

Mottagare för remissvar för vårdprogram
för cancerrehabilitering RCC Syd
rccsyd@skane.se

Kopia:
Helena Brändström, RCC i Samverkan
Helena.brandstrom@skl.se

Gunnar Eckerdal, ordförande i
vårdprogramgruppen för
cancerrehabilitering
gunnar.eckerdal@vgregion.se

Stockholm 2018-09-28

Remissvar: Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering

Läkemedelsindustriföreningen (LIF) lämnar i härmed följande kommentarer och förslag till det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

Remissvaret har utformats för att möta de önskemål som RCC i Samverkan framfört om samordnade kommentarer från läkemedelsföretagen. LIF:s möjlighet att lämna konstruktiva synpunkter underlättas genom den planering och öppenhet som visas ifrån RCC i Samverkan.

RCC:s arbete med att utveckla nationella vårdprogram inom cancerområdet är viktigt utifrån ett flertal aspekter och LIF delar förhoppningen att de nationella vårdprogrammen skall bidra till en effektiv och jämlik cancervård där patienterna är delaktiga.

Vårdprogrammets mål och kvalitetsindikatorer

Cancerrehabilitering är ett angeläget och viktigt komplement som överbryggar patienters behov över de mer organspecifikt indelade vårdprogrammen. Det är inte uteslutet att den utveckling som sker inom cancervården kommer att ställa krav på ytterligare överbryggande vårdprogram. Det kan då exempelvis gälla sjukdomsmekanismer som exempelvis cancerimmunologi som leder vägen till behandlingsmöjligheter som inte längre är baserade på en morfologisk eller anatomisk indelning av cancersjukdomar. Det är bland annat dessa nya möjligheter att behandla cancersjukdom som ökar behovet av cancerrehabilitering genom att fler lever längre med sin cancer. Samtidigt är det föreliggande vårdprogrammet ett mycket angeläget exempel på program som tar sin utgångspunkt i patienternas behov.

Vårdprogramgruppen anger att den inte tar ställning till hur en jämlik vård ska uppnås utifrån ett cancerrehabiliteringsperspektiv. LIF anser att vårdprogrammet behöver innehålla ett underlag för de åtgärder som krävs för att kunna uppnå bästa möjliga utfall. Utan ett sådant underlag är det inte tydligt vilka åtgärder inom rehabiliteringen som kan bidra till en mer jämlik svensk cancersjukvård. Med ett sådant innehåll får vårdprogrammet förutsättningar

för att både vara ett angeläget underlag för utveckling av kvalitativ och god cancerrehabilitering och vara ett underlag för vårdens beslutsfattare.

LIF saknar ett avsnitt som sammanfattat beskriver i vilken utsträckning och - i vilka delar - dagens cancerrehabilitering når upp till vad som är möjligt baserat på tillgänglig vetenskaplig evidens och den samlade svenska erfarenheten. Ett sådant avsnitt skulle kunna tydliggöra vilka åtgärder som bör prioriteras för att utveckla cancerrehabiliteringen. På motsvarande sätt anser LIF att vårdprogrammets mål bör kompletteras med nationellt gemensamma kvalitetsindikatorer inom området. Att lämna utformningen av indikatorer till respektive sjukvårdsområde/cancercentrum är inte förenligt med ambitionen att få en jämlik cancervård.

Avsaknaden av kvalitetsregister för cancerrehabilitering är utmanande. Det är därför särskilt angeläget att vårdprogrammet tydligt anger kvalitetsindikatorer för att kunna mäta och följa upp implementeringen av de föreslagna åtgärderna. LIF föreslår att ett särskilt arbete initieras för att utveckla indikatorer som både belyser processmått och utfallsmått. Indikatorerna bör åtföljas av en önskad målnivå och en nulägesanalys av graden av målpuppfyllelse i de Regionala Cancercentras respektive upptagningsområde. Så snart detta arbete är genomfört bör vårdprogrammet uppdateras. Ett sådant initiativ bör - på ett kraftfullt sätt - kunna bidra till förändringsarbete utifrån vårdprogrammets förslag.

Nivåstruktur och teamarbete

LIF tillstyrker förslaget att varje landsting/region bör utarbeta en regional tillämpning av vårdprogrammet för cancerrehabilitering samt att det fastslås vilken roll de olika vårdgivarna/förvaltningarna har när det gäller patienters grundläggande, särskilda, avancerade och mycket avancerade behov av cancerrehabilitering. Vårdprogramgruppen är sannolikt är den mest väl lämpade gruppen för att mer i detalj utarbeta ett underlag som anger vilka kompetenser och vilka resurser som krävs för att kunna erbjuda kvalitativt väl fungerande verksamhet inom cancerrehabiliteringens olika delar. Enbart med utgångspunkt i ett sådant underlag kan informerade beslut om vårdens organisation och resurssättning fattas. Det kan också utgöra ett underlag för att identifiera behov av kompetensförsörjning och kompetensutveckling. Överdriven hänsyn till begränsade resurser eller begränsad tillgång på kompetens i ett vårdprogram riskerar att leda till suboptimering. Vårdprogram som tydligt uttrycker väl underbyggda behov bidrar till adekvat resurssättning.

Utifrån LIF:s perspektiv framstår det som att vårdprogramgruppen har lagt fram ett genomarbetat förslag. LIF har inte identifierat några väsentliga områden inom cancerrehabiliteringen som inte är belysta i det föreliggande vårdprogrammet.

Med vänlig hälsning



Anders Blanck
Generalsekreterare



Mottagare för remissvar för Nationellt
vårdprogram för follikulärt lymfom
rccsyd@skane.se

Kopia:
Ola Linden, ordförande i
vårdprogramgruppen för follikulärt lymfom

Helena Brändström, RCC i Samverkan
helena.brandstrom@akademiska.se

Stockholm 2018-09-28

Remissvar: Nationellt vårdprogram för follikulärt lymfom

Läkemedelsindustriföreningen (LIF) lämnar härmed följande kommentarer och förslag till det nationella vårdprogrammet för follikulärt lymfom.

Remissvaret har utformats för att möta de önskemål som RCC i Samverkan framfört om samordnade kommentarer från läkemedelsföretagen. LIF:s möjlighet att lämna konstruktiva synpunkter underlättas genom den planering och öppenhet som visas ifrån RCC i Samverkan. Enligt överenskommelse ges läkemedelsföretagen möjlighet att till vårdprogramgruppen lämna sakunderlag som relaterar till företagens respektive läkemedel under remissperioden genom inskick till samma funktionsbrevlåda som övriga remissvar.

RCC:s arbete med att utveckla nationella vårdprogram inom cancerområdet är viktigt utifrån ett flertal aspekter och LIF delar förhoppningen att de nationella vårdprogrammen skall bidra till en effektiv och jämlik cancervård där patienterna är delaktiga.

Generella kommentarer

LIF uppfattar det föreslagna vårdprogrammet som ambitiöst och att det utgör en god sammanfattning av de tänkbara sjukdomsaspekter som vårdgivare ställs inför.

LIF föreslår att detta vårdprogram – liksom andra nationella cancervårdprogram - bör tillföras ytterligare ett par kapitel. Vårdprogrammet har till funktion att både etablera förutsättningar för en kvalitativt god och jämlik vård samt att tjäna som underlag för utveckling av vården. Mot denna bakgrund borde vårdprogrammet innehålla ett kapitel som sammanfattar de delar av vårdprogrammet där vårdprogramgruppen ser att det bedrivs en kvalitativt god vård och de delar där det finns utrymme för utveckling av vården. Genom att lägga till en sådan ”gap-analys” kan vårdutvecklande insatser inom det geografiska upptagningsområde som hör till respektive Regionalt Cancercentrum fokuseras på ett mer effektivt sätt.

Det andra kapitlet som bör tillföras är ett som sammanfattar pågående aktuell forskning som på ett väsentligt sätt kan förväntas ligga till grund för kommande uppdatering av vårdprogrammet med åtgärder som kan påverka vårdens organisation och resurssättning. LIF

ser att det kan utvecklas till en konsekvensanalys som beskriver hur utvecklingen kan komma att förändra vårdens organisation och resurssättning.

Ytterligare en aspekt – för att bidra till utvecklingen inom området - är att vårdprogrammet kan uppmuntra till forskningsinsatser. LIF menar därför att vårdprogrammet bör föreslå att det - inför behandlingsstart - övervägs om patienten kan - och önskar - delta i kliniska studier.

Vården av patienter med follikulärt lymfom innefattar både ett standardiserat vårdförlopp och ett nationellt vårdprogram. LIF föreslår att dessa två underlag utformas som komplement till varandra för att undvika onödig överlappning. Vårdförloppet anger tidpunkter för de insatser som ska genomföras mellan välgrundad misstanke och första behandlingsstart. Det är angeläget att beskrivningen av behandlingsinsatserna - och underlagen för dessa - i allt väsentligt återfinns i vårdprogrammet. En uttalad strategi att etablera komplementära innehåll i vårdförlopp och vårdprogram ger förutsättningar för mer effektiv uppdatering av vårdprogrammet i anslutning till ny tillkommen kunskap.

LIF noterar att den föreliggande vårdprogramsremissen är ett tydligt underlag för nivåstrukturering i och med det raka beskedet att stamcellstransplantationer ska utföras på universitetssjukhus. Indolent lymfom kan tjäna som ett värdefullt exempel på en sjukdom där nivåstrukturerad vård är en självklarhet. LIF föreslår att vårdprogramgruppen mot denna bakgrund utvecklar underlaget för nivåstrukturering till att dels innehålla information om vilka kompetenser och resurser som behövs för en kvalitativt god vård i anslutning till stamcellstransplantation och dels vilka kompetenser och resurser som behövs för en god vård och ett gott omhändertagande i övriga delar av sjukdomsförloppet. Det är rimligt att anta att den nära vården också behöver särskild läkarkompetens, sköterskekompetens och annan kompetens för omvårdnad och cancerrehabilitering. Det finns ingen annan funktion än vårdprogramgruppen för respektive cancersjukdomsområde som har bättre samlad kunskap för att utforma ett sådant underlag.

Vårdprogrammets mål, kvalitetsindikatorer och målnivåer

Vårdprogrammets mål anges vara att definiera standardbehandling och övrigt omhändertagande för patienter med follikulära lymfom för en nationellt likvärdig handläggning av dessa patienter samt att successivt förbättra behandlingsresultat och livskvalitet.

För att uppnå detta bedömer LIF att det skulle vara av värde att uttrycka en tydligare ambitionsnivå med tillhörande kvalitetsindikatorer baserade på en bättre balans mellan processindikatorer och utfallsmått. De angivna kvalitetsindikatorerna är uteslutande processindikatorer. För att ytterligare bidra till jämlik vård bör indikatorerna åtföljas av en nulägesanalys av graden av måluppfyllelse inom de sex Regionala cancercentrums respektive upptagningsområden. Det skulle ge ett tydligare underlag för att kunna utveckla vården av patienter med follikulärt lymfom i syfte att nå förbättrade resultat. I detta sammanhang vill LIF också påminna om att olika hantering mellan vårdprogrammen vad beträffar ambitionsnivå riskerar att skapa ojämlikhet mellan cancerområdets olika sjukdomar. Det är troligt att det vårdprogram som - utifrån en hög ambition – tydligt beskriver vad som borde göras för att utveckla området har bättre förutsättningar att få

nödvändiga resurser tilldelade på bekostnad av det vårdprogramområde som begränsar arbetet till att definiera standardbehandling.

Onkologisk behandling

LIF noterar att läkemedelsbehandling av follikulärt lymfom i den föreliggande vårdprogramsremissen är konsekvent hanterad utan alltför ingående detaljer. Nya behandlingsmöjligheter tillkommer och information om godkända behandlingar uppdaterats. LIF förordar att vårdprogrammen digitaliseras för att kunna länka innehåll till nytillkomna rekommendationer från exempelvis NT-rådet och till det myndighetsgodkända underlaget för respektive läkemedel som finns att nå genom www.fass.se. Hänvisning till RCC:s regimbibliotek är också relevant för att minska förväxlingsrisker i anslutning till den mångfald av kombinationer av olika behandlingsalternativ som finns och som är under ständig utveckling.

LIF har inte identifierat några ytterligare väsentliga områden inom follikulärt lymfom som inte belysts i det föreliggande vårdprogrammet.

Med vänlig hälsning



Anders Blanck
Generalsekreterare



Mottagare för remissvar för nationellt
vårdprogram för huvud- och halscancer
RCC Syd rccsyd@skane.se

Kopia:
Helena Brändström, RCC i Samverkan
Helena.brandstrom@skl.se
Eva Hammerlid, ordförande i
vårdprogramgruppen för huvud- och
halscancer
eva.hammerlid@orlsss.gu.se

Stockholm 2018-09-28

Remissvar: Nationellt vårdprogram för huvud- och halscancer

Läkemedelsindustriföreningen (LIF) lämnar härmed följande kommentarer och förslag till det nationella vårdprogrammet för huvud- och halscancer.

Remissvaret har utformats för att möta de önskemål som RCC i Samverkan framfört om samordnade kommentarer från läkemedelsföretagen. LIF:s möjlighet att lämna konstruktiva synpunkter underlättas genom den planering och öppenhet som visas ifrån RCC i Samverkan. Enligt överenskommelse ges läkemedelsföretagen möjlighet att till vårdprogramgruppen lämna sakunderlag som relaterar till företagens respektive läkemedel under remissperioden genom inskick till samma funktionsbrevlåda som övriga remissvar.

RCC:s arbete med att utveckla nationella vårdprogram inom cancerområdet är viktigt utifrån ett flertal aspekter och LIF delar förhoppningen att de nationella vårdprogrammen skall bidra till en effektiv och jämlik cancervård där patienterna är delaktiga.

Generella kommentarer

Det föreslagna vårdprogrammet är mycket väl genomarbetat och strukturerat. Innehållet blir därmed lättillgängligt. Hanteringen av de generella delarna - i relation till de nio tumörgrupperna - ger en god överblick.

LIF föreslår att detta vårdprogram – liksom andra nationella cancervårdprogram - bör tillföras ytterligare ett par kapitel. Vårdprogrammet har till funktion att både etablera förutsättningar för en kvalitativt god och jämlik vård samt att tjäna som underlag för utveckling av vården. Mot denna bakgrund borde vårdprogrammet innehålla ett kapitel som sammanfattar de delar av vårdprogrammet där vårdprogramgruppen ser att det bedrivs en kvalitativt god vård och de delar där det finns utrymme för utveckling av vården. Genom att lägga till en sådan ”gap-analys” kan vårdutvecklande insatser inom det geografiska upptagningsområde som hör till respektive Regionalt Cancercentrum fokuseras på ett mer effektivt sätt.

Det andra kapitlet som bör tillföras är ett som sammanfattar pågående aktuell forskning som på ett väsentligt sätt kan förväntas ligga till grund för kommande uppdatering av vårdprogrammet med åtgärder som kan påverka vårdens organisation och resurssättning. LIF ser att det kan utvecklas till en konsekvensanalys som beskriver hur utvecklingen kan komma att förändra vårdens organisation och resurssättning.

Detta program omfattar både ett standardiserat vårdförlopp och ett nationellt vårdprogram för patienter med huvud- och halscancer. LIF föreslår att dessa två underlag utformas som komplement till varandra för att undvika onödig överlappning. Vårdförloppet anger tidpunkter för de insatser som ska genomföras mellan välgrundad misstanke och första behandlingsstart. Det är angeläget att beskrivningen av behandlingsinsatserna - och underlagen för dessa - i allt väsentligt återfinns i vårdprogrammet. En uttalad strategi att etablera komplementära innehåll i vårdförlopp och vårdprogram ger förutsättningar för mer effektiv uppdatering av vårdprogrammet i anslutning till nytillkommen kunskap.

LIF noterar att den föreliggande vårdprogramsremissen saknar underlag för nivåstrukturer och kvalitetsindikatorer. För att bidra till kvalitativt god och jämlik vård är det angeläget att alla nationella vårdprogram följer samma struktur.

Vad beträffar underlag till nivåstrukturer föreslår LIF att vårdprogramgruppen bör karakterisera sjukdomsförloppet - eller nio olika sjukdomsförlopp för respektive tumörgrupp - olika delar utifrån den vårdinsats som behövs för respektive del i vårdförloppen. På så sätt kan beslut om vårdens organisation och resurssättning ske utifrån en väl underbyggd grund. Det är rimligt att anta att det inte finns någon annan funktion än vårdprogramgrupperna som har bättre samlad kunskap för att kunna utforma ett sådant underlag.

Utvecklingen inom sjukdomsområdet

I vårdprogrammet beskrivs den epidemiologiska utvecklingen inom huvud- och halscancer. Det tydliggör att det sker en ökning av incidensen särskilt inom orofarynxcancer som är kopplat till humant papillomvirus, HPV. LIF föreslår att vårdprogramgruppen överväger ett särskilt vårdprogram för prevention av HPV-relaterad huvud- och halscancer och att vårdprogrammet för cervixcancerprevention utvidgas att också inkludera HPV-relaterad cancer inom andra tumörlokaliseringar än just livmoderhalsen.

Vårdprogrammets mål

I vårdprogrammet anges att målet är att sprida kunskap om denna cancerform, bidra till bättre och mer enhetlig vård, ge riktlinjer för utredning, behandling, uppföljning och rehabilitering. För att uppnå det bedömer LIF att det skulle vara av värde att tydligare uttrycka en ambitionsnivå som kopplas till kvalitetsindikatorer baserade på både processindikatorer och utfallsmått. För att ytterligare bidra till jämlik vård behövs en nulägesanalys av graden av måluppfyllelse inom Regionala cancercentrums respektive upptagningsområde. I detta sammanhang vill LIF också påminna om att olika hantering mellan vårdprogrammen vad beträffar ambitionsnivå riskerar att skapa ojämlikhet mellan cancerområdets olika sjukdomar. Det är troligt att det vårdprogram som - utifrån en hög ambition - tydligt beskriver vad som borde göras för att utveckla området har bättre förutsättningar att få

nödvändiga resurser tilldelade på bekostnad av det vårdprogramområde som begränsar arbetet till att definiera standardbehandling.

Onkologisk behandling

LIF noterar att onkologisk behandling av huvud- och halscancer i den föreliggande vårdprogramsremissen är konsekvent hanterad utan alltför ingående detaljer. Nya behandlingsmöjligheter tillkommer och information om godkända behandlingar uppdateras. LIF förordar en digitalisering av vårdprogrammen för att kunna länka innehåll till andra rekommendationer från exempelvis NT-rådet och det myndighetsgodkända underlaget för respektive läkemedel som nås via www.fass.se. Hänvisning till RCC:s regimbibliotek är också relevant för att minska förväxlingsrisker utifrån den mångfald av kombinationer av olika behandlingsalternativ som finns och som är under ständig utveckling.

LIF har inte identifierat några ytterligare väsentliga områden inom huvud- och halscancer som inte är belysta i det föreliggande vårdprogrammet.

Med vänlig hälsning



Anders Blanck
Generalsekreterare



Mottagare för remissvar för vårdprogram
för långtidsuppföljning efter barncancer
RCC Syd rccsyd@skane.se

Kopia:
Helena Brändström, RCC i Samverkan
Helena.brandstrom@skl.se
Marianne Jarfeldt, ordförande i
vårdprogramgruppen för
långtidsuppföljning efter barncancer
marianne.jarfelt@vgregion.se

Stockholm 2018-09-28

Remissvar: Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer

Läkemedelsindustriföreningen (LIF) lämnar i härmed följande kommentarer och förslag till det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.

Remissvaret har utformats för att möta de önskemål som RCC i Samverkan framfört om samordnade kommentarer från läkemedelsföretagen. LIF:s möjlighet att lämna konstruktiva synpunkter underlättas genom den planering och öppenhet som visas ifrån RCC i Samverkan.

RCC:s arbete med att utveckla nationella vårdprogram inom cancerområdet är viktigt utifrån ett flertal aspekter och LIF delar förhoppningen att de nationella vårdprogrammen skall bidra till en effektiv och jämlik cancervård där patienterna är delaktiga.

Generella kommentarer

Det föreliggande vårdprogrammet är väl genomarbetat och de uppdateringar som redovisas framstår som väl underbyggda. LIF vill också framhålla värdet av den korsreferenstabell som möjliggör ingångar i vårdprogrammet utifrån både organ- och symtomområde samt utifrån den behandling som har varit aktuell för den enskilda patienten. LIF föreslår att tabellen ges en mer framträdande plats i vårdprogrammets inledning.

Den tydliga redovisningen av föreslagna rekommendationerna i anslutning till respektive avsnitt bör tjäna som föredöme för andra vårdprogram.

Vårdprogrammets ambitioner och mål

Långtidsuppföljning efter barncancer är ett angeläget och viktigt komplement som tillgodoser patienters behov av att överbygga de organspecifikt indelade vårdprogrammen. Det är inte uteslutet att den utveckling som sker inom cancervården kommer att ställa ytterligare krav på överbyggande vårdprogram. Det kan exempelvis gälla sjukdomsmekanismer som exempelvis cancerimmunologi som ger behandlingsmöjligheter som inte längre är baserade på en morfologisk eller anatomisk indelning av cancersjuk-

domar. Det är bland annat dessa nya behandlingsmöjligheter som ökar behovet av cancerrehabilitering genom att fler lever längre med sin cancer. Samtidigt är det föreliggande vårdprogrammet ett mycket angeläget exempel på program som tar sin utgångspunkt i patienternas behov och vårdens ambition att åstadkomma kontinuerligt lärande för att åstadkomma kvalitetsutveckling.

LIF noterar med tillfredsställelse att vårdprogramgruppen anger att ambitionen är att alla individer som har behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren i hela Sverige ska erbjudas adekvat vård av högsta internationell klass. Det är lätt att inse utmaningen som följer av att vårdprogrammet beskriver en lång rad tillstånd som - vart och ett - kan vara en långtidseffekt av cancerbehandling och att det inte med enkelhet går att samla i en uppsättning av kvalitetsindikatorer. Det finns dessutom en betydande utmaning i att hitta former för en adekvat resurssättning för att hantera dessa tillstånd.

I vårdprogrammet anges målsättningen för varje delområde uttryckt i form av en önskvärd ambition. LIF föreslår att vårdprogramgruppen utvecklar detta till att också inkludera en nulägesanalys som redovisar läget i varje Regionalt Cancercentrums upptagningsområde och att ambitionsnivå fastslås i form av en målnivå. Med tydliga indikatorer, målnivåer och kontinuerlig mätning av måluppfyllelsen kan vårdprogrammet också bli ett verktyg för kvalitetsutveckling och resurssättning i syfte att uppnå den högkvalitativa och jämlika vård som anges i vårdprogrammets övergripande målsättningar.

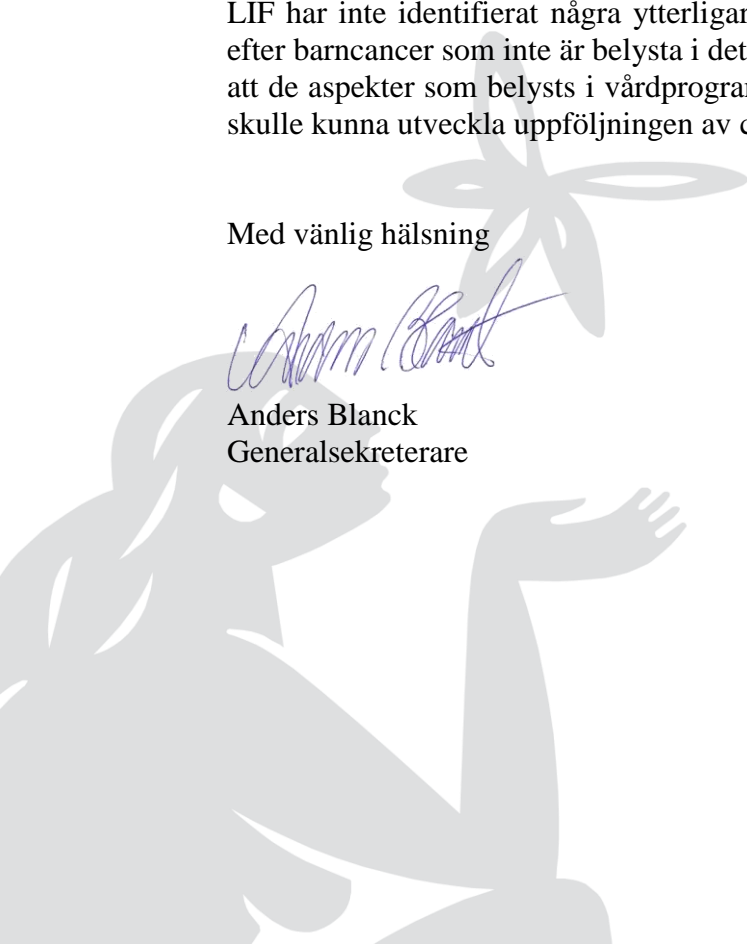
LIF saknar ett kapitel som sammanfattat beskriver i vilken utsträckning - och i vilka delar - dagens långtidsuppföljning visar att svensk barncancervård når upp till vad tillgänglig vetenskaplig evidens och den samlade erfarenheten visar skulle kunna vara möjligt. Ett sådant kapitel skulle kunna tydliggöra vilka åtgärder som bör prioriteras för att fortsatt utveckla långtidsuppföljningen.

LIF har inte identifierat några ytterligare väsentliga områden inom långtidsuppföljningen efter barncancer som inte är belysta i det föreliggande vårdprogrammet men önskar tillägga att de aspekter som belysts i vårdprogrammet - och de förslag som lämnats i remissvaret - skulle kunna utveckla uppföljningen av cancer i Sverige i stort, inte enbart barncancer.

Med vänlig hälsning



Anders Blanck
Generalsekreterare



Mottagare för remissvar för nationellt
vårdprogram för sköldkörtelcancer
RCC Väst nvp@rccvast.se

Kopia:
Joakim Hennings, ordförande i
vårdprogramgruppen för sköldkörtelcancer
Joakim.hennings@umu.se

Helena Brändström, RCC i Samverkan
Helena.brandstrom@skl.se

Stockholm 2018-09-28

Remissvar: Nationellt vårdprogram för sköldkörtelcancer

Läkemedelsindustriföreningen (LIF) lämnar i härmed följande kommentarer och förslag till det nationella vårdprogrammet för sköldkörtelcancer.

Remissvaret har utformats för att möta de önskemål som RCC i Samverkan framfört om samordnade kommentarer från läkemedelsföretagen. LIF:s möjlighet att lämna konstruktiva synpunkter underlättas genom den planering och öppenhet som visas ifrån RCC i Samverkan. Enligt överenskommelse ges läkemedelsföretagen möjlighet att till vårdprogramgruppen lämna sakunderlag som relaterar till företagets respektive läkemedel under remissperioden genom inskick till samma funktionsbrevlåda som övriga remissvar.

RCC:s arbete med att utveckla nationella vårdprogram inom cancerområdet är viktigt utifrån ett flertal aspekter och LIF delar förhoppningen att de nationella vårdprogrammen skall bidra till en effektiv och jämlik cancervård där patienterna är delaktiga.

Generella kommentarer

Det föreslagna vårdprogrammet är väl genomarbetat och strukturerat vilket gör att innehållet blir lättillgängligt.

LIF föreslår att detta vårdprogram – liksom andra nationella cancervårdprogram - bör tillföras ytterligare ett par kapitel. Vårdprogrammet har till funktion att både etablera förutsättningar för en kvalitativt god och jämlik vård samt att tjäna som underlag för utveckling av vården. Mot denna bakgrund borde vårdprogrammet innehålla ett kapitel som sammanfattar de delar av vårdprogrammet där vårdprogramgruppen ser att det bedrivs en kvalitativt god vård och de delar där det finns utrymme för utveckling av vården. Genom att lägga till en sådan ”gap-analys” kan vårdutvecklande insatser inom det geografiska upptagningsområde som hör till respektive Regionalt Cancercentrum fokuseras på ett mer effektivt sätt.

Det andra kapitlet som bör tillföras är ett som sammanfattar pågående aktuell forskning som på ett väsentligt sätt kan förväntas ligga till grund för kommande uppdatering av vård-

programmet med åtgärder som kan påverka vårdens organisation och resurssättning. LIF ser att det kan utvecklas till en konsekvensanalys som beskriver hur utvecklingen kan komma att förändra vårdens organisation och resurssättning.

Ytterligare en aspekt som har förutsättningar för att bidra till utvecklingen inom området är att vårdprogrammet kan uppmuntra till forskningsinsatser. LIF menar mot denna bakgrund att vårdprogrammet inför behandlingsstart bör föreslå ett övervägande om patientens deltagande i kliniska studier.

Vården av patienter med sköldkörtelcancer innefattar både ett standardiserat vårdförlopp och ett nationellt vårdprogram. LIF föreslår att dessa två underlag utformas som komplement till varandra för att undvika onödig överlappning. Vårdförloppet anger tidpunkter för de insatser som ska genomföras mellan välgrundad misstanke och första behandlingsstart. Det är angeläget att beskrivningen av behandlingsinsatserna - och underlagen för dessa - i allt väsentligt återfinns i vårdprogrammet. En uttalad strategi att etablera komplementära innehåll i vårdförlopp och vårdprogram ger förutsättningar för mer effektiv uppdatering av vårdprogrammet i anslutning till nytillkommen kunskap.

LIF noterar att vårdprogrammets underlag till nivåstrukturering på ett föredömligt enkelt sätt anger vilka delar i sjukdomsförloppet som kan skötas på respektive vårdnivå. Samtidigt är det så att vårdprogrammet också utgör underlag för beslut om resurssättning och organisation och för att ge ett mer utvecklat underlag föreslår LIF att detta avsnitt kompletteras med en beskrivning av vilka kompetenser som behövs för att bedriva kvalitativt god vård i de olika vårdnivåerna och i sjukdomsförloppets olika skeenden.

LIF vill lyfta fram vårdprogramgruppens förslag att genom multidisciplinär konferens säkerställa tillgång till organspecialist med intresse för och god kompetens inom sköldkörtelcancer vilket kan säkerställas genom som ett bra exempel. Sådana tydliga ställningstaganden från en tvärfunktionell vårdprogramgrupp ger ökade förutsättningar att fatta rationella beslut om vårdens organisation och resurssättning. Förfarande går att utveckla vidare genom att uttrycka vilka kriterier som bör gälla för att uppfylla rollen som organspecialist. Det går också att specificera motsvarande krav för både den nära vården och för den högt specialiserade vården som bedrivs som universitetssjukvård genom ett multidisciplinärt förfarande.

Vårdprogrammets mål och kvalitetsindikatorer

LIF noterar med tillfredsställelse att målet med vårdprogrammet är att alla patienter i Sverige som drabbas av sköldkörtelcancer ska erbjudas ett likartat och kvalitativt omhändertagande. Vidare uttrycker vårdprogramgruppen en förhoppning om att det kan leda till förbättringar vad gäller både total och sjukdomsfri överlevnad. För att verkligen uppnå det ser LIF att det skulle vara av värde att tydligare uttrycka en ambitionsnivå och kvalitetsindikatorer, både processindikatorer och utfallsmått. De angivna kvalitetsindikatorerna är i för stor utsträckning processindikatorer. För att dessutom ytterligare bidra till jämlik vård bör dessa indikatorer åtföljas av en nulägesanalys av graden av måluppfyllelse inom Regionala cancercentrums respektive upptagningsområde. Ett sådant förfarande skulle ge ett tydligare underlag för att kunna utveckla vården av patienter med sköldkörtelcancer i syfte att nå förbättrade och mer jämlika utfall.

I detta sammanhang vill LIF också påminna om att olika hantering mellan vårdprogrammen vad beträffar ambitionsnivå riskerar att skapa ojämlikhet mellan cancerområdets olika sjukdomar. Det är troligt att det vårdprogram som – utifrån en hög ambition – tydligt beskriver vad som borde göras för att utveckla området har bättre förutsättningar att få nödvändiga resurser tilldelade på bekostnad av det vårdprogramområde som begränsar arbetet till att definiera standardbehandling.

Läkemedelsbehandling

LIF förordar att vårdprogrammen digitaliseras för att kunna länka innehåll till nyttillkomna rekommendationer från exempelvis NT-rådet och till det myndighetsgodkända underlaget för respektive läkemedel som finns att nå genom www.fass.se. Hänvisning till RCC:s regimbibliotek är också relevant för att minska förväxlingsrisker i anslutning till den mångfald av kombinationer av olika behandlingsalternativ som finns och som är under ständig utveckling.

LIF har inte identifierat några ytterligare väsentliga områden inom sköldkörtelcancer som inte belysts i det föreliggande vårdprogrammet.

Med vänlig hälsning



Anders Blanck
Generalsekreterare

