

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

Regionalt cancercentrum Mellansverige tackar för möjligheten att lämna remissvar. RCC Mellansverige är positivt till utredningens övergripande ansats genom såväl koppling till europeiska cancerplanen och dess målområden, liksom 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.

RCC Mellansverige vill inledningsvis betona att den nationella samverkan inom cancervården som idag utgår från RCC-organisationen även fortsättningsvis får utgöra grunden i utvecklingen av svensk cancervård. Dels därför att RCC-arbetet inom flera delar varit framgångsrikt och levererat förbättringar som kommit både patienter och de som arbetar inom cancervården till del, men också därför att RCC organisationen är skräddarsydd för svensk sjukvård med dess sex samverkansregioner och 21 regioner.

RCC Mellansverige tillstyrker i huvudsak utredningens förslag om en uppdaterad nationell cancerstrategi men vi framför synpunkter bland annat inom de avsnitt som kommenteras nedan.

- Flera aspekter rörande glesbygds- och länssjukvårdsperspektivet saknas i utredningen. Förslaget bygger till stor del på CCC och universitetssjukvården. Även om det är angeläget att införa precisions-medicin på ett bredare sätt med god tillgänglighet så kommer cancervården under överskådlig framtid fortfarande vara beroende av kirurgi, strålbehandling samt andra medicinska behandlingar, där en hög lägstanivå måste gälla hela landet.
- Två andra områden där avstånd och resurser är av avgörande betydelse är rehabilitering och palliativ vård där glesbygds-regioner har betydligt svårare att erbjuda befolkningen cancervård i överensstämmelse med de nationella vårdprogrammen.
- Ambitionen att erbjuda cancervård inklusive deltagande i forskningsstudier behöver fokusera på metoder som möjliggör deltagande i forskning även inom länssjukvård.
- Perspektivet att grundläggande cancerrehabilitering till stor del måste erbjudas inom den nära vården framkommer inte tillräckligt. Om sjukvården överhuvudtaget ska mäkta med att förse alla patienter med adekvat rehabilitering måste en stor del av cancerrehabiliteringen "av-specialiseras".

I kapitel 1.4, sid 53 påstås att onkologin idag genererar cirka 14 miljoner vårdbesök årligen men att beräkningar av Socialstyrelsen talar för att antalet väntas öka till nära 17 miljoner till år 2050. Vi är rädda att detta är en kraftig underskattning, demografen, inte minst med en kraftig ökning av äldre samt allt bättre läkemedel som håller liv i patienter med avancerad cancer allt längre leder till fler vårdbesök. Se bara utvecklingen inom metastaserad tarm- och

lungcancer från slutet av nittiotalet fram tills 2010-talet där överlevnaden ökar från i median 6 månader till åtminstone 30 månader, antalet vårdbesök ökar samtidigt proportionellt mot överlevnaden, ser vi till ökade behandlingsmetoder finns skäl att tro att utvecklingen kommer att fortsätta. Behovet av läkare och sjuksköterskor kommer sannolikt att öka kraftigt.

## Kapitel 2 Mål och uppföljning

### 2.1 Utredningens förslag till övergripande mål

RCC Mellansverige instämmer med de synpunkter som givits av RCC i samverkan. Förslagen till övergripande mål för cancerstrategin är väl formulerade. Däremot är delmålen inte särskilt uppföljningsbara eller konkret formulerade (s. 78). Mål som redan finns formulerade av andra aktörer, som Livsmedelsverket och Folkhälsomyndigheten, bör kunna användas. Tydliga mål bör kompletteras på områden där sådana inte finns inom annat preventivt arbete, t.ex. avseende UV-exponering och radon.

## Kapitel 3 Förebygga cancer

### Övergripande kommentarer

RCC Mellansverige instämmer i utredningens förslag att det förebyggande arbetet behöver stärkas. Att stärka skyddsfaktorer och minimera riskfaktorer är några av de mest kostnadseffektiva åtgärderna för att minska cancerbördan. Samordning och insatser på alla nivåer i samhället är nödvändiga för att driva det cancerpreventiva arbetet framåt.

Tydliga strategiska mål och visioner för framtiden får för lite utrymme, för mycket fokus läggs på bakgrundsbeskrivning. Det är önskvärt att cancerstrategin blir skarpare och tydligare avseende mål med det cancerpreventiva arbetet. En tydligare beskrivning av hälso- och sjukvårdens (regionernas) hälsofrämjande och förebyggande roll inom cancerområdet efterlyses.

Att utveckla åtgärder för att minska risken att insjukna i cancer är av största vikt. Strukturerat omhändertagande efter utredning där personer påvisats vara anlagsbärare, kommer att underlätta vägledning för hälsosamma levnadsvanor till berörda personer.

### 3.5.1 Samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete med förtydligat ansvar

RCC Mellansverige stödjer utredningens förslag om att Folkhälsomyndighetens ansvar och mandat bör förtydligas, samt förslaget om en samverkansfunktion. Det är dock viktigt att cancerspecifika riskfaktorer lyfts särskilt. Den föreslagna samordningsfunktionen kan bidra till att förebygga cancer, men strategin behöver ännu tydligare belysa möjligheten politiker och andra beslutsfattare har i att stödja arbetet med cancerprevention genom att anta lagar och evidensbaserade policys.

### 3.5.2 Prioriterade förebyggande insatser

RCC Mellansverige stödjer utredningens förslag att ge Folkhälsomyndigheten uppdrag att sammanställa evidensbaserade insatser. Dock finns redan mycket evidens inom området, det är därför önskvärt att anta förslag till mål avseende matvanor (t.ex. höjd skatt på dryck med tillsatt socker) och fysisk aktivitet som redan lagts fram av Livsmedelsverket, Folkhälsomyndigheten och Kommittén för främjande av fysisk aktivitet.

I medskick till det fortsatta arbetet beskrivs flera viktiga och relevanta områden som kan skrivas fram som mål i stället. I löptexten finns flera tydliga ställningstaganden t.ex. s.167: "kännedomen om kodexen behöver öka", s. 170: "lagreglerade skyddet mot barn och ungas exponering för ohälsosamma livsmedel är otillräckligt", dessa kan anges som mål.

## Kapital 4. Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

### 4.7.1 Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet

Tillstyrker utredningens förslag gällande Socialstyrelsens uppdrag och delvis gällande nationella kallelsekansli.

RCC Mellansverige ser ett behov av att regionernas ansvar förtydligas i strategin så att det framgår vad som är acceptabel nivå vid uppföljning av kvalitetsindikatorer.

Lagen (216:659) om avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvård omfattar enbart screening för bröstcancer, förordning (2016:660) och screening för livmoderhalscancer, förordning (2019:313). Samma principer för avgiftsfrihet bör gälla för samtliga nationella screeningprogram och kopplas till Lagen (216:659) om avgiftsfrihet. För att värna om jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet och undvika regionala skillnader bör avgiftsfrihet genom lag och förordningar tydliggöra vilka delar av screeningprogrammen som ingår i screening och således är avgiftsfria samt när screeningen övergår till sjukvård där sedvanlig patientavgift ska gälla.

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

RCC i Mellansverige tillstyrker förslaget, men noterar att det saknas en beskrivning i strategin som tydliggör att screeningprogrammen har skilda förutsättningar gällande vilket ansvar, uppdrag och vilka delar av screeningprocessen som eventuellt kan samordnas nationellt samt vilken instans som kan ansvara för olika delar. Därför föreslås att: *Cancercentrum föreslås få i uppdrag att utreda de olika screeningprogrammets skilda förutsättningar till nationella kallelsekanslier.*

### 4.7.3 Tillgång till tidig diagnostisering vid ökad risk för cancer

**Utredningens bedömning: Regionerna bör etablera definierade strukturer för uppföljning för personer med ökad risk för cancer.**

För närvarande saknas rekommendationer om systematisk uppföljning av denna grupp som bygger på senaste kunskapsläget tillsammans med hälsoekonomiska kalkyler. För att följa upp och utvärdera resultaten av dessa uppföljningar vidare bör uppföljningsprogram utvecklas, samordnas och följas upp på nationell nivå, snarare än regionalt.

En nationell samordning med systematisk uppföljning kan bidra till att skapa ny evidens, genomförda hälsoekonomiska kalkyler och underlätta implementering av nya förbättrade undersökningsprogram i både uppföljning och kontrollprogram för personer med ökad risk för cancer.

Patient och närståenderådet för RCC Mellansverige framhåller i sina kommentarer att screening för tjock- och ändtarmscancer ska inledas vid 50 års ålder i enlighet med EU:s rekommendationer.

RCC Mellansverige önskar stärka utredningens bedömning och förslag att regionerna bör etablera definierade rutiner för uppföljning för personer med ökad risk för cancer och även inkludera hälsoekonomiska kalkyler. RCC Mellansverige föreslår därför att utredningens bedömning omformuleras till att även innefatta hälsoekonomiska kalkyler enligt: *Regionerna bör etablera definierade strukturer som för uppföljning för personer med ökad risk för cancer enligt program som bygger på vetenskaplig grund och hälsoekonomiskt hållbara kalkyler.*

**Övrigt:** Kommentar från PNR RCC Mellansverige som efterlyser ett tydligt patienten i centrum perspektiv i detta kapitel? Önskar att det återkommande står i text att åtgärder utgår från patientens behov.

mment

## Kapital 5 Personcentrering

### 5.1 Personcentrering bör vara en integrerad del av cancervården

För att personcentrering ska uppnås förutsätts en fast relation med exempelvis en kontaktsjuksköterska, om hen får organisatoriska förutsättningar för sitt uppdrag. RCC önskar en ökad tydlighet för implementering av kontaktsjuksköterskans roll.

#### 5.2.1 Kontaktsjuksköterskan ska vara en fast vårdkontakt

Det är tveksamt om verksamheterna är redo för fler uppdrag knutna till kontaktsköterskeuppdraget. RCC Mellansverige välkomnar en presentation i uppdragen för andra sjuksköterskefunktioner så som återfinns i förslaget; Avancerad specialistsjuksköterska/advanced practice nurse (1.4.4)

#### 5.2.9 Närståendestöd

Förekomst av minderåriga barn bör registreras i journalen samt KVÅ kodas, för bättre spårbarhet. Vi föreslår att en sådan rekommendation går ut som skriftliga rutiner i verksamheterna.

#### 5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

RCC Mellansverige föreslår i tillägg till RCC i Samverkans remissvar att utveckling av rehabiliteringsplan ingår i uppdraget att tillhandahålla ändamålsenlig teknisk infrastruktur för att erbjuda patienter digitalt stöd.

#### 5.5.2 Förstärkt närståendestöd

RCC Mellansveriges bedömning är att kommunerna idag har en starkt begränsad kunskap och förmåga att kunna erbjuda närståendestöd. RCC Mellansverige anser därför att kommunernas behöver utbildning i frågan om ett förstärkt närståendestöd ska kunna uppnås och generera en skillnad.

## Kapitel 6 Tillgänglighet

Nedan följer RCC Mellansveriges reflektioner och synpunkter på utredningens bedömningar och förslag.

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

Ett viktigt tillägg RCC Mellansverige vill göra är att inte heller precisera prestationsbaserade mål. Det borde vara beslut som fattas från år till år i Överenskommelsen och inte ingå i en långsiktig cancerstrategi.

Vi samtycker med förslaget om att en genomgående utvärdering av SVF bör vara det första steget i utvecklingen av ett nytt koncept. De bedömningar och förslag som presenteras i utredningen bör kompletteras med en risk- och konsekvensanalys.

### 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 Mellansverige ser svårigheten i att eftersträva en överblick över hela vårdkedjan inklusive recidiv hos alla patienter. Vårdprocessen efter behandlingsstart är och bör fortsätta vara individuell, snarare än standardiserad. Efter att patienten påbörjat behandling har vi redan en gemensam struktur på omhändertagande i form av Vårdprogram och Min vårdplan som bidrar till att göra hela processen mer överskådlig för patienterna. Vi ser positivt på att följa upp vård och undersökningar för patienter med återfall i sjukdomen då den här patientgruppen påverkar resultatet av ledtider för SVF patienter och vården i stort men inte för att patienter med recidiv behöver ett standardiserat förlopp. Patienter med recidiv har ett annat flöde då de ofta redan är knutna till specialistkliniker och därigenom får ett snabbt och effektivt omhändertagande. RCC Mellansverige anser även här att en konsekvensanalys av förslaget bör vara det första steget innan man finner en bra lösning.

**Utredningens bedömning: Arbetssätten kopplade till SVF behöver utvecklas.**

RCC Mellansverige instämmer i bedömningen att arbetssätten kopplade till SVF behöver utvecklas men som förslagen presenteras i strategin är det möjligt att jämlig tillgång till behandling kan uppnås men knappast kortare väntetider då "ledtiden" till start av behandling i flera av vårdförloppen snarare förlängs.

RCC Mellansverige vill behålla ambitionen att SVF ska korta väntetider, säkerställa jämlig vård och upprätthålla en hög medicinsk kvalitet och då behöver vi fortsätta mäta och följa upp vården på det sättet vi gör idag med viss revidering.

RCC Mellansveriges nya förslag är att rikta SVFs fokus på utredningsskedet från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut. Vårt förslag baseras också på att utredningens förslag på 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut till behandlingsstart genomförs. Vi utgår också från att behandling startas snarast möjligt och med hänsyn till patientens behov, bland annat utifrån



diagnos. RCC Mellansveriges förslag grundar sig på tiden innan diagnos som vi anser är svårast för patienten, innan man vet om sjukdomen kräver brådskanie eller omfattande vård.

1. SVF bör fortsatt sträcka sig från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut. Här är delledtider viktigt att mäta för uppföljning, utvärdering och förbättringsarbeten regionalt och sjukvårdsregionalt. Det är en sårbar period för patienten med ovisshet och ett komplext skede för vården då patienten skickas mellan många olika kliniker där patienten riskerar falla mellan stolarna.
2. Därefter 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut till start av behandling. Ingen ytterligare undersökning planeras i regel och klinikerna tar hand om patienterna efter bästa förmåga i relation till patientens behov och medicinska prioritet.
3. Från och med behandlingsbeslutet styr Vårdprogrammen omhändertagandet av patienten för att ge en jämlik vård med hög kvalitet.

**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 Mellansverige instämmer inte i bedömningen och har samma åsikt som RCC Samverkan om detta.

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

RCC Mellansverige instämmer inte i bedömningen, vi har samma åsikt som RCC Samverkan om detta.

**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 Mellansverige förstår inte motivet till utfasning av delledtiderna. Delledtider finns med i SVF-beskrivningarna för att förklara hur man kommit fram till den totala ledtiden för respektive SVF. De fyller en viktig funktion i förbättringsarbetet genom att identifiera flaskhalsar i patientens flöde både inom och mellan regionerna. Man kan överväga att harmonisera delledtiderna till ett fåtal alternativ

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

RCC Mellansverige instämmer med RCC i samverkan, men med följande tillägg: För att 80% målet ska vara värdeskapande för patienter och regioner behöver man ta lärdom av resultaten i granskningen av de patienter som väntat 75% och längre än förväntad ledtid där resultatet tydde på att många av dessa patienter inte borde ha inkluderats i SVF då de väntade på annan operation, annan samsjuklighet eller annan självvald väntan. Dessa patienter behöver regionerna

kunna exkludera i större utsträckning då inklusionen av dem kan sägas försvåra SVF:s tänkta funktion. En sådan förändring skulle också ligga i linje med ökad personcentrering och kloka ”kliniska val. Att regionerna ska inkludera minst 70% i SVF för att få ekonomisk tilldelning gör att ingen region vågar exkludera sina patienter trots att SVF inte längre fyller någon funktion för dessa patienter.

RCC Mellansverige förstår att prestationsmålet på minst 70% inklusion var nödvändigt i början av SVF satsningen, men när inklusionen i flera vårdförlopp nu ligger över 100%, riskerar 70%-målet kunna motverka syftet med kortare ledtider. RCC Mellansverige önskar en omformulering, förslagsvis ”Målsättningen är en inklusion på 70%” samt att man tar bort ekonomisk tilldelning kopplat till måluppfyllelsen för att sedan utvärdera effekten av det.

**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.**

RCC Mellansverige instämmer i bedömningen att förkortade väntetider för patienterna är oerhört viktigt. Men, då målet på 21 dagar mycket väl kan förlänga den totala ledtiden från patientens första vårdkontakt är det oklart om detta bidrar till ett effektiviserat vårdförlopp. I praktiken blir det mer som att sätta en vårdgaranti för start av behandling. Den föreslagna förändringen kan sägas försvaga patientperspektivet och därför bör målet ej kopplas till prestationsbaserad ersättning inom SVF.

Målet på 21 dagar skulle kunna kompletteras med ett mål på 35 eller 42 dagar vid screeningupptäckt icke symtomgivande cancer och en grupp med särskilt aggressiv cancer skulle kunna tidsättas till 14 dagar, vilket skulle kunna signalera ett mer biologiskt tankesätt för att öka professionernas förtroende för SVF.

Det nya målet på 21 dagar skapar dessutom andra frågor, särskilt när patienter skickas till annan region för behandling. Vem äger den prestationsbaserade uppgiften att uppnå 21 dagarsmålet? Tiden fram till behandlingsstart är svår för hemregionen att påverka. Ska ersättningen hamna hos den behandlande regionen och hemregionen bli utan?

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

RCC Mellansverige instämmer i bedömningen.

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

RCC Mellansverige instämmer med RCC samverkans svar men vill förtydliga att en genomlysning och omformulering av alla SVF kommer innebära möten med samtliga vårdprogramgrupper med säkerställt deltagande av primärvården och att översyn av de koder som används för uppföljning bör ske samtidigt.

## 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 Mellansverige instämmer i bedömningen och har samma åsikt som RCC Samverkan i detta.

**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.**

RCC Mellansverige samtycker till RCC Samverkans åsikter i detta men med tillägget att om det finns nya syften till SVF-arbetet i utredningens förslag behöver de tydligt uttryckas. RCC Mellansverige bedömer att utredningens förslag kan leda till en mer jämlik vård genom införandet av 21 dagars gränsen som en sorts vårdgaranti samt, en förflyttning mot en gemensam väntetidsdatabas. Medan däremot ambitionen att utveckla uppföljningen inom SVF med syfte att korta väntetider och säkerställa jämlik vård med hög medicinsk kvalité inte självklart kommer att tillgodoses.

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

RCC Mellansverige tillstyrker inte förslaget då måluppfyllelsen inte harmoniserar med SVF grundsyften. Den föreslagna måluppfyllelsen mäter jämlik tillgång till start av behandling, men inte jämlik vård över hela vårdförloppet och ej heller kvalitet.

## Kapitel 7 Diagnostik och behandling

### 7.1.8 Äldre och sköra patienter

Utredningen skriver: ”Inom cancerområdet behöver kunskapen om cancerbehandling hos sköra äldre öka och skattning av skörhet införs som rutin för att rekommendera optimal behandling och identifiera personer med behov av ett individanpassat interdisciplinärt omhändertagande.” RCC Mellansverige stödjer detta och föreslår med utgångspunkt i detta att utredningen föreslår att Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att i samverkan med relevanta aktörer som till exempel ”Cancercentrum” stödja kompetenshöjande insatser gällande vården av och sköra cancerpatienter, samt utreda införandet av en nationell modell för bedömning av dessa patienter.

### 7.2 Ökande möjligheter för cancerdiagnostik i primärvården

RCC Mellansverige instämmer i utredningens slutsats att ”nya diagnostiska tekniker kommer att behöva valideras genom storskaliga, prospektiva valideringsprojekt, vilket öppnar möjligheter för forskning i primärvården.”

Vidare gör utredningen bedömningen att Socialstyrelsen bör inkludera forsknings- och utvecklingsarbete i uppföljningen av den nationella högspecialiserade vården. RCC Mellansverige föreslår att utredningen med utgångspunkt i detta ger förslag om *En särskild satsning bör ske mot forskning gällande tidig upptäckt av cancer i primärvården*. Vidare föreslås ett *ökat stöd till utveckling av diagnostiska metoder och samarbetsformer mellan primärvård och specialistvård, i syfte att tillgängliggöra och förbättra tidig diagnostik av cancer*.

### 7.12 Nivåstrukturering

**Kommentar från PNR Mellansverige:** Vikten av att förflyttningen av patientansvaret i samband med remittering till annan verksamhet eller annan vårdgivare är tydligt för både vårdgivare, patienter och närstående och det uttrycks på minst sju ställen i utredningen. Trots att detta framhålls i så många olika kapitel och sammanhang så går det inte att finna det uttryckt i någon ruta med ”*Utredningens bedömningar*” och/eller ”*Utredningens förslag*”

### 7.13.1 En jämlik tillgång till diagnostik och behandling av hög kvalitet

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

Det är viktigt att Socialstyrelsens översyn innefattar samverkan mellan berörda aktörer vilket innefattar bland annat NPO medicinsk diagnostik, nationella vårdprogramgrupper, registerhållare, samt inte minst professionsföreningar för att redan under arbetets gång förankra arbetet inom vårdprofessionerna. RCC Mellansverige föreslår att detta får avspeglas i utredningens förslag: *Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samverkan med berörda aktörer som NPO medicinsk diagnostik och professionsföreningar, se över och vid behov uppdatera koderna för radiologi och patologi.*



## Kapitel 8 Precisionsmedicin

RCC Mellansverige instämmer i RCC Samverkans remissvar i samtliga delar för detta kapitel enligt beskrivning för delkapitlen nedan. Vi vill dock framhålla att etableringen av molekylära konferenser (Molecular Tumour Boards, MTB) bör anpassas och integreras i befintliga strukturer för att läns- och regionsjukhusen ska ha kapacitet. Detta är av särskild vikt inom Sjukvårdsregion Mellansverige där onkologklinikerna redan idag hanterar ett stort antal konferenser. En anpassad integrering kan begränsa antalet MTB men ändå täcka behoven.

### 8.10.1 Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik

RCC Mellansverige stödjer utredningens förslag att ett nationellt precisionsdiagnostiskt nätverk etableras där samtliga regioner medverkar i syfte att uppnå en strategisk samverkan.

### 8.10.3. Program för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin

Stödjer utredningens förslag att ett försöksprogram etableras för ett samordnat och jämlikt införande av breda NGS-paneler med tillägget att programtiden bör förkortas <5 år, att uppdraget ges redan idag till vårdprogramgrupper i samverkan med NAG-grupper att definiera patienter och klinisk situation som bör erbjudas precisionsdiagnostik samt att stora tumörgrupper bör prioriteras. Samt att överväga att införa krav på hälsoekonomiska bedömningar vid införandet.

### 8.10.4. Kompetensutveckling

RCC Mellansverige stödjer utredningens förslag att regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling inom precisionsmedicin.

## Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

### 9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering definierar cancerrehabilitering som *insatser, utifrån en persons behov och förutsättningar, som syftar till att förebygga funktionsnedsättningar samt till att personen ska bibehålla eller återfå bästa möjliga funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och livskvalitet samt ett aktivt deltagande i samhällslivet trots konsekvenser av cancer och cancerbehandling.* RCC Mellansverige föreslår att denna definition anges i strategin för att förtydliga begreppet.

**Utredningens bedömning: Regionerna bör säkerställa att strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov görs i enlighet med vårdprogrammet för cancerrehabilitering och bör tydliggöra ansvarsfördelningen för rehabiliteringsinsatser.**

RCC Mellansverige instämmer i bedömningen men önskar att alla vårdprogram rörande cancerrehabilitering bör beaktas, bland annat inom barn- och bäckencancer.

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

Utifrån arbete för en jämlik vård är det viktigt att inte enbart titta på vilka rehabiliteringsinsatser som utförs utan även behovsbedömningar och uppföljningar. Utredningens förslag föreslås kompletteras med att även inkludera att rehabiliteringsbehovet följs enligt: *Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att löpande följa upp och redovisa behovsbedömningar, rehabiliteringsinsatser samt uppföljningar vid cancer.*

### 9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom

**Utredningens förslag: Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.**

RCC Mellansverige tillstyrker inte förslaget. Det finns risk för att en sådan satsning resulterar i att resurser urholkas inom primärvården och att vårdens struktur fragmenteras ytterligare. Vi förordar att stärka primärvården samt synliggöra och stärka befintliga specialiserade rehabiliteringsteam för patienter med cancer som har rehabiliteringsbehov i stället för att skapa nya, parallella organisatoriska enheter. Detta är i linje med RCC i samverkans remissvar.

Förslag rörande rehabiliteringsplan saknas. RCC föreslår att en vägledning om hur rehabiliteringsplan ska användas i cancervården tas fram. Detta i enlighet med nationella vårdprogram för cancerrehabilitering samt Socialstyrelsens KVÅ-koder.

Bedömning och förslag rörande primärvårdens roll inom cancerrehabiliteringen saknas. RCC föreslår att en vägledning tas fram om vilken vårdnivå och aktör som är ansvarig för olika rehabiliteringsbehov. I enlighet med HSL kap 13.

**Övrigt:** PNR i RCC Mellansverige föreslår att MVP kunde byta namn till MVRP (Min vård- och rehabiliteringsplan) för att tydligare lyfta in de grundläggande rehabiliteringsinsatser som förväntas ingå i MVP. Alltför ofta uppfattar patienter inte att MVP tar upp frågan om rehabilitering.



## Kapitel 10 Palliativ vård

### 10.11.2 Förstärkt kompetens genom regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt

**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.

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

Utifrån förra punkten föreslås även här motsvarande förändring så att fortbildning, reflektion och handledning erbjuds all personal som vårdar patienter med palliativa behov.

RCC Mellansverige föreslår även följande tillägg till utredningens bedömningar:

- Utbildning i palliativ vård bör ingå specialistutbildningar för läkare och sjuksköterskor.

RCC Mellansverige föreslår även följande tillägg till utredningens bedömningar:

- ”Sveriges befolkning kommer att växa, fram till 2030 väntas bli cirka 400 000 fler och ökningen förväntas ligga i gruppen > 80 år (enligt Boverket aug 2024). Samtidigt lever människor med obotlig cancer allt längre vilket också bidrar till att behoven av palliativ vård kommer att öka avsevärt under de närmaste 5-10 åren. En utveckling som går mot att även andra diagnoser än cancer bör få palliativ vård i större utsträckning och att cancer inom närmaste tioårsperioden beräknas bli den vanligaste dödsorsaken gör att cancerpatienter kan komma att få mindre omfattande palliativ vård i framtiden. Extra bekymmersamt är att cancerpatienter ofta dör i yngre ålder än de som avlider i hjärt- kärlsjukdom eller demenssjukdom. Ska cancerpatienter i livets slutskede kunna få god palliativ vård i minst samma omfattning som idag krävs en betydande utbyggnad av palliativ vård. Detta borde framgå tydligt tydligare i utredningen.
- Vikten av att integrera onkologisk bromsande behandling och tidigt insatt palliativ vård framhålls i utredningen (vilket också torde öka behovet av palliativ vård). Att följa upp utvecklingen försvåras av att Palliativregistret endast registrerar de sista 7 dyggen före döden. RCC Mellansverige anser därför att Palliativregistret bör omfatta en längre tidsperiod”.

## Kapitel 11 Forskning

RCC Mellansverige tillstyrker utredningens förslag med följande kommentar.

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

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

RCC tillstyrker förslaget om försöksprogram för interventionsstudier. Dock bedöms tidsperspektivet om 5 år vara för kort för denna typ av satsning. Många gånger kräver interventionsstudier uppföljning under flera år innan resultat kan utvärderas. Om beaktande ska tas till rimlig tid för de olika delar som krävs för denna satsning, med ansökan om medel, samla intressenter i grupperingar, skriva forskningsplan och etikansökan, upprätta kontakt med kliniker som kan inkludera patienter i studien, inkludera patienter, analysera resultat och skriva forskningspublikation så skulle ett 7- till 10-årigt perspektiv vara mer lämpligt.

## Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

### Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

RCC i Mellansverige instämmer i utredningens bedömning att det behövs en tydligare ansvarsfördelning och stärkt samverkan inom cancervården för att uppnå cancerstrategins mål. För att skapa effektivitet bör välfungerande existerande strukturer behållas som en bas för denna samverkan.

Cancervårdens nuvarande organisation, med 21 regioner och sex samverkansregioner samt inom något år åtminstone 6 CCC, gör att respektive samverkansregions struktur måste kunna se olika ut.

RCC Mellansverige anser vidare att det är viktigt att beakta att en majoritet av dagens representanter i RCC i samverkan är anställda vid ett CCC, vilket kan leda till att samtliga representanter som utses till ”nationellt cancercentrum” riskerar ha sin anställning vid ett CCC. Det gör att representativiteten kan få en slagsida som kan minska trovärdigheten för nationellt ”cancercentrum” hos regioner utan CCC, exempelvis om ett cancercentrum ska driva på t.ex. nivåstrukturer.

**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 Mellansverige instämmer i att en ökad samverkan är nödvändig, men vill samtidigt framhålla vikten av att strukturen kan se olika ut i de olika samverkansregionerna och att flexibilitet upprätthålls, något som är viktigt när det gäller samarbete mellan primärvård, kommunal vård och högspecialiserad vård. Dubbla strukturer bör undvikas för att effektivitetsvinst ska nås. Begreppet integrering bör tolkas av respektive samverkansregion som bör få beslutsmandatet i frågan

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

RCC Mellansverige 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 nationella cancersamordnaren genom sin nuvarande placering på SKR har ett uppdrag och mandat från regionerna, vilket är viktigt för den nationella samverkansgrupperingens funktion och trovärdighet som representant för sjukvården i hela Sverige.

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

RCC Mellansverige instämmer i att den befintliga nationella cancerinfrastrukturen inklusive regionala cancercentra bör sammanföras med framväxande CCC-organisation. RCC

Mellansverige anser vidare att CCC har störst möjlighet att tillföra kraft och kompetens till arbetet med precisionshälsa, klinisk forskning och kompetensförsörjning. Mer arbete krävs för att tydliggöra hur den svenska modellen ska kunna stärkas genom en anpassning till EU:s CCI-modell.

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

RCC Mellansverige instämmer 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, akademi, civilsamhället och industrin.

**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 här passa på att framhålla respektive RCC:s redan befintliga strukturer på samverkansregional nivå och på nationell nivå med ett flertal välfungerande NAG:ar som redan innehåller många CCC-medarbetare i betydelsefulla expertroller. Vidare vill RCC Mellansverige framhålla flera andra grupper med välutvecklade arbetssätt inom prevention och tidig diagnostik, väntetidssatsning med mera.

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

RCC Mellansverige tillstyrker förslaget men framhåller att det är värdefullt om SoS noggrant funderar över vem som nominerar och utser samt enligt vilka kriterier, och, hur länge en kan ha detta uppdrag.

## Kapitel 13 Kunskapsstyrning

### 13.1.3 RCC har byggt upp den nationella kunskapsstyrningen inom cancerområdet

RCC Mellansverige tillstyrker utredningens bedömning att RCC byggt upp den nationella kunskapsstyrningen inom cancerområdet. RCC Mellansverige 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. Därför föreslås att RCC får i uppdrag att fortsätta att kontinuerligt utveckla relevanta kunskapsstöd för cancervården.

### 13.3 Utredningens bedömningar och förslag

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

Enligt Patientdatalagen (2208:355) 7 kap 7§ framgår att *Endast myndighet inom hälso- och sjukvården får vara personuppgiftsansvariga för central behandling av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister.* RCC Mellansverige bedömer att Centralt Personuppgiftsansvarig (CPUA) bör vara involverad i arbete som rör innehållet i kvalitetsregister och möjliga utvecklingsvägar för registren. Beaktande föreslås även tas till den nationella organisation för alla kvalitetsregister som finns i Sverige. De CPUA som finns har gett i uppdrag att tekniskt driva och förvalta kvalitetsregistren till de 6 Registercentrum (RC) och 6 Regionala Cancercentrum (RCC) som finns i Sverige. Dessa bildar tillsammans 6 stycken Registercentrumorganisationer (RCO) bestående av ett RC och ett RCC. Det är dessa RCO som besitter den tekniska kunskapen kring registrens uppbyggnad, drift och förvaltning. Utifrån det föreslås att andra punkten under utredningens bedömningar skrivs om och förtydligar involveringen av CPUA och RCO i arbetet: *Berörda aktörer, bland annat CPUA och RCO, bör genomlysna möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister.*

## Kapitel 14 – Konsekvenser av utredningens förslag

RCC Mellansverige har tagit del av utredningens reflektioner och beräkningar men vi saknar tillräcklig kompetens för att i detalj bedöma kostnadsestimaten.