

Remissyttrande

Datum 2025-03-17

diarienummer S2024/02100

Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad cancerstrategi

Remissvar lämnat av styrelsen för Svensk Förening för Hematologi (SFH).

Kapitel 3 Förebygga cancer

SFH anser att arbete med preventiva åtgärder endast ska implementeras inom vården om det bygger på evidens. I nuläget är evidensläget för sådant arbete svagt. Preventivt arbete i samhället för att förbättra folkhälsan välkomnas.

Kapitel 4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

SFH ställer sig bakom en återkommande översyn av evidens och resurseffektivitet avseende de olika screeningprogrammen samt en nationell tillsyn så att den screening som bedöms ha klar evidens får en ökad nationell jämlikhet såväl geografiskt som inom olika befolkningsgrupper.

SFH ser liksom utredningen ett stort och ökande behov av att ta fram jämlika strukturer för att omhänderta och följa patienter med ärftlig cancerpredisposition. SFH vill understryka att inom det hematologiska området ökar denna patientgrupp och vi ser i nuläget regionala skillnader i tillgång till genetisk rådgivning för såväl anlagsbärare som dess familj. Det föreligger även regionala skillnader avseende utredning och uppföljning av dessa tillstånd. Således behöver strukturer för vård vid ärftlig cancerpredisposition byggas.

Kapitel 5 Personcentrering

SFH delar utredningens uppfattning att patientdelaktighet och patientmedverkan behöver stärkas. Viktigt är att beakta socioekonomisk ojämlikhet, hälsolitteracitet och digitalt utanförskap i detta arbete. Viktigt är att beakta att patientdelaktighet lättare tillgodoses om tillräckligt med utbildad personal finns att tillgå.

SFH anser det orimligt att bygga ut två olika system för patientrapport. Exempelvis kan SVF kvarstå som idag och Min vårdplan utvecklas till att ge möjlighet att samla patientrelaterade mått under och efter behandling. Det ter sig mer rimligt att fokusera på datainsamling från en modalitet. Detta arbete bör verka för att grupper med så kallat digitalt utanförskap också kan bli hörda. I nuläget är Min vårdplan ojämnt utbyggt i landet vilket troligen delvis förklaras av flera olika journalsystem i vårt land, detta leder till ojämn tillgång till information. Viktigt är att texten i Min vårdplan är granskad av specialistläkare och att texten uppdateras regelbundet. Likaså är det viktigt att tid finns avsatt för arbetet med framtagande och utveckling av Min vårdplan.

Personcentrad vård är positivt på många sätt men tidskrävande ur vårdgivarens perspektiv och därmed behöver säkerställas att tillräckliga personalresurser finns. Särskilt viktigt är aspekten om personal inklusive specialistläkare med tanke på den stora prevalensökning av

hematologiska och onkologiska patienter som pågår. Prevalensökningen är positiv då den sker pga förbättrad överlevnad, men ökningen behöver mötas med tillräckliga personalresurser.

Kapitel 6 Tillgänglighet

SFH ser positivt på förslaget att SVF även ska omfatta återfall i sjukdom.

SFH ser positivt på att arbetssätt kring SVF revideras. Att SVF-data i nuläget är osäkra och ej kopplade till personnummer gör bedömningen av data ibland oklara på kliniknivå.

SFH kan se vissa fördelar, såsom vid jämförelser av data, att ledtider för SVF harmoniseras men befarar nackdelar i form av att utredningar av snabbt tillväxande maligna sjukdomar (tex aggressiva lymfom) kan komma att förlängas, med fara för patienter, om utredningstider skall harmoniseras mot mindre aggressiva tumörformer. Delledtiderna har varit till hjälp för att identifiera flaskhalsar och tydliggöra tidskrav på tex extirpation, patologi, röntgen och lab och vi befarar att möjlighet för dessa specialiteter att följa sina tidsmål försvinner om delledtid tas bort.

Generisk SVF för ovanliga tumörformer har SFH svårt att se nyttan med. Inom hematologi finns såväl långsamma som mer akuta tumörer utanför SVF där utredning ibland måste få ta flera månader eftersom säker diagnostik kräver att undersökningar upprepas med månaders mellanrum, exempel på detta är de myelodysplastiska syndromen.

SFH kan se att akut leukemi inte riktigt passar i SVF-mallen då sjukdomen ofta omhändertas akut. Vi befarar dock att primärvårdens uppmärksamhet på behovet av akut vård kan förbises om SVF-förloppet försvinner. Förloppet bör vara samlat i ett gemensamt SVF för akut leukemi och ej delat på myeloisk och lymfatisk.

Remisser vid SVF har en bättre kvalitet än andra remisser, detta eftersom filterfunktionen tydliggör vad som leder till "välgrundad misstanke" och därmed vad som förväntas vara genomfört innan remiss skrivs. Filterfunktion ser vi som nödvändig för att inte alltför många patienter skall hamna inom SVF-utredning, det leder till onödig stress och oro för patienter med låg misstanke om malignitet och riskerar undanträngningseffekter av annan vård.

SFH ser svårigheter med förslaget om prestationsersättning vid uppnådda ledtider, delar av landet riskerar ytterligare sämre förutsättningar för vård om de straffas ekonomiskt. Redan idag uppfattar vi tillgången till vård ojämlik över landet. Förslaget riskerar att accelerera skillnaderna och därmed drabba patienterna. I nuläget uppfattas dessutom SVF-data alltför osäkra för att utgöra grund för prestationsersättning.

Kapitel 7 Diagnostik och behandling

Kloka kliniska val dvs utfasning av lågvärdesvård, är viktigt för att patienter inte ska skadas, men också för att möta den stora pågående prevalensökning, som i sig är glädjande, men samtidigt påverkar vårdpersonalens arbetsmiljö. SFH ser gärna att RCC kräver att kloka kliniska val beaktas när vårdprogram uppdateras såväl avseende förslag på utredning, val av behandling och uppföljning.

Regioner och cancercentrum behöver stödja strukturer för såväl regionala som nationella MDK (ofta avseende ATMP, men även särskilda läkemedel och ovanliga cancerformer) utifrån professionens bedömning av vilken nivå för MDK som är mest lämpad. SFH anser att Cancercentrum bör ha

möjlighet att kravställa att behandlande läkare vid alla sjukhus ges tid för att kunna delta vid MDK. Resursbrist i form av få specialistläkare gör att MDK idag ej alltid fungerar.

Nationell standard för svar på röntgen och patologi bör även innefatta svar för genetiska undersökningar dvs precisionsmedicinska svar. Professionen bör själva ansvara för hur dessa svar ska vara utformade. En nivåstrukturering avseende utredande enheter ser vi som önskvärd för att alla patienter ska ha tillgång till samma precisionsmedicinska utredning och uppföljning.

SFH anser att inrapportering av såväl rekvisitionsläkemedel (inklusive ATMP) som de receptläkemedel som är del i hematologisk eller onkologisk behandling bör vara självklar. Att vi idag har svårt att nationellt följa användningen av nya och gamla cancerläkemedel och kombinationer av dessa, tillsammans med vilket resultat användningen ger, är hämmande för kvalitetsarbete. De existerande strukturerna med nationella kvalitetsregister är mycket lämpliga för denna rapportering. Tyvärr sker inrapportering till dessa kvalitetsregister till stora delar fortsatt manuellt och resurser för att förenkla rapporteringen med automatöverförda data ser SFH som en viktig del i kvalitetsuppföljning av hematologisk och onkologisk vård.

SFH välkomnar forsknings och-utvecklingsarbete i uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV), men undrar över definitionerna av NHV inom hematologisk och onkologisk vård.

SFH välkomnar att cancercentrum föreslås förstärka och förtydliga regional arbetsfördelning avseende utredning, diagnostik, MDK, behandling och uppföljning. SFH önskar också ett tydliggörande av olika hjälpstrukturers regionala roller, och då framför allt hjälpstrukturer i form av precisionsdiagnostik, genetisk rådgivning, reproduktionsmedicinsk rådgivning och åtgärd.

Att utredningen föreslår en översyn av processen för utvärdering och införande av nya läkemedel välkomnas av SFH. Dagens långsamma hantering innan prisförhandling är klar med NT-godkännande innebär en stor etisk stress för behandlande läkare. SFH ser helst att uppdelningen i rekvisitions och-receptläkemedel ses över då denna uppdelning blir helt onaturlig inom hematologisk och onkologisk vård, där många av behandlingarna är kombinationer av rekvisitions och-receptläkemedel.

Kapitel 8 Precisionsmedicin

Precisionsdiagnostik är redan en naturlig del av såväl diagnostik, MDK som uppföljning inom dagens hematologi och vi ser inget behov av ytterligare struktur för MDK avseende precisionsmedicinska svar. Det krävs dock kontinuerlig fortbildning av dagens specialister i hematologi och onkologi om precisionsmedicin. Nationell standard för svaren är även här av värde, då det möjliggör automatöverföring till kvalitetsregister.

SFH välkomnar ett ökat nationellt nätverk för strategisk samverkan avseende precisionsmedicin. Vi välkomnar också en regional centralisering av precisionsmedicin som följer varje cancercentrum för att uppnå mer jämlik vård för varje patient. I nuläget skickas prover utomlands för viss precisionsdiagnostik, vi önskar ett större nationellt/regionalt ansvar för att erbjuda diagnostik med rimlig svarstid. När prover skickas utomlands minskar möjligheter till nationell utveckling och forskning.

Kompetensförsörjning även av de som är mottagare av de precisionsdiagnostiska svaren dvs specialistläkare i hematologi och onkologi är en viktig aspekt av precisionsmedicin. Fortbildning

av specialistläkare måste bekostas av regionerna och vara en naturlig del av tjänstgöringen så att precisionsmedicinens landvinningar verkligen kan komma patienterna till del.

Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

SFH stödjer utredningens förslag att regionerna bör säkerställa att strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov genomförs i enlighet med vårdprogram. SFH stödjer att ansvarsfördelning för rehabiliteringsinsatser tydliggörs så att hematologiska och onkologiska patienter får samma möjlighet till rehabilitering oavsett om vården sker på mindre sjukhus eller universitetssjukhus och oavsett hur klinikindelningar ser ut. Ett exempel är att riktade cancersatsningar inte alltid når patienter som huvudsakligen vårdas vid ”fel” klinik. Idag är resurserna ojämnt fördelade.

SFH välkomnar förslaget om en statlig satsning på långtidsuppföljning av unga vuxna upp till 29 års ålder och föreslår att sådan satsning bör ske inom ramen för och tillsammans med de redan etablerade uppföljningsmottagningar som finns för dem med cancerdiagnos som barn.

Kapitel 10 Palliativ vård

SFH vill uppmärksamma utredningen på den ojämlika tillgången till palliativ vård idag för olika patientgrupper, där hematologin ej ens finns omnämnd i dagens palliativa vårdprogram. Hematologiska patienter har idag lägre tillgång till palliativ vård än andra cancergrupper och avlider i större utsträckning på akutsjukhus än andra cancerpatienter (ännu ej publicerade svenska data). Vi önskar därför att i skrivning om tidig integrering av palliativ vård bör patienter med hematologisk cancer och patienter med avancerad cancer likställas. Vi anser liksom utredningen att tidig integrering till palliativ vård är av stort värde. För hematologiska patienter är ESAS-R ingen lämplig skala för att bedöma palliativt vårdbehov då denna skala främst identifierar aktuella symtom och inte tar hänsyn till förlopp och därmed riskerar att utesluta hematologpatienter som sent i vårdförlopp kan ha lågt score i ESAS-R.

SFH vill också uppmärksamma den stora geografiska ojämlikhet i tillgång till palliativ vård som föreligger idag. Vi önskar ökad statlig lagstiftning /tillsyn som tydliggör kommuners och regioners roller och skyldigheter avseende den palliativa vården.

SFH instämmer i utredningens förslag om ökad utbildning och fortbildning i palliativ vård till alla vårdprofessioner.

Kapitel 11 Forskning

SFH instämmer i att ökad nationell samling kring kliniska interventionsstudier är av stort värde inom hematologisk forskning och cancerforskning. SFH menar att en översyn av regler kring forskning i syfte att underlätta deltagande för satellitcentra till universitetssjukhus är önskvärd för att öka patientunderlag och för att möjliggöra mer jämlik tillgång till kliniska studier.

Utredningen beskriver att klinisk forskning är beroende av effektiv och samordnad tillståndsgivning och uttag av biobanksdata och prover, för vilket Biobank Sverige bör få en långsiktig finansiering. SFH instämmer, men önskar att frågan om finansiering av biobankning av tumörmaterial hade diskuterats i strategin. För närvarande biobankas material ojämnt över

landet, ojämnt över tid och ojämnt för olika tumörgrupper vilket är en förlust för translationell forskning.

SFH ifrågasätter utredningens val av fyra fokusområden för riktade forskningsinsatser och menar att såväl akademiskt initierade kliniska studier som akademiskt initierade translationella studier som genomförs nationellt är av yttersta vikt. Endast akademiskt initierade studier intresserar sig för möjlighet till behandlingsavslut och behandlingsreduktion och den typen av studier är viktiga för att våra patienter ej ska utsättas för onödiga behandlingar med medföljande biverkningar.

SFH anser att en översyn över apotekens kostnadsättning och regelverk av akademiskt initierade studier kan möjliggöra flera akademiska studier.

Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

SFH ser att dagens RCC arbetar på så olika sätt i olika regioner att det gör det svårt att bedöma om integration av RCC och CCC skulle leda till ökad synergi.

SFH ser det huvudsakligen som positivt att Sveriges cancervård organiseras mer enhetligt motsvarande EUs cancerplan, då man kan anta att det kommer att underlätta internationellt samarbete.

Kapitel 13 Kunskapsstyrning

SFH ser det som positivt att de nationella kvalitetsregistren uppmärksammas. Förbättringar i inrapportering av data skulle bättre möjliggöra lokal, regional och nationell kvalitetsuppföljning.

SFH ser det som positivt att vårdprogramprocessen utvärderas. Förbättringar att införa är; färre bindande rubriker, kliniskt relevanta kortversioner, snabbare möjligheter till uppdateringar när nya metoder och läkemedel godkännts och framför allt tydligare finansiering av de specialister som skriver vårdprogram. Idag sker vårdprogramarbetet ofta på fritid. Den snabba framväxten av kunskap gör att deltagande i nationella och internationella möten är nödvändig för att specialister inom hematologi och onkologi ska vara uppdaterade så att vårdprogrammen hela tiden hålls relevanta. Det krävs också tydligare riktlinjer och rutiner för fortbildning vid alla hematolog och onkologkliniker när nya versioner av vårdprogram ges ut så att ny kunskap kommer hela landets patienter till godo.

Övergripande kommentar:

SFH hade önskat att styrning av antal specialister, specialistsjuksköterskor, krav på fortbildning för alla personalgrupper och diskussion om arbetsmiljö funnits med i strategin. Personalen är central för en god cancervård.

Ökad tillgänglighet, personcentrering och precisionsmedicin är allt mycket positivt för våra patienter, men kräver tid och kunskap. Den stora prevalensökning som pågår av flera diagnosgrupper kräver också tid, vårdplatser och kunskap. Kloka kliniska val kan ge ett visst stöd i vad som kan prioriteras bort från verksamheterna för att ge utrymme för det nya, men utbildad personal som stannar (dvs med god arbetsmiljö) är essentiell för att kunna bedriva en god cancervård.

