

Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Sammanfattning



Förord

De flesta av oss kommer att påverkas av cancer – själva eller hos närstående eller vänner. Förslaget på en uppdaterad nationell cancerstrategi, Bättre tillsammans, definierar och riktar fokus för vårt samlade arbete de närmsta åren. Alla kan ha en roll i att förebygga cancer. Många kan ha en roll i att diagnostisera cancer tidigt och erbjuda cancervård av högsta klass. De flesta av oss kan på olika sätt bidra till bästa möjliga livskvalitet för patienter och närstående. Den uppdaterade svenska cancerstrategin, Bättre tillsammans, har som ambition att vara proaktiv och relevant, och den betonar personcentrering och samskapande. Cancerstrategin riktar ljus mot insatser som ska bidra till ökad jämlikhet och nya möjligheter att förebygga, tidigt diagnostisera och framgångsrikt behandla cancer samt insatser för en bättre livskvalitet, med och efter cancersjukdom.

En gemensam insats för nya insikter och bättre utsikter

Den svenska cancerstrategin från 2009 har etablerat grundläggande strukturer, stärkt den nationella samverkan och bidragit till en robust svensk cancervård som visar goda resultat. Utvecklingen inom cancerområdet har varit hisnande. Fantastiska framsteg inom basalforskning och translationell forskning har lett till helt nya behandlingsmöjligheter. Det gett nytt hopp till många patienter och deras närstående. Många cancersjukdomar behandlas idag baserat på sin biologiska profil. Titthålskirurgi, immunterapi och precisionsstrålning har blivit en del av cancervårdens standardbehandlingar.

Men det finns både kvarstående och nya utmaningar. Potentialen att förebygga cancer är inte fullt ut utnyttjad. Cancer ökar i ung ålder. Också cancer hos äldre ökar, med komplicerade överväganden

om den mest lämpliga och tolerabla behandlingen. Barn och unga vuxna som har behandlats för cancer har hög risk för sena komplikationer. Patienterna upplever att behoven av rehabilitering inte alltid tillfredsställts. Cancervården uppvisar skillnader, i landet och mellan befolkningsgrupper, som signalerar ojämlikhet. Den palliativa vården är avgörande, men samtidig varierande och delvis bristande. Aktiviteten inom kliniska interventionsstudier är begränsad och tillgången är ojämlik. Forskning och vård behöver integreras för att ny kunskap ska komma patienten till nytta.

Inom EU har en gemensam cancerplan och en cancermission lanserats för att söka gemensamma lösningar på dessa komplexa utmaningar. Vi tar med arbetet för att omsätta EU:s cancerplan i Sverige i den nya cancerstrategin.

Konkreta mål att jobba tillsammans mot

Bättre tillsammans är ett ramverk som tar sin utgångspunkt i den första cancerstrategins övergripande mål om att minska risken för cancer, öka överlevnaden vid cancer och möjliggöra bästa möjliga livskvalitet för personer som lever med och efter cancersjukdom.

Personcentrering, jämlikhet, forskning och innovation samt samverkan och utveckling utgör de tvärgående målområden som genomsyrar strategin. I skärningspunkten mellan de övergripande målen och målområdena definierar strategin 25 konkreta mål för systematisk och löpande uppföljning.

En framtid med minskad risk för cancer

I Sverige är folkhälsan god, men ojämnt fördelad. Cancerstrategin ska bidra till en bättre folkhälsa och till att sluta klyftorna mellan olika grupper i befolkningen. Ett av tre cancerfall kan kopplas till påverkbara riskfaktorer. Det ger stora möjligheter att minska cancerrisken genom strategiska och samordnade hälsofrämjande och förebyggande insatser. Vi kan alla bidra genom hälsosammare levnadsvanor. Men också samhället behöver göra insatser, så att det blir enkelt att göra rätt. Det ska vara lätt och säkert att få förebyggande vaccin, cykla till skolan, vara fysiskt aktiv i vardagen och välja sund kost. Vår arbets- och livsmiljö behöver vara

hälsofrämjande. Det finns en möjlighet att utrota vissa cancerformer i framtiden. Barn och unga vuxna behöver stå i centrum för insatserna, för att vi tidigt ska kunna lägga grunden för hälsofrämjande levnadsvanor.

Cancerscreeningen utvecklas mot personanpassade program

Cancerscreening har stor betydelse för att kunna hitta cancer eller förstadier till cancer tidigt. Det bidrar till att öka överlevnaden och höja livskvaliteten. Cancerscreeningen har utvecklats, med ett nytt program för tarmcancerscreening och med införandet av HPV-test vid livmoderhalscancerscreening. Högt och jämlikt deltagande krävs för att ta tillvara cancerscreeningens potential och i ökande grad förväntas anpassning till personliga riskprofiler.

Intelligent diagnostik kan bidra till att diagnostisera cancer tidigt

Primärvården har flera nyckelfunktioner i cancervården. Det är i primärvården som de flesta cancerfallen upptäcks, och det är här en koordinerad och effektiv utredning startar för de flesta patienter. Utvecklingen mot god och nära vård stöder detta. I framtiden kan intelligent diagnostik skapa nya möjligheter, och primärvården blir en viktig plats för att utvärdera och strukturerat införa ny, modern diagnostik. Utvecklingen öppnar också möjligheter att stoppa cancerutvecklingen i de tidigaste sjukdomsstadierna.

Personcentrering behöver genomsyra både patientmötet och organisationen

Personcentrering är en ledstjärna i cancervården. Samordningen behöver ske utifrån patientens behov, med fokus på tillgänglighet och förutsägbarhet. Patienten ska erbjudas delaktighet i sin vård utifrån sina förutsättningar och önskemål, för att skapa ökad trygghet, följsamhet till rekommendationer och stärkta förutsättningar för egenvård. Cancervården behöver arbeta för en ökad patientmedverkan på alla nivåer, från ledningsnivå till det enskilda patientmötet. Närståendeperspektivet behöver stärkas.

Cancervårdens personal arbetar för patientens bästa och gör ett fantastiskt arbete, men i ett komplext system behöver vi varje dag påminna oss om innebörden av personcentrering och om kraften den rymmer.

En cancervård som vilar på kvalitet och utvecklar nya möjligheter

Sverige har en hög canceröverlevnad, men vi vill nå längre. Genom fokus på kvalitet och gemensamt ansvarstagande ska cancerstrategin bidra till vidareutveckling av en säker, effektiv, ändamålsenlig och jämlik cancervård. Forskning och innovation ska utveckla och implementera nya möjligheter i cancervårdens vardag. Genom en samverkande nationell infrastruktur ska patienterna erbjudas koordinerad och effektiv utredning, behandling av hög kvalitet och möjlighet till deltagande i kliniska studier oavsett var de bor.

Livet med och efter cancer

Allt fler personer lever med eller efter en cancersjukdom. Cancerstrategin lyfter fram betydelsen av att tidigt och löpande integrera rehabilitering i vårdprocessen, för att minska risken för komplikationer och underlätta återgång i skola, arbete och vardagsliv. Utvecklingen mot en god och nära vård innebär att primärvården ska finnas där också för patienter som utreds för cancer. Den ska även finnas där för dem som drabbats av komplikationer efter behandlingen eller har samsjuklighet, såväl som för närstående som behöver medicinskt stöd eller hjälp. Genom ett palliativt förhållningssätt ska stöd och symtomlindring erbjudas för bästa möjliga livskvalitet till alla patienter som behöver detta. Tidig tillgång till palliativ vård, som kan bedrivas parallellt med annan vård, kan lindra symtom och öka livskvaliteten.

Kraftsamling baserad på olika intressentperspektiv

För att få underlag till den uppdaterade strategin har vi rest runt i landet och hållit en rad digitala möten. Vi har fått insikter, erfarenheter och medskick från patient- och närståendeföreträdare,

medarbetare, ledare, forskare, experter, tjänstemän, företrädare för näringslivet och beslutsfattare (se kapitel 1). Sammantaget har mer än 1 000 personer i alla delar av landet och från olika sektorer bidragit till vårt förslag till uppdaterad cancerstrategi. Utredningen har också tagit del av omfattande material från rapporter, strategier och planer samt inhämtat synpunkter från expertgrupper och en referensgrupp.

Delat arbete, gemensamt ansvar

Att implementera en cancerstrategi är ingen ensam aktörs ansvar. Tvärtom krävs det att alla aktörer ser sin roll i implementeringsarbetet och tar den rollen. För att nå målen kommer det att krävas aktiva insatser från många intressenter. Vissa är redan aktivt involverade. Andra är nya. Vi ser fram mot det fortsatta arbetet med att realisera målen tillsammans.

Tack för allt engagemang

Vi vill rikta ett varmt tack till alla er som har bidragit och engagerat er i moderniserings- och uppdateringsprocessens dialogmöten, faktainsamling, expertmöten och referensgruppsmöten. Era synpunkter och förslag har tydligt påverkat innehållet och skärpt och förtydligat förslagen.

”Framtiden är inte en plats dit vi är på väg, utan en plats som vi skapar. Man hittar inte vägar till framtiden, man skapar dem.”

John Schaar

Stockholm den 29 november 2024

Mef Nilbert

/Kajsa Hanspers
Josefine Linder
Ulrika Strid

Sammanfattning

I denna sammanfattande kortversion av förslaget till en uppdaterad cancerstrategi ligger fokus i första hand på att översiktligt beskriva de utmaningar vi har identifierat och de åtgärder vi rekommenderar. För ett bredare och djupare resonemang på respektive område samt referenser hänvisas läsaren till den fullständiga versionen.

Utgångspunkter

År 2009 togs *En nationell cancerstrategi för framtiden* fram, mot bakgrund av att antalet personer med cancer förväntades öka kraftigt. Motiven var bland annat att minska insjuknande och död i cancer samt att förbättra patientperspektivet och omhändertagandet av patienter med cancer.

Cancer orsakar en fjärdedel av alla dödsfall i Sverige, är den viktigaste orsaken till förlorade levnadsår och förväntas bli den ledande dödsorsaken.

Risken att insjukna i cancer, men också att avlida i sjukdomen, varierar med geografi och socioekonomiska faktorer. Samtidigt har möjligheten att bli botad förbättrats väsentligt under de senaste decennierna, tack vare förfinad diagnostik och nya behandlingsmöjligheter. Idag lever tre av fyra patienter fem år efter diagnosen. Vid barncancer, bröstcancer och prostatacancer lever nio av tio patienter efter fem år. Vid cancerformer som lungcancer och cancer i bukspottkörteln är överlevnaden väsentligt längre, vilket till stor del förklaras av att sjukdomen diagnostiseras i avancerade stadier.

Vissa utmaningar kvarstår, men nya möjligheter har öppnats

På en övergripande nivå är problembilden från 2009 relevant också 2024, men möjligheterna till lösningar och insatser är nya och fler.

Det finns också delar i den nuvarande strategin som regeringen och andra aktörer anser behöver förändras och få ett tydligare grepp om området och kraft att utveckla nya insatser. Några exempel är det hälsofrämjande och förebyggande arbetet, ökad livskvalitet för patienter med cancer, uppföljning av åtgärder och utvärdering av måluppfyllelse inom strategin.

Enligt Världshälsoorganisationen är etableringen av en nationell cancerstrategi den mest rationella insatsen för att uppnå effekt, också i system med begränsade resurser.

Förslaget till en uppdaterad cancerstrategi utgår från den nuvarande strategin, med bedömningar och förslag som vidareutvecklar pågående initiativ.

Personcentrering, som ger möjlighet för delaktighet i den omfattning patienten önskar, ses som en grundläggande förutsättning för en modern cancervård.

Barn- och unga perspektivet har lyfts fram som ett genomgående område. Bättre tillsammans ska stå i samklang med EU:s *Beating Cancer Plan*.

Vår ambition har varit att föreslå en uppdaterad strategi med fokus på implementering och där gemensamma lösningar är centrala.

De senaste åren har EU gjort omfattande satsningar inom cancerområdet, bland annat mot bakgrunden av att minska insjuknandet och öka livskvaliteten. EU:s cancerplan lanserades år 2021 och samma år kom EU:s Cancermission som kompletterar och bidrar till arbetet och har som ambition att göra en konkret skillnad för medborgarna.

EU:s cancerplan är uppbyggd kring fyra åtgärdsområden: förebyggande insatser, tidig upptäckt, diagnos och behandling samt cancerpatienters och canceröverlevares livskvalitet. Planen innehåller också tio flaggskeppsinitiativ samt ett stort antal stödjande åtgärder som omfattar hela sjukdomsförloppet.

Det förebyggande arbetet betonas i EU:s cancerplan med konkreta insatser och mål kopplade till minskat insjuknandet i cancer, bland annat kring HPV-vaccination, rökning och alkohol. EU:s cancerplan har också ett starkt fokus på livskvalitet och livet

efter cancer och lyfter fram sena komplikationer, bristande koordination och kommunikation som nyckelområden. Även närståendes viktiga roll som stöd till patienten lyfts fram, bland annat utifrån balansen mellan arbete och privatliv.

Cancermissionen ska driva implementering av evidensbaserade och innovativa insatser, med fokus på patientnytta och policyrelevans med engagemang av relevanta myndigheter. Cancermissionen fokuserar på att förstå cancer och dess riskfaktorer, förebygga cancer, optimera diagnostik och behandling och stödja livskvalitet för personer med och efter cancer.

EU:s cancerplan och cancermission inspirerar till och påverkar insatserna i *Bättre tillsammans* inom flera områden. Bland dem kan nämnas bedömningarna och förslaget till samordning inom det hälsofrämjande och förebyggande arbetet, uppdaterade screeningrekommendationer, jämlik tillgång till precisionsdiagnostik och utvecklingen av sammanhängande cancerinfrastrukturer som ska säkra högkvalitativ vård oberoende av bostadsort. Ett flertal gemensamma initiativ (joint actions) har etablerats i syfte att söka gemensamma lösningar på komplexa problem. I detta arbete medverka svensk expertis, vilket innebär både en möjlighet att dela erfarenheter från Sverige och arbetet med *Bättre tillsammans* och att inspireras av utvecklingen i andra länder.

Mål och uppföljning

Tre övergripande mål samt delmål indelade i målområden

Utredningens utgångspunkt är att Sveriges cancerstrategi bör definiera övergripande mål som är överblickbara, långsiktiga och speglar de utfall för medborgarna som är mest centrala: risken att insjukna ska minska, fler ska överleva cancer och det ska vara möjligt att ha en så god livskvalitet som möjligt – under och efter sjukdomen. Den målstruktur som vi föreslår innebär arbete enligt den nuvarande strategins riktning. De övergripande målen i den nuvarande strategin har förenklats. De har också kompletterats med delmål för att tydliggöra vad som behöver åstadkommas för att

uppnå de övergripande målen och öka förutsättningarna för uppföljning.

Arbetet de kommande åren behöver fokusera på det hälsofrämjande och förebyggande arbetet och på att utveckla och implementera ändamålsenliga infrastrukturer, stimulera och integrera forskning, ta tillvara innovationer som kan vidareutveckla cancervården och utnyttja kraften i personcentrering och patientmedverkan. Det behövs samverkan för att identifiera gemensamma lösningar på komplexa problem och öka robustheten. Genom delade lösningar och utnyttjande av gemensamma infrastrukturer blir vi bättre tillsammans.

Cancerstrategin föreslås ha tre *övergripande mål*:

Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt

- Minskad cancerrisk genom ett strategiskt och samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete.
- Minskad sjuklighet och dödlighet i cancer genom tidig diagnostik.

Ökad canceröverlevnad

- Fler patienter överlever cancer genom diagnostik och behandling av hög kvalitet.
- Interventionsstudier utvecklar morgondagens cancervård.

Bästa möjliga livskvalitet – under och efter cancersjukdom

- Personanpassat stöd för ett gott liv under och efter cancer.
- Bästa möjliga livskvalitet vid livshotande sjukdom.

Till de övergripande målen kopplas 25 *delmål*, med fokus på förändringar i arbetssätt och strukturer som vi bedömer behövs för att uppnå de övergripande målen (se figur 1 nedan).

De 25 delmålen kan sorteras in under fyra *målområden*. De speglar grundläggande förutsättningar som bör genomsyra genomförandet av strategin. Det handlar om:

- Personcentrering
- Jämlikhet
- Forskning och innovation
- Samverkan och utveckling

Utredningens ambition är att flera av delmålen ska vara uppnådda inom de närmsta åren och de flesta inom en tioårsperiod, samtidigt som det sker en tydlig positiv utveckling för de övergripande målen.

Uppföljningen bör ske löpande

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att utvärdera implementeringen av den nationella cancerstrategin i förhållande till strategins mål. Uppdraget bör utföras löpande under strategins genomförande och myndigheten bör ta fram ett uppföljningsramverk.

Cancerstrategins genomförande och uppföljning bör ses som en helhet, där uppföljningen löpande ger kunskap om behovet av ytterligare insatser och förändringar. Vi föreslår att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys får i uppdrag att årligen följa upp strategins måluppfyllelse baserat på ett ramverk med centrala indikatorer.

Figur 1 Mål för en uppdaterad nationell cancerstrategi

	Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt	Ökad canceröverlevnad	Bästa möjliga livskvalitet under och efter cancersjukdom
Personcentrering 	Personanpassad prevention - Barn och unga är en tydlig målgrupp i statliga hälsofrämjande och förebyggande insatser med koppling till riskfaktorer för cancer. - Strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk är implementerade i alla regioner.	Personcentrerad cancervård för ökad överlevnad - Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning. - Av de patienter som diagnostiserats med cancer inom standardiserade vårdförlopp startar 80 procent* behandling inom 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut.	Personcentrerade arbetssätt för ökad livskvalitet - Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent hög grad av kontinuitet och samordning. - Tillgången till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer har stärkts. - Individuell behandlings- och uppföljningsplan erbjuds i majoriteten av cancervårdens processer i alla regioner. - Tidig anslutning till palliativ vård erbjuds i alla regioner.
Jämlikhet 	Jämlik hälsa genom träffsäker prevention och tidig diagnostik - Utökade satsningar för att nå en god och jämlik hälsa i enlighet med det folkhälsopolitiska målet. - En uppdaterad, systematisk process för att utveckla cancerscreening med sikte på minskade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper är etablerad.	Jämlik tillgång till vård av hög kvalitet - Alla regioner definierar mål för patienters deltagande i interventionsstudier. - Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik.	God och jämlik tillgång till rehabilitering och palliativ vård - Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov erbjuds 80 procent av patienter med cancer i alla regioner. - Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner. - En rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner.
Forskning och innovation 	Ökad kunskap bidrar till minskad cancerbörda Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar inom prevention och tidig diagnostik.	Försättningsarna för life science stärks - Genomförandekapaciteten för interventionsstudier kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik. - Sverige deltar i ökad utsträckning i forsknings- och utvecklingsprojekt i EU.	Nya arbetssätt säkrar trygg uppföljning Samlad, multiprofessionell uppföljningsmottagning har pilottestats i minst tre regioner.
Samverkan och utveckling 	Samlad insats som förebygger cancer - Förstärkt samverkan för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar har etablerats. - Nationella mål uppfylls och internationella mål beaktas avseende riskfaktorer för cancer.	Gemensamma lösningar för god och effektiv cancervård - En nationell cancerinfrastruktur är etablerad i Sverige. - Statistiken över användningen av cancerläkemedel är heltäckande.	Patienternas behov är utgångspunkt för utvecklingen av vården - Palliativa konsultteam finns tillgängliga dygnet runt alla veckans dagar i alla regioner. - En systematisk patientmedverkan finns etablerad i alla regioner.

* Målet kan revideras i takt med ökad ambitionsnivå.

Förebygga cancer

”Bättre samarbete räddar fler liv och ger fler människor bättre liv”

Medlem i strategiarbetets expertgrupp

Antalet nya cancerfall i Sverige beräknas öka med 26 procent fram till år 2040. Att förebygga cancer genom att adressera påverkbara faktorer är en av de mest kostnadseffektiva åtgärderna för att minska cancerbördan. Cirka en av tre cancerdiagnoser kopplas till påverkbara riskfaktorer. Flera av riskfaktorerna för cancer, exempelvis tobaksrökning, alkoholbruk, ohälsosamma matvanor, otillräcklig fysisk aktivitet samt övervikt och obesitas, är desamma som för andra icke-smittsamma sjukdomar, som hjärt-kärlsjukdom, diabetes och kronisk lungsjukdom.

De påverkbara riskfaktorer som bidrar mest till cancer i Sverige är tobaksrökning och exponering för UV-strålning. Samtidigt är övervikt och obesitas den riskfaktor för cancer som ökar allra mest. Riskfaktorernas bidrag till cancersjukdom varierar mellan könen, utifrån socioekonomi och mellan olika befolkningsgrupper. Ett brett förebyggande arbete riktat mot icke-smittsamma sjukdomar och insatser för att sluta hälsoklyftorna har en stor potential att förebygga insjuknandet i cancer. För att stärka en gynnsam utveckling av risk- och skyddsfaktorerna på befolkningsnivå och minska skillnaderna mellan grupper behöver det hälsofrämjande och förebyggande arbetet i högre utsträckning än idag bedrivas samordnat med en tydlig ansvarsfördelning och strategiskt med en gemensam prioritering och kommunikation.

Mål som relaterar till området

Utredningens förslag för det förebyggande arbetet syftar till att uppnå det övergripande målet om minskad risk att utveckla cancer och att fler patienter diagnostiseras tidigt. Inom området förebygga cancer definieras följande uppföljningsbara delmål:

- Barn och unga är en tydlig målgrupp i statliga hälsofrämjande och förebyggande insatser med koppling till riskfaktorer för cancer.

- Utökade satsningar för att nå en god och jämlik hälsa i enlighet med det folkhälsopolitiska målet.
- Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar inom prevention (och tidig diagnostik).
- Förstärkt samverkan för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar har etablerats.
- Nationella mål uppfylls och internationella mål beaktas avseende riskfaktorer för cancer.

Bedömningar och förslag

Bedömningarna och förslagen syftar till att stärka samordning och samverkan i det hälsofrämjande och förebyggande arbete som gäller icke-smittsamma sjukdomar. Inom området pågår redan omfattande arbete och vi har identifierat en rad insatser som kan bidra till en positiv utveckling.

Samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete med förtydligat ansvar:

Utredningens bedömningar:

- Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet behöver genomföras utifrån en helhetsbild av de risk- och skyddsfaktorer som kopplas till icke-smittsamma sjukdomar.
- För att åstadkomma ett samlat folkhälsoarbete finns behov av att stärka den strategiska samverkan kring prioriteringar av insatser och kommunikationen om dem.
- För att underlätta uppföljningen av det cancerförebyggande arbetet bör Folkhälsomyndigheten komplettera indikatorerna i uppföljningen av folkhälsan i Sverige med fler cancerspecifika riskfaktorer.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås utreda hur Folkhälsomyndighetens ansvar och mandat när det gäller cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar kan förtydligas i myndighetens instruktion.
- Regeringen föreslås ge Folkhälsomyndigheten i uppdrag att inrätta en funktion för samverkan kring strategisk planering, prioritering och koordinering av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet som gäller icke-smittsamma sjukdomar. De ingående aktörerna bör få ett tydligt långsiktigt uppdrag att medverka i denna funktion.
- Folkhälsomyndigheten bör, tillsammans med den föreslagna samverkansfunktionen, ges i uppdrag att ta fram en handlingsplan som definierar de viktigaste insatserna för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar.

Prioriterade förebyggande insatser:

Utredningens bedömning:

- Regeringen bör överväga att genomföra nödvändiga kvarstående utredningar för att kunna ta beslut om sänkt mervärdesskatt på frukt och grönsaker samt utreda höjd skatt eller producentavgift på med tillsatt socker.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Folkhälsomyndigheten i uppdrag att sammanställa evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för att öka jämlikheten i hälsa.
- Utöver ovan nämnda förslag lämnar utredningen bedömningar om andra områden som är aktuella att adressera för att stärka det förebyggande arbetet mot cancersjukdom. Medskicken riktas främst till regeringen, till Folkhälsomyndigheten och till den föreslagna samverkansfunktionen, men är även relevanta för kommuner, regioner, civilsamhället och näringslivet.

För att klara dagens och framtidens utmaningar är det viktigt att utveckla och samordna det hälsofrämjande och förebyggande arbetet. Samordning ökar förutsättningarna för att kunna göra gemensamma strategiska satsningar som kan ge ökat genomslag för det förebyggande och hälsofrämjande arbetet. Detta kräver ett helhetsgrepp och en gemensam strategisk riktning från regering och samhälle.

Insatser behövs på alla nivåer i samhället, av såväl statliga som regionala och lokala aktörer, liksom av civilsamhället och näringslivet eller i samarbete med dem (se figur 2). Insatserna behöver omfatta såväl strukturella förändringar och regleringar som kunskapsuppbyggnad i befolkningen och hos nyckelaktörer. Vi bedömer att det behövs en kombination av olika åtgärder och insatser för att uppnå de avsedda effekterna.

Folkhälsomyndigheten, som redan har samordnande uppdrag inom folkhälsoområdet på nationell nivå, är det naturliga navet i det förebyggande arbetet mot icke-smittsamma sjukdomar.

Den föreslagna strategiska samverkansfunktionen kan organiseras som en expertgrupp eller ett partnerskap. Den ska stärka samarbetet mellan berörda myndigheter och aktörer, medverka i strategiska initiativ, identifiera utvecklingsbehov och frågor som kan vinna på gemensam aktion och kan bidra till överblick genom samlad uppföljning och kommunikation av resultat och rekommendationer. Arbetet med bestämningsfaktorerna för cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar ramar in av mål och åtgärder inom flera strategier och utredningar. Här finns analyser och förslag som kan vara viktiga utgångspunkter för arbetet.

Figur 2 Åtgärder på individ-, grupp – och samhällsnivå samt aktörer i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet med mot cancer, exempel.



Modifierad från OECD-rapporten Beating Cancer Inequalities in the EU: Spotlight on Cancer Prevention and Early Detection (WHO 2024).

Levnadsvanor som har betydelse för hälsan grundläggs i barn- och ungdomsåren. För att främja en god och jämlik utveckling i befolkningens hälsa på sikt bör därför barn och unga samt deras vårdnadshavare vara prioriterade målgrupper i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet.

Matvanor, övervikt och obesitas är riskfaktorer för cancer som visar en negativ utveckling. Konsumtion av frukt och grönt är ett område där Sverige sammantaget presterar sämre än EU-genomsnittet. Det finns indikationer på att en kombination av subventioner och skatter kan ge effekt på livsmedelskonsumtionen. Styrmedel som subventioner på frukt och grönt samt höjd skatt eller

producentavgift på sockersötade drycker har potential att ge effekt på konsumtionen, inte minst bland personer med lägre inkomst. Mot denna bakgrund föreslår vi att regeringen utreder förutsättningarna för att med ekonomiska styrmedel stimulera till en mer hälsosam kost.

För effektiva förebyggande insatser behövs god kunskap om målgruppsanpassade insatser. Utformningen av de insatserna bör baseras på hälsolitteracitet och målgruppsinvolvering. Folkhälsoarbetet behöver i ännu högre grad än idag inkludera evidensbaserade åtgärder för att sluta hälsoklyftorna mellan olika befolkningsgrupper.

Forskning kring cancerprevention och tidig diagnos utgör en begränsad del av den vetenskapliga produktionen, samtidigt som det finns ett stort behov av evidens inom området. Vi bedömer därför att forskningsfinansiärer bör överväga forskningssatsningar riktade mot prevention och tidig diagnostik.

Ytterligare åtgärder behövs inom ett stort antal områden. Det kan exempelvis handla om att ytterligare minska exponeringen för tobak genom att införa rökfri skoltid och exponeringsförbud i butiker, samt att säkerställa en samhällsplanering och skola som ökar förutsättningarna för fysisk aktivitet och ger möjligheter till skydd mot UV-strålning. Behovet av insatser för att minska insjuknandet i lungcancer kan uppmärksammas genom åtgärder som radonbidrag och en radondatabas för etablering av radonkartor. Hälsosamma matvanor behöver stimuleras på flera sätt, exempelvis genom kunskap och implementering av de svenska kostråden på alla nivåer och att utbudet av hälsosamma alternativ främjas på platser som i simhallar och i skolkafeterior.

Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

”Vi måste sätta ljus på socioekonomiska och geografiska skillnader”

Verksamhetschef inom cancervården

Cancerscreening innebär en systematisk undersökning av en viss population, för att identifiera personer med cancersjukdom eller dess förstadier. Att upptäcka cancer tidigt är vid de flesta cancerdiagnoser betydelsefullt för att minska sjukdomens

allvarlighetsgrad, kunna erbjuda mer skonsam behandling och öka sannolikheten för bot. I förlängningen bidrar det även till ökad överlevnad och bästa möjliga livskvalitet. Cancerscreening på befolkningsnivå kräver en noggrann avvägning mellan risk och nytta för ett effektivt resursutnyttjande. Det finns skillnader i deltagande mellan grupper och mellan regioner, vilket motiverar insatser för att främja ett högt och jämlikt deltagande.

I Sverige erbjuds nationella screeningprogram för bröstcancer, livmoderhalscancer och tjock- och ändtarmscancer. Därutöver finns program för organiserad prostatacancer-testning och pilotstudier kring lungcancerscreening.

Socialstyrelsen ansvarar för rekommendationer om införande eller ändring av screeningsprogram. RCC har en stödjande roll via arbete med kunskapsdokument och kvalitetsarbete. Regionerna har det övergripande ansvaret för att screeningprogrammen införs och att de följer definierade kvalitets- och genomförandekrav.

En systematisk och strukturerad uppföljning av screeningprogrammen är av stor vikt för att säkerställa en positiv utveckling av deltagandefrekvens, undersökningsintervaller och andra kvalitetsparametrar. Utvecklingen av nya screeningmetoder, exempelvis riskbaserad screening, är snabb, vilket ställer krav på omvärldsanalys och löpande värdering av ny evidens.

Vissa patientgrupper har en ökad cancerrisk, exempelvis på grund av ärftlighet eller påvisade förstadier som kan utvecklas till cancer. För dessa patienter kan strukturerade kontrollprogram bidra till tidig diagnos, minskad sjuklighet och minskad dödlighet. Personcentrerade och riskbaserade rekommendationer och strukturerade kontrollprogram kan öka resurseffektiviteten, bidra till ökad trygghet och skapa ny evidens inom området.

Mål som relaterar till området

Cancerscreening och kontrollprogram vid ökad risk för cancer kan kopplas till alla de tre övergripande målen – minskat insjuknande och tidig upptäckt, ökad överlevnad och livskvalitet. Delmål som kopplas till området i första hand:

- Minskad sjuklighet och dödlighet i cancer genom tidig diagnostik.

- Strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk har implementerats i alla regioner.
- En uppdaterad, systematisk process för att utveckla cancerscreening, med sikte på minskade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper är etablerad.
- Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar inom prevention och tidig diagnostik.

Bedömningar och förslag

Befolkningsscreening såväl som kontrollprogram för personer med ökad cancerrisk syftar till ökad överlevnad genom tidig diagnos och kan i vissa fall också bidra till minskad cancerincidens genom att identifiera och ta bort förstadier till cancer. För att dessa insatser ska vara kostnadseffektiva krävs insatser för ett högt och jämlikt deltagande samt screening- och kontrollprogram av hög kvalitet.

Utredningen lämnar bedömningar och förslag kopplat till jämlik tillgång till screening, högt och jämlikt deltagande i screening samt tillgång till kontrollprogram för patienter med ökad risk för cancer.

Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet:

Utredningens förslag:

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

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.
- 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.

Kontrollprogram och strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk

Utredningens bedömningar:

- Cancercentrum bör utveckla vårdprogram för personer med ökad risk för cancer.
- Regionerna bör etablera definierade strukturer för uppföljning för personer med ökad risk för cancer.

Sverige har i internationell jämförelse en välfungerande cancerscreening. För att säkerställa resurseffektivitet och anpassning till ny utveckling, behöver området fortsatt utvecklas, med fokus på mindre regional variation, mer jämlikt deltagande i olika befolkningsgrupper, proaktiv bedömning av ny evidens och strukturerad kvalitetsuppföljning.

Utveckling och innovation förväntas påverka utformningen av framtidens screeningprogram, inte minst genom personanpassning och ökade möjligheter att screena inom flera diagnosgrupper. Därför är det angeläget att rekommendationerna löpande uppdateras utifrån ny evidens. En strukturerad uppföljning som samlat och löpande redovisar deltagarfrekvenser, undersökningsintervaller, kvalitetsindikatorer och fynd i programmet är också en utvecklingspunkt.

Högt och jämlikt deltagande i screening står i fokus för arbetet. Nationella screeningkanslier kan bidra till att skapa förutsättningar för en mer effektiv och jämlik screeningverksamhet. Ökat deltagande i underrepresenterade grupper är ett insatsområde, men evidensbasen för insatserna behöver definieras och metoder behöver utarbetas för att nå svårnådda grupper. Det behövs rutiner för att alla relevanta grupper ska kunna omfattas av screeningprogrammen. Insatser som visat sig ha evidens för ett mer jämlikt screeningdeltagande behöver kopplas till befintliga och kommande nationella kunskapsstöd.

Insatser för att förebygga och tidigt diagnostisera cancer hos patienter med ökad risk har en stor potential att minska sjuklighet och dödlighet. Kontrollprogram för patienter med ärftligt ökad risk, vid påvisade förstadier till cancer eller sjukdomar som ger ökad cancerrisk ingår i den moderna hälso- och sjukvårdens uppdrag. Patientgruppen inkluderar också de barn som genom helgenomsekvensering vid cancersjukdom har påvisats ha ärftligt ökad risk. Ur ett patientperspektiv behövs en struktur som genom koordinerade kontrollprogram och definierat ansvar bidrar till välinformerade och trygga patienter. Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv behöver ansvaret definieras och tydliggöras för ökad jämlikhet, optimalt resursutnyttjande och för att bidra till ny evidens.

Personcentrering

”Vårdpersonal behöver hitta sätt att använda kanalerna tillsammans med patienterna.”

Patientföreträdare inom cancerområdet

Personcentrering ska vara en självklar utgångspunkt för cancervården, liksom för hälso- och sjukvården i stort. Arbetet med personcentrering behöver genomsyra hela cancervården, från strategisk och organisatorisk nivå till det individuella patientmötet.

En personcentrerad vård innebär att hälso- och sjukvården ska utgå från patientens behov, önskemål och resurser. Personcentrering behöver beaktas i alla delar av hälso- och sjukvården och genom hela patientens vårdprocess. Personcentrering innefattar flera perspektiv,

som bemötande och respekt, delaktighet, delat beslutsfattande och att stärka personens tilltro till sin förmåga att hantera situationen. En viktig aspekt är att patienten får tillgång till önskad hälsoinformation och ges möjlighet att själv bidra med information. Vården ska vara utformad så att patienten har möjlighet att själv vara en aktiv medskapare. Den bör också vara samordnad utifrån en helhetssyn på patienten och dennes behov. Personcentrering kan innebära fokus på olika saker för olika individer och i olika situationer. Studier visar att en personcentrerad vård särskilt gynnar personer med lägre utbildning.

I svensk cancervård har en rad åtgärder vidtagits för att öka personcentreringen, exempelvis införandet av kontaktsjuksköterskor och standardiserade vårdförlopp (SVF), arbetet med aktiva överlämningar och utvecklingen av en individuell behandlingsplan (Min Vårdplan).

Ett medel för att främja personcentrering är att patienter och närstående ges möjlighet att medverka i utvecklingen av hälso- och sjukvården. Så kan verksamheten få ökad kunskap om patienters och närståendes upplevelser, erfarenheter och önskemål. RCC har varit en föregångare inom området och har inkluderat patienter och närstående i strategiska råd och olika former av arbetsgrupper. Arbetssättet finns nu också etablerat i stora delar av cancervården, men behöver förstärkas med tydliggörande av syfte, arbetssätt och mål.

Patientrapporterade erfarenhetsmätt (PREM) och utfallsmätt (PROM) är viktiga för att fånga patienternas perspektiv i uppföljningen och utformningen av vården. Idag sker insamling av patientrapporterade erfarenhetsmätt genom en nationell patientenkät, och patientrapporterade utfallsmätt samlas in i majoriteten av kvalitetsregistren.

Närstående till patienter med cancer är en stor och växande grupp som utför omfattande informella vårdinsatser i form av samordning, transport, skötsel av hemmet och ekonomiskt stöd. Ökad risk för sjukdom såväl som ökad vårdkonsumtion har visats hos närstående. Närstående till patienter som vårdas inom den palliativa vården befinner sig ofta i en särskilt svår position.

Mål som relaterar till området

Personcentrering är ett perspektiv som behöver genomsyra det förebyggande arbetet och hela vårdprocessen, och därför utgör personcentrering ett målövergripande område i förslaget till en uppdaterad cancerstrategi. Flera av strategins delmål utgår från att insatserna bör anpassas till individer och grupper, men vissa mål är direkt inriktade på en förbättrad personcentrering i cancervården:

- Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent hög grad av kontinuitet och samordning.
- Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning.
- En systematisk patientmedverkan finns etablerad i alla regioner.

Bedömningar och förslag

Den nationella cancerstrategin har bidragit till utvecklingen av flera funktioner och arbetssätt för att stärka patientperspektivet i cancervården. I en uppdaterad cancerstrategi behövs ett ökat fokus på att hela vårdprocessen inkluderas – från tidig diagnostik till rehabilitering och palliativ vård. Väntetider skapar oro för patienter och närstående. Arbetet med att stärka tillgängligheten är viktigt för att skapa en förutsägbar vårdprocess utan onödiga väntetider.

Utvecklingen förväntas skapa ökade möjligheter för patienter att delta i sin vård och få vård i hemmet, vilket förstärker betydelsen av att patienterna görs delaktiga i vården. För att säkerställa en personcentrerad vård behöver planering och uppföljning involvera en patientmedverkan med tydligt syfte och mål och uppföljning genom patientrapporterade mått (PREM och PROM).

Utredningen lämnar bedömningar och förslag för förbättrade förutsättningar för en förstärkt koordinering kring patienten och ökad patientdelaktighet samt för förstärkt närståendestöd.

Förstärkt koordinering kring patienten och ökad patientdelaktighet

Utredningens bedömningar:

- Regionernas arbete med patientmedverkan behöver tydliggöra syfte, arbetssätt och mål. Som ett led i arbetet bör patientråd eller motsvarande etableras.
- SKR och Cancercentrum bör utveckla den nationella patientenkäten för patienter inom SVF till att även innefatta behandling och uppföljning.
- Cancercentrum bör arbeta för att patientrapporterade utfallsmått integreras i den kliniska verksamheten i format som säkrar utvärdering.

Utredningens förslag:

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

Förstärkt närståendestöd

Utredningens bedömningar:

- Kommunerna bör utveckla sitt stöd till närstående för att erbjuda stöd till personer med behov.
- Möjligheten till närståendestöd i samhället, civilsamhället och i de olika delarna av hälso- och sjukvården bör tydliggöras.

Patientmedverkan har bidragit till konkreta effekter inom cancervården, exempelvis i form av förändrade arbetssätt, ökat fokus på patientens väg genom vården, förväntningar avseende bemötande i vården, behovet av rehabilitering och närståendes situation. Patientföreträdare kan bidra med kompletterande perspektiv. Men för att dra större nytta av patientmedverkan behöver syftet och målsättningen definieras och tydliggöras, och arbetssätt anpassas till målen och arbetet struktureras, prioriteras och resurssätts.

Användning av patientrapporterade mått ger viktig och kompletterande information. Patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM) är viktiga för att kunna följa upp vården ur patientens perspektiv. Idag ligger fokus på utredningstiden, medan patienternas erfarenhet av behandlings- och uppföljningstiden också är relevant att få information om. Forskning om patientrapporterade utfallsmått (PROM) pekar på att dessa har den största potentialen när de används i det individuella patientmötet.

Ett önskemål från patienter med cancer är att kunna få överblick över sin vårdprocess, hitta kontaktvägar till vården och att få information på ett sätt som gör det möjligt att vara delaktig i sin vård. Vi föreslår därför en utveckling av en individuell behandling- och uppföljningsplan och arbetssätt möjliggör delaktighet. En sådan behandlings- och uppföljningsplan ska ge en överblick över hela vårdprocessen och bör innehålla personanpassad information om given behandling, risker för komplikationer, rekommenderad uppföljning, råd om rehabilitering och rekommendationer om en hälsofrämjande livsstil samt kontaktuppgifter till ansvarig vårdgivare.

Närståendes behov behöver lyftas fram genom stärkt kunskap om närståendeperspektivet, rutiner för att uppmärksamma närståendes behov och förbättrad information till de närstående om befintliga stödinsatser i hälso- och sjukvården, kommunen och civilsamhället.

Tillgänglighet

”Ju längre väntan är, ju fler sömnlösa nätter”

Patientföreträdare, Nätverket mot cancer

Utöver att reducera onödig, icke-medicinskt grundad väntetid syftar SVF till mer sammanhållna och likvärdiga vårdprocesser med förbättrad information, ökad delaktighet och nöjdhet bland patienterna. Ur ett patientperspektiv är en förutsägbart, snabb och koordinerad utredning av symtom som kan inge misstanke om cancer avgörande och efterfrågat. SVF har strukturerat utredningen vid misstanke om cancer, vilket bedöms ha bidragit till ökad

jämlikhet. SVF har också förkortat utredningstiden, men har inte varit tillräckligt för att uppnå de definierade väntetiderna och att utjämna skillnaderna mellan regioner och diagnoser, vilket var avsikten med vårdförloppen. SVF har prioriterat nyinsjuknade patienter, men inte definierat ledtider vid misstanke om återfall i sjukdomen, vilket riskerar ojämlikhet och risk för undanträngning av patienter med misstänkt återfall. Systemet är relativt komplext med en rad olika ledtider för olika utredningssteg och olika diagnoser. Detta har medfört behov av omfattande dokumentation och administration.

Korta väntetider till cancerbehandling beskrivs av patienter och närstående som en avgörande faktor för god livskvalitet. Effektiva och förutsägbara utredningsförlopp bidrar till förtroende för vården. Vetskapen om att vara i ett strukturerat program som säkrar snabb diagnostik och behandlingsstart ger trygghet. Omvänt innebär långa väntetider eller osäkerhet om väntetiden oro över att sjukdomen ska bli mer avancerad eller spridd. Den medicinska risken med väntetid skiljer sig mellan diagnoser, kliniska situationer och planerade behandlingar, men generellt finns ökande evidens för att väntetid leder till försämrad prognos.

Med start 2015 har 32 SVF införts i cancervården. SVF beskriver och definierar utredningstiden från välgrundad misstanke till behandlingsstart. Utöver att reducera onödig, icke-medicinskt grundad väntetid syftar SVF till mer sammanhållna och likvärdiga vårdprocesser med förbättrad information, ökad delaktighet och nöjdhet bland patienterna.

Mål som relaterar till området

Tillgänglighet kopplas främst till de övergripande målen om en ökad överlevnad och livskvalitet.

Delmål som kopplas till området i första hand:

- Av de patienter som diagnostiserats med cancer inom SVF startar 80 procent behandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut.

Bedömningar och förslag

Väntetiderna i cancervården behöver förkortas ur ett patientperspektiv såväl som ur ett patientsäkerhetsperspektiv. Vi bedömer att SVF bör förenklas med behandlingsstart inom tre veckor från behandlingsbeslut, oavsett diagnos och behandlingsform. Vidare bör SVF också omfatta patienter med återfall och förlängas till att omfatta hela vårdprocessen för ökad förutsägbarhet för patienter och närstående.

En uppdaterad modell för SVF, med omtanke om patienten

Utredningens bedömningar:

- SVF bör utvecklas till att innefatta hela vårdprocessen, inklusive standardutredning vid misstanke om återfall i sjukdomen.
- Arbetssätten kopplade till SVF behöver utvecklas.
- 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.
- Behovet av filterfunktion bör omvärderas i de SVF där sådana finns, med intentionen att säkerställa effektiv utredning vid misstanke om cancer.
- Tiden från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut tillsammans med patienten bör harmoniseras till ett fåtal alternativ, med hänsyn tagen till ingående utredningssteg, och med utfasning av delledtider.
- Målsättningen bör vara att 80 procent av de patienter som diagnostiseras med cancer ska få en behandlingsrekommendation inom den definierade ledtiden i SVF.
- Målsättningen bör vara att 80 procent av de 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.

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

Utredningens förslag:

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

Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården:

Utredningens bedömningar:

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

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

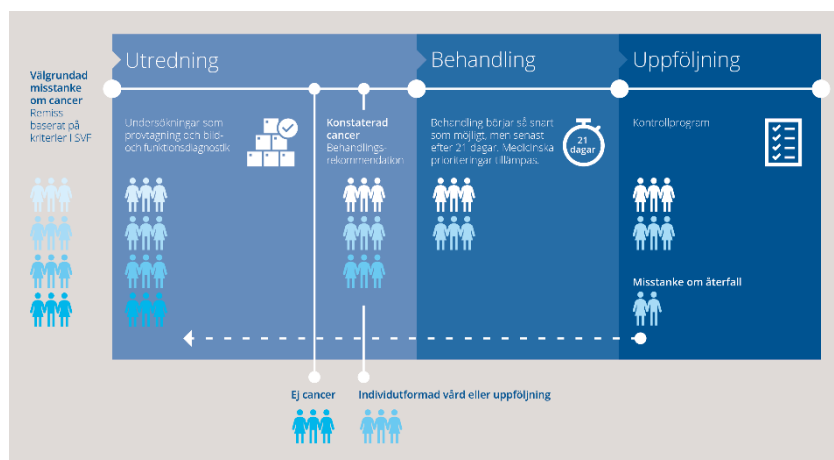
SVF har bidragit till att definiera och strukturera de diagnostiska processerna vid misstanke om cancer. I utredningens dialoger framkommer att SVF haft positiva effekter på lokalt och regionalt processarbete samt skapat förutsättningar för en mer jämlik cancervård. SVF ger överblick över planerade undersökningar fram till starten av behandling. Samtidigt finns det behov av att vidareutveckla SVF för en ökad förutsägbarhet genom överblick över hela vårdprocessen. genom att vidareutvecklas till att också

omfatta de senare delarna av vårdförloppet öka förutsägbarheten för patienter och närstående.

Vi ser ett behov av att öka tydligheten och förutsägbarheten för patienter och närstående, inte bara fram till diagnos utan i hela vårdförloppet samt för de patienter som idag inte omfattas av SVF.

Det modifierade SVF som vi föreslår bibehåller grunden i SVF, det vill säga definierade och koordinerade undersökningar inom tidsramar som definieras för de olika diagnosgrupperna i respektive SVF (se figur 3).

Figur 3 En uppdaterad modell för SVF.



Etableringen av en generisk SVF syftar till att säkra behandling i tid för alla patienter, också de som drabbats av en ovanlig cancerdiagnos. Filterfunktioner riskerar förlängda utredningstider och innehåller en del av processen där ledtiderna inte mäts, varför vi rekommenderar att de används restriktivt.

För att stimulera lokalt processarbete, minimera administration och bidra till en mer tillitsbaserad styrning fasas delmålen ut, och fokus läggs på två övergripande ledtider. De prioriterade ledtiderna är tiden från utredningens start (välgrundad misstanke om cancer) till behandlingsbeslut tillsammans med patienten och tiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart.

Utredningsprocessen vid cancersjukdom visar stora variationer mellan olika diagnoser. Det finns ett behov av att harmonisera utredningstiderna för att minska administration och erbjuda alla

patientgrupper snabb utredning. Samtidigt behöver alla relevanta undersökningar genomföras och svar komma på plats för att ge en väl underbyggd behandlingsrekommendation. För att få experternas syn på hur snabbt en säker utredning kan och bör genomföras vid misstanke om cancer föreslår vi att Cancercentrum, i samarbete med cancervårdens processgrupper, uppdaterar och harmoniserar ledtiderna i utredningsdelen av processen.

Att starta behandling inom 21 kalenderdagar är i dagens cancervård ett mål som vissa diagnosgrupper och vårdgivare når, medan andra diagnoser och vårdgivare ligger långt från målet. Vi anser att detta är en väl avvägd gräns för vad som är medicinskt motiverat och praktiskt genomförbart för de allra flesta patienter. För att ta hänsyn till att vissa patienter behöver behandling eller optimering på grund av samsjuklighet innan behandling av cancersjukdomen, drabbats av en komplikation, behöver en extra utredning, ska planeras för behandling i en klinisk studie eller önskar vänta lite längre sätts målet till 80 procent.

Eftersom väntetiderna i cancervården behöver kortas som vi redogjort för ovan, föreslår vi att den prestationsbaserade ersättningen riktas till måluppfyllelse för tiden från behandlingsrekommendation till behandlingsstart.

För att minska administration och uppnå automatiserad inrapportering från alla regioner föreslås att SVF-systemet monitoreras med hjälp av data från patientregistret och att Socialstyrelsen får i uppdrag att leverera dessa data kvartalsvis. Arbetet med att stärka förutsättningarna för efterlevnaden av SVF bör integreras i Socialstyrelsens stödjande arbete kring ökad tillgänglighet.

Diagnostik och behandling

”Allt fokus behöver läggas på att utveckla och förenkla den sammanhållna vården för patienterna”

Kontaktsjuksköterska i cancervården

I ett internationellt perspektiv är canceröverlevnaden i Sverige hög. Möjligheterna att diagnostisera och behandla cancer har utvecklats starkt under de senaste decennierna. Primärvården har en

nyckelroll för tidig diagnostik av cancer. Genom utvecklingen inom god och nära vård, i kombination med utvecklingen av intelligent diagnostik, biomarkörprofiler och andra former av ny teknik förväntas den diagnostiska processen i ökande omfattning flyttas till primärvården. Utvecklingen inom bild- och funktionsmedicin ger en mer exakt avbildning av sjukdomen, och morfologisk diagnostik kombineras med molekylär diagnostik.

Cancervården är multiprofessionell och multidisciplinär. För att säkra en tydlig och smidig vårdprocess och cancervård av högsta kvalitet bedrivs ett aktivt processarbete med fokus på samordning, logistik och kommunikation mellan de olika behandlingsnivåerna.

Ovanlig cancer beräknas utgöra cirka 20 procent av all cancer, men fördelas på mer än 200 olika cancerformer. Dessa diagnoser omgärdas av särskilda utmaningar när det gäller att ställa rätt diagnos, finna expertis för behandling och få tillgång till behandling inom ramen för kliniska prövningar. Inom cancervården har dock 17 behandlingar definierats som nationell högspecialiserad vård.

De flesta patienter med nydiagnostiserad cancer diskuteras vid en multidisciplinär konferens (MDK). MDK har utvecklats till ett centralt forum för en behandlingsrekommendation baserad på evidens eller bästa möjliga experterfarenhet. Sverige har i internationell jämförelse kommit långt med utvecklingen av digitala MDK, men saknar jämfört med andra länder tradition för strukturerad uppföljning av verksamheten.

Kirurgin blir alltmer skonsam, med ökande möjlighet till laparoskopi och dagkirurgi, samtidigt som alltmer avancerade operationer är möjliga.

Strålbehandlingen blir mer avancerad och precis, med snabb utveckling av avancerade, adaptiva och precisionsbehandlingar. I Sverige finns enligt uppgift från Svensk onkologisk förening 71 linjäracceleratorer, vilket motsvarar 6,9 linjäracceleratorer per miljon invånare. Sverige är därmed relativt väl försett med strålbehandlingsutrustning, men 25 procent av utrustningen beräknas vara äldre än nio år. Protonbehandling, som finns tillgänglig via Skandionkliniken, ges till knappt en procent av patienterna.

Utvecklingen av nya cancerläkemedel är utomordentligt stark, inte minst vad gäller biologiska läkemedel som målriktad behandling och immunterapi. Under senare år har omkring 15 nya läkemedel

årligen godkänts av den Europeiska Läkemedelsmyndigheten (EMA). Dessutom utvidgas indikationen för flera läkemedel. En ny form av läkemedel är de så kallade avancerade terapiläkemedlen (ATMP).

Ny utveckling inom cancervården innefattar kloka kliniska val, nya former för vårdmöten, introduktion av artificiell intelligens och ökad uppmärksamhet på de särskilda behov som barn, unga vuxna samt äldre och sköra patienter har. Den snabba utvecklingen inom precisionsmedicin, artificiell intelligens, bilddiagnostik, molekyllärpatologi, kirurgi, strålbehandling och läkemedelsbehandling medför ett behov av att se över processer och strukturer, för att ta tillvara de nya innovationerna och implementera dessa på ett sätt som tryggar jämlikhet, bygger evidens och säkrar kostnadseffektivitet.

Mål som relaterar till området

Behandling och diagnostik kan i första hand kopplas till det övergripande målet om ökad överlevnad, men förbättrade möjligheter till diagnostik och behandling kan också minska risken för ny cancer och påverka livskvaliteten.

Ett specifikt delmål på området är heltäckande statistik över användningen av cancerläkemedel men flera delmål inom andra områden i strategin kan kopplas till diagnostik och behandling. Det handlar exempelvis om delmål kopplade till forskning, tillgänglighet och infrastruktur.

Bedömningar och förslag

Utredningen lämnar bedömningar och förslag för en fortsatt positiv utveckling och en mer jämlik tillgång till diagnostik och behandling av högsta kvalitet.

Utredningens bedömningar:

- Regionerna bör uppmärksamma och stödja implementeringen av kloka kliniska val.

- Cancercentrum bör etablera en struktur för årliga uppföljningar av MDK-verksamheten.
- ATMP-centrum inom universitetssjukvården bör genom nationell samverkan stödja och följa upp jämlik tillgång till behandling.
- 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.
- Kunskapsorganisationen, specifikt NPO medicinsk diagnostik, bör värdera möjligheten att införa nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi.
- Regionerna bör säkerställa inrapporteringen till registret för nya cancerläkemedel till dess att direktöverföring av information om rekvisitionsläkemedel till Socialstyrelsen är etablerad.
- Socialstyrelsen bör inkludera forsknings- och utvecklingsarbete i uppföljningen av den nationella högspecialiserade vården.
- Samverkansregionerna bör, i samarbete med cancercentrumorganisationen, förstärka arbetet med regional arbetsfördelning inom cancerområdet.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att se över och vid behov uppdatera koderna för radiologi och patologi.
- Regeringen föreslås ge Strålsäkerhetsmyndigheten i uppdrag att, tillsammans med relevanta aktörer, etablera ett program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling.
- Regeringen föreslås tillsätta en utredning för att göra en översyn av Sveriges system för utvärdering och införande av nya läkemedel för en modern och effektiv läkemedelsprocess som beaktar nya finansieringsmodeller samt möjlighet till program för tidig tillgång.

Kloka kliniska val har vunnit insteg i den kliniska vardagen under senare år. Arbetssättet kan behöva uppmärksammas och vidareutvecklas, bland annat genom kompetensutveckling.

MDK står i centrum för cancervårdens behandlingsrekommendationer och utgör en central punkt i patientens förlopp. För att säkra en högkvalitativ MDK och gemensamt lärande bör verksamheten regelbundet utvärderas.

Utvecklingen av ATMP-produkter, inklusive CAR-T, behandling ställer särskilda krav på nationell samverkan i syfte att säkra en jämlik tillgång, kunskapsdelning och nationell uppföljning av effekt.

Strålbehandling är ett område där Sverige bedöms behöva ett samlande och framåtriktat initiativ för att säkra kapacitet, infrastruktur, kompetensförsörjning och klinisk forskning. Vi föreslår att cancercentrumorganisationen får i uppdrag att ta fram en nationell handlingsplan med fokus på jämlik tillgång, tillgänglighet samt investeringar. Planen bör också beakta forsknings- och utvecklingsinitiativ, med ett särskilt fokus på ökad aktivitet inom kliniska interventionsstudier. Även kompetensförsörjningen inom området behöver en översyn, då antalet onkologer verksamma inom strålbehandling är lägre än den inom EU rekommenderade nivån.

Idag saknas nationella riktlinjer eller en gemensam standard för svarstider inom bild- och funktionsdiagnostik och patologi. Undersökningar och analyser inom dessa verksamheter är centrala i utredningen vid misstanke om cancer. Kunskapsstyrningsorganisationen, specifikt NPO medicinsk diagnostik, bör därför utvärdera möjligheten att införa nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi. Tillgång till åtgärds-koder inom bild och funktion och patologi kan också vara en nyckel till att kunna följa ledtider på nationell nivå. Vi föreslår därför att Socialstyrelsen får i uppdrag att se över koderna inom dessa områden, i syfte att uppnå en automatiserad rapportering av ledtider i relevanta delar av vårdprocessen.

Internationellt finns rekommendationer om ett program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet inom diagnostik och behandling. Ett sådant program bör införas också i Sverige. I det arbetet bör Strålsäkerhetsmyndigheten ha en tydlig roll, tillsammans med relevanta kompetenser från kunskapsstyrningsorganisationen.

En förbättrad läkemedelsuppföljning är angelägen för att få bättre underlag för att bedöma kostnadseffektiviteten av nya läkemedel. Enligt vissa aktörer kan den även bidra till en mer jämlik användning genom att den synliggör variationer. En förbättrad uppföljning är också angelägen mot bakgrund av tidiga marknadsgodkännanden. Tidig tillgång till läkemedel är positivt ur patientperspektiv, men innebär också osäkerhet om effekter, särskilt i patientgrupper som är underrepresenterade i de kliniska prövningar som legat till grund för registrering. Regionerna bör säkerställa att nya läkemedel rapporteras in till Registret för cancerläkemedel, till dess överföringen av information om rekvisitionsläkemedel till läkemedelsregistret är etablerad och en samlad rapportering kan erhållas via Socialstyrelsen.

Cancerläkemedel utgör en stor andel av de nyregistrerade läkemedlen och av de läkemedel som får en utökad indikation. Den starka utvecklingen leder till omfattande behov av hälsoekonomiska utvärderingar, rekommendationer om införande och pridförhandlingar. Sverige är bland de länder i EU som visar en kort tid från godkännande till tillgängligt läkemedel. Svagheter finns dock i den svenska läkemedelsprocessen. Uppdelningen i recept- och rekvisitionsläkemedel är inte helt relevant ur ett modernt läkemedelsperspektiv, vilket kan exemplifieras med att cytostatika och målriktade behandlingar finns i båda grupperna. Framtidens system för läkemedel behöver vara förutsägbart när det gäller utvärdering på den svenska marknaden och erbjuda en transparent process, förutsättningar för dialog under utvärderingsprocessen samt möjlighet till överklagande. Även möjligheten till etablering av ett nationellt system för pridförhandling bör övervägas, i likhet med de system som finns i Danmark och Norge. Vi menar, mot denna bakgrund, att det finns anledning att utreda förutsättningarna för ett uppdaterat och framtidssäkrat läkemedelssystem som beaktar nya verktyg och arbetssätt och gagnar Sverige genom effektiva pridförhandlingar. Ett effektivt läkemedelssystem kan inverka positivt på Sveriges attraktivitet för att genomföra kliniska prövningar.

Verksamheten kring den nationellt högspecialiserade vården bedöms som välfungerande och har i flera fall stärkt de nationella nätverken och ökat möjligheten till högkvalitativ och jämlik vård. En punkt att vara uppmärksam på är dock de skillnader som finns i

priset för jämförbar vård. Ett pilotprojekt har initierats för att harmonisera priset för samma behandling mellan de olika vårdenheterna. Uppföljningen av den nationellt högspecialiserade vården kan också förstärkas när det gäller dess betydelse för forskning- och utveckling.

Den regionala arbetsfördelningen behöver löpande följas upp ur volyms-, kvalitets- och jämlikhetsperspektiv. Hänsyn bör tas till bland annat tillgänglighet, resultat och tillgång till kliniska interventionsstudier. Arbetet med den regionala arbetsfördelningen bör utgå från det samverkansregionala processarbetet samt baseras på kvalitetsparametrar (väntetider, resultat, utfall) och internationellt definierade minimivolymer.

Precisionsmedicin

”Det går att ge rätt läkemedel till rätt patient vid rätt tidpunkt.”

Barack Obama

Det finns stora förhoppningar, såväl i vetenskapssamhället som bland patienter, på hur precisionshälsa kan förbättra och effektivisera diagnostik och behandling. Precisionshälsa innefattar precisionsmedicin, men också insatser som sker utanför hälso- och sjukvården, till exempel sjukdomsförebyggande åtgärder. Den nationella life science-strategin har som ett av sina mål att Sverige ska vara ett föregångsland vad gäller implementering av precisionshälsa i vården. Regeringen anser att implementeringen av precisionshälsa ska vara jämlik, jämställd, kostnadseffektiv samt erbjudas utifrån individens behov och förutsättningar i alla delar av landet.

Det finns mer än 100 cancerläkemedel som kopplas till molekyllära analyser för att identifiera de grupper av patienter som kan ha nytta av behandlingen (så kallad stratifierad medicin). När mer omfattande analyser (till exempel helgenomsekvensering, omfattande genpaneler eller kombinationer av metoder) används, i syfte att ta reda på så mycket som möjligt om individen och/eller sjukdomen, genom en djup analys som ger en individbaserad profil använder vi begreppet precisionsdiagnostik. Precisionsmedicin

används som begrepp för behandling som baseras på precisionsdiagnostik. Precisionsmedicin kan ge nya möjligheter att identifiera den mest lämpliga behandlingen som har störst möjlighet för effekt, men det innebär inte att behandlingen alltid kommer att fungera för att bota eller bromsa sjukdomen.

Precisionsmedicin är ett av de stora utvecklingsområdena inom hälso- och sjukvården, och cancervården är ett av de diagnosområden där precisionsmedicin har, och i ökande grad förväntas, ha klinisk betydelse. Precisionsmedicinsk behandling är också en av de prioriterade insatserna i EU:s cancerplan, och det pågår flera initiativ för att främja precisionsmedicin i medlemsländerna, bland annat initiativ för att öka tillgången till precisionsdiagnostik.

Precisionsmedicin bidrar till utveckling och nya möjligheter inom principiellt olika områden:

- **Predisposition.** Identifiering av genetiska varianter som innebär ärftligt ökad risk och kopplas till rekommendation om kontrollprogram.
- **Diagnos och prognos.** Utveckling av avancerad och storskalig bilddiagnostik och molekylär diagnostik ger möjlighet för tidig diagnostik, förfinad klassifikation av cancersjukdom och en säkrare prognosbedömning.
- **Behandling och uppföljning.** Behandlingsrekommendationer baserade på cancersjukdomens biologiska profil eller patientens genetiska profil. Möjlighet till precisionsmedicinsk behandling inom ramen för en klinisk prövning och precisionsdiagnostisk analys för tidig upptäckt av återfall i sjukdomen.

Den kraftfulla utvecklingen av tekniker med hög analyskapacitet inom områden som molekylärbiologi, storskalig genetisk sekvensering och omfattande biomarkörprofiler ligger till grund för en molekylärt baserad klassifikation av sjukdomar. Begreppet ”-omik” är ett samlingsnamn för metoder som bland annat syftar till att studera arvsmassan (genomik), arvsmassans aktivitet (transkriptomik) och förändringen i den samlade uppsättningen proteiner (proteomik).

Utredningens utgångspunkt är att implementeringen av precisionsmedicin ska ske utifrån riksdagens riktlinjer för

prioriteringar. Det innebär att diagnostik och behandling ges till patienter enligt hälso- och sjukvårdslagens principer om en jämlik, behovsstyrd och kostnadseffektiv vård.

Precisionsmedicin utvecklas i gränslandet mellan forskning och klinisk tillämpning och behöver ha en nära koppling till kliniska prövningar. En nyckelåtgärd för klinisk implementering av precisionsmedicin är att man etablerar en molekylär konferens (molecular tumour board). Den har till syfte att tolka betydelsen av de diagnostiska fynden och koppla dem till behandlingsrekommendationer och kliniska prövningar. För klinisk implementering krävs vidare investeringar i både teknologi och kompetens.

Mål som relaterar till området

Precisionsmedicin kopplas i första hand till det övergripande målet om ökad överlevnad.

Utvecklingen och implementeringen av precisionsmedicin kan ha betydelse för flera delmål men kopplas specifikt till följande mål:

- Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik.

Bedömningar och förslag

Det råder bred enighet om att avancerad precisionsmedicin behöver implementeras utifrån ett gemensamt nationellt perspektiv. Styrning, nationell samverkan och prioriteringar behövs för en framgångsrik, jämlik, jämställd och kostnadseffektiv implementering av precisionsdiagnostik och precisionsmedicin. För att nå denna målsättning behövs bland annat en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik, utveckling av molekylära konferenser, ett program för jämlikt införande av precisionsmedicin samt kompetensförsörjning och kompetensutveckling inom området.

Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik

Utredningens bedömning:

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

Etablering av molekylära konferenser

Utredningens bedömning:

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

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.

Kompetensutveckling

Utredningens bedömning:

- Regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling kopplad till precisionsmedicin.

Ur ett patientperspektiv är en jämlik tillgång till precisionsdiagnostik och behandling en prioriterad insats. Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv innebär precisionsmedicin nya möjligheter inom diagnostik och behandling. Men utvecklingen

medför också utvecklingsbehov. Till exempel behövs strukturer som förenklar implementering av forskning i klinisk praxis på ett jämlikt sätt. Det krävs också ökad samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet och en strategisk samverkan som tillgodoser en jämlik och effektiv tillgång till precisionsdiagnostik i hela landet.

Innan precisionsmedicin kan införas i de kliniska rutinerna behövs en rad åtgärder för att validera resultaten, säkra analyskapacitet och möjliggöra patientnytta. Dessa utmaningar behöver lösas för att det inte ska uppstå ett gap mellan möjligheter och tillgång till precisionsmedicin för patienterna och för att undvika ojämlikhet och ineffektiv resursanvändning (figur 4).

Figur 4. Införande av precisionsmedicin kräver samverkande strukturer.



För att säkerställa en jämlik och resurseffektiv precisionsdiagnostik krävs också etablering av en samverkande infrastruktur där alla regioner är representerade. Det nationella precisionsdiagnostiska nätverk som vi föreslår bör strategiskt utveckla, samordna och fördela ansvar för olika typer av precisionsmedicinska analyser. Det bör också etablera nationella standarder och arbeta för en

transparent och harmoniserad prissättning av precisionsdiagnostik, samt erbjuda kompetensutveckling och säkra kunskapsdelning.

Tillgång till molekylära konferenser är ett villkor för framgångsrik implementering av precisionsmedicin, eftersom det ger förutsättningar för gemensam diskussion av genetiska varianter, deras funktionella effekter och deras möjliga koppling till molekylärt matchad behandling. Cancercentrumorganisationen bör ta ansvar för att stimulera utvecklingen av molekylära konferenser och också för att stödja integrationen mellan precisionsdiagnostik och precisionsmedicin liksom mellan forskning och klinisk implementering.

Ett nationellt precisionsmedicinskt införandeprogram för omfattande biomarköranalyser inom cancerområdet är enligt utredningen det mest effektiva tillvägagångssättet för en jämlik och resurseffektiv tillgång till precisionsmedicinsk behandling på klinisk indikation. Liknande modeller finns i våra nordiska grannländer, och det svarar också mot behovet av stöd för prioriteringar som bland annat regionerna efterlyser. Syftet är att införa klinisk precisionsmedicinsk diagnostik för de patientgrupper där nyttan i form av nya behandlingsmöjligheter är störst. Utökad genomförandekapacitet för kliniska prövningar är därför en viktig förutsättning för en framgångsrik implementering av precisionsmedicin. Förslag på hur programmet kan utformas finns i avsnitt 8.9.3 i den fullständiga versionen.

För att rusta hälso- och sjukvården för utvecklingen inom precisionsmedicin behöver regionerna dessutom proaktivt säkra kompetens kopplad till precisionsmedicin, med särskilt fokus på molekylärbiologi, molekylärgenetik och bioinformatik.

Rehabilitering

”Det kom som en chock, cancerbaksmällan. Man mår ofta väldigt dåligt efter en behandling, när omgivningen förväntar sig att man ska må bra.”

Representant för Ung Cancer

Rehabilitering definieras som ”insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.”

Ur ett patientperspektiv syftar rehabilitering till att förbättra livskvalitet och välbefinnande under och efter cancerbehandling. Rehabiliteringsinsatser kan vara av medicinsk, psykologisk, social, pedagogisk, teknisk eller arbetslivsinriktad art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Insatserna vara målinriktade, samordnade och säkra patientens möjligheter till inflytande.

Det ökande antalet patienter med cancer, ökad överlevnad och längre behandlingstider leder till ökade behov av rehabilitering. Återkommande och strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov utgör grunden för en jämlik och resurseffektiv rehabilitering.

Hälso- och sjukvården, såväl som andra delar av samhället, erbjuder ett stort utbud av rehabiliteringsinsatser. Idag brister inrapporteringen av rehabiliteringsinsatser, vilket gör att det saknas en samlad bild av behov, tillgång och resultat. Rehabiliteringsinsatser på grundläggande nivå i form av egenvård kan definieras i en individuell behandlings- och uppföljningsplan. Vid mer specialiserade eller avancerade behov upprättas en medicinsk rehabiliteringsplan.

Tidiga, strukturerade och återkommande bedömningar av fysiska, psykiska, sociala och existentiella rehabiliteringsbehov har vid flera diagnoser visats vara av vikt för framgångsrika rehabiliteringsinsatser och minskade långtidskomplikationer, och de kan ha en positiv effekt på livskvalitet och återgång i arbete. I framtidens cancervård behöver information om och stöd till egenvård anpassas till patientens önskemål och förutsättningar och bygger på återkommande och strukturerade bedömningar samt att patienten är delaktig i sin sjukdom, dess behandling och i rekommenderad rehabilitering.

Barn, tonåringar och unga vuxna med cancer har särskilda behov som behöver uppmärksammas. Rehabiliteringen behöver individanpassas i relation till barnets utveckling och anpassning till livet. Behovet av rehabilitering i gruppen är omfattande. För barn

finns ett specifikt vårdprogram för rehabilitering, medan unga vuxna omfattas av vårdprogrammet för vuxna. Hos unga vuxna patienter behöver också perspektiv kopplade till utbildning, arbetsliv, ekonomi och sociala relationer särskilt beaktas.

Uppföljning av patienter som är färdigbehandlade för sin cancersjukdom syftar till att upptäcka återfall och utvärdera tilläggsbehandling men utgör också ett tillfälle att bedöma patientens rehabiliteringsbehov. Uppföljningen innebär en omfattande verksamhet med analyser och bild- och funktionsundersökningar, men vilar för de flesta diagnoser på svag evidens. Patienternas behov i denna fas uppvisar dessutom stor variabilitet när det gäller symtom, komplikationer och behov av stöd.

Mål som relaterar till området

Rehabiliteringsområdet kan i första hand kopplas till det övergripande målet om bästa möjliga livskvalitet under och efter cancersjukdom.

Delmål som kopplas till området i första hand:

- Tillgången till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer har stärkts.
- Individuell behandlings- och uppföljningsplan erbjuds i majoriteten av cancervårdens processer i alla regioner.
- Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov erbjuds 80 procent av patienter med cancer i alla regioner.
- Samlad, multiprofessionell uppföljningsmottagning har pilottestats i minst tre regioner.

Bedömningar och förslag

Rehabilitering under och efter cancersjukdom är avgörande för patienternas livskvalitet och behöver bli en naturlig och integrerad del av vårdprocessen. Kunskapsstyrningen på området har

förbättrats under senare år, men implementeringen av exempelvis vårdprogram behöver förbättras och uppföljningen utvecklas.

Mot denna bakgrund lämnar utredningen bedömningar och förslag kopplat till integrerad värdering av rehabiliteringsbehov, jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering samt till uppföljning efter cancersjukdom.

Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Utredningens bedömningar:

- Regionerna bör säkerställa att strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov görs i enlighet med vårdprogrammet för cancerrehabilitering och bör tydliggöra ansvarsfördelningen för rehabiliteringsinsatser.
- Regionerna bör säkerställa att patienter med cancer som har särskilda eller avancerade rehabiliteringsbehov bereds tillgång till specialiserade rehabiliteringsteam.
- Regionerna bör säkerställa att multidisciplinär rehabiliteringskompetens finns tillgänglig vid långtidsuppföljning efter cancer för barn och unga vuxna.
- Regionerna och kommunerna bör gemensamt kartlägga och synliggöra rehabiliteringsutbud.
- Cancercentrum bör definiera ett mindre antal generiska rehabiliteringsrelevanta variabler som kan registreras som led i rutinsjukvård och ingå i samtliga kvalitetsregister.

Utredningens förslag:

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

Uppföljning efter cancersjukdom

Utredningens bedömning:

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

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.
- Regeringen föreslås göra en statlig satsning för att unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder ska ges tillgång till långtidsuppföljning.

Rehabilitering behöver bli en naturlig del av patientens process. Standardiserad bedömning av rehabiliteringsbehov behöver implementeras brett och jämlikt, ansvaret för värdering av rehabiliteringsbehov behöver tydliggöras och samverkan mellan cancervården och rehabiliteringsdisciplinerna behöver öka. Vi har i utredningen har särskilt tagit fasta på vikten av återkommande strukturerade bedömningar av patienternas rehabiliteringsbehov samt betydelsen av individuella uppföljningsplaner som verktyg för att öka patienternas tillgång till information och deras delaktighet i hela vårdkedjan.

Behovet av rehabilitering bör värderas löpande, baserat på etablerade principer och med hjälp av standardiserade och validerade instrument. Rehabiliterande insatser som egen träning eller specialiserade rehabiliteringsinsatser behöver komplettera behandling och uppföljning. Hälso- och sjukvården och patienten behöver samverka kring rehabiliteringsbehov och insatser, där hälso- och sjukvården erbjuder återkommande värdering och rekommendationer om lämpliga insatser och patienten ges möjlighet att vara delaktig genom till exempel egenvård.

Koppling till ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam är viktigt för de patienter som har komplexa eller avancerade rehabiliteringsbehov. Specialiserade rehabiliteringsteam finns i alla regioner. De behöver kunna ta emot patienter med cancer eller som

har behandlats för cancersjukdom och som har komplexa eller avancerade behov. Barn och unga vuxna har som grupp en högre risk för sena komplikationer och har ofta komplexa behov. Uppföljningsmottagningarna erbjuder särskilda och långsiktiga insatser för att tidigt upptäcka och behandla sena komplikationer.

Kunskap om rehabiliteringsutbud är av stort värde för att informera om tillgängliga möjligheter och kunna lotsa patienter rätt. Det är också viktigt med ett utbud som tillgodoser behoven i olika åldersgrupper. Utvecklingen av en god och nära vård såväl som en nära samverkan mellan region och kommun kan bidra till att tydliggöra det rehabiliteringsutbud som finns tillgängligt regionalt och lokalt. Primärvårdens ansvar för rehabilitering kan behöva stärkas genom kompetensutveckling. Inom området finns också informationsmaterial som så långt möjligt bör tillgängliggöras för alla vårdgivare.

Registerbaserade data om rehabilitering vid cancer är av stort värde för strategisk planering av framtidens rehabiliteringsutbud. Det pågår initiativ för att förbättra insamlingen av data om rehabilitering. De kan kompletteras med ett mindre antal generiska kvalitetsvariabler inom rehabiliteringsområdet. Dessa ska kunna samlas i rutinsjukvård och appliceras i respektive kvalitetsregister.

För att tillvarata cancervårdens kapacitet på ett mer effektivt sätt bör evidens och hälsoekonomiska konsekvenser av uppföljning efter cancer följas upp.

Idag upplever patienter ofta att de saknar ingångar till hälso- och sjukvården när de får behov av det efter att behandlingen har avslutats. Inte sällan beskrivs tiden efter behandlingen som "ett svart hål". Behoven som uppstår kan till exempel handla om psykosociala problem, sena effekter av sjukdomen eller behandlingen eller om återfall i sjukdomen.

För att öka kunskapen om hur man kan möta patienternas behov av förbättrade övergångar efter behandling föreslår utredningen en statlig satsning på ett femårigt försöksprogram, med uppföljningsmottagningar i utvalda regioner. Vi föreslår att programmet finansieras via ett statsbidrag som fördelas av Socialstyrelsen. Uppföljningsmottagningarna bör ha samlad kompetens kring kontroller, sena komplikationer och rehabilitering, och de bör kunna erbjuda patienten en individanpassad

uppföljningsplan. Sådana uppföljningsmottagningar skulle med fördel kunna drivas i samarbete med primärvården.

Gruppen unga vuxna behöver åldersanpassat stöd och tillgång till medicinsk specialistkunskap för behandling, uppföljning och rehabilitering. Utredningen föreslår därför att de uppföljningsmottagningar som etablerats för barn som behandlats för cancer också görs tillgängliga för patienter som diagnostiserats i åldern 18–29 år. Syftet med denna särskilda satsning är att förebygga och effektivt hantera sena komplikationer i en patientgrupp med ökad risk för att öka livskvaliteten i patientgruppen.

Palliativ vård

”Ett palliativt förhållningssätt är så pass viktigt att det bör vara en självklar del av vården.”

Representant för palliativ vård

Palliativ vård är på flera sätt avgörande för att säkerställa en så god livskvalitet som möjligt för personer med livshotande sjukdom och tillstånd, samt för patienter i livets slutskede. Palliativ vård syftar enligt WHO till att förbättra livskvaliteten för patienter och närstående genom att förebygga och lindra lidande. Det görs genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

I Sverige utgör patienter med cancer den dominerande patientgruppen inom den palliativa vården. Patienter med avancerad cancer har en stor variation av symtom och behov som den palliativa vården syftar till att lindra och möta.

Med fler medicinska behandlingsmöjligheter och längre behandlingstid blir det allt vanligare att palliativ cancerbehandling och palliativa vårdinsatser pågår parallellt, vilket har visat sig ha positiv effekt på livskvaliteten, med störst effekt när tillgång till palliativ vård ges tidigt. Palliativ vård bedrivs i olika vårdformer och inom såväl regional som kommunal vård.

Palliativ vård för barn och unga vuxna behöver skräddarsys med olika former av symtomlindring och stödinsatser. Palliativ vård är enligt Världshälsoorganisationen en rättighet för alla barn med

livshotande eller livsbegränsande sjukdom eller tillstånd och för deras familjer. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn rekommenderas att den palliativa vården för barn inte begränsas till vård i livets slutskede, utan introduceras redan när en livsbegränsande eller livshotande sjukdom diagnostiseras. Familjer som lever med barn med livshotande sjukdom i hemmet behöver uppmärksammas och få tillgång till adekvat och individuellt anpassat stöd, för att så långt möjligt kunna bevara sin psykosociala hälsa.

Unga vuxna i livets slutskede vårdas i ett flertal olika vårdformer. En majoritet upplever otillfredsställda fysiska och psykosociala behov. Palliativ vård är inte heller konsekvent integrerat i vården av unga vuxna med cancer.

Inom området finns flera kunskapsstöd, bland annat vårdprogram, vårdförlopp, vårdplan och riktlinjer. Den palliativa kompetensen är dock begränsad, och på flera av vårdutbildningarna på grundläggande nivå ingår palliativ vård endast i begränsad omfattning.

Mål som relaterar till området

Området palliativ vård är kopplat till det övergripande målet om bästa möjliga livskvalitet under och efter sjukdom.

Delmål som kopplas till området i första hand:

- Tidig anslutning till palliativ vård erbjuds i alla regioner.
- Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner.
- En rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner.
- Palliativa konsultteam finns tillgängliga dygnet runt alla veckans dagar i alla regioner.

Bedömningar och förslag

En välfungerande palliativ vård i hela landet är en central förutsättning för cancerstrategins mål om bästa möjliga livskvalitet. Vi menar att det är angeläget att stärka den palliativa vården och

minska de regionala skillnaderna i tillgången till bland annat palliativa vård- eller åtgärdsplatser, adekvat kompetens och rutiner och samverkan som utgår från patienten.

Utredningen lämnar bedömningar och förslag för att stärka den palliativa vården vid livshotande sjukdom, öka jämlikheten mellan regionerna, förstärka kompetensen i palliativt förhållningssätt samt tidig anslutning genom integrering mellan cancervård och palliativ vård.

En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

Utredningens bedömningar:

- Den palliativa vården behöver stärkas i enlighet med den höga prioritet som den har i riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården.
- Regionerna bör öka följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård, med särskilt fokus på att säkerställa en adekvat infrastruktur för palliativa insatser. Det innefattar tillgång till palliativa konsultteam dygnet runt veckans alla dagar, palliativ vård- eller åtgärdsplatser och möjlighet till tidig integrering av palliativ vård.
- Regionerna bör ha en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov och deras familjer.
- Samverkan mellan den regionala och kommunala vården bör förstärkas, för att erbjuda en jämlik, högkvalitativ och resurseffektiv palliativ vård.

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 att belysa behovet av ett palliativt kunskapscentrum.

Förstärkt kompetens genom regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt

Utredningens bedömningar:

- Kunskapsstöd inom palliativ vård på 1177 bör i möjlig mån göras tillgängliga för alla vårdgivare inom både regional och kommunal vård för att stödja kunskapsspridning och minska dubbelarbete.
- Undervisning om palliativt förhållningssätt bör ingå i grundutbildningen för all vårdpersonal.
- Regioner och kommuner bör säkerställa att all personal i cancervården erbjuds regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt.
- Regioner och kommuner bör säkerställa att all personal i den palliativa vården har tillgång till regelbunden fortbildning och möjlighet till reflektion/handledning.

Den palliativa vården behöver kunna möta de varierande behov som patienter och närstående upplever i olika delar av vårdprocessen. För det behövs kapacitet och tillgång till olika vårdformer i regional såväl som kommunal verksamhet. Nationella riktlinjer behöver utformas på ett sätt som bidrar till att stödja regionernas och kommunernas horisontella prioriteringar av palliativ vård.

Tillgång till en basal palliativ infrastruktur är avgörande för att huvudmännen ska kunna tillgodose de palliativa vårdbehoven. Att patienten och de anhöriga ska kunna välja vårdform har hög prioritet i livets slut.

För att kunna hantera komplexa palliativa vårdbehov, oavsett var patienten vårdas, behöver det finnas specialiserad palliativ kompetens som antingen vårdar eller ger konsultativt stöd till andra vårdformer.

De ökade möjligheterna att behandla cancer innebär att patienter kan leva länge med obotlig cancer och ha långa palliativa vårdförlopp. Vid begränsade symptom är det viktigt att den palliativa vården är flexibel och ändå kan erbjuda anslutning, till exempel genom att koppla patienten till en palliativ öppenvårdsmottagning.

Sjuksköterskor, inte minst i hemsjukvården, behöver i svåra situationer kunna komma i kontakt med palliativ specialistkompetens i form av palliativa konsultteam, alla veckans dagar och alla dygnets timmar. Palliativa konsultteam har visats vara kostnadseffektiva och utgöra ett viktigt komplement till den allmänna palliativa vården.

Specialiserade åtgärds- eller vårdplatser behöver finnas i alla regioner, för att erbjuda effektiv vård för patienter med komplexa behov och behov av sjukhusvård.

Ingen ska behöva dö ensam. Rutiner för vak och närvaro i dödsögonblicket bör finnas inom alla vårdformer där döende patienter vårdas.

Barn med behov av palliativ vård utgör en liten grupp med ett stort behov av stöd och trygghet. Det är därför centralt att det i varje region finns rutiner och kunskap för hur man ska hantera den situationen då den uppkommer.

För att kunna hantera komplexa palliativa vårdbehov parallellt med annan vård bör ett strukturerat samarbete mellan cancervård och palliativ vård, såväl som mellan regioner och kommuner, etableras.

För patienter med avancerad cancersjukdom kan tidig anslutning till palliativ vård och en proaktiv planering för att möta palliativa vårdbehov ha stor betydelse för god livskvalitet under den återstående livstiden. Åtgärder behöver därför vidtas för att integrera den palliativa vården i vårdprocessen, så att patienter med palliativa vårdbehov kan identifieras i god tid. Det kan handla om ökad kunskap om palliativa arbetssätt bland behandlande personal, regelbunden och standardiserad värdering av palliativa vårdbehov och förbättrad samverkan mellan behandlande personal och personal med palliativ kompetens.

Det finns ett flertal kunskapsstöd som gäller den palliativa vården, vilket riskerar otydlighet för användare. Vi bedömer att en översyn av kunskapsstöden behövs för att värdera möjligheten att förtydliga kunskapsstöden och göra dem enhetliga utifrån målgruppernas behov.

Forskning

”Hela Sverige ska ha möjlighet att vara med i kliniska studier. Jag gratulerar varje patient som får den möjligheten.”

Forskningschef i norra sjukvårdsregionen

Forskning är avgörande för att skapa ny kunskap som kan förhindra och tidigt diagnostisera cancer, ge nya möjligheter till diagnostik och behandling av hög kvalitet och bidra till ökad överlevnad och förbättrad livskvalitet. Cancerforskning spänner från preklinisk forskning och translationella studier till klinisk forskning.

Cancerforskningens bredd gör att det behövs tillgång till flera skilda infrastrukturer såsom forskningsanläggningar, biobanker, register och databaser, analysverktyg och kliniska prövningsenheter. Under de senaste åren har den statliga forskningsinfrastrukturen inom life science och klinisk forskning stärkts, exempelvis genom inrättandet av Kliniska Studier Sverige, ett nationellt life science-kontor och förstärkta nationella infrastrukturer.

EU:s cancerplan och cancermission har medfört nya möjligheter att delta i utvecklingen på EU-nivå, såväl inom forskning som inom utveckling och implementering. Vinnova är nationell kontaktpunkt för EU:s forskningsprogram Horisont Europa och värd för EU:s cancermission, och Folkhälsomyndigheten är nationell kontaktpunkt för EU:s hälsoprogram som innehåller flera av satsningarna inom EU:s cancerplan.

Integrationen mellan forskning och cancervård är grundläggande för att forskningsresultat ska kunna komma patienter till nytta. Här är kombinationstjänster och goda möjligheter till klinisk och translationell forskning avgörande.

Forskningen är beroende av att kunna dela data. Utvecklingen av en svensk datainfrastruktur som möjliggör säker och enkel delning av data med forskare inom EU är en prioriterad insats ur ett forsknings- och utvecklingsperspektiv.

Kliniska interventionsstudier behövs för att utveckla framtidens cancervård och bör bedrivas inom hela cancervårdens spektrum, från förebyggande och tidig diagnos till diagnostik, nya behandlingar, omvårdnad och uppföljning.

Mål som relaterar till området

Forskning har betydelse för samtliga tre övergripande mål om minskad risk för insjuknande och tidig diagnos, ökad överlevnad och bästa möjliga livskvalitet.

Delmål som kopplas till området i första hand:

- Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar inom prevention och tidig diagnostik.
- Alla regioner definierar mål för patienters deltagande i interventionsstudier.
- Genomförandekapaciteten för interventionsstudier kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik.
- Sverige deltar i ökad utsträckning i forsknings- och utvecklingsprojekt i EU.

Bedömningar och förslag

Utredningen lämnar bedömningar och förslag som syftar till att synliggöra forskningens betydelse, stärka kopplingen mellan forskning och cancervård, stärka tillgången till hälsodata, öka aktiviteten inom kliniska interventionsstudier samt stärka rollen för forskningsinriktade terapikluster. Även nationellt och internationellt samarbete och riktade forskningsinsatser omfattas.

Integrationen mellan forskning och cancervård behöver stärkas

Utredningens bedömningar:

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

Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata

Utredningens bedömningar:

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

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

Utredningens bedömning:

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

Utredningens förslag:

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

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.

Riktade forskningsinsatser

Utredningens bedömning:

- Riktade, tematiska satsningar bedöms vara särskilt relevanta inom följande forskningsområden:
- Prevention
- Tidig diagnostik
- Artificiell intelligens
- Strålbehandling

Forskning och klinisk verksamhet behöver integreras med gemensamma mål och ambitioner för att effektivt implementera nya relevanta forskningsresultat i cancervården. Det är framför allt i den kliniska vardagen som forskningen behöver få en större roll. Att forskningsaktivitet har en positiv effekt på behandlingskvalitet är klarlagt och generellt accepterat. Forskningsaktivitet förväntas också ha en positiv effekt på kompetensförsörjning och kan motivera medarbetare att stanna i organisationen. Utveckling av en kultur i cancervården som stöder, stimulerar och prioriterar forskning är central. Pågående forskning behöver synliggöras så att dess resultat kan bidra till en god framtida vård. Forskning och innovation är av stor vikt för svensk konkurrenskraft.

Inom cancerområdet är interventionsstudier särskilt angelägna, och det behövs insatser för att öka antalet studier och säkerställa en jämlik tillgång över landet. Visionen bör vara alla patienter bör värderas för inklusion i en interventionsstudie. Utredningen föreslår därför att ett av cancerstrategins mål är att alla regioner definierar ett mål för interventionsstudier. Målsättningen innebär att alla regioner behöver säkra kapacitet och kompetens för att bedriva interventionsstudier, också inom andra områden än läkemedelsstudier.

Vi bedömer att insatserna som föreslagits av utredningen *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar* och etableringen av SweTrial är viktiga steg i det arbetet.

Cancervårdens kapacitet för kliniska studier behöver öka inom hela vårdkedjan och hos samtliga vårdgivare. För att kunna följa upp

utvecklingen bedömer vi även att det behövs samlad statistik över genomförandekapaciteten för interventionsstudier på nationell och regional nivå. För att öka deltagandet bör också informationen om pågående studier till patienter och vårdgivare förbättras.

För att effektivisera genomförandet av interventionsstudier och attrahera precisionsmedicinska studier behövs nationella samverkansstrukturer som breddar rekryteringsunderlaget. En sådan utveckling kräver ökade möjligheter för patienter att delta i studier utanför universitetssjukhusen. Tillgången till ansvariga prövare, forskningssjuksköterskor, datamanagers och forskningsadministrativ personal i länssjukvården behöver förstärkas. Utvecklingen kan ske på två principiellt olika sätt, varav båda kan vara relevanta: etablering av ett studienätverk med ett fåtal referenssites baserat på gemensamma överenskommelser eller decentraliserade prövningar vid satellitenheter. De kliniska prövningsenheterna vid CCC:er och universitetssjukhus får en särskild roll i att bidra till och stimulera genomförande av kliniska studier i hela samverkansregionen.

Tillgången till data och möjligheten att dela data är grundläggande för framgångsrik forskning. Data behöver också tillgängliggöras på samma villkor och med effektiva utlämnandeprocesser.

Ytterligare en utvecklingspunkt är att Sverige behöver en tydlig, samlande och nationell infrastruktur för att ge snabba och koordinerade svar på studieförfrågningar. Inom cancervården behöver nationella terapigrupper definieras inom ramen för arbetet med SweTrial som bas för kontakt, förfrågningar, planering och genomförande av kliniska prövningar. Terapinätverk fyller inom forskning med fokus på kliniska prövningar ett syfte som vårdprogramgrupper och registerstyrgrupper inte fyller.

Vi föreslår att ett femårigt program inrättas, där nationella nätverk kan söka finansiellt stöd för att planera och förbereda nationella interventionsstudier, exempelvis genom att skriva protokoll och söka relevanta godkännanden.

Nationella och internationella samarbeten, inte minst genom initiativen i EU:s cancerplan och cancermission, ger ökad tillgång till dataunderlag, nya metoder och kombinerade angreppssätt. Detta ger möjlighet att belysa frågeställningar från olika perspektiv och stärka innovation samt forskningens relevans och genomslag. Steg i den

riktningen kan exemplifieras med de strategiska cancerforskningsmiljöerna vid svenska universitet som årligen samarrangerar det svenska cancerforskningsmötet och Sveriges ökade engagemang, också i ledande positioner, i initiativ inom EU:s cancerplan och cancermissionen.

Forskningsfinansiering bör generellt baseras på ansökningar och vetenskaplig utvärdering. Inom cancerområdet finns dock några strategiskt viktiga områden där vi bedömer att det är relevant med riktad forskningsfinansiering. Det beror antingen på den tekniska utvecklingen inom området och/eller på att det finns behov av en samlad strategisk forskningsinsats. Dessa områden innefattar prevention och tidig diagnostik, artificiell intelligens och strålbehandling.

Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

”Bättre samarbete räddar fler liv och ger fler människor bättre liv”
Regionpolitiker

En utgångspunkt för utredningen har varit slutsatsen i betänkandet *Ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård*. Där anges följande förutsättningar för ett effektivt arbete mot gemensamma mål: tydliggörande av roller och ansvar, strukturer för gemensam prioritering, välmotiverad användning av resurser och kompetenser, ett gott ledarskap som leder arbetet mot samma mål samt att aktörerna ser sig som delar av ett gemensamt system.

En välfungerande cancervård förutsätter att aktörerna samverkar genom hela vårdkedjan. Samverkansregionerna utgör en etablerad samverkansyta, som i dag används för frågor som berör flera regioner. Sverige söker också i ökande grad gemensamma nationella lösningar på cancervårdens utmaningar. Inom cancerområdet har etableringen av regionala cancercentrum (RCC) inneburit en ökad samverkan, både nationellt och inom varje samverkansregion. På senare år har det även etablerats ackrediterade cancercentrum (CCC) på vissa universitetssjukhus.

Implementeringen av den svenska cancerstrategin förutsätter tydlighet i roller och ansvarsfördelning samt starka samverkande

infrastrukturer som kan bidra till utveckling, implementering och uppföljning. Det finns en potential för ökad samordning och strategisk samverkan inom områden som

- hälsofrämjande och förebyggande arbete,
- screeningprogram och kontrollprogram vid ökad cancerrisk,
- lokala och regionala vårdprocesser som integrerar rehabilitering och palliativ vård,
- regional arbetsfördelning,
- integration mellan forskning och klinisk verksamhet,
- personcentrering och samskapande,
- nationellt ansvar för uppföljning och
- precisionshälsa.

Stärkta infrastrukturer är en målsättning i EU:s cancerplan: 90 procent av patienterna i en region eller ett land ska nås av en gemensam infrastruktur. Etableringen av dessa infrastrukturer ska bidra till att förbättra tillgängligheten till högkvalitativ diagnostik och innovativa behandlingar och stärka förutsättningarna för utbildning, forskning och kliniska studier. Vidare ska dessa infrastrukturer stödja patientrörlighet vid komplexa tillstånd, minska ojämlikhet och möjliggöra diagnostik och behandling nära hemorten. Vi anser att det inom flera områden finns utmaningar där en ökad regional och nationell samverkan skulle kunna bidra till lösningar av värde för svensk cancervård. Dessa innefattar geografisk och social ojämlikhet, delvis långsam implementering av ny kunskap, bristande tillgänglighet, låg aktivitet och få patienter i interventionsstudier och varierande tillgång och möjligheter för rehabilitering och palliativ vård.

Ett mål i EU:s cancermission är etableringen av en nationell kontaktpunkt (Cancer mission hub). Kontaktpunkten ger möjlighet till gemensam strategisk interaktion mellan relevanta aktörer omkring relevanta teman, exempelvis EU-initiativ eller nationella initiativ inom de olika expertområdena. Det kan innefatta initiativ genom hela vårdprocessen och ur olika perspektiv. I kontaktpunkten ingår patientföreträdare, regioner, kommuner, akademi, näringsliv

och civilsamhälle. En sådan kontaktpunkt finns idag i en del av EU:s länder.

Mål som relaterar till området

Området ansvarsfördelning och strukturer för samverkan kopplas inte till något enskilt mål, utan bidrar genom att skapa förutsättningar att uppnå samtliga mål och delmål. Eftersom samverkan har en sådan central betydelse omfattas den av ett självständigt delmål:

- Sverige har etablerat en nationell cancerinfrastruktur.

Bedömningar och förslag:

Utredningens bedömningar och förslag innebär en utveckling i linje med det som föreslogs för cancervårdens organisation i betänkandet 2009.

Våra bedömningar och förslag utgår från hälso- och sjukvårdens existerande strukturer, men tar också pågående förändringar i beaktande, till exempel Socialstyrelsen ökande roll i styrningen och det behov av att utveckla samverkansregionernas roll som tidigare utredningar pekat på.

Strukturen för implementering av cancerstrategin har på många sätt bidragit till att överbrygga flera av de utmaningar som finns i ett decentraliserat hälso- och sjukvårdssystem. Cancerstrategin och RCC:s arbete har bidragit till en ökad nationell samsyn och etablerat nya former för samverkan och strukturer för ökad regional jämlikhet.

De strukturer som byggts upp genom RCC motsvarar i stor utsträckning de strukturer som kan ingå i en cancerinfrastruktur enligt den europeiska modellen. Bland annat stödjer RCC:s arbete samverkan, multidisciplinär vård, jämlikhet och patientmedverkan. Men samtidigt behöver strukturen byggas i den verksamhet som faktiskt ansvarar för vård, utbildning och forskning, eftersom dessa centrala delar ska integreras lokalt, regionalt, nationellt och i delar även med internationella ambitioner.

CCC utgör i stor utsträckning den funktion som ursprungligen föreslogs i *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Vi ser att både CCC och RCC har kunskap, kompetens, ansvar och nätverk för att bygga en ännu starkare framtida cancervård.

Vi bedömer att den pågående utvecklingen inom cancervården förstärker de utvecklingsbehov som lyftes i *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Bland annat medför den ökade specialiseringen behov av en väl fungerande arbetsfördelning i samverkansregionerna och nationellt. Det finns också ett behov av ökad integration mellan cancerforskning och cancervård samt ökade möjligheter till internationellt samarbete.

Utredningen lämnar följande bedömningar och förslag kring ansvarsfördelning och samverkansstrukturer på cancerområdet.

Utredningens bedömningar:

- 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 utbildning, processledning, kunskapsstyrning, cancervård och forskning.
- En gemensam nationell samverkansgrupp under ledning av den nationella cancersamordnaren bör etableras.
- Med utgångspunkt i den samlade RCC- och CCC-organisationen (Cancercentrum) bör en nationell cancerinfrastruktur etableras i enlighet med målet i EU:s cancerplan.
- En nationell kontaktpunkt (*Cancer mission hub*), som säkrar samverkan mellan hälso- och sjukvård, akademi, industri och civilsamhälle, bör etableras i linje med förslagen i EU:s cancermission.

Utredningens förslag:

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

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

Implementeringen av den svenska cancerstrategin berör en rad aktörer, vilket ställer krav på en gemensam målbild, tydliga roller och ansvar och ett starkt samverkansregionalt och nationellt utvecklings- och implementeringsarbete. Beslutsfattare på nationell och regional nivå, myndigheter, universitet och högskolor, RCC, CCC, cancervårdens medarbetare, kommuner, patient- och närståenderepresentanter, civilsamhället och näringslivet har alla roller i en uppdaterad svensk cancerstrategi. För en stärkt svensk cancervård behöver aktörer och intressenter samverka i en tillitsfull dialog, med utgångspunkten att alla aktörerna jobbar mot samma övergripande mål.

Genom integrering av RCC och CCC till Cancercentrum, etablering av en nationell infrastruktur inom cancerområdet och etablering av en nationell kontaktpunkt menar utredningen att Sverige bäst kan möta framtidens krav på en tillgänglig, effektiv och jämlik cancervård med hög grad av patientdelaktighet.

Den starka utvecklingen ställer krav på kraftsamling för att uppnå synergieffekter. Integrering av RCC och CCC bedöms vara ett villkor för effektiv utveckling av cancervården. Utredningen bedömer att RCC:s och CCC:s verksamhet behöver integreras och finnas i den kliniska miljön med en närhet till forskning och utbildning. Utredningen gör bedömningen att:

- RCC:s verksamhet och ansvar inom kunskapsstyrning behöver i högre grad integreras i cancervården för att kunna stödja medarbetarna, fånga upp utvecklingsområden i den kliniska vardagen, stimulera kvalitetsarbete och erbjuda kompetensutveckling. RCC:s samverkansregionala uppdrag är en styrka att bygga på i utvecklingen av en cancerinfrastruktur. CCC:s kompetens inom vårdnära frågor, utbildning, forskning, innovation kan bidra till stärkt genomslag och utvecklingskraft för de frågor som RCC har arbetat med.
- Universitetssjukhuset och dess CCC/CC ska vara en resurs för hela samverkansregionen. Utvecklingen av en ackrediterad, sammanhängande cancervård kan ses som ett första steg mot

samverkande samverkansregionala infrastrukturer som i ökande grad också fungerar och agerar nationellt. CCC bör, med utgångspunkt i det samverkansregionala processarbetet, stärka integrationen mellan universitetssjukvården, länssjukvården samt primärvården och den kommunala vården. Arbetsfördelning, ledtider, utbildning, kompetensförsörjning, forskningsnätverk och kliniska studier utgör exempel på ansvar som kan utvecklas inom en cancerinfrastruktur. RCC kan i detta arbete bidra med starka samverkansregionala nätverk, kvalitetsdata och kompetens inom processutveckling och kunskapsstyrning.

- På en övergripande nivå, och sett ur patientens perspektiv, bidrar RCC:s och CCC:s arbete till samma mål. Stora samverkansvinster bedöms finnas vid en fullt ut integrerad verksamhet som kan vidareutveckla och implementera områden som intelligent diagnostik, ny medicinteknik och precisionsmedicin och ökad personcentrering.

Såväl RCC som CCC har visat stark förmåga till nationell samverkan, vilket kan bidra till etableringen av en svensk cancerinfrastruktur enligt europeisk modell för ökad jämlikhet i ett decentraliserat hälso- och sjukvårdssystem. En samlad organisation ger förutsättningar för att etablera en stark nationell infrastruktur. Cancercentrum, det vill säga ett integrerat RCC och CCC, föreslås driva den utveckling av cancervården som definieras i den uppdaterade nationella cancerstrategin.

Framtidens cancerdiagnostik, vård, forskning och kompetensförsörjning behöver utvecklas i en stark samverkansstruktur. Vi bedömer att etablering av en eller flera svenska cancerinfrastrukturer skapar robusthet för framtiden. Ansvar för forskning och utveckling behöver genomsyra hela infrastrukturen. Utvecklingen av cancerinfrastrukturer ses som en naturlig utveckling av det samverkansregionala samarbetet. Särskilt områden som tillgänglighet, diagnostik, precisionsmedicin och kliniska prövningar bör i större omfattning än idag kunna genomföras inom ramen för en regional eller nationell infrastruktur. Visionen bör vara att infrastrukturen erbjuder ett nätverk av samverkande vårdgivare med ett gemensamt ansvar.

Svensk cancervård har flera av byggstenarna i en nationell cancerinfrastruktur på plats. Utvecklingen mot en eller flera cancerinfrastruktur skulle positivt kunna inverka på patienternas möjligheter till jämlik vård, genomförande av kliniska studier och skulle genom samordning och ökade volymer möjliggöra nödvändiga investeringar och öka attraktiviteten för näringsliv och internationella samarbetspartners. Vi föreslår att Socialstyrelsen uppdras att utarbeta Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att tillsammans med RCC och CCC (Cancercentrum) samt andra berörda aktörer utveckla formerna för en nationell cancerinfrastruktur som bör utformas i relation till Sveriges behov av en högkvalitativ cancervård, gemensam utveckling, jämlik implementering och patientmedverkan.

En nationell kontaktpunkt som säkrar samverkan mellan staten och dess myndigheter, hälso- och sjukvård, akademi, näringsliv och civilsamhälle syftar till att stimulera samverkan inom cancerfrågor från innovation till implementering. Tillgång till en nationell kontaktpunkt skulle säkra att innovation tas tillvara för att skapa värde i hälso- och sjukvården och för medborgarna. Det långsiktiga målet är att skapa ett nätverk mellan ländernas kontaktpunkter för att stärka EU-gemensamt samarbete. Vi föreslår därför att Socialstyrelsen uppdras att, tillsammans med berörda aktörer, etablera en nationell kontaktpunkt motsvarande en Cancer mission hub.

Kunskapsstyrning

”Kunskapsstyrningens kärna är att det ska vara lätt att göra rätt”

Verksamhetschef inom cancervården

Den nationella kunskapsstyrningen på cancerområdet utgör en viktig grund för jämlik vård av hög kvalitet. RCC är en central aktör i kunskapsstyrningen, på nationell såväl som på samverkansregional och regional nivå. På nationell nivå utgör RCC nationellt programområde (NPO) för cancersjukdomar och har lett utvecklingen med etablering av nationella vårdprogram, SVF, nationella stöddokument, Min vårdplan och det nationella regimbiblioteket.

Kunskapsstyrning är centralt för att skapa goda förutsättningar att nå målen i den uppdaterade nationella cancersstrategin. Exempelvis är hälsodataregister och kvalitetsregister av hög kvalitet av central betydelse för att skapa ändamålsenlig statistik, bedriva forskning och göra uppföljningar av hög kvalitet. Uppföljning är en nödvändig förutsättning för att regioner, vårdgivare och professioner ska kunna följa sina resultat och utvecklas.

Några av de hälsodataregister som är relevanta för cancerområdet är cancerregistret, patientregistret, dödsorsaksregistret och SKR:s väntetidsdatabas. Det finns också nationella kvalitetsregister som innehåller individbaserade uppgifter om diagnos, behandling och resultat. De utgör en grund för uppföljning och utvärdering av cancervårdens kvalitet och resultat samt följsamhet till vårdprogrammen.

EU:s förslag till förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) förväntas medföra förbättrade möjligheter för delning av data mellan vårdgivare och för sekundäranvändning av hälsodata. En utredning har för närvarande i uppdrag att lämna förslag på författningsändringar som aktualiseras i och med EHDS.

Idag saknas till stor del data från primärvården och från insatser utförda av andra yrkeskategorier än läkare i hälsodataregistren. Det pågår dock processer som förväntas ändra på det, vilket öppnar nya möjligheter för uppföljning ur ett patientperspektiv, med data från de olika delarna i vårdprocessen.

De skillnader i resultaten av process- och utfallsmått som noteras i kvalitetsregister och nationella rapporter pekar på en kvarstående ojämlikhet mellan regioner och befolkningsgrupper och på att kunskapsstöden är otillräckligt implementerade. Underlag och stöd för prioritering efterfrågas av flera aktörer, inte minst regionerna, och behöver vara del i den moderna vården. Detta är ett av huvudsyftena med de riktlinjer som Socialstyrelsen tar fram. Inom cancerområdet saknas dock i stor utsträckning riktlinjer eller andra prioriteringsstöd kopplade till kunskapsdokumenten.

En viktig del i kunskapsspridningen är harmonisering av kvalitetsindikatorer mellan vårdprogrammen och mellan vårdprogrammen och kvalitetsregistren. Kongruens mellan kunskapsdokument och kvalitetsdata utgör en grund för utveckling av verktyg som ger en uppdaterad översikt över verksamhetens kvalitet. Inom hälso- och sjukvården är tillgång till en kvalitetspanel

med utvalda nyckelparametrar ett viktigt verktyg för en kvalitetsbaserad styrning och löpande uppföljning av vårdens kvalitet.

Mål som relaterar till området

Möjligheterna till en god kunskapsstyrning i form av kunskapsstöd och ändamålsenlig uppföljning utgör en viktig grundförutsättning för att utveckla cancervården i linje med strategins intentioner och för att kunna mäta dess måluppfyllelse. Kunskapsstyrningen har med andra ord betydelse för att Sverige ska kunna nå målen om ökad överlevnad och bästa möjliga livskvalitet, men även för att utveckla det hälsofrämjande och förebyggande arbetet samt skapa förutsättningar för förbättrad screening och diagnostik.

Bedömningar och förslag

I den uppdaterade cancerstrategin behövs ett ökat fokus på implementering. Under åren med den nationella cancerstrategin har nationella vårdprogram och andra kunskapsstöd etablerats och förutsättningarna för uppföljning genom kvalitetsregistren har stärkts, främst genom interaktiva kvalitetsöversikter. Det skapar förutsättningar för förbättrad kvalitet och ökad jämlikhet, men följsamheten till kunskapsstöden varierar, vilket skapar ojämlikhet i vården. De viktigaste insatserna för att åstadkomma detta bedöms vara en starkt förankring av kunskapsstyrningen i vården och i forskningen, förbättrat stöd för prioriteringar och förbättrade förutsättningar för kvalitetsuppföljning. Vi lämnar därför flera bedömningar och förslag på hur detta kan åstadkommas.

Utredningens bedömningar:

- Cancercentrum bör ta fram förslag till prioriterade kvalitetsindikatorer för uppföljning i kvalitetspanelformat.
- Berörda aktörer, bland annat Cancercentrum, bör genomlysna möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister.
- 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.
- Cancercentrum bör utvärdera vårdprogramsprocessen.

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.

Att ge tillgång till relevanta kvalitetsdata i realtid är en nyckelåtgärd för verksamhetsutvecklingen i cancervården. Data ska kunna hämtas från olika system och databaser och samlas i en gemensam utdataprofil. Även om detta är kvalitetsregistrens syfte fyller de inte fullt ut behovet, eftersom relevanta och jämförbara datapunkter saknas och den manuella inrapporteringen leder administrativ börda och långsam uppdatering. RCC:s arbete med den interaktiva kvalitetsregisterrapporten har förbättrat redovisningen av kvalitetsdata, men medger inte en enkel överblick eller enkelt tillgänglig jämförelse mellan olika diagnosområden. Alla diagnoser omfattas inte heller av dagens kvalitetsregister.

Även på ledningsnivå finns behov av ett kvalitetsverktyg som ger överblick över nyckelindikatorer, samlat och för olika diagnoser. Internationellt ställs krav, till exempel vid ackreditering av cancercentrum, på att verksamheten ska ha tillgång till kvalitetspaneler som ger en nulägesbild över utvalda kvalitetsindikatorer och medger löpande monitorering. En nationell kvalitetspanel skulle kunna tillgängliggöras brett och i realtid för uppföljning av cancervårdens nyckelindikatorer.

Vi ser också ett behov av att genomlysa kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker när det gäller hälsodataregister. Översynen bör inkludera en ökad harmonisering av kvalitetsindikatorer mellan diagnosområden. Den bör även ta ställning till om cancervårdens kvalitetsdata ska baseras på separata kvalitetsregister eller på de vårdadministrativa systemen samt hur användningen av data från registren kan förbättras genom till exempel snabbare uppdateringar och effektiva sätt att presentera informationen i verksamheterna.

Cancerregistret är en viktig resurs för forskningen och det finns en outnyttjad potential i den svenska cancerregisterdata. Avsaknaden av registreringar av cancer som anmälts som dödsorsak, men som saknar annan registrering, är en svaghet i det svenska cancerregistret, som bör korrigeras för att säkerställa korrekta data som är jämförbara med andra länder. Cancerregistrets forskningsprofil kan stärkas, exempelvis genom att effektivisera processerna för dataleverans via forskningsservice.

De nationella vårdprogrammen utgör en värdefull resurs för cancervårdens kvalitet och skapar förutsättningar för en jämlik vård. Vårdprogramsprocessen bedöms vara i behov av utvärdering, med syftet att hitta vägar för att öka resurseffektiviteten, anpassa dem till alla yrkesgrupper och verksamhetsområden och ta till vara internationella riktlinjer på ett ändamålsenligt sätt.

Såväl regioner som verksamheter uttrycker behov av prioriteringsstöd i en cancervård under snabb utveckling. Det finns behov av att kunna göra horisontella prioriteringar mellan cancer och andra sjukdomsgrupper, men även av en ökad tydlighet kring prioriteringar inom cancerområdet. Därför föreslår vi att Socialstyrelsen, i samverkan med Cancercentrum, tar fram en process som förbättrar stödet för horisontella prioriteringar, exempelvis genom utveckling av de nationella riktlinjerna och vårdprogrammen.

