

CancerRehabFonden
Eriksbergsgatan 10
114 30 Stockholm
08-52200100

2025-03-11

Dnr S2024/02100

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar över rapporten ”Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi”

Sammanfattning

O CancerRehabFonden, vars svar främst berör kapitel 9, avstyrker att det kapitlet läggs till grund för beslut om en uppdaterad cancerstrategi.

O Istället bör frågan om framtidens cancerrehabilitering beredas parallellt med Vårdansvarskommitténs slutbetänkande, i avsikt att åstadkomma ett större statligt ansvar på området.

O De föreslagna nya uppföljningsmottagningarna bör – möjligen med en annan benämning – finnas i alla län, vara statliga och fungera som nav och kvalitetsgaranti i såväl regionernas som kommunernas rehabiliteringsverksamheter.

O Ett nationellt kvalitetsregister för cancerrehabilitering startas.

O Grupprehabilitering, gärna i internatform, med offentlig finansiering bör erbjudas i alla regioner.

Inledning

CancerRehabFonden avstyrker att kapitel 9 ”Rehabilitering och uppföljning” läggs till grund för beslut om en uppdaterad cancerstrategi. Orsaken ligger inte i de enskilda förslagen som i de flesta fall är framförda tidigare och rimliga. Felet är avsaknaden av just en ”strategi”, trovärdiga förslag om hur de olika förbättringsidéerna ska bli verklighet.

Nästan alla förslag som framförs på rehabområdet – sådant som individuella rehabiliteringsplaner, multiprofessionella behandlingsteam, bättre information, tydligare ansvarsfördelning etc – är upprepningar av sådant som framförts många gånger, bland annat av Socialstyrelsen. Regionerna har haft årtal på sig att leva upp till dessa ambitioner, men inte gjort det.

Det är dags att dra slutsatser av det.

Det finns dock ett intressant undantag bland rapportens förslag: inrättandet av uppföljningsmottagningar. Här föreslås att staten genom Socialstyrelsen tar ett avgörande ansvar för att förslaget verkligen blir av. Det ska visserligen ha formen av ett femårigt försök och bara gälla i vissa regioner, men pekar ändå på något som CancerRehabFonden anser är nödvändigt: att staten behöver ta ett större ansvar för svensk cancerrehabilitering.

Vårt förslag är att beredningen av den uppdaterade cancerstrategin, åtminstone i rehabiliteringsdelen, samordnas med den av Vårdansvarskommittén, som ska presenteras på försommaren. Resultatet av den processen bör bli en förskjutning av ansvaret för cancerrehabilitering från regionerna till staten.

En bakgrund – paradigmskifte men inget kulturskifte

Cancervården har på 2000-talet genomgått så stora förändringar att det finns skäl att tala om ett **paradigmskifte**. Rapporten redogör för de dramatiskt förbättrade överlevnadsmöjligheterna vid de flesta, om än inte alla, cancerdiagnoser. För att beskriva det här skiftet har ibland orden ”från dödlig till kronisk” använts. De flesta som får en cancerdiagnos lever fem år senare.

Det är emellertid CancerRehabFondens uppfattning att skiftet, hur påtagligt och statistiskt bevisat det än är, inte fullt ut slagit igenom i det vi kan kalla ”kulturen” eller självbilden inom svensk cancervård. Trots att antalet canceröverlevare nu med råge överstiger en halv miljon människor ägnas de ganska förstrött intresse. Cancervård i Sverige är akutinsatser – cellgifter, strålning och operationer –, inte eftervård. Vi menar att det kan betecknas som en vårdskandal, för det är belagt att det i gruppen canceröverlevare finns stora vårdbehov som inte behandlas. Det kan också uttryckas så att det finns en stor underdiagnostisering av cancerrehabilitering.

Vi har länge påpekat skillnaden mot strokevården. I den är det självklart att patienten från första dagen engageras i sin rehabilitering. Detsamma gäller om man exempelvis råkat ut för ett brott. Den aktuella rapporten påpekar också denna skillnad, men trots det präglas den tunna förslagsdelen, enligt vår uppfattning, av samma kulturellt betingade nedtoning av eftervårdsfasen som vi finner i dagens cancervård.

Man kan fråga sig varför denna nedprioritering av rehabiliteringsfasen existerar just på cancerområdet. Vår teori är att diagnosen cancer fortfarande är så stigmatiserad, så fylld av skräck och dödsångest, att alla – inklusive patienterna själva och deras

anhöriga, ja hela samhället – inledningsvis uppskattar vårdens kraftfulla fokus på att eliminera sjukdomens grundorsak, ”att få bort tumören”. Att exempelvis aktualisera en rehabiliteringsplan, som i det långa loppet kan ha enorm positiv påverkan på livskvaliteten, kan i detta skede rentav uppfattas som ett störningsmoment.

Det är svårt, kanske omöjligt, att mäta olika typer av lidande. Hur jämför man att under en tid se döden i vitögat med en växande tumör i kroppen med att i årtal ha lågintensiva besvär, som ångest, illamående, fatigue, urinläckage och sexproblem? Vi anser därför att dessa faser av sjukdomshistorien **inte** ska ställas mot varandra genom att resurser tas från den ena till den andra. Det händer visserligen att våra patienter i sin förtvivlan över bristerna i den offentliga rehab-vården ställer akutfasen mot eftervården och konstaterar att tiden ”efter” har blivit värre än tiden ”under”. Men vi tycker inte det är en rimlig väg att gå, att omfördela resurser från akutvården. Lösningen måste vara att eftervården tillförs nya resurser och nytt engagemang. Den goda nyheten i det sammanhanget är att kostnaderna för dessa insatser, både i jämförelse med akutvården och om man ser dem i relation till vunnit välbefinnande och förbättrad livskvalitet, är ganska blygsamma.

Bristerna i dagens cancerrehabilitering

Det tillhör rapportens förtjänster att den inte skönmålar situationen för svensk cancerrehabilitering. En rad brister redovisas. Det bekräftar det vi från CancerRehabFonden under årens lopp fört fram, bland annat i den årligen utkommande CancerRehabRapporten.

Bland annat berörs följande problem:

- O Brist på resurser
- O Brist på information till patienterna
- O Oklara ansvarsförhållanden
- O Otillräcklig kvalitetsuppföljning
- O Brist i IT-system som försvårar smidigt samarbete mellan vårdaktörer

Några citat:

”I jämförelse med flera andra sjukdomstillstånd där rehabiliteringsbehov är vanligt förekommande, till exempel stroke, är rehabilitering vid cancersjukdom i lägre utsträckning integrerat i hälso- och sjukvården. I andra sjukdomsgrupper finns tydliga rutiner för när patienten ska bedömas av specialutbildad rehabiliteringsprofession.”

”I utredningens dialoger framkommer att det kan vara svårt att överblicka aktuella utbud.”

”Möjligheten att utvärdera olika rehab-insatser är små genom att de praktiskt taget aldrig rapporteras till nationella kvalitetsregister.”

”Ansvaret för rehabiliteringen av patienter med cancer är otydligt, när och av vem som rehabilitering ska initieras, bedrivs och följas upp.”

”Vårdprogrammet för cancerrehabilitering beskriver omfattande insatser i relation till vad som i praktiken erbjuds och genomförs”.

Det är bra att katalogen av brister än en gång redovisas. Men det föder naturligtvis förhoppningar om att en förbättring ska komma till stånd. Hittills har det varit alldeles för lite av den varan.

Vår farhåga är att när aktörer, som inte levt upp till rekommendationerna hittills, får samma rekommendationer en gång till är risken stor att inte särskilt mycket händer nu heller.

CancerRehabFondens förslag

Vi anser att den politiska beredningen av den uppdaterade cancerstrategin bör ske parallellt med hanteringen av förslagen från Vårdansvarskommittén. Den ska överlämnas till regeringen 2 juni 2025. Det ger statsmakterna en utmärkt möjlighet att ta tag i den avgörande frågan när det gäller framtidens cancerrehabilitering: vem har ansvaret?

I samband med en större reform av ansvarsfördelningen mellan staten och regionerna bör staten ta ett stort ansvar för cancerrehabiliteringen.

Vi tror inte att resultatet av Vårdansvarskommitténs betänkande blir ett förstatligande av sjukvården. Men i likhet med många andra bedömare anser vi att den bör leda till en förskjutning av gränsen mellan det statliga och regionala ansvaret. Cancervårdens kulturellt betingade nedvärdering av eftervården har stora negativa effekter på välbefinnande, livskvalitet, samhällsekonomi, möjligheter att återgå till arbetslivet med mera. Vår slutsats är alltså att detta bara kan förändras genom en organisationsförändring – samhället måste dra en slutsats av att regionerna inte tagit sitt ansvar.

Vi noterar att rapportens enda konkreta, nya förslag på detta område – uppföljningsmottagningar – innehåller att staten tar ledningen och ser till att något verkligen blir gjort. Så här beskrivs förslaget i rapporten: ” Bland patienter finns ett behov av en tydligare struktur för omhändertagande efter cancerbehandling. Idag beskrivs tiden efter behandling inte sällan som ’ett svart hål’ när det gäller ingångar till hälso- och sjukvården vid behov som uppstår efter avslutad behandling. För att erbjuda en personcentrerad uppföljning och öka kunskapen om nya arbetssätt, föreslås en statlig satsning på ett femårigt försöksprogram, med uppföljningsmottagningar i utvalda regioner. Utredningen föreslår att programmet finansieras via ett statsbidrag till Socialstyrelsen som fördelas baserat på ansökningar från intresserade regioner.”

Vi har landat i detta låter lovande, även om det naturligtvis går att resa kritiska frågor: Är det verkligen en ny instans som behövs, när en huvudkritik hittills varit att ingen tagit det

fulla ansvaret för att det varit oklart var det egentligen ligger? Utredaren sätter själv mellanrubriken ”Ansvarsfördelningen mellan aktörer behöver tydliggöras”. Sakens komplexitet illustreras av rapportens resonemang om relationen mellan de nya mottagningarna och primärvården. Utredaren skriver: ”Sådana uppföljningsmottagningar skulle med fördel kunna drivas i samarbete med primärvården.” Det framgår inte hur detta ska gå till i praktiken. Vår positiva grundsyn förstärks dock av nästföljande mening: ”En samverkan med primärvården skulle kunna bidra till ny kunskap om hur den nära vården kan utvecklas för att möta behoven hos patienter som genomgått behandling mot cancer.” I våra patientkontakter möter vi ofta en stor oro för den roll primärvården sägs komma att få för cancerrehab. Erfarenheterna av kontakterna med vårdcentralerna är ofta inte positiv. Om ambitionen med samverkan är att göra primärvården mer anpassad till cancerpatienters behov är det en stor fördel. Vi anser alltså att sådana mottagningar har en roll att fylla och ser mycket positivt på modellen med ett direkt statligt ansvarstagande för finansiering.

CancerRehabFonden föreslår att uppföljningsmottagningar – möjligen med en annan benämning – inrättas i alla regioner och får det samlade ansvaret för att patienters behov av rehabiliteringsinsatser identifieras och åtgärdas. De blir ett nav och en kvalitetsgaranti i såväl regionernas som kommunernas rehabiliteringsverksamheter. Tanken är inte att de ska ta över verksamheter som nu bedrivs av regioner och kommuner utan komplettera dem. Den befintliga ansvarskedjan där behandlande läkare och kontaktsjuksköterska har det primära ansvaret för att informera om och planera rehabilitering bör inte rivas upp – de nya mottagningarna blir en back-up och ett skyddsnät som säkrar att ingen patient faller mellan stolarna och att det alltid finns någonstans att vända sig exempelvis vid sena komplikationer.

Förslaget innebär alltså att staten tar en aktiv roll i verksamheten i alla län. Ett sämre alternativ är att fortsätta som nu, nämligen med att utnyttja de årliga canceröverenskommelserna mellan staten och SKR (Sveriges kommuner och regioner). Det ska inte förnekas att dessa överenskommelser, som kombineras med riktade statsbidrag, ibland givit vissa resultat. Vi har noterat ett antal initiativ när vi kartlagt rehabinsatserna i de olika regionerna. Men på det stora hela är det vår uppfattning att det inte fungerat. Det har hänt för lite i praktiken. Vi förordar alltså en modell där statens involvering blir mera direkt.

Utöver detta föreslår CancerRehabFonden:

O Kompetensförsörjning och tilldelning av resurser måste utgå från att i cancerrehabilitering är de psykosociala behoven större än vad som gäller inom andra diagnosområden.

O Ett samlat journalsystem som säkrar att patientdata smidigt överförs mellan alla berörda vårdinstanser och enkelt kan användas i forsknings- och utvecklingssammanhang införs. (Detta behövs givetvis i hela vården. Haveriet med systemet Millennium är bara det senaste i en lång rad misslyckanden i fråga om vårdens IT-stöd. Men ett bättre IT-system i cancervården kan bli ett pilotprojekt som visar vägen.)

O Ett nationellt kvalitetsregister för cancerrehabilitering startas.

O Grupprehabilitering, gärna i internatform, med offentlig finansiering bör erbjudas i alla regioner.

Vi vill alltså, som i den sista punkten, slå ett slag för en viss typ av cancerrehabilitering, nämligen den som vi själva erbjuder till patienter. Det är oftast en fem dagar lång internatvistelse där patienterna får träffa ett antal rehabspecialister (främst legitimerade psykologer/psykoterapeuter, dietister, fysioterapeuter och yogainstruktörer) och naturligtvis också utbyta erfarenheter med varandra. Vi påstår inte att de enkäter vi gör bland våra deltagare uppfyller vetenskapliga krav, men med det sagt är det ändå intressant att notera att en överväldigande majoritet av de tusentals deltagare vi haft genom åren uttrycker en enorm uppskattning för formen och ofta hävdar att den haft avgörande betydelse för deras fortsatta liv.

Det är positivt att den aktuella rapporten "Bättre tillsammans" också ger ett erkännande till den typ av insats vi gör när den skriver:

"Grupprehabilitering är en av byggstenarna inom rehabiliteringsmedicin. För den enskilda patienten med cancer kan det vara av värde att möta andra patienter med liknande erfarenheter, som en del i rehabiliteringen, samtidigt som det inte passar alla patienter."

Även om det förekommer är det ganska ovanligt att sjukvården remitterar patienter till sådana rehab-veckor. Några få regioner gör det, de flesta inte.

Det kanske bör påpekas att detta förslag inte skulle gynna CancerRehabFonden. Vi får knappast någon roll om det förverkligas. Vi finansierar sådana rehabveckor genom insamlingar och kan bara erbjuda dem till en bråkdel av alla som söker. Om den rehab-formen blev skattefinansierad behövs inte vi – "veckorna" inklusive de olika specialistfunktionerna finns att köpa på marknaden.

Reformen skulle däremot gynna tusentals patienter. Det är för oss det avgörande.

För CancerRehabFonden

Pia Watkinson
Generalsekreterare