

Mag- och tarmförbundets yttrande över

Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Diarienummer: S2024/02100

1. Mag- och tarmförbundet avstyrker strategin som helhet.

Vi förstår att en strategi till sin natur är avsedd att styra ansträngningar och resurser i en bestämd riktning och inte nödvändigtvis att sätta detaljerade mål och specificera metoder för att nå målen.

Den förslagna strategin har ett tioårsperspektiv med löpande uppföljning och möjlighet till anpassning. Likväl anser vi att vissa tidsintervaller måste preciseras för att strategin inte skall komma att vila enbart på visioner. Utan tidsbestämning annat än den angivna tioårsperioden, befarar vi att strategin kommer att uppfattas som fakultativ i den mån tid, personal, resurser, ekonomi inte räcker till. Det har hänt förr.

I vissa delar sammanfaller dessutom informationsbristerna avseende tidsgränser med otydlighet i genomförande- och uppföljningsansvar. På tarmcancerområdet kan detta bli ödesdigert i flera viktiga avseenden:

- Sänkt åldersintervall för screeningprogrammet till 50-74 år i enlighet med EU:s (2003) och Socialstyrelsens (2014) rekommendationer får inte dröja i tio år. Sverige avviker utan anledning från andra jämförbara länder (samt 22 av EU:s 27 medlemsländer) med nuvarande åldersintervall.
- Relevant nivåstrukturering av tarmcancerkirurgi kan praktiskt ta 6-10 år och därför måste strategin sätta upp delmål och tidsramar för dessa.
- Utredningen underskattar betydelsen av PROM (Patient Reported Outcome Measures) både i klinisk vardag och strukturell nytta. Enligt vår uppfattning är PROM ett relevant kvalitetsmått på hur patienten upplevt cancervården och själva fundamentet för en personcentrerad vård.
På tarmcancerområdet är PROM dessutom redo att användas nu. Utvecklingen av IPÖ sätter arbetstakten något, men en uttalad tidsaspekt måste finnas med också i strategiförslaget.

- Implementering av standardiserade vårdförlopp (SVF). Riksrevisionen betonar i sin granskning 2023 behovet av att regionernas ledning prioriterar SVF. Omvänt betyder det att så hittills inte skett. Av denna anledning måste också här tidsmässiga delmål sättas upp. SVF finns tillgängliga för att användas, men regionerna behöver uppenbarligen hjälp med att hålla takten uppe i implementeringen.

Det finns redan idag lagstöd för att varje vårdgivare är skyldig att tillhandahålla en "god vård" enligt hälso- och sjukvårdslagen 5:1. En sådan "god vård" beskrivs i VFL som därmed bör betraktas som obligatoriskt för regionerna.

Strategin borde även innehålla en tydligare konsekvenskoppling mellan brister i införande och uppfyllande av SVF och statsbidrag till regionerna. Vi kan inte acceptera ytterligare en tioårsperiod där huvudmännen för vården utan konsekvenser kan underlåta att följa VFL.

2. Mag- och tarmförbundet tillstyrker förslagets tre övergripande mål som sådana.

Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt • Minskad cancerrisk genom ett strategiskt och samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete. • Minskad sjuklighet och dödlighet i cancer genom tidig diagnostik.	Ökad canceröverlevnad • Fler patienter överlever cancer genom diagnostik och behandling av hög kvalitet. • Interventionsstudier utvecklar morgondagens cancervård.	Bästa möjliga livskvalitet under och efter cancersjukdom • Personanpassat stöd för ett gott liv under och efter cancer. • Bästa möjliga livskvalitet vid livshotande sjukdom.
---	---	--

3. Mag- och tarmförbundet tillstyrker de fyra målområdena som sådana men med nedanstående synpunkter.

Personcentrering

Personcentrering 	Personanpassad prevention • Barn och unga är en tydlig målgrupp i statliga hälsofrämjande och förebyggande insatser med koppling till riskfaktorer för cancer. • Struktur för uppföljning vid ökad cancerrisk är implementerade i alla regioner.	Personcentrerad cancervård för ökad överlevnad • Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning. • Av de patienter som diagnostiserats med cancer inom standardiserade vårdförlopp startar 80 procent* behandling inom 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut.	Personcentrerade arbetssätt för ökad livskvalitet • Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent hög grad av kontinuitet och samordning. • Tillgången till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer har stärkts. • Individuell behandlings- och uppföljningsplan erbjuds i majoriteten av cancervårdens processer i alla regioner. • Tidig anslutning till palliativ vård erbjuds i alla regioner.
---	---	---	---

När det kommer till personcentrerad prevention borde jämte gruppen barn och unga även unga vuxna (25-49) finnas med som ett särskilt fokus. I denna åldersgrupp har tarmcancerincidensen ökat dramatiskt i västvärlden de senaste decennierna.¹ Det finns ingen anledning att tro att utvecklingen i Sverige kommer att avvika från detta.

Allmänt måste strategin tydliggöra att personcentrerad vård redan är ett obligatorium för vårdgivarna (t.ex. "skall" istället för "bör", avsnitt 5.1). Patientens

¹ Sung, Hyuna et al. *Colorectal cancer incidence trends in younger versus older adults: an analysis of population-based cancer registry data*, The Lancet Oncology, Volume 26, Issue 1, 51 – 63.

självbestämmande, information, delaktighet etc. är sedan årtionden lagfäst som en skyldighet för vården.

Mag- och tarmförbundet menar vidare att förslaget underskattar vårdprogrammen (VPG) som centralt verktyg för en ökad personcentrering av vården. I sin kärna innehåller VPG *bästa evidensbaserade, just nu kända behandlings- och vårdmetoder* på cancerområdet. Därmed är VPG samma sak som en ”god vård” som stadgas i hälso- och sjukvårdslagens 5:1 och således sådan vård som vårdgivaren enligt lag är skyldig att tillhandahålla varje patient.

Vi ser också VPG som den korrekta platsen för rutiner för uppföljning av sena komplikationer/biverkningar som är betydelsefulla på tarmcancerområdet. När sjukdomen går nedåt i åldrarna, kommer (förhoppningsvis?) fler patienter leva en längre tid post-operativt. Långsiktiga åldersförändringar i mjukdelarna i bäckenbotten är en åsidosatt aspekt för alla mag-/tarmsjukdomar i allmänhet och tarmcancer i synnerhet.

De numerära målen för implementering av personcentrering är ambitiösa och tacknämliga.

Jämlikhet

 Jämlikhet	Jämlik hälsa genom träffsäker prevention och tidig diagnostik • Utökade satsningar för att nå en god och jämlik hälsa i enlighet med det folkhälsopolitiska målet. • En uppdaterad, systematisk process för att utveckla cancerscreening med sikte på minskade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper är etablerad.	Jämlik tillgång till vård av hög kvalitet • Alla regioner definierar mål för patienters deltagande i interventionsstudier. • Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik.	God och jämlik tillgång till rehabilitering och palliativ vård • Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov erbjuds 80 procent av patienter med cancer i alla regioner. • Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner. • En rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner.
--	--	---	---

Förslaget framhåller betydelsen av jämlikhet när det kommer till deltagande i screeningprogrammen och presenterar också flera sätt att hantera problemet. Detta är utmärkt.

På grund av regionernas senfärdighet i utbyggnaden av screeningprogram för tarmcancer och den därpå följande bristen på statistik, är det dock av yttersta vikt att åtgärderna för att överbrygga socioekonomiska faktorer snabbt verkställs.

Sverige har flera stora minoritetsgrupper. Kunskapen om dessa gruppers kulturella särdrag har i flera avseenden visat sig låg hos myndigheter, sjukvård och samhället i stort. Vi befarar att de i relation till deltagande i tarmcancerscreening kan vara avsevärda. Det har t.ex. visats i internationella undersökningar att det finns ett stort tabu att diskutera mag-/tarmproblematik hos vissa etniska grupper, vilket medför att dessa mer sällan upptäcker tarmcancer i tid och ökar risken för dödlig utgång.² Dessa grupper är heller inte homogena och olika metoder för att nå dem

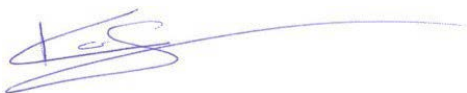
² Kerrison RS et.al. Barriers to colonoscopy in UK colorectal cancer screening programmes: Qualitative interviews with ethnic minority groups. *Psychooncology*. 2023 May;32(5):779-792. doi: 10.1002/pon.6123. Epub 2023 Apr 6. PMID: 36929590; PMCID: PMC10946452.

måste sannolikt användas.³ Vi vill också understryka vikten av att beakta personer med intellektuella funktionsnedsättningar i sammanhanget. Särskilda åtgärder för att stödja denna målgrupp att delta i screeningen kommer att behövas.

4. De 25 delmålen

Vad gäller de 25 delmålen uppfattar vi dem som relevanta som sådana, men noterar att vissa mål är mycket specifikt angivna (t.ex. att *90% av patienterna upplever hög grad av kontinuitet och samordning*). De brister i angivandet i genomförandetid som vi påpekar under punkten 1. borde därmed vara rimliga att åtgärda. Tidsangivelser är uppenbarligen inte uteslutna ur strategin av principiella skäl.

För Mag- och tarmförbundet



Karl Gustavsson

Förbundsordförande

karl.gustavsson@magotarm.se



Peter Eneroth

Generalsekreterare

peter.eneroth@magotarm.se

³ C S Jackson et al. *Health disparities in colorectal cancer among racial and ethnic minorities in the United States*, Journal of Gastrointestinal Oncology (Gastrointestinal Oncology: Current Concepts and Emerging Diagnostic and Therapeutic Strategies) / Vol 7, Supplement, 1 April 02, 2016.