

## En uppdaterad nationell cancerstrategi 2.0

- Yttrande till pågående översyn

### Bakgrund

SOU 2009:11 lade grunden för den nationella cancerstrategi som nu ska omprövas. En rimlig utgångspunkt är den problembeskrivning som föranledde denna första strategi samt vilka resultat som hittills nåtts.

I utredningsdirektiven, som skrevs 2007, framhölls bland annat:

- Att cancervården inte var organiserad efter behoven av information, kontakter, väntan, förutsägbarhet, tillgänglighet.
- Att patienter i framtiden kommer att ställa högre och berättigade krav.
- Att vårdkedjan inte var uppbyggd med hänsyn till patientens behov av kontinuitet, förutsägbarhet, pålitliga besked och tydlig information.

*Kommentar: En tidig reflektion är att cancervården idag ofta beskrivs på samma sätt.*

De för patienter viktigaste uppgifterna i strategin finns samlade i SOU 2009:11, kap 8. Särskilt anges att patienternas ställning ska stärkas genom bättre information, minskade väntetider, bättre uppföljning, förbättrad ledning och försöksverksamhet med sammanhållna vårdkedjor. Varje patient ska få en fast kontaktperson, ett multidisciplinärt vårdteam ska engageras och en individuell vårdplan ska upprättas för varje patient.

## Strategins genomslag

15 år med cancerstrategin har inneburit ökad uppmärksamhet för cancervården i allmänhet. Ett antal av i utredningen angivna problem har analyserats och ofta lett till angelägna förbättringsförslag riktade till vårdgivarna. Genomslaget i vården har dock varit begränsad och mycket varierande mellan regionerna. Ett antal exempel ges i slutet av detta dokument.

RCC har efterhand blivit plattform även för viktiga verksamheter som Nationella vårdprogram och Kvalitetsregister. På senare tid har verksamheten förskjutits från att vara en statens intervention för att påverka vården till att bli en del av regionernas egen nationella organisation för kunskapsstyrning. Dvs de som ansvarar för vården tar också över alltmer av styrning och utvärdering. Detta förklarar varför RCC ofta försvarar mer än ifrågasätter vårdens tillkortakommanden. Statens roll minskar. Avnämarna (patienterna och företrädande organisationer), har insyn men begränsat inflytande och saknar juridisk status.

*Kommentar: Man skulle kunna beskriva Cancerstrategin och RCC som ett väl bemannat arkitektkontor för cancervården vars "kunder" (vårdgivarna i form av de 21 regionerna) haft måttligt och framför allt högst varierande intresse.*

## Problemanalys och förslag

Cancerstrategin är ett av flera regeringsinitiativ för att påverka vården när uppenbara brister kunnat konstateras. Eftersom regionerna är enväldiga har metoden varit att stimulera genom riktade bidrag. Kömiljarderna är ett exempel, cancerstrategin ett annat. Genomslaget i vården har dock varit begränsat och högst varierande mellan regionerna. Konstruktionen att regionerna medfinansierar RCC-organisationen har inte heller ökat följsamheten, i varje fall inte i förhållande till lagens krav att vården ska vara god och likvärdig i hela landet.

Det avgörande problemet är att den så kallade kunskapsstyrningen, varav RCC utgör en del, är helt skild från den exekutiva styrningen av vården. Sammantaget förbrukar kunskapsstyrningen en växande andel av vårdens samlade ekonomi. Den blir alltmer kontraproduktiv dels genom att vårdverksamheten distraheras med olika initiativ och påbud, dels genom att resurser (främst sjukvårdspersonal) förs från produktion till administration.

Cancervården hade och har fortfarande de brister som påtalades redan 2009. Att liknande problem gäller all svensk vård bekräftades när patientlagen tillkom, där syftet var att stärka patientens ställning och göra vården mer patientorienterad. Myndigheten Vårdanalys har upprepat visat att effekten uteblev. Samma myndighet har också påvisat att patienter i Sverige "har sämre erfarenheter av vården" än i andra länder, senast i rapporten 2024:3, Vården ur Befolkningens Perspektiv.

Ett för Sverige unikt problem kan vara att statens ofta uttalade ambitioner att komma till rätta med olika problem i vården skapar förväntningar som sedan inte får genomslag i den vård som patienterna möter. Samma besvikelseffekt skapas när ansvariga politiker och tjänstemän uttrycker att svensk vård är i världsklass samtidigt som patienter möter oacceptabla väntetider och brister i tillgänglighet och kontinuitet.

*Förslag: Fundamentalt för att en förnyad cancerstrategi ska få bättre genomslag är att den i grundläggande avseenden ges högre status. Ansvar för de nationella vårdprogrammen behöver återföras från vårdgivarna/regionerna till Socialstyrelsen, samt utformas som skarpa riktlinjer som definierar innebörden i lagens krav på god vård. Avvikelser ska kunna beivras. För enhetlighet och uppföljning krävs också att registerverksamhet och ägarskapet av vårddata förstatligas.*

## Exempel på RCC-projekt med begränsat genomslag

### 1. Nivåstrukturering.

Under de första åren granskades olika diagnosområden i syfte att driva igenom kvalitets- och effektivitetshöjande strukturförändringar. Oss veterligen lyckades man endast med peniscancer, en mycket ovanlig diagnos. I övrigt var motståndet hårt. Efterhand har uppdraget överförs till Socialstyrelsen, begränsat till att endast avse så kallad nationellt högspecialiserad vård. Ansvaret för nivåstrukturering av mer allmänt förekommande vård hänvisades till regionerna. Exempel saknas på mer genomgripande åtgärder. Ett område som därmed förblivit orört är kirurgin för prostatacancer som bedrivs vid ett 30-tal kliniker och över 100 kirurger. Att variationen mellan kirurger är stort när det gäller utfall, läckage, ED och återfall, är väl belagt utan att åtgärder vidtas.

### 2. Individuell vårdplan.

Under de första åren utarbetades en modell för en individuell vårdplan. Tyvärr visade det sig att implementeringen inte lyckades. Efter ett antal år återupptogs frågan, nu med inriktning på en e-version, Min Vårdplan 1177. Omfattande arbete har lagts ned på det som nu finns tillgängligt som "verktyg för jämlikhet, kvalitet och personcentrering", att användas främst i dialogen mellan kontaktsjuksköterskor och patienter. Systemet används mycket ojämnt, inom vårt område sällan, mest beroende på att kontaktsjuksköterskor ofta saknas helt eller saknar den tid som krävs (se punkt 3). Därtill är 1177 svårtillgängligt för patienterna i förhållande till andra infokällor.

### 3. Fast vårdkontakt/kontaktsjuksköterskor (kssk).

Stor uppmärksamhet har ägnats denna funktion. RCC tog tidigt och i nära samverkan med patientrepresentanter fram en mycket bra befattningsbeskrivning. Goda exempel finns som bekräftar värdet, framför allt patientnyttan. En viss ökning av antalet kssk kan ha skett men uppgiften är osäker, och variationen mellan diagnoserna är stor. I kvalitetsregistren anges att flertalet patienter blivit anvisade kssk. I praktiken är det dock helt annorlunda eftersom klinikerna i många fall döpt om sina sköterskor till kssk utan att säkerställa att de har kompetens, tid och befogenheter i enlighet med befattningsbeskrivningen.

### 4. Sammanhållna vårdförlopp.

Utredningen efterfrågade försöksverksamhet. Oss veterligen finns inget exempel där RCC drivit igenom att vården utformas utifrån patienternas behov, inte med traditionell kliniskindelning. Prostatacancer skulle kunna ha varit ett bra försöksområde eftersom vården är synnerligen fragmenterad över små och specialiserade enheter och att patienter i många fall hamnar mellan stolarna.

### 5. Väntetider.

Cancerstrategin påtalade behovet av att åtgärda väntetiderna. Fortsatt oacceptabelt långa väntetider ledde 2015 till regeringsinitiativet att ge regionerna extra pengar för att medverka i projektet Standardiserad Vårdförlopp, SVF. Syftet var att reducera antalet "icke värdeskapande väntedagar" mellan misstanke om cancer och första behandling. 9 år senare kan konstateras att väntetiderna är oförändrade. Därtill har uppföljningen inte underlättat för regionerna att identifiera de stora flaskhalsarna. Vår egen analys visar att 50% av alla onödiga väntetider gäller urologisk cancer och 35% enbart av prostatacancer.

## **6. Patientmedverkan och inflytande.**

I cancerstrategin ingick att verka för att "patienterna bereds nya möjligheter att delta i planering och utformning av cancervården". Exempel på att patienter förekommer i den exekutiva styrningen av vården är dock mycket sällsynta. Däremot har RCC mobiliserat en mycket omfattande patientmedverkan, vilket också blivit alltmer accepterat och uppskattat. Annorlunda uttryckt är patientrepresentation säkerställd inom kunskapsstyrningen av vården men inte där besluten om vården tas. Värdet av patientmedverkan begränsas på samma sätt som kunskapsstyrningen i sin helhet. I en ny cancerstrategi bör detta beaktas.

En annan fråga att överväga är relationen mellan RCC och de nationella patientorganisationerna. Ingen samverkan etablerades på nationell nivå. Rekryteringen av patientrepresentanter skedde av respektive regionalt RCC och blev mer av ett personval än val av patientföreträdare med förankring i patientrörelsen. Fortfarande saknas en enhetlig definition av rollen som patientföreträdare och av förbundens legitimitet. Även i detta delas problemet med vården i sin helhet.

## **7. Rehabilitering.**

RCC har på nationell och lokal nivå lagt mycket stora resurser på att utveckla styrdokument inom området rehabilitering. Omfattande texter finns i de nationella vårdprogrammen, det särskilda Vårdprogrammet för cancerrehabilitering, Vårdprogram för bäckencancerrehabilitering, Min Vårdplan och åtskilliga andra texter. Textvolymen är i sig en garanti för att genomslaget ska bli begränsat. Ambitionerna är högt satta men står inte i närheten av tillgången på operativa resurser på klinikerna. Goda exempel saknas inte men är i regel skapade av lokala initiativ och eldsjälur.

## **8. Individuell Patientöversikt, IPÖ.**

Detta förnämliga journalstöd har utvecklats regionalt, först inom prostatacancervården, sedan av fler diagnoser, och drivs nu av RCC. Nyttan är påvisad såväl för vården och patienterna som för uppföljning och forskning. Den fulla potentialen uppnås dock inte utan att systemet införs nationellt. Motstånd möter dock på kliniker, vilket äventyrar hela projektet. Här blir nackdelarna uppenbara med RCC:s sidoställning.

## **9. Förebyggande och tidig upptäckt.**

Cancerstrategin efterlyste ökade insatser på dessa områden. När det gäller förebyggande insatser har vi begränsad insikt i utfallet, förutom att budskapet om sunt levnadssätt har både förebyggande effekt och stärker motståndskraften även för prostatacancer.

När det gäller tidig upptäckt har RCC - efter Socialstyrelsens uppmaning 2018 till regionerna att inleda försöksverksamhet med prostatacancerdiagnostiken - utvecklat ett metodstöd rubricerat Organiserad Prostatacancertestning (OPT). Nära 6 år senare har några regioner infört OPT, låt vara etappvis, andra har påbörjat eller förbereder piloter för att utpröva förfarandet och en region har avstått helt. Ännu en gång bekräftas cancerstrategins svaghet genom att vara helt skild från den exekutiva makten över vården.

Med vänliga hälsningar,

Kent Lewén  
Ordförande, Prostatacancerförbundet

Calle Waller  
Vårdpolitisk talesman, Prostatacancerförbundet

## Källor

Nationell cancerstrategi SOU 2009:11

<https://data.riksdagen.se/fil/0F5E9B86-E67C-48E9-99CA-64966E8D7E2E>

Kommittédirektiv 2007:11

<https://www.regeringen.se/contentassets/49838271317047d59474a4832f51d900/s-200710-en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-dir-2007110/>

Patientlagen

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/)

Vården ur befolkningens perspektiv PM 2024:3

<https://www.vardanalys.se/digital-publikation/varden-ur-befolkningens-perspektiv/>

Omfattningen av väntedagar 2022

<https://prostatacancerforbundet.se/prostatacancer/vantetider/>

Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/vardprogram/>

Individuell patientöversikt, IPÖ

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/prostata/patientoversikt/>

Nationellt kvalitetsregister för organiserad prostatacancertestning (OPT)

<https://statistik.incanet.se/opt/>