

Enkät om cancervården och den nationella cancerstrategin

Hej!

Vård- och omsorgsanalys har regeringens uppdrag att ta fram en lägesbild över den nationella cancerstrategin och dess implementering. Lägesbilden syftar till att tydliggöra den nationella cancerstrategins styrkor och utvecklingsbehov. I uppdraget ingår även att identifiera om det finns omvärldsfaktorer som kan föranleda förändringar av den nationella cancerstrategin.

Som en del i vårt uppdrag **genomför vi nu en enkätundersökning riktad till patientorganisationer**. Syftet med enkäten är att belysa cancervården och den nationella cancerstrategin ur ett patientperspektiv.

**Undrar du över något?
Kontakta oss gärna!**

Daniel Zetterberg
daniel.zetterberg@vardanalys.se
Tfn 0730-835251

Julia Belcastro
Julia.belcastro@vardanalys.se
Tfn 072-4567813

Om Vård- och omsorgsanalys

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys är en statlig myndighet som har i uppdrag att följa upp och analysera hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv. Vårt arbete ska bidra till att förbättra och effektivisera vården och omsorgen.

Den nationella cancerstrategin

Utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden överlämnade sitt betänkande 2009 (SOU 2009:11). Antalet personer med cancersjukdom beräknades öka kraftigt i framtiden. För att möta utvecklingen och förbättra cancervården identifierade utredningen fem övergripande mål och gav en rad olika förslag till åtgärder. Målen är:

- (1) att minska risken för insjuknande i cancer,
- (2) att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv,
- (3) att förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos,
- (4) att minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos samt
- (5) att minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Det är frivilligt att besvara frågorna i enkäten, men vi uppskattar om ni har möjlighet att göra det. Svaren är viktiga för att öka kunskapen om cancervården och cancerstrategin ur ett patientperspektiv.

Utgå från er organisation och era medlemmars perspektiv när ni svarar på frågorna. Vi ber er besvara frågorna så snart som möjligt. Skriv svaren direkt i word-dokumentet och skicka det till oss med e-post.

Stort tack på förhand för er medverkan!

Med vänliga hälsningar

Daniel Zetterberg

Utredare

Julia Belcastro

Praktikant

Enkäten börjar på nästa sida 

ENKÄTEN

Skriv svaren direkt under respektive fråga. Det finns ingen teckenbegränsning men försök gärna att svara så kortfattat som möjligt och prioritera det viktigaste först.

1. Vilken patientorganisation företräder ni?

Bröstcancerförbundet. Vi företräder 11 500 medlemmar i 33 bröstcancerföreningar runt om i landet.

2. Vilka styrkor och svagheter ser ni i dagens cancervård?

Vi har en välfungerande bröstcancervård, och även om antalet cancerfall fortsätter öka minskar dödligheten i bröstcancer tack vare screening och nya behandlingsmetoder.

Arbetet med prevention behöver utvecklas.

Svensk bröstcancerscreening med mammografi har spelat en betydande roll för ökad överlevnad i bröstcancer, inte minst tack vare att kvinnor inkluderats från 40 års ålder. Åldersspannet har varit en viktig del i bekämpandet av bröstcancer, men i takt med att vi lever allt längre behöver spannet justeras uppåt.

Nu behöver bröstcancerscreeningen också utvecklas och individanpassas för att fler cancer ska upptäckas tidigt, vårdbehoven ska minskas och patienternas prognos förbättras. Bröstcancerförbundet anser att det är självklart att riskgrupper för bröstcancer måste få samma rätt till tidig upptäckt som kvinnor med lägre risk för bröstcancer. Så är det inte i dag. Kvinnor med hög brösttäthet och väsentligt högre risk för att utveckla bröstcancer undersöks fortfarande endast med mammografi trots att professionen är enig om att det inte är en relevant undersökningsmetod för kvinnor med tät bröstvävnad.

Även primärvårdens kompetens behöver stärkas, inte minst för att upptäcka återfall och bidra till tidig upptäckt av bröstcancer bland äldre kvinnor som inte längre omfattas av screeningprogrammet för bröstcancer.

Forskningsframgångar gör det möjligt att löpande introducera ny och mer effektiv diagnostik och nya behandlingsmetoder. Vad gäller både screening och behandling har utgångspunkt för myndigheternas rekommendationer historiskt huvudsakligen legat på befintlig evidens om populationsbaserad minskad dödlighet. Överlevnadsdata ligger dock naturligt mycket långt efter forskningens framkant, och både dagens och morgondagens precisionsvård utgår från individen, inte populationen. Därför behöver styrande myndigheters perspektiv och utgångspunkter anpassas efter en ny verklighet.

Sverige har en mycket god bröstcancervård, men fortfarande är vården långt ifrån jämlik. Insjuknande och överlevnad skiljer sig mellan olika grupper. Det finns omotiverade skillnader inom den svenska cancervården som är både geografiska och socioekonomiska. Vad gäller bröstcancer finns stora regionala skillnader såväl i tillgång till diagnostik som behandling och rehabilitering.

Ett problem i bröstcancervården är långa väntetider efter den första, akuta delen av sjukdomsförloppet. För patienter med spridd bröstcancer saknas exempelvis kontaktsjuksköterska. Den viktiga samordningen går därmed förlorad, och patienten tvingas ofta bli sin egen vårdkoordinator. Vi saknar även viktiga registerdata för patienter med spridd bröstcancer eftersom det inte finns något kvalitetsregister.

Forskningen går framåt och varje år revolutioneras cancervården med nya behandlingsmöjligheter som förlänger liv och kan förbättra patienternas livskvalitet. Men många gånger ligger vi efter andra länder i införandet av nya behandlingar.

Vi efterfrågar snabbare införande, parat med insatser för att säkerställa att alla patienter, oavsett regionstillhörighet, får rätt behandling utifrån sina individuella förutsättningar så att vårdens resurser används så effektivt som möjligt.

Bröstcancerförbundet anser också att patientföreträdares roll i kunskapsstyrningen måste stärkas och förtydligas.

3. Är det några särskilda förändringar/initiativ som tagits inom ramen för cancerstrategin som varit viktiga ur ert perspektiv? Finns det behov av ytterligare förändringar/initiativ?

Införandet av kontaktsjuksköterskor har varit mycket betydelsefullt för den enskilda bröstcancerpatienten.

Kunskapsstyrningen med regionala cancercentrum spelar en viktig roll för utvecklingen av en jämlik cancervård i hela landet. Vi anser att RCC:s roll bör förstärkas för att minska skillnaderna mellan vården i olika delar av landet.

4. Är strukturerna för styrning och samordning inom cancervården ändamålsenliga ur ett patientperspektiv? (*Exempel på sådana strukturer är RCC, nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp.*)

Kunskapsstyrningen med vårdprogram, nationella riktlinjer, standardiserade vårdförlopp och kvalitetsregister behöver stärkas och görs ännu mer styrande.

Bröstcancerförbundet anser dock att termen standardiserade vårdförlopp är missvisande, eftersom SVF snarare handlar om ett standardiserat **diagnos**förlopp. Fokus på tidsaspekten vid uppföljning av SVF är relevant för merparten av bröstcancerpatienterna. Men vad gäller patienter med mer omfattade diagnosbehov, där exempelvis genexpressionanalys eller annan tidskrävande diagnostik krävs blir det missvisande att främst följa upp tid. Även inom SVF behövs en individanpassning beroende på tumörens art. Därför anser vi att SVF behöver ses över.

Ett stort problem är att regioner ibland endast följer valda delar av vårdprogram och i vissa fall överprövar nationella rekommendationer, inte minst på läkemedelsområdet. Bröstcancerförbundet anser att detta ur patientens perspektiv är orimligt och att regionala överprövningar är både ineffektivt utnyttjande av vårdens resurser och en avgörande orsak till den ojämlika vård vi ser.

Alla patienter ska få lika möjligheter till diagnostik, behandling och rehabilitering. Bröstcancerförbundet har till och med fått uppgifter om extremfall där patienter känt sig tvingade att flytta till en annan del av landet. Detta illustrerar vilka problem som faktiskt finns i dagens cancervård.

5. Behöver den nationella samordningen eller styrningen av cancervården stärkas? I så fall hur?

Bröstcancerförbundet har inga synpunkter på hur den nationella styrningen stärks, däremot är det av störst vikt **att** den stärks. Tillgång till diagnostik, behandlingar, deltagande i kliniska studier samt rehabilitering men även palliativ vård måste vara lika för alla patienter oavsett bostadsort och regional hemvist.

Att vissa regioner ensidigt överprövar läkemedelsrekommendationer i vårdprogram är ett exempel på den ojämlika vården. Tillgång till nya behandlingar måste vara lika för alla patienter. Patienternas tillgång till högspecialiserad vård skiljer sig också mellan regioner. Pengaströmmar får inte styra behandlingsalternativen. Detta rör även medicinteknik, genetiska diagnosmetoder och kirurgi.

En viktig utgångspunkt för nästa steg inom bröstcancervården är nationella/interoperabla system för att hantera patienternas hälsodata. Det är avgörande såväl för införande och uppföljning av nya läkemedel och behandlingar och svenska patienters möjlighet att delta i kliniska studier som uppföljning av vårdkvalitet och avvikelser.

6. Är det något område i cancerstrategin som bör utvecklas mot bakgrund av kommande utmaningar och möjligheter samt utvecklingen i omvärlden? *(Exempelvis teknisk utveckling, utveckling i samhället eller omvärlden.)*

En precisionsbaserad vård kommer ställa helt andra krav på patientens hälsodata och möjligheterna att skapa och analysera real world data och real world evidence med nationell räckvidd. För att patienterna ska få tillgång till bästa tillgängliga behandling och vårdens resurser används effektivt är det avgörande med nationella system där digitaliseringen ger förutsättning för exempelvis automatiserad dataöverföring.

I takt med att allt fler lever med kronisk cancer, och allt fler botas från sin cancer, behöver också samhällets syn på före detta cancerpatienter ändras. Patienter måste kunna lämna sin cancerdiagnos bakom sig efter friskförklarande. En frisk före detta cancerpatient måste som alla friska personer i samhället få samma möjligheter till ekonomisk trygghet och utveckling, exempelvis få teckna lån, försäkringar och kunna arbeta.

7. Hur ser ni på cancerstrategins mål? Bör målen i strategin vara mer konkreta och mätbara? Om ja, har ni exempel på hur?

Cancerstrategins fem mål är fortsatt relevanta, men behöver utvecklas.

Vi behöver utveckla målen kring prevention parallellt med ett förstärkt fokus på tidig upptäckt. Tidig upptäckt är den enskilt viktigaste komponenten för att påverka prognos,

behandlingsbehov, livskvalitet och överlevnad hos patienterna. Tidig upptäckt är också avgörande för att minska vårdbehoven och samhällets kostnader.

Cancerstrategins andra mål om att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv är ett viktigt mål. Bröstcancerförbundet anser dock att målet bör omformuleras så att perspektiven skiftas **från omvårdnad till stöd** under hela cancerprocessen. Patienten är inte enbart mottagare utan också en medskapare av vården. Patienten är dessutom den enda konstanten under hela cancerprocessen. Vi behöver större fokus på patientrapporterade mått, PROM och PREM.

Regionala skillnader är fortfarande alltför stora och det finns stora skillnader mellan olika grupper i samhället på alla områden i cancerprocessen. Bröstcancerförbundet anser dock att cancerstrategins nuvarande målformuleringar som uteslutande handlar om överlevnad är för begränsade, inte minst när allt fler patienter lever med kronisk cancer. Målet om ökad överlevnad måste därför kompletteras med god behandling och livskvalitet.

En av de viktigaste utmaningarna för vården är kompetensförsörjning. Vårdpersonalen är vårdens främsta resurs, och cancerstrategin behöver fokusera på att locka fler till vården men också på att behålla den vårdpersonal som redan arbetar i cancervården. Bra arbetsmiljö, villkor och möjligheter för medarbetare att kunna utvecklas är nödvändigt. Digitalisering och patientsäkert införande av exempelvis kompletterande AI-system behöver också prioriteras för att effektivisera vården och kompetensutnyttjandet.

Kompetensförsörjningsutmaningen gäller alla yrkeskategorier från tidig upptäckt, diagnostik, behandling, rehabilitering, uppföljning och palliativvård till forskning.

8. Är det något annat ni vill framföra till oss?

Information och data om behandlingsalternativ saknas i dag eftersom vi inte har nationella register. Bröstcancerförbundet anser att denna typ av statistik måste tillgängliggöras.

Prissättningsmodeller för införande av läkemedel måste vara transparenta och anpassas till dagens verklighet.

Bröstcancerförbundet

2023-11-02