

Remissvar på utredningen Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Regionala cancercentrum i samverkan tackar för möjligheten att lämna remissvar. Svaret är en sammanvägning av synpunkter och underlag från nationella arbetsgrupper och nationella samordnare inom RCC-organisationen. En lista på alla grupperingar som bidragit finns sist i svaret.

RCC i samverkan är positiva 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.

Inledningsvis vill vi lyfta vikten av att de befintliga strukturerna för nationell samverkan används som bas i utvecklingen av svensk cancervård. Utökad eller förändrad samverkan bör utgå från den organisation som redan i dag fungerar.

Vi vill också lyfta ytterligare några perspektiv som vi inte ser är tillräckligt belysta i utredningen:

- Strategin har ett tioårsperspektiv, vilket vi 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. Vi menar 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 en tydligare ansats till hur vi ska åstadkomma en jämlik vård. Det gäller inte minst avsnitten om tillgänglighet och kunskapsstyrning. RCC i samverkan håller med om att systemet med standardiserade vårdförlopp behöver utvärderas och justeras efter tio år, men arbetet bör inriktas på att skapa sammanhållna och effektiva vårdprocesser med patienten i fokus. Vår bedömning 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.

- 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, omfördelning av finansiella resurser 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 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.

Vi har i vårt remissvar fokuserat på utredningens bedömningar och förslag i respektive kapitel. Vi har generellt inte kommenterat de mål som finns i kap 2 eftersom de behöver vidareutvecklas när en fastställd strategi finns på plats.

RCC i samverkan konstaterar också att det i förslaget till uppdaterad nationell cancerstrategi finns faktafel, inkonsekvenser och åsikter som formuleras som fakta. Vi har valt att inte kommentera dessa när de inte har en direkt och tydlig påverkan på de bedömningar och förslag som presenteras. Kapitel 7 och 11 innehåller dock felaktiga uppgifter som kan försvåra det fortsatta arbetet med en uppdaterad nationell cancerstrategi. Vi har därför sammanställt dessa i en bilaga som bifogas remissvaret.

Kapitel 2 Mål och uppföljning

RCC i samverkan har inte kommenterat förslagen till mål eftersom de är avhängiga bedömningarna och förslagen i respektive kapitel. Vi vill dock påpeka följande om delmålen för palliativ vård:

I Kapitel 2 Mål och uppföljning listas på sidan 91 följande delmål för bästa möjliga livskvalitet i den palliativa vården:

- 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)

RCC i samverkan 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 förebyggande arbete med förtydligat ansvar

Utredningens samtliga bedömningar och förslag

RCC i samverkan 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. RCC 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. RCC instämmer också i förslagets bedömning att en kombination av åtgärder och insatser behövs för att uppnå avsedda effekter.

Vi vill dock göra följande medskick:

- Särskild hänsyn behöver tas till hur de skydds- och riskfaktorer som inte omfattas av det övriga icke-smittsamma sjukdomarna (t.ex. 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 skräddarsy 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.
- RCC önskar att strategin ännu tydligare belyser 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

RCC i samverkan 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 RCC påtala att det redan i dagsläget finns väl sammanställd evidens med tillhörande förslag på insatser och mål, t.ex. från Folkhälsomyndigheten och

Livsmedelsverket (exempelvis avseende kostråd). Dessa insatser behöver antas politiskt för att få effekt.

RCC efterlyser i förslaget 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 samt resursomfördelning. Det är därför viktigt att strategin klargör hur primärvårdens roll ska balanseras mot andra vårdbehov, och att insatser förankras i evidens och långsiktiga resurser.

Kapitel 4. Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

Regionala cancercentrum i samverkan 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.

RCC i samverkan 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.

RCC 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, inklusive vilka delar av screeningprogrammen som ska vara kostnadsfria.

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

RCC i samverkan tillstyrker förslaget delvis. Vi välkomnar uppdraget att RCC fortsätter att utveckla nationella kallelsekanslier inom cancerscreening. Dock anser vi 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.

4.7.2 Högt och jämlikt deltagande i screening

Utredningens förslag: Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samarbete med Cancercentrum, säkra att evidensbaserade metoder för att nå underrepresenterade grupper finns med i myndighetens screeningrekommendationer samt i andra relevanta nationella kunskapsstöd.

RCC i samverkan tillstyrker förslaget.

Utredningens förslag: Regeringen föreslås att i Cancercentrums uppdrag att etablera nationella kallelsekanslier även inkludera ansvar för att ta fram och implementera rutiner för att öka deltagandet, med särskilt fokus på underrepresenterade och svårnådda grupper.

RCC i samverkan tillstyrker förslaget.

4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer

Utredningens samtliga bedömningar

RCC i samverkan välkomnar att både fördelarna och riskerna med screening uppmärksammas i utredningen. Vi 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 för 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. En nationell samordning skulle även underlätta implementeringen av nya förbättrade undersökningstekniker även i uppföljningen och kontrollprogram för personer med ärftlighet för cancer

Kapitel 5 Personcentrering

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan instämmer i att arbetssättet kring kliniskt beslutsfattande baserat på patientrapporterade mått behöver utvecklas, men menar att utredningens rekommendation att implementering av PROM ska ske i form av kliniska studier är alltför snäv.

Utredningens bedömning: SKR och Cancercentrum bör utveckla den nationella patientenkäten för patienter inom SVF till att även innefatta behandling och uppföljning.

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

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

RCC i samverkan vill påpeka 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 föreslås ge Cancercentrum i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

RCC i samverkan vill påpeka 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

RCC i samverkan 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.

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

Utredningens bedömning Möjligheten till närståendestöd i samhället, civilsamhället och i de olika delarna av hälso- och sjukvården bör tydliggöras.

RCC i samverkan instämmer i utredningens bedömning.

Kapitel 6 Tillgänglighet

På ett övergripande plan anser vi att SVF bör utvärderas på en strategisk nivå innan detaljspecifika lösningar föreslås. Vårt 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.

Vi 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 vi förväntar oss 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.

RCC i samverkan 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 vi ser värdet av att göra hela processen mer överskådlig för patienterna. Vi 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 vi vill uppnå med inkluderingen.

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan 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 t.ex. 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 vi 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.

RCC i samverkan 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.

RCC samverkan instämmer i bedömningen att en harmonisering av ledtiderna behövs.

RCC i samverkan 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. Tex 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”.

RCC samverkan 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.

RCC samverkan 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 vi 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 istället för när tillräckliga utredningsresultat föreligger, vilket skulle innebära oviss väntan för patienterna.

Utredningens bedömning: När det gäller akut leukemi bör det utredas om SVF är värdeskapande, med tanke på att handläggningen sker akut.

RCC i samverkan instämmer i bedömningen.

Utredningens förslag: Regeringen föreslår ge Cancercentrum i uppdrag att, i samråd med Socialstyrelsen, omformulera SVF i enlighet med utredningens bedömningar ovan.

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 kodningsvägledningar. 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.

RCC i samverkan ser positivt på att samla ansvaret för uppföljning av väntetider hos en aktör. Dock vill vi understryka vikten av återkoppling av data både regionalt och sjukvårdsregionalt för att fortsatt kunna arbeta med det fortlöpande förbättringsarbetet. Vi vill också understryka 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 föreslås 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. Vi 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 inrapporterad 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 välgrundad misstanke för respektive diagnos

- säkerställa att de frivilliga koderna för att följa upp och kvalitetssäkra de egna vårdprocesserna fortsatt kan användas t ex tid till MDK, tid till första besök i specialistvård m.m.

Vi 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 måluppfyllelse avseende ledtiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart.

RCC i samverkan tillstyrker inte förslaget. Vi är kritiska 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 processorienterat arbete, för att göra analyser och uppföljningar vore att föredra.

Kapitel 7 diagnostik och behandling

Utredningens bedömning: Regionerna bör uppmärksamma och stödja implementeringen av kloka kliniska val.

RCC i samverkan 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.

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

RCC i samverkan 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: ATMP-centrum inom universitetssjukvården bör genom nationell samverkan stödja och följa upp jämlik tillgång till behandling.

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

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.

RCC i samverkan 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. Vi 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 professions-föreningar, 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.

RCC i samverkan 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 m.m., 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.

RCC i samverkan 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.

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.

RCC i samverkan 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.

RCC instämmer delvis i bedömningen. Det finns ett behov av ett mer aktivt arbete för fortsatt nivåstrukturering. 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 nivåstrukturering kan det, framför allt av regioner utan CCC, ses som en förskjutning av maktbalansen till universitetssjukhusens fördel.

Utredningens förslag: Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att se över och vid behov uppdatera koderna för radiologi och patologi.

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

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

RCC i samverkan 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 föreslår 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.

RCC i samverkan 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.

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.

RCC i Samverkan instämmer i bedömningen om behovet av nationell koordinering och framhåller följande:

- Vi 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.
- 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 bl.a. kvalitetsregister via den Nationella genomikplattformen.

8.10.2. Etablering av molekyllära konferenser

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

RCC i Samverkan instämmer i bedömningen men med följande tillägg:

- Vi vill poängtera att omfattande precisionsdiagnostik inte med automatik innebär att det för den enskilda patienten finns en målriktad individanpassad behandling med visad patientnytta.
- Vi 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 föreslås etablera ett femårigt försöksprogram för ett samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys..

RCC i Samverkan instämmer i bedömningen och har följande tillägg:

- Vi ser anser att 5 år är en alltför lång tid. Vi ser redan idag ett behov av att vårdprogramgrupper definierar vilka patienter som bör erbjudas en mera omfattande precisionsdiagnostik än klinisk rutin. Vi har följande tillägg:
- Vi 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.
- Vi 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.

8.10.4. Kompetensutveckling

Utredningens bedömning: Regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling kopplad till precisionsmedicin.

RCC i Samverkan instämmer i bedömningen

Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Utredningens samtliga bedömningar

RCC i samverkan 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, t ex 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 föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att löpande följa upp användning av rehabiliteringsinsatser vid cancer.

RCC i samverkan föreslår tillägg i utredningens förslag: Regeringen föreslås 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.

RCC i 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 föreslås etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.

RCC i samverkan tillstyrker inte förslaget. Det finns risk för att en sådan satsning resulterar i att resurser urholkas inom primärvården och att vårdens struktur fragmenteras ytterligare. 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

RCC i samverkan 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.

Kapitel 10 Palliativ vård

RCC i samverkan är positiva till utredningen lyfter många konkreta förslag och utvecklingsområden för en mer jämlik, högkvalitativ och resurseffektiv palliativ vård.

RCC i samverkan instämmer i utredningens bedömningar med följande tillägg/förtydliganden:

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

RCC i samverkan instämmer i utredningens bedömningar med följande tillägg/förtydliganden.

RCC i samverkans förslag till tillägg

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan föreslår följande tillägg till utredningens förslag: Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att *utarbета 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 konslutteam 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 konslutteam 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 såväl palliativa konslutteam dygnet runt veckans alla dagar som palliativ vård- eller åtgärdsplatser saknas helt eller delvis i flera regioner. Att åstadkomma det kräver i många regioner betydande resurser och 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.

Förtydliga 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.

RCC i samverkan tillstyrker förslaget delvis. En översyn av kunskapsstyrningen inom det palliativa området behövs, men vi stödjer inte förslaget att regeringen ska ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att göra den översynen. RCC i samverkan 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.

10.11.2 Förstärkt kompetens genom regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt

RCC i samverkan 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

RCC i samverkan föreslår följande tillägg till utredningens bedömningar:

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

RCC i samverkan 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.*

Kapitel 11 Forskning

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.

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan 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 (t.ex. 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.

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan 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

för att förstå behoven av interventionsstudier för olika diagnoser. Även viktigt att ersättningsmodeller täcker in resurser på samtliga enheter (även mindre enheter).

11.5.4 Nationellt och internationellt samarbete

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

RCC i samverkan instämmer i bedömningen, men vill påpeka att det är viktigt att även ha ett multiprofessionellt perspektiv för att inkludera vårdvetenskaplig forskning, primärvårdsforskning samt olika typer av kliniska studier.

11.5.5 Riktade forskningsinsatser

Utredningens bedömning: Riktade, tematiska satsningar bedöms vara särskilt relevanta inom följande forskningsområden: Prevention, tidig diagnostik, artificiell intelligens, strålbehandling

RCC i samverkan instämmer i bedömningen men vill påpeka att det även behövs riktade satsningar inom omvårdnad, rehabilitering och palliativ vård.

Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

RCC i samverkan 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. Organisation av svensk cancervård kommer att behöva förändras utifrån förutsättningarna och det vore olyckligt om strategin låser sig vid en viss organisatorisk modell. RCC i samverkans erfarenhet är 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.

RCC i samverkan 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.

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

RCC i samverkan 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. Vi 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.

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan 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.

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

Utredningens förslag: Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, tillsammans med berörda aktörer, etablera en nationell kontaktpunkt motsvarande en Cancer mission hub.

RCC i samverkan tillstyrker förslaget.

Kapitel 13 Kunskapsstyrning

Övergripande kommentar

RCC i samverkan 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.

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

RCC i samverkan 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.

RCC i samverkan 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 att vi tar fram ensade kvalitetsindikatorer som möjliggör nationell, sjukvårsregional som regional användning. Viktigt att säkerställa kopplingen till andra pågående arbeten inom hälsodata, t ex 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.

RCC i samverkan instämmer i bedömningen och vill poängtera att kvalitetsregister inom cancerområdet existerar inom ett större sammanhang nationellt med kvalitetsregister för andra diagnoser än cancer, finns redan en

organisation för att hantera kvalitetsregisterfrågor. CPUA har det formella ansvaret för kvalitetsregister och Registercentrumorganisationerna 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.

RCC i samverkan 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.

Vi 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 vårdprogramsprocessen.

RCC i samverkan instämmer i bedömningen att vårdprogramsprocessen 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.

RCC i samverkan 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. Det är inte bara beroende av kompetensförsörjning utan i allra högsta grad av att regionerna ger experterna tid att genomföra uppdraget inom sitt tjänsteutrymme.

Utredningens förslag: 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.

RCC i samverkan 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.

Bilaga 1. Arbetsgrupper som lämnat underlag

Följande grupper och samordnare har inkommit med underlag till remissvaret:

- NAG* Barncancer
- NAG Bäckencancerrehabilitering
- NAG Cancergenomik
- NAG Cancerläkemedel (NAC)
- NAG Cancerregistret på Incaplattformen, CanInca
- NAG Cancerrehabilitering, implementering och uppföljning
- NAG Cancerrehabilitering, vårdprogram
- NAG Cancerstudier i Sverige
- NAG CAR-T
- NAG Handhavande av cancerläkemedel
- NAG Klinisk forskning
- NAG Kontaktsjuksköterskor
- NAG Livmoderhalscancerprevention
- NAG Mammografi
- NAG Organiserad prostatacancertestning
- NAG Palliativ vård
- NAG Patientrapporterade mått
- NAG Patientsamverkan (NAP)
- NAG Prevention
- NAG Strålbehandling
- NAG Tjock- och ändtarmscancerscreening
- NAG Unga vuxna
- NAG Utbildning av sjuksköterskor inom strålbehandling
- NAG Ärftlig cancer
- Nationell samordnare IPÖ
- Nationell samordnare Kvalitetsregister
- Nationell samordnare Min vårdplan
- Nationell samordnare Nationella vårdprogram
- Nationell samordnare Regimbiblioteket
- Nationell samordnare Screening
- Nationell samordnare Tidig upptäckt
- NVP** Långtidsuppföljning efter barncancer
- NVP Palliativ vård hos barn

- NVP-ordföranden genom nationell samordnare
- Planeringsgruppen lungcancerscreening
- Samordningsgrupp SVF

*NAG: Nationell arbetsgrupp

**NVP: Nationell vårdprogramgrupp

Bilaga 2. Övriga kommentarer

RCC i samverkan konstaterar att det i förslaget till uppdaterad nationell cancerstrategi finns faktafel, inkonsekvenser och åsikter som formuleras som fakta. Vi har valt att inte kommentera dessa när de inte har en direkt och tydlig påverkan på de bedömningar och förslag som presenteras. Kapitel 7 och 11 innehåller dock felaktiga uppgifter som kan försvåra det fortsatta arbetet med en uppdaterad nationell cancerstrategi. Vi har därför sammanställt dessa i en bilaga som bifogas remissvaret.

Synpunkter på kapitel 7

Här följer kommentarer som inte direkt berör bedömningar eller förslag. Det gäller oklara skrivningar samt felskrivningar där vi 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 bröstcancrar, 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).

Synpunkter på kapitel 11

Generell 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.

11.4.2, Sid 493 rad 2-5

”Förfarandet skiljer sig från USA, där alla interventionsstudier finns samlade i databasen ClinicalTrials.gov.”

Vår 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.

11.4.1, Sid 488

”Minskande utrymme för forskning i den kliniska vardagen” som hinder för en stark klinisk forskning.

Vi 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.