Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0



Regeringskansliet
Socialdepartementet

Förord

Sverige har en cancervård att vara stolt över. Cancerdödligheten bland vuxna är i dag bland de lägsta i EU och väntas fortsätta minska. Skillnaden mellan könen i cancerdödlighet är den minsta i EU. Den undvikbara dödligheten i cancer, sådan som kan påverkas genom minskad exponering för riskfaktorer eller genom optimal vård, har sedan 2011 minskat med ca 20 procent för kvinnor och ca 42 procent för män. I EU i stort ökade den undvikbara dödligheten med ca 4 procent för kvinnor och minskade med ca 27 procent för män.

Barns insjuknande i cancer har sedan 1980-talet legat relativt konstant, med en viss minskning under de senaste åren. Varje år insjuknar runt 350 barn i cancer i Sverige. För 75 år sedan överlevde endast ett fåtal av de barn som insjuknande. I dag överlever sex av sju.

För att skapa en gemensam nationell riktning för fortsatt utveckling av den svenska cancervården togs 2009 den första nationella cancerstratgin, *En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11)*, fram. Syftet med strategin var, bland annat, att minska insjuknande och död i cancer samt att förbättra patientperspektivet och omhändertagandet av patienter.

Den nationella cancerstrategin har tjänat oss väl. I linje med strategin har bland annat sex regionala cancercentrum etablerats, högspecialiserad vård koncentrerats, nationella vårdprogram och ett nationellt bibliotek för läkemedelsregimer tagits fram och standardiserade vårdförlopp implementerats för ett trettiotal cancerdiagnoser. Detta, och mycket mer, har lett till att vi i dag har en mer jämlik och effektiv cancervård i Sverige.

Parallellt med utvecklingen i linje med *En nationell cancerstrategi för framtiden* har utvecklingen fortsatt på annat håll. I dag finns mer kunskap om hur man effektivt förebygger cancer, nya metoder för tidig diagnostik och för behandling, bättre förutsättningar för

individbaserad vård, nya sätt att säkerställa att patienter och närstående kan leva ett så gott liv som möjligt och mycket, mycket mer. För att säkerställa att ambitionen för den svenska cancervården speglar de möjligheter som finns i dag, för att stimulera fortsatt utveckling inom cancervården och för att möta de utmaningar som fortsatt kvarstår har den nationella cancerstrategin uppdaterats.

Den andra nationella cancerstrategin *Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0* har tre övergripande mål: att minska befolkningens risk att utveckla cancer och att fler diagnostiseras tidigt, att fler överlever cancer samt att alla som drabbas ska ha möjlighet att åtnjuta en så hög livskvalitet som möjligt både under och efter en cancersjukdom. Strategin tar sin utgångspunkt i *En nationell cancerstrategi för framtiden* men höjer ambitionsnivån.

Personcentrering, jämlikhet, forskning och innovation samt samverkan och utveckling utgör de tvärgående målområden som genomsyrar strategin. Genom inkorporerande av dessa teman i utvecklingen av alla delar av cancervården kan svensk cancervård fortsätta hålla den höga kvalitet som den håller i dag samtidigt som också utrymme ges för att vidtagande av ytterligare åtgärder för kvarvarande utmaningar inom dessa områden. För att tydligt kunna följa implementeringen av strategin har de tre övergripande målen och de fyra målområdena konkretiserats till 23 delmål.

Utöver de tvärgående målområdena ska även jämställdhet genomsyra den fortsatta utvecklingen av cancervården. Jämställd hälsa är ett av Sveriges sex jämställdhetspolitiska delmål och ska beaktas i alla delar av arbetet med att genomföra den nationella cancerstrategin.

Den uppdaterade cancerstrategin grundas i *Promemoria – Bättre tillsammans – Förslag till en uppdatera nationell cancerstrategi* (S2024/02100) och de många engagerade inspel som inkom under remissen av förslaget. Vissa av de åtgärder som föreslagits har redan omhändertagits. Sedan november 2024 har exempelvis Socialstyrelsen regeringens uppdrag att föreslå en struktur och agera sammankallande för en cancermission hubb, Läkemedelsverket har regeringens uppdrag att etablera Swetrial och Socialstyrelsen har tagit över ansvaret för insamling av väntetidsdata.

Regeringens cancerstrategi Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0 sätter riktningen för regeringens

insatser för att utveckla den svenska cancervården för de kommande 10–15 åren. Strategin ska även underlätta för alla berörda aktörer att enskilt och tillsammans arbeta för att uppnå strategins målsättningar.

Då cancer i dag orsakar en fjärdedel av alla dödsfall i Sverige, är den ledande orsaken till förlorade levnadsår, och förväntas bli den ledande dödsorsaken är regeringens cancerstrategi en nödvändig pusselbit för att förbereda svensk cancervård för framtiden. *Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0* ska därför också samspela med annan utveckling inom svensk hälso- och sjukvård, i form av exempelvis övergången till en god och nära vård och breda satsningar på kompetensförsörjning och tillgänglighet. Även dessa områden är viktiga led i arbetet med att säkerställa att Sverige förblir ett föregångsland inom cancervård.

Genomförandet av strategin kommer kräva en samlad insats. Av aktörer och individer både på olika nivåer och från olika sektorer. För att lyckas krävs att alla ser sin roll i arbetet och är villiga att bidra. Vi gör det tillsammans.

Innehåll

Förord **0**

Inledning **4**

Struktur, mål och uppföljning **6**

Förebygga cancer **11**

Screening **18**

Personcentrering **22**

Tillgänglighet **28**

Diagnostik och behandling **32**

Precisionshälsa **37**

Rehabilitering och uppföljning **41**

Palliativ vård **46**

Forskning och innovation **51**

Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan **57**

Kunskapsstyrning **61**

Inledning

Under en livstid kommer en av tre att någon gång drabbas av cancer. Det är en sjukdomsgrupp som de flesta av oss relaterar till och som väcker känslor – kanske först och främst oro och osäkerhet inför sjukdomsprognos och behandling, men också utifrån den livspåverkan sjukdomen ofta innebär för såväl den drabbade som för anhöriga. Samtidigt sker stora framsteg inom cancervården. Fler överlever sin cancerdiagnos. Sverige har idag bland Europas lägsta cancerdödlighet bland vuxna och den väntas fortsätta minska. Nu överlever sex av sju cancerdrabbade barn jämfört med bara ett fåtal tidigare. Det finns anledning att vara stolt över svensk cancervård.

Redan 2009 togs Sveriges första nationella cancerstrategi form. Syftet var att förbättra cancervården, öka jämlikheten i landet och arbeta mer sammanhållet. Färre skulle insjukna i cancer och fler överleva sin cancerdiagnos.

Resultatet av den nationella cancerstrategin är att vi har fått en högre kvalitet inom cancervården. Kortare väntan och en förutsägbar vårdprocess med givna tidsramar minskar onödig väntan och oro för patienten. Sex regionala cancercentrum har uppdraget att tillsammans med regionerna öka kvaliteten i cancervården och göra den mer patientfokuserad, tillgänglig och jämlik.

Cancerstrategin har visat att nationell samordning stärker vården. Idag har Sverige en mer jämlik och effektiv cancervård än innan den nationella strategin togs fram. Den nationella cancerstrategin har, tillsammans med forskning, medicinska framsteg, kompetent vårdpersonal, engagerade patientföreningar och andra aktörer inom cancerområdet, räddat liv.

Idag finns ny kunskap om hur cancer kan förebyggas, upptäckas och behandlas. Precisionsmedicin för individualiserad behandling utvecklas i snabb takt. Det finns bättre förutsättningar för ett gott

liv under och efter en cancerdiagnos. För att fortsätta utveckla den svenska cancervården, anpassa oss till dagens möjligheter och ta itu med fortsatta problem lägger regeringen fram en uppdaterad cancerstrategi - Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0.

Strategin handlar om att minska riskerna att insjukna i cancer, att de som drabbas ska diagnosticeras tidigt, att fler ska överleva cancer och att alla som drabbas ska må så bra som möjligt både under och efter en cancersjukdom. Detta genom exempelvis en stärkt rehabiliterande och palliativ vård. Strategin tar även hand om delar av cancervården som inte har fått tillräckligt med uppmärksamhet tidigare, till exempel stöd till anhöriga och ett större fokus på barncancerperspektiv på vården. I den nya strategin uttrycks tydligt att barnperspektivet alltid ska inkluderas. Det handlar bland annat om stärkt nationell samordning av barncancervården, ett ökat fokus på psykisk hälsa, att stärka den specialiserade barnonkologin avseende kompetensförsörjning, utbildning samt om nationella vårdprogram. Strategin lägger fast ett barncancerperspektiv med mätbara mål och konkreta uppdrag och åtgärder. Det handlar konkret om separata mål, uppdrag och åtgärder som rör barn med cancer för att minska sena komplikationer som en följd av genomgångna behandlingar. Därtill stärks fokus på forskning och internationellt samarbete vilket bedöms som särskilt viktigt för sällsynta barncancerdiagnoser vid vilka internationella prövningar är avgörande.

Ambitionerna är högt ställda – Sverige ska snabbare, bättre och mer metodiskt och målinriktat förhindra, bota och förbättra livskvalitén under och efter cancerbehandling. Detta bland annat genom ökat utbyte av information, strukturerad användning av AI och precisionsbehandlingar. Vidare ska ett metodiskt förebyggande arbete, utvecklad regelbunden screening, utvecklad rehabilitering och uppföljning samt stärkt forskning lyfta svensk cancervård ytterligare. Med ett samlat grepp och ökat fokus kommer vi alla som är involverade, berörda och engagerade göra cancervården mer tillgänglig, jämlik och effektiv.

Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0. har, med sikte på kommande decennium, som mål att Sverige ska fortsätta vara bland de främsta länderna i världen inom cancervård.

Struktur, mål och uppföljning

Strategins struktur

Strategins kapitel är uppdelade utifrån sakområden. Varje kapitel inleds med en nutidsbeskrivning, följt av en text som beskriver visionen för den fortsatta utvecklingen på området. Under rubriken *Mål som relaterar till området* beskrivs vilka av strategins övergripande mål och delmål som den fortsatta utvecklingen på området bidrar till. Målen och delmålen framgår även i figur 1 i detta kapitel. Avslutningsvis innehåller respektive kapitel ett avsnitt med rubriken *Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse.* Under denna rubrik framgår konkreta åtgärder som kan genomföras för att bidra till utveckling i linje med strategins ambition.

Strategin beskriver genomgående nuläge och framtidsvision för både vuxna och barn. I vissa delar beskrivs även de särskilda behov som kan finnas inom gruppen unga vuxna. Genom att de olika åldersgrupperna beskrivs gemensamt kan läsaren få en helhetsbild av behoven och visionen för cancervården. Förhoppningen är även att personer verksamma inom vuxencancervården ska får en ökad insyn i behoven hos de som haft cancer under barndomen och/eller de särskilda behov unga vuxna kan ha. Genom ökad förståelse för behoven hos dessa grupper kan dessa också bemötas på ett bättre sätt.

Tre övergripande mål samt delmål indelade i målområden

Den nationella cancerstrategin har tre övergripande mål. Målen syftar till att skapa överblickbarhet, långsiktighet och till att spegla de utfall som är mest centrala för medborgarna:

Cancerstrategins tre övergripande mål:

1. **Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt**

- Minskad cancerrisk genom ett strategiskt och samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete.
- Minskad sjuklighet och dödlighet i cancer genom tidig diagnostik.

2. **Ökad canceröverlevnad**

- Fler patienter överlever cancer genom diagnostik och behandling av hög kvalitet.
- Interventionsstudier utvecklar morgondagens cancervård.

3. **Bästa möjliga livskvalitet – under och efter cancersjukdom**

- Personanpassat stöd för ett gott liv under och efter cancer.
- Bästa möjliga livskvalitet vid livshotande sjukdom.

Respektive övergripande mål har delats upp i delmål. Delmålen syftar till att tydliggöra vad som behöver åstadkommas för att uppnå de övergripande målen och för att möjliggöra uppföljning. Delmålen framgår av figur 1 samt av respektive kapitel.

Delmålen kan i sin tur sorteras in under fyra målområden. Målområdena speglar de grundläggande förutsättningar som bör genomsyra genomförandet av strategin. Dessa är:

Personcentrering

En personcentrerad cancervård innebär att denna utgår från patientens individuella behov, önskemål och resurser. Personcentrering omfattar bland annat bemötande och respekt, delaktighet, gemensamt beslutsfattande samt att stärka individens tilltro till sin egen förmåga. Ytterligare en viktig aspekt är att patienten får tillgång till och möjlighet att själv dela relevant information. En personcentrerad vård är också samordnad utifrån en helhetssyn av patienten och dennes behov samt utformad så att patienten kan vara en aktiv medskapare. Personcentrering ska vara

en självklarhet såväl inom cancervård som i hälso- och sjukvården i stort.

Jämlikhet

Inom ramen för Sveriges första cancerstrategi *En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11)* har flera åtgärder för en ökad jämlikhet inom cancervården implementerats. Exempel innefattar standardiserade vårdförlopp (SVF) och nationella vårdprogram. Samtidigt fortsätter ojämlikhet vara en utmaning i svensk cancervård. Enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys kan faktorer såsom geografi, kön, ålder, socioekonomisk status och utbildningsnivå, inklusive ens föräldrars utbildningsnivå, påverka tillgång till vård. I implementeringen av *Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0* behöver därför jämlikhet beaktas i samtliga led.

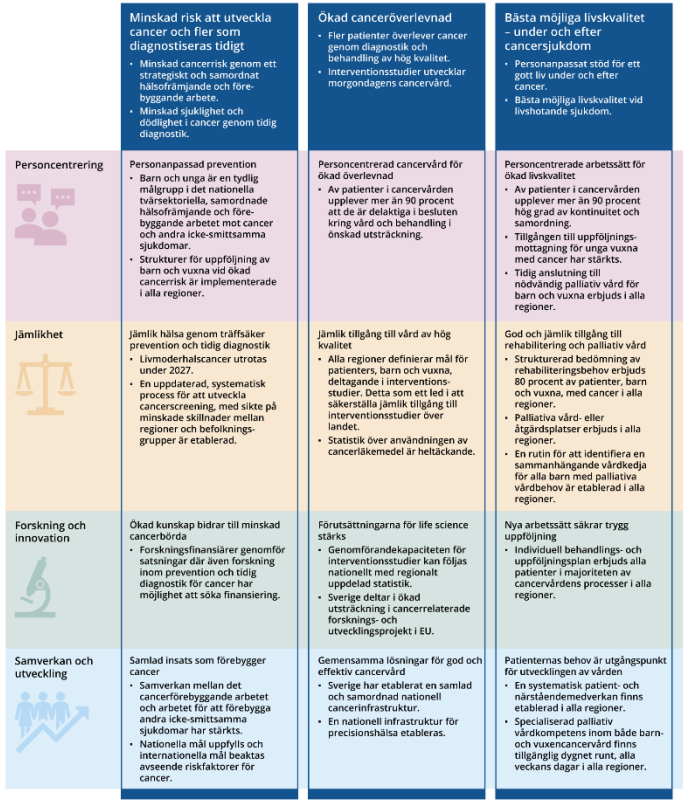
Forskning och innovation

Dagens forskning och innovation är morgondagens cancervård. En nära koppling i form av ett cirkulärt utbyte mellan forskning och innovation och cancervård är avgörande för att forskningsresultat ska kunna omsättas till praktisk nytta för patienterna.

Samverkan och utveckling

Samverkan och utveckling är en förutsättning för både samtliga av de andra målområdena och till många av de andra delarna av den nationella cancerstrategin. Cancervården är ett multidisciplinärt område bestående av flera olika vårdnivåer, aktörer och instanser. För att cancervården ska kunna vara personcentrerad, effektiv och hålla en hög kvalitet krävs både samverkan och gemensam utveckling. Även detta behöver därför genomsyra arbetet med att implementera strategin.

Figur 1 **Mål för en uppdaterad nationell cancerstrategi**



För att säkerställa ett ändamålsenligt genomförande är uppföljning central. Med hjälp av uppföljning kan också ytterligare åtgärder för att stärka svensk cancervård identifieras och inkluderas i arbetet. Ett ramverk för löpande uppföljning av cancerstrategins mål ska därför tas fram.

Löpande uppföljning

- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys utvärderar löpande implementeringen och resultaten av den nationella cancerstrategin i förhållande till strategins mål.

Förebygga cancer

Prognoser visar att antalet cancerfall kommer att öka kraftigt under de kommande decennierna. Inom EU uppskattas antalet nya cancerfall öka med ca19 procent till år 2040. Motsvarande siffra för Sverige är ca 26 procent. Delar av denna förväntade ökning kan hänvisas till faktorer såsom en åldrande befolkning och förbättrad diagnostik. Den förväntade ökningen är dock också ett resultat av en ökning av vissa kända riskfaktorer såsom försämrade levnadsvanor och vissa miljöfaktorer. Att vidta åtgärder för att minska och minimera exponeringen för dessa riskfaktorer är en av de mest kostnadseffektiva åtgärderna för att minska cancerbördan.

I Sverige orsakas ca 23 procent av alla cancerfall av påverkbara riskfaktorer, vilket motsvarar drygt 16 000 cancerfall per år. De riskfaktorer som föranleder flest cancerfall är tobaksrökning och exponering för UV-strålning. Övervikt och obesitas är den riskfaktor för cancer som ökar mest.

Andelen cancersjukdom som kan kopplas till påverkbara riskfaktorer varierar mellan olika diagnoser. Exempelvis utgör riskfaktorer en stor andel av fallen vid malignt melanom, muncancer och ändtarmscancer, medan de bidrar till mindre än 10 procent av fallen vid lymfkörtelcancer, akut leukemi, sköldkörtelcancer, äggstockscancer och hjärntumörer.

Riskfaktorernas bidrag till cancersjukdom varierar även mellan män och kvinnor, mellan olika befolkningsgrupper samt mellan länder. Sverige har, utifrån ett internationellt perspektiv, en hög medellivslängd och god hälsa. Men hälsan är ojämnt fördelad och en bidragande orsak till detta är skillnader i livsvillkor och levnadsförhållanden, som i sin tur kan bidra till skillnader i levnadsvanor. Förekomsten av rökning, otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor är t.ex. högre i grupper med sämre socioekonomiska förutsättningar.

Flera av de riskfaktorer som ökar risken för cancer ökar också risken för andra icke-smittsamma sjukdomar, såsom hjärt- och kärlsjukdom, diabetes och kronisk lungsjukdom. Exempel på sådana riskfaktorer är tobaksrökning, övervikt, obesitas, ohälsosamma matvanor och otillräcklig fysisk aktivitet samt alkoholkonsumtion. Utöver dessa finns risk- och skyddsfaktorer som är mer specifika för cancer. Exempel på riskfaktorer inkluderar bland annat UV-strålning, exponering för radon och vissa hälsoskadliga ämnen. Amning är ett exempel på en skyddsfaktor.

Det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet bedrivs i dag på samtliga samhällsnivåer och inom flera sektorer. Exempelvis ansvarar regionerna tillsammans med kommunerna för ett stort antal områden som är centrala för en god, jämställd och jämlik hälsa. Även regionala cancercentrum (RCC) och civilsamhället har en viktig roll.

Folkhälsomyndigheten har ansvar för det övergripande arbetet med folkhälsofrågor och att verka för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen. I Folkhälsomyndighetens uppdrag ingår att samordna folkhälsoarbetet på nationell nivå, stödja berörda aktörer och följa upp effekterna av insatserna. I enlighet med sin instruktion ska myndigheten inom ramen för sitt samordnande arbete vara samlande stödjande och pådrivande i förhållande till berörda aktörer inom olika samhällsområden och samhällssektorer. Utöver Folkhälsomyndigheten arbetar flera andra statliga myndigheter med frågor som är relevanta för det cancerförebyggande arbetet.

Utöver arbete med risk- och skyddsfaktorer är även vaccin i vissa fall ett effektivt verktyg för att förebygga cancer. Genom vaccination mot humant papillomvirus (HPV) och mot hepatit B kan flera cancertyper förebyggas. Sedan år 2012 har HPV-vaccinering erbjudits flickor födda 1999. Sedan 2020 omfattas även pojkar (födda 2009 och senare). Barn som omfattas av programmet har rätt till kostnadsfri vaccination mot HPV upp till 18 års ålder. Genom ett fristående forskningsprojekt genomförs en nationell vaccinationsstudie där kvinnor födda 1994–1999, oberoende av om de vaccinerats eller ej, erbjuds kostnadsfri HPV-vaccination och screening. Studien har mottagit statliga medel. Målet är att utrota livmoderhalscancer under 2027.

Vissa grupper har en ökad cancerrisk, exempelvis på grund av ärftlighet eller påvisade förstadier som kan utvecklas till cancer. För dessa personer kan strukturerade kontrollprogram bidra till tidig

diagnos, minskad sjuklighet och minskad dödlighet. Personcentrerade och riskbaserade rekommendationer och strukturerade kontrollprogram kan öka resurseffektiviteten, bidra till ökad trygghet och skapa ny evidens inom området.

Framtidens hälsofrämjande och förebyggande arbete

För att möta dagens och framtidens utmaningar behöver det hälsofrämjande och förebyggande arbetet utvecklas. I arbetet bör jämlikhet- jämställdhets- och barnrättsperspektivet beaktas. Genom samordning skapas bättre möjligheter att genomföra tvärsektoriella, gemensamma strategiska satsningar, vilket kan ge större effekt i arbetet för bättre folkhälsa. Det cancerpreventiva arbetet behöver därför i högre grad samordnas med det bredare hälsofrämjande och förebyggande arbetet. Detta kräver ett helhetsgrepp och en gemensam strategisk riktning.

För att det förebyggande och hälsofrämjande arbetet ska få önskad effekt krävs insatser på alla nivåer i samhället, av såväl statliga som regionala och lokala aktörer, liksom av civilsamhället och näringslivet eller i samarbete med dem. Insatserna kan omfatta både strukturella förändringar och regleringar samt kunskapsuppbyggnad hos befolkningen och hos nyckelaktörer. Därutöver krävs ett brett arbete för att kunna omhänderta den bredd av påverkbara riskfaktorer som finns.

Behovet av insatser på flera nivåer och av olika aktörer ställer stora krav på samordning. Då flera av riskfaktorerna för cancer är desamma som för andra icke-smittsamma sjukdomar finns det möjlighet till synergier genom att öka samordningen över diagnosgrupperna. Särskild hänsyn måste dock även fortsatt tas till de cancerspecifika riskfaktorerna.

Folkhälsomyndigheten, som redan har ett samordnande uppdrag inom folkhälsoområdet på nationell nivå, är det naturliga navet i det förebyggande arbetet mot icke-smittsamma sjukdomar. Samverkan mellan aktörer som arbetar med cancerspecifika risk- och skyddsfaktorer och sådana som arbetar mot icke-smittsamma sjukdomar brett bör stärkas. I det samordnade arbetet mellan dessa aktörer bör nationella och internationella mål på cancerområdet beaktas. Folkhälsomyndigheten bör, inom ramen för samverkan

stärka berörda aktörers medverkan i strategiska initiativ, genom att identifiera utvecklingsbehov och frågor som kan vinna på gemensamma, samordnade åtgärder samt bidra till överblick genom uppföljning och kommunikation av resultat och rekommendationer. För att säkerställa struktur och riktning i arbetet bör en handlingsplan som definierar de viktigaste insatserna för att förebygga cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar tas fram.

Som ett led i att bidra till förbättrad uppföljning inom cancerområdet bör Folkhälsomyndigheten också komplettera indikatorerna i uppföljningen av folkhälsan i Sverige med fler cancerspecifika riskfaktorer. När relevant bör dessa möjliggöra uppföljning utifrån kön.

Levnadsvanor som har betydelse för hälsan grundläggs i barn- och ungdomsåren. För att främja en god, jämställd och jämlik utveckling i befolkningens hälsa på sikt bör därför barn och unga samt deras vårdnadshavare vara prioriterade målgrupper i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet.

Matvanor, övervikt och obesitas är riskfaktorer för cancer som visar en negativ utveckling. Konsumtion av frukt och grönt är ett område där Sverige sammantaget presterar sämre än EU-genomsnittet.

För effektivt förebyggande arbete behövs god kunskap om målgruppsanpassade insatser. Utformningen av målgruppsanpassade insatser bör bland annat baseras på analys av olika målgruppers hälsolitteracitet och även involvera målgrupperna i planering av arbetet. Folkhälsoarbetet behöver också i högre grad än i dag inkludera evidensbaserade åtgärder för att motverka ojämställdhet och ojämlikheter i hälsa och sluta hälsoklyftorna mellan exempelvis kvinnor och män, flickor och pojkar samt mellan olika befolkningsgrupper.

Forskning kring cancerprevention och tidig diagnos utgör en begränsad del av den vetenskapliga produktionen, samtidigt som det finns ett stort behov av evidens inom området. Forskningen på området ska därför stimuleras öka genom aktiva åtgärder.

Ytterligare åtgärder behövs inom ett stort antal områden. Det kan exempelvis handla om åtgärder för att öka efterlevnaden av förbudet mot tobaksrökning på skolområden samt att säkerställa en samhällsplanering och en skola som ökar förutsättningarna för fysisk aktivitet och ger möjligheter till skydd mot UV-strålning.

Detta genom exempelvis tillgång till cykelvägar och skuggade områden. Behovet av insatser för att minska insjuknandet i lungcancer kan uppmärksammas genom åtgärder som radonbidrag och en radondatabas för etablering av radonkartor. Hälsosamma matvanor kan stimuleras på flera sätt, exempelvis genom kunskap och implementering av de svenska kostråden på alla nivåer och att utbudet av hälsosamma alternativ främjas på platser som i bland annat simhallar, idrottshallar, idrottsevenemang för barn och i skolkafeterior.

Vad gäller vaccination för att förebygga cancer bör vaccination mot HPV fortsatt prioriteras. Regeringens mål är att livmoderhalscancer ska utrotas under 2027.

Insatser för att förebygga och tidigt diagnostisera cancer hos personer med ökad risk har en stor potential att minska sjuklighet och dödlighet. Kontrollprogram för personer med ärftligt ökad risk vid påvisade förstadier till cancer eller sjukdomar som ger ökad cancerrisk ingår i den moderna hälso- och sjukvårdens uppdrag. Det inkluderar också de barn som påvisats ha ärftligt ökad risk. Ur ett patientperspektiv behövs en struktur som genom koordinerade kontrollprogram och definierat ansvar tillåter aktivt deltagande och trygghet i vården. Ansvaret för personer med ärftligt ökad risk behöver därför definieras och tydliggöras för ökad jämlikhet. Även, ny evidens och ökad möjlighet till hälsoekonomiska analyser för att säkerställa optimalt resursutnyttjande behövs i arbetet med denna grupp. Tillgången till denna typ av strukturer behöver också vara jämställd.

Mål som relaterar till området

Det förebyggande arbetet syftar till att uppnå det övergripande målet om minskad risk att utveckla cancer och att fler patienter diagnostiseras tidigt. Kontrollprogram vid ökad risk för cancer kan kopplas till alla de tre övergripande målen – minskat insjuknande och tidig upptäckt, ökad överlevnad och livskvalitet. Delmål som kopplas till områdena i första hand:

- Barn och unga är en tydlig målgrupp i det nationella tvärsektoriella, samordnade hälsofrämjande och förebyggande arbetet mot cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar.

- Forskningsfinansiärer genomför satsningar där även forskning inom prevention och tidig diagnostik för cancer har möjlighet att söka finansiering.
- Samverkan mellan det cancerförebyggande arbetet och arbetet för att förebygga andra icke-smittsamma sjukdomar har stärkts.
- Nationella mål uppfylls och internationella mål beaktas avseende riskfaktorer för cancer.
- Livmoderhalscancer utrotas under 2027.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

Samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete med förtydligat ansvar:

- Det förebyggande och hälsofrämjande arbetet kopplat till cancer samordnas med det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för andra icke-smittsamma sjukdomar. Arbetet genomförs utifrån en helhetsbild av både diagnosspecifika risk- och skyddsfaktorer för cancer samt för gemensamma risk- och skyddsfaktorer för andra icke-smittsamma sjukdomar.
- Folkhälsomyndigheten kompletterar Indikatorerna i uppföljningen av folkhälsan i Sverige med fler cancerspecifika riskfaktorer.
- Folkhälsomyndigheten stärker samverkan med cancerspecifika aktörer och inkluderar dessa i arbetet mot icke-smittsamma sjukdomar.
- Folkhälsomyndigheten tar fram en handlingsplan för ett samordnat preventivt arbete mot cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar. Inom ramen för handlingsplanen stärks den strategiska samverkan kring prioriteringar och kommunikationen av insatser. Folkhälsomyndigheten sammanställer evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet mot cancer och för en mer jämlik hälsa.

Kontrollprogram och strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk

- Kunskapsstöd tas fram för omhändertagande av barn och vuxna med ökad risk för cancer.
- Definierade strukturer för uppföljning av barn och vuxna med ökad risk för cancer etableras.

Screening

Genom nationella screeningprogram för cancer genomförs systematiska undersökningar av vissa befolkningsgrupper i syfte att upptäcka cancer eller förstadier till cancer i ett tidigt stadie. Tidig upptäckt är i många fall avgörande för sjukdomsutfallet. Det kan leda till att sjukdomen blir mindre allvarlig, att behandlingen blir mer skonsam och att möjligheten till tillfrisknande ökar. Detta kan i sin tur bidra till högre överlevnad och förbättrad livskvalitet.

För att screeningprogram på befolkningsnivå ska vara resurseffektiva krävs en noggrann avvägning mellan risk och nytta. I Sverige ansvarar Socialstyrelsen för dessa avvägningar och för rekommendationer om införande eller ändring av screeningsprogram. Beslut om införande av rekommenderade screeningprogram och säkerställande av att de uppfyller krav på kvalitet och genomförande är upp till varje enskild region. RCC stödjer arbetet genom framtagande av kunskapsdokument och löpande kvalitetsarbete.

I dag finns rekommendationer om screening för bröstcancer, livmoderhalscancer och tjock- och ändtarmscancer. Screeningprogrammen för bröst- och livmoderhalscancer är fullt etablerade i samtliga regioner. Vad gäller implementering av screening för tjock- och ändtarmscancer har regionerna kommit olika långt. Samtliga regioner deltar också i ett pilotprojekt för organiserad prostatacancertestning och i vissa regioner pågår pilotstudier om lungcancerscreening. *Ansvaret för hälso- och sjukvården* (SOU 2025:62) betonar vikten av att tillgången till screening inte ska vara beroende av var i landet som patienten bor utan att screening ska erbjudas på lika villkor för hela befolkningen.

Deltagandet i de nationella screeningprogrammen för bröst- och livmoderhalscancer är i dag generellt högt. Runt 80 procent av de

som kallas deltar. I screeningprogrammet för tjock- och ändtarmscancer är deltagandet ca 65 procent på nationell nivå. Deltagandet i screeningprogrammen varierar dock både inom och mellan regioner samt mellan befolkningsgrupper.

Framtidens screening

Sverige har, utifrån en internationell jämförelse, en välfungerande cancerscreening. För att säkerställa en framtida effektiv användning av resurser, att screeningprogrammen uppdateras i takt med ny kunskap och teknisk utveckling samt ett så högt och jämlikt deltagande som möjligt behöver området fortsätta utvecklas. Detta kräver tidiga och systematiska bedömningar av ny evidens, ett förstärkt arbete för att minska skillnaderna i deltagande och strukturerade utvärderingar.

Fortsatt utveckling och innovation förväntas påverka hur framtidens screeningprogram utformas. Screening kan komma att vara möjligt för fler diagnoser och kunna erbjudas på ett mer individanpassat sätt. Även AI kan komma att spela en viktig roll. För att snabbt och effektivt kunna erbjuda nya metoder till befolkningen är det viktigt att rekommendationer uppdateras kontinuerligt utifrån evidens.

För att screeningprogrammen ska ge bästa möjliga effekt är ett högt och jämlikt deltagande avgörande. Ett verktyg för detta är nationella kallelsekanslier, som genom samordning kan bidra till ökad effektivitet och deltagande. Ett annat verktyg är riktade insatser till grupper med lågt deltagande. Inom cancerområdet har flera olika metoder för att nå dessa grupper prövats. Utvärderingar har visat positiva effekter på både deltagande och sökmönster, men de långsiktiga effekterna är ännu osäkra. Arbete krävs därför för att samla evidens för riktade insatser. Insatser med bevisad effekt behöver därefter kopplas till befintliga kunskapsstöd.

Genom strukturerad uppföljning av deltagarfrekvens, undersökningsintervall, kvalitetsindikatorer och fynd i programmen kan effekten av nya metoder för både screening och ökat deltagande utvärderas. Utvärderingar utgör också en viktig grund för vidareutveckling av screeningprogrammens struktur. Uppföljningen av de nationella screeningprogrammen behöver därför stärkas.

Mål som relaterar till området

Cancerscreening kan kopplas till alla de tre övergripande målen – minskat insjuknande och tidig upptäckt, ökad överlevnad och livskvalitet. Delmål som kopplas till området i första hand:

- Minskad sjuklighet och dödlighet i cancer genom tidig diagnostik.
- En uppdaterad, systematisk process för att utveckla cancerscreening, med sikte på minskade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper är etablerad.
- Forskningsfinansiärer har genomfört satsningar där även forskning inom prevention och tidig diagnostik har kunnat söka finansiering.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet

- Socialstyrelsens process för rekommendationer inom screeningområdet förstärks och utvecklas.
- Socialstyrelsen följer systematiskt upp implementeringen av rekommendationer och vårdprogram om screening mot cancer per region och befolkningsgrupp underrepresenterade grupper samt kvinnor och män.
- Nationella kallelsekanslier etableras för de screeningprogram där det bedöms fördelaktigt.

Högt och jämlikt deltagande i screening

- Socialstyrelsen inkluderar evidensbaserade metoder för att nå underrepresenterade grupper i myndighetens screeningrekommendationer.
- Nationella kallelsekansliers uppdrag breddas till att även inkludera arbete med att ta fram och implementera rutiner för

att öka deltagandet från underrepresenterade grupper och skapa ett så högt och jämlikt deltagandet som möjligt.

Personcentrering

Personcentrering ska vara en självklar utgångspunkt och ett förhållningssätt för cancervården, liksom för hälso- och sjukvården i stort. Arbetet med personcentrering behöver genomsyra hela vårdprocessen och alla delar av cancervården, från strategisk och organisatorisk nivå till det individuella mötet mellan patient och vårdpersonal.

En personcentrerad vård innebär att hälso- och sjukvården utgår från patientens individuella behov, önskemål och resurser. Personcentrering omfattar bland annat bemötande och respekt, delaktighet, gemensamt beslutsfattande samt att stärka individens tilltro till sin egen förmåga. Ytterligare en viktig aspekt är att patienten får tillgång till och möjlighet att själv dela relevant information. Vården ska vara samordnad utifrån en helhetssyn av patienten och dennes behov samt utformas så att patienten kan vara en aktiv medskapare. Den pågående omställningen till en god och nära vård med primärvården som nav understryker behovet av ökad personcentrering och patientens medskapande i hälso- och sjukvården.

Personcentrering innebär ett anpassat bemötande utifrån individens samlade behov och situation, exempelvis kön, ålder, funktionsnedsättning och livssituation. Aspekter som kan vara viktiga att väga in är exempelvis önskemål om anpassning för ökad sannolikhet för bevarad fertilitet. Ett personcentrerat arbetssätt kräver också lyhördhet för förändrade omständigheter, till exempel för när ett barn med cancer blir äldre och önskar ökad frigörelse från vårdnadshavare. Studier visar att en personcentrerad vård särskilt gynnar personer med lägre utbildning.

Flera åtgärder har vidtagits för att öka personcentreringen inom svensk cancervård. Exempel på detta är införandet av

kontaktsjuksköterskor, implementeringen av standardiserade vårdförlopp (SVF), arbete med aktiva överlämningar och utvecklingen av en individuell behandlingsplan (Min Vårdplan).

Att samla in information om patienter och närståendes erfarenhet av vården samt att involvera patienter och närstående i utvecklingen av vården är viktiga led i att säkerställa personcentrering. Genom involvering av patienter och närstående får vården bättre förståelse för deras upplevelser, erfarenheter och behov. RCC har varit en föregångare inom detta område och har inkluderat patienter och närstående i strategiska råd och arbetsgrupper. Arbetssättet är nu etablerat i stora delar av cancervården.

Närstående till patienter med cancer, vilket även inkluderar barn, är en stor och växande grupp. Ofta utför närstående omfattande informella vårdinsatser såsom samordning, transport, skötsel av hemmet och ekonomiskt stöd. Studier visar att närstående löper ökad risk för egen ohälsa och ökad vårdkonsumtion. Syskon till barn med cancer har visats ha ökad risk för emotionella, psykiska och fysiska besvär. Närstående till patienter inom den palliativa vården befinner sig ofta i en särskilt svår situation.

Framtidens personcentrering

För att säkerställa personcentrering i alla led behövs fortsatt utveckling inom flera områden. Patient- och närståendesamverkan behöver struktureras ytterligare och den strukturerade insamlingen av patientrapporterade utfallsmått breddas till att även inkludera behandling och uppföljning. Patienter behöver få tillgång till tydlig och anpassad information, möjlighet att överblicka sin vårdprocess, smidiga överlämningar samt tydliga kontaktvägar till vården.

Ökad medverkan från patienter och närstående har lett till konkreta förbättringar inom cancervården. Det har lett till ett ökat fokus på smidiga vårdkedjor, bemötande i vården, behovet av rehabilitering, närståendes situation samt förändrade arbetssätt. För att patient- och närståendemedverkan ska leda till största möjliga nytta behöver syfte och mål med arbetet vara tydligt definierat. Arbetet behöver sedan struktureras, prioriteras och resurssättas därefter. Det är också viktigt att representation säkerställs, däribland genom särskilda insatser för att samla in erfarenheter från barn och

deras vårdnadshavare och genom erbjudande om flexibla former för deltagande.

Användning av patientrapporterade mått ger viktig och kompletterande information till arbetet med patient- och närståendemedverkan. Patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM) är viktiga för att kunna följa upp vården ur patientens perspektiv. I dag ligger fokus för dessa enkäter på utredningstiden, medan patienternas erfarenheter av behandlings- och uppföljningstiden också är viktiga att fånga. Framåt behöver även patientrapporterade utfallsmått för behandling och uppföljning samlas in på ett strukturerat sätt. Inom ramen för arbetet krävs säkerställande av att också erfarenheter från vård av barn med cancer samlas in.

För att minska onödig oro och stärka patienter och närståendes möjlighet att påverka sin vårdsituation behövs tillgång till tydlig och anpassad information. Detta innefattar tillgängliggörande av anpassad information utifrån individens behov, inklusive information som är anpassad till barn. I samma syfte behöver möjligheten att överblicka sin vårdprocess, tillgång till tydliga kontaktvägar till vården samt smidiga överlämningar mellan vårdinstanser, inklusive mellan barn- och vuxencancervården säkerställas. Tillgång till kontaktsjuksköterska kan underlätta samtliga dessa delar.

Även ett effektivt nyttjande av den digitala utvecklingen kan underlätta. Utvecklingstakten av digitala verktyg måste hållas hög. Detta gäller bland annat vid den fortsatta utvecklingen av individuella behandlings- och uppföljningsplaner. Patienter bör få tillgång till en individuell digital behandlings- och uppföljningsplan som ger en överblick över hela vårdprocessen, innehåller personanpassad information om given behandling, risker för komplikationer, rekommenderad uppföljning, råd om rehabilitering och rekommendationer om en hälsofrämjande livsstil samt kontaktuppgifter till ansvarig vårdgivare. Vid fortsatt utveckling av digitala verktyg är det av stor vikt att patienter och närstående involveras, samt att hänsyn tas också till de personer som har svårt att tillgodogöra sig olika digitala verktyg. I arbetet behöver de särskilda behov som finns inom barncancervården beaktas. Detta gäller även i den tekniska utvecklingen inom andra områden, såsom utveckling för utökade möjligheter till vård i hemmet.

Givet det stora informella ansvar och den ökade risk för ohälsa som ofta faller på och drabbar närstående behöver arbetet för att underlätta deras situation stärkas. Regeringen har i propositionen Stärkta insatser för äldre och för de som vårdar eller stöder närstående (prop. 2025/26:60) lämnat förslag som stärker och förtydligar socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens ansvar rörande stöd till anhöriga. Kunskapen om närståendeperspektivet i alla åldrar behöver öka och rutiner för att uppmärksamma närståendes behov etableras. Därutöver behöver information till närstående om befintliga stödinsatser i hälso- och sjukvården, socialtjänsten och civilsamhället förbättras.

Mål som relaterar till området

Flera av strategins delmål utgår från att insatserna bör anpassas till individer och grupper, men vissa mål är direkt inriktade på en förbättrad personcentrering i cancervården:

- Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent hög grad av kontinuitet och samordning.
- Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning.
- En systematisk patient- och närståendemedverkan finns etablerad i alla regioner.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

Förstärkt koordinering kring patienten och ökad patient- och närståendedelaktighet

- Regionerna tydliggör syfte, arbetssätt och mål kopplat till arbetet med patient- och närståendemedverkan. Patient- och närståenderåd eller motsvarande etableras.
- Samverkansgruppen för svensk cancervård säkerställer en strukturerad insamling av patientrapporterade utfallsmått

kopplat till utredning, behandling och uppföljning inom både barn- och vuxencancervården.

- Samverkansgruppen för svensk cancervård säkerställer att patientrapporterade utfallsmått från barn- och vuxencancervården används för det systematiska kvalitetsutvecklingsarbetet av den kliniska verksamheten. Arbetet bedrivs i format som säkrar utvärdering.
- Regionerna säkerställer att varje patient erbjuds en kontaktsjuksköterska som arbetar utifrån den nationella uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor.
- Rutiner för förbättrad samordning mellan vårdinstanser och för aktiva överlämningar inom och mellan barn- och vuxencancervården tas fram och implementeras.
- Individuella behandlings- och uppföljningsplaner görs tillgängliga inom barn- och vuxencancervården.

Förstärkt närståendestöd

- Socialtjänsten utvecklar sitt stöd till de som vårdar eller stöder en närstående, inklusive till barn som anhöriga.
- Möjligheten till närståendestöd i samhället, civilsamhället och i de olika delarna av hälso- och sjukvården tydliggörs.

Tillgänglighet

Bristande tillgänglighet, bland annat i form av långa väntetider, är en utmaning inom svensk hälso- och sjukvård sedan en lång tid tillbaka. Bristen påverkar också cancervården. Det arbete som syftar till att förbättra tillgängligheten inom cancervården specifikt är arbetet med standardiserade vårdförlopp (SVF). Detta kapitel begränsar sig därför till arbetet med SVF. I andra kapitel, såsom de om behandling och diagnostik, rehabilitering och uppföljning samt palliativ vård, återfinns ytterligare problem- och åtgärdsbeskrivningar som också bör ses som viktiga led i arbetet mot en förbättrad tillgänglighet. De cancerspecifika satsningarna på tillgänglighet bör ses som ett led i det bredare arbete som bedrivs för att förbättra tillgänglighet i vården i stort. Exempelvis är arbetet med omställningen till god och nära vård och en utbyggd primärvård en förutsättning för ökad tillgänglighet och kontinuitet i primärvården, en nyckelaktör inom svensk cancervård. Vice versa kan arbetsmetoderna kopplat till SVF exempelvis leda till effektivisering inom områden såsom patologi och bild- och funktionsmedicin, som i sin tur kan öka tillgängligheten för andra diagnosområden.

En god tillgänglighet är en grundpelare i cancervården. En god tillgänglighet möjliggör snabb utredning, diagnos och start av behandling. I många fall är det medicinskt motiverat att dessa processer sker så snabbt som möjligt, och i nästintill samtliga fall är det motiverat utifrån den drabbade och dess närståendes psykiska välmående. I syfte att förebygga onödig väntan och oro samt för att korta väntetiderna och öka jämlikheten i cancervården implementerades SVF.

SVF beskriver vilka utredningar som ska göras vid misstanke om en specifik cancerdiagnos, vid allvarliga ospecifika symtom eller misstanke om okänd primärtumör. Ett SVF startar vid välgrundad

misstanke om cancer och avslutas vid uteslutande av cancer, påbörjad behandling eller vid beslut om att inte behandla sjukdomen. Patienter med misstanke om sjukdomsåterfall innefattas inte av SVF. Utöver att reducera onödig, icke-medicinskt grundad väntetid syftar SVF till att skapa mer sammanhållna och likvärdiga vårdprocesser med förbättrad information, ökad delaktighet samt minskad oro och ökad nöjdhet bland patienterna.

Ur ett patientperspektiv är en förutsägbar, snabb och koordinerad utredning av symtom som kan inge misstanke om cancer både avgörande och efterfrågad. SVF har strukturerat arbetssättet för utredning om cancer och därmed bidragit till ökad jämlikhet. Arbetet med SVF har därutöver förbättrat uppföljningen av utredningstiden och därmed också möjligheten till ett strukturerat kvalitetsutvecklingsarbete.

Arbetet med att formulera vad som i dag utgör det svenska arbetet med SVF påbörjades 2014. Under 2015–2018 implementerades sedan majoriteten av de SVF som finns i dag, totalt 32 stycken. Ett SVF utgår från vårdprogrammet för den aktuella cancertypen. Ansvaret för framtagande och revidering av SVF tillhör respektive nationell vårdprogramsgrupp. Ledtiderna i SVF utgår från optimal handläggningstid.

I samband med implementeringen av SVF sattes två nationella mål för arbetet, ett inklusionsmål och ett ledtidsmål. Inklusionsmålet syftar till hur stor andel av alla patienter som diagnosticeras med cancer som ska ha utretts inom ett SVF. Målet för detta har sedan 2015 varit 70 procent. Ledtidsmålet syftar till hur stor andel av patienterna som utretts inom ett SVF som ska ha startat behandling inom angiven tid. Detta har sedan 2015 varit 80 procent.

Inklusionsmålet uppnåddes för första gången av samtliga regioner 2022. Vad gäller ledtidsmålet är den högsta uppfyllelsen som noterats sedan arbetets start 51 procent. Även om SVF lett till förkortade utredningstider är uppfyllelsen långt ifrån det nationella målet om 80 procent. Uppfyllelsen varierar också mycket mellan både regioner och diagnoser.

Vad gäller patienternas upplevelse av att bli utredd inom ett SVF är responsen generellt mycket god. Patienter upplever generellt en hög nivå av kontinuitet och koordinering, respekt, gott bemötande och tillgänglighet.

SVF är inte ett arbetssätt för utredning om cancer hos barn. Vid misstanke om cancer hos barn ska handläggandet ske akut och barnet remitteras till barnklinik eller barncancercentrum efter personlig kontakt. Majoriteten av cancerdiagnoser hos barn är högmaligna och fördröjningar i diagnostik kan snabbt leda till livshotande tillstånd.

Framtidens tillgänglighet

SVF har bidragit till att definiera och strukturera de diagnostiska processerna vid misstanke om cancer, har haft positiva effekter på lokalt och regionalt processarbete samt skapat förutsättningar för en mer jämlik cancervård. Patienternas upplevelse av att utredas inom ett SVF är generellt mycket god. Samtidigt är efterföljandet av ledtiderna i SVF långt ifrån det nationella målet och stor variation uppvisas mellan både regioner och diagnoser. SVF-arbetet uppfattas av vissa som administrativt betungande och ifrågasätts ibland utifrån aspekter såsom medicinsk grund och horisontella prioriteringar. Arbetet utifrån SVF behöver därför utvärderas och uppföljning säkerställas.

Förslagen och bedömningarna kopplat till SVF i *Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi* (S2024/02100) syftade både till utvidgning och förenkling av SVF. Vad gäller utvidgning av arbetssättet föreslog utredningen bland annat att SVF bör utvecklas till att innefatta hela vårdprocessen, inklusive standardutredning vid misstanke om återfall. Vad gäller förenkling föreslog utredningen bland annat att en generisk SVF, med särskilt fokus på cancerformer som inte inkluderas i något diagnosspecifikt SVF, tas fram. Utredningen lade även fram förslag till nya målsättningar kopplat till SVF-arbetet.

I syfte att säkerställa ändamålsenlighet med SVF-arbetet för både vårdens medarbetare och för patienter behöver förslagen tas vidare inom ramen för en strategisk utvärdering. Arbetet bör ledas av Samverkansgruppen för svensk cancervård och utgå från de förslag som lades fram i *Bättre tillsammans – förlag till en uppdaterad nationell cancerstrategi* (S2024/02100). Tills annat angetts gäller fortsatt nuvarande strukturer för det SVF-relaterade arbetet.

Parallellt behöver en effektiv uppföljning av SVF-arbetet säkerställas. Detta innefattar bland annat säkerställande av tillgång till högkvalitativa data som kan ligga till grund för kvalitetsutveckling av den kliniska verksamheten.

Tillgängligheten inom svensk cancervård ska vara god. Ingen, oberoende ålder, ska behöva utstå onödig väntan för utredning, diagnos eller start av behandling.

Mål som relaterar till området

Tillgänglighet kopplas främst till de övergripande målen om en ökad överlevnad och livskvalitet.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

En vidareutveckling av SVF, med omtanke om patienten

- Samverkansgruppen för svensk cancervård leder en strategisk utvärdering av SVF utifrån bedömningar och förslag framlagda i promemorian *Bättre tillsammans – förlag till en uppdaterad nationell cancerstrategi (S2024/02100)*.

Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården

- Socialstyrelsen möjliggör publicering av automatiserade rapporter över nationella och regionala ledtidsdata från patientregistret.

Diagnostik och behandling

Till följd av stora framsteg inom diagnostik och behandling har överlevnaden vid cancer över de senaste decennierna ökat markant hos både barn och vuxna.

För en stor andel cancerpatienter är det under ett besök hos primärvården som första misstanke om cancer etableras. Primärvården är därmed en nyckelaktör inom tidig diagnostik av cancer. I och med omställningen till en god och nära vård och i takt med den fortsatta teknikutvecklingen väntas primärvårdens roll inom diagnostik utökas ytterligare.

När misstanke om cancer konstaterats krävs ofta insatser från flera olika specialiteter. Cancervården är därför både multiprofessionell och multidisciplinär. För att möjliggöra en tydlig och smidig vårdprocess av högsta kvalitet behövs en aktiv samordning och kommunikation mellan samtliga berörda aktörer, inklusive, när det behövs, mellan barn- och vuxencancervården.

De flesta vuxna patienter med nydiagnostiserad cancer diskuteras vid en multidisciplinär konferens (MDK). MDK har utvecklats till ett centralt forum för behandlingsrekommendationer baserade på evidens eller samlad expertkunskap. Utifrån en internationell jämförelse har Sverige kommit långt i utvecklingen av digitala MDK. MDK används även inom barncancervården.

Utvecklingen inom behandlingsområdet är snabb. Inom kirurgin blir alltmer både skonsamma och avancerade ingrepp löpande möjliga. Även strålbehandlingen blir alltmer avancerad och precis, något som bland annat är av särskild vikt för att minska risken för sena komplikationer för barn med cancer. Sverige är i dag relativt väl försett med strålbehandlingsutrustning, men 25 procent av utrustningen beräknas vara äldre än nio år. Protonbehandling ges till knappt en procent av patienterna.

Vad gäller nya cancerläkemedel är utvecklingen för vuxna utomordentligt stark, inte minst vad gäller biologiska läkemedel såsom målriktad behandling och immunterapi. Under senare år har den Europeiska Läkemedelsmyndigheten (EMA) godkänt omkring 15 nya läkemedel årligen. Därutöver sker utvidgning av indikatorerna för tidigare godkända läkemedel för vuxna. Utvecklingen av nya läkemedel och nya indikatorer på tidigare godkända läkemedel för barn sker inte i samma takt.

Framtidens diagnostik och behandling

Sverige är i dag ett föregångsland inom cancervård. Ur ett internationellt perspektiv är tillgången till nya metoder för diagnos och behandling generellt god och överlevnaden hög. För att Sverige ska fortsätta kunna erbjuda patienterna diagnostik och behandling av hög kvalitet behöver takten för utveckling och implementering av både nya och befintliga metoder hållas hög. Nyckelfaktorer för att möjliga detta är samordning, uppföljning och en effektiv resursanvändning.

Snabbt och korrekt ställda diagnoser och val av behandlingar ökar möjligheten till ökad överlevnad och högre livskvalitet. Förutsättningarna för detta behöver därför vara bästa möjliga. Givet att MDK-verksamheten fått en central roll för behandlingsrekommendationer är säkerställandet av kvaliteten i denna verksamhet ett viktigt led i arbetet. MDK är även av stor vikt för det gemensamma lärandet, vilket i sin tur lägger grunden för en mer jämlik cancervård och fortsatt utveckling. Även om Sverige kommit långt i utvecklingen av digitala MDK saknas den tradition av strukturerad uppföljning som finns i andra länder. Strukturer för uppföljning inom både barn- och vuxencancervården behöver därför etableras.

Uppföljning och utvärdering är av stor vikt även för andra delar av cancervården, däribland vid införandet av nya läkemedel. Läkemedel är i dag vanligt förekommande vid behandling av cancer. Genom att samla in information om exempelvis användning och effekt möjliggörs analys av aspekter såsom jämlik tillgång och effektiv användning. För detta krävs heltäckande data. En ny form av läkemedel som är av stor vikt för cancervården är de så kallade

avancerade terapiläkemedlen (ATMP). Även för denna typ av läkemedel krävs stärkt uppföljning, men även ökad samordning för att säkerställa jämställd och jämlik tillgång.

Parallellt med att nya metoder och arbetssätt implementeras är det väsentligt att insatser som saknar effekt eller innebär oproportionerlig risk fasas ut. Det är även avgörande att ett likvärdigt fokus som det som läggs på implementeringen av nya metoder, läggs på att upprätthålla kvaliteten och främja utvecklingen inom redan etablerade fält.

Strålbehandling är ett exempel på ett sådant fält. Strålbehandling bidrar i dag till att bota 30 procent av alla cancerpatienter. Det behöver därför finnas ett strategiskt tänk kring exempelvis investeringar, kapacitet och kliniska studier på området. Därutöver krävs ett aktivt arbete för att säkerställa patientsäkerhet.

Även patologi och bild- och funktionsmedicin är fält som väntas spela en fortsatt stor roll inom framtidens cancervård. I takt med att allt fler drabbas av cancer kan dessa områden, som redan i dag ofta utgör flaskhalsar, väntas möta en ytterligare ökad belastning. För att effektivisera arbetet och förbättra möjligheterna till uppföljning bör koderna inom patologi och bild- och funktionsmedicin uppdateras löpande. Det bör även utredas om införande av nationella standarder för undersökningar och svar skulle kunna underlätta arbetet.

Ett avslutande exempel på ett etablerat område som kräver fortsatt fokus är antibiotika och antibiotikaresistens. Fungerande antibiotika behövs både i samband med behandling av cancern och vid behandling av infektioner hos immunsupprimerade patienter. Den ökande canceröverlevnaden innebär att allt fler personer lever med återkommande infektioner som en sen komplikation till cancersjukdomen eller dess behandling. Följsamhet till riktlinjer för antibiotikaanvändning i samhället är därför av stor betydelse för cancervården.

Utöver vidareutveckling av befintliga och nya metoder, och utfasning av gamla, krävs ett aktivt arbete för att skapa en hållbar cancervård. Behovet av regional arbetsfördelning behöver genomlysas löpande, framför allt inom cancervården för vuxna. Arbetet bör utgå från det samverkansregionala processarbetet och baseras på kvalitetsparametrar (väntetider, resultat, utfall) och internationellt definierade minimivolymer. Patientens möjlighet att få behandling nära hemmet och att erbjudas jämställd och jämlik

tillgång till kliniska studier behöver beaktas, liksom att säkerställa sammanhängande vårdprocesser även när delar av vården centraliserats. Samtidigt behöver hänsyn tas till kompetensförsörjning och kompetensutveckling inom berörda discipliner. Ökad centralisering av lågvolymverksamhet till sjukvård på vissa sjukhus behöver som utgångspunkt balanseras med ökad decentralisering av vanligare behandlingstyper.

En form av centralisering av vård är nationell högspecialiserad vård (NHV). Nationell högspecialiserad vård är vård som är komplex eller sällan förekommande och som får bedrivas vid som mest fem enheter i landet. Syftet med koncentrationen är att vårdgivaren ska kunna upprätthålla kompetens i hela det multidisciplinära teamet samt att ha möjlighet att utveckla och hålla en god kvalitet på vården utan att tillgängligheten begränsas. Forskning och utveckling som en del av uppdraget om NHV är ett viktigt led i den fortsatta utvecklingen av cancervården.

Mål som relaterar till området

Behandling och diagnostik kan i första hand kopplas till det övergripande målet om ökad överlevnad, men förbättrade möjligheter till diagnostik och behandling kan också minska risken för ny cancer och påverka livskvaliteten.

Ett specifikt delmål på området är heltäckande statistik över användningen av cancerläkemedel men även delmål inom andra områden i strategin kan kopplas till diagnostik och behandling. Exempel på sådana är delmål kopplade till forskning, tillgänglighet och infrastrukturer.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

- Regionerna säkerställer löpande utmönstring av vårdåtgärder som inte är värdeskapande för patienterna.
- Samverkansgruppen för svensk cancervård följer årligen upp MDK-verksamheten inom barn- och vuxencancervården.

- Den nationella samverkan mellan universitetssjukhusens ATMP-centrum stärks. Jämställd och jämlik tillgång till ATMP-behandling följs upp regelbundet.
- Samverkansgruppen för svensk cancervård tar fram en handlingsplan för att stärka svensk strålbehandling. Handlingsplanen bör bland annat innehålla områden såsom kapacitet, investeringar och kliniska studier och beakta både barn- och vuxenpatienter.
- Möjligheten att införa nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi utreds.
- Uppföljning av implementering av nya cancerläkemedel säkerställs.
- Forskning och utveckling tas i särskilt beaktande inom ramen för Socialstyrelsens tillståndsutvärdering av den nationella högspecialiserade vården.
- Samverkansregionerna stärker arbetet med regional arbetsfördelning inom cancervården.
- Socialstyrelsen uppdaterar koderna för radiologi och patologi efter behov.
- Ett program för klinisk revision vid användning av joniserad strålning etableras.

Precisionshälsa

Såväl i vetenskapssamhället som bland patienter och vårdgivare finns stora förhoppningar om att precisionshälsa kan förbättra och effektivisera delar av hälso- och sjukvården för barn och vuxna. Ett av målen i den nationella life science-strategin är fortsatt utveckling och jämlik implementering av precisionshälsa och avancerade terapier. Av strategin framgår att Sverige ska vara en ett föregångsland vad gäller implementeringen av precisionshälsa och att denna ska vara jämlik, jämställd, kostnadseffektiv samt erbjudas utifrån individens behov och förutsättningar i alla delar av landet.

I dag finns fler än 100 cancerläkemedel som kopplas till molekylära analyser för att identifiera de patientgrupper som kan ha nytta av behandlingen. Detta kallas stratifierad medicin. När mer omfattande analyser genomförs, analyser som ger en individbaserad profil av patienten, används i stället begreppet precisionsdiagnostik. Precisionsmedicin används som begrepp för behandling som baseras på precisionsdiagnostik och innefattar därmed både precisionsdiagnostik och precisionsbehandling. Precisionshälsa innefattar precisionsmedicin, men också insatser som sker utanför hälso- och sjukvården, till exempel sjukdomsförebyggande åtgärder.

Utvecklingen och implementeringen av precisionsmedicin kan skapa nya möjligheter att identifiera den mest lämpliga och effektiva behandlingen i varje enskilt fall, för både barn och vuxna. Den utökade informationen som kan tas fram med hjälp av precisionsdiagnostik innebär dock inte att det finns en behandling för varje individ, varken precisionsbaserad eller av annan typ. Precisionsbaserade metoder är inte heller alltid nödvändigt för att ställa rätt diagnos eller för att ge en behandlingsrekommendation.

Precisionsmedicin bidrar till utveckling och nya möjligheter inom principiellt olika områden:

- **Predisposition:** Identifiering av genetiska varianter som innebär ärftlig ökad risk och som kan leda till rekommendation om kontrollprogram.
- **Diagnos och prognos**: Utveckling av avancerad och storskalig bilddiagnostik och molekylär diagnostik som ger möjlighet för tidig diagnostik, förfinad klassifikation av cancersjukdom och en säkrare prognosbedömning.
- **Behandling och uppföljning**: Behandlingsrekommendationer baserade på cancersjukdomens biologiska profil eller patientens genetiska profil, möjlighet till precisionsmedicinsk behandling inom ramen för en klinisk prövning samt precisionsdiagnostisk analys för tidig upptäckt av återfall i sjukdomen.

Precisionsmedicin är i dag ett av de stora utvecklingsområdena inom hälso- och sjukvården. Cancervården är ett av de diagnosområden där precisionsmedicin har, och i ökande grad förväntas, ha klinisk betydelse. Precisionsmedicin är också en av de prioriterade insatserna i EU:s cancerplan.

Utvecklingen inom precisionsbaserade metoder har hittills kommit längst inom diagnostik och därefter inom behandling. Förhoppningen är att dessa framsteg ska kunna lägga grunden för vidareutveckling även inom precisionsprevention.

Framtidens precisionshälsa

I dag utgör precisionsbaserade metoder en relativt liten andel av de insatser som erbjuds inom prevention, diagnostik och behandling, inom både barn- och vuxencancervården. Utvecklingen inom området bör ses som en del av utvecklingen av hälso- och sjukvården i stort. Horisontella prioriteringar är därför nödvändiga för att säkerställa att resurser fördelas ändamålsenligt mellan den fortsatta utvecklingen och implementeringen av precisionshälsa och andra mer konventionella metoder. För att säkerställa att den fortsatta utvecklingen och implementeringen av precisionshälsa är jämlik, jämställd och kostnadseffektiv behövs nationell styrning, samverkan och prioriteringar. Samordning krävs också för att säkerställa att implementering sker utifrån riksdagens riktlinjer för prioriteringar

och att diagnostik och behandling ges till patienter enligt hälso- och sjukvårdslagens principer om en, jämlik, behovsstyrd och kostnadseffektiv vård.

För att säkerställa nationell samordning krävs en samverkande nationell infrastruktur där regionerna är representerade. Den nationella infrastrukturen bör främja samverkan mellan redan etablerade strukturer och stödja en jämställd, jämlik och samordnad implementering av precisionshälsa för både vuxna och barn.

Något som efterfrågats för att motverka den fragmentisering som i viss utsträckning karakteriserat utvecklingen hittills inom fältet är stöd i prioriteringar mellan patientgrupper. För att erbjuda detta stöd bör ett nationellt införandeprogram för precisionsdiagnostik etableras. Programmet bör ha som syfte att identifiera de patientgrupper där nyttan av precisionsdiagnostik är som störst. För att förebygga stuprör inom området bör programmet inte begränsas till cancerdiagnoser. Programmet bör omfatta både barn och vuxna.

En nyckelåtgärd för klinisk implementering av precisionsmedicin är etablering av en så kallad molekylär konferens (molecular tumour board). Molekylär konferens finns inom barncancervården och samlar experter för att tillsammans analysera testresultat som kan avgöra vilken behandling en individ bör få, eller om patienten bör ingå i en studie. Den nationella samverkansgruppen för svensk cancervård bör verka för att stimulera utvecklingen av molekylära konferenser. Samverkansgruppen bör även stödja integrationen mellan precisionsdiagnostik och precisionsmedicin, liksom mellan forskning och klinisk implementering inom både barn- och vuxencancervården.

För klinisk implementering krävs vidare investeringar i både teknologi och kompetens. För att rusta både barn- och vuxencancervården för utvecklingen inom precisionshälsa behövs därför ett proaktivt arbete för att säkra både ny och utökad kompetens inom området.

Mål som relaterar till området

Precisionshälsa kopplas i första hand till det övergripande målet om ökad överlevnad.

Utvecklingen och implementeringen av precisionshälsa kan ha betydelse för flera delmål men kopplas specifikt till följande mål:

- En nationell infrastruktur för precisionshälsa etableras.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik

- En nationell infrastruktur för samordning av implementering av precisionshälsa för barn och vuxna etableras. Regionerna medverkar.

Etablering av molekylära konferenser

- Samverkansgruppen för svensk cancervård stödjer etablering av molekylära konferenser (*molecular tumour boards*).

Program för jämställd och jämlikt införande av implementering av precisionshälsa

- Socialstyrelsen etablerar ett femårigt införandeprogram för en samordnad och jämlik implementering av precisionsdiagnostik.

Kompetensutveckling

- Regionerna säkrar kompetensförsörjning och kompetensutveckling kopplad till precisionshälsa inom barn- och vuxencancervården.

Rehabilitering och uppföljning

Rehabilitering definieras av Socialstyrelsen som ”insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.” I dag lever ca 600 000 personer i Sverige som haft en cancersjukdom, varav 12 000 överlevt barncancer. För de flesta kan egenvård och grundläggande rehabiliteringsinsatser möta rehabiliteringsbehoven, men för en mindre andel patienter finns behov av särskilda eller avancerade insatser. Att allt fler lever med och efter cancer skapar ett ökande behov av rehabilitering.

Rehabiliteringsinsatser kan vara medicinska, psykologiska, sociala, pedagogiska, tekniska eller arbetslivsinriktade. Insatserna behöver kombineras utifrån individens behov, förutsättningar och intressen. Insatserna ska vara målinriktade, samordnade och säkra patientens möjligheter till inflytande. Tidiga, strukturerade och återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehov har visats vara viktigt för att uppnå goda resultat och minska risken för långvariga komplikationer. De kan också ha en positiv effekt på livskvalitet och återgång i arbete.

Rehabiliteringsinsatser på grundläggande nivå i form av egenvård kan definieras i en individuell behandlings- och uppföljningsplan. Vid mer specialiserade eller avancerade behov upprättas en medicinsk rehabiliteringsplan.

I syfte att säkerställa en effektiv och jämlik rehabilitering, habilitering och användning av åtgärden hjälpmedel i hela landet fick Socialstyrelsen i januari 2025 regeringens uppdrag att ta fram ett

förslag till en nationell strategi och tillhörande handlingsplan för rehabilitering och habilitering (S2025/00109).

Barn, tonåringar och unga vuxna med cancer har särskilda rehabiliteringsbehov som är både omfattande och varierande. För barn finns ett specifikt vårdprogram för rehabilitering. Unga vuxna omfattas av vårdprogrammet för vuxna, men kan ha behov som skiljer sig från äldre patienter. I regionerna upplevs det finnas brister i anpassningen av rehabiliteringsinsatser till unga vuxna och enligt Socialstyrelsen finns det behov av att anpassa insatser till gruppens särskilda behov. I det fall en patient övergår från att vara barn till vuxen under sin sjukdomsresa behövs en tydlig och strukturerad överlämning, något som i dag ofta brister.

Cancervården, såväl som andra delar av samhället, erbjuder i dag ett stort utbud av rehabiliteringsinsatser. I dag finns dock brister i inrapporteringen av dessa insatser, vilket gör att det saknas en samlad bild av behov, tillgång och resultat. I kartläggningar och analyser går det dock att se att tillgången till rehabilitering i dag är ojämlik och att erbjudandet ibland varierar mellan könen.

Uppföljning av patienter som avslutat sin cancerbehandling syftar till att upptäcka återfall och bedöma behov av ytterligare behandling. Uppföljning är också ett tillfälle för att identifiera kvarstående rehabiliteringsbehov. Dagens uppföljning efter cancer innebär en omfattande verksamhet med analyser och bild- och funktionsundersökningar. Evidensen för uppföljning är för de flesta diagnoser svag. Därutöver finns stor variation mellan olika patienters behov av uppföljning.

Framtidens rehabilitering

Rehabilitering under och efter cancersjukdom bör vara en integrerad del av vårdprocessen, för både barn och vuxna. Rehabiliterande insatser ska komplettera både behandling och uppföljning. För att kunna möta den enskilda patientens behov och motarbeta ojämlikheten inom rehabiliteringsområdet behövs en bred implementering av standardiserade bedömningar av rehabiliteringsbehov. Detta kan även bidra till ökad jämställdhet inom de områden där denna brister. Ansvaret för att värdera rehabiliteringsbehov behöver tydliggöras och samverkan mellan

cancervården och rehabiliteringsdiscipliner öka. Personalen inom den specialiserade hälso-och sjukvården behöver känna ägandeskap också för rehabilitering som en del i vårdförloppet. Även samverkan mellan den specialiserade vården och primärvården, samt mellan vården och patienten behöver öka. Som ett led i att säkerställa ett ändamålsenligt utbud av rehabiliterande insatser behöver uppföljningen stärkas.

Ett första steg i att erbjuda en ändamålsenlig rehabilitering är att identifiera patientens individuella behov. Genom tidiga och återkommande samtal kan patienten få tillgång till, och ges möjlighet att själv dela, nödvändig information. Detta möjliggör även individanpassade rekommendationer och stärker patientens förutsättningar att ta ansvar för egenvård. Patienter i alla åldrar bör därför erbjudas löpande strukturerade bedömningar utifrån gällande vårdprogram. På sådant sätt kan rehabiliteringen bli mer personcentrerad, effektiv, jämställd och jämlik. Vid bemötande av unga vuxna behöver särskild hänsyn tas till aspekter såsom fertilitet, utbildning, arbetsliv, ekonomi, sociala relationer och risk för sena effekter. Sju av tio cancerdrabbade barn har sena komplikationer. En del av dessa kan påverka elevens skolgång, inte minst genom komplikationer av kognitiv art som minnes-, inlärnings- och koncentrationsproblem. Skolor behöver kunskap om detta och möjlighet till att ge gott stöd till de drabbade.

Genom strukturerade bedömningar i enlighet med vårdprogrammen kan patienter med avancerade eller komplexa rehabiliteringsbehov identifieras. Dessa patienter behöver få tillgång till specialiserade rehabiliteringsteam. Specialiserade rehabiliteringsteam finns i alla regioner men tar inte alltid emot patienter som har eller har haft cancer. Detta behöver förändras. För patienter som genomgår eller genomgått cancer som barn eller ung vuxen behövs tillgång till särskild kompetens, både under behandlingstiden och vid långtidsuppföljning.

Kunskap om det samlade rehabiliteringsutbudet är av stor betydelse för att korrekt kunna informera patienter om bästa tillgängliga åtgärd. Det är också viktigt att utbudet är anpassat till patienternas varierande behov och ålder. Utvecklingen av en god och nära vård, inklusive en nära samverkan mellan region och kommun kan bidra till ett stärkt fokus på rehabilitering och till ett tydliggörande av existerande rehabiliteringsutbud. Genom en tydlig

ansvarsfördelning och framtagande av en gemensam kartläggning av rehabiliteringsutbud kan också luckor i samordning och utbud identifieras. Aktiva överlämningar mellan vårdinstanser kan säkerställas och patienten kan också lättare hitta rätt själv. Detta är bland annat av stor vikt efter avslutad behandling, då många patienter upplever att de saknar ingångar till hälso- och sjukvården.

Registerbaserade data om rehabilitering vid cancer är av stor betydelse för uppföljning och strategisk planering av framtidens rehabiliteringsutbud. I dag saknas fullständig statistik över rehabiliteringsinsatser. Pågående initiativ för att förbättra datainsamlingen bör därför kompletteras med framtagandet av ett mindre antal generiska kvalitetsvariabler inom rehabiliteringsområdet. Variablerna kan sedan användas för att stärka uppföljningen av rehabilitering inom både barn- och vuxencancervården.

Uppföljningsverksamheten efter cancersjukdom är i dag omfattande och bidrar till en ökad arbetsbelastning inom flera verksamheter. Exempelvis utgör kontrollundersökningar en relativt stor andel av arbetet inom bild- och funktionsverksamheterna, som också är en viktig verksamhet inom diagnostik. För att säkerställa att cancervårdens kapacitet nyttjas på ett effektivt sätt behöver evidens och hälsoekonomiska konsekvenser av uppföljning efter cancer följas upp.

Mål som relaterar till området

Rehabiliteringsområdet kan i första hand kopplas till det övergripande målet om bästa möjliga livskvalitet under och efter cancersjukdom.

Delmål som kopplas till området i första hand:

- Tillgången till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer har stärkts.
- Individuell behandlings- och uppföljningsplan erbjuds alla patienter i majoriteten av cancervårdens processer i alla regioner.
- Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov erbjuds 80 procent av patienter, barn och vuxna, med cancer i alla regioner.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

- Regionerna säkerställer att strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov görs i enlighet med de gällande vårdprogrammen för cancerrehabilitering.
- Regionerna tydliggör ansvarsfördelningen för rehabiliteringsinsatser för både barn och vuxna.
- Regionerna och kommunerna tar fram gemensamma kartläggningar över rehabiliteringsutbud för barn och vuxna.
- Regionerna säkerställer att patienter med cancer, både barn och vuxna, som har särskilda eller avancerade rehabiliteringsbehov ges tillgång till specialiserad rehabiliteringskompetens.
- Regionerna säkerställer att multidisciplinär rehabiliteringskompetens finns tillgänglig vid långtidsuppföljning efter cancer för barn och unga vuxna.
- Samverkansgruppen för svensk cancervård definierar ett mindre antal generiska rehabiliteringsrelevanta variabler som möjliggör förbättrad uppföljning av rehabiliteringsinsatser.
- Socialstyrelsen följer årligen upp användningen av rehabiliteringsinsatser vid cancer.

Uppföljning efter cancersjukdom

- Samverkansgruppen för svensk cancervård genomlyser evidensbasen och kostnadseffektiviteten för den uppföljning som rekommenderas inom cancervården.
- Samtliga diagnosticerade med cancer före 30 års ålder erbjuds tillgång till långtidsuppföljning.
- Behov av framtagande av nationellt vårdprogram för rehabilitering för unga vuxna utreds.

Palliativ vård

Palliativ vård är hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

Viktiga byggstenar i en god palliativ vård är tidig upptäckt, noggrann analys av individens förutsättningar och behov samt behandling genom samarbete med multiprofessionella team. Ett palliativt förhållningssätt kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos.

Patienter med cancer utgör den största patientgruppen inom den palliativa vården. Gruppen är en heterogen grupp, med stor variation vad gäller prognos, behandling, symtom och behov. För att kunna erbjuda varje patient stöd utifrån dennes individuella förutsättningar krävs därför regelbunden symtomskattning.

Tidig tillgång till palliativ vård ger bättre möjlighet att upptäcka och möta den enskilda patientens behov. Genom tidig tillgång till palliativ vård, och integration av palliativ vård med annan vård, kan patienter med livshotande sjukdom få flera behov tillgodosedda samtidigt. Exempelvis kan det då säkerställas att brytpunktssamtal om övergång till vård i livets slutskede initieras i god tid, med utrymme så att vården kan planeras sammanhållet och utifrån patienten och närståendes önskemål och behov. Vården kan då också möta eventuella behov om att genomföra cancerbehandling med målsättning att förlänga livet med god livskvalitet samtidigt som också symtomkontroll och holistiskt stöd erbjuds.

I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn rekommenderas att den palliativa vården introduceras redan när en

livsbegränsande eller livshotande sjukdom diagnostiseras. Data kopplad till svårt sjuka unga vuxnas upplevelse av vården är i dag begränsad, men studier visar på att unga vuxna med cancer har önskemål för vård i livets slutskede som inte till fullo kan mötas av de kvalitetsaspekter som används inom dagens vuxencancervård.

Närstående till patienter med livshotande sjukdom eller tillstånd har en viktig roll och utför ofta omfattande informell vård och stödinsatser i cancervården. Ålder, relation till patienten och den närståendes egen livssituation är exempel på saker som kan påverka den närståendes behov av stöd.

Inom området finns flera kunskapsstöd, bland annat vårdprogram, vårdförlopp, vårdplan och riktlinjer. Implementeringen av kunskapsstöden varierar dock över landet, liksom tillgången till palliativa vårdinsatser och stöd till närstående. Därutöver är den palliativa kompetensen hos vårdgivare många gånger begränsad. På flera av vårdutbildningarna ingår palliativ vård endast i begränsad omfattning.

Framtidens palliativa vård

Jämlik tillgång till en välfungerande palliativ vård är en avgörande del i cancerstrategins mål om bästa möjliga livskvalitet. Den palliativa vården är också av hög prioritet i riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården. Tidig upptäckt, integration med annan vård, tillgång till specialiserad hälso- och sjukvård, tillgång till olika vårdformer och närstående stöd behöver därför säkerställas för patienter i alla åldrar.

En grundförutsättning för en patientcentrerad, effektiv och jämlik palliativ vård är tydlighet i vem som gör vad. I dag ser samverkan mellan olika palliativa vårdgivare olika ut i olika delar av landet. Ibland saknas samverkansstrukturer helt. Utrymme för variation i hur samverkan ser ut, till följd av exempelvis lokal tillgång till specialistkunskap och befolkningsunderlag, behöver fortsatt finnas. Däremot behöver det i hela landet finnas tydliga riktlinjer och strukturer för att säkerställa att varje patient, oberoende av ålder, får tillgång till den vård den behöver. Samtliga patienter, både barn och vuxna, behöver ha tillgång till både allmän och specialiserad

palliativ vård. Valmöjlighet kopplat till vårdform är också av stor vikt.

Utgångspunkten vid framtagande och översyn av strukturer och riktlinjer för att säkerställa varje patient, och deras närståendes, tillgång till palliativ vård bör vara gällande kunskapsstöd. I dagens nationella vårdprogram för palliativ vård av barn rekommenderas bland annat att en sammanhållen vårdkedja för multiprofessionella team identifieras, att avancerad specialiserad sjukvård i hemmet erbjuds under hela sjukdomsförloppet och att närstående får stöd både individuellt och som familj. I dagens vårdprogram för palliativ vård av vuxna framgår att den sjukhusbaserade vården aktivt bör bidra till tidig upptäckt, att specialiserat kompetensstöd måste finnas tillgängligt i det fall patienten eller dess närståendes behov överstiger den allmänna palliativa vårdens möjligheter samt att det specialiserade kompetensstödet måste finnas tillgängligt i flera olika former. Under hösten 2025 väntas även Socialstyrelsen presentera nya riktlinjer för palliativ vård. Kunskapsstöden ger en tydlig bild av vad som krävs för att möta varje enskild patient, och deras närståendes, behov.

Kunskap om ett palliativt förhållningssätt behöver finnas hos samtliga vårdgivare som möter patienter och närstående med palliativa behov. Implementering av kunskapsstöd i kombination med utbildning och efterföljande regelbunden fortbildning, handledning och reflektion för vårdpersonalen som möter denna patientgrupp skapar bättre förutsättningar för en patientcentrerad, jämlik och effektiv cancervård.

För att möjliggöra en strategisk utveckling av den palliativa vården behöver vården också följas upp. Indikatorerna för uppföljning behöver därför utvecklas, uppföljningen bli mer frekvent, och resultaten redovisas. Som ett första led bör ett mindre antal generiska indikatorer tas fram av profession och myndighet.

Mål som relaterar till området

Området palliativ vård är kopplat till det övergripande målet om bästa möjliga livskvalitet under och efter sjukdom.

Delmål som kopplas till området i första hand:

- Tidig anslutning till nödvändig palliativ vård för barn och vuxna erbjuds i alla regioner.
- Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner.
- En rutin för att identifiera en sammanhängande vårdkedja för alla barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner.
- Specialiserad palliativ vårdkompetens inom både barn- och vuxencancervård finns tillgänglig dygnet runt, alla veckans dagar i alla regioner.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

- Samtliga vårdgivare med ansvar för patienter med palliativa behov säkerställer implementeringen av relevanta kunskapsstöd för barn och vuxna.
- Regionerna säkerställer tydliga strukturer och riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov och deras närstående.
- Samverkan mellan region och kommun stärks inom den palliativa vården för både barn och vuxna.
- Samverkansgruppen för svensk cancervård definierar ett mindre antal generiska variabler för tidiga palliativa vårdbehov som möjliggör förbättrad uppföljning.

Förstärkt kompetens genom regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt

- Undervisning om palliativt förhållningssätt ingår i utbildningen för all relevant vårdpersonal.
- Regioner och kommuner säkerställer att all personal i barn- och vuxencancervården erbjuds regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt.
- Regioner och kommuner säkerställer att all personal som vårdar patienter, barn och vuxna, med palliativa vårdbehov har tillgång till regelbunden fortbildning och möjlighet till reflektion/handledning.

Forskning och innovation

Forskning är en grundläggande förutsättning för att utveckla ny kunskap som kan bidra till att förebygga cancer, förbättra diagnostik och behandling samt öka överlevnaden och livskvaliteten för patienter. Cancerforskning är ett omfattande område som innefattar hela spektrumet från grundforskning och translationella studier till klinisk forskning. Resultaten kan sedan nyttjas för att ta fram nya produkter och behandlingsalternativ.

Bredden i cancerforskningen kräver tillgång till flera olika typer av infrastrukturer. Dessa inkluderar bland annat forskningsanläggningar, biobanker, register och databaser, analysverktyg och kliniska prövningsenheter. Under de senaste åren har forskningsinfrastrukturerna inom life science och klinisk forskning utvecklats. Offentlig-privata partnerskap i form av innovationshubbar har exempelvis inrättats för att stärka utveckling och kommersialisering av ATMP. I enlighet med forsknings- och innovationspropositionen har flera forskningsinfrastrukturer stärkts. Initiativ såsom Kliniska Studier Sverige och Swetrial har inrättats. Swetrial bidrar till att öka antalet genomförda interventionsstudier.

EU:s cancerplan och cancermission har skapat nya möjligheter för samarbeten på EU-nivå, såväl inom forskning som inom utveckling och implementering. Vinnova är nationell kontaktpunkt för EU:s forskningsprogram Horisont Europa och svensk värd för EU:s cancermission och Folkhälsomyndigheten är nationell kontaktpunkt för EU:s hälsoprogram som innehåller flera av satsningarna inom EU:s cancerplan. Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att ta fram förslag till en struktur för en svensk hubb samt att agera sammankallande för denna. Inom ramen för uppdraget ska

myndigheten även fortsatt samordna det nationella genomförandet av EU:s cancerplan.

Att forskningsaktivitet inom hälso- och sjukvården har en positiv effekt på behandlingskvalitet är klarlagt och generellt accepterat. Forskningsaktivitet förväntas också ha en positiv effekt på kompetensförsörjning och kan motivera medarbetare att stanna i organisationen. En nära koppling mellan forskning och cancervård är avgörande för att forskningsresultat ska kunna omsättas till praktisk nytta för patienterna. Kombinationstjänster och möjligheter till klinisk och translationell forskning är exempel på två verktyg som används för att stärka kopplingen mellan forskning och vård. För att skapa förutsättningar för forskning och innovation i framkant, och tidig implementering av morgondagens vård och behandling, krävs även en nära samverkan mellan hälso- och sjukvård, lärosäten och näringsliv.

Forskning och innovation är i många fall beroende av att kunna dela data. Inom området pågår ett omfattande arbete, bland annat med att utveckla en nationell digital infrastruktur för hälsodata. Infrastrukturer kommer bland annat skapa bättre förutsättningar för forskning och innovation oavsett om den bedrivs inom det offentliga eller i näringslivet.

Framtidens cancerforskning

För att forskningsresultat snabbare och mer effektivt ska kunna implementeras i cancervården behöver bl a forskning och klinisk verksamhet integreras med gemensamma mål och ambitioner. För att uppnå detta behöver forskningen få en tydligare roll i den kliniska vardagen. Utveckling av en kultur i cancervården som stöder, stimulerar och prioriterar forskning är central. Därutöver behöver pågående forskning synliggöras, så att dess resultat kan bidra till en god framtida vård, och samverkan med lärosäten och näringsliv stärkas

Inom cancerområdet är interventionsstudier särskilt angelägna, och det behövs därför insatser för att öka antalet studier och säkerställa en jämställd och jämlik tillgång. Alla patienter bör värderas för att ingå i en interventionsstudie. Insatserna som föreslagits av utredningen *Förslag på åtgärder för att skapa bättre*

förutsättningar för kliniska prövningar och etableringen av SweTrial är viktiga steg i arbetet. Som ett komplement till redan pågående initiativ bör alla regioner definiera ett mål för interventionsstudier, för både barn och vuxna. Som ett led i att uppfylla en sådan målsättning behöver även kapacitet och kompetens för att bedriva interventionsstudier säkras.

Kapaciteten för att genomföra interventionsstudier behöver öka i hela vårdkedjan och hos samtliga vårdgivare, inom både barn- och vuxencancervården. För att kunna följa utvecklingen, och säkerställa jämlik tillgång, behövs samlad statistik över både nationell och regional genomförandekapacitet. För att öka deltagandet bör också informationen om pågående studier till patienter och vårdgivare förbättras.

För att effektivisera genomförandet av interventionsstudier, och attrahera studier inom exempelvis precisionshälsa, behövs nationella samverkansstrukturer som möjliggör bredare rekryteringsunderlag. Fler patienter, både barn och vuxna, behöver få möjlighet att delta i studier utanför universitetssjukhusen. Tillgången behöver även vara jämlik och jämställd. För att möjliggöra detta krävs ett aktivt arbete för att stimulera etableringen av nationella nätverk för att öka tillgången till interventionsstudier.

Tillgången till data och möjligheten att dela data är grundläggande för framgångsrik forskning inom både barn- och vuxenområdet. Data behöver också tillgängliggöras på samma villkor och med effektiva utlämnandeprocesser. Etablerandet av en nationell digital infrastruktur är ett viktigt steg för tillgängliggörandet av data. På motsvarande sätt är Biobank Sverige en viktig struktur för att säkerställa en effektiv och samordnad tillståndsgivning och uttag av biobanksdata och prover. Berörda intressenter bör därför säkerställa en långsiktig finansiering för strukturen.

Sverige behöver en tydlig, samlande och nationell infrastruktur för att ge snabba och koordinerade svar på studieförfrågningar. Inom cancervården bör nationella terapigrupper definieras inom ramen för arbetet med SweTrial som bas för kontakt, förfrågningar, planering och genomförande av kliniska prövningar.

Nationella och internationella samarbeten, inom ramen för EU:s cancerplan och cancermission, ger tillgång till data, nya metoder och kombinerade angreppssätt. Detta ger möjlighet att belysa

frågeställningar från olika perspektiv, stärka innovation samt öka forskningens relevans och genomslag. Sverige bör därför i ökad utsträckning delta i EU-gemensamma forsknings- och utvecklingsprojekt

Inom cancerområdet kan det finnas några strategiskt viktiga områden där riktad finansiering är relevant. Det beror antingen på den tekniska utvecklingen inom området eller på att det finns behov av en samlad strategisk forskningsinsats. Dessa områden innefattar prevention och tidig diagnostik, artificiell intelligens och strålbehandling. Inom dessa områden behöver utlysningar av forskningsmedel ske och kvalitetssäkring genom vetenskaplig utvärdering.

Mål som relaterar till området

Forskning har betydelse för samtliga tre övergripande mål om minskad risk för insjuknande och tidig diagnos, ökad överlevnad och bästa möjliga livskvalitet.

Delmål som kopplas till området i första hand:

- Forskningsfinansiärer genomför satsningar där även forskning och innovation inom prevention och tidig diagnostik för cancer har möjlighet att söka finansiering.
- Alla regioner definierar mål för patienters, barn och vuxna, deltagande i interventionsstudier. Detta som ett led i att säkerställa jämlik tillgång till interventionsstudier över landet.
- Genomförandekapaciteten för interventionsstudier kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik.
- Sverige deltar i ökad utsträckning i cancerrelaterade forsknings- och utvecklingsprojekt i EU.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

Ökad integrationen mellan forskning och cancervård

- Samverkansgruppen för svensk cancervård arbetar för en förstärkt integreringen mellan forskning och vård inom både barn- och vuxencancervården.
- En nationellt harmoniserad uppföljningsstruktur för klinisk cancerforskning etableras.

Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata

- Berörda intressenter säkerställer en långsiktig finansiering av Biobank Sverige.
- En nationell digital infrastruktur genomförs.

God och jämlik tillgång till interventionsstudier samt stärkt roll för forskningsinriktade terapikluster

- En databas på nationell nivå med regionalt uppdelade data över pågående interventionsstudier och rekryteringsstatus för barn- och vuxna etableras.
- Samverkansgruppen för svensk cancervård stimulerar etableringen av nationella nätverk för att öka tillgången till interventionsstudier för barn- och vuxna.

Nationellt och internationellt samarbete

- RCC, ackrediterade cancercentrum (CCC), och cancerforskare inom preklinisk, translationell och klinisk verksamhet utvecklar nationella och internationella samarbeten för att nå ökat genomslag.

Forskning och utvärderingar av forskningens resultat

- Forskning genomförs och utvärderas inom områdena prevention, tidig diagnostik, artificiell intelligens och strålbehandling

Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

En välfungerande cancervård förutsätter samverkan. Exempel på viktiga samverkansytor i dagens cancervård inkluderar bland annat samverkansregionerna, regionala cancercentrum (RCC) och nätverket för de ackrediterade cancercentrum (CCC) som i dag finns vid vissa universitetssjukhus. Utöver detta sker i dag även regelbunden samverkan mellan myndigheter och mellan exempelvis myndigheter och RCC.

Sedan framtagande av *En nationell cancerstrategi för framtiden* har samverkan inom canceområdet stärkts både på nationell nivå och inom varje samverkansregion. Detta till stor del tack vare etablerandet av RCC. Utmaningar kvarstår dock inom vissa områden och nya behov har uppstått. Parallellt har också förändrade roller och etablerandet av nya aktörer lett till ett behov av förtydligande av ansvarsområden. Exempel på områden där samverkan fortsatt behöver stärkas på både regional och nationell nivå inkluderar bland annat geografisk och social ojämlikhet, delvis långsam implementering av ny kunskap, bristande tillgänglighet, genomförande och tillgång till interventionsstudier samt tillgång till rehabilitering och palliativ vård. Ökad samverkan skulle också kunna leda till ett mer effektivt arbete inom områden såsom:

- hälsofrämjande och förebyggande arbete,
- screeningprogram och kontrollprogram vid ökad cancerrisk,
- lokala och regionala vårdprocesser som integrerar rehabilitering och palliativ vård,
- regional arbetsfördelning,

- integration mellan forskning och klinisk verksamhet,
- personcentrering och samskapande,
- nationellt ansvar för uppföljning, samt
- precisionshälsa.

Stärkta infrastrukturer är en målsättning i EU:s cancerplan. Enligt målen i EU:s cancerplan ska 90 procent av patienterna i en region eller ett land nås av en gemensam infrastruktur. Etableringen av dessa infrastrukturer ska bidra till att förbättra tillgängligheten till högkvalitativ diagnostik och innovativa behandlingar och stärka förutsättningarna för utbildning, forskning och kliniska studier. Vidare ska dessa infrastrukturer stödja patientrörlighet vid komplexa tillstånd, minska ojämlikhet och möjliggöra diagnostik och behandling nära hemorten.

Inom ramen för EU:s cancermission finns också ett mål om att etablera en nationell kontaktpunkt (Cancermission hubb). Syftet med kontaktpunkten är att skapa en arena för strategisk interaktion mellan olika delar och nivåer av samhället, kopplat till teman som kräver brett deltagande.

Framtidens ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

En effektiv implementering av den svenska cancerstrategin kommer vara beroende av en rad olika aktörer och en effektiv samverkan dem emellan. Beslutsfattare på nationell och regional nivå, myndigheter, universitet och högskolor, RCC, CCC, universitetssjukhus, länssjukhus, primärvård cancervårdens medarbetare, kommuner, patient- och närståenderepresentanter, civilsamhället och näringslivet har alla viktiga roller. För en stärkt svensk cancervård behöver aktörer och intressenter samverka i en tillitsfull dialog, med utgångpunkten att alla jobbar mot samma övergripande mål.

Samtliga svenska universitetssjukhus är, eller är i processen att bli, ackrediterade CCC. Ackrediteringen av svenska CCC bekräftar den höga kvalitet på både vård och forskning som bedrivs vid universitetssjukhusen och bör ses som en bedrift. För att säkerställa största möjliga nytta av denna kompetens behövs strukturer som säkerställer att den görs tillgänglig till alla på lika villkor. Ett led i

detta är nivåstrukturering och rörlighet inom hälso- och sjukvården. Ett annat är samverkan för att säkerställa att denna vård-, utbildnings- och forskningsnära kompetens också genomsyrar styrning, uppföljning och utveckling.

Etableringen av RCC har lett till en ökad samverkan på både nationell nivå och inom respektive samverkansregion. Utöver att se till behovet av samverkan och samordning mellan olika vårdinstanser bedriver RCC även ett viktigt arbete inom kunskapsstyrning, uppföljning och utveckling. I förhållande till det förslag som lades fram i *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11) ligger RCC dock längre bort från vården än vad som där avsågs och bedömdes ändamålsenligt för att säkerställa RCC:s möjlighet att bidra till en ökad vårdkvalitet, förbättrade vårdresultat och en mer effektiv användning av hälso- och sjukvårdens resurser.

Bland universitetssjukhusens och CCC:ernas styrkor ligger den höga kvalitet som kännetecknar deras vård, utbildning och forskning. Bland RCC:s styrkor ligger deras förmåga till samverkan, samordning, kunskapsspridning, uppföljning och utveckling samt deras arbete för jämlikhet och tillgänglighet. Båda verksamheter bedriver ett viktigt arbete kopplat till patient- och närståendemedverkan. För att säkerställa att bästa möjliga vård och nya forskningsresultat når ut så brett som möjligt till både barn och vuxna, och att samordning, kunskapsspridning, uppföljning och utveckling bygger på vård-, utbildnings- och forskningsnära kunskap behöver samverkan mellan de två verksamheterna öka markant på både samverkansregional och nationell nivå.

I den ökade samverkan behöver respektive verksamhets styrkor beaktas och tillvaratas, däribland RCC:s arbete att se till samtliga vårdinstanser i cancervården. Den ökade samverkan kan behöva se olika ut beroende på lokala förutsättningar.

På nationell nivå krävs en stärkt samverkan som även innefattar myndigheter, i syfte att exempelvis säkerställa en tydlig roll- och ansvarsfördelning, välmotiverad användning av resurser och kompetenser, en tydlig kunskapsstyrning samt för att undvika dubbelarbete. För att möjliggöra detta bör en samverkansgrupp för svensk cancervård etableras. Samverkansgruppen för svensk cancervård ska se till cancervården i sin helhet och samtliga av cancervårdens beståndsdelar och nivåer, inklusive patient- och närståendeperspektivet. Stående medlemmar i samverkansgruppen

bör vara Socialstyrelsen, RCC i samverkan och CCC. Ytterligare aktörer kan inkluderas efter behov. Samverkansgruppen för svensk cancervårds primära uppgift bör vara att främja en ökad vårdkvalitet, förbättrade vårdresultat och en ökad resurseffektivitet inom svensk cancervård för både barn, unga vuxna, och vuxna genom implementering av den uppdaterade cancerstrategin. Samverkansgruppen ska årligen delge Socialdepartement en analys av aktuella behov inom svensk cancervård samt förslag till åtgärder.

Samverkansgruppen för svensk cancervård bör även, tillsammans med berörda aktörer, ta fram en nationell cancerinfrastruktur utifrån målsättningen i EU:s cancerplan. Den nationella cancerinfrastrukturen bör i den mån det är ändamålsenligt utgå från redan etablerade strukturer, tydliggöra olika aktörers olika ansvarsområden samt syfta till samma mål som samverkansgruppens arbete; ökad vårdkvalitet, förbättrade vårdresultat och en ökad resurseffektivitet. För att främja bästa möjliga integration av det samarbete som sker inom ramen för kontaktpunkten för strategisk interaktion för cancerrelaterade initiativ (cancermission hubb) bör även denna tydligt integreras i infrastrukturen.

Mål som relaterar till området

Området ansvarsfördelning och strukturer för samverkan kopplas inte till något enskilt mål, utan bidrar genom att skapa förutsättningar att uppnå samtliga mål och delmål. Eftersom samverkan har en sådan central betydelse omfattas den av ett självständigt delmål:

- Sverige har etablerat en samlad och samordnad nationell cancerinfrastruktur.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse:

- En samverkansgrupp för svensk cancervård etableras.
- Samverkansgruppen för svensk cancervård etablerar en nationell cancerinfrastruktur med utgångspunkt i målet i EU:s cancerplan.

Kunskapsstyrning

Syftet med kunskapsstyrning är att förmedla bästa tillgängliga kunskap, såsom forskning och beprövad erfarenhet, till aktörer som är verksamma inom hälso- och sjukvården. Den nationella kunskapsstyrningen på cancerområdet utgör en viktig grund för jämlik vård av hög kvalitet.

I utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* föreslogs etableringen av RCC. I utredningen föreslogs även att RCC skulle ha ett särskilt ansvar för kunskapsstyrningen på cancerområdet. I linje med förslagen är RCC i dag en central aktör i kunskapsstyrningen på cancerområdet på såväl nationell, samverkansregional som regional nivå.

På nationell nivå utgör RCC nationellt programområde (NPO) för cancer och har i denna roll utvecklat flera kunskapsstöd inom både barn- och vuxencancervården. RCC har bland annat lett utvecklingen med etablering av nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp (SVF), nationella stöddokument, Min vårdplan och det nationella regimbiblioteket. RCC har också stärkt den nationella samverkan genom etablering av närmare 60 vårdprogramsgrupper, ca 25 nationella arbetsgrupper och stöd till över 30 kvalitetsregistergrupper samt genom gemensam utveckling via RCC i samverkan.

Utöver verktygen framtagna av RCC utgör även hälsodata och kvalitetsregistren viktiga verktyg för kunskapsstyrningen på cancerområdet. Några av de hälsodataregister som är relevanta för cancerområdet är cancerregistret, patientregistret, dödsorsaksregistret och väntetidsdatabasen. Det finns också nationella kvalitetsregister som innehåller individbaserade uppgifter om diagnos, behandling och resultat. Ett exempel på ett sådant

register är barntumörbanken. Kvalitetsregister utgör en grund för kvalitetsutvecklingsarbetet på cancerområdet.

EU:s förslag till förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) förväntas medföra förbättrade möjligheter för delning av data mellan vårdgivare och för sekundäranvändning av hälsodata. En utredning (*S2024:A Uppdrag att möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata*) har fått i uppdrag att lämna förslag på anpassningar som behöver göras i svensk rätt i och med EHDS.

I dag saknas till stor del data från primärvården och från insatser utförda av andra yrkeskategorier än läkare i hälsodataregistren. En lagrådsremiss (ref) om en ny lag för hälsodataregister innehåller förslag på bestämmelser som möjliggör insamling av data från primärvården. Lagrådsremissen är nu ute på remiss.

De skillnader i resultat av process- och utfallsmått som noteras i kvalitetsregister och nationella rapporter pekar på en kvarstående ojämlikhet mellan regioner och befolkningsgrupper och på en otillräcklig implementering av kunskapsstöd. Underlag och stöd för prioritering efterfrågas av flera aktörer, inte minst regionerna. Detta är ett av huvudsyftena med de nationella riktlinjer som Socialstyrelsen tar fram. Inom cancerområdet saknas dock i stor utsträckning riktlinjer eller andra prioriteringsstöd kopplade till kunskapsdokumenten.

Framtidens kunskapsstyrning

Under åren sedan framtagandet av *En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11)* har både flertalet kunskapsstöd tagits fram och förutsättningarna för kvalitetsutveckling genom kvalitetsregistren stärkts. Detta har skapat förutsättningar för förbättrad kvalitet samt ökad både jämlikhet och jämställdhet. Följsamheten till kunskapsstöden varierar dock över landet. Detta gör att kunskapsstyrningens fulla potential inte nyttjas och skapar också grund för ojämlikhet. Implementeringen av och följsamheten till kunskapsstöd behöver därför stärkas. För att uppnå detta krävs förbättrade förutsättningar för uppföljning samt stöd för prioriteringar. Det behöver också säkerställas att kunskapsstyrningsunderlag tas fram på ett effektivt sätt.

En ändamålsenlig uppföljning är en förutsättning för att kunna avgöra om kunskapsstyrning har implementerats, haft avsedd effekt och för att identifiera framtida utvecklingsbehov. För att möjliggöra uppföljning krävs både tillförlitliga och lättillgängliga data. När ändamålsenligt bör denna vara könsuppdelad.

Dagens kvalitetsregister uppfyller vissa av dagens behov men inte alla. Exempelvis överensstämmer inte alltid beskrivningen av kvalitetsindikatorerna i vårdprogrammen med de i kvalitetsregistren. Indikatorerna kan också skilja sig mellan kvalitetsregister för olika diagnosområden. Kvalitetsregistren omfattar heller inte alla cancerdiagnoser och möjligheterna till överblick och jämförelse mellan olika diagnosområden är begränsad. Cancerregistret innehåller inrapportering från både diagnostiserande och behandlande verksamheter och håller därmed hög kvalitet. Värdet av registret skulle dock kunna öka genom ökad samstämmighet och förbättrad möjlighet till användning av data som samlas i registret.

Utöver förbättringsbehov har det även uppkommit nya behov kopplade till existerande register. I samband med ackreditering av CCC:er efterfrågas exempelvis kvalitetspaneler innefattande både kvalitets-, process- och utfallsmått. Tillgång till kvalitetspaneler av denna sort skulle även cancervården i stort vara betjänt av.

För att förbättra uppföljningen av kunskapsstyrningen på cancerområdet, av implementering och av resultat, behöver tillgången till högkvalitativa data säkerställas. Detta är även av vikt för forskning. Identifierade förbättringsbehov behöver åtgärdas och nya behov mötas.

Genom goda möjligheter till uppföljning av kunskapsstyrningen ökar möjligheten till strategisk utveckling av barn- och vuxencancervårdens verksamheter. Kvalitetsutveckling kan då ske utifrån en tydlig bild av aktuella brister och styrkor. Vårdens resurser är dock inte oändliga, och det kommer därför även framöver finnas behov av prioriteringar mellan områden. Stödet för horisontella prioriteringar behöver därmed stärkas.

Inom ramen för arbetet med ett effektivt nyttjande av vårdens resurser finns också ett behov av att se över processerna för datainsamling och framtagande av kunskapsstyrningsunderlag. Kvalitetsregistren innebär en tung administrativ börda och cancervårdens snabba utveckling ställer höga krav på uppdatering av vårdprogram. Där ändamålsenligt bör existerande processer inom

både barn- och vuxencancervården ses över, utifrån både resurseffektivitet och vårdens behov. Vad gäller data bör EU:s förordning om det europeiska hälsodataområdet, och utvecklingen av en nationell digital infrastruktur beaktas.

Mål som relaterar till området

Möjligheterna till en god kunskapsstyrning i form av kunskapsstöd och ändamålsenlig uppföljning utgör en grundförutsättning för att utveckla cancervården i linje med strategins intentioner och för att kunna mäta dess måluppfyllelse. Kunskapsstyrningen har med andra ord betydelse för att Sverige ska kunna nå målen om ökad överlevnad och bästa möjliga livskvalitet, men även för att utveckla det hälsofrämjande och förebyggande arbetet och skapa förutsättningar för förbättrad screening och diagnostik.

Exempel på insatser som kan bidra till måluppfyllelse

- Samverkansgrupp för svensk cancervård tar fram förslag till prioriterade kvalitetsindikatorer för uppföljning i kvalitetspanelformat.
- Samverkansgrupp för svensk cancervård gör en genomlysning av möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren.
- Socialstyrelsen vidareutvecklar och förbättrar förutsättningarna för användning av data från cancerregistret.
- Samverkansgrupp för svensk cancervård utvärderar vårdprogramsprocessen.
- Socialstyrelsen ser över förutsättningarna för, relevans och möjlighet att ta fram ett gemensamt formulerat mål gällande överlevnad i cancer, i dialog med relevanta aktörer.
- Socialstyrelsen ser över och tar vid behov fram nationella riktlinjer inom cancerområdet.