

Remissyttrande

Datum 2025-03-13

Diarienummer SSN 2024-00594

Ert diarienummer S2024/02100

Socialdepartementet

Rosenbad 4

103 33 Stockholm

Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Övergripande kommentarer

Remissvaret lämnas av Regionalt cancercentrum väst (RCC). RCC västs styrgrupp, sjukvårdsregionala processledare, omvårdnadsordföranden och patient- och närståendeföreträdare har bidragit med underlag till remissvaret.

Synpunkter per kapitel beskrivs nedan i ordningen kapitel 3–12.

Kapitel 3 Förebygga cancer

RCC Väst delar utredningens bedömningar och stödjer förslag om ökad och systematisk samverkan mellan aktörer som genom sina uppdrag kan bidra till att hälsofrämjande och förebyggande insatser får större effekt. Det är av största vikt att cancerstrategins mål och insatsområden bidrar till och stärker insatser inom angränsande kunskapsområden. Genom att tydliggöra Folkhälsomyndighetens roll och mandat skapas möjligheter för folkhälsopolitikens långsiktiga målsättningar i samverkan med andra aktörer, som Cancercentrum.

RCC Väst ställer sig bakom utredningens förslag om att ge Folkhälsomyndigheten i uppdrag att sammanställa evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet i syfte att öka jämlikheten.

RCC Väst ser behov av att förtydliga hälso- och sjukvårdens (regionernas) hälsofrämjande och förebyggande roll inom cancerområdet. Om

Postadress:
Regionens hus
462 80 Vänersborg

Besöksadress:
Residensgatan 16H
462 33 Vänersborg

Telefon:
010-441 00 00
E-post:
strategisk.halso-och.sjukvardsnamnd@vgregion.se

Webbplats:
www.vgregion.se

primärvårdens roll ska öka gällande prevention och hälsofrämjande insatser krävs horisontella prioriteringar samt omfördelning av resurser. 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

RCC Väst ställer sig bakom utredningens uppfattning om att ökad jämlikhet samt resurseffektivitet gällande cancerscreening är prioriterade mål.

RCC Väst stödjer fortsatt nationellt arbete med att ta fram strukturer för att omhänderta personer med ärftlig/medfödd cancer. Inom barnområdet träffas en växande grupp med cancerpredisposition och det saknas idag tydlig process för att tillgodose gruppens behov ur ett jämlikhetsperspektiv.

Kapitel 5 Personcentrering

RCC väst ställer sig bakom utredningens uppfattning att förutsättningar till förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan behöver uppmärksammas och ställer sig bakom de bedömningar och förslag som syftar till att säkerställa detta. Det ger ökade förutsättningar till ett eget ansvarstagande för patienterna, vilket är centralt för patientens självständighet och för att möjliggöra att resurser kan styras till där de behövs mest.

RCC väst delar utredningens syn på att den ojämlika implementeringen av Min vårdplan nationellt och inom sjukvårdsregioner är problematisk. Ur ett sjukvårdsregionalt perspektiv är mandatfrågan om implementering central. Informationen i Min vårdplan skapar stort värde för patienten. Dock finns det synpunkter på begränsning i hur länge Min vårdplan kan vara aktiv (vid långa sjukdomsförlopp), vilka övriga IT-lösningar som kan länkas ihop med kunskapsstödet samt möjligheten till att ta vara på informationen i Min vårdplan i relation till exempelvis krav på dokumentation i patientens journal. Det är av stor vikt att brister i systemen omhändertas för att möjliggöra användningen av PROM-enkäter i Min vårdplan. Patientrapporterade mått som PROM bidrar till viktig information för utveckling av cancervården.

För barn och unga kan Min vårdplan inte användas på samma sätt som för vuxna patienter. Det beror på begränsningar i tekniska lösningar med hänsyn till patientens ålder och handlar inte uteslutande om Min vårdplan. Det är därför extra viktigt att möjliggöra att patientinformationen tillgängliggörs på annat, systematiskt och jämnt sätt.

Kapitel 6 Tillgänglighet

CC väst vill inledningsvis poängtera att ordet barn inte nämns överhuvudtaget i detta kapitel. Patienter yngre än 18 år omfattas heller

inte av standardiserat vårdförlopp (SVF). Mot bakgrund av att de flesta cancerdiagnoser hos barn och ungdomar är högmaligna måste ledtiderna vara korta. Det är av största vikt att bevaka att barn och ungdomar inte prioriteras ner i förhållande till vuxna som utreds enligt SVF.

RCC väst tycker att förslaget om att standardiserat vårdförlopp utvecklas till att omfatta hela vårdprocessen, inklusive standardutredning vid misstanke om återfall i sjukdomen, är positivt. Det är dock av stor vikt att förslaget föregås av en djupgående analys innan lösningsförslag om exempelvis standardiserad tidssättning beslutas. RCC väst håller med om att harmonisering av ledtiderna behövs och anser att harmoniseringen även bör gälla för framtagandet av SVF. RCC väst delar dock inte utredningens bild av att delledtider inom SVF ska fasas ut. Delledtiderna fyller en viktig funktion för att identifiera flaskhalsar i det sjukvårdsregionala förbättringsarbetet. Vidare är också SVF-data grunden för sjukvårdsregionernas kvalitetsdrivna verksamhetsutveckling med patienten i fokus. Utredningens förslag om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att följa upp och stärka tillgängligheten samt arbeta med nationella och regionala data behöver ställas i relation till att i realtid kunna tillgängliggöra data på regional nivå.

RCC väst stödjer inte förslaget om att en generisk SVF bör etableras för de cancerformer som inte inkluderas i diagnosspecifika SVF. De cancerformer som idag inte ingår i SVF skiljer sig mycket åt och kräver sin specifika utredning. Välgrundad misstanke och behandlingsstart varierar kraftigt beroende på om tillståndet är akut alternativt handlar om lågmaligna långsamväxande tumörer. Om vården signalerar risk för undanträngnings för en ovanlig diagnos ser RCC väst positivt på att i stället utarbeta ett SVF.

RCC väst instämmer inte i bedömningen att filterfunktionen bör omvärderas i de SVF där sådana finns, med intentionen att säkerställa effektiv utredning vid misstanke om cancer. RCC väst anser att 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 för en cancerdiagnos. Det är viktigt att i utvärderingen ta i beaktning risk för ökad administration samt att om tröskeln för att ingå i en cancerutredning sänks, kommer fler patienter få besked om att de utreds för cancer, för att sedan avskrivas efter första utredningsstegen. Det kan innebära onödig oro för patienterna. För förlopp med stora patientgrupper

RCC väst håller med om att förkortade väntetider för patienterna är högt prioriterat, men anser att frågan om att utforma eventuell prestationsersättning utifrån väntetider behöver utredas vidare för att säkerställa rätt effekt.

Kapitel 7 Diagnostik och behandling

RCC väst instämmer i att regionerna bör uppmärksamma och stödja implementering av Kloka kliniska val. Det handlar om att aktivt arbeta för

att vårdprogram och andra styrande dokument ska ta ställning till diagnostiska och terapeutiska aktiviteter med tveksamma nyttoeffekter. Det handlar likväl om att verka för en förändrad behandlingskultur inom hälso- och sjukvården. I samband med utbildning och vidareutbildning av legitimerade professioner bör obligatoriska moment som rör prioriteringar och en breddad diskussion om nyttovärdering införas.

RCC väst instämmer till utredningens förslag om att Cancercentrum bör etablera struktur för årlig uppföljning av multidisciplinära tumörkonferenser (MDK).

RCC väst instämmer till behovet av ett mer aktivt arbete för fortsatt nivåstrukturering inom sjukvårdsregionerna. Centralisering av viss avancerad cancervård måste balanseras med decentralisering av andra vårdinsatser för att förmågan att upprätthålla akutsjukvården inte äventyras på läns- och länsdelssjukhusen.

Kapitel 8 Precisionsmedicin

RCC väst instämmer i utredningens bedömning om behovet av nationell koordinering och rekommenderar att uppdraget ges till en befintlig struktur, med koppling till samtliga sjukvårdsregioner i linje med RCC samverkans *Handlingsplan för ett jämlikt införande av precisionsmedicin i svensk cancersjukvård*. Det är av största vikt att tillgång till precisionsmedicin är jämlik över sjukvårdsregioner så väl som mellan åldersgrupper.

RCC väst anser att fem år är lång tid för ett försöksprogram med syfte att omhänderta ett samordnat och jämlikt införande av biomarkörsanalys. RCC väst ser gärna att vårdprogramgrupperna i samråd med nationella arbetsgrupper (NAG) så snart som möjligt uppdras att definiera vilka patienter och i vilken klinisk situation precisionsdiagnostik ska erbjudas.

Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

RCC väst anser att strategin bör innehålla en tydlig definition av cancerrehabilitering. Utredningen omnämner vid flertal tillfällen specialiserad mottagning för rehabilitering/specialiserad rehabilitering utan att definiera vad det innebär. Det finns idag ingen specialistordning för rehabiliterande yrkesgrupper. Om utredningen anser att det finns ett behov av en specialiserad yrkeskompetens för att omhänderta komplexa behov bör Socialstyrelsen uppdras att utreda frågan vidare.

RCC väst anser också att kommande cancerstrategi 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 mellan vårdnivåer. Strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov bör göras i enlighet med aktuellt vårdprogram. Det bör framgå att det finns flera vårdprogram på området; Cancerrehabilitering vuxna, Cancerrehabilitering barn och ungdom, Långtidsuppföljning efter barncancer samt Bäckebottenrehabilitering.

RCC väst föreslår som tillägg att Socialstyrelsen fortsättningsvis involveras i att löpande följa upp och redovisa behovsbedömningar och rehabiliteringsinsatser vid cancer.

RCC väst ifrågasätter förslaget om att etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar. Det finns en risk att satsningen resulterar i att resurser urholkas inom primärvården samt befintliga specialiserade rehabiliteringsteam och att vårdens struktur fragmenteras. RCC väst anser att målsättningen i stället bör vara att stärka primärvården samt synliggöra och stärka befintliga specialiserade rehabiliteringsteam för patientgruppen med avancerade behov, i stället för att skapa nya parallella organisatoriska enheter. Om uppföljningsmottagningarna trots allt etableras behöver det framgå om barncancer är inkluderat i ett sådant försöksprogram. Det skulle i sin tur innebära en utvidgning och omdefinition av befintliga nyckelmottagningar inom barncancer, vilket innebär omfördelning av resurser.

RCC väst stödjer förslaget om en statlig satsning på långtidsuppföljning av unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder och vill poängtera att en sådan satsning bör ske tillsammans med redan etablerade uppföljningsmottagningar (UFM). Uppföljningen för att förebygga och identifiera seneffekter av cancer i unga år är av största vikt för att på bästa sätt skapa förutsättningar för ett gott liv hos patientgruppen. Ett strukturerat och jämlikt införande av långtidsuppföljning av unga vuxna förutsätter också en betydande förstärkning av etablerade UFM.

Kapitel 10 Palliativ vård

RCC väst anser att det är positivt att utredningen lyfter flera goda exempel, konkreta förslag och utvecklingsområden för en mer jämlik palliativ vård med grund i kvalitet och resurseffektivitet. RCC väst vill betona behovet av att följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård behöver öka inte bara i regionerna, utan oavsett var patienten vårdas och oavsett ålder. Tillgången till palliativa konsultteam dygnet runt, veckans alla dagar är inte jämlik. Det krävs betydligt mer resurser och andra arbetssätt idag för att säkerställa detta. Vidare bör det i strategin förtydligas 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 området och andra vårdgivare. Barn bör ha samma möjligheter som vuxna till palliativ vård både på sjukhus och i hemmet.

För att mäta och följa upp tidiga palliativa vårdbehov föreslår RCC väst att Socialstyrelsen får i uppdrag att utarbeta, följa upp och redovisa kvalitetsindikatorer tidiga palliativa vårdbehov.

RCC väst delar utredningens uppfattning om behovet av en översyn av kunskapsstyrningens ändamålsenlighet inom det palliativa området, inkluderat behov av palliativt kunskapscentrum. RCC väst anser dock att

utredningen bör ske inom ramen för den nationella kunskapsstyrningen för hälso- och sjukvården eftersom ett sådant arbete redan är påbörjat.

RCC väst föreslår som tillägg till utredningens förslag att undervisning i palliativ vård bör ingå i grund- och specialistutbildningar för läkare och sjuksköterskor samt att vårdgivare bör säkerställa att personal som vårdar patienter med palliativa vårdbehov har tillgång till regelbunden fortbildning och möjlighet till handledning.

Kapitel 11 Forskning

RCC väst instämmer i bedömningen att Cancercentrum har en central roll för att synliggöra forskningens betydelse för cancervårdens utveckling och kvalitet, aktivt behöver arbeta med att stärka integrering mellan forskning och vård samt att Cancercentrum bör bidra till etablering av en nationellt harmoniserad uppföljningsstruktur för klinisk cancerforskning. Dock anser RCC väst att det i sammanhanget är viktigt att utgångspunkten är behov inom regioner och sjukhus när dessa strukturer ska etableras. Det är av största vikt att möjliggöra jämlikt deltagande i studier för patienter oavsett regionstillhörighet eller bostadsort.

Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

RCC väst ställer sig bakom utredningens bedömning om att på samverkansregional nivå integrera RCC och CCC för ökad synergi och resurseffektivitet. RCC väst ställer sig även bakom utredningens bedömning att aktörernas styrkor bör tillvaratas i verksamhet som samlar kunskapsstyrning, cancervård, forskning och utveckling. RCC väst vill dock poängtera att det är viktigt att tydliggöra hur den svenska modellen med ingående aktörer svarar mot den infrastruktur som beskrivs i den europeiska cancerplanen samt modell för CCI.

Kapitel 13 Kunskapsstyrning

RCC ställer sig bakom utredningens förslag gällande att Cancercentrum bör ta fram förslag till prioriterade kvalitetsindikatorer för uppföljning i kvalitetspanelformat och vill poängtera att det pågår ett diagnosöverskridande arbete med indikatorer mellan nationella vårdprogram, nationella kvalitetsregister och verksamhetsansvariga inom cancervården. Erfarenheter från CCC:s arbete med kvalitetspaneler ingår också. Det är av största vikt att arbetet som bedrivs på nationell nivå är lika användbar på sjukvårdsregional och regional nivå.

RCC väst instämmer i utredningens bedömning om att berörda aktörer, däribland Cancercentrum, bör genomföra utvecklingsvägar för kvalitetsregistren med anledning av den utveckling som sker avseende hälsodataregister. RCC väst vill poängtera att det finns en organisation för att hantera kvalitetsregisterfrågor och anser att CPUA och Registercentrumorganisationerna tillsammans med Cancercentrum bör hantera frågan gemensamt.

RCC väst instämmer i bedömningen att vårdprogramsprocessen bör utvärderas som en del av Cancercentrums kontinuerliga förbättringsarbete

i enlighet med ändamålsenliga och effektiva processer. RCC väst anser att en utvärdering från cancerområdet bör nyttjas för att delge erfarenheter till andra diagnosområden avseende arbetsprocesser och metoder inom ramen för nationell kunskapsstyrning.

RCC väst ställer sig bakom utredningens förslag att ge Socialstyrelsen i uppdrag att i samverkan med Cancercentrum lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen. RCC väst föreslår att Prioriteringscentrum inkluderas som aktör i förslaget samt att fokus för arbetet bör vara horisontella prioriteringar inom hela hälso- och sjukvården.

RCC väst

Västra Götalandsregionen

Claes Jönsson

Tf avdelningschef RCC väst

Lars Rex

Ordförande styrgrupp RCC
väst