

Till Socialdepartementet

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar: Bättre tillsammans - Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi (diarienummer S2024/02100)

Lungcancerföreningen har beretts möjlighet att granska förslaget till en uppdaterad nationell cancerstrategi. Nedan följer våra synpunkter och förslag.

Det är så mycket bra som lyfts fram i förslaget. I stort sett allt som kan tänkas i förbättringsväg framkommer i det mycket omfattande förslaget. Men HUR detta ska ske nämns inte. Med tanke på dagens situation med överbelastning, bristande personalresurser, ekonomiskt trångt läge i regionerna och bristande nationell styrning och uppföljning är det en till synes omöjlig uppgift som ska genomföras. Det krävs prioritering och beslut om vad som ska och inte ska göras.

- Vi patienter ser det som en självklarhet att vi är med från början i denna process när till exempel regleringsbrev till de olika myndigheterna ska formuleras.
- För att det ska vara möjligt att följa upp genomförande och implementering av strategin krävs tidsatta mål vilket saknas i förslaget.

Primärvårdens roll i cancerstrategin

Vi anser att cancerstrategin faller utan satsningar på primärvården. I förslaget nämns primärvården på lite olika ställen. Vi vill att primärvården ska få en mycket tydligare position genom ett eget kapitel. Primärvården är så central då mer än 80 % av patienterna startar sin cancerresa just där. Vi kräver följande åtgärder för att få en väl fungerande primärvård som tidigt kan upptäcka cancer, förhindra lidande och död i cancer.

- Ekonomisk satsning för att möjliggöra anställning av personal
- Fast läkarkontakt
- Utveckla och införa AI-baserade beslutsstöd som hjälp till allmänläkarna att upptäcka exempelvis avvikande mönster hos patienter; ökade vårdkontakter, mer förskrivning av antibiotika och smärtstillande
- Kontinuerlig utbildning av läkare
- Standardiserat vårdförlopp som börjar redan i primärvården
- Satsning på primärvårdsforskning
- Förtydliga primärvårdens roll i samordningen av vården för att förbättra både kontinuitet och effektivitet. Genom att agera som en central punkt för samordning kan primärvården säkerställa att patienten får en sammanhållen vård, där övergångar mellan olika vårdnivåer blir smidigare och informationen följer patienten på ett effektivt sätt

Då det uppenbarligen är många och olika faktorer som spelar in vad gäller lungcancer bör fokus på tidiga symtom i forskningen öka då studier har visat att lungcancerpatienter upplever canceranknutna symtom cirka 1,5–2 år innan diagnos (se SVF, Allvarliga ospecifika symtom som kan bero på cancer). Det finns ett stort gap i vår kunskap angående de tidiga symtomen vid

lungcancer. Det är dags att lyssna mer på hur förändringen hos dessa patienter ter sig, inte sällan som en förändring vid fysisk aktivitet, när de uppsöker vårdcentralen.

Nedan följer kommentarer till respektive avsnitt:

Kapitel 3 Förebygga cancer

3.4 Risk- och skyddsfaktorer

Det är viktigt att poängtera livsstilsfaktorer i samband med cancer, då det finns sådana som ger ökad risk. Att börja uppräknigen med tobaksrökning är dock att slå in öppna dörrar, det finns nog inte någon som inte vet att rökning påverkar risk för lungcancer i hög grad. Att åter sätta tobaksrökningen i första rummet bidrar till att öka stigmatisering av patienterna medan en sämre kosthållning inte lyfts fram på samma sätt. Man kan säga att åtgärderna mot rökning har varit mycket lyckosam då den sedan 1980-talet sjunkit drastiskt och nu är nere på 5 %, vilket innebär att Sverige snart räknas som ett rökfritt land! Färre är det som kopplar ihop alkohol med cancer, och i synnerhet när det gäller bröstcancer. Obesitas är också en framtida högriskfaktor då den ökar i samhället. Att börja tala om detta och göra åtgärder som till exempel märkning av alkoholdrycker likt cigarettpaketen vore en bra åtgärd. Detta har redan genomförts i delar av Europa, bland annat Irland. Alkoholsamtal och hjälp till att minska alkoholkonsumtion borde göras i lika stor utsträckning som rökavvänjning.

Vi anser att förslaget till cancerstrategi även bör nämna föroreningar i vår miljö, vatten, luft och mark, som tänkbara faktorer för uppkomsten av cancer. Vi saknar åtgärdsförslag avseende miljöfaktorer. Miljöfaktorer som påverkar förekomsten av lungcancer måste undersökas, rökningen är näst intill obefintlig och ändå minskar inte lungcancer. Luftföroreningar har i flera större studier visat sig ge lungcancer, även vedeldning är cancerframkallande och orsakar sjukdom och dödsfall varje år.

Radon är en orsak till lungcancer men Sverige har högre tillåtet riktvärde för radon än många andra länder i Europa, 200Bq/m³. Världshälsoorganisationen (WHO) har rekommenderat att gränsen ska sänkas till 100Bq/m³. Redan 2001 föreslogs en nationell radondatasbas men inget har hänt. Det är angeläget att databasen införs, samt krav och regelverk för att mätningar genomförs på ett strukturerat sätt. Riskuppskattningar gällande radon är 20–30 år gamla varför en omgående uppdatering bör göras avseende risk. Samarbetet mellan Strålsäkerhetsmyndigheten och Arbetsmiljöverket behöver förbättras och styras upp.

Kapitel 4 Screening och kontrollprogram

4.1 Screening

I förslaget saknas helt lungcancerscreening. Vi kräver ett nationellt införande av lungcancerscreening för högriskgrupper. Tidigare studier har visat att screening av personer med hög risk att drabbas av lungcancer bidrar till att sjukdomen upptäcks i ett tidigare skede, då den oftast är möjlig att bota. Genom att tidigt upptäcka cancer kan mycket död, lidande och samhällsresurser sparas.

I förslaget och även i EU:s Cancer Plan är det mycket fokus på screening av vissa riskgrupper i vårt fall rökare. Lungcancer har även andra riskfaktorer. Idag drabbas aldrig-rökare i högre grad, i vissa undergrupper är mer än hälften av patienterna aldrig-rökare. Så vi önskar att även andra riskgrupper kan identifieras genom att utöka antalet kriterier från bara rökning och ålder. I dag

pågår pilotprojekt i några regioner. Vi vill att ett screeningprogram utvecklas för att även ta hänsyn till andra riskgrupper än rökare till exempel människor med familjehistoria av lungcancer, utsatthet för radon, eller passiv rökning.

Kapitel 5 Personcentrering

5.1 Personcentrering

Den nationella cancerstrategin har inte haft ett tydligt patientperspektiv. För att åstadkomma ett tydligt patientperspektiv behöver texten omarbetas med ett helhetsperspektiv där fokus inte bara ligger på de föreslagna insatserna utan också på hur dessa ska få genomslag och kunna implementeras i vården.

Patientmedverkan ska genomsyra hela vårdprocessen. Hur framgår inte i förslaget. Patienten måste vara med från början och få lämna synpunkter när beslut fattats vad som ska göras och inte.

- Vi känner en stor oro för att de föreslagna insatserna inte kommer att genomföras i praktiken. Ökat fokus på hela vårdprocessen och samordning lyfts fram i förslaget och är centralt men hur ska detta ske?

5.2.1. Kontaktsjuksköterskan

Vi instämmer i att kontaktsjuksköterskan ska vara en fast vårdkontakt. Vi vill att man kartlägger andelen kontaktsjuksköterskor med relevant utbildning och spetskompetens, vilket varierar över landet. Det finns en ojämlik tillgång till kontaktsjuksköterskor över landet samt ett för stort utrymme att tolka befattningsbeskrivningen för arbetsgivaren. Rollen och dess innehåll ska vara skyddat.

Vi vill också att man undersöker hur arbetsbelastning och arbetsmiljö påverkar kontaktsjuksköterskors möjlighet att utföra sitt uppdrag. Arbetsrollen behöver utvärderas för att bättre förstå dessa faktorer. Varje cancerpatient ska ha en namngiven kontaktsjuksköterska som också säkerställer överlämning till andra vårdgivare.

Vi saknar beskrivning av ansvarig läkare. För patienter är det ändå läkaren till syvende och sist som är livlinan. Hur mycket arbete och uppgifter som än läggs på kontaktsjuksköterskan kommer hen inte kunna axla denna roll. Strävan ska vara att patienter har en ansvarig läkare som känner dem.

5.2.2. Standardiserade vårdförlopp

Idag finns en skillnad mellan vård-och patientperspektiv som behöver beaktas speciellt då patientens inte tillgodoses i rätt tid eller på rätt sätt. För att förbättra vårdprocessen rekommenderar vi att en överenskommelse tas fram mellan patienten och vården som omfattar en sammanhållen planering över patientens samtliga vård och omsorgsinsatser för att säkerställa en mer effektiv och patientanpassad vård.

5.2.4 Min vårdplan

Vi anser inte att min vårdplan är **”Min”** vårdplan utan en gigantisk informationsbroschyr. Det behövs en ordentlig omarbetning för att göra den mer anpassad efter varje patients individuella behov och förutsättningar. Den är alldeles för allmän, omfattande och oöverskådlig vilket inte stämmer överens med en mer personcentrerad vård. Alla har idag inte heller tillgång till min vårdplan och de som har det tycker inte att den tillför något. En sammanhängande överblickbar

vårdprocess har förutsättningar att öka förutsägbarheten och tryggheten för patienter och närstående. Exempel på dessa vårdförlopp eller processkartor finns etablerade i flera länder. Bra att Cancercentrum får i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

Vi vill ha nationell styrning av Min vårdplan för att den ska komma närmare vården, bli mer personcentrerad och jämlik i hela landet. De planer som upprättas måste vara individuella med information om den aktuella eller genomgångna behandlingen, risker för komplikationer, rekommenderad egenvård, rehab och så vidare.

5.2.6. Individuella planer inom rehabiliteringsområdet.

Rehabiliteringsområdet ska inkluderas som en del i den individuella vårdplanen "Min vårdplan". Detta skulle säkerställa att rehabilitering integreras mer eWektivt i patientens övergripande vård.

5.3.4. Patientmedverkan i forskning, Life science och övriga områden

Patienters perspektiv och erfarenheter ska tas med från starten i forskningsprocessen för att säkerställa en mer inkluderande och personcentrerad forskningsprocess. Det ska finnas riktlinjer som tillvaratar patienterfarenhet och kunskap i hur forskning bäst anpassas efter vad som är relevant för patienterna och som de faktiskt behöver.

5.4

Utvecklingen förväntas skapa ökade möjligheter för patienterna att själva övervaka sin sjukdom. Vi vill att mer webbaserad symtomkontroll erbjuds patienterna. Det medför minskad oro, färre akutbesök och förmodligen ökad livslängd.

5.4.1. Ökad fokus på samordning

De förslag som nämns är bra. Men övergången från sekundärvård till primärvården efter avslutad behandling måste bli bättre. Primärvården måste få bättre kunskap om sena bieWekter av tidigare cancerbehandling.

5.4.2 Tillgänglighet är viktig ur ett patientperspektiv

De förslag som nämns är bra. Men även här är det hur det ska ske som är viktigt för oss patienter. Tillgängligheten måste bli bättre och likvärdig i hela landet. Tidsbokningen upplevs av många patienter som ineWektiv. Det har testats vid några vårdcentraler att ge patienter möjlighet att själva boka tid till läkare och ringa sin läkare. Det har i dessa fall inte besannat farhågor om ökad belastning utan tvärtom minskat densamma och förbättrat kontakt mellan läkare och patient.

De oacceptabelt långa väntetider som i dag existerar i många regioner i olika delar av vårdkedjan påverkar livskvaliteten mest negativt för patienter med cancer. Det måste bli bättre uppföljning och någon typ av påföljd för de regioner/sjukhus som inte når upp till överenskomna riktlinjer. Vi patienter vill att rehabilitering införs redan under utredning. Denna tid är för de flesta mycket påfrestande, ångestfylld och osäker. Det är också en öppning för förändring av levnadsvanor och ett tillfälle att införliva fysisk aktivitet.

5.4.3 Information och kunskap är en förutsättning för delaktighet och egenvård

Det är mycket viktigt att vården inte bara lämnar ut en allmän information utan att man kontinuerligt upprätthåller kommunikation med patienten om vad som är viktigt just nu. Prioriteringar skiftar under behandlingstiden och information måste upprepas.

5.4.4. Utvecklingsbehov och individuella planer

För ett personcentrerat arbetssätt krävs att patienter och deras närstående får information som de kan ta till sig. Vården måste följa upp att försäkra sig om att patienten förstått och följer instruktioner.

5.4.5. Närståendes perspektiv behöver lyftas

Det är av vikt att mer fokus läggs på de närstående och deras hälsa, både fysisk och psykisk. Det är för svårt att få information om rättigheter, möjligheter till ekonomiskt stöd och avlastning bland annat. För en mer samlad vård ska regionerna ta över den kommunala vården eller samarbeta bättre som till exempel i Tiohundra.

5.4.6. Formerna för patientmedverkan kan utvecklas

I dag saknas en tydlig styrning av patientsamverkan. Vi behöver en nationell strategi för patientsamverkan för att den blir jämlik över hela landet. Det ska finnas en tydlig arbetsbeskrivning för det aktuella uppdraget. Vad som ska uppnås och ömsesidiga förväntningar för vården och patienten. Vi behöver också nationell styrning för ett gemensamt ersättningssystem för patientsamverkan i hela landet. Inkomstbortfall måste ersättas annars finns det risken hög för ett skevt urval.

5.5

Personcentrering utgör ett målövergripande område i förslaget till uppdaterad cancerstrategi. Patientrepresentanter måste vara involverade från början när planer och mål ska tas fram. Det behövs strukturer och arbetssätt som säkerställer involvering tidigt i processen och som tydliggör hur synpunkter ska tas tillvara. Avsaknaden av detta är en stor brist idag. För att garantera mer jämlika förutsättningar för patientsamverkan i styrning och ledning av Hälso- och sjukvården krävs en nationell strategi.

Vi uppskattar att förslaget lyfter behovet av att regionernas arbete med patientmedverkan behöver tydliggöras avseende dess syfte, arbetssätt och mål. Det är bra om goda idéer och exempel kring detta arbete i våra grannländer och i andra länder kan implementeras.

Patientrapporterade utfallsmått PROM ger mervärde i den kliniska verksamheten men användningen behöver öka i den kliniska vardagen. Det är mycket viktigt att alla patientrapporterade data är kopplade till e-hälsosystemen för att undvika dubbelarbete.

Enkäten PREM omfattar patientrapporterade erfarenhetsmått från tiden fram till behandling. Denna enkät kan utvidgas till att omfatta patientens hela vårdprocess från behandling, uppföljning efter avslutad behandling till rehabilitering. Detta för att vården ska få en uppfattning om patientens hela upplevelse och inte bara delar av vården. Detta arbete bör göras av Cancercentrum i samarbete med SKR.

Utbildning och ökad kunskap inom området såväl för huvudmän och profession som för patient- och närstående företrädare är en förutsättning för att patientsamverkan i hela vårdprocessen ska kunna bli verklighet. Patientrepresentanterna måste vara kunniga och insatta i hela vårdprocessen för att kunna bidra och påverka på ett konstruktivt sätt. Patienter som är välinformerade och involverade i vården har också större sannolikhet för att följa behandlingsråd och rekommendationer, vilket kan förväntas leda till förbättrade behandlingsutfall och ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. De underlättar också för vården i stort då de förstår mer och har mer kontroll över sin situation.

IPÖ, Individuell patientöversikt, finns idag etablerad i några regioner. För patienten är detta hjälpmedel ett mycket viktigt sätt att följa och få beskrivet sjukdomsresan, IPÖ kan bidra till att säkerställa samverkan mellan patient, närstående och för läkaren. Läkaren får mycket snabbt och överskådligt en bild av vilka behandlingar, läkemedel, strålning mm som patienten genomgått. IPÖ är också ett bra underlag vid läkarmötet. IPÖ ska snarast och obligatoriskt implementeras i alla regioner.

Utredningen ser behov av att samla information från flera olika delar av hälso- och sjukvården, särskilt mot bakgrund av ökad samsjuklighet.

Vi kräver att de olika vårdinformationssystemen är integrerade med varandra på ett sätt som underlättar för patienten att ta del av informationen samlat och som säkerställer att all vårdpersonal har tillgång till informationen. Integrerade vårdssystem är mycket viktigt ur patientsäkerhetssynpunkt.

5.5.2. Förstärkt närståendestöd

Närståendeperspektivet måste lyftas och synliggöras i relevanta regelverk, riktlinjer och kunskapsstöd. Kunskap om och rutiner för att identifiera närståendes behov måste stärkas såväl som en välfungerande samordning såväl inom som mellan region och kommun. Vi saknar gruppen närstående och anhöriga som idag står för en betydande del av vården av cancersjuka.

Kapitel 7 Diagnostik

Strategin måste säkerställa att alla patienter får en jämlik tillgång till det senaste inom diagnostiken var de än bor och får sin vård.

Kapitel 11 Forskning

Kliniska studier är helt centrala för att patienter ska få tillgång till nya läkemedel och ny teknik. För att patienter oavsett bostadsort ska få möjlighet att inkluderas i studier ser vi behov av en nationell styrning av kliniska studier. Förslaget att etablera SweTrial tycker vi är ett bra förslag för att säkerställa just detta.

Vi vill att alla patienter ska erbjudas att delta i relevanta kliniska studier. Patientsamverkan i planerade kliniska studier ska vara krav. I arbetet med studieprotokoll och endpoints möjliggör patientsamverkan att studien kan utformas utifrån vad som faktiskt är relevant för patienter. Utsedd patientrepresentant ska delta och få information under hela forskningsprocessen samt senare få återkoppling av resultatet. Patientrepresentanten ska få ersättning för nerlagd tid och rimlig budget för detta ska finnas i forskningsansökan. Forskningsfinansiärer ska kräva patientsamverkan för att bevilja forskningsmedel.

För Lungcancerföreningen genom

Lotta Humble, Ordförande