

Ung Cancers remissvar avseende Bättre tillsammans - Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Ung Cancer vill tacka för möjligheten att bidra med synpunkter på förslaget till en uppdaterad nationell cancerstrategi, liksom möjligheterna att bidra till arbetet med framtagandet av strategin.

Ung Cancer är en ideell organisation för unga vuxna cancerdrabbade och närstående 16-30 år, som arbetar för att ingen ung vuxen ska behöva gå igenom cancer ensam. Ung Cancer har över 4000 medlemmar och finns representerat lokalt och regionalt över hela landet. Vi arbetar med målgruppsanpassat och tillgängligt stöd för unga vuxna cancerdrabbade och närstående, som gör nytta för målgruppen på både kort och lång sikt. Framtagandet av Ung Cancers stöd baseras och revideras löpande utifrån de behov som medlemmarna har identifierat, liksom hur stödet bör utformas och hur det ska följas upp. De viktigaste aspekterna kring stödet för unga vuxna cancerdrabbade och närstående är att det ska ha en låg tröskel, vara lättillgängligt och anpassat för unga vuxna. En nyckelfaktor för att stöd till unga vuxna ska upplevas som hjälpsamt är kopplad till identifikationsaspekten; att få möta andra jämnåriga som befinner sig i en liknande situation. Behovet av stöd från andra drabbade eller närstående är stort där 59% av cancerdrabbade och 69% av närstående har känt sig ensamma och isolerade och där omkring hälften haft ett behov av att möta andra jämnåriga. Trots detta har endast en av fyra fått träffa andra unga jämnåriga i samma situation. Ung Cancers behovsanalys visade tydligt att det inte finns några naturliga platser för unga vuxna att möta just jämnåriga. På sjukhuset är det liten chans att träffa någon i väntrummet, eller på den avdelning där du är inlagd, och det övriga stöd som finns av civilsamhället är anpassat för specifika diagnoser eller är brett i sin ansats. Ung Cancers stöd möjliggör för att det som är ensamt och ovanligt, ibland även skamfyllt och stigmatiserat, i sammanhanget med andra unga blir norm. Med samlade erfarenheter från tusentals unga ser Ung Cancer fram emot att bidra vidare i såväl framtagande som implementering av strategin.

Sammanfattning av Ung Cancers övergripande synpunkter:

- Ung Cancer välkomnar särskilt att utredningen lyfter fram unga vuxna som en egen grupp och i flera delar belyser deras unika förutsättningar och behov. Det är avgörande för att kunna möta de särskilda utmaningar som unga vuxna med cancer möter i en ofta

redan omvälvande livsfas. Att strategin uppmärksammar denna grupp skapar förutsättningar för en mer jämlik och individanpassad cancervård.

- Ung Cancer noterar dock att även om unga vuxna omnämns i flera viktiga avsnitt, framgår inte alltid deras specifika behov och hur dessa ska mötas med tillräcklig tydlighet. Vi efterlyser därför tydligare bedömningar som adresserar denna grups unika behov genom hela vårdkedjan liksom i forskning och frågor om patientmedverkan.
- Strategin skulle stärkas genom ytterligare konkretiseringar av hur vården ska anpassas för att möta unga vuxnas särskilda förutsättningar. Givet riktningen att på flera olika nivåer utveckla stödet för unga vuxna, såväl under som efter behandling, kommer såväl kompetens som strukturer och uppföljning att stärkas. Ung Cancer önskar att förutsättningarna för detta inom vården och bland andra relevanta aktörer och beslutsfattare stärks, samt att detta arbete görs i samverkan med organisationer som Ung Cancer, som arbetar direkt med målgruppen och dess behov.
- Ung Cancer uppskattar att utredningen i flera delar lyfter fram närståendeperspektivet och synliggör att cancer inte bara påverkar patienten utan även närstående, vars situation kan försämrats avsevärt genom psykisk ohälsa, ekonomiska svårigheter och social isolering. Flera viktiga aspekter av närståendes behov synliggörs, såsom behovet av psykosociala stödinsatser, vikten av information och delaktighet, de särskilda utmaningar som barn som närstående möter samt behovet av samordning mellan region och kommun för att stärka närståendestödet. Trots detta saknas specifika delmål för närståendes situation och livskvalitet. Ung Cancer ser ett mycket stort värde i att integrera delmål kopplade till närståendes livskvalitet och stöd. En sådan förstärkning skulle främja en mer heltäckande syn på cancervården och bidra till att närståendeperspektivet beaktas på ett systematiskt sätt.
- Ung Cancer uppskattar ambitionen och riktningen kring patientrepresentation, men vi önskar en tydligare riktning mot att säkerställa ett jämlikt deltagande bland patienter. Det är av största vikt att skapa förutsättningar för att alla, oavsett ålder, socioekonomisk bakgrund eller andra faktorer, verkligen har möjlighet att delta och påverka. För att uppnå detta krävs åtgärder som aktivt främjar jämlikhet i deltagandet.

Kapitel 5 Personcentrering

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Ung Cancer **tillstyrker** utredningens bedömningar och förslag, och vill fördjupa våra synpunkter på dessa enligt följande:

- Vi vill understryka vikten av patientmedverkan i utvecklingen av Min Vårdplan, ett arbete som fortsatt måste ske löpande för att säkerställa relevans och behovsanpassning. Innovationsprojektet minKod är ett gott exempel på patientmedverkan, där Ung Cancer genom medlemmar har

bidragit till att göra Min Vårdplan mer tillgänglig och anpassad för unga vuxna.

- Vi instämmer i att arbetet med patientmedverkan behöver tydliggöra syfte, arbetssätt och mål. Vi delar uppfattningen att patientmedverkan idag varierar kraftigt mellan regioner men vill tillägga att det krävs tydligare strukturer för att säkerställa att patienters och närståendes perspektiv inte bara tas tillvara, utan att det sker på ett meningsfullt sätt.
- Ung Cancer ser särskilt positivt på att strategin lyfter fram behovet av att involvera patienter tidigt i processer, tydliggöra roller och ansvar, samt prioritera och resurssätta detta arbete. Etablering av patientråd inom såväl Cancercentrum som i regioner och förvaltningar är ett viktigt steg, som dock behöver kompletteras med andra metoder för patientmedverkan för att nå en bredare representation. Utredningen konstaterar att patientmedverkan vanligen innefattar personer med hög medelålder vilket innebär att unga vuxnas särskilda behov och perspektiv riskerar att förbises. Ung Cancer instämmer också i de praktiskt försvårande faktorer som synliggörs i strategin, såsom deltagande i möten under arbetstid, vilket kan vara svårt att kombinera med yrkesarbete och familj. Alternativa former för medverkan, såsom digitala lösningar, tidsbegränsade insatser och flexibla mötestider, blir därför av vikt för att säkerställa att även unga vuxnas röster blir hörda i utvecklingen av cancervården.
- Ung Cancer instämmer i behovet av utbildning för såväl vårdpersonal som patientföreträdare för att skapa förutsättningar för en konstruktiv dialog och reellt inflytande. Vi anser därtill att uppföljningen av patientmedverkan bör fördjupas. Regioner bör redovisa inte bara förekomsten av patientmedverkan utan även vilka forum och tillfällen för patient- och närståendemedverkan som erbjudits; demografiska faktorer hos deltagarna, såsom kön och ålder samt konkreta exempel på hur arbetet med patientmedverkan har involverats i och bidragit till att utveckla eller förändra vården.

5.5.2 Förstärkt närståendestöd

Ung Cancer **tillstyrker** utredningens bedömningar, men anser att strategin måste inkludera specifika delmål även för närstående. Närstående är inte bara en resurs för den cancerdrabbade utan en egen målgrupp med specifika behov och utmaningar. Vi uppmanar därför utredningen att komplettera strategin med tydliga och uppföljningsbara delmål för närståendestöd samt förtydligande av

ansvarsfördelningen mellan aktörer, för att säkerställa att strategins ambition om bästa möjliga livskvalitet även omfattar närstående.

Strategins erkännande av närstående som en viktig målgrupp, men avsaknad av konkretisering som finns för andra områden, riskerar att göra närståendestödet till en lägre prioriterad fråga i implementeringen.

Ung Cancers övriga medskick avseende Kapitel 5 Personcentrering:

5.2.7 Personanpassad kommunikation är en förutsättning för patientdelaktighet

Ung Cancer instämmer i att personanpassad kommunikation och information är en förutsättning för delaktighet i vården. Vi vill särskilt betona vikten av anpassad information till unga vuxna. Ung Cancers behovsanalys visar att tre av fyra unga vuxna har saknat någon typ av information, bland annat om sina rättigheter, om tillgängligt stöd och om sjukdom och behandling. Unga befinner sig i en livsfas där många viktiga beslut ska fattas kring utbildning, karriär och familjebildning. En cancerdiagnos och behandlingar påverkar dessa val och möjligheter på ett genomgripande sätt och tillgång till tydlig, relevant, återkommande och personanpassad information är avgörande för att unga vuxna ska kunna fatta välgrundade beslut om sin behandling och rehabilitering. En möjlighet att främja detta är genom att vårdpersonal, när en ung person drabbas, har tillgång till kunskapsstöd med fokus på unga vuxna och cancer. Liknande praktiska verktyg finns internationellt och kan bidra till att unga vuxna får den information och det stöd de har rätt till, både under och efter behandlingen.

5.3 Patientmedverkan

Ung Cancer ser positivt på att utredningen lyfter fram patientmedverkan som en viktig komponent i cancervården. Vi vill dock betona att en uppdaterad cancerstrategi inte enbart bör framhålla vikten av patient- och närståendemedverkan, utan även klargöra vad som utgör meningsfull och relevant sådan. Patientens perspektiv och erfarenheter måste vara i centrum för utvecklingen av vården, och särskilt bör det säkerställas att alla patienter, oavsett ålder eller socioekonomiska förutsättningar, ges lika möjlighet att vara delaktiga. I utredningen konstateras att formerna för patientmedverkan kan utvecklas och att det finns ett behov av en gemensam förväntansbild av vad patientmedverkan ska bidra till i varje enskilt fall. Det är avgörande att denna förväntansbild inte enbart är institutionell, utan att den i lika hög grad speglar patientens egna behov, önskemål och livssituation, och att alla patienter får samma möjlighet att påverka sin vård.

I utredningen konstateras att formerna för patientmedverkan kan utvecklas och att det finns behov av en gemensam förväntansbild av vad patientmedverkan ska bidra till i varje enskilt fall. Ung Cancer instämmer i resonemanget och anser att strategin bör konkretiseras ytterligare inom följande områden:

5.3.1 Patientmedverkan kan ske på olika sätt

Ung Cancer delar utredningens bedömning av att regioner och vårdgivare, för att uppnå målet om förstärkt patientmedverkan på verksamhetsnivå, behöver erbjuda olika typer av forum för patienter och närstående. Patient- och närståenderåd är en viktig del av inflytandet i vården, men ytterligare metoder behövs för att säkerställa en bredare och mer nyanserad återkoppling. Framför allt ser Ung Cancer ett behov av att arbeta med patientmedverkan när det gäller utformning av stöd för unga inom vården, exempelvis genom att patienter och relevanta aktörer samskapar utformningen av information, hur stödet bör organiseras osv. Genom att också komplettera med fler sätt att samla in synpunkter kan fler perspektiv fångas upp som bidrar till en mer heltäckande och jämlik utveckling av vården samtidigt som en bredare mångfald av röster och erfarenheter tas tillvara.

5.3.5 Patientföreträdarnas representativitet kan variera

Ung Cancer noterar att strategin uppmärksammar patientföreträdarnas representativitet. Vi ser att det i dagsläget är ett fåtal röster som ges stort utrymme och att det saknas bredd och perspektiv vad gäller framförallt ålder och socioekonomiska faktorer. Strategin bör inte bara synliggöra vikten av bred representation, utan också uppmana regioner och vårdgivare att arbeta strategiskt med frågan samt att detta följs upp. Utan en bred representation av patienter kommer en jämlik vård inte att kunna utvecklas.

Patientmedverkan är särskilt viktig för unga, eftersom de utgör en liten och ofta underrepresenterad grupp inom cancervården. Unga vuxna har specifika behov som skiljer sig från andra åldersgrupper, både när det gäller vård och stöd, vilket gör att deras perspektiv måste beaktas för att skapa en relevant och anpassad vård. Gruppen är också mycket diversifierad, med olika och ofta ovanliga diagnoser, vilket ställer krav på individanpassat stöd. Genom att inkludera unga vuxna i beslutsfattande och utveckling av vårdprocesser kan vi säkerställa att deras unika situation och behov beaktas

5.4.6 Formerna för patientmedverkan kan utvecklas

Ung Cancer välkomnar strategins beskrivning av patientmedverkans positiva effekter inom hälso- och sjukvården. Vi ser dock att unga vuxnas särskilda perspektiv och behov behöver lyftas tydligare i detta sammanhang. Den variation i patientmedverkan som beskrivs mellan regionerna drabbar särskilt unga vuxna

cancerberörda, som redan är en underrepresenterad grupp i patientråd och andra forum för medverkan.

En orsak till den låga representativiteten bland unga vuxna i dessa sammanhang kan vara att äldre målgrupper ofta har information om och är mer vana vid att delta i sådana forum. Det är därför viktigt att utveckla metoder och strukturer som bättre tillgodoser ungas specifika behov. Utbildningar genom initiativ som EUPATI (5.3.4 *Patientmedverkan i forskning, life science och övriga områden*) är värdefulla, men det är avgörande att dessa också anpassas för att ta hänsyn till ålder och socioekonomiska faktorer för att verkligen nå och engagera alla grupper. Patientmedverkan får inte reduceras till en mekanisk eller formalistisk process som kan 'bockas av'. Det handlar om att skapa förutsättningar för delaktighet och involvering, där unga vuxna inte bara ges plats, utan där deras perspektiv och behov tas till vara i en meningsfull och inkluderande process. Flexibilitet vad gäller till exempel mötestider, arbetssätt, metoder och ersättning är avgörande för att skapa möjligheter snarare än hinder. Arvoden som inte kompenserar för inkomstbortfall eller förberedelsetid kan särskilt försvåra för unga vuxna att delta, med tanke på att många redan befinner sig i en ekonomiskt sårbar situation. Det är av yttersta vikt att unga vuxna ges reella förutsättningar att delta på individ-, verksamhets- och strukturell nivå

Kapitel 7 Diagnostik och behandling

7.1.7 Barn och unga med cancer har särskilda behov

Ung Cancer ser positivt på att unga vuxna som grupp nämns i avsnittet. Samtidigt vill vi understryka vikten av att synliggöra även deras särskilda behov, som skiljer sig från både yngre tonåringars och barns. Utredningens konstaterande kring barns och tonåringars behov av individanpassning i relation till behandling, psykosocialt stöd, rehabilitering och uppföljning för att upptäcka sena biverkningar är också mycket relevant för unga vuxna, vilket behöver skrivas ut i avsnittet enligt följande: *Barn, tonåringar och unga vuxna med cancer har behov av högspecialiserad vård såväl som möjlighet till viss vård nära hemmet. Som grupp har barn, tonåringar och unga vuxna med cancer särskilda behov av individanpassning i relation till behandling, psykosocialt stöd, rehabilitering och uppföljning i syfte att upptäcka sena biverkningar.*

7.2 Ökande möjligheter för cancerdiagnostik i primärvården

Idag saknas fördjupad information om utfall bland unga vuxna, både vad gäller diagnostik, behandlingsresultat och mortalitet. Denna kunskapslucka försvårar möjligheten att utveckla evidensbaserade insatser för gruppen.

Ung Cancer ser med särskild oro på att sen diagnostik av cancer hos unga vuxna är ett återkommande problem som patienterna själva vittnar om, men som inte systematiskt följs upp eller åtgärdas. All Cans patientenkät (2021) som Ung Cancer deltagit i visar att bland patienter i åldern 16–34 år fick 30 % en initial felaktig diagnos, jämfört med 12 % i den totala patientgruppen. 19 % i samma åldersgrupp uppgav att de fått korrekt diagnos men att denna tog tid, i jämförelse med 8 % av total.

Primärvårdens roll behöver stärkas genom ökad kunskap om cancersymtom hos unga vuxna och tydligare riktlinjer för när utredning ska initieras. Strategin behöver därför kompletteras med åtgärder för att förbättra tidig upptäckt av cancer hos unga vuxna samt systematisk uppföljning av utfall för denna patientgrupp.

Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Ung Cancer **tillstyrker** förslaget om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att löpande följa upp användning av rehabiliteringsinsatser vid cancer. Systematisk uppföljning och kvalitetssäkring är nödvändigt för att säkerställa en evidensbaserad utveckling av rehabiliteringsinsatser specifikt anpassade för unga vuxna.

Ung Cancer ser mycket positivt på att den föreslagna nationella cancerstrategin lägger betydande vikt vid rehabiliteringsinsatser för unga vuxna med cancer. Utredningen identifierar flera centrala komponenter som är avgörande för att stärka rehabiliteringsinsatserna för denna patientgrupp. Vi vill särskilt framhålla det positiva i att utredningen uppmärksammar behovet av särskilda rehabiliteringsinsatser för unga vuxna, där intersektoriell samverkan med Försäkringskassan och andra relevanta aktörer kring arbetslivs- och studieinriktad rehabilitering lyfts fram som en nödvändig åtgärd.

Utredningens betoning på kopplingen mellan rehabilitering och långtidsuppföljning är värdefull. Denna integrerade syn skapar förutsättningar för en sammanhållen vårdkedja där rehabiliteringsbehov kan identifieras och adresseras kontinuerligt genom hela vårdprocessen. Detta är särskilt betydelsefullt för unga vuxna, vars rehabiliteringsbehov ofta är komplexa och föränderliga över tid.

Vi välkomnar även utredningens förslag om systematiserade bedömningsrutiner och tydliggjord ansvarsfördelning mellan vårdnivåer och aktörer. Återkommande strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov utgör en grundläggande

förutsättning för att säkerställa att insatser initieras i rätt tid och anpassas efter individuella behov.

9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom

Ung Cancer **tillstyrker** förslaget om ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära uppföljningsmottagningar. Ung Cancer **tillstyrker** även förslaget om att erbjuda unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder tillgång till långtidsuppföljning. Vi ser mycket positivt på att utredningen har etablerat stärkt tillgång till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer som ett specifikt delmål i den föreslagna nationella cancerstrategin. Detta utgör ett viktigt erkännande av de särskilda behov som denna patientgrupp har och representerar ett betydelsefullt steg mot en mer åldersanpassad cancervård.

För att säkerställa en framgångsrik implementering av förslaget om stärkt tillgång till uppföljningsmottagningar för unga vuxna är det dock av avgörande betydelse att den statliga satsningen utformas med hänsyn till de specifika förutsättningar som krävs. I dagsläget saknas adekvata rutiner och strukturer för att implementera denna typ av uppföljning på ett optimalt sätt. Ung Cancer ser att en framgångsrik implementering behöver inkludera följande:

- Utveckling av kunskapsstöd i form av ett nationellt vårdprogram eller motsvarande.
- Kompetensförsörjningsplan avseende vilka professionella kompetenser som bör ingå i uppföljningsteamet behöver utformas. Detta kan variera beroende på patientgrupp, cancerdiagnos och behandlingsmodalitet.
- Implementeringen bör ske i nära dialog och kunskapsutbyte med de etablerade uppföljningsmottagningarna för barncanceröverlevare. Det är dock viktigt att betona att detta inte enbart kan utgöra en utvidgning av dessa mottagningars befintliga uppdrag, av flera skäl: diagnosspektrumet skiljer sig mellan barn och unga vuxna, behandlingsdata för unga vuxna inte sammanställs och dokumenteras på samma systematiska sätt som för barncancerpatienter, resursallokering och kompetenssammansättning behöver anpassas till unga vuxnas specifika behov och psykosociala stödbehov skiljer sig åt mellan åldersgrupperna.
- Ung Cancer instämmer med Barncancerfondens remissvar (sid 19-20) om brister i utredningens kostnadsberäkningar för utökning av uppföljningsmottagningarnas uppdrag till att innefatta unga vuxna, både avseende den felaktiga uträkningen samt att utredningen behöver presentera en förklaring till varför man anser att kostnaden för uppföljningsmottagningarna ska räknas upp med en faktor två (x 2) för en population som är tre gånger så stor (18–29 år) som barncancerpopulationen. Detta eftersom det är angeläget med ett tydligt underlag för finansieringen av den föreslagna statliga satsningen på uppföljningsmottagningar för unga vuxna.

Ung Cancer vill även lyfta möjligheten att initiera den föreslagna statliga satsningen som en pilotsatsning i ett första skede. Detta i syfte att möjliggöra systematisk utvärdering och vidareutveckling inför en bred uppskalning i hela riket.

Ung Cancers övriga medskick avseende kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning:

9.3.5 Rehabilitering och uppföljning ur barns och unga vuxnas perspektiv

Ung Cancer välkomnar att utredningen tydligt belyser de särskilda rehabiliteringsbehoven hos barn, tonåringar och unga vuxna med cancer. Särskilt betydelsefullt är att rehabiliteringsbehoven hos unga vuxna lyfts fram i relation till den livsfas de befinner sig i, där fertilitet, självständighet, utbildning, arbetsliv och relationer är centrala. Ung Cancer delar utredningens ställningstaganden i dessa frågor och betonar vikten av individanpassade insatser samt en strukturerad och välfungerande övergång från barncancervård till vuxenonkologisk eller hematologisk verksamhet. För att möta unga vuxnas särskilda behov krävs en sammanhållen uppföljning med tydliga rutiner, riktade stödinsatser och anpassade rehabiliteringsåtgärder.

9.3.6 Digitala rehabiliteringsmodeller

Ung Cancer delar utredningens bild av att digitala rehabiliteringsmodeller kan bidra till ökad tillgänglighet, mer jämlik cancerrehabilitering och effektivt stöd för egenvård. För unga vuxna kan digitala lösningar utgöra ett viktigt komplement till fysiska insatser, då de möjliggör större flexibilitet och tillgång till rehabilitering oavsett livssituation, bostadsort etc. Vi ser positivt på den fortsatta utvecklingen av digital rehabilitering, men instämmer i vikten av robust design och forskningsbaserad utvärdering för att säkerställa kvalitet och långsiktig nytta.

9.3.7 Civilsamhällets insatser

Ung Cancer välkomnar att strategin lyfter fram civilsamhällets viktiga insatser inom rehabiliteringsområdet och att Ung Cancer, bland andra, nämns som exempel på aktörer som erbjuder värdefulla rehabiliterande insatser för patienter och närstående vid cancersjukdom.

Vi saknar dock konkretiseringar kring hur förutsättningarna för civilsamhället att komplettera vårdens rehabiliteringsinsatser kan stärkas. Civilsamhällesaktörer som patientorganisationer kan arbeta hälsofrämjande och rehabiliterande utanför vården, då ett stort behov efter en behandling framförallt är kopplat till det psykiska måendet och behovet av social samvaro med andra i liknande situation.

Utredningen framhåller, vilket Ung Cancer instämmer i, peer- eller kompisstöd som

särskilt viktigt för unga vuxna. 59% av cancerdrabbade och 69% av närstående upplever ensamhet och isolering och endast en av fyra har träffat andra i samma ålder som gått igenom motsvarande livshändelser. Detta pekar på behovet av att komplettera det rehabiliterande stödet inom vården för unga vuxna med stöd från civilsamhällesaktörer och patientorganisationer som Ung Cancer.

Utredningen konstaterar att cancervården behöver samverka med och synliggöra de möjligheter och resurser för rehabilitering som finns bland canceröverlevare och i civilsamhället, men presenterar inga konkreta åtgärder för hur denna samverkan ska stärkas eller hur civilsamhällets insatser ska kunna bli mer tillgängliga för patienter i hela landet.

Vi saknar även förslag kring hur patient- och närståendesamverkan kan bidra till stärkt tillgång till rehabiliterande insatser. Trots att utredningen lyfter fram att patientmedverkan har bidragit till konkreta effekter inom cancervården, exempelvis i form av förändrade arbetssätt, ökat fokus på patientens väg genom vården, förväntningar avseende bemötande i vården, behovet av rehabilitering och närståendes situation, saknas konkreta förslag på hur denna medverkan specifikt kan stärka rehabiliteringsområdet. Ung Cancer ser en risk att kunskapen om det stöd som organisationer, såsom Ung Cancer, tillhandahåller är begränsad och att samverkan enbart sker med ett fåtal aktörer. Därför behövs en kartläggning som kopplar utredningens förslag till de aktörer som erbjuder relevant stöd.

Kapitel 10 Palliativ vård

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

Ung Cancer **tillstyrker** utredningens bedömningar och förslag, med tillägget att en definierad struktur och tydliga riktlinjer även behövs för tonåringar och unga vuxna. Ung Cancer **föreslår en ny formulering av den aktuella bedömningen** enligt följande: *Regionerna bör ha en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn, tonåringar och unga vuxna med palliativa vårdbehov, av deras familjer och andra närstående.*

Utredningen belyser viktiga aspekter av unga vuxnas särskilda palliativa vårdbehov. Vi delar utredningens bedömning av diskrepansen mellan unga vuxnas önskemål om vård i livets slutskede och de befintliga kvalitetsaspekterna inom vuxenonkologin. För att säkerställa jämlikhet och behovsanpassning anser vi att även tonåringar och unga vuxna ska inkluderas i utredningens bedömning, på samma sätt som barn, i enlighet med ovanstående förslag.

10.7.2: Palliativa vårdbehov hos unga vuxna

Ung Cancer välkomnar att utredningen lyfter fram de särskilda utmaningar och behov som finns hos gruppen unga vuxna med palliativa vårdbehov och den koppling som görs till livskvalitet. Vi ser dock ett behov av att tydligare synliggöra både tonåringar och unga vuxna i utredningens bedömningar (se nedan kommentarer under avsnitt *10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom*).

Ung Cancers övriga medskick avseende kapitel 10 Palliativ vård:

10.8 Barn och unga vuxna som närstående

Ung Cancer instämmer i utredningens ställningstaganden men vill understryka att den oro som ofta finns hos barn vars föräldrar har en livshotande sjukdom också återfinns hos unga vuxna, liksom behovet av stöd och hjälp. Tonåringar och unga vuxna närstående till patienter i palliativ vård behöver, liksom yngre barn, uppmärksammas särskilt givet deras särskilda livssituation och behov. Ofta saknas andra etablerade nätverk och stöd från vården i att förberedas inför en nära anhörigs bortgång, kan stärka ungas förutsättningar för att hantera och bearbeta sorg.

Ung Cancer välkomnar, och vill särskilt betona vikten av, att syskonperspektivet lyfts i enlighet med nuvarande formulering i strategin, med hänvisning till förslaget i utredningen om stärkt stöd till anhöriga. Detta bör även innefatta syskon över 18 år.

10.9 Närståendes betydelse i patientens vård

Ung Cancer ser positivt på att strategin understryker närståendes viktiga roll i cancervården och de omfattande insatser de utför. Beskrivningen i avsnittet fångar väl hur närstående ofta tar ett omfattande ansvar för hem och familj, transporter, samordning av vård och ekonomiska frågor. Vi delar även utredningens konstaterande att närstående själva har ökad risk för hälsoproblem och ökad vårdkonsumtion. Unga närstående till cancerdrabbade löper också en ökad risk för psykisk ohälsa, stress och känslomässig belastning. Ung Cancers behovsanalys visade att 38 % av närstående fått sämre ekonomi efter sin egen, eller sin närståendes diagnos. Bara en av tre har tagit del av samtalsstöd. Varannan ung vuxen närstående har inte blivit erbjuden samtalsstöd, men önskar att de hade blivit det. Deras egna behov av stöd och hjälp behöver uppmärksammas ytterligare för att förebygga negativa långsiktiga effekter på deras hälsa och välbefinnande.

Vi anser, vilket vi även adresserat i våra synpunkter i kapitel 5, att det krävs delmål och åtgärder för att säkerställa att närståendes behov av stöd och information tillgodoses på ett systematiskt och likvärdigt sätt i hela landet.

Kapitel 11 Forskning

11.5 Utredningens bedömningar och förslag

Ung Cancer **tillstyrker utredningens bedömningar och förslag med tillägget** att vi också vill se ett förslag på etablering av särskilda enheter med fokus på tonåringar och unga vuxna med cancer, den senare en grupp som växer och där framgångsrika internationella förebilder finns. Det finns ett stort behov av forskning och mätning som specifikt belyser unga vuxna cancerdrabbade. Mycket kunskap finns redan om diagnostik, behandling och mortalitet, men den åldersspecifika skärningen saknas ofta, vilket gör det svårt att dra relevanta slutsatser för denna grupp.

Kapitel 12 Ansvarsfördelning och struktur för samverkan

12.5 Utredningens bedömningar och förslag

Ung cancer **tillstyrker** utredningens bedömningar avseende samverkansformer samt förslag om att utveckla former för en nationell cancerinfrastruktur och en nationell kontrapunkt motsvarande en Cancer mission hub. Vi vill särskilt skicka med vikten av att säkerställa en bred representation i denna samverkan, för att undvika att återskapa befintliga problem med en homogen målgrupp och involvering. Vi uppmanar utredningen att lyfta behovet av att skapa metoder och incitament för att säkerställa en bred representation i syfte att bidra till en jämlik vård, samt att mäta och följa upp hur och vilka aktörer från civilsamhället, patienter och patient- och närståendeföreningar involveras.

Ung Cancers övriga medskick avseende kapitel 12 Ansvar och struktur för samverkan:

12.1.1 Cancervården rymmer många olika aktörer

Ung Cancer ser positivt på att utredningen lyfter fram civilsamhället, patient- och närståendeföreningar och patientrepresentation. Vi vill framhålla att det är viktigt att dessa aktörer ses individuellt och inte klumpas samman, för att på så vis säkerställa en samverkan som gemensamt stärker utredningens intentioner. Civilsamhället i stort kan bidra med vissa perspektiv och lösningar, medan patientröster och patientorganisationer har andra.

Ung Cancer instämmer i utredningens tonvikt på att civilsamhället och dess patient- och närståendeföreningar är en viktig samverkanspartner genom strukturerna för patientmedverkan, samt bedriver ett viktigt arbete för att erbjuda stöd, lyfta fram behov och belysa ojämlikhet. Det är också viktigt att säkerställa att dessa aktörer involveras i alla delar av såväl behovsanalys, implementering som utvärdering. De direkta behov som förs fram av målgruppen kan direkt användas i utvecklingen av vården, om former för detta finns. Det innebär även ett behov av resurser för att möjliggöra denna samverkan. Grunduppdraget för en organisation som Ung Cancer är att säkerställa stödet till unga vuxna och skapa gemenskap. Den utveckling vi ser idag, där allt fler uppdrag ges till t.ex. myndigheter vad gäller involvering av patienter och organisationer, behöver komma med resurser i form av bland annat tid, finansiering och andra förutsättningar till de organisationer som ska involveras.

Stockholm 2025-03-17

Therese Lejon
Generalsekreterare Ung Cancer

Maria Thell
Påverkansansvarig Ung Cancer