



Yttrande Cancerstrategin

Det här är en skrivelse från 12 oberoende nationella medlemsorganisationer för cancerpatienter, som tillsammans representerar över 38 800 medlemmar med erfarenhet av svensk cancervård.

Här har vi samlat vår gemensamma syn på för oss centrala frågor som rör patientvården i Sverige, som vikten av en mer personcentrerad vård, tydligare uppföljning av hälsoutfall och en förbättrad samverkan mellan olika aktörer. Det finns en stark enighet om att patienternas, närstående och civilsamhällets röst behöver stärkas i utformningen av den nya cancerstrategin, med målet att förbättra hälsoutfallen, vårdens kvalitet och tillgänglighet för alla.

Diagnosspecifika synpunkter har lämnats tidigare i annan ordning.

Olov Berggren, generalsekreterare, Prostatacancerförbundet

Marit Jensen, generalsekreterare, Bröstcancerförbundet

Sofia Segergren, generalsekreterare, Blodcancerförbundet

Therese Leijon, generalsekreterare, Ung Cancer

Eskil Degsell, vice ordförande, Svenska Hjärntumörföreningen

Eva Backman, ordförande, Cancerföreningen PALEMA

Tony Nilsson, ordförande, Mun- & halscancerförbundet

Karin Liljelund, vice ordförande, Lungcancerföreningen

Belinda Haraldsson, ordförande, Gyncancerförbundet

Carl-Henrik Sundin, ordförande, Blåscancerförbundet

Karl Gustavsson, förbundsordförande, Mag- och tarmförbundet

Camilla Lindfors, ordförande, Melanomföreningen



Inledning - Sätt patientens behov i fokus

När vi talar om cancervården i Sverige är det avgörande att alltid sätta patientens upplevelser och behov i centrum. Ännu viktigare när det gäller utförandet.

För den som drabbas av cancer kan vårdprocessen vara överväldigande. Från det första testet till diagnos, behandling, stöd till egenvård, rehabilitering och palliativ vård är vården ofta fragmenterad, komplex och svårbegriplig. Det kan vara en utmaning för patienten att förstå var i processen de befinner sig, vad nästa steg innebär och vem som bär ansvaret för deras helhetsvård.

Dessa utmaningar förvärras när vården upplevs som ojämlig, krånglig och otillgänglig. När det är brist på tid att lyssna, förklara och stötta patienten och närstående på ett begripligt sätt skapar det ytterligare stress och osäkerhet hos individen.

De nio punkterna nedan ska ses i detta sammanhang. De pekar på konkreta områden där vården kan och måste förbättras för att bättre möta patienternas och närståendes behov - att cancervården verkligen är till för patienten.

För patienterna är det viktigt att cancervården är sammanhängande, tydlig och begriplig och att tillgång till alla delar i vårdprocessen är rättvis och jämlik. Varje del av vården måste utföras inom rimlig tid, utan onödig väntan och med en tydlig ansvarsfördelning och att patienten alltid vet vem de kan vända sig till.

Punkterna adresserar brister som direkt påverkar patientens upplevelse, trygghet och livskvalitet under hela vårdresan. Varje förbättring som görs inom dessa områden bidrar till en mer mänsklig, sammanhållen och personcentrerad vård där individens hälsa och livskvalitet står i fokus med ett hela livet-perspektiv genom alla diagnos- och behandlingssteg, samt tiden efter avslutad medicinsk cancerbehandling.

1. Strategins fokus

Cancerstrategin och RCC-verksamheten har i hög grad fokuserat på att definiera och beskriva hur vården bör utformas. Mindre uppmärksamhet har ägnats åt att följa upp implementeringen genom att identifiera och driva på där utvecklingen släpar efter. Vår uppfattning är att en förnyad strategi behöver riktas mer mot vårdens svagheter/utvecklings-/förbättringsbehov än dess styrkor.

2. Strategins resultat

Cancerstrategin har utan tvekan ökat uppmärksamheten för cancervården. Ett mycket stort antal riktningsgivande dokument har tagits fram som också tjänat som vägledning på många håll även om regionernas och klinikernas intresse och följsamhet har varierat.

Utfallet av strategin för patienterna är tveksamt. De problem som beskrevs redan 2007 i direktiven till utredningen kvarstår i huvudsak (se bland annat SOU 2009:12, sid 307, andra stycket). Det gäller särskilt information, delaktighet, tillgänglighet, väntetider, kvalitetssäkring, rehabilitering.

En utvärdering bör också väga utfallet mot den totala kostnaden för strategin. Staten och regionerna har avsatt stora summor och vårdpersonal har gått från patientarbete till kunskapsstyrning.

3. Ansvar och ledarskap

Vi är medvetna om att ansvarsfrågorna när det gäller svensk vård hanteras i annan ordning än inom cancerstrategin (Ansvarskommittén). Men vi vill ändå framföra att en stor del av de problem som patienterna och närstående möter förklaras av brister i organisation, ledarskap och ansvarsutkrävande såväl inom cancerklinikerna som regionalt och nationellt.

4. Kunskapsstyrning och exekutiv styrning

Cancerstrategin sjösattes som ett regeringens initiativ att driva på utvecklingen inom cancervården, formellt som en del i den nationella kunskapsstyrningen och i samverkan med regionerna. Efterhand har verksamheten införlivats med regionernas egna nationella system för kunskapsstyrning i så kallade nationella programområden och samverkansgrupper, NPO/NSG. Statens roll och budskap har därmed försvagats, utan att strategins inflytande ökat på den verkliga exekutiva styrningen av vården.

5. Nationella vårdprogram och kvalitetsregister

HSL:s portalparagraf anger att svensk vård ska vara god och likvärdig. Vad som är god vård saknar dock definition. De nationella vårdprogrammen skulle kunna tjäna detta syfte men är idag endast rekommendationer med begränsad och framför allt ojämn följsamhet, både skrivna av och riktade till regionerna (NPO/NSG). En nationell hantering skulle förtydliga och stärka såväl statens som patienternas ställning som beställare och avnämare, samt att säkra verksamheten ekonomiskt.


Kvalitetsregistren är en ovärderlig så kallad ”nationell nytthet” för uppföljning och utveckling av vården. För sin stabilitet och legitimitet bör dessa ägas och förvaltas nationellt. En starkare ställning för kvalitetsregistren behövs också för att möta problemet att regioner och kliniker ofta visar bristande intresse av att lära av andra.

6. Väntetider

Långa väntetider i den svenska vården har länge utgjort ett stort problem för patienterna, så även inom cancerområdet. Problemet lyftes i cancerstrategin 2009. Uteblivna resultat föranledde ett nytt regeringsinitiativ 2015, SVF-projektet (Standardiserade VårdFörlopp), innebärande att alla regioner sedan dess tar emot extra pengar för att ta itu med problemen. Efter snart 9 år konstateras att ingen förbättring skett av väntetiderna, medan vårdgivarna upplever att en bättre ordning skapats för köhanteringen. Problemet är att SVF-projektet inte stött regionerna i att identifiera de stora flaskhalsarna utan lagt samma press på alla diagnoser. På så vis har diagnosgrupper med måttliga väntetider upplevt en överdriven stress med SVF-projektet, medan åtgärder uteblivit i de diagnosgrupper där de verkligen behövts – verkligen ett exempel på ojämlig vård.

7. Rehabilitering och palliativ vård

RCC har på nationell och regional nivå lagt mycket stora resurser på att utveckla styrdokument inom området rehabilitering. Omfattande texter finns i de nationella vårdprogrammen, det särskilda Vårdprogrammet för cancerrehabilitering, Vårdprogrammet för bäckencancerrehabilitering, Min Vårdplan och åtskilliga andra texter. Ambitionerna är högt satta men motsvaras inte i närheten av tillgängliga operativa resurser på klinikerna. Goda exempel saknas inte men är i regel skapade av lokala initiativ och eldsjälar. En ny strategi utan direkta krav, och stöd i evidensen angående rehabiliteringen på både nationell och regional nivå, har knappast större chans att lyckas.



När det gäller den palliativa vården är bristerna än större. Genomtänkta vårdprogram har tagits fram men tillämpningen och uppföljningen visar mycket stora brister. Det dubbla huvudmannskapet förvärrar och medför att både patienter och närstående ofta hamnar i ett vakuum.

8. Stöd till egenvård och integrering av civilsamhället

Cancerstrategin historiskt och framgent glömmar hela tiden också det som patienter och närstående gör själva för sitt välbefinnande, hälsa och mående. Om vi verkligen menar allvar med att uppnå både så hög livskvalitet så lång tid som möjligt kan vi inte framgent negligera allt det som sker mellan mötena med vården. Fler och fler länder lanserar egenvårdsprogram i närvaro av cancer men i Sverige har detta visat sig väldigt svårt.

Vidare så får vi inte i en framtida strategi glömma bort allt de arbete som idag sker och utförs av patient- och närståendeorganisationerna själva (civilsamhället). En framtida strategi måste integrera dessa i vårdens processer och inte tro att man på egen hand kommer uppnå hälsoutfall i världsklass.

9. Inflytande för patienter och patientföreträdare

Strategin har som en viktig uppgift haft att stärka patienternas och de närståendes ställning. Oenigheter inom regionerna och RCC har hindrat arbetet. I och för sig har ett mycket stort antal patienter medverkat i diverse grupper på nationell och regional nivå inom RCC-organisationen, dock bara undantagsvis i den exekutiva styrningen av vården. Rekryteringen har skett "vilt" och ofta utan samverkan med de nationella patientorganisationerna. En ny strategi bör dels omfatta ett tydligare uppdrag att utveckla innebörden i enskilda patienters/närståendes rätt till insyn, inflytande och delaktighet i sin egen vård. Dels bör fastställas hur och av vem patienternas partsintressen ska företrädas i såväl kunskapsstyrning som den exekutiva styrningen av vården. Vi utgår från att detta arbete sker i nära samverkan med patient- och närståendeorganisationerna.