
- Att ändring av innehållet i cancerregistret ska kunna göras mer skyndsamt
- Att de onkogenetiska mottagningarna vid släktutredningar kan nyttja cancerregistret direkt för sin förfrågan.

Utredningens bedömning

Cancercentrum bör utvärdera vårdprocessen.

Region Skåne instämmer i bedömningen att vårdprocessen bör utvärderas som en del av att kontinuerligt utveckla och säkerställa att arbetsprocessen är ändamålsenlig och effektiv. En utvärdering från cancerområdet bör även nyttjas för att

delge erfarenheter till andra diagnosområdet i uppbyggnaden arbetsprocesser och metoder inom nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

Region Skåne ser att en avgörande förutsättning för en effektiv och ändamålsenlig struktur för kunskapsstyrning (t ex vårdprogram, regimbibliotek, min vårdplan, kvalitetsregister) är att det finns tillgång till uppdaterad expertis.

Utredningens förslag

Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samverkan med Cancercentrum, lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen.

Region Skåne tillstyrker förslaget och vill även föreslå att Prioriteringscentrum inkluderas som aktör i förslaget samt att fokus är stöd för horisontella prioriteringar inom hela hälso- och sjukvården.

Anna Mannfalk
Ordförande

Martin Engström
Hälso- och sjukvårdsdirektör