

Patient- och Närståenderåd (PNR) Stockholm & Gotland

Remissvar Bättre tillsammans - Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi version 29 november 2024.

Sammanfattning

Patient- och Närståenderåd (PNR) Stockholm & Gotland uttrycker i sitt remissvar att den föreslagna cancerstrategin saknar den tydlighet och lätlästhets som krävs för att fungera som ett praktiskt styrdokument. Remissvarandet framhåller att ett överflöd av historik, statistik och jämförelser, trots att den är informativ, tyvärr skymmer det centrala budskapet och gör strategin svår att överblicka. Målkapitlet, även om det strukturellt sett är välorganiserat, kritiserar för att innehålla mål som upplevs vaga och generiska, vilket innebär att de konkreta ambitionerna inte blir tillräckligt tydliga för att möjliggöra en fokuserad insats.

PNR efterlyser en mer differentierad strategi där särskilda patientgrupper, såsom de med kronisk cancer och nedsatt immunförsvar, får ett uttryckligt och särskilt stöd, bland annat genom en tydligt formulerad habiliteringsplan. Även digital åtkomst till patientens hälsodata för närstående lyfts fram som en prioriterad fråga, där möjligheten att enkelt delegera åtkomst ska underlätta informationsflödet och patientens delaktighet.

Remissvarandet betonar vidare vikten av en stärkt samverkan mellan barnonkologi och vuxenonkologi, inte minst vid övergångsprocesser såsom övergången från barn- till vuxenvård, från specialist- till primärvård samt från universitetssjukvård till länssjukhusvård.

De tre huvudsakliga målen i strategin ses som välgrundade, men PNR efterlyser en förstärkning med kvantifierade delmål, definierade tidsramar och ett systematiskt uppföljningssystem. För att säkerställa att målen kan genomföras i praktiken, föreslås att strategin kompletteras med en detaljerad målmatris, en tydlig organisationsmodell, en konkret implementeringsplan och en strukturerad uppföljningsplan. Remissvarandet lyfter även fram behovet av ett särskilt delmål för att öka canceröverlevnaden, med särskilt fokus på de diagnoser som idag har en sämre prognos och där utvecklingen har stagnerat.

Inom personcentreringen lyfter PNR fram vikten av att patienten, och i förekommande fall dennes ombud, exempelvis närstående, ska ha enkel och sökbar tillgång till sin hälsoinformation. Det framhålls att vården måste vara utformad på ett sätt som möjliggör både muntlig och skriftlig presentation av evidensbaserad kunskap, vilket är avgörande för att patienter och närstående ska kunna fatta välgrundade beslut. Betoningen på en kompetent och erfaren kontaktsjuksköterska,

särskilt inom barncancerområdet, är central för att stärka stödet till både patienter och deras anhöriga. Vidare framhålls att standardiserade vårdförlopp bör utformas med ett tydligt fokus på att informera, stödja och underlätta för alla inblandade, där närståendes roll som informationsbärare och stödpersoner blir extra viktig.

PNR påpekar också att vårdinformationssystemen måste integreras så att både patienten och, i relevanta fall, närstående kan ta del av informationen på ett sammanhängande sätt. Efter avslutad behandling bör patienter få tydliga och konkreta hänvisningar till fortsatt vård, för att undvika en känsla av övergivenhet och den oro som kan påverka livskvaliteten negativt. Rehabiliteringsinsatser, både under och efter cancersjukdomen, behöver bli en naturlig och integrerad del av vårdprocessen med tydliga mål för olika åldersgrupper, samt en noggrant definierad ansvarsroll för att säkerställa långsiktiga hälsoeffekter. Slutligen efterlyser PNR en tydlig struktur för oberoende granskning av allvarliga misstag inom cancervården, vilket är avgörande för att kunna identifiera systemfel, analysera orsakssamband och föreslå förbättringar för att stärka patientsäkerheten och kvaliteten.

Allmänna synpunkter

Vi från PNR Stockholm & Gotland har svårt att se detta dokument som en klar, tydlig och lättfattlig strategi. Trevlig och informativ text över hur cancervården fungerar och viss historik, siffror och jämförelser skymmer dessvärre sikten och försvårar för oss att förstå det verkligt viktiga. Målkapitlet, kapitel 2, ser vi som ok strukturellt, men målen blir lite väl luddiga för oss och uttrycker, som vi ser det, inga egentliga konkreta och prioriterade ambitioner. Vi uppfattar att det är väl mycket "one-size-fits-all" i strategin, de 21 dagarna i 6.6.1 är ett bra exempel på detta.

Rent generellt hoppas vi att man tydligare kan lyfta fram de med kronisk cancer som exempelvis genom livet lever med nedsatt immunförsvar. Enligt vår uppfattning kan behovet av habiliteringsplan lyftas fram genom att också tydligt nämna detta i stycken där man ensidigt bara talar om rehabiliteringsplan (om inte avsikten är att endast avgränsa till rehabiliteringsplanen).

Den digitala åtkomsten till patientens uppgifter av närstående/anhöriga måste prioriteras, strategin måste göra det lättare för patienten att delegera åtkomst till sina hälsodata såsom den digitala patientjournalen.

Vi från PNR önskar att cancerstrategin bidrar till stärkt samverkan mellan barnonkologi och vuxenonkologi inom framför allt:

1. Övergångsprocesser tex (barn till vuxen, specialistvård till primärvård, universitetssjukvård till länssjukhusvård)
2. Medicinsk forskning
3. Kliniska studier och behandlingar

4. Uppföljning och rehabilitering efter cancersjukdom

Kapitel 2. Mål och uppföljning

De tre huvudmålen i den föreslagna cancerstrategin är välgrundade men vi önskar en förstärkning inom följande områden:

1. Tydligare målstyrning – Kvantifierade mål, definierade tidsramar och mätbara delmål med systematisk uppföljning.
2. Stärkt organisation och styrning – Klargör ansvar, mandat, beslutsvägar, finansiering och samverkansmodeller.
3. Förbättrade implementeringsförutsättningar – Resurssättning, incitament, kompetensförsörjning och kvalitetssäkring.

Vi rekommenderar att strategin kompletteras med en detaljerad målmatris, en tydlig organisationsmodell, en konkret implementeringsplan och ett strukturerat uppföljningssystem. Detta är enligt vår uppfattning en förutsättning för en framgångsrik genomföring och långsiktiga förbättringar i cancervården.

PNR ser gärna att ett nytt delmål införs: Ökad canceröverlevnad (Forskning och innovation). Fokus på diagnoser med sämre prognos där det saknas naturliga drivkrafter för utveckling, vilket kräver samordnad styrning och resurser

För att väsentligt förbättra canceröverlevnaden i Sverige är det nödvändigt att skapa särskilda förutsättningar för satsningar på cancerformer med hög mortalitet. Dessa diagnoser utgör en betydande andel av de årliga cancerrelaterade dödsfallen och har i flera fall uppvisat en stagnation i överlevnadsutvecklingen under decennier. Bristande incitament inom sjukvård och forskning, i kombination med medicinska utmaningar, gör att central styrning och riktade insatser är avgörande. Inom ramen för en ny cancerstrategi måste särskilda satsningar prioriteras för att driva fram nödvändiga genombrott och på sikt minska cancerrelaterad dödlighet."

Kapitel 5. Personcentrering

Texten i ingressen; "En viktig aspekt inom personcentrerad vård är att patienten har tillgång till sin hälsoinformation ..." bör kompletteras så att det i stället står; " En viktig aspekt inom personcentrerad vård är att patienten **på ett enkelt sätt (exempelvis access, sökbarhet och navigering) både** har tillgång till hälsoinformation".

Texten i ingressen; "...sjukvården ska vara utformad så att patienten har möjlighet ..." bör kompletteras så att det i stället står; "...sjukvården ska vara utformad så att patienten **eller dess ombud t.ex. närstående** har möjlighet..."

5.1 Personcentrering bör vara en integrerad...

Sista styckets text; ", medför ett ökat behov av samordning från hälso- och sjukvårdens och omsorgens sida. När samordningen brister riskerar..." ·bör kompletteras så att det i stället står " medför ett ökat behov av samordning **och informationsdelning** från hälso- och sjukvårdens och omsorgens sida. När samordningen **och informationsdelning** brister riskerar..."

5.2.1 Kontaktsjuksköterska

Vi ber att påpeka vikten av kompetent och erfaren KSSK samt deras kompetent och erfarenhet.

Delar av PNR önskar att cancerstrategin i detta avsnitt kan utveckla strategin så att de som arbetar inom vården kan bli ännu bättre på att se patienten ur ett utifrån perspektiv. Det är väldigt mycket ny information för patienten, vilket de som jobbar med cancer dagligen kanske glömmer bort. Det blir ottydligt i samtalen vad som är val för patienten? Vilka konsekvenser, fördelar har de olika valen för patienten. Detta blir tydligt när det gäller exempelvis bröstcancer, men ej uteslutande, för de som opereras kort efter sitt besked och då ska ta beslut kring bröstet väldigt snabbt och då i samma veva fått ett chockerande besked. Detta kan få konsekvenser längre fram sen eftersom det beslut man tar och de konsekvenser som kan bli är det man får leva med längre fram.

PNR önskar se tillägg om KSSK roll och funktion specifikt inom barncancerområdet.

5.2.2 Syftet med standardiserade vårdförlopp

PNR önskar att man lyfter fram och betonar de närstående på följande sätt (kompletteringen är betonad)

- ...Källa till oro och sömnlöshet för många patienter **och närstående**.
- ...SVF innebär en möjlighet att **ge kunskap till patienten och närstående** om ett koordinerat och förväntat utredningsförlopp.
- ...därigenom skulle ge patienterna tider att förhålla sig till och information för att underlätta vårdprocessen, vilket förväntades öka patientens **och närståendes** delaktighet och minska patienternas "och närståendes" oro.

PNR önskar ett förtydligande kring vilka aspekter som omfattar barncancervården. Där är, enligt vår uppfattning, tex SVF idag mindre relevant men betydelsen av tillgängliga aktuella behandlingsprotokoll och hälsoinformation, dokumenterade individuella behandlingsplaner samt stöd till närstående (vårdnadshavare) helt avgörande

5.2.3 Kontinuitet kräver...

PNR önskar att man lyfter fram och betonar de närstående på följande sätt (kompletteringen är betonad): ...samtidigt som patienten **och närstående** får tydlig information.

5.2.5 Dokumenterade överenskommelser

PNR önskar följande tillägg i slutet av kapitlet: **”Det är av vikt att patientrepresentant medverkar i utformningen av sammanhållen planering så att de reella behov som föreligger hos målgruppen verkligen uppfylls.”**

5.2.7 Delat beslutsfattande

PNR önskar att man ändrar följande skrivning

”Hälso- och sjukvårdspersonalen presenterar evidensbaserad kunskap om val, fördelar, nackdelar och osäkerhet, och patient och närstående ges stöd i egna värderingar och önskemål för att tillsammans nå bästa möjliga beslut.”

Till denna skrivning:

”Hälso- och sjukvårdspersonalen presenterar både muntligt och skriftligt evidensbaserad kunskap om val, fördelar, nackdelar och osäkerhet, och patient och närstående ges stöd i egna värderingar och önskemål för att tillsammans nå bästa möjliga beslut.”

5.2.9 Närstående stöd

PNR önskar att KSSK betonas och att en tillgänglig kontaktsköterska skall finnas. Kontaktsjuksköterskor bör ha kunskap, kompetens och erfarenhet kring vilket stöd som finns att tillgå för barn som har närstående med cancer och att de redan i tidigt stadie ger information till patienten om detta.

5.2.10 Minoriteter

PNR anser att man i beskrivningen av minoritetsspråk helt har missat teckenspråk. Teckenspråket blev officiellt språk i Sverige 1981.

5.4.5 Närståendes perspektiv

PNR önskar att man kompletterar skrivningen:

”Som närstående till någon med cancer kan man ofta vara ett viktigt stöd, men sjukdomen väcker också oro och rädsla.”

Med följande mening:

”Närstående till patienter med cancer är viktiga som informationsmottagare och informationsgivare om sjukdomshistorik och hälsoutveckling till vårdpersonal, samt kunskapsbank för den allvarligt sjuke.”

5.5.1 Individuell behandlings- och uppföljningsplan

PNR önskar att man kompletterar skrivningen;

”Det är därför centralt att de olika vårdinformationssystemen är integrerade med varandra på ett sätt som underlättar för patienten att ta del av informationen samlat och som säkerställer att all vårdpersonal har tillgång till informationen.”

Med följande text:

”Det är därför centralt att de olika vårdinformationssystemen är integrerade med varandra på ett sätt som underlättar för patienten **och i relevanta fall närstående** att ta del av informationen samlat och som säkerställer att all vårdpersonal har tillgång till informationen.”

PNR önskar också ett tydliggörande av möjlighet till närståendestöd (sid 252). Man skall känna sig trygg i situationen ”och även för att man i sin samverkan med vården ska kunna optimera vårdinsatserna till den sjuke”.

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

PNR önskar att man kompletterar skrivningen:

”Som närstående eller informell vårdgivare kan det krävas stöd för att känna sig trygg i situationen.”

Med följande text:

”Som närstående eller informell vårdgivare kan det krävas stöd för att känna sig trygg i situationen **men även för att man i sin samverkan med vården ska kunna optimera vårdinsatserna till den sjuke**”.

Allmänna avslutande kommentarer kring Personcentreringen

Inom cancerstrategin önskar vi från PNR att kuratorkontakt betonas. Detta för att det behövs en tydligare kompetens kring vilket ekonomiskt- och socialt stöd en patient kan få.

Kapitel 6. Tillgänglighet

PNR ber att cancerstrategin hanterar att en del patienter har inte längre någon ingång till sjukhuset efter avslutad behandling. Detta blir en stor omställning och kan leda till oro vilket gör att det blir en försämrad livskvalitet. Efter avslutad behandling bör patienten få tydliga och konkreta hänvisningar till fortsatt vårdinstans.

Kapitel 6.6.1, En förenklad väntetidsmodell

PNR önskar att man kompletterar den andra meningen i stycket "Skälen för utredningens bedömningar och förslag", så att den blir;

"Ur ett patientperspektiv är en förutsägbar, snabb och koordinerad utredning av symtom som kan inge misstanke om cancer avgörande och efterfrågat och fundamentalt för att minimera onödig oro och stress för patienten och dess närstående."

PNR önskar också att anhörig perspektivet betonas så att man kompletterar stycket "SVF definierar och strukturerar hela vårdprocessen", så att den blir;

"Ur ett patient- och närståendeperspektiv är överblick över hela vårdprocessen, från diagnostik till behandling, rehabilitering, uppföljning och palliativ vård av stort värde."

Kapitel 9. Rehabilitering

I detta kapitel önskar PNR att cancerstrategin betonar att; "Efter avslutad akut behandling skulle patienten behöva få fortsätta sin rehabilitering med koppling till sjukhuset eller annan likvärdig verksamhet".

9.6.4 Rehabiliterings- och uppföljningsinsatserna för barn-och unga vuxna med cancer behöver stärkas.

Efterlyser tydliga målsättningar kring rehabilitering och långtidsuppföljning för de olika åldersklasserna med referens till respektive befintliga vårdprogram; Cancerrehabilitering barn och unga, Cancerrehabilitering, Långtidsuppföljning efter barncancer. Av särskild vikt är:

- stärka och tydliggöra rehabiliteringsinsatserna för vuxna som har behandlats för cancer i barndomen.
- förtydliga innebörden av långtidsuppföljning och bryta ner den efter ålder vid diagnos/behandling, diagnos och bedömda behov efter delat beslutsfattande

9.6.5 Ansvarsfördelningen mellan aktörer behöver tydliggöras

PNR önskar att strategin tydliggör när och av vem ska behovet av habilitering eller rehabilitering initieras?

9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Stycken "Återkommande och strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov"

PNR önskar att man kompletterar skrivningen:

”Rehabilitering under och efter cancersjukdom behöver bli en naturlig och integrerad del av vårdprocessen”.

Med följande text direkt följande ovanstående mening:

”Rehabiliteringsinsatser under och efter behandling måste hela tiden utgå från patientens situation och förmåga. Ofta saknar patienten kraft och motivation efter tuff behandling, varför detta kräver ett stort fokus och insats från rehabpersonal, så att en direkt och långsiktig rehabaktivitet verkligen blir av och god hälsa kan uppnås”.

Kapitel 12. Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

PNR önskar att den föreslagna cancerstrategin kompletterar med en tydlig struktur för oberoende granskning av allvarliga misstag i cancervården. På samma sätt som strategin innehåller förslag för kvalitetsuppföljning behöver framtidens utredningsfunktion lyftas fram, den som kan:

- Analysera allvarliga systemfel och vårdskador
- Identifiera orsakssamband vid upprepade misstag
- Ge rekommendationer för förbättringar

En sådan funktion är avgörande för att stärka patientsäkerheten och kvaliteten i cancervården och dess utveckling och organisation bör lyftas fram i strategin.