



Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Prostatacancerförbundets remissvar över utredningen Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Inledning

Prostatacancerförbundet tackar för möjligheten att lämna synpunkter på förslaget till ny nationell cancerstrategi och lämnar här våra särskilda synpunkter. I generella frågor hänvisar vi till gemensamt remissvar vi lämnat tillsammans med andra förbund.

Sammanfattning

Vi motsätter oss förslaget om en förenklad väntetidsmodell.

Vi är djupt oroade över den bristfälliga analysen och värderingen av Individuell patientöversikt (IPÖ) i förslaget till ny cancerstrategi. Vidare ger förslaget vilseledande beskrivningar av organiserad prostatacancer-testning (OPT) och PSA-test.

För kontaktsjuksköterskor är det avgörande att säkerställa att de fullt ut har kompetens, tid och befogenhet i enlighet med befattningsbeskrivningen, något som idag varierar kraftigt.

Slutligen vill vi betona att prostatacancerpatienten efterfrågar en sammanhållen vårdkedja, vilket saknas i dagens fragmenterade vårdorganisation.

Förslaget om en förenklad väntetids modell

Kap 6 Tillgänglighet.

Långa väntetider i cancervården är ett stort problem, men såväl SKR som utredaren har förbisett att skillnaderna är mycket stora mellan diagnoserna. Av samtliga så kallade icke värdeskapande väntedagar bland 27 olika diagnoser står prostatacancer för närmare en tredjedel. Urologisk cancer står sammantaget för ca 50%.

- **Vår mening är att ambitionen med SVF ska behållas, men att sättet att implementera bör skärpas.**

Sverige har länge utmärkt sig med långa väntetider mellan misstanke om cancer och första åtgärd. Eftersom denna tid är ytterst plågsam infördes 2015 SVF-projektet. Trots extra statsbidrag till regionerna, över tre miljarder, har inga förbättringar skett. Utredaren föreslår nu att fokus ska flyttas till slutet av denna väntetid, dvs från beslut om åtgärd till inledd åtgärd. Detta innebär att det ursprungliga syftet med SVF upphävs. Vår mening är att ambitionen med SVF ska behållas, men att sättet att implementera bör skärpas.

Däremot ser vi positivt på att SVF kan utvecklas med krav på att också följa och reducera ledtider även under den fortsatta vårdkedjan.

- **Vi vill framföra följande synpunkter på förslaget till en förenklad väntetids modell:**

Vi anser att den nya cancerstrategin måste ha ett tydligare helhetsperspektiv på ledtider där patientens hela resa från välgrundad misstanke till behandlingsstart står i centrum. Endast genom att mäta, följa upp och sätta mål för hela vårdförloppet kan vi uppnå verkliga förbättringar för cancerpatienter.

- **Patientperspektivet måste vara utgångspunkten.**

Den mest kritiska tiden för en cancerpatient börjar vid välgrundad misstanke om cancer. Strategin bör därför utgå från denna startpunkt och fokusera på att korta den totala väntetiden från välgrundad misstanke till behandlingsstart. Det är avgörande att identifiera var i vårdkedjan förseningar uppstår för att kunna sätta in effektiva åtgärder för att korta väntetiderna.

- **Bristande fokus på utredningsfasen**

Vi ser med oro på att förslaget flyttar fokus från den totala ledtiden till endast tiden mellan behandlingsbeslut och behandlingsstart. Vår erfarenhet visar att de längsta väntetiderna ofta uppstår under utredningsfasen. Att enbart fokusera på tiden efter behandlingsbeslut riskerar att missa de största flaskhalsarna i systemet.

- **Risk för försämrade incitament**

Det föreslagna målet om 21 dagar från behandlingsbeslut till behandlingsstart, som också föreslås ligga till grund för måloppfyllelse för att få statsbidrag, innebär i praktiken en förlängning av ledtiderna för flera diagnoser. För exempelvis prostatacancer visar data från Nationella prostatacancerregistret (NPCR) 2023 att en förlängning från 14 till 21 dagar mer än fördubblar måloppfyllelsen för radikal prostatektomi (från 11% till 23%), utan att några faktiska förbättringar har skett. Motsvarande förhållanden kommer gälla för de flesta diagnoser och behandlingar och riskerar att försvaga incitamenten för verklig förbättring av patientens väntetider.

- **Behov av sammanhållen uppföljning**

Vi välkomnar förslaget om att använda patientregistret för ledtidsmätning, vilket kan möjliggöra bättre uppföljning och jämförelser. Dock är det avgörande att:

- Hela vårdförloppet från välgrundad misstanke till behandlingsstart kan följas.
- Data kan kopplas mellan olika register för att möjliggöra kvalitetssäkring och forskning.
- Tydliga definitioner finns för samtliga mätpunkter, särskilt "välgrundad misstanke" och "behandlingsbeslut".

Konsekvenser om förslagen inte genomförs:

- Fortsatt långa totala väntetider för patienter.
- Försämrad möjlighet att upptäcka och åtgärda flaskhalsar i vårdkedjan.
- Risk för suboptimering när endast delar av vårdförloppet mäts.
- Svårigheter att jämföra resultat mellan regioner och över tid.

Vi anser att förslaget till ny cancerstrategi behöver:

- Bibehåll fokus på hela vårdförloppet från välgrundad misstanke till behandlingsstart.
- Utveckla specifika åtgärder för att korta utredningstiden.
- Sätt ambitiösa men realistiska mål som driver verklig förbättring.
- Säkerställ att ersättningssystemen stödjer målet om kortare totala väntetider.

Slutsats

Vi anser att den nya cancerstrategin måste behålla ambitionen med SVF och fortsätta fokusera på hela vårdförloppet från välgrundad misstanke till behandlingsstart. Den föreslagna förenklade väntetidsmodellen riskerar att förlora patientperspektivet genom att flytta fokus från den totala väntetiden till endast tiden efter behandlingsbeslut. För patienter är hela väntetiden avgörande, och särskilt utredningsfasen där de längsta förseningarna ofta uppstår. Vi välkomnar utveckling av SVF för att inkludera hela vårdkedjan, men detta får inte ske på bekostnad av det ursprungliga syftet - att korta den totala tiden från misstanke till behandling. Endast genom att mäta, följa upp och sätta mål för hela vårdförloppet kan vi uppnå verkliga förbättringar för cancerpatienter.

Screening, organiserad prostatatestning (OPT) och PSA-prov

Kap 4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk, Kap 7 Kloka kliniska val

- **Beskrivningen av OPT är vilseledande**

Avsnitt 4.1.4 om organiserad testning för prostatacancerscreening och avsnitt 4.2 om ansvar och uppdrag inom cancerscreening.

Socialstyrelsen beslutade 2018 att inte rekommendera screening för prostatacancer eftersom metoder saknades för att särskilja behandlingskrävande cancer från mer beskedlig sjukdom. Sedan dess har diagnostiken förändrats väsentligt i just detta avseende. Försöksverksamheter pågår nu i flertalet regioner med så kallad OPT - som förberedelse för framtida screening.

Utredaren beskriver situationen som att OPT är infört. Detta är vilseledande eftersom verksamheten hittills endast utgörs av pilotprojekt riktade till utvalda åldersgrupper. Fullskalig verksamhet finns endast i Värmland. I övriga regioner kommer inte detta att uppnås på många år. Det är därför viktigt att klargöra att vårdprogrammets rekommendationer fortfarande gäller för alla som inte inkluderas i OPT.

- **Vilseledande exempel när det gäller PSA-test**

Vilseledande är också när utredaren exemplifierar kloka kliniska val med att män utan symtom inte ska PSA-testas. Prostatacancer är förrädisk på så vis att sjukdomen inte ger symtom förrän i sent skede, då den inte längre är botbar. Just av det skälet är det synnerligen angeläget att såväl öppenvården som sjukhusklinikerna följer de rekommendationer om PSA-prov och uppföljning som anges i vårdprogram, Standardiserade vårdförlopp (SVF) och organiserad prostatatestning (OPT).

Vi anser att förslaget till ny cancerstrategi behöver:

- **Förtydliga** den faktiska implementeringsgraden av OPT och klargöra vilka rekommendationer som gäller för män som inte omfattas av OPT
- **Revidera** beskrivningen av PSA-testning för att undvika missförstånd som kan leda till försenad diagnostik

Sammanhållet vårdförlopp i prostatacancervården

Kap 4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk, 7 Kloka kliniska val

- **Prostatacancerpatienten behöver en sammanhållen vårdkedja**

Prostatacancervården karaktäriseras av brist på kontinuitet. Många subspecialiserade enheter är inblandade, ofta små och illa rustade för att ta till sig ny evidens och teknik. I 2009 års utredning angavs som ett utvecklingsområde försöksverksamhet med att organisera vård efter patienternas behov. Såvitt vi vet har inte detta skett. Prostatacancervårdens problem med regionala skillnader, synnerligen långa ledtider, överföringsproblem, rivalitet mellan discipliner etc erbjuder ett lämpligt sådant försöksområde. Förebild finns i form av något enstaka lokalt initiativ att samordna i form av prostatacancercentrum. Vi saknar i utredningen en uppföljning av denna fråga och föreslår att initiativ tas för försöksverksamhet med sammanhållna vårdförlopp i prostatacancervården.

Vi anser att förslaget till ny cancerstrategi behöver:

- **Komplettera** med förslag om försöksverksamhet med sammanhållna vårdförlopp för prostatacancervården.

Fast vårdkontakt och kontaktsjuksköterskor

Avsnitt 5.2.1 Kontaktsjuksköterskan, 7.1.6 Fast vårdkontakt, 1.4.4 Utbildning för kontaktsjuksköterskor

- **Säkerställa att de fullt ut har kompetens, tid och befogenhet i enlighet med befattningsbeskrivningen.**

Utredaren anger flera exempel på framgångsfaktor för cancerstrategin. Mindre tydligt framgår att det inte rör sig om genomförda förbättringar utan om föreslagen utveckling. Kontaktsjuksköterskor (kssk) är ett sådant. RCC har i och för sig upprättat en befattningsbeskrivning för kssk som enligt vår mening är mycket bra. Det finns också diagnosområden där resursen finns och som omvittnas bidra till att patienterna känner sig tryggare och mer delaktiga.

Inom prostatacancervården är läget annorlunda. Visserligen anges i kvalitetsregistret att flertalet patienter anvisats kssk. Men i praktiken har klinikerna i många fall endast döpt om sina sköterskor till kontaktsjuksköterskor utan att säkerställa att de fullt ut har kompetens, tid och befogenhet i enlighet med befattningsbeskrivningen. Variationen är därför mycket stor från enstaka föredömliga exempel till helt avsaknad.

Vi anser att förslaget till ny cancerstrategi behöver:

- **Tydligare krav** på att kontaktsjuksköterskor ska ha avsatt tid för uppdraget.
- **Obligatorisk utbildning** för alla som arbetar som kontaktsjuksköterska.
- **Nationell uppföljning** av hur väl kontaktsjuksköterskefunktionen implementerats i praktiken, inte bara i register.
- **Ekonomiska incitament** för att säkerställa att funktionen prioriteras.

Individuell patientöversikt (IPÖ)

Kap 13 Kunskapsstyrning

Vi är djupt oroade över den bristfälliga analysen och värderingen av Individuell patientöversikt (IPÖ) i förslaget till ny nationell cancerstrategi. Förslaget missar helt IPÖ:s dokumenterade positiva effekter på vårdkvalitet, patientsäkerhet och patientdelaktighet, och saknar rekommendationer för en nationell implementering. Vi anser att en snabb och fullständig implementering av IPÖ bör vara en prioriterad åtgärd i den nya cancerstrategin.

- **Bristfällig analys av IPÖ i förslaget**

Förslaget till ny cancerstrategi ger en ofullständig och missvisande bild av IPÖ. Medan förslaget främst fokuserar på implementeringssvårigheter och låg anslutningsgrad, saknas helt en analys av systemets dokumenterade fördelar och potential ur ett patientperspektiv. Utredningens bedömning att "en generell implementering av IPÖ i cancervården ligger flera år i framtiden" saknar underbyggnad och står i kontrast till de positiva erfarenheter som finns vid kliniker där systemet implementerats framgångsrikt. Implementeringsproblemen har sin grund i RCC avsaknad av befogenhet att driva på.

- **IPÖ:s värde för patienter, vården och forskningen**

IPÖ är ett kraftfullt verktyg som ger en snabb och tydlig bild av patientens nuläge och historiska förändringar. Detta är särskilt värdefullt vid cancerdiagnoser som ofta sträcker sig över många år, och vid återfall. Styrkan ligger i en tydlig översikt över patientens sjukdomsbild som är ett viktigt komplement till patientens heltäckande journal.

Ur patientperspektiv ger IPÖ avgörande fördelar:

- **Förbättrar** kvaliteten i vårdmötet genom bättre överblick
- **Ökar** patientsäkerheten genom samlad information
- **Skapar** trygghet genom transparens och tillgänglighet
- **Ger** patienten bättre möjlighet till delaktighet i sin vård

IPÖ erbjuder också en unik möjlighet att följa upp vården på lokal, regional och nationell nivå samt av användande, effekt och sekvensering av läkemedel. Läkemedelsindustrins behov av utfallsdata tillgodoses, och forskningen erbjuds en unik databas. Utvärderingar från kliniker som använder IPÖ visar på betydande effektivitetsvinster och ökad patientsäkerhet. Dessa positiva effekter borde ha inkluderats i utredningens analys.

• Potential i IPÖ 2.0

Med utvecklingen av IPÖ 2.0 ser vi en diagnosöverskridande patientöversikt som utgår från patienten, vilket gör verktyget relevant för samtliga cancerpatienter, oavsett diagnos/diagnoser. Detta är särskilt värdefullt för patienter med flera cancerdiagnoser eller samsjuklighet. Denna potential och framtidsvision saknas helt i förslaget.

Koppling till kvalitetsregister är en styrka

IPÖ:s koppling till kvalitetsregister är en styrka som förslaget delvis erkänner men inte fullt ut värdesätter. Genom automatiserad överföring av data från IPÖ till kvalitetsregister kan dubbelregistrering undvikas, vilket både sparar tid för vårdpersonal och säkerställer högre datakvalitet i registren. Detta är särskilt viktigt för uppföljning av nya cancerläkemedel.

Vi anser att förslaget till ny cancerstrategi behöver:

- **Prioritera** en snabb nationell implementering av IPÖ över hela landet, med tydliga mål och tidsramar.
- **Säkerställa** resurser för fortsatt utveckling av IPÖ 2.0 med fokus på diagnosöverskridande funktionalitet.
- **Systematiskt utvärdera** IPÖ:s effekter på vårdkvalitet, patientsäkerhet och resurseffektivitet för att stödja fortsatt utveckling och optimering.
- **Inkludera** patientperspektivet i all fortsatt utveckling och implementering av IPÖ.
- **Stärka** kopplingen mellan IPÖ och kvalitetsregister för att säkerställa god datakvalitet och minska dubbelregistrering.

För Prostatacancerförbundet

Magnus Klang
Ordförande