



2025-03-17

Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar: Bättre tillsammans - Förslag till en uppdaterad cancerstrategi, 52024/02100

Tarm- uro- och stomiförbundet (ILCO) är en ideell patientförening som organiserar drygt 3 800 medlemmar. ILCO arbetar aktivt med /BO och magtarmsjukdomar, medfödda missbildningar inom tarmkanal/urinvägar, urinblåsecancer, förlösningsskador och trauma.

ILCO tackar för möjligheten att lämna yttrande över rubricerade remiss.

Generella synpunkter

Den uppdaterade cancerstrategin innehåller en förtjänstfull beskrivning av hur det i dag fungerar inom den del av hälso- och sjukvården som kallas cancervård - och är i den meningen ett alldeles utmärkt faktadokument. Däremot ges lite utrymme i dokumentet till att beskriva hur cancervården ska bedrivas framåt och vilka mål/visioner som rimligen ska nås, vilket är en betydande brist med tanke på att den uppdaterade strategin ska gälla de kommande cirka 15 åren.

Ett perspektiv som närmast helt saknas i den uppdaterade strategin är hanteringen av psykisk ohälsa i samband med cancer och de effekter man måste leva med efter behandling. Flertalet av ILCO:s medlemmar lever med stomi och postoperativa problem som läckage, bandageringsbesvär, hudirritation och smärta - som leder till psykisk och emotionell ohälsa. Därför anser ILCO att det är bekymmersamt att strategin utelämnar psykologisk behandling och psykologiska insatser i inte minst cancerrehabiliteringen. För att nå bästa kliniska resultat för cancerpatienter är det viktigt att ta hänsyn till patienternas psykologiska och sociala behov och inkludera dessa i en välunderbyggd rehabiliteringsplan. Internationellt sett rekommenderas inom cancervård att patienters psykologiska och sociala behov regelbundet utvärderas och att psyko-onkologiska insatser och specialister på psykisk hälsa, framför allt psykologer, finns tillgängliga för att tillgodose dessa behov som en integrerad del av högkvalitativ cancervård.

Den uppdaterade strategin omfattar inte heller kopplingen till hemsjukvården. ILCO vill därför lyfta behovet av en följdutredning kring jämlik integration till hemsjukvården.

ILCO vill även nämna att majoriteten av de personer som får cancer är äldre men att denna strategi inte märkbart förbättrar situationen för dessa. Däremot utpekas barn och unga som en prioriterad grupp, trots att de numerärt är få och redan i dag får större satsningar och tillgång till nya

behandlingsmetoder. Det är självklart rätt att ge barn och unga bästa möjliga cancervård men den vården måste omfatta alla patienter och fördelas jämnt.

Avslutningsvis har ILCO noterat att alkohol och tobak omnämns på flera ställen i dokumentet. Nikotin nämns däremot inte, trots att det är en starkt beroendeframkallande substans i exempelvis vitt snus och ökar risken för flera typer av cancer. Enligt ILCO bör man alltid i dessa sammanhang skriva ut alkohol, tobak och andra nikotinprodukter.

Synpunkter på innehåll, bedömningar och förslag

Nedan ger ILCO sina detaljsynpunkter på dokumentet.

Punkt 9.6.9 Sentida effekter- kopplade till ursprunglig cancer (s.415-423)

I denna del av strategin förs fram att effekter på personer som haft cancer som barn eller unga ska hanteras i speciella enheter som kopplas till primärvården. *ILCO är mycket kritiskt* till att endast vissa åldersgrupper ska prioriteras här. Det är i grunden ett bra förslag att tillskapa speciella enheterna som ska hantera sentida effekter kopplat till cancer, men dessa måste omfatta alla drabbade cancerpatienter oavsett ålder, kön, sociala förhållanden, inkomst och bostadsort.

Punkt 7.1.3 Multidisciplinära konferenser (s.301)

Multidisciplinära konferenser (MDK) är ett vedertaget arbetssätt i cancervården, där syftet är att säkra jämlig bedömning av hög kvalitet. *ILCO tillstyrker* förslaget att uppdraget för MDK ska vidgas. Det är enligt ILCO en utmärkt ide att MDK även ska ta hänsyn till eventuella sentida effekter, rehabilitering och personcentrering kring en patient som behandlats för cancer. Likaså är det utmärkt att det ska beforskas hur besluten i MDK påverkar livet för patienten liksom hur vetenskaplig dokumentering ska ske. Dessa studier kommer att innebära att man ständigt lär sig mer och utvecklar vad som fungerar bäst för patienten.

Tidig upptäckt

Det är enligt ILCO väsentligt att man satsar på forskning och framtagande av lösningar för att kunna hitta cancer tidigare (se exempelvis forskning från Elinor Elmander). I dag fungerar det så att om en patient som besöker vårdcentralen svarar ja på frågan har om hen har blod i avföringen och sedan ja på nästa fråga om hen har hemorrojder- då utgår läkaren ifrån att det är hemorrojder, trots att det mycket väl kan vara cancer i tarm eller ändtarm som är orsaken. Svensk hälso- och sjukvård måste utveckla verktyg (exempelvis med AI) för utredningar med alternativa beslutspunkter som ger större träffsäkerhet.

Punkt 3.5 Skatt på snus (s.155-162)

I detta avsnitt omnämns skatt på socker som styrinstrument. *ILCO anser* att skatter skulle användas på motsvarande sätt på alla "kemiska produkter" som ökar risken för cancer, till exempel alkohol, tobak och andra nikotinprodukter.

Punkt 4.1.3 Screening (s.180 samt 203-205)

ILCO tillstyrker att primärvården ska ha övergripande och proaktivt ansvar för att alla invånare kan delta i alla former av screening som samhället erbjuder. För boende inom exempelvis LSS eller andra institutioner, som har svårt att delta i den vanliga formen av screening, kan en sådan lösning underlätta. Det gäller även boende i socialt utsatta område som ofta är svåra att nå. Dessa grupper kan då vända sig till vårdcentralen som ofta finns i närheten och erbjudas blodmarkörer eller liknande. ILCO vill dock understryka att ett sådant vidgat uppdrag för primärvården kräver att det tillskjuts resurser i form av både personal och pengar.

ILCO anser också att när nya screeningprogram introduceras ska det ställas tydliga krav på implementering i hela landet inom en viss tid (exempelvis ett år). Tarmcancerscreening rekommenderades av EU 2008 och Socialstyrelsen 2014 - och screeningen beräknas vara fullt utbyggd i hela landet först 2026. Det är orimligt lång tid att införliva en sådan viktig åtgärd i sjukvården.

Samordning mellan stuprör

Den enhet som föreslås att tillhöra primärvården med uppdrag att hantera sentida effekter av cancer för barn och unga ska enligt strategin också få till ansvar att koordinera - "trafikleda" - mellan olika specialistenheter. Det kan då gälla från den akuta cancersituationen till mycket sentida effekter. *ILCO vill även här understryka* att det är en god ide att tillskapa sådana enheter, men att alla cancerpatienter måste omfattas oavsett ålder, kön, sociala förhållanden, inkomst och bostadsort.

Läkemedel (s.330-332)

Enligt ILCO ska det självklart vara jämlik tillgång i hela landet på läkemedel och andra behandlingar. Bostadsorten ska inte få avgöra tillgången till ett effektivt läkemedel. Det innebär exempelvis att alla regioner ska vara skyldiga att agera i enlighet med beslut i nuvarande NT-rådet.

Påverkan av främmande ämne för högre risk av cancer

På flera ställen i dokumentet nämns riskerna med produkter som alkohol och tobak. *ILCO anser* att man i detta sammanhang bör framhålla alla typer av kemiska produkter eller produkter från växtriket som direkt eller indirekt kan misstänkas orsaka cancer, oavsett evidensläget. Med detta menar vi att man vid misstanke alltid ska utgå från att det är förhöjd risk för cancer avseende en viss produkt, så länge det inte finns evidens på att så inte är fallet.

Högriskgrupper som ännu inte fått cancer

Enligt strategin ska personer med autoimmuna sjukdomar, såsom inflammatorisk tarm och diabetes, behandlas i ett speciellt screeningprogram med löpande uppföljning med risker och åtgärder (så kallat pm-offensivt agerande). Detta ska då tillhöra den nya enhet som är tänkt att kopplas till primärvården med livslångt uppföljande även om de inte har cancer. *ILCO tillstyrker förslaget* men vill återigen påpeka att enheten måste omfatta alla relevanta patientgrupper utan någon form av åldersdiskriminering.

Koppling mellan primärvård och specialistvård

ILCO anser att det måste tas fram tydligare spelreglerna vad gäller ansvar och överlämning med mera mellan dessa två vårdnivåer när det gäller cancerpatienter. Totalansvaret för samordning av vården ska dock alltid ligga på vårdcentralen man är listad på.

Rätten till utländsk alternativ behandling

ILCO anser även att det måste tydliggöras när och hur en cancerpatient har rätt att vända sig till utländska behandlare för sin cancer med ersättning från det offentliga. Framför allt i lägen när den egna regionen inte kan klara av att hantera situationen.

En närliggande fråga gäller möjligheten till nya effektiva behandlingsmetoder och rätten till vård i annan region. Exempelvis introducerar NKS nu en revolutionerande behandling av ändtarmscancer. Vi frågar oss då om jämlik behandling i landet i förhållande till detta? Hur ska alla patienter i landet få tillgång till denna möjlighet?

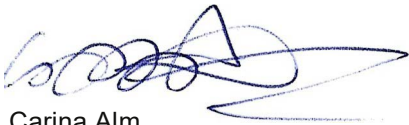
Markörstest

Enligt ILCO bör markörer införlivas i de standardiserade vårdförloppen på området.

Medicintekniska produkter

För ILCO:s medlemsgrupper är tillgången till medicintekniska förbrukningsmaterial oerhört viktig för överlevnad och livskvalitet. Det gäller både i det akuta läget med uro- och tarmstomi, katetrar och sårpumpar liksom under resterande del av livet för att få ett drägligt liv. *ILCO kräver* därför jämlik tillgång i hela landet till alla produkter som godkänts av TLV.

Vi ställer också krav på utveckling av TLV:s system för att acceptera att CE-märkta produkter får släppas ut på den svenska marknaden. Det innebär att HTA-delen i TLV måste utvecklas med en ändrad beräkningsgrund som baseras på livskvaliteten för användaren och som främjar innovationer.



Carina Alm
Förbundsordförande