

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Remissvar över utredningen Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Tillsammans har 8 oberoende nationella patientorganisationer enats om följande yttrande över förslaget till en ny cancerstrategi. Med detta yttrande vill vi samlat lyfta fram cancerpatienters perspektiv, behov och prioriteringar. Utöver detta kommer andra angelägna och mer diagnosspecifika synpunkter att framföras av respektive organisation.

Strategins resultat och fortsatta inriktning

Kap 1 Inledning och bakgrund, 2 Mål och uppföljning, 6 Tillgänglighet, 13 Kunskapsstyrning.

- **Behovet av en ny cancerstrategi är tydligt men för att lyckas måste den dels riktas mot de problem som kvarstår, dels adresseras direkt till vården, inte enbart till regionernas nationella system för kunskapsstyrning. De nationella vårdprogrammen, som idag endast har status som rekommendationer inom regionernas kunskapsstyrning, bör nationaliseras och göras obligatoriska för att säkerställa en god och likvärdig vård i hela landet.**

Jämlikhet

Kap 4 Screening och kontrollprogram, 5 Personcentrering, 6 Tillgänglighet, 7 Diagnostik och behandling

- **För patienten är det viktigt med jämlik vård:**
Alla patienter ska ha tillgång till likvärdig vård oavsett ålder, var de bor eller vilken diagnos de har. Detta innebär att vården ska vara lika tillgänglig och effektiv i hela landet, och att ingen patient ska behöva vänta längre på grund av geografiska skillnader.

Förslaget betonar vikten av jämlik vård. Vi konstaterar att det finns omotiverade skillnader i tillgång till vård kopplat till ålder, geografi, kön, utbildningsnivå och socioekonomisk status, men förslaget saknar tillräckligt kraftfulla åtgärder för att eliminera dessa skillnader.

Tillgänglighet

Kap 4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk, 6 Tillgänglighet.

- **För patienten är det viktigt med snabb och effektiv utredning och behandling:**
En utbyggd välfungerande primärvård med fast läkarkontakt kan möjliggöra tidigare diagnos. Att få behandling snabbt efter diagnos är avgörande för patientens chans till överlevnad och livskvalitet.

För patienten är det viktigt att hela väntetiden från välgrundad misstanke till behandlingsstart är kort. Det föreslagna målet om 21 dagar från behandlingsbeslut till behandlingsstart, som också föreslås ligga till grund för målpuppfyllelse för att få statsbidrag, innebär i praktiken en förlängning av ledtiderna för flera diagnoser och behandlingar. Det är ingen förbättring för patienten och riskerar att försvaga incitamenten för verklig förbättring av patientens totala väntetid.

Screening

Kap 4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

- **För patienten är det viktigt med tidig upptäckt:**

Vi välkomnar förslagen om jämlik cancerscreening i hela landet och högt och jämlikt deltagande i screening men ser behov av tydligare åtgärder för att öka deltagandet i screening och snabbare implementering av nya metoder. Det förebyggande arbetet måste intensifieras för att rädda fler liv.

Diagnos och behandling

Kap 7 Diagnostik och behandling, 8 Precisionsmedicin, 11 Forskning.

- **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. Får cancerpatienten tillgång till senaste diagnostik, samt de mest effektiva behandlingarna och läkemedlen, förbättras behandlingsresultaten och överlevnaden, vilket vi vill.

När ett läkemedel godkänts av EMA ska det snabbt komma svenska cancerpatienter till godo. Precisionsdiagnostik och precisionsmedicin bör utvecklas kontrollerat och jämlikt. Samtidigt som regionerna säkrar kompetensförsörjningen inom området.

Personcentrering

Kap 5 Personcentrering, 7 Diagnostik och behandling, 9 Rehabilitering och uppföljning

- **För patienten är det viktigt med en individuell behandlings- och uppföljningsplan:**

Vi tillstyrker förslaget att utveckla Min vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan. Rehabilitering ska 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.

För personcentrering/medverkan är det också viktigt att kommunerna utvecklar närståendestöd.

Patientfokus

Kap 5 Personcentrering, 9 Rehabilitering och uppföljning, 10 Palliativ vård

- **För patienten är det viktigt att vården är individanpassad:**

Vården ska vara centrerad kring patientens behov och livskvalitet. Detta innebär att varje patient ska ha en fast vårdkontakt och personlig vårdplan som inkluderar rehabilitering och uppföljning, och att patientens röst ska vara central i vårdbeslut.

Sammantaget adresserar förslaget väl behovet av individanpassad vård, men det finns utrymme för ytterligare konkretisering av hur patientens röst ska stärkas i vårdbeslut.

Rehabilitering

Kap 5 Personcentrering, 9 Rehabilitering och uppföljning

- **För patienten är det viktigt med kontinuerlig rehabilitering:**

Rehabiliteringsinsatser ska bedömas tidigt och återkommande för att säkerställa att patienten får rätt och åldersanpassat stöd under hela sjukdomsförloppet. Detta hjälper patienten att återhämta sig både fysiskt och psykiskt.

Vi välkomnar det ökade fokuset på rehabilitering i den nya cancerstrategin, men för att säkra god rehabilitering för alla patienter behövs tydligare mål och konkret plan för uppföljning och implementering.

Palliativ vård

Kap 5 Personcentrering, 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 livskvaliteten.

Tillgång till palliativa vårdplatser måste säkras i alla regioner. Det är en förutsättning för att patienter och närstående ska kunna välja vårdform och få specialiserad vård vid komplexa behov.

För barn med palliativa vårdbehov är det extra viktigt med en sammanhängande vårdkedja och för alla patienter behövs tillgång till palliativa konsultteam dygnet runt. Detta skapar trygghet och säkerställer god vård oavsett tid på dygnet.

Patientmedverkan

Kap 5 Personcentrering

- **För patienten är det viktigt med kvalitativ patientrepresentation/medverkan:**

En ny cancerstrategi måste definiera syfte och former för patienters delaktighet, liksom patientorganisationernas roll.

Vi anser att patientorganisationer har ett demokratiskt uppdrag att representera alla patienter inom respektive diagnos, inklusive mindre svaga grupper av patienter. Att likställa patientorganisationers bidrag med den aktuella representantens personliga egenskaper är missvisande. Kvalitativ patientrepresentation uppnås genom att erbjuda utbildning av patientföreträdare som utses av patientorganisationer. Detta säkerställer att patientföreträdare kan representera hela patientgruppen och inte bara sig själva.

Gemensamt för 8 oberoende nationella patientorganisationer

Belinda Haraldsson, ordförande Gyncancerförbundet
Carl-Henrik Sundin, ordförande Blåscancerförbundet
Karl Gustavsson, förbundsordförande Mag- och tarmförbundet
Magnus Klang, ordförande Prostatacancerförbundet
Sandra Alm, förbundsordförande Blodcancerförbundet
Susanne Dieroff Hay, ordförande Bröstcancerförbundet
Therese Leijon, generalsekreterare Ung Cancer
Tony Nilsson, ordförande Mun- & Halscancerförbundet