

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.sl@regeringskansliet.se

Dnr. S2024/02100

Stockholm den 17 mars 2025

Bröstcancerförbundets yttrande: Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Inledning

Bröstcancerförbundet välkomnar inbjudan att lämna synpunkter på förslaget till en uppdaterad nationell cancerstrategi.

Bröstcancerförbundet har 12 000 medlemmar och 34 bröstcancerföreningar som stöttar bröstcancerpatienter i hela landet och sprider kunskap om vikten av god brösthälsa. Vi finansierar bröstcancerforskning och arbetar för bättre prevention, screening- och bröstcancervård.

Vi ser positivt på utredningens genomlysning av nuläget men saknar siffersatta mål och visioner i förslaget. I takt med forskningens framsteg, bättre diagnostik, nya behandlingar och ökande antal drabbade behövs en strategi med konkreta mål som går att följa upp.

Bröstcancerförbundet har tillsammans med en sju andra cancerorganisationer tidigare skickat in ett gemensamt yttrande som vi står bakom.

Bröstcancerförbundet i vårt eget yttrande framföra nedanstående synpunkter.

Bröstcancerförbundets medskick i punktform:

- Socialstyrelsen måste säkerställa vetenskaplig expertis i utvärdering av evidens
- Vi efterlyser förslag vad gäller uppföljning och implementering av screeningprogram
- Socialstyrelsen bör ta fram riktlinjer för användning av AI
- Vi betonar vikten av att förslag för högt och jämlikt screeningdeltagande implementeras
- Vi ställer oss positiva till förslaget om nationella kallelsekanslier
- Cancerstrategin måste ge förutsättningar för kvalitativ patientrepresentation
- Vi saknar ett skarpt förslag för att säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling
- Vi motsätter oss utredningens bedömning om en enhetlig tidsram om 21 dagar från behandlingsbeslut till påbörjad behandling
- Tillgång till rehabilitering behöver bli jämlik över hela landet
- Vi efterlyser individuell uppföljningsplan för cancerpatienter baserad på återfallsrisk
- För patienten är det viktigt med tidig palliativ vård.
- Patienter i hela landet ska ges lika möjlighet att delta i kliniska studier

- Vi anser att nationella vårdprogram bör implementeras fullt ut i samtliga regioner för att säkerställa jämlik vård
- Vi saknar ett förslag i cancerstrategin om stabil finansiering för kvalitetsregister och obligatorisk anslutning till och inmatning i kvalitetsregister
- Vi anser att en ny cancerstrategi bör rekommendera en snabb nationell implementering av IPÖ över hela landet

Kap 4. Screening

4.7.1 Jämlik tillgång till cancerscreening över hela landet

Socialstyrelsen måste säkerställa vetenskaplig expertis vid utvärdering av evidens

Vi vill kommentera skrivningen i utredningens förslag om att rekommendationerna löpande ska anpassas till ny evidens. Bröstcancerförbundet anser att krav behöver ställas på Socialstyrelsen att löpande uppdatera rekommendationerna i enlighet med ny evidens. Socialstyrelsen måste säkerställa expertis på respektive sakområde och vid behov inhämta internationell expertis.

Vi efterlyser förslag vad gäller uppföljning och implementering av screeningprogram

Vi saknar ett skarpt förslag för löpande uppföljning av regionernas screeningverksamhet och krav på jämlik implementering av screeningrekommendationer i hela landet. Rätten till tidig upptäckt ska vara jämlik och rekommenderade screeningprogram ska erbjudas lika över hela landet.

Det är orimligt att screening för tjock- och ändtarmscancer fortfarande inte är fullt ut implementerad nio år efter Socialstyrelsens rekommendation. Cancerstrategins förslag kring högt och jämlikt deltagande i screening bör kompletteras med skarpare tidsramar för regionernas implementering av Socialstyrelsens rekommendationer.

Socialstyrelsen bör ta fram riktlinjer för användning av AI

Svensk forskning för att utveckla bröstcancerscreening ligger i framkant. Ett exempel är användning av artificiell intelligens (AI) för i bedömning av mammografibilder. Flera kliniker och regioner använder i dag AI inom ramen för bröstcancerscreening. Forskning visar att AI kan både kan bidra till att upptäcka fler bröstcancer, att minska andelen falskt positiva svar och minska köerna inom bröstcancerscreeningen.

Trots att detta börjar användas på kliniker runt om i landet saknas riktlinjer från Socialstyrelsen för användning av AI. Bröstcancerförbundet har deltagit i flera Vinnovafinansierade utvecklingsprojekt med fokus på AI och välkomnar möjligheterna med att använda AI inom bröstcancerdiagnostik. Samtidigt vill vi uppmärksamma att det finns risk att patientsäkerheten åsidosätts när riktlinjer och reglering på området helt saknas.

4.7.2 Högt och jämlikt deltagande i screening

Viktigt att implementera förslag för högt och jämlikt deltagande

Vi stödjer förslaget att ta fram säkra metoder för att öka deltagandet bland underrepresenterade grupper. Vi vet att det finns stora skillnader i deltagandet i bröstcancerscreening över landet och mellan socioekonomiska grupper. Vi ser också en högre dödlighet bland utrikes födda kvinnor som drabbas av bröstcancer. Bröstcancerförbundet vill betona vikten av att insatser för högt och jämlikt deltagande behöver implementeras av samtliga regioner och anpassas efter lokala behov.

Vi ställer oss positiva till förslaget om nationella kallelsekanslier.

4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer

Bröstcancerförbundet stödjer utredningens förslag om tidig diagnostik.

Vi vill dock understryka vikten av systematisk och individanpassad uppföljning av personer med ökad risk för cancer såväl som risk för återfall i cancer.

Vi tillstyrker utredningens förslag om att utveckla vårdprogram för personer med hög risk att utveckla cancer. Vid ärftlig cancer behöver sjukvården också ta ett större ansvar att informera släktingar, det ska inte ligga på den patient som diagnosticerats eller utretts.

Kap 5. Personcentrering

5.3.5 Patientföreträdarnas representativitet kan variera

Cancerstrategin måste ge förutsättningar för kvalitativ patientrepresentation

Vi ställer oss frågande till Cancerstrategins skrivningar som beskriver patientorganisationers bristande representativitet och i förlängningen kan ses som ett ifrågasättande av organisationernas legitimitet. En ny cancerstrategi måste definiera syfte och former för patienters delaktighet, liksom patientorganisationernas roll.

Patientorganisationer har ett demokratiskt mandat att representera patientgrupper och att säkerställa att även mindre starka patientgrupper hörs. Organisationernas bidrag kan inte reduceras till enskilda representanters personliga erfarenheter. Organisationerna består av medlemmar vars samlade erfarenheter och ställningstaganden utgör en stor styrka och ofta underskattad kunskapskälla. I organisationerna finns många medlemmar som tidigare har varit i situationer där exempelvis nydiagnostiserade befinner sig i.

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor. Bröstcancerförbundets främsta uppdrag är att arbeta för alla kvinnors rätt till tidig upptäckt av bröstcancer, oavsett ålder, bostadsort, socioekonomi, utbildning eller ursprung. Vi arbetar även i viss uträckning, med manlig bröstcancer. Att likställa Bröstcancerförbundets bidrag som patientföreträdare med de aktiva medlemmarnas personliga egenskaper såsom ålder och utbildningsnivå är ett osakligt påstående och förhoppningsvis en tankekurva.

För att stärka patientorganisationernas roll ser vi behovet av:

- Systematisk utbildning av patientföreträdare.
- Tydliga uppdragsbeskrivningar och mandat.
- Säkerställd representation från olika patientgrupper.

- Adekvat ersättning för medverkan.

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Vi tillstyrker förslaget att utveckla Min vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan för alla cancerdiagnoser. Vi anser att även palliativ vård bör inkluderas i Min vårdplan för att skapa en sammanhållen plan för hela sjukdoms- och behandlingsförloppet. Alla cancerpatienter, oavsett diagnos eller bostadsort, ska ha en individuell Min vårdplan. Det är även viktigt att den digitala Min vårdplan implementeras nationellt. När en patient flyttar eller behandlas på olika sjukhus är det viktigt att kunna upprätthålla aktualiteten i Min vårdplan.

Kap 6. Tillgänglighet

Att få behandling snabbt efter diagnos är avgörande för patientens chans till överlevnad och god livskvalitet. För patienten är det viktigt att den totala väntetiden från välgrundad misstanke till behandlingsstart är kort eftersom långa väntetider ger ökad psykisk påfrestning. Det finns stort behov av individuellt bemötande i denna svåra situation.

6.6.1 En förenklad väntetidsmodell

Vi motsätter oss utredningens bedömning om en enhetlig tidsram om 21 dagar från behandlingsbeslut till påbörjad behandling. Det är inte patientsäkert att dra alla diagnoser över en kam. Förslaget innebär dessutom en försämring av ledtiderna för de flesta diagnoser och behandlingar.

Kap 7. Diagnostik och behandling

För patienten är det viktigt att vården är baserad på den senaste forskningen. Integrering av forskning och klinisk verksamhet säkerställer att ny kunskap snabbt omsätts i vården.

I dag finns fortfarande stora skillnader i användningen av precisionsdiagnostik samt nya behandlingar och läkemedel mellan olika regioner och enskilda kliniker. Vi anser att ett läkemedel eller medicinteknisk produkt som godkänts av EMA snabbare måste komma svenska cancerpatienter till godo, i hela landet.

7.13.1 Jämlik tillgång till diagnostik och behandling

Bröstcancerförbundet tillstyrker utredningens tre förslag om att uppdatera koderna för radiologi och patologi, uppdraget till Strålsäkerhetsmyndigheten samt att genomföra en översyn av systemet för införande av nya läkemedel.

Däremot ställer sig Bröstcancerförbundet frågande till att det saknas förslag kring regionernas kompetensförsörjning och kompetensutveckling. Utan en plan för kompetensförsörjning riskerar hela strategin att falla platt.

Vi saknar ett skarpt förslag för att säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling

Kap 8 Precisionsmedicin

8.10.1 Precisionsdiagnostiskt nätverk

Bröstcancerförbundet tillstyrker utredningens bedömning men saknar ett konkret förslag som säkerställer jämlik tillgång till precisionsdiagnostik över hela landet. Det bör också fastställas tidsramar för att inte riskera att regionala skillnader accentueras.

8.10.4 Säkra kompetensutveckling

Bröstcancerförbundet tillstyrker utredningens bedömning men saknar ett konkret förslag med nationellt perspektiv kring regionernas kompetensförsörjning och kompetensutveckling. Alla regioner behöver ta fram en strategisk kompetensförsörjningsplan för att rekrytera, behålla och fortbilda personal med de kompetenser som behövs för implementeringen av en alltmer precisionsinriktad vård.

Vi efterlyser ett ökat nationellt ansvarstagande för att stötta regionerna i denna stora utmaning där förutsättningarna skiljer sig över landet vilket inte patienternas behov gör.

Kap 9. Rehabilitering och uppföljning

Tillgång till rehabilitering behöver bli jämlik över hela landet

För patienten är det viktigt med kontinuerlig rehabilitering. Rehabiliteringsinsatser ska bedömas tidigt och återkommande för att säkerställa att patienten får rätt stöd under hela sjukdomsförloppet. Detta hjälper patienten att återhämta sig både fysiskt och psykiskt. Men i dag skiljer sig patienternas tillgång till rehabiliteringsinsatser över landet.

Bröstcancerförbundet vill understryka bröstcancerpatienters behov av individanpassad plan för rehabilitering.

9.7.1 Jämlik tillgång till rehabilitering

Vi stödjer utredningens förslag om löpande uppföljning av regionernas rehabiliteringsinsatser.

9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom

Bröstcancerförbundet ställer sig bakom förslagen om uppföljning av cancersjukdom. I dag är uppföljning av bröstcancerpatienter varierande och i många regioner bristfällig. Vi erfar att vårdprogrammet rekommenderar om uppföljning efter bröstcancer inte alltid efterlevs, och kvinnor i screeningålder hänvisas i vissa fall till allmän bröstcancerscreening som enda uppföljning. Kvinnor som inte längre omfattas av den allmänna bröstcancerscreeningen kan helt stå utan uppföljning trots att återfallsrisken kan kvarstå hela livet.

Bröstcancerförbundet efterlyser individuell uppföljningsplan för cancerpatienter baserad på återfallsrisk.

Kap 10. Palliativ vård

För patienten är det viktigt med tidig palliativ vård.

Palliativ vård ska erbjudas tidigt i vårdförloppet för att förbättra patientens livskvalitet och lindra symtom. Detta innebär att patienten får stöd och vård som fokuserar på att minska lidande och förbättra livskvalitet.

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård

Bröstcancerförbundet tillstyrker utredningens bedömning vad gäller palliativ vård.

Kap 11. Forskning

Patienter i hela landet ska ges lika möjlighet att delta i kliniska studier

För den enskilda patienten är möjligheten att delta i en klinisk studie ovärderlig. Sverige är ett litet land, och för att attrahera kliniska studier måste patienter från hela landet få möjlighet att delta. Bröstcancer, liksom många andra cancerformer, är inte en diagnos, och en precisionsinriktad vård gör att patientpopulationerna ofta är små. Här måste hindren mellan olika regioner och kliniker utraderas så att alla bröstcancerpatienter i landet får samma möjligheter.

12. Ansvarsfördelning och samverkan

Vi vill betona patienternas behov av en ökad jämlikhet, och framföra önskemål om färre stuprör mellan regioner men också mellan forskning och vård.

13. Kunskapsstyrning

Tack vare forskning och ny kunskap står bröstcancervården i ständig utveckling. Men trots systemet för kunskapsstyrning ser vi både regionala tolkningar och brister i implementering av det nationella vårdprogrammet för bröstcancer. Detta bidrar till regionala skillnader som medför en ojämlik bröstcancervård.

Vi anser att nationella vårdprogram bör implementeras fullt ut i samtliga regioner för att säkerställa jämlik vård i hela landet.

Kvalitetsregistren är avgörande verktyg för att säkerställa god och jämlik cancervård. I dag saknar flera register långsiktig finansiering för drift och utveckling och har kunnat upprätthållas tack vare enskilda registerhållares engagemang och ideella arbete. Dessutom uppstår kvalitetsbrister när enskilda kliniker inte prioriterar inmatning i kvalitetsregistren.

För NKBC, kvalitetsregistret för bröstcancer är täckningsgraden varierande och det finns kliniker i landet släpar efter. I december 2024 var endast fyra regioner anslutna till kvalitetsregistret för mammografi trots att samtliga regioner fattat beslut om anslutning. I nuläget kan registret inte användas för att exempelvis följa upp deltagande i bröstcancerscreening. Att regioner men även enskilda kliniker inte prioriterar kvalitetsregistren blir i slutändan en patientsäkerhetsfråga.

Registren är inte bara viktiga för vårdens uppföljning och forskning - de ger patienter och patientföreträdare värdefull information som möjliggör delaktighet i både den egna vården och i vårdens utveckling. Här är det viktigt att rutinmässigt tillvarata PROM-data och att inkludera dessa data i nationella kvalitetsregister samt IPÖ.

Vi saknar ett förslag i cancerstrategin om stabil finansiering för kvalitetsregister och obligatorisk anslutning till och inmatning i kvalitetsregister.

Vi är kritiska till utredarens bristfälliga analys av Individuell Patientöversikt (IPÖ) som utvecklats av RCC. IPÖ är ett kraftfullt verktyg som ger en snabb och tydlig bild av patientens nuläge och historiska förändringar. Styrkan ligger i en tydlig översikt över patientens sjukdomsbild som är ett viktigt komplement till patientens heltäckande journal. Utvärderingar visar på betydande effektivitetsvinster och ökad patientsäkerhet vid de kliniker som använder IPÖ. Det är även värdefullt vid cancerdiagnoser som sträcker sig över många år, och vid återfall. Med utveckling av IPÖ 2.0, ser vi en diagnosöverskridande patientöversikt som utgår från patienten, vilket gör verktyget relevant för samtliga cancerpatienter, oavsett diagnos/diagnoser.

Ur patientperspektiv ger IPÖ avgörande fördelar:

- Förbättrar kvaliteten i vårdmötet genom bättre överblick
- Ökar patientsäkerheten genom samlad information
- Skapar trygghet genom transparens och tillgänglighet
- Ger patienten bättre möjlighet till delaktighet i sin vård
- Med IPÖ 2.0 finns översikt för patient med flera diagnoser

Vi anser att en ny cancerstrategi bör rekommendera en snabb nationell implementering av IPÖ över hela landet.

För Bröstcancerförbundet

Susanne Dieroff Hay
Ordförande

Karin Ekberg
Påverkansansvarig