

Sundbyberg 20250317

Diarienummer: S2024/02100

Vår referens: Hanna Sejlitz

Mottagare:

s.remissvar@regeringskansliet.se

Kopia: s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar: Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi.

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 53 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Sammanfattning

Funktionsrätt Sverige välkomnar ett uppdaterat förslag nationell cancerstrategi för att främja hälsofrämjande och preventiva insatser och fortsatt utveckling av cancervården ur ett tydligt patient-, jämlikhets-, och verksamhetsperspektiv.

Vi ser dock allvarligt på att personcentrering och patientmedverkan, trots tydligt lagstöd och upprepade rekommendationer, fortfarande inte är en självklar del av cancervården. Detta vittnar om grundläggande systemfel som måste åtgärdas i den nya cancerstrategin. Personcentrering och patientmedverkan måste genomsyra cancervården på alla nivåer, från det enskilda

patientmötet till den övergripande organisationen. Detta är dels viktigt utifrån den enskilda patientens rättighet, dels för att vårdinsatsen ska vara effektiv vilket även är det kostnadseffektiva för statens och regionernas resursallokering.

I vårt remissvar har vi begränsat oss till att kommentera kapitel 5. Personcentrering. Utöver detta hänvisar vi till det gemensamma remissvar som framförts av åtta nationella patientorganisationer som samlat lyfter fram cancerpatienters perspektiv, behov och prioriteringar.

Viktigt med funktionsrättsperspektiv i strategin

Personer med funktionsnedsättning upplever ofta sämre levnadsvillkor samt fysisk och psykisk hälsa jämfört med den övriga befolkningen¹. Samtidigt visar rapporter att tillgången till hälso- och sjukvård för denna grupp behöver stärkas². Personer med funktionsnedsättning riskerar senare diagnos och därmed försenas även den oftast tidskritiska behandlingen vilket innebär en sämre prognos för tillfrisknande vid allvarliga sjukdomar. Bland annat visar Socialstyrelsens analyser³ en högre dödlighet för bröstcancerpatienter med insatser enligt LSS eller SoL.

Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (artikel 25) ska konventionsstaterna säkerställa tillgång till hälso- och sjukvård för personer med funktionsnedsättning och vidta omedelbara åtgärder för att eliminera diskriminerande strukturer som påverkar överlevnaden inom somatisk vård.

I mars 2024 granskade FN hur Sverige efterlever FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning och presenterade omfattande kritik inom flera samhällsområden⁴. De lyfte en oro för att personer med funktionsnedsättning jämfört med befolkningen i allmänhet har avsevärt sämre hälsa samt högre

¹ <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/halsa-i-olika-grupper/funktionsnedsattning/>, Folkhälsomyndigheten

² [Analysplan 2025](#), Myndigheten för vård och omsorgsanalys

³ [Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning](#), Socialstyrelsen 2024

⁴ <https://www.mfd.se/contentassets/694a5be544524c1097bcf8979bb2475d/2024-17-fn-kommittens-slutsatser.pdf>

dödlighet och självmordsfrekvens och dessutom ställs inför hinder när det gäller tillgång till vårdtjänster. Sverige uppmanades bland annat att "skärpa kraven på att personer med funktionsnedsättning systematiskt ska involveras vid planering, utformning, övervakning och utvärdering av tillgänglighet, vårdprocesser och arbetsmetoder inom hälso- och sjukvården samt stärka genomförandet av den på mänskliga rättigheter grundade synen på funktionsnedsättning."

5. Kvalitativ personcentrering och patientmedverkan

Funktionsrätt Sverige instämmer i att personcentrering måste genomsyra cancervården, både i patientmötet och i organisationen. Inom cancervården liksom i andra vårdområden är det viktigt med en överenskommelse mellan patienten och vården där det ska inbegripa en sammanhållen planering över patientens samtliga vård- och omsorgsinsatser.

Att få cancer kan förändra livet drastiskt, och för att vården ska bli så bra som möjligt är det viktigt att förstå patientens liv och perspektiv. Patienten måste vara delaktig från början och få vara med och bestämma om sin vård. Vården måste samordnas utifrån patientens behov, med fokus på tillgänglighet och förutsägbarhet. Det är viktigt med möjligheten till fast läkarkontakt. Dessutom behöver närstående få mer stöd och involveras mer i vården.

Patientföreträdare har en viktig roll i utvecklingen av cancervården. För att säkerställa en meningsfull patientmedverkan på system-, verksamhets- och individnivå krävs tydliga strukturer och resurser. Vi delar därför uppfattningen att syftet och målsättningen med patientmedverkan måste definieras och tydliggöras, och arbetssätt anpassas till målen och arbetet struktureras, prioriteras och resurssätts.

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 var 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.

Strukturerade former för medverkan

För att stärka patientorganisationernas roll behövs:

- Systematisk utbildning av patientföreträdare.
- Tydliga uppdragsbeskrivningar och mandat.
- Säkerställd representation från olika patientgrupper.
- Adekvat ersättning för medverkan.

Faktorer som motverkar personcentrering

Vi identifierar flera strukturella hinder som försvårar verklig personcentrering:

- Skarpa gränser mellan professioner.
- Stuprörsorganisation mellan kliniker.
- Fragmenterade budgetar.
- Regionala gränsdragningar.
- Uppdelning mellan privat och offentlig vård.

Dessa strukturer förhindrar effektiva förändringar som skulle kunna öka både patientnytta och vårdeffektivitet.

Förslag till åtgärder

För att övervinna dessa hinder föreslår vi:

- Ett tydligt övergripande ansvar för vårdkvalitet, patientmedverkan och effektivitet ur ett patientperspektiv.
- Att förutsättningar skapas för systematisk patientmedverkan på alla nivåer, inklusive utbildning av patientföreträdare, enhetliga ersättningsprinciper och uppföljning av effekter.
- Att det utvecklas strukturer som överbryggar professionella och organisatoriska barriärer, möjliggör sammanhållna vårdkedjor, utgår från patientbehov och premierar helhetslösningar.

- Kunskapsstyrningen måste implementeras och fungera i hela landet.

Avslutning

Funktionsrätt Sverige vill betona att det inte räcker med att upprepa vikten av personcentrering och patientmedverkan. Den nya cancerstrategin måste medföra konkreta åtgärder för att bryta ned de strukturella hinder som står i vägen för en verkligt personcentrerad cancervård där patientmedverkan är en självklar del på alla nivåer.

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige



Nicklas Mårtensson
Ordförande