

Vårdansvarskommittén  
Regeringskansliet  
Kommittéservice  
Karlavägen 100  
103 33 Stockholm  
[s.vardansvarskommitten@regeringskansliet.se](mailto:s.vardansvarskommitten@regeringskansliet.se)

## Bröstcancerförbundets inspel till konsultation om ett statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården

Kommittén har efterfrågat inspel till fem huvudfrågor kring statligt huvudmannaskap av hälso- och sjukvården. bröstcancerförbundet tackar för inbjudan att lämna synpunkter. Vi har valt att fokusera på de utmaningar och behov vi dagligen ser inom bröstcancer vården runt om i landet.

*1. Vilka problem/utmaningar inom hälso- och sjukvårdsområdet ser du/ni att kommittén bör fokusera på i arbetet?*

Bröstcancerförbundet ser en rad utmaningar som riskerar bröstcancerpatientens möjlighet till en god och säker vård och är relevanta för kommittén att fokusera på.

**Regionens ekonomi** avgör vilken tillgång patienter har till diagnostik, vård och behandling. Finansiering av vården, såväl kompetensförsörjning som behandling bör vara lika över landet. Regionala prioriteringar ska inte avgöra huruvida bröstcancerpatienter får tillgång till behandling eller till högspecialiserad vård.

**Avsaknad av nationell IT-infrastruktur** försvårar nationell uppföljning av den vård som utförs. Avsaknaden av realtidsdata maskerar hur ojämlik vården faktiskt är för patienter som råkar bo i "fel" region. Det finns också många tillfällen när patienter vill eller kan behöva söka vård utanför den egna regionen, inte minst när en region har långa vårdköer. I dag är det mycket komplicerat och dessutom inte patientsäkert att söka vård utanför den egna regionen, då journaler och vårdinformation om patienten inte är tillgängliga. Datadelning mellan regioner och vårdgivare och ett statligt ansvar för vårdens IT-infrastruktur är nödvändigt för en effektiv och patientsäker vård. Data måste följa med patienten, i dag får patienten alltför ofta agera budbärare vilket äventyrar patientsäkerheten och riskerar att påverka vårdens effektivitet. Att en nationell IT-infrastruktur saknas komplicerar också uppföljning vid införande av nya läkemedel och behandlingar och svenska bröstcancerpatienters möjlighet att delta i kliniska studier<sup>1</sup>.

Det behövs ett samlat nationellt helhetsgrepp kring hälsodata, vårddata och journalföring. Det finns i dag flera pågående utredningar i frågan, bl.a. Dir. 2022 98 "Hälsodata som nationellt

---

<sup>1</sup> <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/patientoversikter/uppfoljning-cancerlakemedel/>

intresse – en lagstiftning för interoperabilitet” och S 2023:02 ”Bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården”. Patientriksdagen 2022 lyfte fram flera förslag som utredningen bör beakta:

- Ge vårdpersonal tillgång till den information som krävs för att ge rätt vård
- Inför lagstiftning som gör vårdgivarna skyldiga att dela hälsodata
- Skapa en gemensam digital infrastruktur för hälsodata
- Flytta ansvaret för hälsodata till nationellt nivå

**Kunskapsstyrningen** inom med exempelvis vårdprogram, nationella riktlinjer, standardiserade vårdförlopp och kvalitetsregister tillämpas inte fullt av regionerna vilket gör att vårdkvaliteten skiljer sig mellan olika regioner. För bröstcancerpatienter kan detta innebära en ojämlig vård som kan påverka en enskild patients prognos.

Vi ser även att **läkemedelskommittéer** tolkar sitt uppdrag olika i regionerna vilket gör att patienter inte alltid får tillgång till godkända läkemedel. Nationella myndigheter bör ansvara för att ta fram rekommendationer för en tillförlitlig, patientsäker och rationell läkemedelsanvändning i hela landet och även ansvara för uppföljning.

*2. Tror du/ni att ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap skulle kunna bidra med bättre förutsättningar att hantera de utmaningar/problem som du/ni lyft i fråga 1? Förklara gärna hur du/ni resonerat.*

Bröstcancerförbundet har inga förslag på hur den nationella styrningen stärks, eller hur ett statligt huvudmannaskap skulle se ut. Däremot är det i patienternas perspektiv av största vikt att åtgärda problemen med regionala skillnader så att alla patienter får tillgång till den vård som stipuleras i vårdprogram och beslutats inom ramen för kunskapsstyrningen. För detta tror vi att det krävs stärkt nationell styrning och uppföljning.

Kontrollen av vårdkvalitet och uppföljning av vården måste stärkas, det måste gå att jämföra data mellan olika regioner och göra nationell uppföljning. Att det saknas sammanhållen IT-infrastruktur och olika journalsystem äventyrar patientsäkerheten och gör det svårt att följa upp och bedöma vårdens kvalitet.

*3. Finns det särskilda alternativ/scenarier som kommittén bör analysera närmare när det gäller en förändrad ansvarsfördelning mellan staten och regionerna i hälso- och sjukvården?*

...

*4. Vilka konsekvenser ser du/ni att ett statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården skulle kunna få ur olika perspektiv?*

Vi tror att en stärkt statlig styrning är en förutsättning för den stora omställning till en precisionsinriktad vård som hälso- och sjukvården står inför. Inte minst cancervården kommer kräva skräddarsydd prevention, diagnostik, behandling och uppföljning baserat på patientens individuella förutsättningar, exempelvis genetisk profil och specifika biomarkörer. Först då kan vi få effektivare behandlingar för patienterna och använda vårdens resurser på ett

samhällsekonomiskt effektivt sätt. I dag finns även inom den avancerade bröstcancervården problem med såväl över- som underbehandling. Rätt behandling till rätt patient minskar onödigt lidande, även för den grupp som lever med metastaserad sjukdom.

Från Bröstcancerförbundets sida har vi svårt att bedöma om ett statligt huvudmannaskap är den lösning som krävs för att uppnå förstärkt nationell styrning och en jämlik vård.

*5. Vilka övriga medskick eller perspektiv vill du/ni lyfta till kommitténs arbete?*

Med en ökad nationell styrning behöver kraven på nationella förvaltande myndigheter stärkas, exempelvis vad gäller medicinsk kompetens.

Krav på fortbildning inom vården behöver ställas, och vara lika över hela landet, oavsett vårdgivare.

Stockholm den 8 januari 2024



Susanne Dieroff Hay

Ordförande



Karin Ekberg

Påverkansansvarig