

Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi



Till statsrådet Acko Ankarberg Johansson

Den 23 februari 2024 gav statsrådet Acko Ankarberg Johansson i uppdrag åt Mef Nilbert, överläkare vid Skånes universitetssjukhus, adjungerad professor i onkologi vid Lunds universitet och sakkunnig i cancer på Socialstyrelsen, att biträda Socialdepartementet med att ta fram en uppdaterad nationell cancerstrategi för framtiden. Med denna promemoria avslutar utredningen sitt arbete.

Som huvudsekreterare i utredningen anställdes Kajsa Hanspers mellan 23 februari och 30 november. Som sekreterare i utredningen anställdes Josefine Linder mellan 1 mars och 30 november. Som sekreterare i utredningen anställdes Ulrika Strid från 15 augusti till 30 november.

Utredningen vill rikta ett stort och varmt tack till alla de som har engagerat sig i och tagit sig tid att bidra till vårt arbete.

Stockholm den 29 november 2024

Mef Nilbert

/Kajsa Hanspers
Josefine Linder
Ulrika Strid

Innehåll

Till statsrådet Acko Ankarberg Johansson	1
1 Inledning	20
1.1 Om uppdraget.....	20
1.2 En uppdaterad nationell cancerstrategi för framtiden.....	21
1.2.1 Cancerstrategier är en internationellt rekommenderad och rationell styrform.....	21
1.2.2 På nationell nivå ska cancerstrategin definiera gemensamma strategiska mål och stödja utvecklingen	23
1.2.3 Vad har den nationella cancerstrategin bidragit med hittills?	25
1.2.4 Kvarstående utmaningar och nya möjligheter bidrar till behov av en uppdaterad strategi	26
1.2.5 EU:s cancerplan stimulerar den nationella utvecklingen	28
1.2.6 Strategins utgångspunkter	31
1.3 Cancersjukdom – trender och prognoser	32
1.3.1 Risken att insjukna i cancer.....	33
1.3.2 Cancersjukdom väntas bli den ledande dödsorsaken.....	37
1.3.3 Överlevnaden i cancer ökar	40
1.3.4 Prognoser kring insjuknande de närmaste 15 åren.....	42
1.4 Kompetensförsörjning	46
1.4.1 Pågående insatser för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning.....	46
1.4.2 Förändrade behandlingsprinciper kan påverka framtidens behov.....	50
1.4.3 Den snabba utvecklingen inom cancervården ställer krav på en uppdaterad kompetens bland medarbetarna	54
1.4.4 Avancerade specialistsjuksköterskor i cancervården	55

1.5	Uppmärksamhet på jämlikhet och synliggörande av ojämlikhet inom cancerområdet	56
1.6	Genomförande av uppdraget.....	59
1.6.1	Dialog med olika aktörer	59
1.6.2	Expertgrupper.....	64
1.6.3	Referensgrupp.....	64
1.7	Begrepp och definitioner	65
1.8	Disposition	70
2	Mål och uppföljning.....	71
2.1	Mål för en nationell cancerstrategi.....	71
2.1.1	Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt.....	76
2.1.2	Ökad överlevnad.....	81
2.1.3	Bästa möjliga livskvalitet – under och efter cancersjukdom.....	86
2.2	Uppföljning och utvärdering av strategin	92
3	Förebygga cancer	94
3.1	Påverkbara faktorer orsakar en stor andel av cancer.....	95
3.1.1	Det finns en ojämlikhet i både insjuknande och förekomst av riskfaktorer	96
3.2	Betydelsen av en samlad folkhälsopolitik.....	97
3.3	Strukturer i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet.....	99
3.3.1	Det folkhälsopolitiska ramverket	99
3.3.2	Statliga aktörer inom det cancerförebyggande arbetet.....	101
3.3.3	Regionernas folkhälsoarbete	104
3.3.4	Kommunernas folkhälsoarbete.....	106
3.3.5	Kunskapsstyrning om förebyggande arbete i hälso- och sjukvården.....	108
3.3.6	Information till befolkningen om hälsosamma levnadsvanor.....	109

3.3.7	Identifierade utvecklingsbehov i samordningen av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet	110
3.3.8	EU:s cancerplan.....	111
3.3.9	Andra exempel på internationella mål och rekommendationer.....	114
3.4	Det finns bekymrande trender i förekomsten av risk- och skyddsfaktorer.....	115
3.4.1	Tobak och nikotinprodukter.....	116
3.4.2	Alkohol.....	121
3.4.3	Matvanor.....	124
3.4.4	Övervikt och obesitas	133
3.4.5	Fysisk aktivitet	136
3.4.6	Ultraviolettt strålning	140
3.4.7	Infektioner.....	144
3.4.8	Radon.....	149
3.4.9	Miljöfaktorer	152
3.4.10	Amning.....	153
3.4.11	Hormonsubstitution.....	154
3.5	Utredningens bedömningar och förslag	155
3.5.1	Samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete med förtydligt ansvar.....	156
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	157
3.5.2	Prioriterade förebyggande insatser	162
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	162
4	Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk	176
4.1	Screeningprogram för cancer i Sverige.....	176
4.1.1	Screening för livmoderhalscancer	177
4.1.2	Screening för bröstcancer	178
4.1.3	Screening för tjock- och ändtarmscancer	180
4.1.4	Organiserad testning för prostatacancerscreening.....	181
4.2	Ansvar och uppdrag inom cancerscreening	182
4.2.1	Socialstyrelsen har ansvar för bedömning, rekommendation om införande och uppföljning av nationella screeningprogram	183

4.2.2	RCC har en stödjande roll genom vårdprogram, nationella arbetsgrupper, screeningsamordnare och kvalitetsregistrering ...	186
4.2.3	Regionerna ansvarar för kallelser, screeningutförande och kvalitetskontroll	188
4.3	Utvecklingen sedan cancerstrategin från 2009.....	189
4.3.1	Betydande regionala skillnader i tillgång till screening	190
4.3.2	Kvarstående utmaningar med socioekonomisk ojämlikhet	191
4.3.3	Systematisk uppföljning av screeningprogrammen saknas	193
4.4	Cancerscreening är ett centralt område i EU:s cancerplan.....	193
4.4.1	Deltagandet i cancerscreening skiljer sig mellan medlemsländerna	195
4.4.2	Utvecklingsprojekt inom EU:s cancerplan.....	196
4.5	Förutsättningarna för cancerscreening är i ständig förändring.....	197
4.5.1	Ökade möjligheter att screena inom flera diagnosgrupper	197
4.5.2	Utveckling mot en mer träffsäker screening	199
4.5.3	Användning av artificiell intelligens	200
4.6	Kontrollprogram vid ökad cancerrisk.....	200
4.6.1	Vissa patientgrupper och patienter med förstadier till cancer rekommenderas särskilda kontrollprogram	201
4.6.2	Patienter med ärftligt ökad cancerrisk rekommenderas strukturerade kontrollprogram	201
4.6.3	Otydliga uppdrag att följa patienter med ökad cancerrisk	202
4.7	Utredningens bedömningar och förslag.....	203
4.7.1	Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet	203
4.7.2	Högt och jämlikt deltagande i screening.....	205

4.7.3	Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer	208
5	Personcentrering.....	210
5.1	Personcentrering bör vara en integrerad del av cancervården	210
5.2	Den nationella cancerstrategin har haft ett tydligt patientperspektiv	212
5.2.1	Kontaktsjuksköterskan ska vara en fast vårdkontakt	213
5.2.2	Syftet med standardiserade vårdförlopp var att stärka cancervården ur ett patientperspektiv.....	215
5.2.3	Kontinuitet kräver aktiva överlämningar.....	215
5.2.4	Min vårdplan är ett kunskapsstöd för patienter i cancervården.....	216
5.2.5	Dokumenterade överenskommelser syftar till ökad delaktighet	219
5.2.6	Individuella planer inom rehabiliteringsområdet.....	220
5.2.7	Personanpassad kommunikation är en förutsättning för patientdelaktighet	222
5.2.8	Patientrapporterade mått är viktiga för uppföljning ur ett patientperspektiv	226
5.2.9	Närståendestöd	228
5.2.10	Minoriteter	230
5.3	Cancerstrategin har bidragit till att utveckla formerna för patientmedverkan	231
5.3.1	Patientmedverkan kan ske på olika sätt	232
5.3.2	Utveckling av patientmedverkan genom RCC ...	233
5.3.3	Patientmedverkan i hälso- och sjukvården.....	234
5.3.4	Patientmedverkan i forskning, life science och övriga områden.....	236
5.3.5	Patientföreträdarnas representativitet kan variera.....	237
5.3.6	Patientmedverkan i Norden	238
5.4	Sammanfattande analys	239
5.4.1	Ökat fokus på samordning behövs	240

5.4.2	Tillgänglighet är viktigt ur ett patientperspektiv	240
5.4.3	Information och kunskap är en förutsättning för delaktighet och egenvård	241
5.4.4	Utvecklingsbehov av individuella planer.....	242
5.4.5	Närståendes perspektiv behöver lyftas.....	243
5.4.6	Formerna för patientmedverkan kan utvecklas ...	245
5.5	Utredningens bedömningar och förslag.....	246
5.5.1	Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan	247
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag	248
5.5.2	Förstärkt närståendestöd	251
	Skälen för utredningens bedömningar.....	251
6	Tillgänglighet.....	253
6.1	Diagnos och behandlingsstart i tid påverkar	253
6.1.1	Väntetider ur ett patientperspektiv	253
6.1.2	Väntetid till behandling riskerar negativa effekter på överlevnaden	254
6.2	Utveckling och implementering av SVF.....	258
6.2.1	SVF beskriver utredning från välgrundad misstanke till behandlingsstart	259
6.2.2	Inklusionsmål och ledtidsmål följs upp nationellt	260
6.2.3	RCC:s arbete med SVF	262
6.3	Program med fastställda ledtider i andra länder.....	263
6.3.1	Danmark.....	263
6.3.2	Norge	265
6.3.3	Finland	266
6.3.4	Storbritannien	266
6.3.5	Australien.....	268
6.4	Insatser för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården.....	268
6.4.1	Vårdgarantin reglerar vårdens tillgänglighet	269
6.4.2	Tillgänglighetsdelegationen syftade till att stärka efterlevnaden av vårdgarantin, men inkluderar inte SVF	270

6.4.3	Myndigheternas arbete med att öka tillgängligheten	271
6.5	Sammanfattande analys	273
6.5.1	Antalet utredningar inom SVF ökar	274
6.5.2	Utredning inom SVF bör baseras på medicinsk bedömning.....	275
6.5.3	Primärvården ser fördelar med SVF, men efterlyser en symtomstyrd modell	277
6.5.4	Detaljerade och varierande väntetider bidrar till att systemet uppfattas som komplext	278
6.5.5	Andelen patienter med SVF som får en cancerdiagnos är osäker	279
6.5.6	Undanträngningseffekter från SVF lyfts fram, men dokumentation saknas	280
6.5.7	Bristande tillgänglighet med låg uppfyllelse av ledtidsmålen i SVF	281
6.5.8	Bristande datakvalitet trots omfattande administration	282
6.5.9	Patienter med misstanke om återfall omfattas inte av SVF.....	283
6.5.10	Patienternas erfarenhet av SVF	284
6.5.11	En samlad utvärdering av SVF saknas.....	284
6.6	Utredningens bedömningar och förslag	287
6.6.1	En förenklad väntetidsmodell	288
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	289
6.6.2	Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården.....	293
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	293
7	Diagnostik och behandling.....	297
7.1	Utvecklingen under cancerstrategin.....	298
7.1.1	Sammanhängande vårdprocesser för en personcentrerad vård.....	298
7.1.2	Jämlik tillgång till cancervård kräver fortsatt fokus	299
7.1.3	Multidisciplinära konferenser.....	301
7.1.4	Multidisciplinärt processarbete	302

7.1.5	Kloka kliniska val.....	303
7.1.6	Fast vårdkontakt och nya former för vårdmöten	304
7.1.7	Barn och unga med cancer har särskilda behov ...	305
7.1.8	Äldre och sköra patienter.....	306
7.1.9	Ovanlig cancer	307
7.1.10	Ny medicinsk bedömning.....	309
7.1.11	Klinisk revision vid användning av joniserande strålning.....	309
7.1.12	Införande av artificiell intelligens	310
7.2	Ökande möjligheter för cancerdiagnostik i primärvården	311
7.3	Förfinad och avancerad bild- och funktionsdiagnostik.....	312
7.3.1	Prioriteringar styr undersökningarna.....	313
7.3.2	AI-applikationer i arbetet	314
7.3.3	Stark teknisk utveckling ger nya former för bildanalys.....	315
7.4	Patologi kombinerar morfologi med molekylära analyser	316
7.4.1	Arbetsätten utvecklas och processarbetet förstärks	316
7.4.2	Molekylärt styrda behandlingar medför behov av ökad kapacitet inom molekylärpatologi	317
7.4.3	Utvecklingen inom biomarkörer kan möjliggöra tidig upptäckt av cancer	317
7.5	Framväxten av diagnostiska centrum	318
7.6	Kirurgin blir mer avancerad och mindre invasiv	319
7.6.1	Kirurgi kombineras allt oftare med andra behandlingsformer.....	319
7.6.2	Behandlingskapaciteten behöver ses i ett bredare sammanhang.....	320
7.7	Strålbehandling.....	321
7.7.1	Kapacitet i svensk strålbehandling.....	321
7.7.2	Stark teknisk utveckling ger nya behandlingsmöjligheter	322

7.7.3	Nationell kapacitetsplanering av strålbehandling	322
7.7.4	Protonstrålning ges vid den nationella Skandionkliniken.....	323
7.8	Medicinsk behandling	324
7.8.1	Dynamisk utveckling av cancerläkemedel	324
7.8.2	Medföljande diagnostik	326
7.8.3	Antibiotikaresistens och dess betydelse för patienter med cancer	327
7.8.4	Medicinsk behandling utanför sjukhuset	328
7.9	Barnonkologi	329
7.10	Läkemedelsprocessen ur ett cancerperspektiv.....	330
7.10.1	Processen för förmånsläkemedel	330
7.10.2	Processen för rekvisitionsläkemedel.....	332
7.10.3	Statistik och uppföljning av läkemedel	332
7.10.4	Behov av samordning och transparens i införandeprocesser för nya läkemedel	334
7.10.5	Internationella exempel på nationella förhandlingsorganisationer.....	335
7.10.6	Strukturer för tidig tillgång till läkemedel efter godkännande men innan införandebeslut.....	335
7.10.7	Processen för introduktion av nya läkemedel bidrar inte till att stimulera läkemedelsprövningar i Sverige	335
7.10.8	Bristande möjligheter att följa implementeringen av nya cancerläkemedel	336
7.11	Medicintekniska produkter ur ett cancerperspektiv	337
7.12	Nivåstrukturering.....	338
7.12.1	Nationell högspecialiserad cancervård.....	339
7.12.2	Regional arbetsfördelning.....	341
7.13	Utredningens bedömningar och förslag	342
7.13.1	En jämlik tillgång till diagnostik och behandling av hög kvalitet	343
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	344
8	Precisionsmedicin.....	353

8.1	Precisionsmedicin är en vidareutveckling av stratifierad medicin	355
8.2	Precisionsmedicin är ett viktigt utvecklingsområde i hälso- och sjukvården	356
8.2.1	Implementering i hälso-och sjukvården behöver ske i enlighet med prioriteringsgrunderna	357
8.2.2	Resurseffektiviteten kan vara svår att bedöma	359
8.3	Stark utveckling inom molekylär diagnostik.....	360
8.4	Precisionsmedicin utvecklas genom kliniska prövningar ...	362
8.5	Implementering av precisionsmedicin kräver samverkande infrastrukturer	363
8.6	Personcentrering inom precisionsmedicin	366
8.7	Precisionsmedicin har motiverat EU-initiativ och nationella satsningar i flera länder.....	367
8.7.1	EU:s cancerplan och andra EU-initiativ	367
8.7.2	Nationella satsningar i ett internationellt perspektiv	369
8.7.3	Danmark har etablerat nationellt genomcenter och nationell prioritering för helgenomsekvensering	370
8.7.4	Finlands strategi bygger på det nationella FinnGen-initiativet.....	371
8.7.5	Norge har implementerat nationellt diagnostiknätverk och nationell precisionsmedicinsk studie	371
8.7.6	Englands uppdaterade strategi betonar jämlik tillgång.....	372
8.7.7	Frankrikes genomikinitiativ centraliserar diagnostiken.....	373
8.7.8	Australiens samverkansmodell för offentligt-privat samarbete.....	374
8.8	Sveriges precisionsmedicinska infrastruktur	374
8.8.1	Styrning av och investeringar i precisionsmedicin på nationell nivå.....	375

8.9	Utgångspunkter för utredningens bedömningar och förslag.....	378
8.9.1	Det saknas koordinering från nationell nivå	379
8.9.2	Det saknas strukturer för en jämlik implementering	379
8.9.3	Nya former för samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet behövs för patientnytta	380
8.9.4	Hälsodata och kompetens är viktiga förutsättningar för precisionsmedicin	382
8.9.5	Den snabba utvecklingen ställer krav på ny kompetens och kompetensutveckling	383
8.10	Utredningens bedömningar och förslag	384
8.10.1	Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik.....	385
	Skälen för utredningens bedömning	385
8.10.2	Etablering av molekylära konferenser	386
	Skälen för utredningens bedömning	386
8.10.3	Program för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin.....	387
	Skälen för utredningens förslag.....	387
8.10.4	Kompetensutveckling	390
	Skälen för utredningens bedömning	390
9	Rehabilitering och uppföljning	391
9.1	Rehabiliteringsinsatser är diversifierade och behoven ökande	391
9.2	Cancer survivorship – ett helhetsbegrepp för livskvalitetsrelaterade behov	392
9.3	Rehabilitering behöver vara en integrerad del av vårdprocessen.....	393
9.3.1	Prehabilitering.....	394
9.3.2	Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov.....	394
9.3.3	Rehabiliteringsinsatsernas innehåll och utförande	395
9.3.4	Uppföljning efter cancerbehandling	397

9.3.5	Rehabilitering och uppföljning ur barns och unga vuxnas perspektiv	398
9.3.6	Digitala rehabiliteringsmodeller	401
9.3.7	Civilsamhällets insatser	402
9.4	Rehabilitering och livet efter cancer betonas i internationella dokument och planer.....	402
9.5	Gradvis ökad uppmärksamhet på rehabilitering efter cancer	403
9.5.1	RCC:s arbete med rehabilitering vid cancersjukdom	404
9.5.2	Arbetet inom nationellt programområde för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin	405
9.5.3	Kartläggning av cancerrehabilitering	406
9.5.4	Primärvårdens ansvar för rehabilitering	407
9.6	Sammanfattande analys.....	408
9.6.1	Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov är inte fullt ut infört	408
9.6.2	Implementering av kunskapsdokumenten för rehabilitering behöver fortsatt fokus	409
9.6.3	Rehabilitering vid cancer behöver ses ur ett bredare perspektiv	410
9.6.4	Rehabiliterings- och uppföljningsinsatserna för barn- och unga vuxna med cancer behöver stärkas.....	410
9.6.5	Ansvarsfördelningen mellan aktörer behöver tydliggöras.....	412
9.6.6	Bristande uppföljning av rehabiliteringsinsatser.....	414
9.6.7	Kompetensutveckling.....	414
9.6.8	Nya vårdmodeller ger nya möjligheter.....	415
9.6.9	Cancerbehandlingen förändras och allt fler lever med komplikationer efter sjukdomen eller dess behandling.....	415
9.6.10	Behov av att ompröva uppföljningen efter cancersjukdom.....	416
9.7	Utredningens bedömningar och förslag.....	417

9.7.1	Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering	418
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	418
9.7.2	Uppföljning efter cancersjukdom	423
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	423
10	Palliativ vård	427
10.1	Den palliativa vårdens roll i cancervården.....	428
10.1.1	Utvecklingen sedan den svenska cancerstrategin.....	428
10.2	Ökande palliativa behov noteras internationellt.....	430
10.2.1	Europagemensamma kvalitetsstandarder och rekommendationer om tillgång till palliativ vård.....	431
10.2.2	Palliativ vård i EU:s cancerplan	432
10.3	Vårdformer vid palliativ vård	433
10.3.1	Palliativ behandling och palliativa vårdinsatser bedrivs i ökande grad parallellt.....	434
10.4	Kunskapsstyrning inom det palliativa området	435
10.4.1	Socialstyrelsen ansvarar för nationellt kunskapsstöd	435
10.4.2	RCC ansvarar för vårdprogram.....	436
10.4.3	Nationellt programområde för äldres hälsa har tagit fram vårdförlopp och kvalitetsunderlag	437
10.4.4	Vårdplan för palliativ vård	438
10.4.5	Svenska palliativregistret.....	438
10.4.6	Regionala kompetenscentrum och nationella rådet för palliativ vård	439
10.5	Ojämlik tillgång till palliativ vård	439
10.6	Tidig tillgång till palliativ vård ger bättre möjlighet att upptäcka och möta behov	441
10.7	Palliativa vårdbehov hos barn och unga vuxna	442
10.7.1	Palliativ vård för barn.....	442
10.7.2	Palliativ vård för unga vuxna	443

10.8	Barn och unga vuxna som närstående.....	444
10.9	Närstående har stor betydelse i patientens vård	445
10.10	Kunskapsluckor.....	446
10.11	Utredningens bedömningar och förslag.....	446
10.11.1	En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom.....	447
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag	448
10.11.2	Förstärkt kompetens genom regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt	455
	Skälen för utredningens bedömningar.....	456
11	Forskning	458
11.1	Cancerforskningen påverkas av de övergripande förutsättningarna för forskning	460
11.1.1	Den samlade svenska forskningsinsatsen.....	460
11.1.2	Life science.....	462
11.1.3	Forskningsinfrastrukturer	464
11.2	Interventionsstudier	471
11.2.1	Sverige bör öka antalet interventionsstudier	471
11.2.2	Fler länder har tagit initiativ för att öka genomförandekapaciteten för kliniska prövningar	473
11.2.3	I Sverige pågår insatser för att öka antalet kliniska prövningar	477
11.2.4	Patient- och närståendemedverkan i forskning ...	479
11.3	Utvecklingen inom cancerforskning	479
11.3.1	Forskningsfinansiering inom cancerområdet	480
11.3.2	RCC:s uppdrag och arbete inom forskning.....	482
11.3.3	Comprehensive Cancer Centres har omfattande forskningsaktivitet	483
11.3.4	EU gör omfattande satsningar inom cancerområdet.....	485
11.3.5	Cancer Moonshot-avtal mellan Sverige och USA.....	486
11.4	Sammanfattande analys.....	486

11.4.1	Integrationen mellan forskning och cancervård kan utvecklas	487
11.4.2	Ojämlig och begränsad tillgång till kliniska interventionstudier	490
11.5	Utredningens bedömningar och förslag	494
11.5.1	Forskningens långsiktiga betydelse för cancervården behöver tydliggöras och integrationen mellan forskning och cancervård stärkas	495
	Skälen för utredningens bedömningar	495
11.5.2	Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata	498
	Skälen för utredningens bedömningar	498
11.5.3	God och jämlik tillgång till interventionstudier samt stärkt roll för forskningsinriktade terapikluster	499
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	500
11.5.4	Nationellt och internationellt samarbete.....	503
	Skälen för utredningens bedömning	503
11.5.5	Riktade forskningsinsatser	506
	Skälen för utredningens bedömning	506
12	Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan	508
12.1	Rollfördelning inom cancervården	509
12.1.1	Cancervården rymmer många olika aktörer	509
12.1.2	Utvecklingen av regionala cancercentrum.....	511
12.1.3	Utvecklingen av ackrediterade cancercentrum ...	518
12.1.4	Regionernas och samverkansregionernas ansvar för implementering.....	520
12.2	Utveckling mot en ökad statlig styrning av hälso- och sjukvården	522
12.2.1	Socialstyrelsens roll har förändrats	523
12.2.2	E-hälsomyndigheten har uppdrag om nationella digitala infrastrukturer.....	525
12.2.3	Aktuella utredningar om statens roll i hälso- och sjukvården.....	526

12.3	EU:s cancerplan och Cancermissionen stimulerar till strukturförändring	528
12.3.1	EU: cancerplan stärker nätverken, definierar cancerinfrastrukturer och utvecklar nationella kontaktpunkter.....	528
12.4	Sammanfattande analys.....	530
12.4.1	Styrkor att bevara	530
12.4.2	Centrala utmaningar kvarstår inom vissa områden.....	531
12.4.3	Ny utveckling ger nya möjligheter	533
12.4.4	Oklarheter i rollfördelningen bromsar samverkan.....	534
12.5	Utredningens bedömningar och förslag.....	536
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag	538
13	Kunskapsstyrning	546
13.1	Kunskapsstyrningen inom cancerområdet	546
13.1.1	Nationella hälsodataregister inom cancerområdet.....	548
13.1.2	Nationella kvalitetsregister inom cancerområdet.....	551
13.1.3	RCC har byggt upp den nationella kunskapsstyrningen inom cancerområdet	555
13.1.4	Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård	560
13.1.5	Nationella riktlinjer omfattar inte cancervården	562
13.1.6	Internationella riktlinjer har blivit fler och håller hög kvalitet	563
13.2	Sammanfattande analys.....	566
13.2.1	Processen för utveckling och uppdatering av vårdprogram.....	567
13.2.2	Implementeringen av vårdprogrammet är en fortsatt utmaning.....	568
13.2.3	Förstärkt uppföljning kan stimulera implementeringen.....	569

13.2.4	En välfungerande uppföljning är avgörande för lärande och utveckling i verksamheterna.....	570
13.2.5	Tillgången till hälsodata är viktig ur ett patient-, medborgar- och verksamhetsperspektiv.....	571
13.3	Utredningens bedömningar och förslag	573
	Skälen för utredningens bedömningar och förslag.....	574
14	Konsekvenser av utredningens förslag	579
14.1	Utgångspunkter och struktur av sammanställningen	579
14.2	Ekonomiska kostnader för uppföljning av cancerstrategin	580
14.3	Ekonomiska kostnader av primärprevention.....	581
14.4	Ekonomiska kostnader för screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk	582
14.5	Ekonomiska konsekvenser för personcentrering	583
14.6	Ekonomiska kostnader för tillgänglighet.....	584
14.7	Ekonomiska kostnader för diagnostik och behandling.....	584
14.8	Ekonomiska konsekvenser för precisionsmedicin	585
14.9	Ekonomiska kostnader för rehabilitering och uppföljning.....	586
14.10	Ekonomiska kostnader för palliativ vård	588
14.11	Ekonomiska kostnader för forskning	589
14.12	Ekonomiska kostnader för ansvarsfördelning och struktur för samverkan.....	589
14.13	Ekonomiska kostnader för kunskapsstyrning	590
14.14	Sammanfattning av kostnader.....	590
14.15	Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen med mera	592
	Referenser	593

Bilaga 1. Deltagare i referensgruppen	666
Bilaga 2. Deltagare expertgrupper.....	668
Bilaga 3. Mål kopplade till risk- och skyddsfaktorer för	
cancer	677
Det övergripande folkhälsopolitiska målet	677
Europeiska kodexen.....	677
Alkohol och tobak.....	677
UV-strålning	679
Övervikt och obesitas	679
Fysisk aktivitet.....	679
Hållbar livsmedelskonsumtion	680
Infektioner.....	681
Radon	682
Miljöfaktorer	682
Amning	683
Bilaga 4 Uppdrag	684

1 Inledning

1.1 Om uppdraget

Enligt uppdraget¹ ska utredaren ska föreslå en uppdaterad nationell cancerstrategi utifrån ett helhetsperspektiv som omfattar prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, rehabilitering, palliativ vård och uppföljning. Utgångspunkten för förslaget ska vara betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden*² men utredningen ska även beakta Europas plan mot cancer³ (benämns också som EU:s cancerplan i promemorian).

I uppdraget ingår att:

- analysera den utveckling som har skett inom cancervårdens organisation sedan betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* lämnades och föreslå hur denna utveckling kan omhändertas vid uppdateringen av strategin,
- analysera och föreslå strukturer och åtgärder för jämlikt införande av precisionshälsa,
- analysera och föreslå hur hälsofrämjande- och förebyggande insatser inom cancerområdet kan samordnas med hälsofrämjande och förebyggande insatser inom andra områden,
- analysera och, vid behov, föreslå åtgärder för en mer ändamålsenlig struktur för vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning inklusive åtgärder för optimerade vårdprocesser och ökad tillgänglighet,

¹ Regeringens uppdrag återfinns i sin helhet i bilaga 1.

² SOU 2009:11 *En nationell cancerstrategi för framtiden*.

³ Europeiska kommissionen (2021e) *Meddelande från Kommissionen till Europaparlamentet och rådet. Europas plan mot cancer*. {SWD(2021) 13 final}.

- analysera och, vid behov, föreslå hur standardiserade vårdförlopp kan utvecklas som verktyg för kunskapsstyrning,
- analysera och föreslå åtgärder för att möta framtida kompetensbehov inom cancervården,
- analysera och föreslå åtgärder som främjar ökad integration mellan cancerforskning och klinisk verksamhet och
- analysera och föreslå uppdaterade mål för strategin och ansvarsfördelning för genomförande och uppföljning.

Förslaget till en uppdaterad cancerstrategi ska främja fortsatt utveckling av cancervården och ha ett tydligt patient-, jämlikhets-, och verksamhetsperspektiv samt beakta jämställdhetsperspektivet, alla åldrar och de olika åldersgruppernas särskilda behov. Förslaget ska också beakta särskilda behov hos olika befolkningsgrupper.

1.2 En uppdaterad nationell cancerstrategi för framtiden

Utredningen om en uppdaterad nationell cancerstrategi tar sin utgångspunkt i befolkningens behov, regionernas olika förutsättningar och de snabba förändringar som sker inom cancerområdet nationellt och internationellt. Det handlar såväl om utbredda utmaningar som möjligheter, resurser i form av personcentrering, kompetensförsörjning, ny och intelligent teknologi, nationell potential, ansvarsfördelning och samverkan mellan cancervården och övrig vård, bland annat genom omställningen till god och nära vård. Utredningens utgångspunkt är att strategins innehåll ska kunna realiseras inom en tioårsperiod.

1.2.1 Cancerstrategier är en internationellt rekommenderad och rationell styrform

En nationell cancerstrategi eller cancerplan (på engelska national cancer control plan) är ett nationellt dokument som syftar till att definiera och uppnå strategiska mål och stödja implementeringen av nationella initiativ. Utredningen använder i den vidare texten

begreppet cancerstrategi enligt den svenska benämningen trots att de flesta länder samt EU använder begreppet cancerplan. Syftet med en nationell cancerstrategi är att minska cancerbördan och öka livskvaliteten genom att implementera evidensbaserade strategier och säkra bästa möjliga resursutnyttjande.⁴ Flera rapporter har visat att cancerstrategier bidrar till att förbättra resultaten på befolkningsnivå.⁵

Världshälsoorganisationen (WHO) slår fast att etableringen av ett nationellt kontrollprogram⁶ mot cancer är den mest rationella insatsen för att uppnå substantiell effekt också i system med begränsade resurser. Tyskland och USA utvecklade tidigt (1979) nationella cancerstrategier. Även Chile (1987), Australien (1996), Norge (1998) och Danmark (2000) utvecklade tidigt strategier även om dessa inte var lika omfattande som dagens cancerstrategier. Flera länder, däribland Sverige (2009), Tjeckien (2004), Nederländerna (2004), Italien (2006) och Canada (2007) utvecklade i starten av 2000-talet nationella cancerstrategier som samlade olika policyer i en omfattande nationell strategi. De cancerstrategier som utvecklades i England (2000) och Frankrike (2003) tog ett helhetsgrepp om cancerområdet med stora förändringar, investeringar och reformering av cancervården inom områden som prevention, tidig diagnos, jämlikhet och livskvalitet hos canceröverlevare.

Internationellt har utvecklingen av cancerstrategier varit stark. Allt fler länder har etablerat specifika kontrollprogram i syfte att motverka och minska insjuknandet i cancer.⁷ År 2000 hade knappt hälften av OECD-länderna en cancerstrategi jämfört med 92 procent år 2017.⁸ I en gemensam resolution från World Health Assembly har alla länder ställt sig bakom etablering av cancerstrategier som också specificerar tillgänglighet och jämlikhet. Centrala element för nationellt arbete mot cancer har identifierats och rekommenderas innefatta stark statlig styrning, allokering av resurser, vårdprocesser av hög kvalitet samt uppföljning. En

⁴ Oar A m.fl. (2019) Core elements of national cancer control plans: a tool to support plan development and review. *The Lancet Oncology*. Vol. 20, Nr. 11.

⁵ OECD (2013), *Cancer Care: Assuring Quality to Improve Survival*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris.

⁶ National cancer control programme.

⁷ Espina C Soerjomataram I, Forman D, Martin-Moreno JM (2018) Cancer prevention policy in the EU: Best practices are now well recognised; no reason for countries to lag behind. *Journal of Cancer Policy*. Vol. 18, s. 40–51.

⁸ WHO (2018a) *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2017 global survey*. Geneva: World Health Organization.

cancerstrategi bör syfta till att utveckla riktlinjer för vården, belysa möjligheter till att förebygga cancer, etablera strukturer för en tillgänglig och trygg cancervård, minskad incidens och mortalitet samt förbättrad livskvalitet. Cancerstrategin kan också vara ett effektivt redskap för att kommunicera beslut och strategier till befolkningen såväl som till andra länder. För att stödja framtagandet av cancerstrategier på nationell nivå har rekommendationer och checklistor etablerats som bland annat inkluderar prevention, screening, diagnostik, behandling, palliativ vård, överlevarperspektiv, styrning, arbetskraftsperspektiv, e-hälsosystem, forskning och finansiering.⁹ Dessa rekommendationer har beaktats i utredningens arbete med förslaget till en uppdaterad svensk cancerstrategi.

I Norden arbetar nu flera länder med uppdateringar av sina cancerstrategier eller cancerplaner. Danmark förväntas presentera sin femte cancerplan i slutet av 2024. Norges uppdaterade cancerstrategi förväntas presenteras i starten av 2025. Finland etablerar sin första cancerstrategi som förväntas vara klar under våren 2025.

1.2.2 På nationell nivå ska cancerstrategin definiera gemensamma strategiska mål och stödja utvecklingen

Strategier används inte sällan som en kompletterande styrform vid komplexa samhällsutmaningar, där områdena är tvärspektoriella eller omfattar flera aktörer. Det kan handla om att förankra och skapa samsyn, ta ett samlat grepp eller sätta fokus på en viss fråga. Det kan också vara ett sätt att markera att politiken på området är långsiktig och varaktig.¹⁰

Ett ökat antal statliga strategier och handlingsplaner som berör hälso- och sjukvården har introducerats de senaste åren. Hälso- och sjukvården är en prioritering för den nuvarande regeringen, där regeringen bland annat strävar mot ett ökat statligt ansvar. Fokus ligger också på en ökad folkhälsa genom förebyggande arbete, exempelvis genom att stärka den psykiska hälsan, mer jämlik vård i hela landet och ökad tillgänglighet. För att uppmärksamma

⁹ Oar A m.fl. (2019).

¹⁰ Statskontoret (2018) *Strategier och handlingsplaner. Ett sätt för regeringen att styra?* Rapportserien Om offentlig sektor.

prioriterade områden har regeringen tagit fram flera nationella strategier.

Cancerstrategin har framgångsrikt gett ett mer enat fokus och en gemensam riktning för utveckling även om svagheter i form av implementering, mål och uppföljning saknas.¹¹ Följande strategier inom andra områden av relevans för cancerområdet utgör exempel på utvecklingen:

- **Den nationella strategin för life science** med målet att Sverige ska vara en ledande life science-nation.¹² Målen för strategin är fördelade på åtta områden som kan exemplifieras med samverkansstrukturer, data, policyutveckling, integrering av forskning och innovation i hälso- och sjukvården, innovation, kompetensförsörjning och konkurrenskraft.
- **Nationell anhörigstrategi** som syftar till att möta anhörigas behov och stärka anhörigperspektivet i hälso- och sjukvården. Strategin lyfter fram synliggörande av anhöriga genom insatser och åtgärder kopplade till ledning och styrning, kunskap och kompetens samt samverkan och samordning.¹³
- **Nationell läkemedelsstrategi** som definierar effektiv och säker läkemedelsanvändning, tillgång och jämlik och hållbar användning.¹⁴
- **En nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd** är under framtagande med syftet att stärka patienternas tillgång till jämlik vård och uppmärksamma de utmaningar och behov som patienter med sällsynta hälsotillstånd möter i hälso- och sjukvården.¹⁵
- **Svensk strategi för arbetet mot antibiotikaresistens** har som övergripande målsättning att bevara möjligheten till effektiv behandling av bakteriella infektioner och innefattar

¹¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a) *Lägebild av den nationella cancerstrategin*, PM 2024:2.

¹² Regeringskansliet (2024d) *Kraftsamling för excellens, långsiktig konkurrenskraft och stärkt patientnytta – nya målsättningar för den nationella life science-strategin*.

¹³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022d) *Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg*, S2022/02134.

¹⁴ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024h) *Nationell läkemedelsstrategi 2024–2026*.

¹⁵ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024e) *Uppdrag att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd*, S2023/03244, S2024/00038 (delvis).

vårdrelaterade infektioner, spridning av antibiotika till miljön och utvärdering av resultat och kostnadseffektivitet av olika åtgärder.¹⁶

1.2.3 Vad har den nationella cancerstrategin bidragit med hittills?

År 2009 togs *En nationell cancerstrategi för framtiden*¹⁷ fram mot bakgrund av en förväntad kraftig ökning av antalet personer med cancer. Det ansågs viktigt att arbeta för att minska insjuknande och död i cancer samt förbättra patientperspektivet och omhändertagandet av patienter med cancer.

De senaste 15 åren har strategin utgjort ett viktigt dokument för medarbetare och verksamheter inom cancervården. Strategin har bidragit till att skapa en gemensam riktning för cancervården i Sverige.

Flera strukturer och arbetssätt har introducerats inom ramen för strategin, till exempel:

- Etablering av regionala cancercentrum (RCC).
- Nationella kunskapsstöd som vårdprogram, nationellt regimbibliotek och stöddokument.
- Utveckling av nationell högspecialiserad vård och arbete med regional arbetsfördelning.
- Ökad processorientering i cancervården.
- Strukturer för patientmedverkan.
- Standardiserade vårdförlopp (SVF) i cancervården.
- Ordnat införande av nya läkemedel och medicinteknik.
- Kontaktsjuksköterskor.
- Min Vårdplan cancer.

¹⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024j) *Svensk strategi för arbetet mot antibiotikaresistens 2024–2025*.

¹⁷ SOU 2009:11.

Den nationella cancerstrategin har väglett av fem mål

Utredningen om en nationell cancerstrategi för framtiden definierade följande mål för strategin:

- Minska risken för insjuknande i cancer.
- Förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv.
- Förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos.
- Minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos.
- Minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

En positiv utveckling bedöms ha skett inom målen om förbättrad kvalitet i omhändertagande, ökad överlevnad och minskade regionala skillnader i överlevnadstid. Cancerstrategin har bidragit till ett ökat fokus på prevention och tidig upptäckt och som ett resultat av detta har screeningverksamheten utvecklats.¹⁸ Sveriges deltagande i bröstcancerscreening bland de högsta i EU.¹⁹ I utredningens dialogmöten med regionerna har framkommit att cancerstrategin har bidragit med struktur, ökad samverkan och ökad jämlikhet. Införandet av SVF har bidragit med en tydlig struktur som ökar förutsättningarna för att patienter får en jämlik vård. Cancerstrategin upplevs vara ett viktigt dokument att hänvisa till i det dagliga arbetet. Regioner och verksamhetsrepresentanter lyfter att RCC och kunskapsstöden har underlättat det dagliga arbetet i vården.

1.2.4 Kvarstående utmaningar och nya möjligheter bidrar till behov av en uppdaterad strategi

Det finns behov av att uppdatera cancerstrategin av flera skäl. Cancervården behöver ges förutsättningar att ta tillvara nya möjligheter och att beakta förändringar i vården och samhället i stort

¹⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

¹⁹ OECD (2023c) *Landsprofiler om cancer: Sverige 2023*, OECD Publishing, Paris.

som skett sedan strategin togs fram för 15 år sedan. Dessutom finns kvarstående utmaningar kring cancerinsjuknande och cancervård som Sverige behöver arbeta vidare med. Riskfaktorerna är ojämnt fördelade mellan olika befolkningsgrupper. Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet har stått relativt lite i fokus, jämfört med andra delar av strategin, i den nationella styrningen under större delen av strategiperioden. Enligt Socialstyrelsen finns det omotiverade skillnader i tillgång till vård i Sverige, som kan kopplas till geografi, kön, utbildningsnivå och socioekonomisk status. SVF har strukturerat utredningsprocessen och förbättrat situationen, men har inte varit tillräckligt för att lösa problemet med långa väntetider. Intelligent diagnostik med nya tekniker och analyser öppnar möjligheter. Nya effektiva behandlingar och precisionsmedicin belyser behoven av horisontella prioriteringar och infrastrukturer för jämlikt införande i vården. Personcentreringen behöver öka. Överlevarperspektiven och betydelsen av rehabilitering behöver lyftas fram. Den palliativa vården behöver förstärkas. Forskning och klinik behöver i ökande grad sammanflätas i en modern cancervård. Samverkansstrukturerna behöver utvecklas. Utvecklingen av en god och nära vård behöver kopplas till cancerområdet. Comprehensive Cancer Centres (CCC) har utvecklats och behöver införlivas i strategin.

I rapporten *Lägesbild av den nationella cancerstrategin*²⁰ framkommer att cancerstrategin har varit framgångsrik, men att det finns utvecklingsområden. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar att strategin saknar tydliga och konkreta mål. Aktörer efterfrågar stöd för prioritering mellan diagnoser och i förhållande till andra sjukdomar. I rapporten konstateras också att det finns behov av en systematisk uppföljning för att cancerstrategin ska bli ett tydligare och mer effektivt styrinstrument.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys pekar också på att implementering och efterlevnad av strategin har varit bristfällig, vilket delvis kan bero på att ansvarsfördelningen, och mer specifikt RCC:s mandat i förhållande till linjeorganisationerna, i frågan om implementeringen av kunskapsstöd uppfattas som oklar.

²⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

1.2.5 EU:s cancerplan stimulerar den nationella utvecklingen

EU:s *Beating cancer plan*, som huvudsakligen finansieras via EU for health-programmet, och Cancermissionen, som huvudsakligen finansieras via Horisontprogrammet, lanserades 2021 med planerad implementering fram till 2030. Initiativen överlappar och kompletterar varandra i syfte att stödja och samordna utveckling. Denna form av kompletterande satsningar från direktoraten för hälsa och forskning pekar ut en riktning där kompletterande initiativ med fokus på hälso- och sjukvård och forskning behövs för att lösa komplexa utmaningar.

EU:s cancerplan definierar konkreta och ambitiösa åtgärder och inriktas mot forskning och innovation, utnyttjande av de möjligheter som digitalisering och ny teknik erbjuder och omfattar hela patientprocessen.²¹ Arbetet med EU:s cancerplan och dess mål beskrivs mer ingående i en färdplan för implementering som tidsätter olika initiativ och stödåtgärder och definierar indikatorer för uppföljning.²² EU-kommissionen är övergripande ansvarig för implementeringen av EU:s cancerplan och har etablerat en implementeringsgrupp för att samordna åtgärder och policyer. EU:s cancerplan är strukturerad runt pelarna förebyggande arbete, tidig upptäckt, diagnos och behandling samt bättre livskvalitet för patienter med cancer. Nyckelinsatser definieras i form av de tio flaggskeppsinitiativen

- kunskapscentrum för cancer,
- EU-initiativ för bilddiagnostik för cancer,
- utrotande av cancerformer som orsakas av HPV-virus,
- EU-program för cancerscreening,
- EU-nätverk för nationella cancercentrum,
- diagnos och behandling av cancer för alla,
- EU-initiativ för cancerförståelse,
- initiativ för ett bättre liv för patienter med cancer,
- register över ojämlikhet inom cancerområdet,

²¹ Europeiska kommissionen (2021a) *EU:s Beating cancer plan*.

²² Europeiska kommissionen (2021d) *Europe's Beating Cancer Plan: Implementation Roadmap*.

- initiativ för hjälp till barn med cancer.

Cancermissionen driver implementering av evidensbaserade och innovativa insatser

Cancermissionen är en av fem missioner, men den enda inom hälsoområdet.²³ Cancermissionen ska driva implementering av evidensbaserade och innovativa insatser, med fokus på patientnytta och policyrelevans med engagemang av relevanta myndigheter. På EU-nivå leds Cancermissionen av en styrgrupp som också fungerar som vetenskapligt råd för Cancerplanen. Cancermissionen syftar till att stimulera innovativa koncept och lösningar inom Cancerplanens olika delar som förståelse av cancer, prevention, diagnostik, behandling och livskvalitet. Cancermissionen ska bidra till att öka förutsättningar för teknikutveckling, stimulera utvärdering och implementering av artificiell intelligens (AI) och bidra till implementering av precisionsmedicin. Cancermissionen definierar fyra nyckelområden:

- förstå cancer och dess riskfaktorer
- förebygga det som kan förebyggas
- optimera diagnostik och behandling
- stödja livskvalitet för personer med och efter cancer och erbjuda jämlik tillgång för alla.

Den svenska cancerstrategin bör bidra till målen i EU:s cancerplan och till Cancermissionen

Som en del av EU-gemenskapen behöver en svensk cancerstrategi bidra till målen i EU:s cancerplan och till Cancermissionen. EU:s cancerplan och Cancermissionen ger svenska patienter och närstående, sjukvårdspersonal och forskare tillgång till och möjlighet att bidra till att utveckla cancervård på europeisk nivå samt att få tillgång till kunskap och stöd i implementering av ny kunskap.

Flera svenska myndigheter har uppdrag och ansvar kopplat till implementering av Cancerplanen och Cancermissionen.

²³ Europeiska kommissionen (2021b).

Socialstyrelsen har av regeringen uppdragits att samordna implementeringen av EU:s cancerplan. Folkhälsomyndigheten är nationell fokalpunkt för EU:s hälsoprogram och informerar om åtgärder som finansierats av programmet EU4Health. Vinnova har ett regeringsuppdrag att arbeta med Horisont Europa-programmet och är svensk kontaktpunkt för Cancermissionen. Vetenskapsrådet har kontaktpersoner för initiativ, deltar i de olika programkommittéerna inom Horisont Europa-programmet och arbetar med de europeiska partnerskapsprogrammen och med Cancermissionen. E-hälsomyndigheten är sammanhållande part i arbetet med det gränsöverskridande hälsodataprojektet European Health Data Space (EHDS). Flera svenska myndigheter har uppdrag och arbete som kopplas till initiativ i EU:s cancerplan och Cancermissionen, till exempel Forte, Myndigheten för digital förvaltning, Läkemedelsverket, Strålsäkerhetsmyndigheten, Jordbruksverket, Skatteverket, Trafikverket, Jordbruksverket och Livsmedelsverket. I Sverige medverkar RCC, CCC, enskilda regioner och forskningsinstitutioner i initiativ kopplade till EU:s cancerstrategi och Cancermissionen.

Exempel på initiativ är etableringen av:

- Ett register över ojämlikhet i cancer baserat så kallade landsrapporter som vart annat år beskriver tillståndet avseende cancerprevention och behandling.²⁴
- Gemensamma insatser (*joint actions*) där deltagande medlemsländer gemensamt arbetar för lösningar och utveckling. Joint actions med svenskt deltagande innefattar initiativ kring primärprevention kopplad till icke-smittsamma sjukdomar, HPV-vaccination, cancerscreening, CCC-nätverk, expertnätverk, personlig medicin, palliativ vård av barn, e-hälsa och distansmonitorering med flera.
- Cancerinfrastrukturer (CCI) med visionen att 90 procent av patienterna inom en region eller ett land ska omfattas av en sådan cancerinfrastruktur 2030 (se kapitel 12).²⁵

²⁴ Europeiska kommissionen (2024f) *ECIR – European Cancer Inequalities Registry*.

²⁵ Europeiska kommissionen (2021a).

- Nationell kontaktpunkt (Cancer mission hub) som är ett nav för gemensam hantering av initiativ och utvecklingsområden (se kapitel 12).²⁶

1.2.6 Strategins utgångspunkter

Cancerstrategin behöver uppdateras utifrån de faktorer som beskrivits ovan för svensk kraftsamling i det förebyggande arbetet såväl som i samverkan kring en ändamålsenlig cancervård.

En viktig utgångspunkt är att barnperspektivet har varit med genomgående och från start i utvecklingen av den uppdaterade strategin. En annan utgångspunkt har varit att sätta ett ännu tydligare fokus på geografiska skillnader inom cancervården. Avseende skillnader mellan befolkningsgrupper konstaterar utredningen att underlagen är bristfälliga, men väljer att lyfta fram behovet av evidensbaserade strategier för att nå underrepresenterade grupper i flera av strategins områden.

I arbetet med att föreslå en uppdaterad cancerstrategi har utredningen i stort anammat samma utgångspunkter som i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Detta motiveras av att den övergripande bakgrundsbilden kvarstår; fler förväntas utveckla cancer, överlevnaden har potential att ytterligare förbättras och det finns behov av att utveckla möjligheterna till en god livskvalitet för patienter både under och efter cancersjukdom.

Utredningens arbete har i första hand handlat om att föreslå insatser och strukturer för att bevara, uppdatera och vidareutveckla de initiativ som har vidtagits sedan 2009, men det har också funnits behov av att föreslå förändringar i de delar där regeringen och andra aktörer har uttryckt utvecklingsbehov. Några exempel på det är det hälsofrämjande och förebyggande arbetet mot cancer, precisionsmedicin, rehabilitering och uppföljning samt uppföljning och utvärdering av målpuppfyllelse inom strategin.

För att underlätta regeringens styrning men också andra aktörers riktning i arbetet är flera av bedömningarna och förslagen på en relativt konkretiserad nivå, vilket går i linje med Statskontorets iakttagelser kring hur man bäst uppnår effekter av strategier.²⁷

²⁶ ECHoS (2023) *ECHoS. Establishing of Cancer Mission Hubs: Networks and Synergies*.

²⁷ Statskontoret (2018).

1.3 Cancersjukdom – trender och prognoser

För att följa effekter och planera kapacitet i diagnostik och vård krävs kunskap om utvecklingen av cancersjukdom i befolkningen. I detta avsnitt redovisas grundläggande förutsättningar för den nationella cancersstrategin: utvecklingen i incidens, dödlighet och överlevnad, samt regionala och socioekonomiska skillnader.

År 2022 drabbades 20 miljoner människor i världen av cancer och 2023 fick nästan 74 000 personer i Sverige en cancerdiagnos. År 2040 förväntas antalet cancerfall i världen vara 30 miljoner.²⁸ I Sverige beräknas drygt 87 000 patienter få en cancerdiagnos 2040.

Cancer orsakar en fjärdedel av alla dödsfall i Sverige och står för nästan 30 procent av det totala antalet förlorade levnadsår. I framtiden väntas cancer bli den ledande dödsorsaken.

Sedan 1970-talet har cancermortaliteten i Sverige minskat med 30 procentenheter medan antalet cancerfall har ökat med drygt samma siffra. Ökningen antas bero på förbättrad diagnostik, införande av screeningprogram och en ökande andel äldre befolkning. Andra faktorer som påverkar den ökande cancerincidensen är sämre levnadsvanor och miljöfaktorer, exempelvis UV-strålning och obesitas som har tredubblats bland befolkningen sedan 1980-talet.

Det faktum att resurser är begränsade bör därför motivera fokus på att förebygga cancer genom påverkbara faktorer som exempelvis levnadsvanor. Ungefär 40 procent av alla cancerfall i världen kopplas till påverkbara faktorer, medan beräkningar från Sverige och Danmark kopplar 23–32 procent av cancer till påverkbara faktorer. Detta faktum innebär att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet har en stor potential för cancerområdet.²⁹

²⁸ International Agency for Research on Cancer (IARC) (2024b) *Cancer tomorrow*. WHO.

²⁹ Fridhammar A, Hofmarcher T, Persson S. *Cancer i Sverige – Hur mycket beror på påverkbara riskfaktorer?* IHE Rapport 2020:9, IHE: Lund; Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi, IHE, (2023a) *Kopplingen mellan påverkbara riskfaktorer och cancer i Sverige – Totalt och uppdelat efter utbildningsnivå*; Tybjerg AJ, m.fl. (2022). Updated fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in Denmark in 2018. *Sci Rep*. Vol. 12, Is. 1, p. 549.; Islami F m.fl. (2024) Proportion and number of cancer cases and deaths attributable to potentially modifiable risk factors in the United States, 2019. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. Vol. 74, Nr. 5, s. 405–432.

1.3.1 Risken att insjukna i cancer

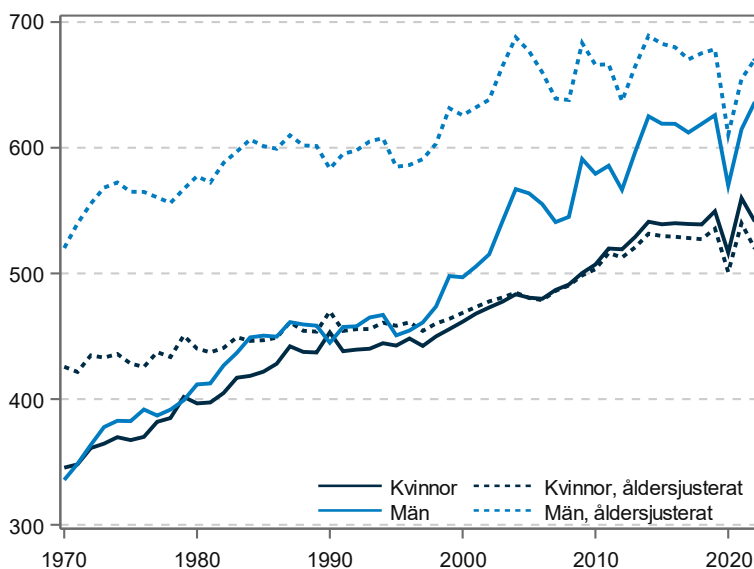
År 2023 rapporterades 80 502 maligna tumörer hos 73 794 patienter till Cancerregistret.

Analyserna nedan bygger på data fram till och med 2022. År 2022 var den totala cancerincidensen 636 per 100 000 invånare för män och 541 per 100 000 invånare för kvinnor. Den ökade incidensen förklaras i viss utsträckning av att ålderssammansättningen i befolkningen förändrats.

Cancerincidensen under åren 1970–2022 visar en stigande trend (se figur 1.1).

Figur 1.1 Cancerincidens kvinnor och män 1970–2022.

Per 100 000 inv.



Anm.: Avser all cancer exklusive icke-melanom hudcancer. Åldersjusteringen baseras på Sveriges medelbefolkning 2022.

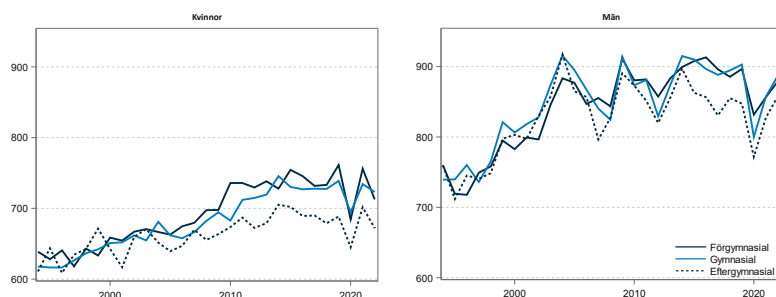
Källa: Cancerregistret, Socialstyrelsen.

Risken att insjukna i cancer varierar med utbildningsnivå (se figur 1.2 och 1.3). Såväl för män som för kvinnor är cancerincidensen högre bland personer med förgymnasial eller gymnasial utbildning och lägst hos dem med eftergymnasial utbildning. Högst incidens 2022 hade kvinnor och män med gymnasial utbildning. Kvinnor med

gymnasial utbildning hade då sju procent högre cancerincidens jämfört med dem med eftergymnasial utbildning. Motsvarande siffra bland män var tre procent.

Figur 1.2 Cancerincidens kvinnor (vänster) och män (höger) per utbildningsnivå 1994–2022.

Per 100 000 invånare 30–79 år.



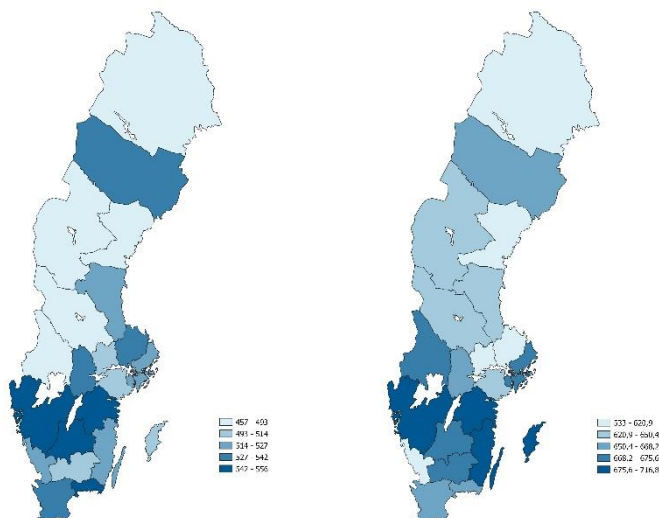
Avser all cancer exklusive icke-melanom hudcancer. Åldersjusteringen baseras på Sveriges medelbefolkning 2022.

Källa: Cancerregistret, Socialstyrelsen.

Cancerincidensen visar vissa skillnader mellan Sveriges regioner. Skillnaden i incidensen per 100 000 invånare skiljer sig för kvinnor med 34 procent mellan region Blekinge med högst incidens och Region Stockholm med lägst incidens. För män är skillnaden 55 procent mellan region Gotland med högst incidens och region Stockholm med lägst incidens. Till stor del förklaras mönstret av skillnaderna i åldersstruktur mellan regionerna, men även med hänsyn taget till skillnader i befolkningsammansättning (figur 1.3), kvarstår vissa skillnader. Förklaringen till dessa skillnader är inte fullt ut känd.

Figur 1.3 Cancerincidens per region, kvinnor (vänster) och män (höger), åldersjusterat. Alla åldrar 2018–2022.

Per 100 000 invånare, alla åldrar.



Avser all cancer exklusive icke-melanom hudcancer. Åldersjusteringen baseras på Sveriges medelbefolkning 2022.

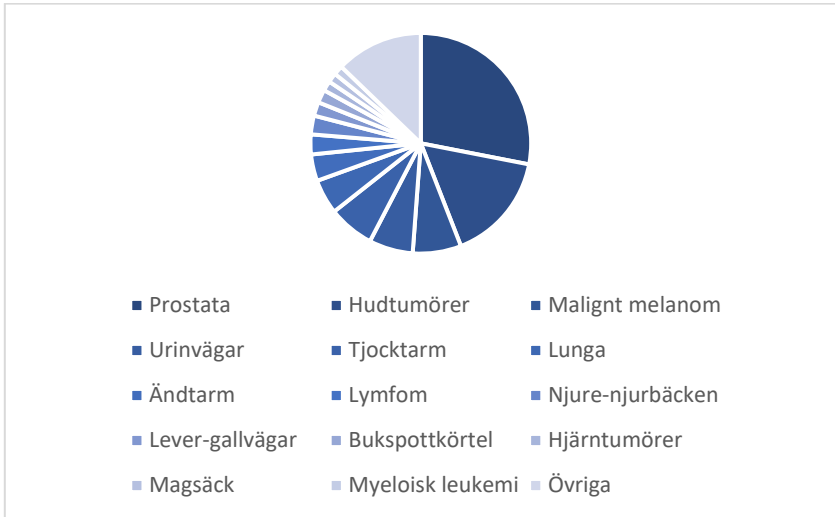
Källa: Cancerregistret, Socialstyrelsen

De sex vanligaste cancerformerna står för två tredjedelar av all cancer

De sex vanligaste cancerdiagnoserna, bröstcancer, hudcancer, prostatacancer, tjocktarmscancer, malignt melanom i huden och lungcancer, utgör tillsammans två tredjedelar av cancerdiagnoserna. Ovanlig cancer definierat som diagnoser med en incidens under fem per 100 000 invånare utgör samlat sett ungefär en femtedel av diagnoserna (se figur 1.4 och 1.5).

Figur 1.4 Fördelning av cancerdiagnoser bland män 2023.

Alla åldrar.

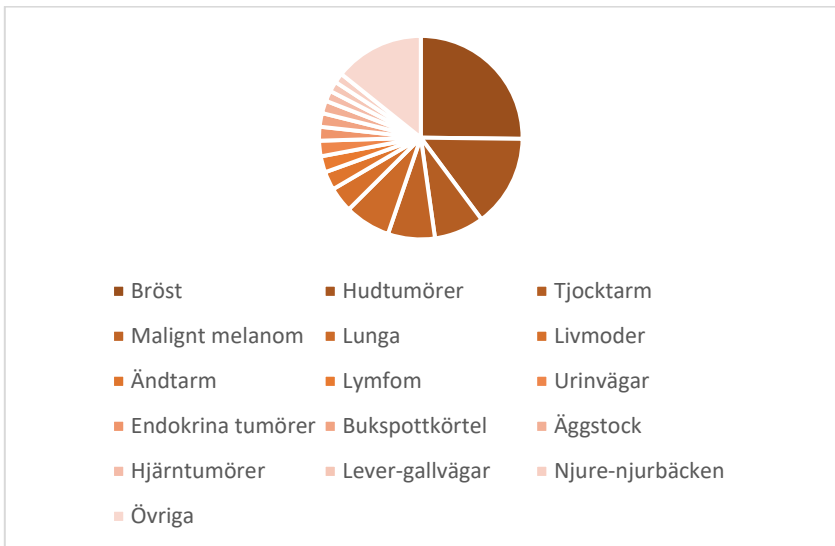


Anm.: Inklusivt icke-melanom hudcancer (hudtumörer).

Källa: Socialstyrelsen.

Figur 1.5 Fördelning av cancerdiagnoser bland kvinnor, 2023.

Alla åldrar.



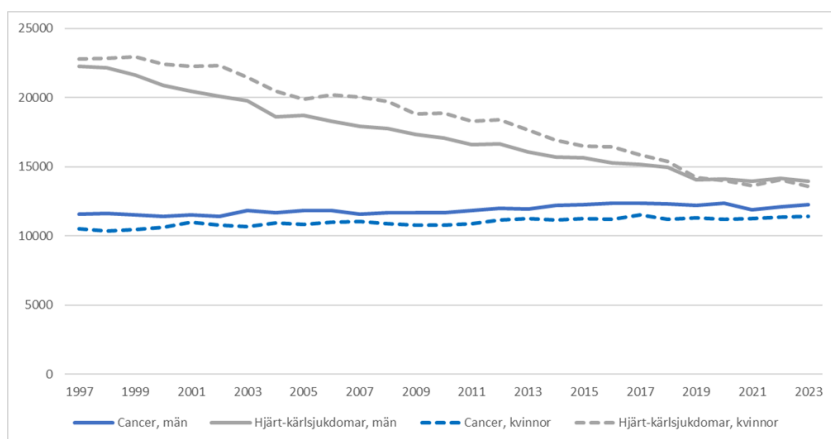
Anm.: Inklusivt icke-melanom hudcancer (hudtumörer).

Källa: Socialstyrelsen.

1.3.2 Cancersjukdom väntas bli den ledande dödsorsaken

Cancer är idag den näst vanligaste dödsorsaken för båda könen, efter hjärt-kärlsjukdomar. I dödsorsaksstatistiken utgjorde cancer 25 procent av dödsfallen i Sverige 2023. År 2023 rapporterades, baserat på data från Dödsorsaksregistret, 12 262 män och 11 425 kvinnor avlida av cancer (se figur 1.6). Hjärt-kärlsjukdomar som dödsorsak minskar och cancer förväntas bli den ledande dödsorsaken i befolkningen.³⁰ Idag är cancer den ledande dödsorsaken i arbetsför ålder och den mest betydande anledningen till förlorade levnadsår. År 2023 stod cancer för 29 procent av det totala antalet förlorade levnadsår i Sverige.

Figur 1.6 Antal dödsfall i cancer respektive hjärt-kärlsjukdomar, 1997–2023.



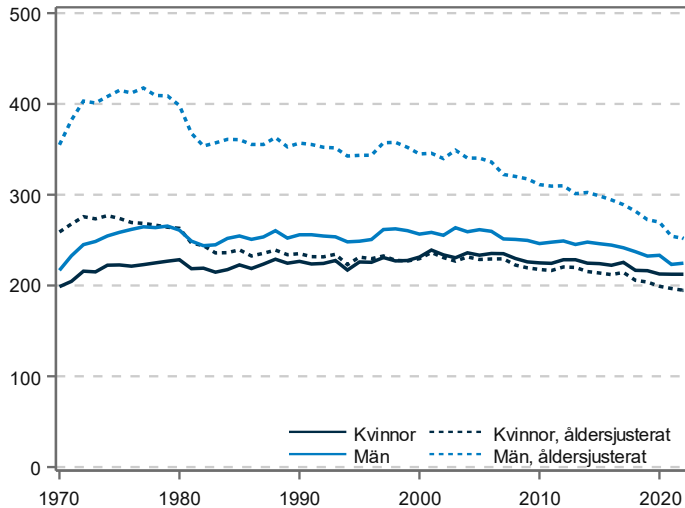
Källa: Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

I stor utsträckning avspeglar det ökade antalet dödsfall i cancer en förändring i befolkningssammansättningen, med en allt högre andel äldre. Då ålderssammansättningen hålls konstant ses i stället en sjunkande trend från 1970 till 2022 för såväl för kvinnor som för män (se figur 1.7).

³⁰ Socialstyrelsen (2024k) *Statistik om dödsorsaker år 2023*.

Figur 1.7 Antal dödsfall för alla cancerformer, 1970–2022.

Per 100 000 invånare, alla åldrar.



Anm.: Avser all cancer exklusive icke-melanom hudcancer. Ålderjusteringen baseras på Sveriges medelbefolkning 2022.

Källa: Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

Det finns betydande socioekonomiska skillnader i dödlighet. Personer med förgymnasial utbildning hade år 2022 högre dödlighet i cancer än personer med eftergymnasial utbildning (i genomsnitt 54 procent högre dödlighet för män och 63 procent för kvinnor) (se figur 1.8).

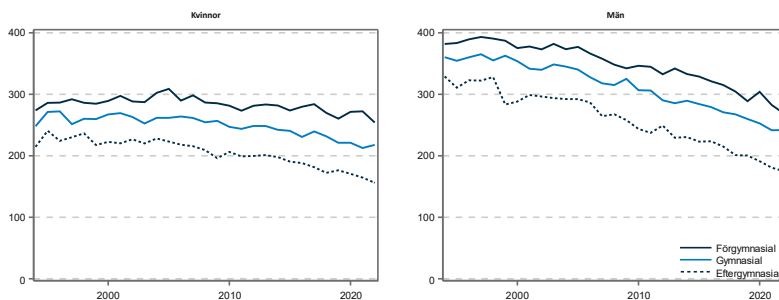
Socialstyrelsen visar i rapporten från Cancerregistret 2023 också på högre dödlighet i flera cancerformer, däribland lungcancer, urinblåsecancer och tjock- och ändtarmscancer i områden med sämre socioekonomiska förutsättningar.³¹

Dödligheten i cancersjukdom visar också regionala skillnader (se figur 1.9). Bakgrunden till dessa skillnader är oklar och behöver vidare undersökas i relation till faktorer som olika cancerformer, födelseland, stadiefördelning vid diagnos och tillgång till behandling.

³¹ Socialstyrelsen (2024j) *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2023*.

Figur 1.8 Antal dödsfall för alla cancerformer per utbildningsnivå, åldersjusterat, 1994 – 2022.

Per 100 000 invånare, 30 – 79 år.

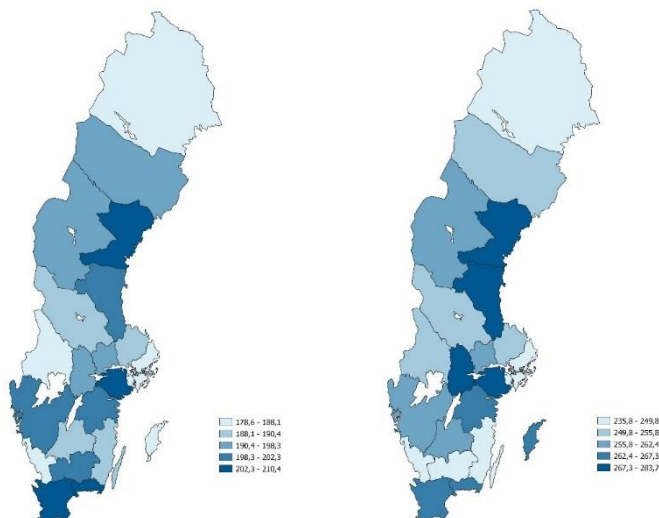


Anm.: Avser all cancer exklusive icke-melanom hudcancer. Åldersjusteringen baseras på Sveriges medelbefolkning 2022.

Källa: Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

Figur 1.9 Antal dödsfall för alla cancerformer per region för kvinnor (vänster) och män (höger), alla åldrar, 2022.

Per 100 000 invånare, alla åldrar.



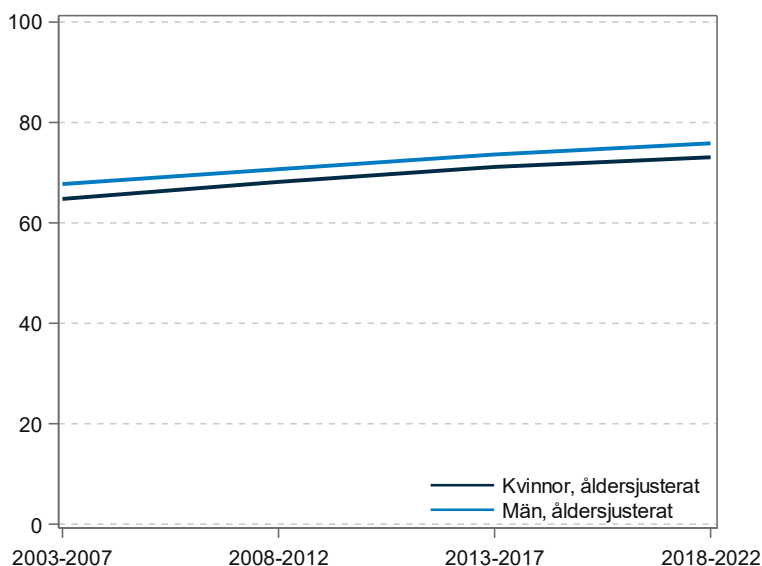
Anm.: Avser all cancer exklusive icke-melanom hudcancer. Åldersjusteringen baseras på Sveriges medelbefolkning 2022.

Källa: Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

1.3.3 Överlevnaden i cancer ökar

Bättre diagnostik- och behandlingsmetoder har bidragit till att den relativa canceröverlevnaden har ökat under de senaste två decennierna (se figur 1.10). Relativ överlevnad definieras som kvoten mellan överlevnaden i sjukdomsgruppen och den förväntade överlevnaden för en grupp som är jämförbar i fråga om ålder och kön. I perioden 2018–2022 var den relativa 5-årsöverlevnaden 73 procent för kvinnor och 76 procent för män. Överlevnaden skiljer sig dock mellan olika åldersgrupper (se figur 1.11). Beräkningen innefattar all cancer undantaget icke-melanom hudcancer.

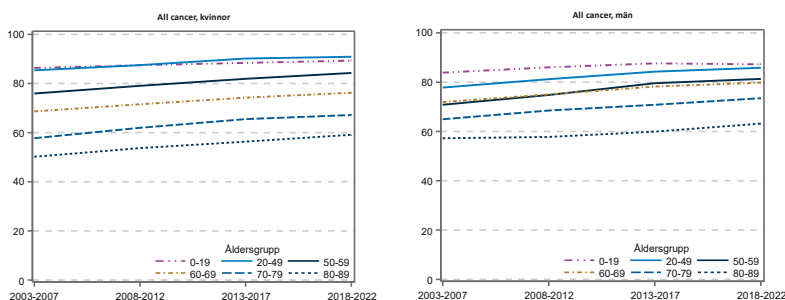
Figur 1.10 Relativ 5-årsöverlevnad i procent, all cancer. 0–89 år, 2003–2022.



Anm.: Avser all cancer med undantag av icke-melanom hudcancer. Åldersjustering baseras på åldersfördelningen bland patienter som diagnostiserades 2018–2022.

Källa: Socialstyrelsen.

Figur 1.11 Relativ 5-årsöverlevnad i procent, all cancer per ålder. 2003–2022.



Anm.: Avser all cancer med undantag av icke-melanom hudcancer. Åldersjusteringen baseras på åldersfördelningen bland patienter som diagnostiserades 2018–2022.

Källa: Socialstyrelsen.

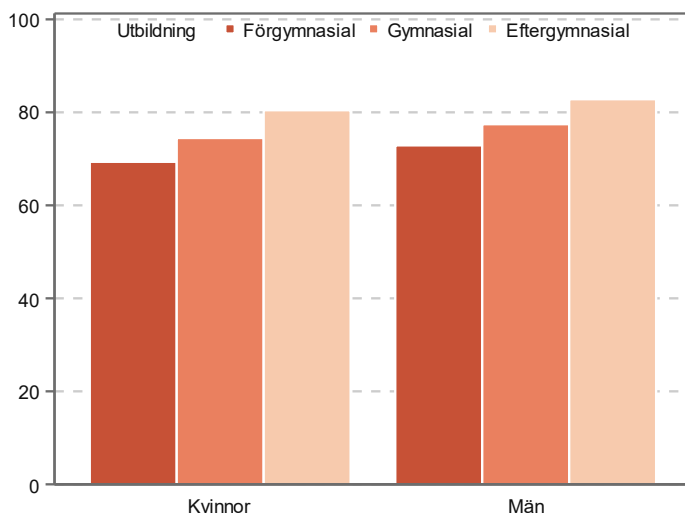
Jämfört med perioden 2003–2007 har den relativa femårsöverlevnaden i samtliga av de vanligaste cancerdiagnoserna ökat för både kvinnor och män. Flera faktorer ligger bakom ökningen, till exempel effekter av screening och mer effektiv behandling och uppföljning.

Flera diagnoser når omkring eller över 90 procent femårsöverlevnad, exempelvis barncancer, testikelcancer, bröstcancer, prostatacancer och malignt melanom. Överlevnaden i tjock- och ändtarmscancer har ökat och är vid den senaste mätningen 68–70 procent. Lungcancer är en av de diagnoser som utvecklats i positiv riktning från mycket låg överlevnad till dagens något bättre femårsöverlevnad om 32 procent för kvinnor och 24 procent för män. Matstrupscancer och bukspottkörtelcancer är exempel på diagnoser där överlevnaden fortfarande är mycket låg, trots en viss förbättring sedan 2003–2007. Femårsöverlevnaden för dessa diagnoser var 2018–2022 för kvinnor 19 respektive 13 procent och för män 18 respektive 13 procent.

Canceröverlevnaden i Sverige visar skillnader i relation till utbildningsnivå (se figur 1.12). Skillnaderna kan delvis förklaras av skillnader i samsjuklighet och bakomliggande ohälsa mellan utbildningsgrupper, men kan också förklaras av hur tidigt cancer

upptäcks eller skillnader i tillgång till behandling.³² Trenden med högre överlevnad för patienter med högre utbildning ses också för de olika cancerdiagnoserna även om betydelsen varierar.

Figur 1.12 Relativ 5-årsöverlevnad i relation per utbildningsnivå, all cancer. 30 – 79 år, 2018–2022.



Anm.: Exklusive icke-melanom hudcancer.

Källa: Socialstyrelsen.

1.3.4 Prognoser kring insjuknande de närmaste 15 åren

I Sverige finns idag nästan 590 000 personer som lever med eller efter en cancersjukdom, varav 193 000 har haft cancer inom den senaste femårsperioden.³³ Cancer som sjukdomsgrupp prognostiseras att visa kraftigt ökade prevalenser fram till 2040. Det beror på ökad incidens, men också på en ökad överlevnad och att allt fler kan leva allt längre trots cancersjukdom.

³² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019b) *Omotiverat olika. Socioekonomiska och regionala skillnader i cancer vården*, Rapport 2019:8; Ammitzbøll G m.fl. (2022) Socioeconomic inequality in cancer in the Nordic countries. A systematic review. *Acta Oncologica*. Vol. 61, Nr. 11, s. 1317–1331.

³³ Socialstyrelsen (2019f) *Cancerregistret*.

Då utredningen inte haft tillgång till prognoser på prevalens, redovisas nedan prognoser över incidensen i de vanligast förekommande cancerdiagnoserna. Med undantag av cancer i lunga, bukspottkörtel, äggstockar och malignt melanom baseras framskrivningen på antagandet om konstant incidens, vilket innebär att ökningen i antalet förväntade fall förklaras av den förväntade befolkningsutvecklingen.

I tabell 1.1 och 1.2 redovisas utfall och prognos för cancer totalt samt de vanligaste cancerformerna i befolkningen uppdelat på kvinnor och män. Sammantaget prognosticeras incidensen för all cancer, baserat på det svenska Cancerregistret, öka med 27 procent bland kvinnor och 30 procent bland män.

Tabell 1.1 Incidenta och predikterade cancerfall, kvinnor 20 – 89 år.

	2022	Prognos 2030	Prognos 2040
Bröstcancer	7 851	8 181	8 690
Bukspottkörtelcancer*	828	1 110	1 310
Leukemi	454	610	657
Livmoderkroppscancer	1 390	1 561	1 674
Lungcancer*	2 404	2 643	2 524
Malignt melanom*	2 272	2 772	2 938
Magsäckscancer	355	375	404
Matstrupscancer	139	159	173
Non-Hodgkins lymfom	868	961	1 035
Tjocktarmscancer	2 555	2 777	3 003
Urinblåsecancer	790	900	977
Äggstockscancer*	637	623	613
Ändtarmscancer	791	963	1 035

Anm.: Prediktionen baserar sig på antaganden om konstantincidens, om inget annat anges.

*Prediktionen baserar sig på beräkning enligt NordPred.

Källa: Socialstyrelsen.

Tabell 1.2 Incidenta och predikterade cancerfall, män 20 – 89 år.

	2022	Prognos 2030	Prognos 2040
Bukspottkörtelcancer	864	1 120	1 217
Leukemi	745	929	1 027
Lungcancer*	1 915	2 010	1 898
Malignt melanom*	2 556	3 161	3 493
Magsäckscancer	555	647	717
Matstrupscancer	373	438	483
Non-Hodgkins lymfom	1 110	1 335	1 470
Prostatacancer	2 562	12 635	13 770
Tjocktarmscancer	2 562	2 863	3 170
Urinblåsecancer	2 402	2 887	3 230
Ändtarmscancer	1 368	1 578	1 740
All cancer utom icke-melanom hudcancer, alla åldrar	33 596	40 004	43 812

Anm.: Prediktionen baserar sig på antaganden om konstant incidens, om inget annat anges.

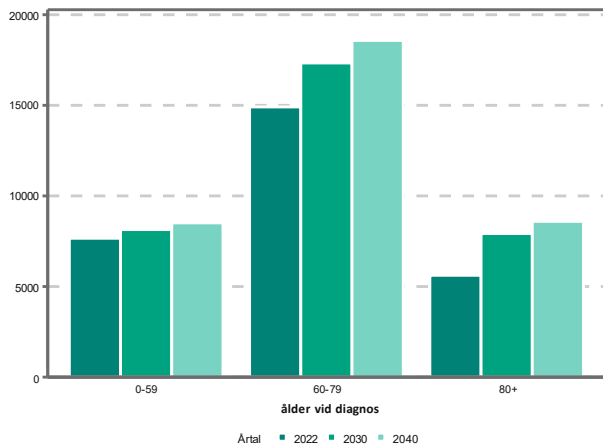
*Prediktionen baserar sig på beräkning enligt NordPred.

Källa: Socialstyrelsen.

Den största ökningen av antalet cancerfall förväntas ske bland den delen av befolkningen som är över 80 år, men även inom åldersgruppen 60–79 år väntas en betydande ökning (se figur 1.13 och 1.14). Över hälften av personer i åldersgruppen 65–74 år har minst två kroniska sjukdomar och bland personer över 85 år är andelen över 80 procent.³⁴ År 2022 var andelen patienter med cancer över 80 år 19 procent och redan 2030 beräknas den vara 25 procent. En ökande andel äldre med komplicerande samsjuklighet kommer att drabbas av cancersjukdom, vilket ställer ökade krav på samordning av vården.

³⁴ Socialstyrelsen (2020c) *Öppna jämförelser 2020. Sex frågor om vården. Övergripande indikatorbaserad uppföljning av hälso- och sjukvårdens resultat.*

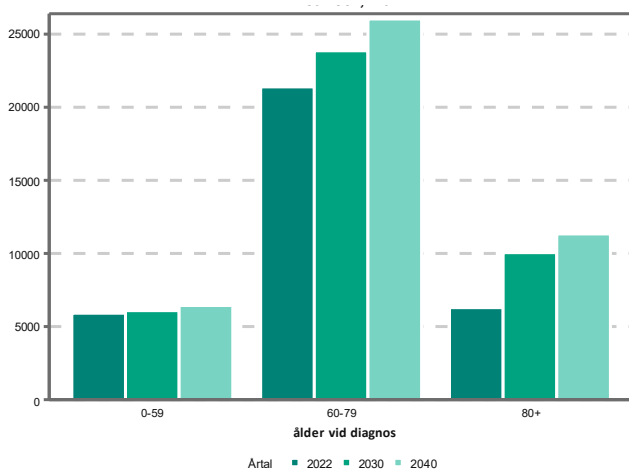
Figur 1.13 Incidenta och predikterade cancerfall, per åldersgrupp – kvinnor.



Anm.: Prediktionen baserar sig på antaganden om konstant incidens. Exklusive icke-melanom hudcancer.

Källa: Socialstyrelsen.

Figur 1.14 Incidenta och predikterade cancerfall, per åldersgrupp – män.



Anm.: Prediktionen baserar sig på antaganden om konstant incidens. Exklusive icke-melanom hudcancer.

Källa: Socialstyrelsen.

1.4 Kompetensförsörjning

Hälso- och sjukvårdens viktigaste resurs är dess medarbetare. Det ska vara attraktivt att utbilda sig till ett yrke och vården ska vara en god arbetsgivare som gör att vårdpersonal väljer att stanna kvar i vården. Personalens kompetens behöver också användas på bästa sätt. Arbetsuppgifter ska utföras på rätt nivå och med rätt kompetens för att åstadkomma effektivitet och god arbetsmiljö.

Det finns i dag en brist på olika personalkategorier i den svenska hälso- och sjukvården, inklusive cancervården. Möjligheterna att bemanna vården skiljer sig mellan olika delar av landet. Kompetensbrist kan innebära stängda vårdavdelningar, indragna vårdplatser och uppskjutna behandlingar. I takt med att incidensen och prevalensen i cancer ökar behöver både regeringen, regionerna och kommunerna anpassa kompetensutveckling och dimensionering av utbildningsplatser till de förändrade behoven som förväntas. Insatser som säkerställer en jämn tillgång till kompetens i hela landet är också en förutsättning för en jämlik cancervård.

1.4.1 Pågående insatser för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning

Kompetensförsörjningen inom hälso- och sjukvården innefattar flera aspekter; analys av kompetensbehov, utbildning, rekrytering, medarbetare med rätt kompetens och rätt användning av denna kompetens. Hälso- och sjukvårdens huvudmän har ett stort ansvar för en välfungerande kompetensförsörjning, men det finns också nationella åtaganden för att långsiktigt säkerställa kompetensförsörjningen utifrån befolkningens behov av hälso- och sjukvården i hela landet.³⁵

Nationella planeringsstödet

Socialstyrelsen tillhandahåller det nationella planeringsstödet, som syftar till att ge en bild över tillgång och efterfrågan på personal i

³⁵ För en sammanställning av ansvarsfördelningen för kompetensförsörjningsfrågor mellan vårdhuvudmän och staten hänvisas till Nationella vårdkompetensrådet (2024) *Förslag till en nationell plan för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning*.

hälso- och sjukvården samt i tandvården.³⁶ Analyserna fokuserar på personalförsörjningen utifrån regionernas kapacitet att möta dagens och framtidens vårdbehov. Det nationella planeringsstödet baseras i stor utsträckning på Socialstyrelsens statistik om hälso- och sjukvårdspersonal, bland annat registret över de 22 legitimerade yrkesgrupperna inom hälso- och sjukvården. Enligt den senaste rapporten placerar sig Sverige på tionde plats över tillgången på läkare och på tolfte plats över tillgången på sjuksköterskor, jämfört med andra OECD-länder. Sjuksköterskor är den yrkesgrupp som flest kommuner och regioner rapporterade brist på under 2023, både på grund- och specialistnivå. Framtidsprognoserna visar att bristen på legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal kommer att kvarstå eller öka fram till 2035, beroende på yrkeskategori.

Det nationella planeringsstödet utgår från en aggregerad nivå och innefattar inte analyser eller prognoser som är specifika för diagnosområden som cancer. Cancervården är dock beroende av ett flertal kompetenser och discipliner som inte är cancerspecifika genom hela vårdprocessen, från primärvård, radiologi, patologi till olika kirurgiska discipliner, lungmedicin, rehabilitering och palliativ vård. De delar som kan betraktas som cancerspecifika innefattar barnonkologi, onkologi och majoriteten av verksamheten inom hematologi.

Nationella vårdkompetensrådet har tagit fram en plan för kompetensförsörjningen

Nationella vårdkompetensrådet på Socialstyrelsen inrättades 2020 på uppdrag av regeringen. Regioner, kommuner, lärosäten, Socialstyrelsen och Universitetskanslersämbetet är representerade i rådet som ska bidra till planering av vårdens kompetensförsörjning genom bedömningar av behov och stimulera regional och nationell samverkan kring kompetensförsörjningsfrågor.³⁷ Vårdkompetensrådet ska bidra till planeringen av vårdens kompetensförsörjning genom att göra samlade bedömningar av kompetensförsörjningsbehoven, stödja beslutsfattare och andra berörda aktörer på nationell och regional nivå, åstadkomma

³⁶ Socialstyrelsen (2024s) *Nationella planeringsstödet*.

³⁷ Socialstyrelsen (2021d) *Nationella vårdkompetensrådet*.

samverkan mellan och föra dialog med berörda aktörer, och stödja de samverkansregionala råden.

Socialstyrelsen och Nationella vårdkompetensrådet fick 2023 i uppdrag av regeringen att ta fram ett förslag på en nationell plan för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning.³⁸ Uppdraget redovisades 2024 och innehåller förslag på insatser som ska utveckla, motivera och behålla de medarbetare som redan i dag arbetar inom hälso- och sjukvården, locka tillbaka vårdpersonal som lämnat yrket samt för att attrahera nya medarbetare. Förslagen riktas i första hand till regioner, kommuner, lärosäten och regeringen.

Förslagen från det nationella vårdkompetensrådet är relevanta för cancervården, liksom för hälso- och sjukvården i stort. Vissa områden stämmer väl överens med de utvecklingsbehov som framkommit i utredningens bakgrundsarbeten, det gäller särskilt:

- Stärkt medicinsk kompetens i den kommunala sjukvården.
- Regioner bör säkerställa att verksamhetschefer vid universitetssjukvårdsenheter är vetenskapligt meriterade.
- Skärpta krav på vårdgivarens ledningssystem för att tydliggöra behov av resurser och bemanning som leder till förbättrad kompetensförsörjning.
- Ett systematiskt arbetsmiljöarbete och insatser som främjar en god arbetsmiljö.
- Stöd till prioritering av rätt arbetsuppgifter.
- Användarvänliga digitala verktyg.
- Nationell samordning av systematisk och fortlöpande fortbildning för vårdens professioner.
- Systematisk och kontinuerlig fortbildning och kompetensutveckling för professionerna inom hälso- och sjukvården.
- Ökade möjligheterna till kompetensutveckling och karriärvägar för respektive profession.

³⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023k) *Uppdrag att ta fram förslag till en nationell plan för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning*, S2023/00256

- Karriärutvecklingsprogram i syfte att öka antalet erfarna forskarhandledare.
- Introduktions- och mentorskapsprogram.
- Översyn av regelverket för antagning till specialistsjuksköterskeutbildning.
- Förenade anställningar även för andra yrkesgrupper än specialistutbildade läkare och tandläkare samt för biträdande lektorer.

Socialstyrelsen har, tillsammans med Nationella vårdkompetensrådet, 2022 tagit fram förslag på insatser för att säkra den framtida kompetensförsörjningen i primärvården.³⁹ Förslagen omfattar insatser för hållbart ledarskap, stärkta digitala förutsättningar, handledningsmodeller, forskarskolor och möjlighet att söka forskningsmedel och få öronmärkt forskningstid. Särskilda satsningar rekommenderas också för landsbygd och socialt utsatta områden, bland annat i form av decentraliserade utbildningsmoment. Vidare föreslås inrättande av en nationell samordnare med fokus på att nå riktvärdet om en specialitläkare i primärvården per 1 100 invånare och satsning för ett ökat antal ST-tjänster i allmänmedicin.⁴⁰ Utredningen om stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård har senare föreslagit att en särskild utredare ska tillsättas som ska fungera som en nationell samordnare för att nå riktvärdet.⁴¹

Inom cancervården saknas i en samlad bild av kompetensbehoven

Staten, regionerna och kommunerna arbetar med kompetensförsörjning för hela hälso- och sjukvården samlad, vilket innebär att en samlad bild av cancervårdens kompetensbehov saknas.

RCC etablerade en nationell kompetensförsörjningsplan för cancervården 2015. Planen gav rekommendationer inom områden

³⁹ Socialstyrelsen och Nationella Vårdkompetensrådet (2022) *Kompetensförsörjning inom primärvården. Slutrapport. Socialstyrelsen och Nationella vårdkompetensrådet. Uppdrag om kompetensförsörjning inom primärvården*, S2021/06575.

⁴⁰ Socialstyrelsen (2022g) *Nationellt riktvärde för fast läkarkontakt i primärvården*.

⁴¹ SOU 2024:72 *Stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård*.

som IT, förändrade arbetssätt, arbetsfördelning och kompetensutveckling.⁴² RCC har därefter arbetat med frågan huvudsakligen på samverkansregional nivå. RCC har dock på senare år kartlagt kompetensläget inom barncancervården och 2024 har canceröverenskommelsen innefattat genomlysningar av bild- och funktionsverksamheten samt patologi ur ett bredare perspektiv som också innefattat kompetensaspekter.⁴³

1.4.2 Förändrade behandlingsprinciper kan påverka framtidens behov

Det finns ingen aktuell kartläggning över cancervårdens specifika kompetensbehov. Cancerfonden lyfter i en rapport från 2017 fram cancervårdens bemanningsproblem baserat på en enkätundersökning som visar att nästintill alla chefer för Sveriges onkologkliniker rapporterar att de saknar personal. I Cancerfondens rapport lyfts specialistsjuksköterskor inom cancervård och patologer särskilt fram som bristyrken.⁴⁴

I utredningens bakgrundsarbeten framförs brist eller hotande brist inom flera områden som till exempel specialistsjuksköterskor och specialläkare inom barnonkologi, operationssjuksköterskor, palliativmedicinare, lungmedicinare, onkologer och vissa specialiseringar inom patologi som till exempel hematopatologi. Förändrade behandlingsprinciper kan dock förväntas påverka framtidens behov av specialläkare som till exempel kirurger, lungmedicinare, onkologer, hematologer, bild- och funktionsdiagnostiker och patologer. Implementering av precisionsmedicin medför behov av kompetens inom molekylärpatologi och bioinformatik. Ökad aktivitet inom kliniska interventionsstudier ställer krav på forskningssköterskor och studiekoordinatorer.

Socialstyrelsen har gjort beräkningar för antalet sysselsatta inom några av de yrkesgrupper som är delaktiga i cancervården för 2021 samt utfall och prognos över antalet vårdtillfällen inom onkologin. Med undantag av onkologer och barnonkologer arbetar

⁴² RCC i samverkan (2015) *Nationell plan för kompetensförsörjning inom cancervården*.

⁴³RCC i samverkan (2024c); RCC i samverkan (2024o) *Nationell genomlysning av patologi. Nuläge och möjligheter för förbättrad tillgänglighet inom cancervården*.

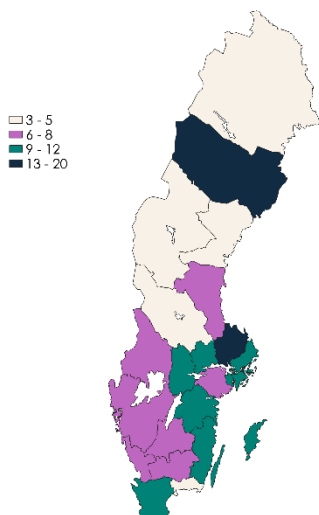
⁴⁴ Cancerfonden (2017) *Cancerfundsrapporten 2017*.

specialistläkare inom olika discipliner i varierande omfattning med cancer. I november 2021 fanns det totalt i Sverige 1 245 kirurger, 276 urologer, 222 onkologer/gynonkologer, 32 barnonkologer, 153 hematologer, 115 specialister i lungmedicin, 856 radiologer, 119 patologer och 126 specialister i palliativmedicin. Andelen som var anställda i universitetssjukvården var samlat sett 36 procent med variation från 15 procent av specialistläkarna i palliativmedicin till 62 procent av specialistläkarna i onkologi. Antalet specialistsjuksköterskor i operationssjukvård var 929, i onkologi 398 och i radiologi 272.⁴⁵

Beräkningarna visar att Sverige i genomsnitt har två onkologer och 12 kirurger per 100 000 invånare, men den regionala variationen är betydande (se 1.16–1.18). Onkologisk kompetens är avgörande för cancervården, men kompetensen är ojämnt fördelad över landet. I vissa delar av landet saknas onkologklinik och på flera håll saknas onkologer anställda i den egna regionen. Det medför en ojämlig tillgång till onkologisk behandling i landet och medför också svårigheter att utbilda nya onkologer.

Figur 1.15 Specialistläkare i hematologi och onkologi 2021.

Antal per 100 000 invånare.

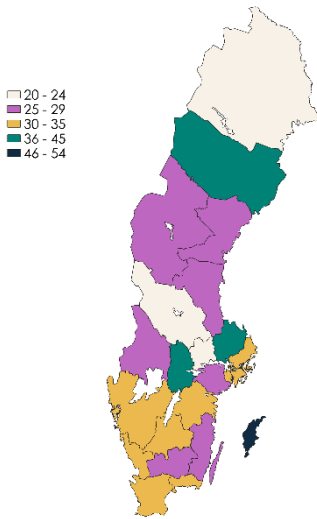


Anm.: Inkluderar barn- och ungdomshematologi och barn- och ungdomsonkologi samt gynekologisk onkologi.

Källa: Socialstyrelsen.

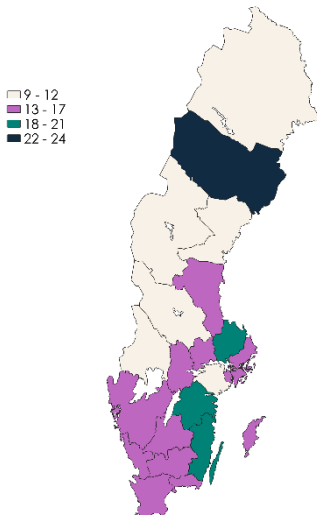
⁴⁵ Socialstyrelsens beräkningar utifrån Nationella planeringsstödet.

Figur 1.16 Specialistläkare i kirurgi 2021.
Antal per 100 000 invånare.



Anm.: Inkluderar barn- och ungdomskirurgi, obstetrik och gynekologi och urologi.
Källa: Socialstyrelsen.

Figur 1.17 Specialistläkare inom diagnostik 2021.
Antal per 100 000 invånare.



Anm.: Avser specialistläkare inom klinisk patologi och radiologi.
Källa: Socialstyrelsen.

Behovet av onkologisk vård beräknas öka i framtiden. Onkologin står idag för drygt 14 miljoner vårdbesök årligen, vilket motsvarar 4,8 procent av alla vårdbesök. Till år 2050 beräknas antalet onkologiska vårdbesök öka till nästan 17 miljoner, vilket förväntas motsvara cirka fem procent av vårdbesöken. Motsvarande siffror för vårdtid är år 2024 nästan 476 000 dygn (7,6 procent) och beräknas år 2050 vara nästan 606 000 dygn (7,4 procent).⁴⁶

Kompetensutvecklingen inom svensk strålbehandling rapporteras av onkologichefgruppen vara svag och har inte följt den starka utvecklingen avseende cancerincidens och ökande behov av behandling. Inom området strålbehandling finns riktlinjer från European Society of Radiotherapy and Oncology (ESTRO) som rekommenderar 15 specialister i strålbehandling per miljon invånare, vilket skulle motsvara 155–160 fulltidstjänster i Sverige. Svensk onkologisk förening har genom enkäter uppskattat att antalet specialister verksamma inom strålbehandling är cirka 80.

Kompetensbrist inom primärvården påverkar även patienter med cancer

Primärvården har en central roll i vårdprocessen inom cancervården. Det avser framför allt kunskap om symtom, initiering av utredningar inom SVF och rehabilitering vid cancersjukdom. Kompetensbristen inom primärvården är dock påtaglig vilket utgör ett hinder i omställningen till god och nära vård. Kompetensförsörjning är en särskilt stor utmaning på landsbygden, vilket leder till geografisk variation i primärvårdens kvalitet.⁴⁷

Även inom den kommunala omsorgen och hälso- och sjukvården finns utmaningar med kompetensförsörjning. Den kommunala hälso- och sjukvården har en viktig roll i såväl den palliativa vården som i rehabilitering och omsorg till patienter som genomgått cancerbehandling. Det finns omfattande behov av att stärka den palliativa vården och erbjuda kompetensutveckling inom palliativt förhållningssätt, även inom den kommunala hälso- och sjukvården (se kapitel 10). I utredningen om stärkt medicinsk kompetens i den kommunala hälso- och sjukvården lämnas flera förslag på åtgärder

⁴⁶ Socialstyrelsens beräkningar.

⁴⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021d) *Långt borta men nära. Kartläggning av primärvården i landsbygden*, Rapport 2021:11.

för att stärka kompetensförsörjningen i den kommunala hälso- och sjukvården.⁴⁸

Kompetensförsörjningsbehov relaterade till rehabilitering och palliativ vård

I utredningens arbete framkommer att utbildningsinslagen kring palliativt förhållningssätt på vårdutbildningarna inte är tillfredställande. Eftersom utbildningarna är reglerade i högskoleförordningen är innehållet brett skrivet, men läroplanerna varierar mellan lärosätena. Lärosätenas kompetens och forskningsförankring har betydelse för innehållet i utbildningarna, varför detta inte kan styras centralt.

1.4.3 Den snabba utvecklingen inom cancervården ställer krav på en uppdaterad kompetens bland medarbetarna

Cancervården genomgår en snabb utveckling i form av bland annat ökad digitalisering, introduktion av precisionsmedicin, stöd till egenvård samt långa behandlingstider med en kombination av behandlingsprinciper. En utveckling mot en cancervård som i ökande omfattning bedrivs som öppenvård eller behandling i hemmet förväntas också medföra nya kompetensbehov.⁴⁹ Detta ställer krav på kontinuerlig kompetensutveckling för personalen. Särskilt framkommer i utredningen dialoger behov av kompetensutveckling inom precisionsmedicin, rehabilitering och palliativ vård (se kapitel 8, 9 och 10).

Introduktionen av digitala tekniker i cancervården har varit stark och förväntas vara fortsatt dynamisk med möjligheter till digitala vårdmöten, distansmonitorering, AI-applikationer inom vården, användning av patientgenererade data och patientrapporterade mått. Framgångsrik implementering av digitala verktyg ställer krav på kompetensutveckling hos personalen och innefattar att förstå, hantera, kommunicera och integrera dessa olika datakällor. Personal inom cancervården har behov av kompetensutveckling med avseende

⁴⁸ Se SOU 2024: 72.

⁴⁹ Socialstyrelsen (2023l) *Hälso- och sjukvård i hemmet. Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering.*

på implementering av nya digitala arbetssätt.⁵⁰ Stärkt digital kompetens och en gemensam digital infrastruktur skulle också kunna bidra till ökad geografisk jämlikhet och kompensera för en del av de utmaningar som kopplas till Sveriges geografi.

Kompetensbehov kopplat till cancerforskning

Utredningen lämnar i kapitel 11 förslag om stärkta förutsättningar för cancerforskning och en ökad integration mellan cancerforskning och klinisk verksamhet. För att stimulera en nära integration mellan forskning och vård och möjligheten att kombinera dessa verksamheter ställer krav på utveckling av tjänster som kan delas mellan forskning och klinisk verksamhet. Att i ökad omfattning möjliggöra delade tjänster för klinisk verksamhet och forskning. Nationella Vårdkompetensrådet har en arbetsgrupp för klinisk forskning som lyfter frågan och arbetar för lösningar som främjar en klinisk forskningskarriär. Behovet av forskarutbildade i vården kopplas till forskningsuppdraget såväl som till kompetensförsörjning av lärare på medicinska utbildningar. Den akademiska kompetensen behöver förstärkas inom flera delar av vården, till exempel i primärvården samt i den kommunala vården.

1.4.4 Avancerade specialistsjuksköterskor i cancervården

Cancervården ställer krav på avancerad kunskap, exempelvis inom koordination av vård, psykosocialt stöd, patientundervisning, hantering av biverkningar och komplikationer. *En nationell cancerstrategi för framtiden* lanserade begreppet kontaktsjuksköterska 2009. RCC har tillsammans med landets lärosäten tagit fram en utbildning, Kontaktsjuksköterskan i cancervården. Utbildningen ges som en fristående kurs vid flera universitet och syftar till att stärka kontaktsjuksköterskans kompetens för uppdraget. Kontaktsjuksköterskerollen har varit uppskattad bland patienter med positiva resultat i utvärderingar.⁵¹

⁵⁰ Tuominen L m.fl. 2024 Digital skills of health care professionals in cancer care: A systematic review. *DIGITAL HEALTH*. 2024:10.

⁵¹ Westman B, Ullgren H, Olofsson A, Sharp L (2019) Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 41, s. 41 – 48.

Internationellt, i länder som USA, Canada, Storbritannien och Belgien, finns specialutbildade sjuksköterskor med avancerade kompetenser inom en patientgrupp eller ett vårdområde, så kallade avancerad specialistsjuksköterska (advanced practice nurse). Olika specialinriktningar finns och en av dessa är nurse practitioner, som fokuserar på en viss patientgrupp snarare än en viss typ av vård. Funktionen som avancerad specialistsjuksköterska har visat positiva resultat, bland annat med avseende på förbättrade resultat, ökad livskvalitet och nöjdhet bland patienter.⁵² Den avancerade specialistsjuksköterskan har en fördjupad omvårdnadskompetens samt en utökad medicinsk kunskap. Rollen har införts i Sverige i begränsad omfattning. Vårdförbundet och Svensk sjuksköterskeförening anser att yrket behöver implementeras inom flera områden med en nationell utbildning och skyddad yrkestitel. Sjuksköterskornas internationella organisation, International Council of Nurses, förordar två inriktningar med fördjupning inom ett specifikt ämnesområde som exempelvis onkologi, unga vuxna eller transplanterade patienter och en med bredare fördjupning för mer självständigt arbete, till exempel inom kommunal vård eller akutsjukvård.⁵³ Inom cancervården skulle den avancerade specialistsjuksköterskan kunna bidra till ökade möjligheter för behandling i hemmet. Avancerade specialistsjuksköterskor i cancervården skulle kunna arbeta med att koordinera avancerade behandlingar och komplexa vårdförloppen och minska komplikationer från sjukdomen och behandlingen. Möjligheten till vidareutbildning till avancerad specialistsjuksköterska kan även utgöra en attraktiv karriärväg och skulle kunna bidra till att möta de ökade framtida behoven i cancervården.

1.5 Uppmärksamhet på jämlikhet och synliggörande av ojämlikhet inom cancerområdet

Cancer är en av de sjukdomar där det finns skillnader i insjuknande och överlevnad mellan olika grupper, exempelvis utifrån geografiska och socioekonomiska aspekter. Det finns geografiska skillnader i

⁵² Kerr H, Donovan M, McSorley O (2021) Evaluation of the role of the clinical Nurse Specialist in cancer care: an integrative literature review. *European Journal of Cancer Care*. Volume 30, Nr. 3.

⁵³ International Council of Nurses (2020) Guidelines on advanced practice nursing.

såväl tillgången till viss vård som till kliniska interventionsstudier. Cancerincidensen visar skillnader i relation till geografi och utbildning (se avsnitt 1.3.1). Det finns också socioekonomiska skillnader i förekomst av risk- och skyddsfaktorer för insjuknande (se kapitel 3). Vissa grupper deltar också i lägre grad i cancerscreening⁵⁴ (se kapitel 4). Även faktorer som tendens att söka vård och samsjuklighet skiljer sig och kan bidra till skillnader i stadiefördelning. Utifrån socioekonomisk status har också vissa grupper ökad risk för psykologiska komplikationer och svårighet att komma tillbaka till arbetsmarknaden.⁵⁵ Avseende skillnader i tillgång till diagnostik, behandling, rehabilitering och palliativ vård är dataunderlagen begränsade och orsakerna är komplicerade och multifaktoriella. Men generellt har personer med låg socioekonomi fler rehabiliteringsbehov som inte rapporteras vara uppfyllda och gruppen har fler fysiska såväl som psykologiska komplikationer.

Till stor del drivs ojämlikhet av skillnader i stadium vid diagnos, samsjuklighet och behandling samt barriärer som ekonomiska begränsningar, boendeförhållanden, transportmöjligheter, kommunikationssvårigheter, samsjuklighet, psykosociala aspekter och svaga sociala nätverk.⁵⁶

En jämlik cancervård är en grundläggande förutsättning för svensk cancervård. Utredningen belyser och diskuterar jämlikhetsaspekter inom ramen för de olika områdena i respektive kapitel. Under cancerstrategin har flera insatser i syfte att öka jämlikheten genomförts. Exempelvis införandet av SVF, användning av hälsoinformatörer i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet samt olika insatser för ett mer jämlikt deltagande i screening.

Alla interventioner når inte alla socioekonomiska grupper och insatserna kan behöva riktas mot särskilda grupper. Ett exempel på detta kan vara kampanjer mot rökning som har visats vara mer effektiva bland personer med lång utbildning och därmed leda till ökad ojämlikhet. Däremot visar individuella rökavvänjningsprogram

⁵⁴ Bozhar H m.fl. (2022) Socio-economic inequality of utilization of cancer testing in Europe: A cross-sectional study. *Preventive Medicine Reports*. Vol. 26; Lagerlund M, Åkesson A, Zackrisson S (2021) Population-based mammography screening attendance in Sweden 2018-2018: A cross-sectional register study to assess the impact of sociodemographic factors. *The Breast*. Vol. 59, s. 16-26.

⁵⁵ Hålgren Olsen M, Kjaer TK, Oksbjerg Dalton S (2023).

⁵⁶ Hålgren Olsen M, Kjaer TK, Oksbjerg Dalton S (2023) *Social Ulighed i Kraeft i Danmark*; Bourgeois A m.fl. (2024) Barriers to cancer treatment for people experiencing socioeconomic disadvantage in high-income countries: a scoping review. *BMC Health Services Research*. Vol. 24, Art. Nr. 670.

effekt i den socioekonomiskt svaga gruppen.⁵⁷ Strukturella åtgärder som exempelvis höjda tobakspriser har däremot visats vara mer effektivt bland personer med låg inkomst, vilket leder till minskad ojämlikhet avseende denna riskfaktor.

Vårdprofessionens möjlighet att hantera låg hälsolitteracitet kan påverka personer med kortare utbildning mer än de med lång utbildning. Faktorer som utbildning, etnicitet och att ha en medföljande närstående kan påverka hur information om symtom och behandling förmedlas och tolkas. Cancerbehandling kräver mobilisering av patienters, och ofta också närståendes, resurser. Om vården inte kan anpassa sig till den enskilda individens behov finns risk för ökad ojämlikhet eftersom socioekonomisk position kopplas till kunskap om sjukdomssymtom, förmåga att nå fram till hälso- och sjukvården, deltagande i screening och efterfråga rehabilitering.

Även om det finns omfattande indikationer på ojämlikhet så är kunskapen om evidensbaserade lösningar ytterst begränsad. Ett första steg är förbättrad monitorering för att identifiera de grupper och insatser där skillnaderna behöver minska allra mest. Därefter behövs riktade insatser och interventionsstudier.

Utredningen har valt jämlikhet som ett tvärgående målområde för ett ökat fokus på frågan och för att få en uppföljning som lyfter fram jämlikhetsperspektiv inom olika områden. Utredningen lyfter exempelvis fram olika former av ojämlikhet, betonar monitorering ur jämlikhetsperspektiv, föreslår riktade forskningsinsatser inom prevention och tidig diagnostik, betonar personcentrering och hälsolitteracitet, föreslår strukturer för mer jämlik tillgång till kliniska interventionsstudier, ökad personcentrering och närståendestöd.

Inom EU har ett register för ojämlikhet etablerats och vartannat år utges en landsrapport som på övergripande nivå beskriver status för ländernas cancervård. För Sverige konstateras att kort utbildning är en faktor av betydelse för rökvanor, att deltagande i bröstcancerscreening kan kopplas till inkomst och att deltagande i livmoderhalsscreening kopplas till utbildning och inkomst.⁵⁸ Generellt visar dock Sverige lägre socioekonomiska skillnader än de flesta EU-länder.

⁵⁷ Kock L m.fl. (2019) Individual-level behavioural smoking cessation interventions tailored for disadvantaged socioeconomic position: a systematic review and meta-regression. *Lancet Public Health*. Vol. 4, Nr 12.

⁵⁸ OECD (2023c) *Landsprofiler om cancer*: Sverige 2023. OECD Publishing, Paris.

1.6 Genomförande av uppdraget

Utredningen har i arbetet utgått från betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden*⁵⁹ i enlighet med de direktiv som utredningen fått av regeringen. Både utifrån den utveckling som skett sedan den först lanserades och de förbättringsbehov som finns i förhållande till cancerstrategins ursprungliga ambitioner.

I direktiven framgår att förslaget till uppdaterad cancerstrategi i huvudsak ska utgå från redan tillgängliga underlag. I de delar där utredaren bedömer det vara relevant ska en internationell utblick och jämförelse göras.

Vidare anges att den reviderade cancerstrategin ska utgå från ett tydligt patient-, jämlikhets- och verksamhetsperspektiv. För att säkerställa det har utredningen haft en tät dialog med patient- och närstående-representanter samt representanter för professioner som är verksamma inom cancervården. Jämlikhetsperspektivet har beaktats genom att utredningens arbete har utgått från hälso- och sjukvårdslagens övergripande mål samt det övergripande målet för folkhälsopolitiken:

- Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.
- Det övergripande målet för folkhälsopolitiken är att skapa samhälleliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen och sluta de påverkbara hälsoklyftorna inom en generation.

Utredningen har i den utsträckning data funnits tillgängliga, inkluderat analyser ur ett jämlikhetsperspektiv, såväl utifrån socioekonomiska faktorer som geografiska.

1.6.1 Dialog med olika aktörer

I direktiven anges att utredaren ska ha en nära dialog med statliga myndigheter, regioner, Sveriges Kommuner och regioner (SKR), det

⁵⁹ SOU 2009:11.

civila samhället, anhörigorganisationer, patientföreträdare, verksamhetsföreträdare, branschföreträdare, forskningsorganisationer samt andra berörda aktörer. Utredningen har säkerställt detta genom att i arbetet haft kontakt med ett stort antal experter och företrädare inom olika områden. Bland andra patientorganisationer, regioner, yrkesföreningar, RCC, myndigheter, branschorganisationer, representanter inom kunskapsstyrningsorganisationen, andra utredningar samt arbetsgrupper för framtagningen av cancerplaner inom andra nordiska länder.

Patientorganisationer

För att inhämta inspel ur ett patient- och närståendeperspektiv anordnade utredningen tidigt i arbetsprocessen tre dialogmöten med nationella patientorganisationer inom cancervården. Ett 30-tal organisationer var representerade. Dialogen med patient- och närståenderepresentanterna syftade till att inhämta deras perspektiv på hur cancervården ser ut idag, vad som fungerar bra och vilka utvecklingsbehov som finns. Områden som lyftes särskilt var hur informationen från vården till patienterna och patientverksamheten fungerar. Frågor skickades ut till patientföreningarna i förväg.

Utöver dialogmötena har patient- och närståenderepresentanter ingått i utredningens expertgrupper och referensgrupp (se 1.6.2 och 1.6.3 samt bilaga 2 och 3), samt på de flesta dialogmöten i regionerna. Utredningen har också tagit emot skriftliga inspel från flera patientorganisationer.

Möten med forskare

Utredningen har bjudit in till tre möten med forskare inom cancerområdet i syfte att inhämta inspel kring bland annat cancerforskningens förutsättningar och hur integrationen av cancervård och cancerforskning kan stärkas. I vart och ett av mötena deltog cirka fem forskare inom olika forskningsfält, till exempel kirurgi, onkologi och patologi. Utöver det har utredningen haft ett separat möte med Nätverket för universitetssjukhusens prövningsenheter inom onkologi (NASTRO).

Dialogmöten i regionerna

För att få ett regionalt perspektiv har utredningen under tiden april till juni 2024 genomfört dialogmöten med regionerna i syfte att få en bild av regionernas olika förutsättningar och pågående arbete inom cancerområden samt inhämta synpunkter och ta emot medskick till den uppdaterade strategin. Utredningen besökte 14 av regionerna och träffade resterande sju digitalt (se figur 1.18). På mötena deltog regionpolitiker, hälso- och sjukvårdsdirektör, verksamhetschefer, professionsrepresentanter från olika discipliner och professioner, lokala och regionala processledare, representanter för RCC samt patient- och närståendeföreträdare. Regionerna valde själva vilka relevanta aktörer som skulle bjudas in till mötet men utredningen lämnade önskemålet att om möjligt få träffa representanter från hela styr- och vårdkedjan samt patient- och närståendeföreträdare. Frågeställningarna skickades ut i förväg.

Figur 1.18 Regionbesök

Utredningen har besökt Sveriges 21 regioner för dialogmöten, varav 14 var fysiska möten och 7 digitala.



Möten med verksamhetsföreträdare

Utöver de verksamhetsföreträdare som har deltagit i dialogmötena i regionerna, referensgrupp och i expertgrupper har utredningen även träffat representanter för Svensk förening för medicinsk radiologi, Svensk kirurgisk förening, Sjuksköterskor i cancervård, Svensk onkologisk förening, Läkarförbundet, Svensk förening för hematologi och Svensk lungmedicinsk förening för att ta del av deras synpunkter och perspektiv på den svenska cancervården. Utöver dessa professionsföreningar har utredningen träffat representanter för Onkologichefsrådet och RCC:s verksamhetschefsgrupp.

Statliga myndigheter

Utredningen har pratat med representanter från flera berörda myndigheter så som Socialstyrelsen, Strålsäkerhetsmyndigheten, Folkhälsomyndigheten, Läkemedelsverket, Vinnova och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket. I några fall har representanter för myndigheter medverkat i expertgrupper eller referensgruppen (se bilaga 2 och 3).

Kunskapsstyrningsorganisationen

Utredningen har vid tre tillfällen träffat RCC i samverkan för att redovisa och ta emot synpunkter på preliminära bedömningar och förslag. Utredningen har haft tät dialog med representanter för RCC i samverkans kansli vid SKR, inklusive den nationella cancersamordnaren. Utöver det har utredningen träffat representanter för RCC i samband med regiondialoger och haft dialog med representanter för RCC i bland annat vårdprogramgrupper, arbetsgrupper och funktioner med ansvar för kvalitetsregister, cancerscreening och precisionsmedicin.

Utredningen har också konsulterat representanter för övriga nationella programområden och deras arbetsgrupper, till exempel NPO medicinsk diagnostik och arbetsgrupp för strålbehandling.

Branschorganisationer

Bland branschföreträdare har utredningen haft dialogmöten med Swedish Medtech (branschorganisation för medicinteknik), SwedenBIO (branschorganisation för life science) samt LIF (branschorganisation för de forskande läkemedelsföretagen i Sverige) och ett mindre antal medlemsföretag.

Andra pågående utredningar

I enlighet med utredningens direktiv har utredningen haft möten med representanter från andra utredningar och initiativ på området. Utredningen har träffat Life science-kontoret, Vårdansvarskommittén, Utredningen om stärkt medicinsk

kompetens i kommunal hälso- och sjukvård, Utredningen om effektivare folkhälsoinsatser genom hälsoekonomiska analyser, och Utredningen om behovsstyrd vård.

Arbetsgrupper för cancerplaner i andra nordiska länder

De övriga nordiska länderna arbetar för närvarande med uppdateringar av sina cancerplaner. Danmark väntas presentera sin i slutet av 2024, Norge i början av 2025 och Finland under våren 2025.

Utredningen har haft digitala möten med representanter för arbetsgrupperna i Finland och Norge samt deltagit i konferenser där det pågående arbetet med cancerplanerna eller cancerstrategierna har diskuterats.

Andra aktörer

Utredningen har i september 2024 fått möjlighet att presentera vissa områden för avstämning med nätverket för hälso- och sjukvårdsdirektörerna vid SKR. Utredningen har under arbetets gång haft kontakt med experter från SKR.

1.6.2 Expertgrupper

Utredningen har tillsatt expertgrupper inom tio områden som har bedömts som särskilt viktiga utifrån direktivet (se bilaga 3). Områdena är: prevention, screening, tidig diagnostik, rehabilitering, palliativ vård, behandling och patientmedverkan, barn och unga, tillgänglighet och precisionsmedicin. Två möten har genomförts med de flesta expertgrupperna, ett sonderande möte och ett uppföljande möte där utredningen bland annat har presenterat preliminära bedömningar och förslag. Ett antal deltagare i expertgrupperna har också faktagranskat delar av utkastet.

1.6.3 Referensgrupp

Utredningen har vidare tillsatt en referensgrupp för att inhämta inspel på förslag och bedömningar till strategin. Referensgruppen

har bestått av ett tjugotal experter och representanter inom olika områden (se bilaga 2). Syftet med referensgruppen har varit att få inspel på de övergripande strukturella delarna i utredningen, inklusive bedömningar och förslag samt målstruktur. Utredningen har sammanlagt haft fyra möten med referensgruppen.

1.7 Begrepp och definitioner

I utredningen förekommer flera begrepp och definitioner. I följande avsnitt tydliggörs vad utredningen menar med dessa begrepp.

Cancercentrum

I kapitel 12 redovisar en bedömning om att regionala cancercentrum (RCC) och Comprehensive Cancer Centres (CCC) samt eventuella Cancer Centres (CC) bör integreras. I övriga bedömningar och förslag omtalas den integrerade organisationen som Cancercentrum.

Comprehensive Cancer Centres

I samband med ackreditering av cancercentrum kan rekommendationen bli Cancer Centre (CC) och Comprehensive Cancer Centre (CCC). Utredningen använder huvudsakligen begreppet CCC för ackrediterade centrum.

Förebygga cancer

Utredningen gör ingen skillnad på begreppen förebyggande och prevention och alternerar därför mellan begreppen, bland annat beroende på källa. Kapitel 3 avser att behandla förebyggande på en övergripande nivå utan fokus på någon särskild aktör inom det hälsofrämjande och förebyggande arbetet.

Kliniska studier

Klinisk studie är ett bredare begrepp som avser olika former av klinisk forskning. I läkemedelssammanhang definieras kliniska studier enligt CLINICAL Trial Regulations som en undersökning på människa och som genomförs med avsikten att upptäcka eller verifiera kliniska, farmakologiska eller andra farmakodynamiska effekter, identifiera eventuella biverkningar, eller studera absorption, distribution, metabolism och utsöndring med syftet att säkerställa att dessa läkemedel är säkra och/eller effektiva.

Kliniska interventionsstudier

I interventionsstudier ges studiedeltagarna någon form av intervention, till exempel ett läkemedel, en medicinteknisk produkt, en diet eller en kirurgisk metod. Interventionsstudier som inkluderar läkemedel eller medicintekniska produkter kallas även kliniska prövningar (se kapitel 11).⁶⁰

Närstående

Begreppen närstående och anhörig används inkonsekvent i olika lagar, inom olika områden och i region respektive kommun. Inom hälso- och sjukvården används begreppet närstående för en familjemedlem eller nära vän till den person som tar emot hälso- och sjukvård. I den nationella anhörigstrategin används begreppet anhörig för den som hjälper, vårdar eller stödjer någon som står dem nära medan begreppet närstående syftar på den person som tar emot vård eller stöd av en person i familjekretsen eller en annan för individen viktig person. I denna utredning används begreppet närstående för personer som står nära patienten, exempelvis en familjemedlem eller nära vän.

⁶⁰ Vetenskapsrådet (2024) *Definitioner av begrepp inom medicinsk och klinisk forskning*.

Obesitas (även kallat fetma)

Ibland särskiljs obesitas och fetma genom att obesitas syftar på en sjukdom eller diagnos medan fetma används då viktstatus följs utifrån vikt och längd, exempelvis enkätundersökningar med självrapporterade uppgifter. Eftersom begreppet fetma enligt experter som utredningen har varit i kontakt med kan uppfattas vara stigmatiserande väljer utredningen att genomgående använda begreppet obesitas för att beskriva grupper av personer med kroppsmasseindex (BMI) från 30, i enlighet med WHO:s definition.⁶¹ Obesitas används därmed oavsett källa.

Palliativ vård

I utredningen används begreppet palliativ vård. Med begreppet palliativ vård syftar utredningen på vård vid livshotande sjukdom. Utredningens definition av palliativ vård är således bred och omfattar vården från tiden att en patient har fått diagnosen livshotande sjukdom till dess att patienten avlider. I Socialstyrelsens termbank skiljer man på palliativ vård och palliativ vård i livets slutskede. Palliativ vård beskrivs som ”hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.” Palliativ vård i livets slutskede innebär ” palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.”⁶²

Patientmedverkan

I denna utredning använder vi oss av begreppet patientmedverkan. Vi har valt att använda oss av den definition som Myndigheten för vård- och omsorgsanalys fastställt i sin rapport En för alla. Myndigheten menar att begreppet medverkan beskriver ett förfarande snarare än ett resultat och därför är neutralt. ”Begrepp såsom inflytande, påverkan, delaktighet och medskapande

⁶¹ WHO (2024d) *Obesity and overweight*.

⁶² Socialstyrelsens termbank.

förutsätter ett reellt inflytande och är därför inte neutralt när det gäller att beskriva själva processen för patientmedverkan.”

I denna utredning omfattar begreppet patientmedverkan medverkan av patienter och brukare samt deras närstående och andra egenerfarna, exempelvis personer som har haft cancer men idag är friskförklarade. Syftet är således inte att utesluta någon aktör utan enbart att förenkla språket i utredningen.

Patientföreträdare

Med begreppet patientföreträdare menas i utredningen alla de som företräder patienter, brukare eller närstående.

Personcentrering

En personcentrerad vård innebär i korthet att hälso- och sjukvården ska utgå från patientens individuella behov, preferenser och resurser genom hela vårdprocessen. Ibland används även begreppet patientcentrering (se kapitel 5).

Precisionsmedicin

Precisionsmedicin är ett komplext begrepp som saknar en etablerad definition. Europeiska Rådet har definierat precisionsmedicin som ”En medicinsk modell som använder karakterisering av individens fenotyp och genotyp för att skraddarsy rätt behandling till rätt person i rätt tid och/eller identifiera risk för sjukdom och/eller erbjuda målriktade förebyggande insatser i rätt tid.⁶³ I utredningen används precisionsmedicin används som begrepp för diagnostik eller behandling baserad på precisionsdiagnostik som i sin tur används som begrepp för omfattande analyser i syfte att ta reda på så mycket som möjligt om individen och/eller sjukdomen genom en djup analys som ger en individbaserad profil.

⁶³ Europeiska kommissionen (2024f) *Personalised Medicine*.

Rehabilitering vid cancer

Rehabilitering är enligt Socialstyrelsens termbank ”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”.⁶⁴ Rehabiliteringsinsatser är en del i vården av patienter med cancer och benämns i denna promemoria rehabilitering vid cancer.

Samverkansregion

Kallades tidigare sjukvårdsregion och benämningen används i stor utsträckning fortfarande. I samband med att beteckningen region infördes ändrades benämningen sjukvårdsregioner till samverkansregioner i hälso- och sjukvårdslagen och hälso- och sjukvårdsförordningen (prop. 2018/19:162).

Sen effekter/sena komplikationer

Patienter som behandlats för cancer kan få kvarstående problem, men också sena effekter eller följsjukdomar av sjukdomen eller behandlingen. Dessa kan kvarstå lång tid efter avslutad behandling och kan även vara bestående. Sen effekter eller sena komplikationer innebär att behandlingen kan innebära problem för patienten lång tid efter att den avslutats, till exempel fertilitetsproblem eller nya sjukdomar.

Vårdprocess

Utredningen använder sig av begreppet vårdprocess som enligt Socialstyrelsens termbank innebär en ”process avseende hälso- och sjukvård som hanterar ett eller flera relaterade hälsoproblem eller hälsotillstånd i syfte att främja ett avsett resultat.”⁶⁵

⁶⁴ Socialstyrelsens termbank.

⁶⁵ Socialstyrelsens termbank.

1.8 Disposition

Förslaget på en uppdaterad nationell cancerstrategi består av 14 kapitel. I kapitel 1 redovisas utredningens uppdrag och arbetssätt och dess utgångspunkter i form av trender och prognoser för sjukdomen cancer samt hälso- och sjukvårdens förutsättningar. I kapitel 2 redovisas utredningens förslag till mål för den uppdaterade nationella cancerstrategin och ett förslag till hur den ska följas upp. Kapitel 3–4 behandlar cancer ur ett befolkningsperspektiv, kapitel 5–10 ur ett patientperspektiv och kapitel 11–13 ur ett system- och verksamhetsperspektiv. I kapitel 14 redovisas konsekvenser av utredningens förslag.

Utredningen lämnar både bedömningar och förslag. Förslagen riktas till regeringen och omfattas av utredningens konsekvensanalyser. Bedömningarna uttrycker utredningens önskade riktning för ett område och kan rikta sig till regioner, kunskapsstyrningsorganisationen och andra aktörer med relevans för cancerstrategin.

2 Mål och uppföljning

I kapitlet redovisas utredningens förslag på mål för en uppdaterad nationell cancerstrategi. Utredningens bedömning är att strategin bör följas upp löpande för att berörda aktörer kontinuerligt ska kunna identifiera utvecklingsområden och anpassa insatserna utifrån det. I avsnitt 2.2 presenteras utredningens förslag till uppföljning av strategin.

2.1 Mål för en nationell cancerstrategi

I rapporten *Lägesbild av den nationella cancerstrategin* från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bedömdes strategin från 2009 ha bidragit med riktning och en gemensam bild av insatsområden. Samtidigt uppfattade många aktörer att cancerstrategin saknade konkreta och tidsatta mål, tydligt ansvar och motiv till de bakomliggande prioriteringarna.¹ Utredningen har därför valt att bryta ner övergripande mål i delmål, som presenteras nedan.

¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

Cancerstrategin föreslås ha 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.

Till varje *övergripande mål* kopplas 25 *delmål*, med fokus på förändringar i arbetssätt och strukturer som utredningen bedömer behöver åstadkommas för att uppnå de övergripande målen. Delmålen kan sorteras in under fyra *målområden* som speglar grundläggande förutsättningar som bör genomsyra genomförandet av strategin. Det handlar om:

- Personcentrering
- Jämlikhet
- Forskning och innovation
- Samverkan och utveckling

Tre övergripande mål samt delmål indelade i målområden

Utredningens utgångspunkt är att Sveriges cancerstrategi på övergripande nivå bör definiera mål som är överblickbara, långsiktiga och speglar de utfall för medborgarna som är mest centrala; risken

för att insjukna ska minska, fler ska överleva och det ska vara möjligt att ha en så god livskvalitet som möjligt – under och efter sjukdom.

Utredningens förslag på målstruktur utgör i sak ingen förändring från den nuvarande strategin avseende innebörd eller riktning. Syftet har i stället varit att ytterligare förenkla de övergripande målen, tydliggöra vad som behöver åstadkommas och, inte minst förbättra förutsättningarna för uppföljning.

Utredningen har valt att lyfta tre övergripande mål, samtidigt som andra värden som inkluderas i den nuvarande strategin från 2009 uttrycks genom att utgöra målområden för de delmål som kopplas till respektive övergripande mål. Modellen sammanfattas i figur 2.1.

Figur 2.1 Modell för cancerstrategins målstruktur.

Målområden	Övergripande mål		
	Minskad risk och tidig diagnos	Ökad överlevnad	Bästa möjliga livskvalitet
Personcentrering		Delmål	→
Jämlikhet		Delmål	→
Forskning och innovation		Delmål	→
Samverkan och utveckling		Delmål	→

En förändring från den nuvarande strategin är att begreppen personcentrering och jämlikhet inte uttrycks i målformuleringarna. Dessa utgångspunkter är minst lika centrala som tidigare, men ses som centrala perspektiv som behöver beaktas för att uppnå de övergripande målen om minskat insjuknande och tidig diagnos, ökad överlevnad och bästa möjliga livskvalitet, snarare än som separata mål. Det är också ett sätt att ge uttryck för att arbetet med en personcentrerad vård och jämlikhet, oavsett om det handlar om socioekonomi, geografisk jämlikhet eller andra faktorer, ska utgöra

självklarheter och grundläggande förutsättningar i arbetet med att nå de övergripande målen. Exempelvis är personcentrering en lagstadgad del av hälso- och sjukvården.² I begreppet personcentrering inkluderar vi anpassning till olika åldrar och behov hos olika målgrupper. De delmål som riktar sig till regionerna har alla ett jämlikhetsperspektiv på så sätt att de ska uppfyllas i alla regioner. För de delmål som återfinns inom målområdet jämlikhet bedömer utredningen att jämlikhetsfrågan är central eller har uppvisat särskilda brister.

Utredningens uppfattning är att arbetet de kommande åren behöver fokusera på att utveckla och implementera ändamålsenliga infrastrukturer, stimulera och integrera forskning och ta tillvara innovationer för att vidareutveckla det hälsofrämjande och förebyggande arbetet såväl som cancervården. Genom delade lösningar och utnyttjande av gemensamma infrastrukturer blir vi bättre tillsammans. Samverkan kan bidra till att identifiera gemensamma lösningar på komplexa problem och öka robustheten genom att utnyttja hela samverkanregionens eller landets resurser, till exempel för att erbjuda behandling i tid, öka deltagandet i kliniska studier, säkra jämlik tillgång och hög kvalitet samt erbjuda patientsäker hantering av ovanlig och komplex sjukdom. På motsvarande sätt behöver vi ett helhetsperspektiv i det förebyggande arbetet mot icke-smittsamma sjukdomar, där cancer inkluderas.





Målområdena är inte ömsesidigt uteslutande. Exempelvis kan ett mål som är placerat under *Samverkan och utveckling* även förbättra förutsättningarna att nå ökad jämlikhet.

En annan utgångspunkt har varit att i huvudsak formulera delmål med fokus på processer och strukturer snarare än utfall, för att stärka kopplingen mellan strategin och de åtgärder som vidtas. Det ska vara så tydligt som möjligt vad som behöver göras för att åstadkomma förändringar till det bättre. Delmålen täcker inte samtliga förslag och bedömningar, för dessa hänvisar utredningen till respektive kapitel.

Hur utfallet för medborgarna blir mäts i huvudsak genom att följa upp utvecklingen av de övergripande målen, även om utfall även förekommer bland delmålen. Hela målstrukturen illustreras i figur 2.2 nedan.

² Hälso- och sjukvårdslag (2017:30); Patientlag (2014:821).

Figur 2.2 Målstruktur för en uppdaterad nationell cancerstrategi.

	Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt	Ökad canceröverlevnad	Bästa möjliga livskvalitet under och efter cancersjukdom
Personcentrering	 <p>Personanpassad prevention</p> <ul style="list-style-type: none"> Barn och unga är en tydlig målgrupp i statliga hälsofrämjande och förebyggande insatser med koppling till riskfaktorer för cancer. Strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk är implementerade i alla regioner. 	<p>Personcentrerad cancervård för ökad överlevnad</p> <ul style="list-style-type: none"> Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning. Av de patienter som diagnostiseras med cancer inom standardiserade vårdförlopp startar 80 procent* behandling inom 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut. 	<p>Personcentrerade arbetssätt för ökad livskvalitet</p> <ul style="list-style-type: none"> Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent hög grad av kontinuitet och samordning. Tillgången till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer har stärkts. Individuell behandlings- och uppföljningsplan erbjuds i majoriteten av cancervårdens processer i alla regioner. Tidig anslutning till palliativ vård erbjuds i alla regioner.
Jämlikhet	 <p>Jämlig hälsa genom träffsäker prevention och tidig diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> Utökade satsningar för att nå en god och jämlig hälsa i enlighet med det folkhälsopolitiska målet. En uppdaterad, systematisk process för att utveckla cancerscreening med sikte på minskade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper är etablerad. 	<p>Jämlig tillgång till vård av hög kvalitet</p> <ul style="list-style-type: none"> Alla regioner definierar mål för patienters deltagande i interventionsstudier. Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik. 	<p>God och jämlig tillgång till rehabilitering och palliativ vård</p> <ul style="list-style-type: none"> Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov erbjuds 80 procent av patienter med cancer i alla regioner. Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner. En rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner.
Forskning och innovation	 <p>Ökad kunskap bidrar till minskad cancerbörda</p> <ul style="list-style-type: none"> Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar inom prevention och tidig diagnostik. 	<p>Förutsättningarna för life science stärks</p> <ul style="list-style-type: none"> Genomförandekapaciteten för interventionsstudier kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik. Sverige deltar i ökad utsträckning i forsknings- och utvecklingsprojekt i EU. 	<p>Nya arbetssätt säkrar trygg uppföljning</p> <ul style="list-style-type: none"> Samlad, multiprofessionell uppföljningsmottagning har pilottestats i minst tre regioner.
Samverkan och utveckling	 <p>Samlad insats som förebygger cancer</p> <ul style="list-style-type: none"> Förstärkt samverkan för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar har etablerats. Nationella mål uppfylls och internationella mål beaktas avseende riskfaktorer för cancer. 	<p>Gemensamma lösningar för god och effektiv cancervård</p> <ul style="list-style-type: none"> En nationell cancerinfrastruktur är etablerad i Sverige. Statistiken över användningen av cancerläkemedel är heltäckande. 	<p>Patienternas behov är utgångspunkt för utvecklingen av vården</p> <ul style="list-style-type: none"> Palliativa konsultteam finns tillgängliga dygnet runt alla veckans dagar i alla regioner. En systematisk patientmedverkan finns etablerad i alla regioner.

* Målet kan revideras i takt med ökad ambitionsnivå.

Strategins delmål bör vara uppnådda inom en tioårsperiod

Strategin har ingen fastställd tidsram. Delmålen är därför utformade efter identifierade behov av olika karaktär och kan förväntas bli uppnådda vid olika tidpunkter. Vissa åtgärder är inriktade på att utveckla och implementera helt nya processer nationellt, vilket bör vara genomfört inom ett till två år för att dra nytta av nya arbetssätt. Åtgärder som syftar till ökad jämlikhet behöver ha en längre tidshorisont. Utredningens ambition är att de delmål som nämns i strategin bör vara uppnådda inom en tioårsperiod, samt att det inom samma tidsperiod bör ha skett en tydlig positiv utveckling för de övergripande målen.

I uppföljningen och bedömningen av måluppfyllelse behöver hänsyn tas till att det förebyggande arbetet med risk- och skyddsfaktorer är långsiktigt. Insatser och åtgärder som genomförs i dag för att förändra människors levnadsvanor och exponering för andra påverkbara riskfaktorer ger avtryck i utfallet bortom strategins giltighetstid.

I det följande redogör vi för övergripande mål och delmål. Delmålen kommenteras kort i detta kapitel, men motiveras ytterligare genom utredningens iakttagelser i respektive kapitel i promemorian.

2.1.1 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.

Det övergripande målet behandlar två aspekter: hälsofrämjande och förebyggande arbete för att minska risken för att insjukna i cancer på grund av påverkbara faktorer samt tidig upptäckt av cancer för att förbättra utfallet för patienter med cancer.

Utredningen bedömer att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet måste intensifieras för att stävja den oroande utvecklingen av antalet cancerfall som framtidsanalyser visar. Genom tidig diagnos

ökar förutsättningarna för att sjukdomens svårighetsgrad begränsas och för att den blir lättare att behandla.

Minskad risk för att utveckla cancer mäts genom att undersöka utvecklingen i förekomst av de viktigaste risk- och skyddsfaktorerna. Andelen patienter som diagnostiseras tidigt varierar mellan diagnoser. Information finns bland annat i cancervårdens kvalitetsregister.

Minskad risk att utveckla cancer

Påverkbara riskfaktorer kopplas till mellan 23–30 procent av cancer i Sverige och 40 procent inom EU. Det finns en stor potential att genom ett samordnat och strategiskt hälsofrämjande arbete förebygga och förhindra cancer i befolkningen (se kapitel 3).

Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet riktas i hög grad mot bestämningsfaktorer som är gemensamma för flera sjukdomar. Området utgörs av flera delområden, exempelvis alkohol och radon, som redan omfattas av olika styrdokument med tillhörande åtgärder och mål som ligger i linje med strävan att minska risken för att insjukna i cancer. Det gäller såväl nationella som internationella mål.

Det är viktigt att aktörernas arbete inom det hälsofrämjande och förebyggande området planeras utifrån en tydlig styrning kring vilka mål som ska uppnås. Arbetet ska också i högsta möjliga mån ha ett helhetsperspektiv och berör därmed inte enbart aktörer inom cancerområdet. Därför bedömer utredningen att det inte är ändamålsenligt att sätta upp nya mål inom ramen för den nationella cancerstrategin kring hur risk- och skyddsfaktorerna bör utvecklas. I stället bör utgångspunkten för cancerstrategin vara att gemensamt förstärka arbetet för att uppnå de mål som redan är satta och som beslutas framöver inom folkhälsopolitiken. På så sätt undviks mållkonflikter och avgränsningsproblem. Samma angreppssätt används idag även inom målstrukturen för folkhälsopolitiken (se kapitel 3 och bilaga 4).¹

¹ Prop. 2017/18:249 *God och jämlik hälsa – en utvecklad folkhälsopolitik.*

Delmålen för att minska risken att utveckla cancer är:

- Barn och unga är en tydlig målgrupp i statliga hälsofrämjande och förebyggande insatser med koppling till riskfaktorer för cancer (Målområde: Personcentrering)
- Utökade satsningar för att nå en god och jämlik hälsa i enlighet med det folkhälsopolitiska målet (Målområde: Jämlikhet)
- Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar inom prevention (Målområde: Forskning och innovation)
- Förstärkt samverkan för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar har etablerats (Målområde: Samverkan och utveckling)
- Nationella mål uppfylls och internationella mål beaktas avseende riskfaktorer för cancer (Målområde: Samverkan och utveckling)

Barn och unga är en tydlig målgrupp i statliga hälsofrämjande och förebyggande insatser med koppling till riskfaktorer för cancer

Många levnadsvanor som har betydelse för hälsan, och risken för att utveckla cancer eller andra icke-smittsamma sjukdomar, grundläggs i barn- och ungdomsåren. För att främja en god utveckling av befolkningens hälsa på sikt, behöver vi investera i åtgärder med fokus på barn och unga. Åtgärder genomförs på flera nivåer, såväl nationellt som regionalt och lokalt. För att underlätta uppföljning av målet fokuserar delmålet på den statliga nivån.

Utökade satsningar för att nå en god och jämlik hälsa i enlighet med det folkhälsopolitiska målet

Arbetet med att förebygga cancer är en del i att uppnå det folkhälsopolitiska målet om en god och jämlik hälsa i hela befolkningen och sluta de påverkbara hälsoklyftorna inom en generation. Förekomsten av risk- och skyddsfaktorer är ojämnt fördelad – olika befolkningsgrupper löper alltså olika risk att

utveckla cancer utifrån påverkbara faktorer. Att bekämpa ojämlikhet ska även fortsatt vara en prioritet i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet, med utökade satsningar för att nå jämlikhet.

Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar på forskning inom prevention

Forskning kring cancerprevention utgör en liten andel av vetenskapliga publikationer inom cancerområdet. Det behövs bland annat mer kunskap om evidensbaserade och kostnadseffektiva insatser för att främja hälsa och förebygga sjukdom bland grupper med högre förekomst av riskfaktorer, kunskap om mekanismer för cancerutveckling i relation till de olika riskfaktorerna, effektiva interventioner på befolkningsnivå och analyser av effekter av olika hälsofrämjande och förebyggande insatser (se kapitel 3 och 11).

Förstärkt samverkan för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar har etablerats

Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet kring de risk- och skyddsfaktorer som är kopplade till icke-smittsamma sjukdomar involverar många aktörer på flera områden och nivåer. Strategisk samverkan mellan nyckelaktörer möjliggör samordningsvinster och koordinerade insatser. Arbetet med att förebygga de icke-smittsamma sjukdomarna, inklusive cancer, kan förstärkas ytterligare genom erfarenhetsutbyte, gemensamt lärande och samordnad kommunikation till aktörer på området.

Nationella mål uppfylls och internationella mål beaktas avseende riskfaktorer för cancer

Utgångspunkten för förslaget kring en uppdaterad cancerstrategi är att gemensamt förstärka arbetet för att uppnå de mål som definierats inom respektive område, exempelvis tobakspolitiken, hållbar livsmedelskonsumtion och fysisk aktivitet. På så sätt undviks mållkonflikter och avgränsningsproblem. I val av inriktning och åtgärder i folkhälsoarbetet kopplat till riskfaktorerna för cancer bör även internationella mål beaktas.

Fler som diagnostiseras tidigt

Cancerscreening på befolkningsnivå behöver genomföras med högt och jämlikt deltagande för att med god kostnadseffektivitet hitta cancer eller dess förstadier tidigt och därigenom minska sjuklighet och dödlighet i sjukdomen (se kapitel 4).

Delmålen för tidig diagnostik är:

- Strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk har implementerats i alla regioner (Målområde: Personcentrering)
- En uppdaterad, systematisk process för att utveckla cancerscreening med sikte på minskade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper är etablerad (Målområde: Jämlikhet)
- Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar på forskning inom tidig diagnostik av cancer (Målområde: Forskning och innovation)

Strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk har implementerats i alla regioner

Personer med ökad cancerrisk på grund av förstadier som kan utvecklas till cancer eller ärftligt ökad risk rekommenderas särskilda kontrollprogram. Detta gäller också de barn och unga med cancer som via precisionsdiagnostik har diagnostiserats med en ärftlig predisposition för cancer. Struktur och tydligt ansvar för uppföljning av denna grupp saknas till stor del, vilket för patienterna riskerar att leda till osäkerhet och bristande koordination och för vården till ineffektiv resursanvändning. Utredningen rekommenderar att varje samverkansregion erbjuder strukturerade kontrollprogram för personer med förstadier till cancer och personer med ärftligt ökad risk. Arbetet kan organiseras via specifika mottagningar eller via samverkande nätverk, men kontrollerna behöver struktureras och ansvaret vara tydligt. Ur ett systemperspektiv behöver åtgärder och kontroller utvärderas för att bidra till ökad evidens inom området.

En uppdaterad, systematisk process för att utveckla cancerscreening med sikte på minskade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper är etablerad

Utredningen ser att det sker en snabb utveckling inom screeningområdet, med utveckling av ny evidens och en riktning mot riskbaserad screening. Idag finns regionala variationer i implementeringen av screeningprogram och skillnader i deltagande mellan olika befolkningsgrupper. Högt och jämlikt deltagande samt löpande uppföljning av programmen med avseende på kvalitet och deltagande är därför prioriterade insatser (se kapitel 4).

Forskningsfinansiärer har genomfört riktade satsningar på forskning inom tidig diagnostik av cancer

Ökad forskningsbaserad kunskap inom området tidig diagnostik vore av stort värde för ett mer effektivt arbete med utveckling mot precisionshälsa och ökad jämlikhet. Forskningen kan inkludera intelligent diagnostik, det diagnostiska värdet av olika symtom och nya tekniker och metoder för tidig diagnostik (se kapitel 11).

2.1.2 Ökad överlevnad

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

Genom förbättrad diagnostik, behandling och uppföljning har överlevnaden vid cancer förbättrats under den föregående strategiperioden. Utredningen menar att cancerstrategin behöver sätta ljus på behovet av ökad personcentrering, den bristande tillgängligheten i cancervården och att på bästa sätt stödja det aktiva arbete som pågår för att ytterligare förbättra diagnostik och behandling. För att det ska realiseras krävs personcentrerade arbetssätt, effektiva vårdprocesser, vård av hög kvalitet och ökad aktivitet inom interventionsstudier. En viktig del av utvecklingen är att forskning och klinisk verksamhet sammanlänkas samt att kliniska studier är en central och integrerad del av behandlingsutbudet.

Delmålen för ökad överlevnad är:

- Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning (Målområde: Personcentrering)
- Av de patienter som diagnostiserats med cancer inom standardiserade vårdförlopp startar 80 procent behandling inom 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut (Målområde: Personcentrering)
- Alla regioner definierar mål för patienters deltagande i interventionsstudier (Målområde: Jämlikhet)
- Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik (Målområde: Jämlikhet)
- Genomförandekapaciteten för interventionsstudier kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik (Målområde: Forskning och innovation)
- Sverige deltar i ökad utsträckning i forsknings- och utvecklingsprojekt i EU (Målområde: Forskning och innovation)
- Sverige har etablerat en nationell cancerinfrastruktur (Målområde: Samverkan och utveckling)
- Statistiken över användningen av cancerläkemedel är heltäckande (Målområde: Samverkan och utveckling)

Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent att de är delaktiga i besluten kring vård och behandling i önskad utsträckning

Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Cancervården är ett av de områden som arbetat aktivt med att förstärka patientdelaktigheten, men fortsatt finns utmaningar och behov av utveckling. Drygt 80 procent av patienterna angav 2023 att de varit delaktiga i beslut gällande sin vård/behandling i den utsträckning de önskade (se kapitel 5).

Av de patienter som diagnostiserats med cancer inom standardiserade vårdförlopp startar 80 procent behandling inom 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut

Fokus i utredningen av misstänkt cancersjukdom behöver vara på patientens upplevelse och utfall. De flesta patienter som väntar i kö för diagnos eller start av behandling för cancersjukdom upplever osäkerhet och oro. Ur patientperspektiv behöver väntetiden hållas kort. Samtidigt som en komplett utredning, som inte sällan kräver specialundersökningar eller specialanalyser, behöver genomföras. Patienter och närstående behöver ha tillgång till tydlig information om de utredningar som ska göras och inom vilken tidshorisont som utredningen ska genomföras. Patienter som får en cancerdiagnos behöver kunna få ett klart besked om maximal väntetid från behandlingsbeslut till behandlingsstart. Ur ett medicinskt perspektiv finns ökande evidens för att väntetid ökar risken för ett försämrat utfall och ökad risk för död i cancersjukdom, även om betydelsen skiljer sig mellan diagnoser och beror på den kliniska situationen (se kapitel 6). Målet kan revideras i takt med ökad ambitionsnivå.

Alla regioner definierar mål för patienters deltagande i interventionsstudier

Behandling inom ramen för en interventionsstudie är av stor betydelse för att erbjuda patienter inom cancervården nya möjligheter och för att utveckla diagnostik, vård och uppföljning. Tillgången till interventionsstudier behöver också bli mer jämlik, med särskilt fokus på geografi. För att nå längre krävs etablering av infrastrukturer för klinisk forskning vid alla enheter som behandlar patienter med cancer och samverkande infrastrukturer som erbjuder behandling via referenssite och genom decentralisering till satellitsites. För alla patienter bör en bedömning göras kring om det finns en lämplig klinisk studie tillgänglig. Regionerna bör definiera egna mål för patienters deltagande i interventionsstudier och de bör arbeta för ett ökat antal studier och inkluderade patienter. Deltagande i interventionsstudier kan förväntas leda till en positiv spiral med nya möjligheter, ökad forskningskompetens och ökad attraktionskraft för nya studier (se kapitel 11).

Alla regioner ingår i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik

Användning av precisionsmedicin skapar nya möjligheter, men också påtagliga utmaningar för hälso- och sjukvårdssystemet avseende anpassning av infrastrukturer, metoder, ersättningsystem, kompetensförsörjning och kompetensutveckling. Genom etablering av en nationell precisionsdiagnostisk infrastruktur kan Sverige åstadkomma en mer jämlik och resurseffektiv implementering av precisionsdiagnostik. Det kan ge bättre koordination och resurseffektivitet, mer jämlik tillgång till precisionsdiagnostik, bidra till kompetensutveckling, stärka kunskapsspridningen och medverka till att fler patienter ges möjlighet till precisionsmedicinsk behandling (se kapitel 8).

Genomförandekapaciteten för interventionsstudier kan följas nationellt med regionalt uppdelad statistik

Idag är informationen om kliniska studier fragmenterad och behöver sökas i olika databaser. Inom ramen för SweTrial planeras etablering av en nationell databas med regionalt uppdaterad statistik. Samlad information om öppna interventionsstudier möjliggör identifiering av interventionsstudier för patienter, närstående, cancervårdens medarbetare och beslutsfattare. Rapportering av genomförandekapacitet är av vikt för transparens och för prövningsenheternas kvalitetsuppföljning (se kapitel 11).

Sverige deltar i ökad utsträckning i forsknings- och utvecklingsprojekt i EU

EU:s cancerplan och Cancermissionen har inneburit nya möjligheter och gemensam utveckling på EU-nivå. Sveriges tradition för deltagande i projekt och initiativ inom EU har varit svagare än många andra länders. Under åren 2021–2030 kommer en lång rad initiativ som syftar till att utveckla vården, såväl som att förstärka kunskapen genom forskning. Initiativ finns genom hela vårdkedjan, från prevention till palliativ vård. Flera stora gemensamma initiativ (så kallade *joint actions*) pågår, till exempel kring prevention, personlig medicin, expertnätverk och etablering av

cancercenterinfrastrukturer. Socialstyrelsen har av regeringen uppdragits att samordna arbetet med implementering av EU:s cancerplan, medan Vinnova är kontaktpunkt för Cancermissionen. Cancerplanen och Cancermissionen stödjer varandra och innehåller överlappande och kompletterande initiativ. Sveriges aktivitet i EU-projekt och initiativ behöver stärkas. Sverige skulle i ökad utsträckning kunna dela goda erfarenheter och bör dra nytta av EU-initiativ för utveckling av nya områden och vidareutveckling av områden där utmaningar finns (se kapitel 11).

Sverige har etablerat en nationell cancerinfrastruktur

I EU:s cancerplan är ett av de så kallade flaggskeppsinitiativen etablering av omfattande cancerinfrastrukturer. EU sätter det ambitiösa målet att 90 procent av patienterna ska kunna nås av denna infrastruktur för att säkra en jämlik tillgång till diagnostik och vård av hög kvalitet. Det kan till exempel handla gemensam kapacitetsuppbyggnad, arbetsfördelning, kliniska studienätverk som medger decentralisering av kliniska studier till satellitenheter och centralisering av ovanliga och komplexa tillstånd till expertcentrum. Dessa infrastrukturer behöver ha en tydlig styrning, men utgör inte en ny organisation, utan bör bygga på befintliga strukturer. En ökad samverkansregional och nationell samverkan kan bidra med lösningar till flera av cancervårdens utmaningar, exempelvis tillgänglighet, avancerad diagnostik, precisionsmedicin och kliniska interventionsstudier. Utveckling av en eller flera nationella cancerinfrastrukturer i Sverige är därför en viktig förutsättning för en utveckling där Sveriges hela kapacitet synliggörs och utnyttjas (se kapitel 12).

Statistiken över användningen av cancerläkemedel är heltäckande

Utvecklingen av nya cancerläkemedel är stark, med en rad nya läkemedel som registreras och rekommenderas för användning. Registrering sker dock på alltmer begränsade bakgrundsdata, varför uppföljning av läkemedelsanvändningen regionalt och nationellt, kostnadseffektivitet och biverkningar är av stor vikt. Idag saknas en heltäckande möjlighet att följa upp användningen av

rekvisionsläkemedel, men en utredning har lämnat förslag om ett sådant register. För en rationell läkemedelsanvändning och ett långsiktigt hållbart system behöver regionerna säkra uppföljning av användningen av cancerläkemedel. Initialt behöver detta ske genom Registret för cancerläkemedel och på längre sikt genom nationella hälsodataregister med relevant information om såväl rekvisionsläkemedel som läkemedel som förskrivs på recept (se kapitel 7).

2.1.3 Bästa möjliga livskvalitet – under och efter cancersjukdom

Den nationella cancerstrategins tredje mål är att åstadkomma bästa möjliga livskvalitet för patienter och närstående, såväl under sjukdomstiden som efter. Det är inte bara hälso- och sjukvården som kan bidra till en ökad livskvalitet, utan många aktörer och institutioner har betydelse. Inom hälso- och sjukvården har god och jämlik tillgång till rehabilitering och palliativ vård en särskild betydelse för att stärka patienternas livskvalitet. Utredningen bedömer att rehabilitering och palliativ vård bör bli mer integrerade delar i vårdprocessen för att skapa goda förutsättningar för en god livskvalitet. I målet ingår också aspekter kring patientdelaktighet, samordning och patientsamverkan.

Utredningen har inte formulerat något specifikt mål för närstående, men utgångspunkten är att flera av de bedömningar, förslag och mål som tas upp i promemorian förbättrar förutsättningarna för närstående till dem som drabbats av cancer.

Hur patientdelaktighet, samordning och livskvalitet utvecklas över tid bör i första hand mätas med hjälp av patientrapporterade mått (PROM:s och PREM:s), även om process- och strukturmått också ger viktig information (se kapitel 5).

Delmål med koppling till hela vårdprocessen:

- Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent hög grad av kontinuitet och samordning (Målområde: Personcentrering)
- En systematisk patientmedverkan finns etablerad i alla regioner (Målområde: Samverkan och utveckling)

Av patienter i cancervården upplever mer än 90 procent hög grad av kontinuitet och samordning

Cancervården är multidisciplinär och cancerprocessen innehåller för de flesta patienter en lång rad övergångar som var och en innebär en patientsäkerhetsrisk i relation till väntetider, förlorad information och bristande kontinuitet. Samordning, logistik och kommunikation mellan de olika behandlingsnivåerna är därför central. Delmålet är ett utfallsmått som har bäring på flera av de bedömningar och förslag som utredningen lämnar för en förbättrad cancervård, exempelvis etablering av en cancerinfrastruktur och en uppdaterad SVF-modell för ökad tillgänglighet. Delmålet mäts exempelvis via nationell patientenkät (se kapitel 5).

En systematisk patientmedverkan finns etablerad i alla regioner

En personcentrerad cancervård, där patienten kan vara delaktig och där vården utformas och samordnas utifrån patientens behov, är en viktig utvecklingslinje för framtidens cancervård. Patientmedverkan är ett viktigt medel för att förbättra hälso- och sjukvården, särskilt utifrån ett patientperspektiv. Det finns variationer i hur långt regionerna har nått i arbetet med patientmedverkan, på vilka nivåer patienter medverkar och om medverkan är systematisk och långsiktig eller projektbaserad. Patientmedverkan bör utvecklas med hänsyn tagen till målsättningen (se kapitel 5).

Rehabilitering

Utredningen bedömer att rehabilitering vid cancersjukdom behöver utvecklas till en kontinuerlig del av cancervårdens processer, med strukturerade och återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehoven samt ett långsiktigt omhändertagande av patienter (se kapitel 9).

Delmålen för bästa möjliga livskvalitet genom rehabilitering är:

- Tillgången till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer har stärkts (Målområde: Personcentrering)
- Individuell behandlings- och uppföljningsplan erbjuds i majoriteten av cancervårdens processer i alla regioner (Målområde: Personcentrering)
- Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov erbjuds 80 procent av patienter med cancer i alla regioner (Målområde: Personcentrering)
- Samlad, multiprofessionell uppföljningsmottagning har pilottestats i minst tre regioner (Målområde: Forskning och innovation)

Tillgången till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer har stärkts

Uppföljningsmottagningar syftar till att följa upp patienter som har haft cancer som barn för att förhindra, tidigt diagnostisera och behandla sena komplikationer efter cancersjukdomen eller behandlingen. I dagsläget erbjuds detta till personer som diagnostiserats med cancer innan 18 års ålder. Precis som barn har unga vuxna en ökad risk för sena komplikationer och har dessutom ofta särskilda behov kopplade till den fas i livet de befinner sig i. Utredningen anser därför att också unga vuxna bör erbjudas långtidsuppföljning via en uppföljningsmottagning.

Individuell behandlings- och uppföljningsplan erbjuds i majoriteten av cancervårdens processer i alla regioner

Patienter med cancersjukdom har ett stort antal vårdkontakter, behandlas ofta inom olika kliniker och riskerar komplikationer efter genomgången behandling. En individuell behandlings- och uppföljningsplan syftar till att patienterna ska vara välinformerade, vilket ökar sannolikheten för följsamhet till behandlingen och kan öka tryggheten. Den internationella utvecklingen mot uppföljningsplaner (så kallade *survivorship care plans*) samlar de olika delarna under ett paraply. Planen ska vara individanpassad och ska ge information om patientens behandling, förväntade biverkningar och komplikationer, rekommenderad rehabilitering, planerad uppföljning, ansvarig vårdgivare och kontaktinformation till denne. RCC har utvecklat Min vårdplan, med fokus på behandlingstiden. Utredningen anser att Min vårdplan kan vidareutvecklas till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov erbjuds 80 procent av patienter med cancer i alla regioner

Vårdprogrammet för cancerrehabilitering betonar vikten av strukturerad och återkommande bedömning av rehabiliteringsbehov genom hela vårdprocessen. Det är en viktig förutsättning för att hälso- och sjukvården ska kunna identifiera insatser som kan bidra till att höja livskvaliteten för patienter. Det saknas idag möjlighet för uppföljning, eftersom rehabiliteringskoder inte används systematiskt och heltäckande. I ökande grad förväntas dock vårdprogrammets rekommendationer att implementeras, men det är av vikt att följa varför målet har definierats.

Samlad, multiprofessionell och multidisciplinär uppföljningsmottagning har pilottestats i minst tre regioner

Bland patienter finns ett behov av en tydligare struktur för uppföljning efter cancerbehandling. För att i ökande grad erbjuda personligt utformad uppföljning med tillgång till relevanta

kompetenser, som till exempel specialiserad rehabiliteringskompetens, psykosocialt stöd och genetisk vägledning föreslås ett försöksprogram där en samlad, multiprofessionell och multidisciplinär uppföljningsmottagning pilottestas. Modellen finns etablerad på flera cancercentrum internationellt. Genom försöksverksamhet kan ett begränsat antal regioner erbjuda en personcentrerad uppföljning med samlad kompetens som erbjuds baserat på patienternas individuella behov, samtidigt som effekter i termer av bland annat patienterfarenheter och kostnadseffektivitet utvärderas. Mottagningarna bör erbjuda samlad kompetens kring uppföljning, sena komplikationer och rehabilitering och erbjuda patienten en individanpassad uppföljningsplan, helst i samarbete med primärvården.

Palliativ vård

Den palliativa vården behöver förstärkas i enlighet med den höga prioritet som anges i riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården. Den palliativa vården behöver vara anpassad utifrån patienternas behov, önskemål och situation. Det ställer krav på individanpassad och koordinerad vård för att skapa bästa möjliga trygghet och livskvalitet för patienten vid livshotande sjukdom och i livets slutskede. Viktiga förutsättningar för att åstadkomma det är bland annat god tillgång till kompetens och olika vårdformer, möjlighet till tidig anslutning och en god samordning utifrån patientens behov (se kapitel 10).

Delmålen för bästa möjliga livskvalitet i den palliativa vården är:

- Tidig anslutning till palliativ vård erbjuds i alla regioner (Målområde: Personcentrering)
- Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner (Målområde: Jämlikhet)
- En rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner (Målområde: Jämlikhet)
- Palliativa konsultteam finns tillgängliga dygnet runt alla veckans dagar i alla regioner (Målområde: Samverkan och utveckling)

Tidig anslutning till palliativ vård erbjuds i alla regioner

Analyser visar att många patienter får tillgång till palliativ vård sent i sjukdomsförloppet. Därmed tas inte den palliativa vårdens potential tillvara fullt ut. Flera skäl kan finnas, till exempel patientens önskemål, bristande värdering av palliativa behov, bristande tillgång till palliativ vård och en tvekan att ta upp frågan. Tidigt integrerad palliativ vård har visats ha positiv effekt på livskvalitet, vilket motiverar möjlighet till tidig anslutning i alla regioner.

Palliativa vård- eller åtgärdsplatser erbjuds i alla regioner

Tillgång till en basal palliativ infrastruktur är avgörande för att huvudmännen ska kunna tillgodose de palliativa vårdbehoven. Specialiserade palliativa åtgärds- eller slutenvårdsplatser saknas i vissa regioner, vilket innebär att personer med palliativa vårdbehov vårdas vid andra avdelningar. Möjligheten till vård vid en specialiserad palliativ plats anses vara av vikt för bästa möjliga vårdkvalitet.

En rutin för en sammanhängande vårdkedja för barn med palliativa vårdbehov är etablerad i alla regioner

Barn med behov av palliativ vård och deras familjer utgör en liten grupp med ett stort behov av stöd och trygghet. I nuläget varierar omhändertagandet och ansvaret för svårt sjuka och döende barn, liksom möjligheten att få hjälp i hemmet. Ytterligare insatser behövs för att öka stödet till familjer med barn och ungdomar i palliativa vårdförlopp för att så långt möjligt kunna möta den sjukas behov såväl som behoven hos familjemedlemmarna. Eftersom patientgruppen är liten är en fast organisation inte alltid möjlig eller resurseffektiv, men alla regioner behöver ha rutiner och kunskap för att kunna hantera situationen när den uppkommer. Rutinen bör ta höjd för behov av vård i hemmet såväl som på sjukhus.

Palliativa konsultteam finns tillgängliga dygnet runt alla veckans dagar i alla regioner

Möjligheten för personal, särskilt i hemsjukvården, att få stöd och råd av ett palliativt konsultteam med expertis vid frågor och problem är grundläggande för en trygg palliativ vård av hög kvalitet. Även inom specialistvården finns behov av palliativt konsultstöd. Palliativa konsultteam har etablerats i svensk vård, men tillgång alla veckans dagar och hela dygnet saknas i flera regioner. För många patienter är palliativa insatser från den kommunala hemsjukvården den mest lämpade vårdformen. I dessa fall kan kompletterande stöd från specialiserad palliativ kompetens vara av stort värde för en högkvalitativ vård till patient och närstående och som stöd för personal i den allmänna palliativa vården.

2.2 Uppföljning och utvärdering av strategin

I *En nationell cancersstrategi för framtiden* lyftes vikten av en tydlig struktur för genomförande och uppföljning för en framgångsrik implementering. Löpande uppföljning bedömdes som viktigt för att säkerställa att involverade aktörer får kunskap om behov av revideringar och ytterligare insatser, en utgångspunkt som även har brett stöd inom implementeringsforskningen. I *Lägesrapport av den*

nationella cancerstrategin framkommer att en sådan uppföljningsmodell inte har kommit till stånd. Uppföljningen har i stället främst skett genom punktinsatser. Enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys behövs en systematisk uppföljning av strategin. Att en lämplig aktör får ett tydligt uppdrag att följa upp strategin ses som ett prioriterat utvecklingsområde inom strategin.²

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslår ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att utvärdera implementeringen av den nationella cancerstrategin i förhållande till strategins mål. Uppdraget bör utföras löpande under strategins genomförande och myndigheten bör ta fram ett uppföljningsramverk.

Liksom utredningen om *En nationell cancerstrategi för framtiden* anser vi att genomförande och uppföljning bör ses som en helhet, där uppföljningen löpande ger kunskap om behovet av ytterligare insatser och andra revideringar. En sådan process kan karakteriseras av följande steg: behovsanalys, planering, genomförande och uppföljning. Genom utredningens arbete har delar av den nationella behovsanalysen genomförts. Behovsanalysen behöver i nästa steg brytas ner till regionala och lokala utvecklingsbehov i förhållande till den riktning som strategin ger. Ett viktigt steg är också att följa upp planeringen och vidtagna åtgärder samt utvärdera om satta mål nås.

Utredningen föreslår därför att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys så snart som möjligt får i uppdrag att följa upp arbetet inom strategin och att utvärdera strategins måluppfyllelse. Myndigheten bör ta fram ett ramverk för uppföljning, definiera centrala indikatorer, utföra en baslinjeundersökning och årligen följa upp utvecklingen inom de olika målen i cancerstrategin. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör även ges möjlighet att lämna rekommendationer på justeringar i arbetet utifrån cancerstrategin om sådana behov identifieras.

² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

3 Förebygga cancer

Detta kapitel handlar om att förhindra insjuknande i cancer genom att stärka påverkbara skyddsfaktorer och minimera påverkbara riskfaktorer. Flera av riskfaktorerna för cancer är gemensamma för andra icke-smittsamma sjukdomar, som kardiovaskulär sjukdom, diabetes och kronisk lungsjukdom. Det handlar om tobaksrökning, alkoholbruk, ohälsosamma matvanor, otillräcklig fysisk aktivitet samt övervikt och obesitas. Därutöver finns risk- och skyddsfaktorer som påverkar risken för cancer mer specifikt, exempelvis UV-strålning, amning samt exponering för radon och vissa hälsoskadliga ämnen.

Beräkningar förutspår en kraftig ökning av antalet cancerfall i framtiden, vilket visar på ett ökande behov av att förebygga eller fördröja insjuknande.¹ Inom EU uppskattas antalet nya cancerfall öka med cirka 19 procent till år 2040. Motsvarande siffra för Sverige är cirka 26 procent.²

Förebyggande åtgärder, exempelvis för att minska tobaksrökning och alkoholbruk samt åtgärder som stimulerar hälsosamma levnadsvanor, har potential att minska risken för cancer såväl som för andra icke-smittsamma sjukdomar.³ Att förebygga cancer genom att adressera påverkbara faktorer är en av de mest kostnadseffektiva åtgärderna för att minska cancerbördan.⁴

Samhället behöver stimulera och prioritera hälsofrämjande och förebyggande åtgärder. Insatser för att förebygga cancer behöver samordnas brett i folkhälsoarbetet för en systematisk,

¹ Onerup A m. fl. (2023) Associations between BMI in youth and site-specific cancer in men—A cohort study with register linkage. *Obesity (Silver Spring)*. Vol. 32, Nr. 2; Cancerfonden (2016) *Cancerfundsrapporten 2016*.

² International Agency for Research on Cancer (IARC) (2024a) *Cancer tomorrow*. WHO.

³ OECD (2023a) *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris.

⁴ WHO (2023a) *Preventing Cancer*.

kostnadseffektiv och jämlik implementering av evidensbaserade hälsofrämjande och förebyggande initiativ.⁵

3.1 Påverkbara faktorer orsakar en stor andel av cancer

I ett europeiskt perspektiv är de ledande riskfaktorerna för dödsfallen rökning och alkoholkonsumtion, följt av matvanor så som högt intag av rött kött och processad mat.⁶ Påverkbara faktorer orsakar cirka 23 procent av cancerfallen i Sverige, vilket motsvarar drygt 16 000 cancerfall per år.⁷ I en tidigare beräkning uppskattades andelen till cirka 28 procent.⁸ I Danmark beräknas 32 procent av cancerfallen tillskrivas påverkbara faktorer.⁹ Globalt beräknas motsvarande siffra vara cirka 40 procent.¹⁰ Skillnaden beror sannolikt på skillnader i riskfaktorprofil mellan länder, men också på faktorer kopplade till studiedesign, som exempelvis årtal när förekomst av riskfaktorer inhämtades och vilka faktorer som inkluderades i beräkningarna.

De påverkbara riskfaktorer som bidrar mest i Sverige till cancer är tobaksrökning och exponering för UV-strålning (se tabell 3.1). Samtidigt är övervikt och obesitas den riskfaktor för cancer som ökar allra mest i Sverige.¹¹

⁵ Socialstyrelsen (2021a) *Utveckling av den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancerården*; Cancerfonden (2020) *Cancerfundsrapporten 2020 – Prevention*.

⁶ OECD (2024) *Beating Cancer Inequalities in the EU: Spotlight on Cancer Prevention and Early Detection*, *OECD Health Policy Studies*, OECD Publishing, Paris.

⁷ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE) (2023a).

⁸ Fridhammar A, Hofmarcher T, Persson S (2020).

⁹ Tybjerg AJ m.fl. (2022).

¹⁰ Islami F m.fl. (2024).

¹¹ Cancerfonden och Socialstyrelsen (2023) *Cancer i siffror, Populärvetenskapliga fakta om cancer 2023*.

Tabell 3.1 Tillskrivningsfaktor för respektive riskfaktor, i Sverige, totalt och uppdelat på kön (procent).

Riskfaktor	Totalt	Kvinnor	Män
Rökning	6,3	5,9	6,7
Solvanor	5,8	5,4	6,1
Övervikt och obesitas	2,9	3,7	2,0
Alkoholvanor	2,8	3,8	2,0
Matvanor	2,2	2,0	2,4
Fysisk inaktivitet	1,1	1,9	0,4
Infektioner (HPV)	1,0	1,7	0,3
Amningsfrånvaro	0,4	0,8	-
Hormonell substitutionsterapi	0,4	0,8	-
Arbetsrelaterad	0,2	0,1	0,3
Radon	0,0	0,1	0,0
Totalt	23,1	26,1	20,0

Källa: IHE (2023). Beräkningen av tillskrivningsfaktor per riskfaktor har gjorts utifrån ett årligt genomsnittsanstal cancerfall under åren 2017–2021.

Andelen cancersjukdom som kopplas till påverkbara riskfaktorer varierar mellan olika diagnoser, från 100 procent för livmoderhalscancer, kring 90 procent för malignt melanom, 60–80 procent för analcancer, lungcancer och skivepitelcancer i matstrupe samt 30–50 procent för cancer i struphuvud, munhåla och svalg, livmoder, lever samt tjock- och ändtarm. Exempel på cancerformer där påverkbara riskfaktorer bidrar till mindre än 10 procent av fallen är lymfkörtelcancer, akut leukemi, sköldkörtelcancer, äggstockscancer och hjärntumörer.¹²

3.1.1 Det finns en ojämlikhet i både insjuknande och förekomst av riskfaktorer

Riskfaktorernas bidrag till cancersjukdom varierar mellan könen, utifrån socioekonomi och mellan olika länder och befolkningsgrupper.¹³ Även om Sverige i jämförelse med många andra länder har en hög medellivslängd och god hälsa är hälsan

¹² Islami F m.fl. (2024); Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi IHE (2023); Cancer Prevention Europe (2024) *Preventable cancers. Estimated proportion of potentially preventable cancers.*

¹³ Islami F m.fl. (2024).

ojämnt fördelad. Låg socioekonomisk status är förknippad med en ökad risk för att insjukna i såväl cancer som hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes.¹⁴ En bidragande orsak är skillnader i levnadsvanor. Ohälsosamma levnadsvanor som rökning, otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor är vanligare i grupper med lägre socioekonomisk status. Skillnader i levnadsvanor påverkas i sin tur av skillnader i livsvillkor och levnadsförhållanden.¹⁵

3.2 Betydelsen av en samlad folkhälsopolitik

En central utgångspunkt för förebyggande arbete, eller prevention, är att inrikta det på att förbättra människors livsvillkor och levnadsvanor. Insatser för att förebygga cancer samt andra icke-smittsamma sjukdomar behöver omfatta flera samhällsnivåer, vilket illustreras i figur 3.1. Risk- och skyddsfaktorerna är flera och insatserna kan exempelvis handla om rådgivning och information kring riskfaktorer, samhällsplanering, ekonomiska styrmedel som skatter samt annan reglering.

Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet behöver därför bedrivas brett i samhället, med engagemang från regering och departement, myndigheter, länsstyrelser, regioner, kommuner och civilsamhället. Hälso- och sjukvården, förskolor, skolor och utbildningsinstitutioner, arbetsplatser, professionsföreningar, frivilligorganisationer och föreningsliv är andra exempel på aktörer inom området. Cancerfonden har i flera initiativ och rapporter uppmärksammat behovet av ett samordnat arbete och lyfter speciellt fram tre områden: hälsofrämjande samhällen, strukturella faktorer och individanpassat stöd.¹⁶ Även i Myndigheten för vård- och omsorgsanalys lägesbild av den nationella cancerstrategin lyftes

¹⁴ Lago-Peñas S m.fl. (2021) The impact of socioeconomic position on non-communicable diseases: what do we know about it? *Perspect Public Health*. Vol. 141, Nr. 3, s. 158–176.

¹⁵ Folkhälsomyndigheten (2023d) *Folkhälsan i Sverige – Årsrapport 2023*; OECD (2023b); European Observatory on Health Systems and Policies (2023) *Sweden: Country Health Profile 2023, State of Health in the EU*, OECD Publishing, Paris; Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2022a) *Nationell uppföljning av svensk hälso- och sjukvård 2022. Indikatorer på kvalitet, jämlikhet och effektivitet*, PM 2022:3.

¹⁶ Cancerfonden (2022) *Cancerfondsrapporten 2022. Stora luckor i den cancerförebyggande politiken*.

cancerprevention som ett av de områden som bör övervägas att hanteras i ett bredare perspektiv.¹⁷

Figur 3.1 Åtgärder på individ-, grupp – och samhällsnivå samt aktörer i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet med mot cancer, exempel.



Modifierad från OECD-rapporten *Beating Cancer Inequalities in the EU: Spotlight on Cancer Prevention and Early Detection*.¹⁸

I en OECD-rapport från 2024 jämförs EU-ländernas arbete med riskfaktorer, screeningprogram och tidig diagnostik. Rapporten belyser skillnader i ländernas insatser för att förbättra folkhälsan och

¹⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a) *Lägesbild av den nationella cancerstrategin. Kartläggning av styrkor och utvecklingsbehov*, PM 2024:2.

¹⁸ OECD (2024).

framhåller betydelsen av en samlad folkhälsopolitik för att effektivt påverka de viktigaste riskfaktorerna för cancer.¹⁹

Rapporten visar att många länder har infört långtgående åtgärder i syfte att förbättra folkhälsan. Exempel på detta är förbud mot matvaruförsäljning i automater, restriktioner för marknadsföring av mat med högt kaloriinnehåll till unga, skatt på sockerhaltiga drycker, program för fysisk aktivitet i skolor, restriktioner avseende marknadsföring av alkoholhaltiga drycker, initiativ för att stimulera aktiv transport till arbetet, möjlighet till fysisk aktivitet på arbetstid och stadsplanering som gynnar fysisk aktivitet.²⁰

3.3 Strukturer i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet

I det här avsnittet beskrivs de övergripande strukturerna för det sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande arbetet i Sverige, med fokus på de strukturer som är särskilt relevanta för cancerprevention. Beskrivningen omfattar det folkhälsopolitiska ramverket, centrala offentliga aktörer samt kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården. Temat är omfattande, sett till sakområden och aktörer på flera olika nivåer, och utredningen gör inte anspråk på att redovisa en komplett bild av samtliga insatser och aktörer.

3.3.1 Det folkhälsopolitiska ramverket

År 2018 beslutade riksdagen om ett nytt folkhälsopolitiskt ramverk: ett övergripande folkhälsopolitiskt mål samt åtta målområden (figur 3.2).²¹ Det övergripande folkhälsopolitiska målet är att *skapa samhälleliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen och sluta de påverkbara hälsoklyftorna inom en generation.*²²

Folkhälsomyndigheten fick i samband med uppdateringen i uppdrag att utveckla en stödstruktur för det statliga folkhälsoarbetet, för att möjliggöra systematiska och samordnade

¹⁹ OECD (2024).

²⁰ Ibid.

²¹ SOU 2017:47 *Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa.*

²² Regeringskansliet (2024a) *Mål för folkhälsa.*

insatser. Stödstrukturen består av fyra delar: uppföljning, samordning, fördjupad analys och kunskapsspridning.²³

Mot bakgrund av att det svenska målet för folkhälsopolitiken har ett starkt fokus på jämlikhet är skillnader mellan befolkningsgrupper en särskilt viktig utmaning att adressera, även inom det cancerpreventiva arbetet. Att förbättra hälsan i de grupper där den är sämst bidrar till störst effekt på både individ- och samhällsnivå.

Figur 3.2 Det folkhälsopolitiska ramverkets åtta målområden.



Källa: Folkhälsomyndigheten.

Enligt företrädare för Folkhälsomyndigheten är alla målområden relevanta för arbetet med att förebygga cancer.

²³ Folkhälsomyndigheten (2020a) *På väg mot en god och jämlik hälsa – Stödstruktur för det statliga folkhälsoarbetet.*

- Det tidiga livets villkor innefattar mödra- och barnhälsovården som viktiga arenor där tidiga insatser kan lägga grunden för hälsa och hälsobeteenden resten av livet, men även utifrån att föräldrars levnadsvanor uppmärksammas.
- Kunskap innefattar hälsolitteracitet och insatser för att stärka individens förmåga och kunskap att fatta informerade och medvetna beslut om hälsa och livsstil.
- Arbetsplatsens miljö kan innebära ökad risk att utsättas för riskfaktorer som exempelvis kemikalier, strålning eller partiklar.
- Inkomst kopplas till ekonomiska förutsättningar för bra boendemiljö, näringsriktig mat, och träning.
- Boende och närmiljö tar sikte på avgaser och partiklar i närmiljön samt tillgänglighet till bostadsnära natur.
- Hälsosamma levnadsvanor handlar om att stärka människors handlingsutrymme och möjligheter till hälsosamma levnadsvanor och innefattar fokusområden som begränsad tillgänglighet till hälsoskadliga produkter, ökad tillgänglighet till hälsofrämjande produkter, miljöer och aktiviteter samt policy- och informationsarbete.
- Delaktighet handlar om att all vård och omsorg bör bygga på patienters, klienters och brukares delaktighet, inflytande och självbestämmande.
- Hälso- och sjukvården har en viktig roll i att främja en god och jämlik vård, exempelvis hälsofrämjande vårdmöten och högt och jämlikt deltagande i screening.

3.3.2 Statliga aktörer inom det cancerförebyggande arbetet

Flera statliga myndigheter arbetar med sakområden, uppdrag och arbetsuppgifter som kan kopplas till det cancerförebyggande arbetet. Nedan beskriver vi övergripande några av dem, med fokus på Folkhälsomyndigheten som har en central roll i folkhälsoarbetet. Exempel på mer specifika arbetsuppgifter och uppdrag kopplade till olika risk- och skyddsfaktorer beskrivs i avsnitt 3.4.

Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten är förvaltningsmyndighet för folkhälsa och ska verka för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen.²⁴ Flera delar av myndighetens arbete kan kopplas till arbetet med att förebygga cancer. Exempelvis följer myndigheten upp hälsan i befolkningen och dess bestämningsfaktorer, tar fram och sprider statistik och andra kunskapsunderlag inom flera olika områden som till exempel alkohol, tobaks- och nikotinprodukter, fysisk aktivitet, matvanor och icke-smittsamma sjukdomar. Sedan november 2024 har myndigheten ett instruktionsenligt uppdrag att sprida kunskap till allmänheten och samhället i stort. Vidare utövar myndigheten tillsyn enligt alkohol- och tobakslagen och tar fram tillsynsvägledningar samt föreskrifter. Myndigheten har också uppgifter kopplat till de nationella vaccinationsprogrammen och tar fram vaccinarekommendationer. Även uppgifter inom myndighetens miljöhälsoarbete har betydelse för det cancerförebyggande arbetet.

I Folkhälsomyndighetens uppdraget ingår att samordna folkhälsoarbetet på nationell nivå, stödja berörda aktörer och följa upp effekterna av insatserna. Myndigheten ska inom ramen för sitt samordnande vara samlande, stödjande och pådrivande i förhållande till berörda aktörer inom olika samhällsområden och samhällssektorer. Uppdrag om att samordna och samverka förekommer på flera ställen i instruktionen.²⁵

Många myndigheter är involverade

Enligt Folkhälsomyndigheten har ett 60-tal myndigheter ansvarsområden med relevans för folkhälsopolitikens målområden.²⁶ Flera av dessa har sakområdesansvar med särskild betydelse för det cancerförebyggande arbetet. Exempelvis

- Arbetsmiljöverket (asbest),
- Boverket (radon i inomhusmiljöer),
- Jordbruksverket (hållbar livsmedelsproduktion och konsumtion),

²⁴ Förordning (2021:248) med instruktion för Folkhälsomyndigheten.

²⁵ Ibid.

²⁶ Folkhälsomyndigheten (2024h) *Vem gör vad inom folkhälsoområdet?*

- Kemikalieinspektionen (giftfria miljöer, cancerframkallande ämnen),
- Konsumentverket (marknadsföring),
- Livsmedelsverket (kostråd och hållbar livsmedelskonsumtion),
- Skolverket (elevhälsan, skolan som arena),
- Socialstyrelsen (hälso- och sjukvården som arena, nationella riktlinjer, samordning av EU:s cancerplan),
- Strålsäkerhetsmyndigheten (UV-strålning, radon, medicinsk exponering för strålning) och
- Trafikverket (sambällsplanering).

Dessutom har flera myndigheter arbetsuppgifter kopplade till levnadsförhållanden och livsvillkor som i sin tur påverkar förutsättningarna för exempelvis hälsosamma levnadsvanor, däribland Arbetsförmedlingen.

Länsstyrelserna

Länsstyrelsen ska arbeta för att riksdagens och regeringens beslut får genomslag i respektive län med hänsyn till de förhållanden som råder där. Länsstyrelsen är därmed en länk mellan människor, kommuner och regionala aktörer i länet å ena sidan och regering, riksdag och centrala myndigheter å andra sidan. Varje länsstyrelse ska därmed verka för att det nationella folkhälsomålet uppnås inom ramen för de uppdrag som länsstyrelsen har.²⁷ Enligt länsstyrelsernas instruktion ska de beakta folkhälsan inom sitt arbete med bland annat regional tillväxt, samhällsplanering, krishantering samt alkohol och tobak, och därigenom verka för att det nationella folkhälsomålet uppnås.²⁸ Länsstyrelserna ska även samordna frågor om alkohol, narkotika, droger, tobak och spel om pengar (ANDTS) genom en särskild samordningsfunktion.²⁹

²⁷ Folkhälsomyndigheten (2024h).

²⁸ Förordning (2017:868) med länsstyrelseinstruktion.

²⁹ Förordning (2012:606) om samordning inom alkohol-, narkotika-, dopnings-, tobaks- och spelområdet.

Länsstyrelsen har efterfrågat ett tydligare folkhälsuppdrag.³⁰ År 2022 fick Länsstyrelsen i uppdrag att stödja den regionala implementeringen av den nationella folkhälsopolitiken. Länsstyrelsen utgjorde en central aktör i arbetet, som också visade på behovet av strategisk styrning och uppföljning. Vidare konstaterade Länsstyrelsen att uppdraget hade bidragit till ökad likvärdighet, tydlig samordning mellan lokal, regional och nationell nivå samt till förstärkta och utvecklade strukturer för kunskapsspridning tillsammans med Folkhälsomyndigheten.³¹ Folkhälsomyndigheten har konstaterat att det är oklart hur länsstyrelserna fortsatt kommer att arbeta med folkhälsofrågorna när regeringsuppdraget avslutats 2024.³²

3.3.3 Regionernas folkhälsoarbete

Regionerna ansvarar tillsammans med kommunerna för ett stort antal områden som har bäring på de livsområden som är centrala för en god och jämlik hälsa. Exempel på regionala områden är kollektivtrafik och hälso- och sjukvård. Folkhälsofrågorna organiseras på olika sätt i regionerna men genomförs oftast inom regionens ansvar för hälso- och sjukvård eller regional utveckling. Inte sällan är regionen ett stöd och en samverkanspart för länets kommuner och har ofta rollen att samla, samordna och driva gemensamma utvecklingsprocesser utifrån aktuell forskning och folkhälsoläget. Förutom att hälso- och sjukvården ska stödja patienter att förändra ohälsosamma levnadsvanor ansvarar de också för barn- och mödrhälsovården som båda har uttalade hälsofrämjande perspektiv.³³ Regionen ses också som en viktig aktör för folkhälsodata, bland annat genom arbetet med folkhälsoenkäter för vuxna, barn och unga.³⁴

³⁰ Länsstyrelserna (2021) *Framtidens länsstyrelser*, Rapport till regeringen beslutad vid landshövdingemötet 10 juni 2021.

³¹ Länsstyrelserna (2024) *En infrastruktur för folkhälsopolitiken, Länsstyrelsernas erfarenheter och lärdomar från ett tvåårigt regeringsuppdrag*, Länsstyrelsen Västerbotten, S2022/01941, Socialdepartementet.

³² Folkhälsomyndigheten (2024a) *Folkhälsoarbetet i Sverige – En nationell kartläggning av kommuners, regioners och länsstyrelser folkhälsoarbete 2022–2023*.

³³ Folkhälsomyndigheten (2024h).

³⁴ Folkhälsomyndigheten (2024a).

Enligt *hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)*, HSL, ska hälso- och sjukvården arbeta för att förebygga ohälsa.³⁵ Hälso- och sjukvårdens ansvar för det förebyggande arbetet, särskilt för att utjämna hälsoskillnader, har förtydligats på senare år. I enlighet med förslagen i propositionen *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*³⁶ infördes ett nationellt grunduppdrag för primärvården, enligt vilket förebyggande insatser utifrån både befolkningens och patientens individuella behov och förutsättningar ska tillhandahållas.³⁷

Primärvården har en särskild roll i arbetet med förebyggande insatser, medan den specialiserade vårdens roll och ansvar för hälsofrämjande och förebyggande insatser är mindre tydlig. Primärvården har en viktig roll i att bedriva ett förebyggande arbete med ett systematiskt jämlikhetsfokus, eftersom hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser tenderar att exempelvis inte nå personer med låg utbildningsnivå i samma utsträckning som andra.³⁸

För att klara ett utvidgat uppdrag inom preventionsområdet krävs kompetensutveckling, prioritering av resurser, välfungerande IT-stöd och en förstärkt samverkan mellan primärvård och specialiserad vård. Ett ökat fokus på att förebygga sjukdom är i linje med omställningen till en god och nära vård.³⁹

Förebyggande arbete inom regionala cancercentrum

Inom regionala cancercentrum (RCC, se kapitel 12) finns en nationell arbetsgrupp för cancerprevention som etablerat en nationell cancerpreventionsplan för åren 2024–2030. Några av målsättningarna är att minska det påverkbara insjuknandet i cancer och att minska omotiverade skillnader i insjuknandet.⁴⁰ Planen baseras på den europeiska kodexen mot cancer, med insatser som kunskapsspridning, integration av sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande perspektiv i hälso- och sjukvården samt utökad och fördjupad samverkan och dialog med relevanta aktörer.

³⁵ 3 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

³⁶ Prop. 2019/2020:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*.

³⁷ 13a kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

³⁸ Folkhälsomyndigheten (2015) *Utbildningsnivå och hälsa – hur hänger de ihop? Socioekonomiska skillnader i hälsa ur ett utbildningsperspektiv*.

³⁹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a); Socialstyrelsen (2018a) *Nationella riktlinjer för prevention och behandling. Stöd för styrning och ledning*.

⁴⁰ RCC i samverkan (2023j) *Nationell cancerpreventionsplan, 2024 – 2030*.

RCC:s har i sitt förebyggande arbete bland annat arbetat med

- kunskapsspridning inom flera olika områden,
- integration av arbete med levnadsvanor i primärvården och cancervården,
- framtagning av handlingsplaner och verktyg (till exempel Cancerpreventionskalkylatorn[©]),
- förslag på interventioner för beteendeförändringar samt
- kartläggning av befolkningens kunskap om cancerprevention.

Arbetet har bedrivits i samarbete med myndigheter, nationella programområdet (NPO) för levnadsvanor, regioner, kommuner, professionsförbud och civilsamhället.⁴¹ Enligt företrädare för RCC läggs endast en liten del av RCC:s resurser på preventiva insatser. Dessutom upplevs RCC:s roll vara otydlig i relation till hälso- och sjukvården och det nyligen utvecklade NPO levnadsvanor, avseende det strategiska hälsofrämjande arbetet som till exempel kommunikations- och utbildningsinsatser. I Socialstyrelsens utvärderingar lyfts prevention fram som ett område där RCC har haft svårt att nå fram och där samarbetet med andra aktörer inom preventionsområdet varit begränsat.⁴²

3.3.4 Kommunernas folkhälsoarbete

Kommunerna ansvarar för merparten av de välfärdstjänster och arenor som påverkar befolkningens hälsa genom hela livet. Hit hör exempelvis förskola, skola, skolhälsovård, socialtjänst, bostäder, omsorg om äldre och funktionsnedsatta. Folkhälsa är inte i sig en utpekad lagstadgad uppgift i kommunallagen (2017:725). Exempel på verksamheter som kommunerna bedriver kopplat till förebyggande arbete är föräldraskapsstöd, ANDTS-prevention, främjande av psykisk hälsa, initiativ för ökad fysisk aktivitet,

⁴¹ RCC i samverkan (2022a) *Kodexen mot cancer uppmärksammas under 12 månader*; RCC i samverkan (2022b) *Ny europeisk cancerpreventiv kampanj PrEvCan startar upp*; RCC i samverkan (2024q) *Alkohol*.

⁴² Socialstyrelsen (2023a) *Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum – En fördjupad analys med förslag om hur verksamheterna kan utvecklas*.

trygghetsskapande samhällsplanering med mera.⁴³ Även för den hälso- och sjukvård som kommunerna ansvarar för gäller hälso- och sjukvårdslagens krav på att arbeta för att förebygga ohälsa.

Över hälften av kommunerna har en strategisk funktion för folkhälsoarbetet, men det är också vanligt beroende på kommunstorlek att samma tjänsteperson har flera uppdrag att bevaka och samordna.⁴⁴

År 2023 förtydligades elevhälsoarbetet i skollagen. Elevhälsoarbetet ska vara hälsofrämjande och förebyggande och är en del av skolans kvalitetsarbete. Arbetet sker i samverkan mellan lärare och övrig personal, som vid behov ska samverka med hälso- och sjukvård och socialtjänst. Elevhälsoarbetet inriktas på att främja hälsa, förebygga exponering för riskfaktorer och åtgärda brister. En pågående utredning ser över elevhälsans uppdrag för att stärka dess vårduppdrag, bland annat för att öka förutsättningarna för hälsofrämjande och förebyggande insatser.⁴⁵

Sveriges Kommuner och Regioner

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) stödjer kommunernas och regionernas hälsofrämjande och förebyggande arbete, bland annat genom att underlätta och öka samverkan mellan kommuner, regioner och andra aktörer samt genom styrnings- och ledningsstöd för ett systematiskt folkhälsoarbete. Arbetet innefattar vägledning för systematiskt folkhälsoarbete, stöd för uppföljning och analys samt olika nätverk och samarbeten.⁴⁶ Via regeringens överenskommelse med SKR för 2024 om en jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider har RCC bland annat fått finansiering och uppdrag inom området prevention (och tidig upptäckt).⁴⁷

⁴³ Folkhälsomyndigheten(2024h).

⁴⁴ Folkhälsomyndigheten (2024a).

⁴⁵ Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet (2024a) *En förbättrad elevhälsa*, Dir. 2024:30.

⁴⁶ Folkhälsomyndigheten (2024h).

⁴⁷ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024a) *Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner*, SKR2023/02165.

3.3.5 Kunskapsstyrning om förebyggande arbete i hälso- och sjukvården

Den nationella kunskapsstyrningen kring förebyggande arbete inom hälso- och sjukvården har förstärkts under de senaste åren bland annat genom publicering av nationella riktlinjer, vårdprogram och andra kunskapsstöd.

Nationella riktlinjer

Socialstyrelsen publicerade 2018 *Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor* med fokus på rådgivande samtal och åtgärder i riskgrupper för folksjukdomar som hjärt-kärlsjukdom, typ 2-diabetes och cancer. Riktlinjerna har uppdaterats under 2024. Riktlinjerna pekar på behovet av att arbeta systematiskt för att nå utsatta grupper, skapa strukturer för tillämpning och samverka för hälsosamma levnadsvanor. De fyra levnadsvanor som står i fokus är tobaks- och nikotinbruk, riskbruk av alkohol, ohälsosamma matvanor och otillräcklig fysisk aktivitet. De prioriterade grupperna för arbetet är vuxna med särskild risk, personer som ska opereras, gravida samt barn och unga.⁴⁸

Riktlinjerna utgör en grund för resursfördelning och systematiska prioriteringar, men pekar också på behov av resursförstärkning. Ett 30-tal nationella indikatorer kopplas till riktlinjerna. Socialstyrelsen har sedan 2015 fördelat statsbidrag till professionsorganisationer för att stödja implementeringen av riktlinjerna. Under 2024 har myndigheten fördelat 4,5 miljoner kronor till tre organisationer.⁴⁹

Sedan 2022 finns även nationella riktlinjer för vård vid obesitas. I riktlinjerna ger Socialstyrelsen rekommendationer om sammanhållen hälso- och sjukvård – från tidig upptäckt till uppföljning, kompetensutveckling, kombinerad levnadsvanebehandling, läkemedelsbehandling och kirurgi. Kopplat till riktlinjerna finns ett antal indikatorer för uppföljning. Riktlinjerna uppdaterades under 2023.⁵⁰

⁴⁸ Socialstyrelsen (2024o) *Nationella riktlinjer: Ohälsosamma levnadsvanor*.

⁴⁹ Socialstyrelsen (2024a) *Fördelning av statsbidrag för insatser som främjar arbetet med sjukdomsförebyggande metoder, bidragsår 2024*.

⁵⁰ Socialstyrelsen (2023b) *Nationella riktlinjer för vård vid obesitas. Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer 2023*.

Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor

Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor – prevention och behandling publicerades 2022 av NPO levnadsvanor och utgår från Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Vårdprogrammet utgör en vägledning för hur de nationella riktlinjerna kring ohälsosamma levnadsvanor ska implementeras och omfattar levnadsvanorna alkohol- och tobaksbruk, matvanor samt fysisk aktivitet. Olika typer av samtal står i fokus. Vårdprogrammet beskriver att all hälso- och sjukvårdspersonal med självständig patientkontakt bör kunna identifiera ohälsosamma levnadsvanor och ge enkla standardiserade råd, samt veta var de kan hänvisa individen för att få ytterligare stöd i enlighet med rekommendationerna i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Även råd om rökstopp, alkohol, nutrition och fysisk aktivitet inför operation ingår.⁵¹ I vårdprogrammet betonas också vikten av strukturerad dokumentation av patienters levnadsvanor, något som påvisats ofta brister. En nationell samverkansgrupp kring strukturerad vårdinformation har etablerats med nationellt programområde (NPO) levnadsvanor, Socialstyrelsen och RCC, i syfte att nå en mer enhetlig dokumentation av levnadsvanor i patientjournalen. Gruppen har bland annat tagit fram en vägledning om hur information om levnadsvanor fångas upp, dokumenteras och följs upp på ett enhetligt sätt.⁵²

3.3.6 Information till befolkningen om hälsosamma levnadsvanor

I *En nationell cancerstrategi för framtiden* lyftes betydelsen av kunskap om hälsosamma levnadsvanor i befolkningen, liksom av att anpassa spridningen av kunskap och information utifrån behoven i olika befolkningsgrupper. Hälsolitteracitet handlar om en persons förmåga och motivation att hitta, förstå, utvärdera och använda hälsoinformation som grund för beslut om hälso- och sjukvård samt sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande insatser för att

⁵¹ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2022a) *Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor*.

⁵² Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024a) *Vägledning för enhetlig dokumentation av en persons levnadsvanor* Nationell arbetsgrupp (NAG) för enhetlig dokumentation avseende levnadsvanor; Kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård (2024k) *Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation*.

upprätthålla eller förbättra sin livskvalitet. Förmågan anses vara nära förknippad med utbildningsnivå (se avsnitt 5.2.7).

Såväl i Världshälsoorganisationens (WHO:s) rekommendationer som i EU:s cancerplan betonas att förebyggande insatser bör anpassas till förutsättningar och behov i olika befolkningsgrupper och bland minoriteter, att hälsolitteracitet bör beaktas samt att målgrupperna bör medverka vid planering av initiativ. I flera länder och inom EU har kampanjer för att få ett bredare genomslag tillämpats. Dessutom har kunskapen om målgruppsanpassad information ökat.

Många aktörer i Sverige erbjuder på olika sätt information till befolkningen om faktorer som har betydelse för risken att få cancer. Såväl statliga myndigheter som regionala och lokala aktörer och civilsamhället. Exempelvis har Folkhälsomyndigheten rekommendationer om skärmanvändning för barn och unga som bland annat kopplas till fysisk inaktivitet. Livsmedelsverket erbjuder på sin hemsida råd och vardagstips som gör det enklare att lyckas med hållbara matvanor.⁵³ Strålsäkerhetsmyndigheten ger råd och rekommendationer kring solvanor. Sedan 2009 har också hälso- och sjukvårdens informationsspridning till befolkningen ökat påtagligt, framför allt via tjänsten 1177.

3.3.7 Identifierade utvecklingsbehov i samordningen av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet

Som konstaterats i avsnitt ovan är det hälsofrämjande och arbetet kring de bestämningfaktorer som påverkar risken för cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar brett, så till vida att det omfattar många områden och många aktörer på både nationell, regional och lokal nivå.

I Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppföljning av den nationella cancerstrategin framhålls att en nackdel med en mångfald av aktörer är att det är otydligt vem som ansvarar för dessa frågor och vad uppdraget för respektive aktör är. Myndigheten konstaterar vidare att det tycks ha saknats ett samlat grepp kring förebyggandet av ohälsosamma levnadsvanor, att den nationella styrningen

⁵³ Livsmedelsverket (2024a) *Kostråden – bitta ditt sätt*.

beskrivit jämförelsevis få insatser för att förebygga cancer genom att påverka levnadsvanor.⁵⁴

Socialstyrelsen har uppmärksammat att det behövs ett gemensamt nationellt strategiskt arbete kring arbetet med prevention som innefattar en rad aktörer i samverkan. I Socialstyrelsens uppföljning av RCC:s arbete framkommer att såväl Folkhälsomyndighetens uppdrag som RCC:s roll i förhållande till det nationella programområdet för levnadsvanor upplevs som oklart.⁵⁵

Folkhälsomyndighetens kartläggning av folkhälsoarbetet 2022–2023 visar att arbetet organiseras, finansieras och bedrivs olika hos länsstyrelser, regioner, kommuner och andra lokala aktörer och inte ingår systematiskt i aktörernas styrdokument. Rapporten drar slutsatsen att den nationella folkhälsopolitiken är ett stöd, men inte styrande för det regionala och lokala folkhälsopolitiska arbetet. Kartläggningen pekar också på behov av kunskap om folkhälsopolitiken och dess ramverk. Det strategiska folkhälsoarbetet bedöms vara i behov av samordning och långsiktig finansiering. Regioner och kommuner bedöms behöva stöd genom utbildning i tvärsektorielt arbete, inkludering av folkhälsoperspektiv i styr- och ledningsprocesser, implementeringsstöd och förbättrad statistik.⁵⁶

3.3.8 EU:s cancerplan

Möjligheten att förebygga cancer är central i EU:s cancerplan. Planen betonar ett brett förebyggande arbete riktat mot icke-smittsamma sjukdomar och att skillnader i relation till faktorer som ålder, socioekonomisk status och kön bör beaktas. Det gäller även ojämlikhet som är till nackdel för missgynnade grupper, till exempel äldre, personer med funktionsnedsättning och minoriteter.

Planen adresserar följande områden

- ökad kunskap om risker och bestämningsfaktorer för cancer,
- ett tobaksfritt Europa,

⁵⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁵⁵ Socialstyrelsen (2023a).

⁵⁶ Folkhälsomyndigheten (2024a).

- minskad skadlig alkoholkonsumtion,
- hälsosam kost och fysisk aktivitet,
- minskad miljöförstöring,
- minskad exponering för farliga ämnen och strålning, och
- förebyggande insatser mot cancer orsakad av infektioner.

I planen anges dessutom fyra specifika mål inom preventionsområdet:

- Åtminstone 80 procent av befolkningen ska år 2025 känna till den europeiska kodexen mot cancer.
- En tobaksfri generation till 2040, där mindre än fem procent av befolkningen använder tobak.
- En relativ minskning med minst tio procent av den skadliga alkoholkonsumtionen till 2025.
- Vaccination mot humant papillomvirus (HPV) bland minst 90 procent av målpopulationen för flickor och avsevärt ökad vaccinationsgrad för pojkar till 2030.

Strukturella åtgärder ska bidra till att målen nås

Den färdplan som kopplas till EU:s cancerplan definierar många och omfattande strukturella initiativ kopplat till översyn och uppdatering av EU-förordningar och direktiv inom områden som tobak, alkohol, cancerframkallande ämnen, UV-strålning, luftkvalitet och arbetsmiljö. Initiativen ska inspirera till och skapa behov för berörda aktörer att bevaka, analysera och agera utifrån de förändringsbehov som initiativen från EU-nivå medför. De omfattar skatteregleringar, marknadsföring, innehållsdeklarationer på alkohol och andra livsmedel, gränsvärden med mera. Särskilt fokus riktas mot regleringen av marknadsföring riktad till barn.

EU:s fjärde hälsoprogram, EU4Health 2021–2027, utgör en viktig resurs för arbetet med EU:s cancerplan. Programmet kompletterar medlemsländernas politik för att nå de fyra allmänna målen som speglar ambitionerna i programmet och de tio särskilda målen som speglar insatsområdena. Ett av dessa avser att förbättra

och främja hälsan genom exempelvis hälsofrämjande åtgärder och förebyggande av sjukdomar, särskilt cancer. Ett exempel på ett gemensamt initiativ (joint action), är projektet PreventNCD, som startade under 2024 med svenskt deltagande från Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) genom RCC Stockholm-Gotland. Initiativet innehåller en rad arbetspaket inom områden som policy, till exempel för alkohol, och styrning, till exempel skatter och avgifter såväl som individriktade åtgärder där RCC arbetar med jämlikt screeningdeltagande, hälsoinformatörer och kännedom om den europeiska kodexen mot cancer.

Den europeiska kodexen mot cancer

Den europeiska kodexen mot cancer utgör en samling evidensbaserade rekommendationer som definieras av International Agency for Research Against Cancer (IARC) under WHO.⁵⁷ Kodexen ger tolv rekommendationer för att minska risken för cancer, med fokus på åtgärder som individen kan vidta för att förebygga cancer. Exempelvis att begränsa intaget av alkohol, vara fysisk aktiv i vardagen och undvika mycket sol. EU:s cancerplan pekar på behovet av ökad medvetenhet om hälsosamma levnadsvanor baserat på den europeiska kodexen mot cancer. Under 2025 förväntas en uppdaterad version som utvidgar rekommendationerna till fler områden och som utöver rekommendationer till individer även ger evidensbaserade policyrekommendationer. En uppföljning av EU:s mål om att minst 80 procent av Europas invånare ska känna till kodexen år 2025 visade att kännedomen varierade mellan två och 21 procent i ett antal europeiska länder 2021.⁵⁸

⁵⁷ Espina C, Soerjomataram I, Forman D, Martin-Moreno JM (2018).

⁵⁸ Ritchie et al. (2021) Evaluation of the impact of the European Code against Cancer on awareness and attitudes towards cancer prevention at the population and health promoters' levels, *Cancer Epidemiology*, Nr. 71.

3.3.9 Andra exempel på internationella mål och rekommendationer

Det finns flera internationella mål som kopplar till cancerområdet, både kring sjukdomsutveckling och kring bestämningsfaktorernas utveckling. Inte sällan följs de av rekommendationer på åtgärder. Exempelvis siktar WHO:s handlingsplan för prevention och kontroll av icke-smittsamma sjukdomar mot att uppnå 25 procent relativ riskminskning av icke-smittsamma sjukdomar till 2030. Handlingsplanen innehåller även andra mål kopplade till olika riskfaktorer för sjukdomarna.⁵⁹

Förenta nationernas globala hållbarhetsmål (Agenda 2030) innehåller ett delmål som bland annat handlar om att minska antalet människor som dör i förtid i icke-smittsamma sjukdomar med en tredjedel till 2030. Målet följs upp genom indikatorn dödlighet i hjärtsjukdomar, cancer, diabetes och kroniska sjukdomar i luftvägarna.⁶⁰ Agenda 2030 innehåller flera delmål med koppling till området, exempelvis att stärka insatserna för att förebygga och behandla skadligt alkoholbruk, och tillgång till säkra, inkluderande och tillgängliga grönområden och offentliga platser. WHO ger rekommendationer inom områden som tobaksbruk, alkoholkonsumtion, fysisk aktivitet och matvanor och beskriver effektiva interventioner.⁶¹ Europeiska kommissionen ger rådsrekommendationer kring exempelvis rökfria miljöer, fysisk aktivitet samt vaccinationer mot HPV och HBV. Cancermissionen lyfter fram behovet av att utveckla och implementera effektiva strategier för cancerprevention.⁶²

World Cancer Research Fund (WCRF) lämnar individbaserade rekommendationer liknande de som återfinns i den europeiska kodexen.⁶³

⁵⁹ WHO (2013a) *Global action plan for the prevention and control of non communicable diseases 2013-2020*.

⁶⁰ NCD Countdown 2030 collaborators (2022) NCD Countdown 2023: efficient pathways and strategic investments to accelerate progress towards the Sustainable Development Goal target 3.4 in low-income and middle-income. *The Lancet, Health Policy*. Vol. 399, Nr. 10331, s. 1266-1278.

⁶¹ WHO (2017a) *9 global targets for noncommunicable diseases for 2025*; WHO (2018c) *NCD Best Buys – And other effective interventions*.

⁶² Europeiska kommissionen (2021b) *EU Mission: Cancer*.

⁶³ World Cancer Research Fund (2024a) *Cancer Prevention Recommendations*.

3.4 Det finns bekymrande trender i förekomsten av risk- och skyddsfaktorer

Utredningen konstaterar att de risk- och skyddsfaktorer som pekas ut i den nationella cancerstrategin från 2009 över lag är förenliga med de faktorer som står i centrum i EU:s cancerplan, samtidigt som ytterligare områden tillkommit mot bakgrund av ökad kunskap och evidens. Områdena innefattar tobaks- och nikotinprodukter, alkohol, matvanor, övervikt och obesitas (även kallat fetma, se begreppslista i kapitel 1), fysisk aktivitet, ultraviolett strålning, infektioner, amning, hormonbehandling samt arbetsrelaterade risker. Arbetsrelaterade risker kan kopplas till exempelvis UV-strålning, radon och miljöfaktorer. I avsnittet redogör vi för faktorernas koppling till cancer, mål kopplade till områdena samt ett urval av vidtagna insatser.

Svenska data bygger generellt på självrapportering. Vid självrapportering tenderar ohälsosamma levnadsvanor eller förutsättningar att underskattas medan hälsosamma levnadsvanor eller förutsättningar tenderar att överskattas.

På flera områden har omfattande åtgärder genomförts i Sverige, samtidigt som utvecklingsbehov finns inom andra områden, vilket bland andra Cancerfonden lyfter i en rapport om prevention.⁶⁴

Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling (OECD) har konstaterat att förekomsten av riskfaktorer för cancer generellt är lägre i Sverige än i EU men att det finns oroande trender. Särskilt problematisk är den stora skillnaden i exponering för riskfaktorer mellan socioekonomiska grupper – speciellt när det gäller rökning – och den ökande förekomsten av obesitas och fysisk inaktivitet bland barn och ungdomar. Vidare konstaterar OECD att Sverige har relativt många åtgärder för tobakskontroll, och att tobaksrökningen minskar i alla socioekonomiska grupper. Men ökningen av obesitas och fysisk inaktivitet hos barn och ungdomar kräver särskild uppmärksamhet.⁶⁵

⁶⁴ Cancerfonden (2022).

⁶⁵ OECD (2023c) *Landsprofiler om cancer: Sverige 2023*, OECD Publishing, Paris.

3.4.1 Tobak och nikotinprodukter

Röktobak innehåller en rad carcinogena substanser och kan orsaka cancer på flera sätt, även om DNA-skador anses vara den dominerande orsaken. Tobaksrök kopplas till ökad risk för minst 15 cancerformer: cancer i näshåla och sinus, munhåla, svalg, stämband, matstrupe, lunga, lever, magsäck, njure, bukspottskörtel, tjock- och ändtarm, äggstock, urinblåsa, livmoderhals och vissa typer av blodcancerformer.⁶⁶

Tobaksrökning är den riskfaktor som har störst påverkan på antalet cancerfall. I Sverige beräknas tobaksrökning orsaka omkring sex procent av cancerfallen.⁶⁷ Rökfrihet ger därför möjlighet att förebygga ett stort antal cancerfall.⁶⁸ I övriga Europa och i USA beräknas tobaksrök orsaka 19 procent av all cancersjukdom.⁶⁹ Av de cancerfall som kopplas till röktobak utgör lungcancer cirka hälften, men en betydande andel fall av tjock- och ändtarmscancer, bukspottkörtelcancer, munhålecancer och svalgcancer kan också kopplas till rökning.⁷⁰

Mål på området

Det övergripande målet med den nationella ANDT-politiken (alkohol, narkotika, doping och tobak) är ett samhälle fritt från narkotika och dopning, minskade medicinska och sociala skador orsakade av alkohol och ett minskat tobaksbruk. Till det övergripande målet är sju långsiktiga mål knutna:

- minskad tillgång,
- skydda barn mot skadliga effekter,

⁶⁶ WHO (2024a) *Tobacco*; International Agency for Research on Cancer (IARC) (2004) Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans Tobacco smoke and involuntary smoking. *Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans*. Volume 83; Islami F m.fl. (2024); Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P (2001), Estimating the world cancer burden: Globocan 2000. *International Journal of Cancer*. Vol. 94, Nr. 2, s. 153–156.

⁶⁷ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023).

⁶⁸ Lortet-Tieulent et al. (2015) Convergence of decreasing male and increasing female incidence rates in major tobacco-related cancers in Europe in 1988-2010, *Eur J Cancer*, Vol. 51, Nr. 9, s. 1144-63.

⁶⁹ Islami F m.fl. (2024).

⁷⁰ Kulhanova et al., (2020). *Tobacco-related cancers in Europe: The scale of the epidemic in 2018*. *Eur J Cancer*, 139:27-36.

- minska antalet barn och unga som börjar använda eller debuterar tidigt,
- minska antalet personer som utvecklar skadligt bruk eller beroende,
- tillgång till vård och stöd av god kvalitet,
- färre som skadas eller dör av sitt eller andras bruk och
- en folkhälsobaserad syn på faktorerna inom EU och internationellt.⁷¹

I budgetpropositionen för 2025 har regeringen föreslagit en justering av det övergripande målet för tobakspolitiken. I stället för fokus på ett minskat bruk av tobak, ska målet vara minskade medicinska och sociala skador orsakade av tobak.⁷²

EU:s cancerplan omfattar målet En tobaksfri generation till 2040 – där mindre än fem procent av befolkningen använder tobak.

Regeringen har tidigare ställt sig bakom målet i Tobacco End Game om ett rökfritt Sverige till år 2025, vilket innebär en utfasning av rökning där målet är att mindre än fem procent av befolkningen röker.⁷³ Målet ligger således i linje med målet i EU:s cancerplan, även om tidplanerna skiljer sig åt.

Sveriges förebyggande arbete har varit framgångsrikt men det finns fortfarande utmaningar

Sverige hör till de länder som lyckats bäst med att minska tobaksbruket i samhället. Andelen personer i befolkningen 16–84 år som röker dagligen har minskat från 16,5 procent 2004 till drygt fem procent 2024.⁷⁴ Skillnaderna mellan kvinnor och män har minskat över tid. I en europeisk undersökning som genomfördes under 2023 svarade åtta procent av tillfrågade svenskar att de rökte, vilket var

⁷¹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022b) *En samlad strategi för alkohol-, narkotika-, dopnings-, och tobakspolitiken samt spel om pengar 2022–2025*, Skr 2021/22:213.

⁷² Prop. 2024/25:1 *Budgetpropositionen för 2025*. Utgiftsområde 9.

⁷³ Tamil Selvan S m.fl. (2024) Which countries are ready for a tobacco endgame? A scoping review and cluster analysis. *The Lancet Global Health*. Vol. 12, Nr. 6; Tobaksfakta (2024) *Tobacco Endgame*.

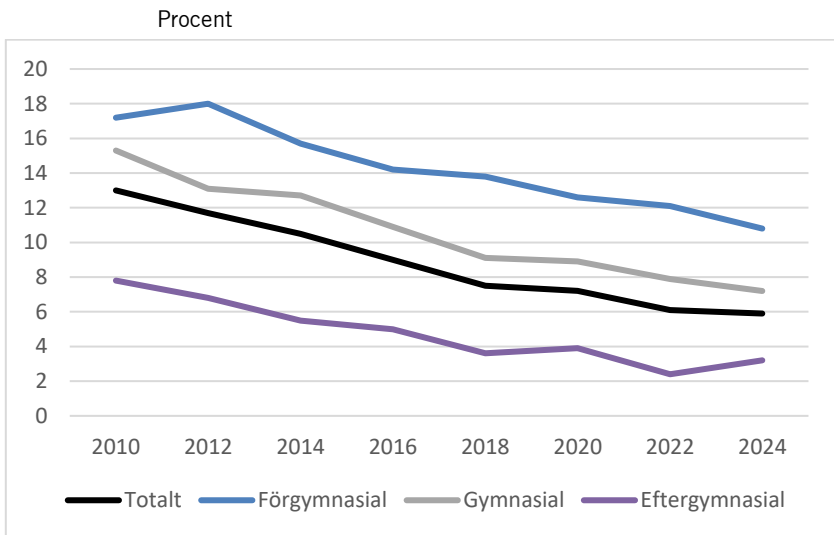
⁷⁴ Nationella folkhälsoenkäten 2024 – uttag ur webbverktyget Folkhälsodata.

den lägsta andelen i undersökningen. Genomsnittet för EU-länderna som ingick i undersökningen var 24 procent.⁷⁵

Även om Sverige ligger nära det europeiska målet om mindre än fem procent dagligrökare finns påtagliga socioekonomiska skillnader. Bland personer med förgymnasial utbildning röker nästan 11 procent dagligen jämfört med drygt tre procent i gruppen med eftergymnasial utbildning (figur 3.3).

I den nationella folkhälsoenkäten Hälsa på lika villkor 2024 uppgav 14 procent av personer med sjukpenning eller annan ersättning och 16 procent av personer som var arbetslösa att de rökte dagligen, jämfört med knappt fem procent hos personer som angav att de yrkesarbetade.⁷⁶

Figur 3.3 Andelen personer i åldern 25–84 som uppgav daglig tobaksrökning, per utbildningsnivå, 2010–2024.



Källa: Data hämtad från verktyget Folkhälsodata, Folkhälsomyndigheten. Baseras på svar från Nationella folkhälsoenkäten Hälsa på lika villkor.

⁷⁵ Europeiska kommissionen (2023a) *Special Eurobarometer 539. Attitudes of Europeans towards tobacco and related products. Summary.*

⁷⁶ Nationella folkhälsoenkäten 2024 – uttag ur webbverktyget Folkhälsodata.

E-cigarettor och snus

År 2024 uppgav fyra procent av befolkningen mellan 16 och 84 år att de använder e-cigarettor.⁷⁷ Röken från e-cigarettor innehåller carcinogena ämnen, men forskningen om hur e-cigarettor påverkar hälsan på lång sikt är fortfarande mycket begränsad. Eftersom produkterna inte har använts så länge saknas kunskap om långsiktiga effekter för folkhälsan, inklusive risken för cancer.⁷⁸

År 2024 uppgav 22 procent av männen och tio procent av kvinnorna i åldern 16–84 år att de använder tobakssnus dagligen. Motsvarande siffra för nikotinsnus var fem procent.⁷⁹ Enligt Folkhälsomyndigheten är sambandet mellan snusning och cancer inte entydigt. Vissa studier tyder på en ökad risk för enskilda cancerformer, såsom cancer i ändtarm, medan riskökning inte ses för andra cancerformer eller vilar på osäkra underlag.⁸⁰ En tidigare sammanställning av forskning av norska Folkhelseinstituttet visade att det är troligt att snusande ökar risken för cancer i matstrupen och bukspottskörteln samt att det är möjligt att risken för cancer i magsäck och ändtarm ökar.⁸¹

En genomgång från SBU på uppdrag av Folkhälsomyndigheten visar att bland personer som använder e-cigarettor eller snus är det fler som med tiden börjar röka jämfört med personer som inte använder e-cigarettor eller snus. SBU bedömer att resultatet har en måttlig tillförlitlighet för e-cigarettor och låg tillförlitlighet för snusning. Detta innebär att samband kan finnas men att styrkan är oklar och orsakerna inte är klarlagda.⁸²

Arbetet inom ANDTS-strategin

Förebyggande arbete med tobak- och nikotinprodukter styrs utifrån regeringens ANDTS-strategi (alkohol, narkotika, doping, tobak och spel om pengar) 2022–2025.⁸³ Många myndigheter och aktörer är

⁷⁷ Folkhälsomyndigheten (2024b) *Vuxnas bruk av tobaks- och nikotinprodukter*.

⁷⁸ Folkhälsomyndigheten (2023e) *Kunskap om tobaks- och nikotinprodukters skadeverkningar*. Återredovisning av regeringsuppdrag.

⁷⁹ Folkhälsomyndigheten (2024b).

⁸⁰ Folkhälsomyndigheten (2023e).

⁸¹ Folkhelseinstituttet (2019) *Helseisiko ved snusbruk*.

⁸² Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2020) *Samband mellan snus, e-cigarettor och tobaksrökning. En systematisk översikt*. Rapport 312.

⁸³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022b).

involverade i arbetet. Folkhälsomyndigheten har, utöver andra uppgifter kopplat till ANDTS, i uppdrag att årligen redovisa arbetet med ANDTS-strategin hos nationella myndigheter och Socialstyrelsen har i uppdrag att bedöma utvecklingen i förhållande till ANDTS-politikens mål om skadligt bruk och tillgång till vård och stöd inom hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst.

I uppföljningen av 2023 års arbete konstaterar Folkhälsomyndigheten att det mesta av myndigheternas arbete helt eller delvis kommer att bidra till önskad utveckling inom ANDTS-området. Myndigheten konstaterar också att arbetet kan förstärkas ytterligare för att minska ojämlikhet i hälsa och för att skydda barn och unga samt att förutsättningarna för myndigheternas ANDTS-arbete behöver stärkas för ett ännu mer systematiskt, långsiktigt och effektivt arbete. Vidare efterfrågar myndigheten mandat och resurser för att utveckla den samordnande och stödjande rollen i ANDTS-arbetet.⁸⁴ Utifrån hälso- och sjukvårdens perspektiv bedömer Socialstyrelsen bland annat att det finns behov av ökade förebyggande insatser, personligt anpassad vård och stöd, ökad läkemedelsbehandling för alkohol- och opioidberoende och ökad tillgång till rådgivande samtal inom hälso- och sjukvården.⁸⁵

Sverige har infört en kombination av insatser mot rökning

Sverige har vidtagit flera åtgärder för att minska tobaksanvändningen och skydda befolkningen mot skadliga effekter av rökning. Varningstexter på tobakspaket infördes i slutet på 1970-talet, reklamförbud och 18-årsgräns för köp av tobaksvaror på 1990-talet. Avseende rökfria miljöer infördes på 1990-talet lagen om rökfria skolgårdar. År 2005 infördes rökförbud i barer och på restauranger och 2019 infördes rökförbud på offentliga platser som uteserveringar, tåg- och busstationer samt offentliga lekplatser. Skattesatsen på tobak har utöver årliga inflationsjusteringar höjts vid enskilda tillfällen.

⁸⁴ Folkhälsomyndigheten (2024j) *Nationella myndigheters verksamhet inom ANDTS 2023*.

⁸⁵ Socialstyrelsen (2024b) *Lägesbild 2024. Uppföljning av ANDTS-strategins mål avseende vård och omsorg*.

Sverige har ratificerat WHO:s ramkonvention om tobakskontroll som stöd för att utveckla nationell lagstiftning och politik.⁸⁶ 2019 ratificerade Sverige också WHO:s protokoll för att eliminera olaglig handel med tobaksvaror.

Det har även förekommit insatser som tobaksslutarstöd och fortbildningar för vårdpersonal kring metoder för rökavvänjning, i överenskommelser om cancervården mellan regeringen och SKR.⁸⁷ Folkhälsomyndigheten har samlad information till länsstyrelser och kommuner om rökfria miljöer, till exempel lagstöd, frivilliga rökförbud, rökfria utomhusmiljöer, rökfria skolgårdar samt kommunens tillsyn.

Avseende tobaksrök har utredningen *En trygg uppväxt utan nikotin, alkohol och lustgas* lämnat flera förslag inom området, som till exempel bestämmelser om rökfri skoltid och förvaring av tobaksprodukter i kommersiella lokaler.⁸⁸

3.4.2 Alkohol

Redan 1988 klassade WHO alkohol som cancerframkallande. Mekanismerna kring hur alkohol påverkar cancerrisken är inte fullt kända, men centrala mekanismer innefattar bildandet av acetaldehyd som kan orsaka skador på kroppens celler och förhindra DNA-reparation och påverkade nivåer av halter av hormoner som östrogen och insulin.⁸⁹

Alkohol ökar risken för cancer i munhåla, svalg, matstrupe, struphuvud, lever, tjock- och ändtarm samt bröstcancer hos kvinnor. Generellt sett är en hög alkoholkonsumtion förknippad med en ökad risk för cancer, men även låg och måttlig konsumtion ökar risken för flera cancerformer. Sammantaget uppskattas mer än vart tionde dödsfall av cancer i munhåla, svalg, matstrupe, struphuvud, lever, tjock- och ändtarm samt bröstcancer hos kvinnor i Sverige vara orsakade av alkohol.⁹⁰ I Sverige beräknas alkohol orsaka cirka tre procent av cancerfallen, eller drygt 2 000 fall årligen.⁹¹ Sett till

⁸⁶ Utrikesdepartementet (2008) *Sveriges internationella överenskommelser*, SÖ2008:53. Nr 53, Världshälsoorganisationens ramkonvention om tobakskontroll, Genève den 21 maj 2003.

⁸⁷ Regeringskansliet (2024b) *Överenskommelser och avtal*.

⁸⁸ SOU 2024:23 *En trygg uppväxt utan nikotin, alkohol och lustgas*.

⁸⁹ RCC i samverkan (2024q) *Alkohol*.

⁹⁰ Folkhälsomyndigheten (2024i) *Alkohol ökar risken för sjukdomar och skador*.

⁹¹ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023b) *Antal fall beräknat utifrån ett årligt genomsnittantal cancerfall under åren 2017–2021*.

antalet cancerfall i Sverige har alkohol störst betydelse för tjock- och ändtarmscancer och därefter bröstcancer.⁹²

Alkoholkonsumtionen i Sverige är lägre än inom EU

År 2024 var alkoholkonsumtionen i Sverige 8,8 liter ren alkohol per invånare 15 år och äldre. Riskkonsumtion av alkohol rapporteras av 16 procent av Sveriges befolkning. Hos män rapporteras riskkonsumtionen vara högre än hos kvinnor, 18 procent jämfört med 13 procent. Riskkonsumtionen har minskat bland yngre sedan 2006 medan den har ökat i de äldre åldersgrupperna. Den har även ökat bland personer med kort utbildning.⁹³

Andelen i befolkningen 17–84 år som i enkätundersökningar uppfyller kriterier för alkoholberoende uppgick år 2021 till knappt fyra procent och liksom för riskkonsumtion är andelen alkoholberoende högre bland män än kvinnor.⁹⁴ En jämförelse visar att svenskarnas alkoholkonsumtion ligger under EU-genomsnittet.⁹⁵

Fokus på skadeverkningar och skadlig alkoholkonsumtion i målen

Det övergripande målet för den svenska alkoholpolitiken är att minska alkoholens sociala och medicinska skadeverkningar. Ett av målen i EU:s cancerplan är att minska den skadliga alkoholkonsumtionen, formulerat i linje med målen i FN:s hållbara utvecklingsmål, som är att uppnå en relativ minskning på minst tio procent av den skadliga alkoholkonsumtionen till 2025. I FN:s mål och inom WHO specificeras ingen mängd eller frekvens som skadlig alkoholkonsumtion, men många länder har nationella gränsvärden som används som indikation på riskbruk.⁹⁶

⁹² International Agency for Research on Cancer (IARC) (2024a).

⁹³ Folkhälsomyndigheten (2024g) *Alkoholkonsumtion bland vuxna*.

⁹⁴ Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (2022) *Användning och beroendeproblem av alkohol, narkotika och tobak, En studie med fokus på år 2021 i Sverige*. CAN Rapport 209.

⁹⁵ OECD (2024).

⁹⁶ Centrum för epidemiologi- och samhällsmedicin (2018) *Alkoholkonsumtion och risknivåer*, Rapport 2018:1.

Svensk alkoholpolitik är förhållandevis restriktiv

EU:s cancerplan innehåller flera insatser för en striktare alkoholpolicy i medlemsländerna och uppmärksammar särskilt att minska barn- och ungas exponering för alkoholreklam. EU:s cancerplan omfattar insatser som översyn av EU-lagstiftningen kring alkoholskatt, reklambegränsningar, alkoholförsäljning över landsgränser, varningstexter och innehållsförteckningar på produkterna. EU-direktiv kan därför komma inom dessa områden.

Sverige har en restriktiv alkohollagstiftning som övergripande ligger i linje med innehållet i EU:s cancerplan. Insatserna på området inkluderar tillgänglighetsbegränsningar som detaljhandelsmonopolet, begränsade öppettider och ålderskontroller, annonsförbud för alkohol med över 15 volymprocent och ekonomiska styrmedel i form av skatter och Systembolagets prissättningsmodeller. Avseende marknadsföring finns restriktioner i form av förbud mot alkoholreklam i TV och radio, men inte i sociala medier eller tryckta medier, där dock varningstext krävs. Utredningen om vissa alkohol- och marknadsföringsfrågor föreslog att kommersiella annonser på sociala medier inte får användas vid marknadsföring av alkohol, men förslaget har inte genomförts.⁹⁷

ANDTS-strategin 2022–2025 omfattar även alkohol och syftar bland annat till att förhindra och senarelägga barns och ungas alkoholdebut och att barn och unga ska växa upp och leva utan risk att skadas på grund av alkoholbruk. Ett led i det arbetet är att begränsa ungas exponering för alkoholreklam.⁹⁸ Marknadsföring av alkoholdryck får inte skildra eller särskilt rikta sig till barn och ungdomar som inte fyllt 25 år.

Utredningen *Effektivare folkhälsoinsatser genom hälsoekonomiska analyser* har i uppgift att till oktober 2025 undersöka och utvärdera effekterna av alkoholpolitikens olika styrmedel ur ett folkhälsopolitiskt och samhällsekonomiskt perspektiv och bedöma hur effektiva dessa styrmedel är samt hur väl de har uppfyllt sitt syfte.⁹⁹

⁹⁷ SOU 2017:113 *Alkoholreklam i sociala medier med mera*.

⁹⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022b).

⁹⁹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024a) *Effektivare folkhälsoinsatser genom hälsoekonomiska analyser*, Dir. 2024:21.

Kunskapsförmedling, riktlinjer och tillsyn inom alkoholområdet

Folkhälsomyndigheten tar fram och förmedlar kunskap för att förebygga skador orsakade av alkohol och samordnar det förebyggande arbetet på nationell nivå. Vidare följer myndigheten upp utvecklingen av konsumtion och skador kopplade till konsumtionen samt arbetar med tillsyn, vägledning och regelgivning enligt gällande skyddslagstiftning. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor innehåller rekommendationer om hälso- och sjukvårdens stöd till personer med riskbruk av alkohol. År 2023 reviderade myndigheten rekommendationerna till hälso- och sjukvården om stöd till personer med riskbruk av alkohol. Riskbruk definieras som tio standardglas (12 gram alkohol per glas) eller mer per vecka för kvinnor och män.¹⁰⁰

Utredningen *En trygg uppväxt utan nikotin, alkohol och lustgas* har lämnat flera förslag inom alkoholområdet, som till exempel begränsad tid för alkoholserving, krav om informationstexter vid marknadsföring och tillsynsmyndigheternas ansvar och befogenheter.¹⁰¹

3.4.3 Matvanor

Våra matvanor påverkar risken för cancer. Dels genom kopplingen mellan högt energiintag och övervikt eller obesitas, som i sin tur är en riskfaktor för cancer. Dels genom att vissa livsmedel antingen kan öka cancerrisken eller ha en skyddande effekt mot cancer.¹⁰²

Den starkaste evidensen gäller kopplingen mellan rött kött samt chark och risken för cancer i tjock- och ändtarm.¹⁰³ Chark klassificeras som cancerframkallande (carcinogen klass 1) av WHO sedan 2015 och rött kött klassificeras som sannolikt

¹⁰⁰ Socialstyrelsen (2023c) *Nya gränsvärden för riskbruk av alkohol till hälso- och sjukvården*.

¹⁰¹ SOU 2024:23.

¹⁰² Grosso G m.fl. (2017) *Possible role of diet in cancer: systematic review and multiple meta-analyses of dietary patterns, lifestyle factors, and cancer risk*. *Nutrition Reviews*. Vol. 75, Nr. 6, s. 405–419.

¹⁰³ Kerschbaum E, Nüssler V (2019) *Cancer Prevention with Nutrition and Lifestyle*. *Visceral Medicine*. Vol. 35, Nr. 4, s. 204–209.

cancerframkallande.¹⁰⁴ Högt intag av rött eller processat kött ger cirka 20 procents ökad risk för cancer i tjock- och ändtarm med möjliga kopplingar också till flera andra cancerformer.¹⁰⁵

Även ultraprocessad mat har kopplats till ökad cancerrisk, men evidensen är svag, vilket delvis kan förklaras av att begreppet ”ultraprocessat” rymmer en stor variation av livsmedel.¹⁰⁶ Mejeriprodukter, kalcium och fullkorn ger en skyddseffekt mot tjock- och ändtarmscancer och kaffe verkar kunna skydda mot vissa cancerformer.¹⁰⁷ Matvanor är dock komplexa att analysera och samvarierar med faktorer som övervikt, obesitas och diabetes.

Mål på området

I samband med att riksdagen beslutade om det övergripande folkhälsopolitiska målet (se avsnitt 3.3) beslutades delmålet Ett samhälle som främjar ökad fysisk aktivitet och bra matvanor för alla.¹⁰⁸ Också EU:s cancerplan innehåller mål om ökad kunskap och hälsokompetens för att främja hälsosamma levnadsvanor.

Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket har på uppdrag av regeringen nyligen tagit fram förslag till nationella mål med indikatorer samt insatsområden för att ge en tydlig inriktning för arbetet med hållbar livsmedelskonsumtion fram till 2035.¹⁰⁹ De övergripande målen som föreslås är:

- Livsmedelskonsumtionen har bidragit till en bättre och mer jämlik hälsa.

¹⁰⁴ Bouvard V m.fl. (2015) International Agency for Research on Cancer Monograph Working Group. Carcinogenicity of consumption of red and processed meat. *The Lancet Oncology*. Vol. 16, Nr. 16, s. 1599-1600.

¹⁰⁵ Farvid MS m.fl. (2021) Consumption of red meat and processed meat and cancer incidence: a systematic review and meta-analysis of prospective studies. *European Journal of Epidemiology*. Vol. 36, s. 937-951.

¹⁰⁶ Lian Y m.fl. (2023) Association between ultra-processed foods and risk of cancer: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Nutrition*. Vol. 10; Isaksen IM, Dankel SN (2023) Ultra-processed food consumption and cancer risk: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Nutrition*. Vol. 42, Nr. 6, s. 919-928; Chang K m.fl. (2023) Ultra-processed food consumption, cancer risk and cancer mortality: a large-scale prospective analysis within the UK Biobank. *eClinicalMedicine*. Vol. 56; Jordbruksverket (2024) *Konsumtion av kött*.

¹⁰⁷ Papadimitriou N m.fl. (2021) An umbrella review of the evidence associating diet and cancer risk at 11 anatomical sites. *Nature Communications*. Vol. 12, Art. Nr. 4579.

¹⁰⁸ Prop. 2017/18:249 *God och jämlik hälsa – en utvecklad folkhälsopolitik*.

¹⁰⁹ Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (2024) *En hållbar och hälsosam livsmedelskonsumtion*.

- Livsmedelskonsumtionens negativa påverkan på klimat, biologisk mångfald och ekosystem har minskat och den positiva påverkan på biologisk mångfald och ekosystem har ökat.

I rapporten listar myndigheterna även sex delmål över de viktigaste kostförändringarna som behöver ske på befolkningsnivå fram till år 2035. Dessa innefattar ökad konsumtion av baljväxter, grönsaker, rotfrukter, frukt och bär, fullkorn, fisk och skaldjur och minskad konsumtion av energitäta och/eller näringsfattiga livsmedel, kött och salt.

Myndigheterna bedömer att insatser krävs för att marknaden och den offentliga sektorn ska stödja en hållbar och hälsosam livsmedelskonsumtion, att samarbete mellan offentliga och kommersiella aktörer behövs för att främja en hållbar och hälsosam matmiljö, att kompetensen hos aktörer i livsmedelssystemet behöver öka och att det offentliga behöver främja kunskapsspridning för att åstadkomma en hållbar och hälsosam livsmedelskonsumtion.

Matvanorna har förändrats över tid

Vår matmiljö påverkar både hur vi förhåller oss till och konsumerar mat. Det handlar om faktorer såsom utbud, pris, marknadsföring, smak, tillgänglighet, kultur och sociala normer.¹¹⁰ I Sverige är totalkonsumtionen av kött knappt 80 kilo kött per person och år. Det är en minskning från toppnoteringen år 2016 på 88 kilo. Samtidigt är köttkonsumtionen väsentligt högre idag än på 1960-talet, då konsumtionen var cirka 50 kilo. Totalkonsumtionen beräknas utifrån slaktad vikt och är därför inte helt representativ för den faktiska konsumtionen. Jordbruksverket har utifrån egna beräkningar kommit fram till att den verkliga konsumtionen för 2023 motsvarar 36,5 kg per person.¹¹¹

Sett i ett internationellt perspektiv är Sveriges köttkonsumtion lägre än i länder som USA, Argentina och Australien och något under genomsnittet i EU.¹¹²

¹¹⁰ Folkhälsomyndigheten (2021b) *Matmiljöns betydelse för vår hälsa. Faktablad.*

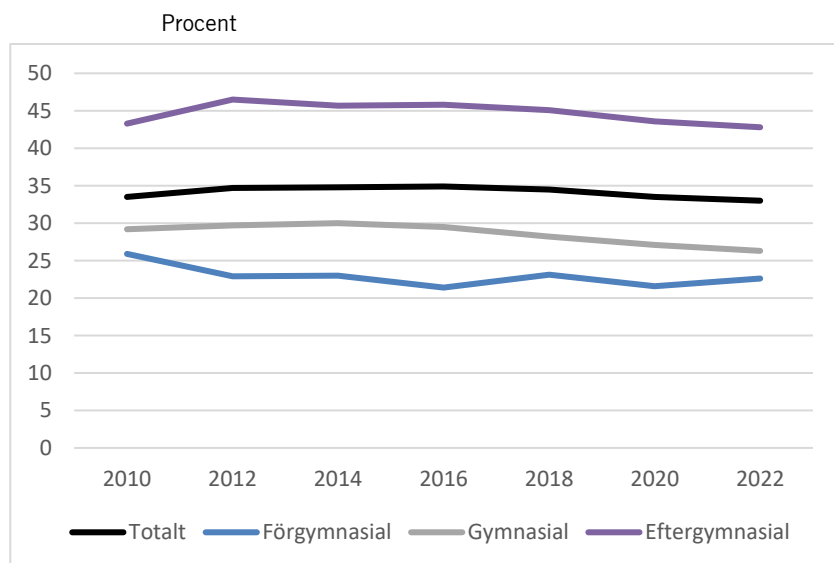
¹¹¹ Jordbruksverket (2024) *Konsumtion av kött.*

¹¹² OECD (2023d) *Meat consumption.*

I den nationella folkhälsoenkäten Hälsa på lika villkor (HLV), mäts konsumtion av grönsaker och rotfrukter, sötade drycker, frukt och bär samt fisk och skaldjur för att få en bild av befolkningens matvanor. Konsumtion av rotfrukter och grönsaker är en kärnindikator i uppföljningen av folkhälsan i Sverige. Resultat från enkäten visar att matvanorna i den vuxna befolkningen i Sverige ur flera perspektiv har försämrats under de senaste åren. Utvecklingen av indikatorerna under perioden 2016–2022 pekar alla i en oönskad riktning. Det vill säga att konsumtionen av rotfrukter och grönsaker, frukt och bär samt fisk och skaldjur minskar, medan konsumtion av sötade drycker ökar.¹¹³

I 2022 års HLV rapporterade 34 procent i åldrarna 16–84 år att de äter grönsaker minst två gånger per dag med en högre andel bland kvinnor och bland personer med eftergymnasial utbildning (se figur 3.4).

Figur 3.4 Andel personer i åldern 25–84 år som uppgav att de äter rotfrukter och grönsaker minst två gånger per dag, per utbildningsnivå, 2010–2022.



Källa: Data hämtad från verktyget Folkhälsodata, Folkhälsomyndigheten. Baseras på svar från den nationella folkhälsoenkäten Hälsa på lika villkor.

¹¹³ Folkhälsomyndigheten (2024n) Statistik om vuxnas matvanor.

I enkätundersökningen Skolbarns hälsovanor 2021–2022 svarade ungefär en fjärdedel av barnen i 11–15-årsåldern att de äter grönsaker minst en gång dagligen.¹¹⁴ Statistik från organisationen Generation Pep visar dock att knappt ett av tio barn i Sverige äter grönsaker, frukt och fisk enligt Livsmedelsverkets kostråd.¹¹⁵

Undersökningen Skolbarns hälsovanor 2021–2022 visar också att andelen elever som svarat att de dricker läsk högst en gång i veckan har ökat under 2000-talet. Det gäller alla pojkar i de undersökta åldersgrupperna samt 13-åriga flickor. Cirka 40 procent uppgav att de dricker läsk högst en gång i veckan 2021–2022.¹¹⁶ Enligt Livsmedelsverkets undersökning Riksmaten dricker ungdomar vars föräldrar har låg utbildning eller inkomst mer läsk än ungdomar med högutbildade föräldrar.¹¹⁷

Jämfört med andra länder inom EU har Sverige en grönsakskonsumtion kring genomsnittet och en fruktkonsumtion under genomsnittet, där endast 46 procent av befolkningen rapporterar intag av en portion frukt per dag, jämfört med 56 procent inom EU.¹¹⁸

Konsumtionen av socker har minskat sedan 1980-talet och var 2020 cirka fem kg per person och år.¹¹⁹ Samtidigt har konsumtionen av godis ökat med 55 procent till 15 kilo per person och år och konsumtionen av sötade drycker som läsk har ökat med 170 procent till 82 liter per år. En rapport om kostmönster i de nordiska länderna visar att 29 procent av befolkningen i Sverige uppvisar ohälsosamma kostmönster, vilket är en högre andel jämfört med de andra länderna.¹²⁰

¹¹⁴ Data är hämtad 2024-08-28 från verktyget Folkhälsodata, Folkhälsomyndigheten. Underlaget baseras på enkätundersökningen Skolbarns hälsovanor 2022. Ekonomisk situation baseras på en enkätfråga om hur pass bra ställt ekonomiskt svarspersonen tycker att familjen har det.

¹¹⁵ Generation Pep! Sweden (2024) *Pep-rapporten 2024. Ekonomisk ojämlikhet bidrar till barnens hälsoklyfta*.

¹¹⁶ Folkhälsomyndigheten (2023h) *Skolbarns hälsovanor i Sverige 2021/22*. Nationella resultat.

¹¹⁷ Livsmedelsverket (2024b) *Godis och läsk*.

¹¹⁸ OECD (2023c) *Landsprofiler om cancer: Sverige 2023*, OECD Publishing, Paris.

¹¹⁹ Jordbruksverket (2020a) *Livsmedelskonsumtion och näringsinnehåll*. Uppgifter till och med 2019.

¹²⁰ Nordiska ministerrådet (2016) *The Nordic Monitoring System 2011 – 2014. Status and development of diet, physical activity, smoking, alcohol and overweight*. TemaNord 2016:561.

Sveriges arbete omfattar bland annat kostråd till befolkningen

En nationell cancerstrategi för framtiden innehöll inga förslag på hälsofrämjande eller förebyggande åtgärder gällande matvanor.¹²¹

Livsmedelsverket ansvarar för målgruppsanpassade kostråd såväl som specifika råd kring till exempel grönsaker, fisk- och skaldjur, fullkorn, matfetter och mejeriprodukter.¹²² De svenska kostråden utgår från nordiska näringsrekommendationer. Under början av 2025 presenterar Livsmedelsverket uppdaterade kostråd.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor i hälso- och sjukvården eller tandvården omfattar också ohälsosamma matvanor.

Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket gav år 2017 förslag till övergripande åtgärder för ett stärkt, långsiktigt arbete för att främja hälsa relaterad till matvanor och fysisk aktivitet med förslag om bland annat samordning, kompetenshöjande insatser och utredning av offentliga styrmedel och uppföljningssystem.¹²³ I slutredovisningen av regeringsuppdraget om en hållbar livsmedelskonsumtion 2024 föreslog myndigheterna att de ska få i uppdrag att lämna förslag på insatser med fokus på barn och unga samt att en nationell samordningsfunktion inrättas för ökat nationellt samarbete.¹²⁴

Vidare används i Sverige märkningen Nyckelhålet för att göra det enklare att välja hälsosamma livsmedel. Kriterierna för att få använda Nyckelhålet på produkter är nu under revidering av Livsmedelsverket.¹²⁵ I EU:s cancerplan ingår arbete för framsidesmärkningar av livsmedelsprodukter i syfte att göra det enklare att göra hälsosamma val.

World Cancer Research Fund har analyserat nationella åtgärder för hälsosamma matvanor. Även om analysen inte inkluderar samtliga åtgärder som vidtagits i Sverige konstaterar organisationen att Sverige kan vidta fler åtgärder kring exempelvis hälsosamma detaljhandels- och livsmedelsmiljöer, reklambegränsningar och näringskvaliteten i hela livsmedelsförsörjningen. Det finns även

¹²¹ SOU 2009:11.

¹²² Livsmedelsverket (2023) *En nationalekonomisk analys av ett urval av styrmedel för en hälsosam livsmedelskonsumtion. En övergripande teoretisk analys*. L-2023 nr. 05.

¹²³ Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (2017) *Förslag till åtgärder för ett stärkt, långsiktigt arbete för att främja hälsa relaterad till matvanor och fysisk aktivitet*.

¹²⁴ Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (2024).

¹²⁵ Livsmedelsverket (2024c) *Nu vässar vi Nyckelhålet – och uppdaterar reglerna*.

utvecklingspotential kring åtgärder kopplade till sund kost vid offentliga institutioner, användning av ekonomiska styrmedel, publika informationsinsatser, kostråd inom vården, utbildning inom nutrition och andra hälsofrämjande insatser.¹²⁶

Näringsriktig och hälsosam mat i skolan

Skollagen ställer krav om att skolmåltiderna ska vara kostnadsfria och näringsriktiga, men den preciserar inte vilka måltider som omfattas eller hur kraven ska tillämpas och följas upp. Det saknas i Sverige reglering avseende kost i andra sammanhang som i kaféer och servering i kommunens lokaler.¹²⁷ Livsmedelsverket utger nationella riktlinjer för offentliga måltider i förskola, skola, äldreomsorg och på sjukhus. Livsmedelsverkets undersökningar visar att mat och måltider har hamnat högre på kommunernas agendor, men också att det finns utrymme för utveckling och förbättring. Majoriteten av kommunerna har en måltidspolicy eller motsvarande som beskriver riktningen för arbetet med måltiderna i förskola, skola och äldreomsorg. Dessa policyer inkluderar nästan alltid en hänvisning till Livsmedelsverkets riktlinjer för måltider i förskola, skola och äldreomsorg. Åtta av tio kommuner har satt mål för sina livsmedelsinköp, men dessa avser vanligen inköp av ekologiska livsmedel, medan en majoritet av kommunerna saknar mål om en hälsosam livsmedelskonsumtion.¹²⁸

Skolfruktsprogram har visat sig vara effektiva för att få barn och unga att konsumera mer frukt.¹²⁹ Inom EU finns sedan 2008 ett stöd som ger ekonomisk ersättning för frukt i skolan och undervisning om frukt och grönt. Sverige är det enda medlemslandet som inte deltagit i detta, men Jordbruksverket har under 2024 haft i uppdrag att förbereda för införande av stödet från och med skolår 2025/2026.

¹²⁶ World Cancer Research Fund (2023a) *Näringspolicystatus i Sverige*.

¹²⁷ Skolverket (2024a) *Mat i förskolan och skolan*.

¹²⁸ Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (2024).

¹²⁹ Livsmedelsverket (2022) *Styrmedel för en hälsosam livsmedelskonsumtion – En kartläggande litteraturgenomgång*, L-2022 nr 19.

Marknadsföring riktad till barn och unga

Marknadsföring av mat har visat sig påverka särskilt barn och ungas matpreferenser och konsumtion.¹³⁰ Regleringar som begränsar marknadsföring av ohälsosam mat till barn och unga har införts i vissa länder och insatser inom området ingår i EU:s cancerplan. I Sverige är radio- och tv-reklam och produktplacering som riktar sig till barn under tolv år förbjudet sedan 1991.¹³¹ Men dessa regler gäller inte tv som sänds från andra länder, reklam i sociala medier, produktplacering, reklampelare på väg till skolan och sponsring vid sportevenemang.

Flera motioner har lämnats i riksdagen kring att begränsa marknadsföring av ohälsosamma livsmedel. År 2020 behandlades frågan av civilutskottet, som inte föreslog något initiativ från riksdagens sida utan hänvisade till Internationella handelskammarens riktlinjer för ansvarsfull marknadskommunikation för mat och dryck, som bland annat omfattar marknadsföring som riktar sig till barn.¹³²

Storbritannien och Kanada är exempel på länder som infört regleringar i marknadsföring till barn och unga. I Chile får drycker med högt sockerinnehåll och ”icke nödvändiga” produkter med högt kaloriinnehåll inte marknadsföras till barn under 14 år. I Norge, som hittills har använt sig av självreglering som verktyg, är för tillfället ett förslag på förbud kring marknadsföring av ohälsosam mat och dryck till barn under 18 år ute på remiss. Under 2025 väntas Storbritannien införa ett förbud mot marknadsföring av mat med höga halter av salt, socker och fett innan klockan 21 samt ett fullständigt förbud kring marknadsföring av sådana livsmedel online.

Ekonomiska styrmedel för en mer hälsosam livsmedelskonsumtion

Forskning visar att prisförändringar kan ha effekt på livsmedelskonsumtionen och att subventioner eller kombinationer

¹³⁰ Russel m.fl. (2018) The effect of screen advertising on children's dietary intake: A systematic review and meta-analysis, *Obesity Reviews*, Vol. 20, nr. 4, s. 554-568.

¹³¹ Dir. 89/552/EEG; radio- och TV-lagen (2010:696) 6 kap. 1 §.

¹³² Civilutskottet (2020) Betänkande 2020/21:CU12 *Konsumenträtt*.

av subventioner och skatter kan vara det mest effektiva styrmedlet.¹³³

Statskontoret kartlade 2019 på regeringens uppdrag hur den offentliga styrningen kan stärkas för att främja hälsosamma matvanor med fokus på ekonomiska styrmedel på livsmedelsområdet och begränsningar i marknadsföring av ohälsosamma livsmedel till barn.¹³⁴ Utredningen visade på behov av sektorsövergripande angreppssätt och att ekonomiska styrmedel på livsmedelsområdet och begränsningar i marknadsföring av ohälsosamma livsmedel till barn kan utgöra bidrag i ett sådant arbete.

Livsmedelsverket har på uppdrag av regeringen utrett hur olika typer av statliga styrmedel skulle kunna bidra till bättre matvanor, exempelvis punktskatter på drycker med tillsatt socker och sänkt mervärdesskatt på frukt och grönsaker. De två rapporter som utgör underlaget visar bland annat att flera länder har implementerat olika typer av styrmedel för att förbättra livsmedelskonsumtionen och hälsan hos befolkningen. Punktskatter på drycker med tillsatt socker har införts i 85 av de 194 medlemsstaterna i WHO. Forskningen visar att skatten bidrar till att minska konsumtionen av drycker med tillsatt socker och kan, som en del i ett paket av åtgärder, bidra till minskad ojämlikhet i hälsa.¹³⁵ Ett alternativ till punktskatt är producentavgift på dryck med tillsatt socker, vilket bland annat förordas av Cancerfonden.¹³⁶

Skatt på andra livsmedel än tillsatt socker har införts i en del länder, men det finns avgränsningsproblem med risk för att liknande livsmedel beskattas olika. Finland införde högre skatt på sötsaker och glass men avskaffade detta efter ett klagomål till EU-kommissionen avseende att likvärdiga produkter beskattades olika.¹³⁷ Livsmedelsverket har också konstaterat att det finns goda förutsättningar för frivilliga överenskommelser om salt- och sockersänkning i livsmedelsprodukter. I regeringsuppdraget ingick även att främja en sådan överenskommelse och följa upp

¹³³ Huangfu P m.fl. (2024) Impact of price reductions, subsidies, or financial incentives on healthy food purchases and consumption: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Planetary Health*. Vol. 8, Nr. 3; Livsmedelsverket (2022); Nordiska ministerrådet (2024) *Policy tools for sustainable and healthy eating: Enabling a food transition in the Nordic countries*. 2024:007.

¹³⁴ Statskontoret (2019) *En analys av några offentliga styrmedel för bättre matvanor*, 2019:10.

¹³⁵ Livsmedelsverket (2022); Livsmedelsverket (2023).

¹³⁶ Cancerfonden (2024a) *Producentavgift på socker i dryck*.

¹³⁷ Livsmedelsverket (2022); Livsmedelsverket (2023).

effekterna.¹³⁸ WHO har publicerat en manual med rekommendationer kring skatteåtgärder på drycker med tillsatt socker.¹³⁹

Sänkt mervärdesskatt på frukt och grönt

Livsmedelsverket har också konstaterat att sänkt moms på frukt och grönt kan förväntas bidra till att grupper med lägre socioekonomisk position konsumerar mer frukt och grönt, eftersom denna grupp är mer priskänslig. Men det krävs att prisförändringen är tillräckligt stor för att konsumenterna ska ändra sin konsumtion. Myndigheten menar att det krävs en vidare utredning för att undersöka hur mycket priset skulle behöva minska för att konsumtionen av frukt och grönsaker över lag skulle öka i Sverige och att åtgärden bör ses som en av flera åtgärder för att minska risken för matrelaterad ohälsa.¹⁴⁰ Även Statskontoret analyserade åtgärden om en sänkt mervärdesskatt på frukt och grönsaker och kom fram till liknande slutsatser. En sådan åtgärd förväntas bidra till ökad konsumtion. Effekten förväntas dock bero på hur mycket priserna sjunker i konsumentledet.¹⁴¹ Subventioner av vissa livsmedel genom sänkt moms förekommer i vissa länder, exempelvis Lettland, Polen, Spanien och Irland.

3.4.4 Övervikt och obesitas

Övervikt och obesitas är den riskfaktor för cancer som ökar allra mest i Sverige.¹⁴² Kunskapen om mekanismen mellan övervikt och obesitas och risken för cancer är ofullständig, men en ökad mängd kroppsfett påverkar till exempel cellernas funktion, hormonhalter och inflammation med ökad risk för cancerutveckling.¹⁴³ Övervikt

¹³⁸ Regeringskansliet, Näringsdepartementet (2020) *Uppdrag att genomföra åtgärder för ett minskat saltintag och ett minskat intag av energitäta näringsfattiga livsmedel*, N2020/02692, N2019/02144, N2019/01425; Livsmedelsverket (2024d) *Regeringsuppdrag att genomföra åtgärder för ett minskat saltintag och ett minskat intag av energitäta näringsfattiga livsmedel*, Dnr 2020/04113.

¹³⁹ WHO (2022a) *WHO manual on sugar-sweetened beverage taxation policies to promote healthy diets*.

¹⁴⁰ Livsmedelsverket (2022); Livsmedelsverket (2023).

¹⁴¹ Statskontoret (2019).

¹⁴² Cancerfonden och Socialstyrelsen (2023).

¹⁴³ Onerup A m.fl. (2023).

och obesitas har kopplats till ökad risk för minst 12 olika cancerformer; cancer i bröst, tjock- och ändtarm, bukspottkörtel, matstrupe, gallblåsa, livmoder, äggstock, njure, lever, magmun-magsäck, myelom och sköldkörtel.¹⁴⁴ Studier från Sverige visar kopplingar till ytterligare cancerformer och föreslår att 15 cancerformer hos män och 16 cancerformer hos kvinnor kan kopplas till obesitas.¹⁴⁵ Det finns också stöd för sambandet mellan obesitas och ökad cancerisk hos unga personer.¹⁴⁶ Andelen cancer kopplad till övervikt och obesitas ökar globalt och beräknas vara drygt sex procent inom EU.¹⁴⁷ Mellan tre och fem procent av cancer i Sverige beräknas orsakas av obesitas.¹⁴⁸ En annan delförklaring till ökad cancerisk i gruppen kan vara att social stress eller stigma gör att man i lägre utsträckning deltar i screeningprogram.¹⁴⁹

Mål inom området

Inom ramen för WHO:s globala mål för icke-smittsamma sjukdomar, att uppnå 25 procent relativ riskminskning av icke-smittsamma sjukdomar, finns också målet att obesitas inte ska öka mellan 2010 och 2025.

Andelen med övervikt och obesitas ökar i Sverige, men är lägre än genomsnittet i EU

Antalet personer med obesitas, mätt som body mass index (BMI) 30 eller högre, har sedan 1980-talet tredubblats bland vuxna och fyrdubblats bland skolbarn. Obesitas beräknas finnas hos 16 procent

¹⁴⁴ Gallagher EJ, LeRoith D (2022) Obesity and Cancer. *Cancer and Metastasis Review*. Vol. 41, s. 463-464; Lauby-Secretan B m.fl. (2016) Body fatness and cancer--viewpoint of the IARC working group. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 375, Nr. 8.

¹⁴⁵ Sun M m.fl. (2024) Body mass index and risk of over 100 cancer forms and subtypes in 4.1 million individuals in Sweden: the Obesity and Disease Development Sweden (ODDS) pooled cohort study. *The Lancet Regional Health – Europe*. Vol. 45.

¹⁴⁶ Onerup A m.fl. (2023).

¹⁴⁷ Safiri S m.fl. (2022) Burden of female breast cancer in the Middle East and North Africa region, 1990-2019. *Archives of Public Health*. Vol. 80, Art. Nr. 168; Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023a).

¹⁴⁸ Internationel Agency for Research on Cancer (IARC) (2024a).

¹⁴⁹ Sand FL m.fl. (2023) The influence of overweight and obesity on participation in cervical cancer screening: A systematic review and meta-analysis. *Preventative Medicine*. Vol. 172; Graham Y m.fl. (2022) A systematic review of obesity as a barrier to accessing cancer screening services. *Obesity Science & Practice*. Vol. 8, Nr. 6, s. 715–727.

av befolkningen mellan 16–84 år (år 2022), med högst andel i åldersgruppen 45–64 år.¹⁵⁰

Andelen i befolkningen med övervikt eller obesitas visar en uppåtgående trend mellan 2006 och 2022. Bland vuxna har andelen ökat från 46 till 51 procent med hänsyn tagen till ålderssammansättning.¹⁵¹ Bland barn i ålder 11–15 år har andelen ökat från tio till 15 procent.¹⁵² Siffrorna baseras på självrapporterad längd och vikt, varför den absoluta förekomsten kan vara högre.¹⁵³ Data från elevhälsan uppskattar att övervikt eller obesitas i åldern sex till nio år ökat från 18 till 23 procent mellan läsåren 2015/16 och 2021/22.¹⁵⁴

Insatser inom området

Utifrån påverkbara faktorer kan viktstatus vara ett resultat av andra levnadsvanor, som exempelvis matvanor, fysisk aktivitet och även alkohol genom energiintag, även om faktorerna är många fler.¹⁵⁵

Mellan 2014 och 2020 hade EU en handlingsplan för att bromsa barnobesitas. Handlingsplanen rekommenderade att stödja en hälsosam start i livet, främja hälsosamma livsmiljöer (speciellt förskola och skola), att hälsosamma val ska vara enkla val, begränsa marknadsföring och reklam riktade till barn, informera och stärka familjer, uppmuntra till fysisk aktivitet, kartlägga och utvärdera samt öka forskningen på området.¹⁵⁶ Flera av insatserna tog sikte på såväl övervikt och obesitas som matvanor och fysisk aktivitet. Slutlig uppföljning pågår enligt Folkhälsomyndigheten.

Sedan 2022 finns också en handlingsplan från WHO kring att förebygga obesitas bland barn och vuxna.¹⁵⁷

I Sverige finns ingen specifik handlingsplan inom området. Myndigheternas arbete för att förebygga övervikt och obesitas sker

¹⁵⁰ Folkhälsomyndigheten (2023a) *Övervikt och fetma*.

¹⁵¹ Folkhälsomyndigheten (2023g) *Statistik om övervikt och fetma hos vuxna*.

¹⁵² Data hämtad 2024-10-02 från webbverktyget Folkhälsodata, Folkhälsomyndigheten. Underlaget baseras på enkätundersökningen Skolbarns hälsovanor.

¹⁵³ Hemmingsson E m.fl. (2021) Prevalence and time trends of overweight, obesity and severe obesity in 447,925 Swedish adults, 1995–2017. *Scandinavian Journal of Public Health*. Vol. 49, Nr. 4.

¹⁵⁴ Folkhälsomyndigheten (2024k) *Statistik om övervikt och fetma hos barn 6–10 år*.

¹⁵⁵ Folkhälsomyndigheten (2023f) *Olika faktorer påverkar övervikt och fetma, och Folkhälsomyndighetens faktagranskning*.

¹⁵⁶ Europeiska kommissionen (2014) *EU Action Plan on Childhood Obesity 2014–2020*.

¹⁵⁷ WHO (2022b) *WHO acceleration plan to stop obesity*.

främst via åtgärder på andra områden, som åldersanpassade rekommendationer om fysisk aktivitet och ett stärkt och långsiktigt arbete med att främja hälsosamma matvanor. Insatserna riktade mot barn och unga är i linje med EU:s tidigare handlingsplan. Det gäller speciellt stöd för en hälsosam start i livet och hälsosamma livsmiljöer, vilket bland annat inkluderar mödra- och barnhälsovårdens insatser, kostråd samt kostnadsfria och näringsriktiga måltider i förskola och skola.

3.4.5 Fysisk aktivitet

Enligt företrädare för Folkhälsomyndigheten bidrar fysisk aktivitet till en ökad fysisk och psykisk hälsa, förbättrad inlärning, koncentration och sömnkvalitet. Stillasittande ökar risken för typ två-diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar och flera vanliga cancerformer. Det gör stillastillasittande till ett av våra stora folkhälsoproblem.

Regelbunden fysisk aktivitet minskar inte bara den direkta risökningen för vissa cancerformer, det hjälper också till att hålla en hälsosam vikt, som i sin tur kan minska risken för cancer.¹⁵⁸ Hälsosam vikt minskar risken för flera cancerformer, särskilt bröstcancer och tjock- och ändtarmscancer.¹⁵⁹ Inom EU beräknas drygt en procent av dödsfallen i cancer vara kopplade till låg fysisk aktivitet.¹⁶⁰ Också i Sverige beräknas att cirka en procent av cancerfallen orsakas av låg fysisk.¹⁶¹

Mål inom området fysisk aktivitet

I WHO:s globala handlingsplan för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar finns ett mål om att minska den relativa prevalensen av otillräcklig fysisk aktivitet/stillasittande med tio procent till 2030.¹⁶² I WHO:s globala handlingsplan för fysisk aktivitet 2018–2030 är målet minska fysisk inaktivitet med 15 procent till 2030.¹⁶³

¹⁵⁸ Cancerfonden och Socialstyrelsen (2023).

¹⁵⁹ World Cancer Research Fund (2024b) *Obesity, weight gain and cancer risk*.

¹⁶⁰ OECD (2024).

¹⁶¹ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023a).

¹⁶² WHO (2013a).

¹⁶³ WHO (2018b) *Global action plan on physical activity 2018-2030. More active people for a healthier world*.

Sedan tidigare är målet *Ett samhälle som främjar ökad fysisk aktivitet och bra matvanor för alla* beslutat av riksdagen.¹⁶⁴ Kommittén för främjande av ökad fysisk aktivitet nämner målet Ett rörelserikt Sverige.¹⁶⁵ Folkhälsomyndigheten har för tillfället i uppdrag av regeringen att föreslå hur ett långsiktigt arbete med att främja fysisk aktivitet med särskilt fokus på barn och unga kan utformas. I det ingår även att lämna förslag på relevanta delmål och indikatorer kopplat till berörda folkhälsopolitiska mål. Uppdraget ska slutredovisas till regeringen i mars 2025.¹⁶⁶

Många är otillräckligt fysiskt aktiva

Data från WHO och EU visar att en av tre vuxna är otillräckligt fysiskt aktiva och att befolkningsgrupper med lägre socioekonomisk status visar lägre nivåer av fysisk aktivitet och mer stillasittande. Samma mönster ses i Sverige.¹⁶⁷ Det finns skillnader mellan olika grupper i befolkningen. Bland vuxna är andelen som är fysiskt aktiva minst 150 minuter per vecka störst i de yngre grupperna (16–44 år) och eftergymnasialt utbildade är mer fysiskt aktiva jämfört med dem som har gymnasial eller förgymnasial utbildning, för både kvinnor och män.¹⁶⁸ Två av tio barn når rekommendationen om 60 minuters fysisk aktivitet per dag.¹⁶⁹

Insatser på området fysisk aktivitet

Flera länder har utvecklat och implementerat policydokument som behandlar fysisk aktivitet.¹⁷⁰ Det finns också flera internationella strategiska dokument. WHO har etablerat en handlingsplan för fysisk aktivitet 2018–2030.¹⁷¹ Organisationen har också utvecklat en

¹⁶⁴ Prop. 2017/18:249.

¹⁶⁵ SOU 2023:29 *Varje rörelse räknas – hur skapar vi ett samhälle som främjar fysisk aktivitet?*

¹⁶⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022c) *Uppdrag om insatser för främjande av ökad fysisk aktivitet med särskilt fokus på barn och unga*, S2022/02970.

¹⁶⁷ Folkhälsomyndigheten (2023b) *Statistik om fysisk aktivitet och stillasittande*; Ekblom-Bak E m.fl. (2022) Accelerometer derived physical activity patterns in 27 890 middle-aged adults: The SCAPIS cohort study. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*. Vol. 32, Nr. 5, s. 366-880.

¹⁶⁸ Folkhälsomyndigheten (2023b).

¹⁶⁹ Generation Pep! Sweden (2024).

¹⁷⁰ Gelius P m.fl. (2020) What are effective policies for promoting physical activity? A systematic review of reviews. *Preventative Medicine Reports*. Vol. 18.

¹⁷¹ WHO (2018b).

EU-inriktad strategi för perioden 2016–2025, som siktar på att täcka på alla former av fysisk aktivitet genom hela livsspannet.¹⁷² EU har utgett råde-rekommendationer för främjande av hälsostärkande fysisk aktivitet inom alla sektorer.¹⁷³ EU-kommissionen har tagit fram ett ramverk med indikatorer för uppföljning av rekommendationerna. Regeringen har utsett Folkhälsomyndigheten till nationell kontaktpunkt. Myndigheten leder en sektorsövergripande samordningsfunktion, SWHEPA (Swedish Working Group on Health Enhancing Physical Activity), som består av statliga myndigheter och organisationer på nationell nivå med uppdrag kopplade till fysisk aktivitet.

Det finns rekommendationer för omfattningen av fysisk aktivitet, såväl internationellt som nationellt. WHO lämnar rekommendationer till målgrupperna barn och till vuxna.¹⁷⁴ Folkhälsomyndigheten har tagit fram nationella riktlinjer med åldersanpassade rekommendationer kring fysisk aktivitet för barn och unga, vuxna samt äldre.¹⁷⁵

Arbetet kring hälsofrämjande miljöer pågår inom flera nationella samverkansgrupper. Exempel på detta är Nationella cykelrådet, som leds av Trafikverket, Naturvårdsverkets nätverk för samordning av friluftslivspolitikerna och samarbetsforumet för hållbara städer, som ser till att regeringens politik för hållbar stadsutveckling förverkligas. Förbättrad cykelinfrastruktur och hälsoperspektiv ingår i Trafikverkets underlag för infrastrukturplanering.¹⁷⁶ Statlig medfinansiering kan sökas från Trafikverket för åtgärder som investeringar i regional kollektivtrafik, förbättrad miljö och trafiksäkerhet samt åtgärder som till exempel har positiv påverkan på människors hälsa.¹⁷⁷ Exempel innefattar innovativa och resurseffektiva lösningar för cykeltrafik och etablering av anläggningar för nykterhetskontroller.

Ett annat initiativ avser införande av fritidskort för barn och unga i syfte att öka tillgången till idrott, kultur, friluftsliv och annat

¹⁷² WHO Europe (2015) *Physical Activity strategy for the WHO European Region 2016–2025*.

¹⁷³ Europeiska unionen (2013a) *Rådets rekommendation av den 26 november 2013 om befrämjande av hälsofrämjande fysisk aktivitet i alla sektorer* (2013/C 354/01).

¹⁷⁴ WHO (2024b) *Fysisk aktivitet*.

¹⁷⁵ Folkhälsomyndigheten (2023c) *Rekommendationer för fysisk aktivitet och stillasittande*.

¹⁷⁶ Trafikverket (2024a) *Rapport: Inriktningsunderlag för infrastrukturplaneringen – För perioden 2026–2037*.

¹⁷⁷ Trafikverket (2023) *Ansök om statlig medfinansiering till regionala kollektivanläggningar, trafiksäkerhet och miljö*; Trafikverket (2024b) *Bidrag för etablering av anläggningar för nykterhetskontroller*.

föreningsliv. Särskilt barn och unga från socioekonomiskt utsatta hushåll ska genom fritidskortet få utökade möjligheter att delta i fritidsaktiviteter.¹⁷⁸

I Sverige pågår även arbete för att öka förskrivningen av Fysisk Aktivitet på Recept (FaR), som är en evidensbaserad metod som utgår från hälso- och sjukvården för att främja fysisk aktivitet. SKR är huvudman för arbetet. Metoden bygger på personcentrerat samtal, individuell skriftlig ordination och individanpassad uppföljning. All legitimerad vårdpersonal kan utfärda recept på FaR. Socialstyrelsen har tillsammans med Folkhälsomyndigheten och E-hälsomyndigheten i uppdrag att öka implementeringen av FaR genom både statsbidrag, stödinsatser, digitala verktyg och uppföljning. I uppföljningen av implementeringen av FaR konstaterar Folkhälsomyndigheten att det finns stora skillnader i regionernas FaR-arbete. Både sett till i vilken utsträckning metoden används och i regionernas sätt att styra och stödja arbetet.¹⁷⁹ År 2024 fördelar regeringen 59 miljoner kronor till regionerna för att simulera ökad användning av FaR.

Vikten av fysisk aktivitet under skoltid har lyfts av experter på området inom ramen för utredningen. Skoldagen bidrar med cirka 35 procent av veckans totala fysiska aktivitet på måttlig och hög ansträngningsnivå.¹⁸⁰ Danmark har exempelvis sedan 2014 lagstiftat om 45 minuters aktivitet per dag i skolan. Utvärdering visar att den fysiska aktiviteten bland skolbarn hade ökat jämfört med innan reformen.¹⁸¹

I slutbetänkandet från Kommittén för främjande av ökad fysisk aktivitet lämnas flera förslag på åtgärder och åtgärdsområden för ökad fysisk aktivitet i befolkningen.¹⁸² I Folkhälsomyndighetens uppdrag att föreslå hur ett långsiktigt arbete med att främja fysisk aktivitet med särskilt fokus på barn och unga kan utformas ingår även att ge förslag på relevanta insatsområden.¹⁸³

¹⁷⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024b) *Ett fritidskort för barn och unga – en aktiv och meningsfull fritid i gemenskap med andra*, Ds 2024:16.

¹⁷⁹ Folkhälsomyndigheten (2022a) *Fysisk aktivitet på recept (FaR)*.

¹⁸⁰ Folkhälsomyndigheten (2023b).

¹⁸¹ Pedersen NH m.fl. (2023) Effect of nationwide school policy on device-measured physical activity in Danish children and adolescents: a natural experiment. *The Lancet Regional Health – Europe*. Vol. 26.

¹⁸² SOU 2023:29.

¹⁸³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022c).

World Cancer Research Fund har analyserat nationella åtgärder för fysisk aktivitet. Även om analysen inte inkluderar samtliga åtgärder som vidtagits i Sverige bedömdes exempelvis möjligheten till fysisk aktivitet på arbetsplatsen vara ett område där Sverige har kommit relativt långt. Områden som kan utvecklas bedömdes exempelvis vara möjligheten till fysisk träning och rådgivning i hälso- och sjukvården, samhällsstrukturer som främjar fysisk aktivitet och infrastrukturer för aktiv transport men även fysisk aktivitet i skolan samt informationsinsatser.¹⁸⁴

3.4.6 Ultraviolet strålning

Hudcancer är den cancerform som ökar snabbast i Sverige.¹⁸⁵ Exponering för UV-strålning från solen eller solarier är den främsta orsaken till hudcancer. Det är också den näst största påverkbara riskfaktorn efter tobaksrökning.¹⁸⁶ Nästan sex procent av alla cancerfall kan tillskrivas solvanor.¹⁸⁷ Av UV-exponeringen bland den svenska befolkningen beräknas upp till 40 procent komma från solande i landet, 30 procent från yrkesexponering, 25 procent från utlandsresor och strax under tre procent från solarier.¹⁸⁸

Basalcellscancer, malignt melanom och skivepitelcancer är tre olika typer av hudcancer där basalcellscancer är den vanligaste och som nästan alltid kan botas. Malignt melanom är den allvarligaste cancerformen av dem.

UV-strålning beräknas globalt orsaka nio av tio maligna melanom och 1,6 miljarder invånare uppskattas vara exponerade för UV-strålning på arbetet.¹⁸⁹

I EU-länderna utgör malignt melanom fyra procent av cancerfallen och cirka en procent av dödsfallen i cancer.¹⁹⁰ Under

¹⁸⁴ World Cancer Research Fund (2023b) *Status för fysisk aktivitetspolicy i Sverige*.

¹⁸⁵ Socialstyrelsen (2024c) *Statistik om cancer*.

¹⁸⁶ Cancerfonden och Socialstyrelsen (2023).

¹⁸⁷ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023a).

¹⁸⁸ Centrum för arbets- och miljömedicin (2021) *Exponering för UV-strålning, Region Stockholm*.

¹⁸⁹ Pega F m.fl. (2023) Global, regional and national burdens of non-melanoma skin cancer attributable to occupational exposure to solar ultraviolet radiation for 183 countries, 2000-2019: A systematic analysis from the WHO/ILO Joint Estimates of the Work-related Burden of Disease and Injury. *Environmental International*. Vol. 181.

¹⁹⁰ Europeiska kommissionen (2021a) *Europas plan för cancer*.

2021 utgjorde malignt melanom sju procent av cancerfallen i Sverige samt drygt två procent av dödsfallen i cancer.¹⁹¹

Det är vanligare för personer med lång utbildning att drabbas av malignt melanom än för personer med kort utbildning.¹⁹²

UV-strålning behandlas bland annat inom miljömålssystemet

Inom det nationella genomförandet av den miljömässiga dimensionen av de globala hållbarhetsmålen har Sverige satt upp 16 miljö kvalitetsmål, varav några kopplar till UV-strålning. Det handlar om *Säker strålmiljö*; att människors hälsa och den biologiska mångfalden ska skyddas mot skadliga effekter av strålning och *Skyddande ozonskikt*; att ozonskiktet ska utvecklas så att det långsiktigt ger skydd mot skadlig UV-strålning. En precisering innebär att antalet årliga fall av hudcancer orsakade av ultraviolet strålning ska vara lägre än de var år 2000.

Solvanorna stabila över tid men färre unga drabbas av malignt melanom

Svenskarnas solvanor är stabila över tid avseende exponeringen såväl som andelen som rapporterar att de har bränt sig i solen, sett till de sex senaste åren.¹⁹³ Däremot finns ett trendbrott sedan 2015 där färre unga personer drabbas av malignt melanom. Det är första gången det observeras i Sverige, som är det första europeiska land som rapporterar om en nedgång.¹⁹⁴ Orsakerna är inte studerade men teorier inkluderar exempelvis genomförandet av en nationell kampanj under 1990-talet som betonade vikten av att skydda barnen, att mer tid spenderas inomhus samt nya regleringar kring och attityder till användning av solarier.¹⁹⁵

¹⁹¹ Cancerfonden och Socialstyrelsen (2023).

¹⁹² Cancerfonden (2024b) *Statistik Sol*.

¹⁹³ Strålsäkerhetsmyndigheten (2022) *Sveriges solvanor 2022*. Kairos future, Consultants for strategic futures.

¹⁹⁴ Helgadottir H m.fl. (2024) Melanoma Incidence and Mortality Trends in Sweden. *JAMA Dermatology*. Vol. 160, Nr. 11.

¹⁹⁵ Vetenskapsrådet (2024a) *Hudcancer minskar bland unga vuxna*.

Strålsäkerhetsmyndigheten med flera arbetar för att minimera riskerna

Kopplat till EU:s cancerplan sker arbete i syfte att begränsa UV-exponering, bland annat genom kartläggning av gällande lagstiftning inom EU:s medlemsländer.¹⁹⁶

Strålsäkerhetsmyndigheten har det övergripande ansvaret för det förbyggande arbetet för att skydda människor från skador av strålning. De arbetar för att minimera riskerna från strålning i produkter och tjänster samt exponering av naturligt förekommande strålning genom förebyggande arbete och information samt genom implementering och uppföljning av regelverk inom områden kopplade till strålskyddslagen (2018:396) och strålskyddsförordningen (2018:506). Strålsäkerhetsmyndigheten bedriver även kommunikationsinsatser och har utvecklat appen MinSoltid.se som hjälper individen att uppskatta tiden man kan vistas i solen utan att riskera att bränna sig.

Strålsäkerhetsmyndighetens vetenskapliga råd om ultraviolett strålning bevakar aktuellt kunskapsläge vad gäller oönskade effekter av UV-strålning och utger en rapport årligen. Den omfattar UV-nivåer, epidemiologi, kommunikation och rekommendationer till myndigheten. Till exempel kan rekommendationer om solsäkra miljöer för barn och unga nämnas. Även Folkhälsomyndigheten, 1177, RCC, kommuner och andra aktörer informerar om solstrålningens effekter och ger rekommendationer om solsäkerhet.

I Australien har ett långsiktigt arbete med återkommande informationskampanjer (Sun Smart) sedan 1988 bidragit till förändrad syn på solning hos unga och ett minskat insjuknande i hudmelanom efter en ledtid på cirka två decennier.¹⁹⁷ Sedan 2019 har Strålsäkerhetsmyndigheten haft ett särskilt uppdrag från regeringen att förstärka arbetet med att förebygga hudcancer i Sverige. Uppdraget förnyades nyligen och löper 2024–2027. I uppdraget ingår att i samverkan med särskilt RCC, Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten samordna aktiviteter. Hittills har ett stort

¹⁹⁶ Europeiska kommissionen (2021a).

¹⁹⁷ Ting-Fang Shih S m.fl. (2009) Economic evaluation of skin cancer prevention in Australia. *Preventive Medicine*. Vol. 49, Nr. 5, s. 449-453; Walker H m.fl. (2021) Forty years of Slip! Slap! Slap! A call to action on skin cancer prevention for Australia. *Public Health Research & Practice*. Vol. 32, Nr. 1; Feng YR m.fl. (2024) Evaluation of the awareness of Western Australian SunSmart campaigns between 2008 and 2022. *Health Promotion Journal of Australia*. Vol. 34, Nr. 4, s. 1194–1205.

antal aktiviteter som omfattar utbildningsinsatser, kampanjer och informationsmaterial genomförts, till exempel uppdatering av information på 1177 och Sanny-kampanjerna. Åtgärderna har enligt Strålsäkerhetsmyndigheten fått stor spridning.¹⁹⁸

Arbete pågår kring reglering av kosmetiska solarier

År 2009 klassificerade International Agency for Research on Cancer (IARC) UV-strålning från solarier som cancerframkallande. Kommissionens vetenskapliga kommitté för hälsa och miljö har konstaterat att solarier, även vid användning enligt den EU-gemensamma standarden för solarier, medför hälsorisker.¹⁹⁹

I miljöhälsoenkäten 2023 angav knappt fem procent av de svarande i åldrarna 18–84 år att de hade solat solarium de senaste 12 månaderna. Det är en minskning jämfört med 2007 då motsvarande siffra var 16 procent. Det var vanligare att ha solat solarium de senaste tolv månaderna bland yngre personer jämfört med äldre personer. En högre andel kvinnor uppgav att de hade solat solarium senaste tolv månaderna jämfört med män.²⁰⁰

Elsäkerhetsverket är marknadskontrollansvarig myndighet för kosmetiska solarier i Sverige och Strålsäkerhetsmyndigheten meddelar föreskrifter som reglerar användningen.

I Sverige finns en generell avrådan från att använda solarier med hänvisning till hälsorisker. År 2018 infördes en 18-årsgräns för kosmetiska solarier i Sverige genom en reglering i strålskyddslagen, mot bakgrund av att solarieanvändning i unga år kopplas till ökad risk för hudcancer. Det finns också anmälningsplikt samt krav på varningsskyltar med information om hälsorisker.²⁰¹ I Sverige finns dock inte begränsningar avseende marknadsföring mer än ett generellt förbud mot vilseledande påståenden i *marknadsföringslagen* (2008:486), till exempel om positiva hälsoeffekter. Ytterligare

¹⁹⁸ Strålsäkerhetsmyndigheten (2024a) *Insatser för ett förstärkt förebyggande arbete mot hudcancer 2019–2023 - slutrapport*.

¹⁹⁹ SCHEER (Scientific Committee on Health, Environmental and Emerging Risks) (2016a) *Opinion on Biological effects of ultraviolet radiation relevant to health with particular reference to sunbeds for cosmetic purposes*.

²⁰⁰ Data hämtad från Folkhälsomyndighetens webbverktyg Folkhälsodata 2024-11-07. Underlaget baseras på den nationella miljöhälsoenkäten.

²⁰¹ Strålsäkerhetsmyndigheten (2024b) *Sola inte solarium*; Prop. 2016/17:55 *Åldersgräns för kosmetiska solarier*; Strålskyddslagen (2018:396), 7 kap. 6 och 7 §§; SSMFS 2012:5 *Strålsäkerhetsmyndighetens föreskrifter om solarier och artificiella solningsanläggningar*; Strålsäkerhetsmyndigheten (2024a).

åtgärder skulle exempelvis kunna handla om krav på att upplysa om hälsorisker.

Det finns evidens för att förbud mot solarieanvändning upp till 35 års ålder kan minska antalet fall av malignt melanom med omkring fyra procent och andra typer av hudcancer med omkring åtta procent.²⁰² Enligt studien kan ett sådant förbud leda till stora kostnadsbesparingar (motsvarande 21,1 miljarder kronor årligen i Europa).

Strålsäkerhetsmyndighetens föreskrifter är under revidering genom förtydliganden och harmonisering med annan lagstiftning och förväntas träda i kraft under första halvan av 2025.

Inom EU pågår arbete avseende regelverk för kosmetiska solarier och möjligheterna att ändra regler för användning eller att förbjuda kosmetiska solarier diskuteras.

3.4.7 Infektioner

Omkring 15 procent av all cancer i världen, eller drygt 2,3 miljoner cancerfall årligen, beräknas vara kopplade till infektioner, med de största bidragen från *Helicobacter pylori* och HPV.²⁰³ I Europa beräknas cirka 260 000 cancerfall årligen kopplas till infektioner. HPV kopplas till risk för cancer i livmoderhals, vulva, anus, penis och svalg.

Vid infektion med hepatit B-virus (HBV) och hepatit C-virus (HCV) finns en risk för kronisk inflammation, levercirros och utveckling av hepatocellulär cancer.

Helicobacter pylori kopplas till ökad risk för magsäckscancer. I Sverige finns riktlinjer för hantering av dyspepsi, *Helicobacter pylori* och magsår. Andra infektioner som är ovanligt förekommande i Sverige kan också ge upphov till cancer, exempelvis i gallvägar och urinblåsa. I avsnittet fokuserar vi på HPV, HBV och HCV.

²⁰² Gordon LG m.fl. (2020) Association of Indoor Tanning Regulations with Health and Economic Outcomes in North America and Europe. *JAMA Dermatology*. Vol. 156, Nr. 4, s. 401-410.

²⁰³ International Agency for Research on Cancer (2024a).

Årligen utvecklar drygt 1 000 personer cancer orsakad av HPV

HPV är den vanligaste sexuellt överförbara infektionen i Sverige. En majoritet av alla sexuellt aktiva män och kvinnor drabbas. En uppskattning visar att HPV-infektioner orsakar knappt två procent av alla cancerfall bland kvinnor och mindre än en procent bland män.²⁰⁴ Varje år får omkring 800 kvinnor och 300 män i Sverige någon form av cancer som orsakats av HPV. Över 8 000 kvinnor behandlas årligen mot cellförändringar, 550 kvinnor utvecklar livmoderhalscancer och cirka 150 dör av sjukdomen.²⁰⁵

Målsättningar på området

Ett av målen i EU:s cancerplan är att vaccinera minst 90 procent av flickorna och avsevärt öka vaccineringen av pojkar fram till 2030. Att utrota cancerformer som orsakas av humant papillomvirus är ett av EU:s flaggskeppsinitiativ. År 2021 röstade Sveriges riksdag för ett nationellt mål att utrota livmoderhalscancer.²⁰⁶

Sveriges insatser mot HPV ligger i framkant

Nationella vaccinationsprogram regleras i *smittskyddslagen (2004:168)*. Vaccinationsprogram ska enligt lagen förhindra smittspridning och vara samhällsekonomiskt kostnadseffektiva samt etiskt och humanitärt hållbara. Förekomsten av HPV som orsakar cancer minskar och förväntas minska som en följd av vaccinationsinsatser i skola och genom vaccinering av kvinnor i vissa åldersgrupper.

Sverige är ett av 14 EU-länder som erbjuder HPV-vaccination inom det allmänna vaccinationsprogrammet för barn genom skolhälsovården.²⁰⁷ Sedan år 2012 har HPV-vaccinering erbjudits flickor födda 1999. Sedan 2020 omfattas även pojkar (födda 2009 och senare) i ett könsneutralt program. Barn som omfattas av programmet har rätt till kostnadsfri vaccination mot HPV upp till 18 års ålder. För barn upp till 14 års ålder gäller ett två-doschema

²⁰⁴ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023).

²⁰⁵ Folkhälsomyndigheten (2024d) *Vaccination mot humant papillomavirus*.

²⁰⁶ Socialutskottets Betänkande 2020/21:SoU36, *Livmoderhalscancer*, beslutat 8 april 2021.

²⁰⁷ Folkhälsomyndigheten (2024d).

och för äldre barn, vuxna och personer med nedsatt immunförsvar ett tre-doschema.

Det vaccin som idag används i Sverige är ett 9-valent vaccin som skyddar mot HPV-typerna 6, 11, 16, 18, 31, 33, 45, 52 och 58.

Sveriges vaccinationstäckning är nära EU-målet men täckningen varierar

Vaccinationstäckningen har ökat sedan vaccinationsprogrammet infördes. År 2023 var vaccinationstäckningen (två doser) bland 12-åringar 87 procent för flickor och 82 procent för pojkar. Vaccinationstäckningen skiljer sig åt mellan regioner. År 2023 varierade vaccinationstäckningen för flickor mellan 84 procent och 91 procent och för pojkar mellan 78 procent och 87 procent.²⁰⁸ HPV-vaccination inom elevhälsan beräknas kunna förebygga tre fjärdedelar av alla fall av livmoderhalscancer. Långsiktiga studier pågår för att fastställa vilken effekt vaccinationsprogrammet har haft på HPV-relaterade infektioner, cancer och cancerrelaterad dödlighet.

HPV-vaccination har nått många unga kvinnor

Parallellt med att vaccinationsprogrammet mot HPV infördes för flickor 2012 erbjöds alla flickor och unga kvinnor födda 1993–1998 kostnadsfri catch-up-vaccination. Efter två år, i september 2014, hade de olika regionerna nått 49–84 procent av målgruppen med vaccination. Generellt nåddes en högre vaccinationstäckning då vaccinationerna, förutom att erbjudas inom primärvården, även erbjöds i skolan. I slutet av 2016 hade 55–63 procent av kvinnorna födda 1993–1998 fått minst en dos HPV-vaccin.²⁰⁹

²⁰⁸ Data hämtad från Folkhälsomyndighetens interaktiva faktablad om barnvaccinationer.

²⁰⁹ Folkhälsomyndigheten (2024e) *Behov av och kostnader för vaccination mot humant papillomvirus (HPV). Kunskapsunderlag om catch-up vaccination av pojkar och män och riktade insatser till specifika grupper.*

Kostnadsfri vaccination till kvinnor födda 1994–1999

Genom ett fristående forskningsprojekt genomförs en nationell vaccinationsstudie där kvinnor födda 1994–1999, oberoende av om de vaccinerats eller ej, erbjuds kostnadsfri HPV-vaccination, bland annat i samband med sin första screening.²¹⁰ Under 2022–2023 anslöt sig samtliga regioner till forskningsprojektet, som via RCC i samverkan finansieras genom ett särskilt stöd från den svenska statsbudgeten. Deltagandet uppgår till 25 procent baserat på 2023 års data, men med en regional variation mellan fyra och 41 procent, huvudsakligen beroende på olika startdatum och strategier i regionerna.²¹¹

Det finns förslag på vaccination av pojkar och män

Folkhälsomyndigheten har på uppdrag av regeringen 2024 presenterat ett kunskapsunderlag och en hälsoekonomisk analys av catch-up-vaccination mot HPV för ovaccinerade pojkar och unga män, samt riktad vaccination av män som har sex med män, transpersoner och personer som lever med hiv.²¹² Utredningen visade att det finns ett behov av vaccination mot HPV i dessa grupper och att vaccinationerna kan förväntas ha en rimlig kostnad i förhållande till hälsovinsterna vid vaccination till och med 26 års ålder. Särskilda vaccinationssatsningar inklusive beslut och finansiering ansvarar i regel regionerna för.

Rekommendation kring vaccination mot HBV och behandling av HCV

I Sverige uppskattas 20 000–35 000 personer vara kroniska bärare av HBV. De flesta kommer från länder med hög incidens av HBV och har smittats som barn, medan resten smittats via injektionsnålar eller nära kontakt, oftast sexuell. Antalet rapporterade fall har sjunkit sedan 2015, från knappt 2 400 fall till 661 fall år 2023.²¹³ Smitta i vuxen ålder ger ofta en akut infektion som läker ut medan mor–barn-

²¹⁰ RCC Stockholm-Gotland (2024a) *Sverige på god väg att utrota livmoderhalscancer.*

²¹¹ Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention, NKCx (2023).

²¹² Folkhälsomyndigheten (2024e).

²¹³ Folkhälsomyndigheten (2023i) *Hepatit B – sjukdomsstatistik.*

smitta ofta ger en kronisk infektion, vilket på sikt ökar risken för levercancer. Det saknas en helt botande behandling för personer med kronisk hepatit B, men effektiv virushämmande behandling finns liksom prevention i form av vaccin mot hepatit B.

Vad gäller HCV beräknas 50 000–60 000 personer ha en aktiv eller genomgången hepatit C-infektion. HCV ger hos 75 procent av patienterna upphov till en kronisk infektion. Prevalensen är särskilt hög hos individer som injicerat droger, men det förekommer även blodsmitta via transfusion och sexuella kontakter.

Provtagning och vaccination är viktiga åtgärder

Utöver vaccination är provtagning en viktig förebyggande åtgärd enligt företrädare för Folkhälsomyndigheten. Det är viktigt att identifiera de personer som bär på HBV eller HCV för att minska risken för att utveckla cancer genom övervakning av sjukdomen och eventuell virushämmande behandling.

Mål på området

WHO fastställde 2015 en plan för att eliminera HBV och HCV som allvarliga folkhälsohot, vilken har som mål att sänka antalet nya infektioner med 90 procent och sänka den hepatitrelaterade dödligheten med 65 procent till år 2030.²¹⁴ Sverige har antagit detta elimineringsmål. EU har inom ramen för arbetet med EU:s cancerplan och i linje med WHO:s rekommendationer förstärkt insatserna mot HBV, med mål om att uppnå 95 procent täckning för HBV-vaccination av barn, att 95 procent av alla gravida kvinnor ska screenas för HBV och att nyfödda med risk ska erbjudas snabb vaccination.²¹⁵

²¹⁴ WHO (2021a) *Global health sector strategies on, respectively, HIV, viral hepatitis and sexually transmitted infections for the period 2022 – 2030.*

²¹⁵ Europeiska kommissionen (2024a) *Council adopts recommendation to help combat vaccine-preventable cancers.*

Elimineringsplaner och vaccinationsrekommendationer

Det nationella programområdet för infektionssjukdomar har etablerat en nationell arbetsgrupp för hepatit som tagit fram en elimineringsplan för HCV och påbörjat arbetet med en elimineringsplan för HBV.²¹⁶ Folkhälsomyndigheten publicerade i juni 2019 ett underlag som ska bidra till att Sverige når WHO:s mål.²¹⁷

I Sverige ingår inte HBV-vaccination i barnvaccinationsprogrammet, men Folkhälsomyndigheten rekommenderar regionerna att erbjuda alla spädbarn HBV-vaccination. Sedan år 2016 erbjuds det av samtliga regioner och år 2023 hade 94,5 procent av alla barn fått tre doser vaccin före två års ålder, vilket innebär att Sverige i princip har uppnått WHO-målet om vaccinationstäckning.²¹⁸ Folkhälsomyndigheten rekommenderar också HBV-vaccination för personer som injicerar droger, för män som har sex med män med flera. Nationellt beslut är inte fattat, men de flesta regioner erbjuder kostnadsfri HBV-vaccination till riskgrupper.²¹⁹

3.4.8 Radon

Radon är en luktfri gas som bildas vid nedbrytning av radioaktiva grundämnen som kan vara naturligt förekommande i marken eller finnas i byggnadsmaterial. Radondöttrar är skadliga nedbrytningsprodukter som är cancerframkallande och kan orsaka cancer genom att inducera DNA-skador.

Beräkningar av radonets bidrag till cancerutveckling i Sverige visar att radon näst efter rökning är den vanligaste orsaken till lungcancer. När exponering för radon kombineras med tobaksrökning ökar markant risken för lungcancer. Strålsäkerhetsmyndigheten uppskattar att radon bidrar till 14 procent av de svenska dödsfallen i lungcancer, motsvarande cirka 500

²¹⁶ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024b) *Insatsområde hepatit B och C*.

²¹⁷ Folkhälsomyndigheten (2019) *Hälsofrämjande och förebyggande arbete med hepatit i Sverige. Kunskapsunderlag, analys och bedömningar*.

²¹⁸ Data hämtad från Folkhälsomyndighetens interaktiva faktablad om barnvaccinationer.

²¹⁹ Folkhälsomyndigheten (2019).

fall årligen, men beräkningarna baseras på äldre data och är därför osäkra.²²⁰

Miljö kvalitetsmålet *Säker strålmiljö* omfattar förutom UV-strålning även radon. Där preciseras att utsläppen av radioaktiva ämnen i miljön, som exempelvis radon, ska begränsas så att människors hälsa (och den biologiska mångfalden) skyddas.²²¹

Uppgifter om antal bostäder över gränsvärdet är osäkra

Boverket har ett gränsvärde för radon i nya bostäder på 200 Bq/m³. För radon i bostäder, lokaler som allmänheten har tillgång till och arbetsplatser gäller enligt Strålskyddsförordningen ett referensvärde på 200 Bq/m³ räknat som årlig genomsnittlig aktivitetskoncentration. De senaste officiella siffrorna över radonhalter i bostäder baseras på Boverkets BETSI-utredning 2007–2008 som beräknade medelvärden för småhus på 124 Bq/m³ och för lägenheter i flerbostadshus på 68 Bq/m³.²²² Baserat på detta beräknades 250 000 småhus och 75 000 lägenheter ha radonhalter överstigande gränsvärdet.²²³ I Miljöhälsorapporten från 2017 anges att omkring 400 000 bostäder (småhus och lägenheter) överskrider gränsvärdet 200 Bq/m³. En analys från 2021 uppskattar att 330 000 småhus har ett årsmedelvärde för radon som överstiger gränsvärdet.²²⁴ Uppgifterna om antal bostäder med radonhalt över gränsvärdet och uppskattning av medelvärdet av radonhalten för olika bostadstyper i Sverige är dock osäkra.

Enligt Strålsäkerhetsmyndigheten bor en ökande andel av befolkningen i nya bostäder, där statistiken visar att radonhalten sällan är över 200 Bq/m³. Det bör göra att antalet bostäder med radonhalter över 200 Bq/m³ minskar. Sammanfattande statistik är dock spretig och visar inte tydligt på sjunkande radonhalter i bostadsbeståndet.

²²⁰ Pershagen G m.fl. (2005) Residential radon exposure and lung cancer in Sweden. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 330, Nr. 3; Darby S m.fl. (2005) Radon in homes and lung cancer risk: Collaborative analysis of individual data from 13 European case-control studies. *The BMJ*. Vol. 330, s. 223–229.

²²¹ Naturvårdsverket (2023) *Säker strålmiljö*.

²²² Boverket (2010) *God bebyggd miljö – Utvärdering av delmål för god inomhusmiljö – resultat från projektet BETSI*, mars 2010.

²²³ Barregård, L, Andersson EM (2012) *Hur många lungcancerfall kan undvikas om radonhalterna i svenska bostäder sänks?* Arbets- och miljömedicin, Göteborgs universitet, 2012.

²²⁴ Rönnqvist T (2021) *Analyses of Radon Levels in Swedish Dwellings and Workplaces*. Strålsäkerhetsmyndigheten, SSM report 2021:28.

Radonmätningar är centrala för att uppskatta risker och vidta relevanta åtgärder. Enligt Strålsäkerhetsmyndigheten visar utdrag från Energideklarationsdatabasen att cirka 15 procent av bostäder i form av småhus har utfört en radonmätning. Mätningar i enfamiljshus har inte ökat på samma sätt som mätningar i flerfamiljshus har gjort de senaste åren. Myndigheten konstaterar att det behövs fler åtgärder för att öka viljan att mäta radon, inklusive behov av information om hälsorisker och andra incitament samt vägledning för att genomföra mätningar.

Radon på arbetsplatser

Arbetsmiljöverket har gränsvärden för radonexponering på arbetsplatser, vilka är olika beroende på om arbetsplatsen ligger över jord eller under jord. Kontroller av radonhalten ingår i arbetsgivarens arbetsmiljöansvar.²²⁵ För berg- och gruvarbete finns krav om årliga kontroller, men för andra arbetsplatser har radonhalten hittills inte uppmätts på ett systematiskt sätt utan endast vid misstanke om höga halter eller efter larm från arbetstagare. Därför saknar Strålsäkerhetsmyndigheten och Arbetsmiljöverket uppskattning av läget avseende radonhalter på arbetsplatser.

Mot bakgrund av krav i strålskyddsdirektivet infördes 2018 ett nytt regelverk där arbetsplatser med radonhalter över 200 Bq/m³, som inte lyckats åtgärda halten till under referensnivån, ska anmäla sig till Strålsäkerhetsmyndighetens register. Tillsynsansvaret är uppdelat där Arbetsmiljöverket ansvarar för tillsyn på arbetsplatser som inte mätt radon och arbetsplatser där radonhalten är under 200 Bq/m³, medan Strålsäkerhetsmyndigheten ansvarar för tillsynen på arbetsplatser med radonhalter över 200 Bq/m³ som anmälts till myndigheten. Radonmätningar på arbetsplatser behöver öka.

²²⁵ Arbetsmiljölagen (1977:1160); Arbetsmiljöverket (2010) Berg- och gruvarbete (AFS 2010:1), föreskrift.

Nationell handlingsplan mot radon

Som en följd av krav i strålskyddsdirektivet²²⁶ finns sedan 2018 en nationell handlingsplan för radon, framtagen av Strålsäkerhetsmyndigheten i samarbete med flera andra myndigheter. Målsättningen med handlingsplanen är att säkerställa målmedvetna långsiktiga insatser för att reducera befolkningens exponering för radon. På sikt är målet minskat antal radonrelaterade lungcancerfall. Tre övergripande mål föreslogs i handlingsplanen kopplat till minskad exponering, ökad kunskap om hälsorisker och hur de kan förebyggas samt likvärdig tillsyn av radon. Planen anger riktning för arbetet inom åtta olika områden, exempelvis kommunikation, mätning och radon på arbetsplatser.²²⁷ Arbetet under planperioden har bland annat inneburit informationsspridning till arbetsplatser och uppdaterade metodbeskrivningar för mätning på arbetsplatser och kompletterande vägledning för mätning i skolor. Arbetet med en reviderad plan för 2025–2029 samt utvärdering av den befintliga planen pågår, enligt Strålsäkerhetsmyndigheten.

3.4.9 Miljöfaktorer

Det finns tusentals naturliga eller syntetiserade substanser i vår omgivning och i vår arbetsmiljö. Fler än 200 ämnen har klassats som säkert eller sannolikt cancerframkallande.²²⁸ Exempel på sådana ämnen är aflatoxin, arsenik, asbest, bensen, formaldehyd, mineraloljor, radon, sot, trikloretylen, vinylklorid och trädamm. IARC och NIH publicerar värderingar av den carcinogena effekten av substanser. Cancerframkallande faktorer kommer in i kroppen, till exempel genom inandning och det tar ofta många år innan cancerutveckling sker. Exempel på icke-fiberpartiklar som kan vara cancerorsakande är metallpulver som kobolt, nickel och kisel. Asbest som riskfaktor för lunghinnecancer är väletablerad och har lett till ökande skydds krav vid omhändertagande av

²²⁶ Europeiska unionen (2013b) Europeiska unionens direktiv 2013/59/EURATOM av den 5 december 2013 om fastställande av grundläggande säkerhetsnormer för skydd mot de faror som uppstår till följd av exponering för joniserande strålning.

²²⁷ Strålsäkerhetsmyndigheten (2018) *Nationell handlingsplan för radon*.

²²⁸ International Labour Organization (2021) *Exposure to hazardous chemicals at work and resulting health impacts: A global review*.

asbestinnehållande material. Globalt beräknas 2 procent av dödsfall i cancer vara kopplade till luftföroreningar och cirka 6 procent till arbetsmiljöfaktorer med asbest som dominerande orsak.²²⁹

I EU:s cancerplan betonas minskad exponering för cancerframkallande ämnen och strålning och minskade miljöföroreningar genom att EU:s luftkvalitetsnormer anpassas till WHO:s riktlinjer. Inom Sveriges miljömålssystem finns målet giftfri miljö, som bland annat omfattar att den sammanlagda exponeringen för kemiska ämnen inte ska vara farlig, att användningen av särskilt farliga ämnen ska upphöra och att kunskapen om och informationen om ämnens miljö- och hälsoegenskaper ska förbättras. I miljömålet Säker strålmiljö återfinns preciseringen att människor inte ska utsättas för skadliga luftföroreningar och kemiska ämnen.

Minskad exponering för carcinogena substanser kräver en kombination av åtgärder, policy och uppföljningar från regeringar och myndigheter för att skydda invånarna från sjukdomsframkallande ämnen.

Flera EU-direktiv finns inom området, samt EU:s kemikaliestrategi.²³⁰ Myndigheter som Arbetsmiljöverket, Naturvårdsverket, Havs- och vattenmyndigheten och Livsmedelsverket arbetar med frågorna. Medborgarna har också en roll, till exempel avseende bättre luftkvalitet genom mindre avgasutsläpp och att följa säkerhetsinstruktioner på arbetsplatser.

3.4.10 Amning

Att amma för att minska risken för cancer rekommenderas både av WHO och i den europeiska koden mot cancer. Ju längre en kvinna ammar desto mer skyddas hon mot bröstcancer. Mekanismen bakom amningens skyddande effekt är inte helt klarlagd men de positiva effekterna kan förklaras med modifieringar i bröstens struktur och att moderns exponering för hormoner under hela livet minskas.²³¹ Andelen barn i Sverige som ammas vid sex månaders ålder har ökat sedan 2010, till 65 procent. Toppnoteringen var 1995–

²²⁹ OECD (2024).

²³⁰ Europeiska unionen (2021a) *EU:s kemikaliestrategi för en mer hållbar och giftfri miljö*.

²³¹ International Agency for Research on Cancer (IARCb) (2024) Europeiska Kodexen Mot Cancer – 12 sätt att minska risken att drabbas av cancer. *Hur bidrar amning till att minska risken för cancer?*

2004 då 83 procent av barn vid sex månaders ålder ammad. Bland åtta månader gamla barn har andelen ammade ökat från 34 procent för barn födda 2010 till 52 procent för barn födda 2021. För tolv månader gamla barn ökade andelen ammade under samma period från 16 procent till 30 procent.²³² Att inte amma beräknas orsaka 0,8 procent av antalet cancerfall bland kvinnor.²³³ Den relativa risken för bröstcancer minskade med strax över fyra procent per år av amning utöver den riskminskning på sju procent som varje födsel i sig innebar.²³⁴ Amning har visats skydda mot receptornegativ bröstcancer, som är den vanligaste undergruppen hos unga kvinnor.²³⁵

3.4.11 Hormonsubstitution

Hormonersättningsbehandling ökar risken för bröstcancer. Cirka 11 procent av kvinnor i åldrarna 45-60 år rapporterar användning och behandlingen beräknas i svenska data kopplas till mindre än en procent av bröstcancer.²³⁶ Internationella studier beräknar att fem års behandling med start vid 50 år ökar cancerincidensen hos 1 per 50–200 användare, beroende på typen av behandling.²³⁷ Riskökningen är kopplad till startålder, typen av behandling och behandlingens längd.²³⁸ Svenska behandlingsrekommendationer betonar behandling under begränsad tid, med lägsta effektiva dos och efter individuellt övervägande beroende på symtom.²³⁹

²³² Socialstyrelsen (2023d) *Statistik om amning 2021*.

²³³ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023).

²³⁴ The Lancet (2002) Breast cancer and breastfeeding: collaborative reanalysis of individual data from 47 epidemiological studies in 30 countries, including 50 302 women with breast cancer and 96 973 women without the disease. *The Lancet*. Vol. 360, Nr. 9328, s. 187–195.

²³⁵ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023).

²³⁶ Ibid.

²³⁷ The Lancet (2019) Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Type and timing of menopausal hormone therapy and breast cancer risk: individual participant meta-analysis of the worldwide epidemiological evidence. *The Lancet*. Vol. 394, Nr. 10204.

²³⁸ Sourouni M, Kiesel L (2023) Menopausal Hormone Therapy and the Breast: A Review of Clinical Studies. *Breast Care (Basel)*. Vol. 18, Nr. 3.

²³⁹ Läkemedelsverket (2022a) *Bakgrundsdokumentation: Läkemedel vid klimakteriesymtom, menopausal hormonbehandling (MHT)*, Uppsala, Läkemedelsverket, april 2022.

3.5 Utredningens bedömningar och förslag

Förebyggande av ohälsosamma levnadsvanor inom cancerområdet har enligt uppföljningar uppmärksammats mindre än flera andra områden inom den svenska cancerstrategin från 2009. Enligt utredningens uppdrag ska den uppdaterade strategin beakta vikten av prevention och utredningen ska analysera och föreslå hur hälsofrämjande- och förebyggande insatser inom cancerområdet kan samordnas med hälsofrämjande- och förebyggande insatser inom andra områden.

Insatser behövs på alla nivåer i samhället, såväl av statliga som av regionala och lokala aktörer, av och i samarbete med civilsamhället och näringslivet. Insatserna behöver omfatta såväl strukturella förändringar och regleringar som kunskapsuppbyggnad i befolkningen och hos nyckelaktörer. Utredningen bedömer att en kombination av åtgärder och insatser behövs för att uppnå avsedda effekter.

För ett samordnat, hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbete som syftar till att underlätta för medborgarna att leva hälsosammare liv och därmed minska risken för cancer lämnar utredningen bedömningar och förslag för att förebygga cancer. Utredningens förslag till en uppdaterad cancerstrategi omfattar därför också delmål för det hälsofrämjande och förebyggande arbetet kopplat till samverkan, jämlikhet, barn och unga som prioriterad målgrupp och forskning. Bland delmålen förtydligas också vikten av att utgå från redan existerande mål på området, för ett samlat arbete med gemensam riktning.

3.5.1 Samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete med förtydligt ansvar

Utredningens bedömningar:

- Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet behöver genomföras utifrån en helhetsbild av de risk- och skyddsfaktorer som kopplas till icke-smittsamma sjukdomar.
- För att åstadkomma ett samlat folkhälsoarbete finns behov av att stärka den strategiska samverkan kring prioriteringar av insatser och kommunikationen om dem.
- För att underlätta uppföljningen av det cancerförebyggande arbetet bör Folkhälsomyndigheten komplettera indikatorerna i uppföljningen av folkhälsan i Sverige med fler cancerspecifika riskfaktorer.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås utreda hur Folkhälsomyndighetens ansvar och mandat kopplat till cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar kan förtydligas i myndighetens instruktion.
- Regeringen föreslås ge Folkhälsomyndigheten i uppdrag att inrätta en funktion för samverkan kring strategisk planering, prioritering och koordinering av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet som gäller icke-smittsamma sjukdomar. De ingående aktörerna bör få ett tydligt långsiktigt uppdrag att medverka i denna funktion.
- Folkhälsomyndigheten bör, tillsammans med den föreslagna samverkansfunktionen, ges i uppdrag att ta fram en handlingsplan som definierar de viktigaste insatserna för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Det cancerförebyggande arbetet fokuserar på hälsans bestämningsskador, det vill säga de livsvillkor, miljöer, produkter och levnadsvanor som påverkar hälsan. För att klara dagens och framtidens utmaningar är det viktigt att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet utvecklas och blir mer samordnat, kontinuerligt och omfattar olika nivåer i samhället. Arbetet är sektorsövergripande, och flera av bestämningsskadorerna är gemensamma för flera sjukdomar. Det kräver ett helhetsgrepp och gemensam strategisk riktning från regering och samhälle. För framgångsrik implementering av hälsofrämjande och förebyggande insatser krävs samverkan mellan ansvariga myndigheter, länsstyrelser, regioner, kommuner, relevanta programområden och RCC, civilsamhället, näringslivet och medborgare.

Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet behöver genomföras utifrån en helhetsbild kring de icke-smittsamma sjukdomarna

Utredningen bedömer att aktörerna inom det hälsofrämjande och förebyggande folkhälsoarbetet, på samhällsnivå såväl som inom hälso- och sjukvårdssystemet, ännu tydligare behöver definiera cancer som en del i en större hälsoutmaning på befolkningsnivå.

I internationella riktlinjer rekommenderas samordning av arbetet med att förebygga cancer och övriga icke-smittsamma sjukdomar mot bakgrund av överlappande riskfaktorer och samordningsvinster.²⁴⁰ Utredningen bedömer att det förebyggande arbetet avseende de icke-smittsamma sjukdomarna i ännu högre grad än idag bör bedrivas samlat.

Stärkt strategisk samverkan i folkhälsoarbetet

Folkhälsomyndigheten har det nationella ansvaret för att samordna folkhälsoarbetet, stödja aktörerna, sprida kunskap och följa upp effekter. För vissa bestämningsskador och områden finns ansvaret för sakfrågorna, inklusive hälsofrämjande och

²⁴⁰ Europeiska kommissionen (2021a).

sjukdomsförebyggande uppdrag, hos andra myndigheter som till exempel Livsmedelsverket, Jordbruksverket och Strålsäkerhetsmyndigheten. Kunskapsstyrning bedrivs av myndigheterna samt via Nationellt programområde levnadsvanor och RCC. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har konstaterat att ansvarsförhållandena kan bli otydliga när många aktörer är involverade.²⁴¹

På senare år har flera riktlinjer, styrdokument och strukturer för folkhälsoarbetet etablerats. Men trots att insatserna till stor del riktats mot samma riskfaktorer och levnadsvanor bedömer utredningen att samordningen av arbetet med att förebygga de icke-smittsamma sjukdomarna kan förstärkas ytterligare. Med ökad samordning blir förutsättningarna för strategiska prioriteringar, gemensam ansats och förstärkt kommunikation bättre, vilket i sin tur kan ge bättre genomslag och effekt i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet.

Förändringar i Folkhälsomyndighetens instruktion kan tydliggöra ansvar och mandat

Utredningen menar att Folkhälsomyndigheten, som redan har samordnande uppdrag inom folkhälsoområdet på nationell nivå, inklusive att vara samlande, stödjande och pådrivande i förhållande till berörda aktörer, är det naturliga navet i det förebyggande arbetet mot de icke-smittsamma sjukdomarna. Myndigheten ska bidra till kunskapsspridning till länsstyrelser, regioner, kommuner och andra samhällsaktörer.²⁴² Arbetet med kunskapsspridning ska planeras och genomföras i samverkan med andra berörda myndigheter vilket också görs idag.

Utredningen bedömer att ett ytterligare steg på vägen är att i myndighetens instruktion tydliggöra ansvaret på området, på samma sätt som idag görs för andra områden som exempelvis psykisk ohälsa. Genom ändringarna bör myndigheten få ett bättre mandat att fungera som en samordningsfunktion för berörda aktörer, peka ut prioriteringar för det förebyggande arbetet och tillsammans med relevanta myndigheter och aktörer, samordna kommunikationen gentemot befolkningen i aktuella hälsorelaterade frågor.

²⁴¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

²⁴² Förordning 2021:248.

En samverkansfunktion som arbetar med strategisk planering, prioritering och koordinering

Som utredningen har konstaterat är det många aktörer som besitter expertkompetens och som är involverade i arbetet kopplat till bestämningsfaktorerna för de icke-smittsamma sjukdomarna. Utredningen bedömer därför att det förebyggande arbetet bör koordineras av en strategisk samverkansfunktion, till exempel organiserad som en expertgrupp, som kan rådge Folkhälsomyndigheten, stärka samarbetet mellan berörda myndigheter, medverka i relevanta, strategiskt planerade initiativ och öka samordningen avseende prioriterade insatser och kommunikation till regioner, kommuner, länsstyrelser och allmänheten.

En sådan konstellation bedöms kunna minska risken för fragmentering, dubbelarbete och dubbla styrsignaler, samtidigt som den kan uppnå gemensamma prioriteringar av de mest kostnadseffektiva folkhälsopolitiska insatserna. Det är viktigt att gruppens underlag når regeringen.

För att skapa en ändamålsenlig representation bedömer utredningen att Folkhälsomyndigheten bör få i uppdrag att ta fram ett förslag på vilka aktörer som bör ingå. Utifrån ett cancerperspektiv är det angeläget att följande aktörer är representerade: Livsmedelsverket, Jordbruksverket, Strålsäkerhetsmyndigheten, Arbetsmiljöverket, Kemikalieinspektionen, Socialstyrelsen, Nationellt programområde levnadsvanor och Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integreringen av RCC och CCC, se kapitel 12). Även andra aktörer som Konsumentverket, Skolverket och Trafikverket kan vara relevanta samverkanspartners.

Även om Folkhälsomyndigheten blir samordnande myndighet vill utredningen understryka att arbetet är tvärsektoriellt och behöver utföras genom aktivt arbete hos samtliga involverade myndigheter, både inom den samordning som sker i samverkansgruppen och i genomförandet av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet inom respektive sakområde. Utredningen bedömer därför att regeringen även bör säkerställa att de statliga aktörer som ska ingå i rådet har ett tydligt och långsiktigt uppdrag att samverka och arbeta med det hälsofrämjande och förebyggande

arbetet mot icke-smittsamma sjukdomar, inklusive ett tydligt mandat att ta fram konkreta förslag på insatser vid behov. Cancercentrums medverkan bör också framgå av överenskommelser mellan regeringen och SKR/Sveriges regioner. Det är särskilt viktigt utifrån de osäkerheter som identifierats kring RCC:s roll i förhållande till andra aktörer (se avsnitt 3.3).

Samverkansfunktionen bör ta fram en handlingsplan över hälsofrämjande och förebyggande insatser kring icke-smittsamma sjukdomar

Utredningen bedömer att det är angeläget att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet mot icke-smittsamma sjukdomar utgår från en systematisk analys av vilka områden och insatser som bör prioriteras vid vilken tidpunkt. I sitt budgetunderlag för 2025–2027 lyfter Folkhälsomyndigheten att fler hälsoekonomiska analyser behöver göras inom myndigheten för att bättre kunna avgöra vilka insatser som är mest effektiva för att förbättra folkhälsa.²⁴³ Frågan berörs också i utredningen *Effektivare folkhälsoinsatser genom hälsoekonomiska analyser* som har i uppdrag att ta fram förslag på utökade analysmöjligheter för Folkhälsomyndigheten.²⁴⁴ Utredningen ska ta fram förslag på ett ramverk för hälsoekonomiska analyser som kan komplettera utvärderingen av folkhälsopolitiken. I utredningens uppdrag ingår även att kartlägga vilka data som behövs för att kunna genomföra analyserna och kartlägga vilka hälsoekonomiska utvärderingar som bör göras framgent.

Prioriteringar bör även, i den mån det är möjligt och i enlighet med rekommendationer från WHO, ta utgångspunkt i förväntad effekt, kostnad och genomförbarhet. I det ingår att säkerställa att Sverige på nationell nivå har överblick över och utgår ifrån aktuella och uppdaterade strategier och politiska initiativ, till exempel de nya, uppdaterade policyrekommendationer som förväntas i den uppdaterade europeiska kodexen mot cancer och de uppdaterade förordningar och direktiv som kopplas till EU:s cancerplan.

²⁴³ Folkhälsomyndigheten (2024f) *Budgetunderlag 2025–2027*.

²⁴⁴ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024a).

Viktigt att utveckla det nationella kunskapsstödet

En viktig del i ett strategiskt arbetssätt i det förebyggande arbetet är utformningen och kommunikation av kunskapsunderlag. Enligt Statskontorets myndighetsanalys finns det utrymme att utveckla kunskapsstöden för att bli mer praktiskt tillämpbara i kommunerna.²⁴⁵ En viktig del är att kunskapsstöden är evidensbaserade, men det kan också handla om att stödja kommunerna i sina prioriteringar samt tydliggöra vilka kompetenser och resurser som behövs.

Som stöd i prioritering och planering av hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet har man till exempel i Danmark etablerat evidensbaserade rekommendationer i form av förebyggelsepaket riktade till kommunerna inom områdena alkohol, fysisk aktivitet, hygien, inomhusklimat i skolor, mat och måltider, mental hälsa, övervikt, sexuell hälsa, solskydd, narkotika och tobak.²⁴⁶

Helhetsperspektiv behövs även i uppföljningen

Det behöver också bli enklare att få en helhetsbild av bestämningsfaktorerna för cancer, eftersom sakansvaret för de olika risk- och skyddsfaktorer är fördelat mellan flera myndigheter. Inom ramen för Folkhälsomyndighetens uppföljning av folkhälsan samlar myndigheten idag indikatorer för flera bestämningsfaktorer för cancer, exempelvis rökning, riskbruk av alkohol, grönsaks- och rotfruktsintag, intag av sötdryck, fysisk aktivitet, stillasittande och HPV-vaccination bland barn. Även antalet döda inom de vanligaste cancersjukdomarna inkluderas bland indikatorerna. Samtidigt saknar uppföljningen flera viktiga bestämningsfaktorer, exempelvis radonnivåer och konsumtion av rött kött och charkuterier. Utredningen föreslår därför att Folkhälsomyndigheten kompletterar de indikatorer som myndigheten samlar in, för att aktörer på ett mer samlat sätt ska kunna följa utvecklingen av folkhälsan med fler cancerrelevanta faktorer. Det är också viktigt att säkerställa att barn och unga inkluderas i den utökade uppföljningen. Den föreslagna

²⁴⁵ Statskontoret (2024) *Myndighetsanalys av Folkhälsomyndigheten*, 2024:10.

²⁴⁶ Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2024a) *Forebyggelsespakker*.

samverkansfunktionen bör engageras för att identifiera relevanta faktorer samt områden där uppföljningsmöjligheter saknas och behöver utvecklas.

3.5.2 Prioriterade förebyggande insatser

Utredningens bedömning:

- Regeringen bör överväga att genomföra nödvändiga kvarstående utredningar för att ta beslut om sänkt mervärdesskatt på frukt och grönsaker samt utreda höjd skatt eller producentavgift på med tillsatt socker.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Folkhälsomyndigheten i uppdrag att sammanställa evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för att öka jämlikheten i hälsa.

Utredningens medskick till det fortsatta arbetet:

- Utöver ovan nämnda förslag lämnar utredningen bedömningar om andra områden som är aktuella att adressera för att stärka det förebyggande arbetet mot cancersjukdom. Medskicken riktas främst till regeringen, till Folkhälsomyndigheten och till den föreslagna samverkansfunktionen, men är även relevanta för kommuner, regioner, civilsamhället och näringslivet.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Ett framgångsrikt folkhälsoarbete kräver en kombination av åtgärder och medverkan av flera aktörer, vilket illustreras i figur 3.1 i detta kapitel. I arbetet med att främja fysisk aktivitet är hälso- och sjukvård, arbetsgivare, skola och förskola centrala aktörer, kombinerat med en samhällsplanering som främjar fysisk aktivitet och utevistelse. På motsvarande sätt är det i arbetet med att minska och förebygga rökning viktigt med en bredd i arbetet, från till

exempel målgruppsanpassad tobaksavvänjning i hälso- och sjukvården till tillsyn för efterlevnad av rökfria skolgårdar och åldersgränser samt en aktiv prispolitik.

Arbetet med bestämningsfaktorerna för cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar ramas in av mål och åtgärder inom strategier och utredningar med koppling till respektive risk- och skyddsfaktor. Exempelvis inom den nationella ANDTS-strategin, miljömålssystemet och regeringens handlingsplan för radon. Därtill har förslag nyligen lämnats, eller ska inom kort lämnas, kring mål och inriktning för exempelvis arbetet med en hållbar livsmedelskonsumtion och det nationella arbetet för att främja fysisk aktivitet. Inom det gemensamma EU-projektet PreventNCD, som Folkhälsomyndigheten nationellt koordinerar, ser Sverige tillsammans med 25 andra medlemsländer på reglering för att säkerställa möjlighet att understödja preventiva faktorer (tobak, alkohol, mat, fysisk aktivitet). Därmed pågår omfattande arbete och det finns en stor potential i att utgå från befintliga analyser och förslag i det förebyggande arbetet mot cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar.

Utredning om ekonomiska styrmedel kring livsmedel

Studier indikerar att en kombination av skatter och subventioner kan ge effekt på livsmedelskonsumtionen.²⁴⁷ Styrmedel som subventioner på frukt och grönt samt höjda skatter på drycker med tillsatt socker har potential att ge effekt på konsumtionen, inte minst bland personer med lägre inkomst. Nordiska ministerrådet har nyligen förespråkat dessa styrmedel för att uppå en hållbar och hälsosam livsmedelskonsumtion.²⁴⁸ Konsumtion av frukt och grönt är ett område där Sverige presterar sämre än EU-genomsnittet. En finansieringsmässigt kompensatorisk åtgärd som dessutom kan bidra till en förbättrad livsmedelskonsumtion skulle kunna vara att införa höjd skatt eller en producentavgift på drycker med tillsatt socker. Insatserna har redan delvis utretts av både Statskontoret och Livsmedelsverket. Utredningen bedömer därför att regeringen bör överväga att gå vidare med de ytterligare utredningar som behövs för

²⁴⁷ Livsmedelsverket (2022); Nordiska ministerrådet (2024).

²⁴⁸ Nordiska ministerrådet (2024).

att införa sänkt mervärdesskatt på frukt och grönsaker samt höjd skatt eller producentavgift på drycker med tillsatt socker. Ett alternativ, eller som inledande åtgärd innan lagstiftning kan vara på plats, är att säkerställa att en frivillig överenskommelse om salt- och sockersänkning i livsmedelsprodukter tillämpas, i enlighet med vad Livsmedelsverket nyligen har utrett. Forskning pekar dock på att lagstiftning är mer effektivt än branschöverenskommelser.

Ökad kunskap om kostnadseffektiva insatser, framför allt med jämlikhetsfokus

Forskning kring cancerprevention har hittills utgjort en liten andel av vetenskapliga arbeten inom cancerområdet. Utredningen ser ett behov av att stimulera forskningen inom det cancerpreventiva området (se kapitel 11). Utredningen ser även ett behov av att tydligare omsätta kunskapen som forskningen genererar i konkreta åtgärder. Utredningen föreslår därför att Folkhälsomyndigheten ges i uppdrag att sammanställa och sprida kunskap om evidensbaserade och kostnadseffektiva insatser för att främja hälsa och förebygga sjukdom, särskilt bland grupper som kan ha särskilda hinder för att nås av hälsofrämjande och förebyggande insatser eller som är mer exponerade för riskfaktorer än befolkningen i genomsnitt.

Ojämligheten i exponering för riskfaktorer såväl som i förekomsten av hälsofrämjande faktorer innebär att folkhälsopolitiken behöver inkludera åtgärder för att sluta hälsoklyftan mellan olika befolkningsgrupper. Det kräver evidensbaserade insatser som riktas mot orsaken till skillnaderna. För effektiva förebyggande insatser för jämlik hälsa behövs god kunskap om vilka grupper som kan ha särskilda hinder för att nås av förebyggande insatser, liksom målgruppsanpassade insatser. Det kan exempelvis handla om att hälsofrämjande information och kampanjer utformas utifrån kunskap om hälsolitteracitet och med involvering från målgruppen samt att lokalsamhälle och civilsamhälle involveras i det hälsofrämjande arbetet. Informationen behöver exempelvis tillhandahållas på ett sätt så att grupper som i högre grad än andra exponeras för riskfaktorer nås av informationen.

Kopplat till nationella minoriteter behövs ökad forskning och uppföljning för att kartlägga eventuella behov av riktade insatser för

att förebygga cancer. Det behövs ett fortsatt arbete för att öka kunskapen om hur minoritetsgrupper effektivt kan nås.

OECD-rapporten *Beating Cancer Inequalities in the EU* rekommenderar bland annat strukturella insatser som prispolitik på tobak, alkohol och ohälsosam mat.²⁴⁹ Det är även angeläget att öka kunskapen om insatser för att nå och minska rökningen i de grupper där det är som vanligast. Exempelvis har flera rökavvänjningsprogram visat sig vara svårare att nå ut med till de grupper som oftare röker.²⁵⁰

Inom ramen för arbetet enligt EU:s cancerplan etableras för tillfället ett ojämlikhetsregister för att synliggöra och minimera ojämlikheter i cancerrisk, diagnostik och behandling. Det kan utgöra underlag för riktade åtgärder ur ett jämlikhetsperspektiv.²⁵¹

Medskick till det fortsatta arbetet

Det har inte varit möjligt att inom ramen för denna utredning lämna detaljerade konsekvensanalyserade förslag om vilka förebyggande åtgärder som bör prioriteras. Statliga myndigheter, tillsammans med forskare och andra aktörer besitter expertkunskaper kring bestämningsfaktorerna och hur de påverkar risken för icke-smittsamma sjukdomar, inklusive cancer. Utredningen bedömer därför att den föreslagna samverkansfunktionen har bättre möjligheter att på ett strukturerat sätt prioritera bland befintliga förslag på insatser och undersöka behovet av nya förslag.

Som medskick till det fortsatta arbetet lämnar utredningen nedanstående medskick med utgångspunkt i vad som framkommit i utredningen, pågående strategier samt i internationella rekommendationer.

Insatser riktade till barn och unga bör vara prioriterade

FN:s barnkonvention, som är implementerad i svensk lag, slår fast alla barns rätt till god hälsa samt rätt att få näringsrik och hälsosam

²⁴⁹ OECD (2024).

²⁵⁰ Se t.ex. Love-Koh J m.fl. (2021) How health inequalities accumulate and combine to affect treatment value: A distributional cost-effectiveness analysis of smoking cessation interventions. *Social Science & Medicine*. Vol.265.

²⁵¹ OECD (2023c).

mat, och att barn ska skyddas från skadlig marknadsföring. Många levnadsvanor som har betydelse för hälsan, och risken för att utveckla cancer eller andra icke-smittsamma sjukdomar, grundläggs i barn- och ungdomsåren. För att främja en god och jämlik utveckling i befolkningens hälsa på sikt bör barn och unga samt deras vårdnadshavare vara prioriterade i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet.

Flera av insatserna bland utredningens bedömningar har potential att främja hälsa och förebygga ohälsa bland barn och unga, ibland som en av flera målgrupper. Det handlar bland annat om tobaksfri skoltid, begränsningar i marknadsföringen av ohälsosamma livsmedel och exponeringen av sådana, tillgång till skuggade platser i samhällsplaneringen på bland annat skolgårdar och förskolor.

Andra tänkbara strukturella insatser riktade till barn och unga kan handla om att undersöka möjligheten att främja exponering av hälsosamma livsmedel, till exempel i utbildningsinstitutionernas restauranger och kaféer samt vid sportevenemang och andra evenemang riktade till ungdomar. Utredningen ser också positivt på att Sverige planerar att delta i EU:s skolprogram till utdelning av frukt i skolor från och med skolår 2025/2026.

Informationskampanjer som syftar till att främja en hälsosam livsmedelskonsumtion kan vara ett komplement till insatser för beteendeförändring, till exempel barnhälsovården som arena för ett hälsofrämjande och förebyggande arbetet kring övriga faktorer. Det kan exempelvis handla om att säkerställa tillgång till en samlad och lättillgänglig utbildning för vårdnadshavare kring de faktorer som har betydelse för barnets hälsa senare i livet. Informationsinsatser till unga om till exempel vaccinationskampanjer (HPV och hepatit B-virus), fysisk aktivitet, hälsosamma matvanor och solskydd kan också vara relevanta att utveckla kopplat till andra hälsofrämjande initiativ.

Barnhälsovården är central i arbetet med målområdet ”det tidiga livets villkor” i det folkhälsopolitiska ramverket. Utvecklingen inom området har varit positiv och innefattat ökad samverkan, spridning av goda exempel, kunskapsutveckling och förbättrad uppföljning av små barns hälsa. Samtidigt bedömer utredningen att det finns en outnyttjad potential att via elevhälsan och ungdomsmottagningar stimulera och inspirera till hälsosamma levnadsvanor och rikta insatser mot relevanta bestämningsfaktorer. Utredningen

välkomnar därför den pågående utredningen vars syfte bland annat är att stärka elevhälsans hälsofrämjande och förebyggande roll.²⁵²

Aktörer inom det cancerförebyggande arbetet bör särskilt beakta insatser för att stärka jämlikheten i hälsa

Målet för folkhälsopolitiken är att sluta hälsoklyftorna inom en generation. Som beskrivits i avsnitt 3.4 finns skillnader utifrån geografi, boendemiljö, arbetsmiljö, kön, ålder, utbildningsnivå, inkomst, hälsolitteracitet och tillgänglighet till flera av riskfaktorerna för cancer, till exempel rökning, brist på fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor. Det förebyggande arbetet bör omfatta strukturella insatser på befolkningsnivå samt interventioner på grupp- och individnivå. Genom att förbättra hälsan i de grupper där den är sämst får man störst effekt på både individ- och samhällsnivå. Strukturella interventioner eller interventioner på policynivå kan enligt Folkhälsomyndigheten kombineras med individriktade interventioner som har anpassats i omfattning och till sin utformning till de grupper som har störst behov (så kallad proportionell universalism).²⁵³

I arbetet med att öka jämlikheten i hälsa bör även minoritetsgrupper beaktas. För att hitta effektiva insatser är det viktigt att aktivt arbeta med att analysera behoven i de grupperna och identifiera strategier för att nå ut med information om hälsosamma levnadsvanor. Tillgång till information på minoritetsspråken kan vara en tänkbar insats, men det kan också handla om att bygga förtroende för hälso- och sjukvården där det behövs och skapa partnerskap med minoritetsgrupperna.

Kännedomen om den europeiska kodexen mot cancer behöver öka

Den europeiska kodexen mot cancer är inriktad på åtgärder som privatpersoner kan vidta för att förebygga cancer. Under 2025 förväntas en ny version som även ger evidensbaserade policyrekommendationer. Att Sveriges befolkning och beslutsfattare har kunskap om vad de kan göra för att minimera

²⁵² Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet (2024a).

²⁵³ Folkhälsomyndigheten (2015).

riskan för cancer, på individnivå respektive befolkningsnivå, är viktigt för att lyckas med det förebyggande arbetet mot cancer. WHO betonar att ett framgångsrikt förebyggande av cancer kräver att individuella åtgärder stöds genom politiska initiativ och åtgärder. Insatserna behöver ta utgångspunkt i olika befolkningsgruppers hälsolitteracitet.

Arbete med kodexen är i linje med EU-cancerplanens mål om ökad kunskap och hälsokompetens för att främja hälsosamma levnadsvanor. RCC har inom ramen för regeringens överenskommelse med SKR arbetat för att ge allmänheten evidensbaserad information baserad på den europeiska kodexen mot cancer och vissa regioner har deltagit i en EU-kampanj för att uppmärksamma vad individer kan göra för att minska risken för cancer. Uppföljningar visar att EU är långt ifrån att nå målsättningen om att minst 80 procent av Europas invånare ska känna till koden år 2025. Det är därför viktigt att Sverige framgent arbetar aktivt för att sprida kunskapen om hur cancer kan förebyggas såväl på individnivå som genom ett strukturellt arbete av beslutsfattare på lokal, regional och nationell nivå.

Ett förstärkt arbete mot rökning

Sverige är ett av de länder som är närmast att nå målet om en rökfri generation där mindre än fem procent av befolkningen röker. Samtidigt finns grupper i samhället där över tio procent är dagligrökare. Det finns därför anledning för Sverige att fortsätta med ett proaktivt arbete för att minska tobaksrökning, särskilt i vissa riskgrupper. Sverige bör därför fortsätta arbeta för EU:s mål om att under 5 procent av befolkningen röker, men med ett ännu tydligare fokus på de grupper i befolkningen som ligger längre ifrån målet.

Sammantaget har Sverige bedrivit en aktiv tobakspolitik, men har samtidigt inte implementerat alla åtgärder som visat sig vara effektiva i andra länder. Särskilda insatser kan behövas för att nå befolkningsgrupper med högre andel dagligrökare.²⁵⁴ Sverige behöver fortsätta att utveckla det tobaksförebyggande arbetet och bedriva en restriktiv tobakspolitik i linje med nationella och internationella rekommendationer. Sverige har idag väsentligt lägre

²⁵⁴ Se t.ex. Love-Koh J m.fl. (2020).

tobakspriser än våra nordiska grannländer och når inte WHO:s mål om att punktskatten på tobak ska utgöra minst 75 procent av cigarettpriset.

EU-kommissionen har nyligen reviderat sina rekommendationer för rökfria miljöer, och skydd av barn och unga är ett särskilt fokus.²⁵⁵ Sverige har redan rökförbud inom flera områden, men mer kan göras. Regeringen bör därför överväga möjligheten att utvidga rökförbud till exempelvis flerbostadshus. Regleringen om rökfria skolgårdar skulle kunna utvidgas till att gälla tobaksfri skoltid så som är genomfört bland annat i Norge, Danmark och i Finland. Ett liknande förslag har nyligen lämnats i utredningen *En trygg uppväxt utan nikotin, alkohol och lustgas*.²⁵⁶ Till stöd för detta finns också en guide om tobaks- och nikotinfrihet för skolor från WHO.²⁵⁷

Andra insatser som implementerats eller utreds i andra länder är exponeringsförbud i butik (dold försäljning) och neutrala (reklamfria) tobakspaket samt successivt höjd åldersgräns för tobaksinköp i syfte att fasa ut tobak.²⁵⁸ Även i Sverige har förbud mot exponering och marknadsföring i butik utretts tidigare, men har hittills inte genomförts.²⁵⁹ Begränsad marknadsföring och dold försäljning av nikotinprodukter har i andra länder visats minska efterfrågan.²⁶⁰

Insatser för förbättrade matvanor med fokus på barn och ungdomar

Matvanorna i Sverige har i olika delar utvecklats i negativ riktning. Utöver sänkt mervärdesskatt för frukt och grönsaker och höjd skatt på sockersötade drycker som redan har nämnts finns flera andra åtgärder som har potential att vända utvecklingen. För att stimulera förändringar och åstadkomma hållbara och hälsosamma matvanor krävs exempelvis ökad kunskap kring de nya kostråden som

²⁵⁵ Europeiska kommissionen (2024b) *Proposal for a COUNCIL RECOMMENDATION on Smoke- and Aerosol-Free Environments replacing Council Recommendation 2009/C 296/02. 2024/0230 (NLE)*.

²⁵⁶ SOU 2024:23.

²⁵⁷ WHO (2023b) *Freedom from tobacco and nicotine: guide for schools*. Geneva. ISBN 978-92-4-008055-3. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 NGO.

²⁵⁸ Moodie C, m.fl., Plain tobacco packaging: progress, challenges, learning and opportunities. *Tob Control*. 2022. Vol. 31, Nr. 2, s. 263–271.

²⁵⁹ SOU 2016:14 *En översyn av tobakslagen – Nya steg mot ett minskat tobaksbruk*.

²⁶⁰ Moodie C m.fl. (2022); Vardavas C (2017) Tobacco Control Committee, on behalf of the European Network for Smoking and Tobacco Prevention (ENSP) Scientific Committee. *European Respiratory Journal*. Vol. 50, Nr. 5.

publiceras under 2025. Tillsammans med implementering på alla nivåer, från barnhälsovården och skolan till arbetsplatser och offentliga institutioner. Vidare ser utredningen att det är angeläget att regeringen antar mål för en hållbar livsmedelskonsumtion och beslutar om relevanta insatser för att uppnå dem. Även tandvården kan ha en viktig roll när det gäller att uppmärksamma kostvanor.

Det är också viktigt att kommuner och privata aktörer ser över hur utbudet av hälsosamma alternativ kan främjas på platser som i simhallar och i skolkafeterior, samt att skolhuvudmännen söker stöd från EU:s skolprogram till utdelning av frukt i skolan när det införts i Sverige.

Utredningen bedömer att det lagreglerade skyddet mot framför allt barns och ungas exponering för ohälsosamma livsmedel inte är tillräckligt idag. Det finns därför anledning att utreda möjligheterna att ändra den svenska marknadsföringslagstiftningen. I utredningsarbetet bör exempelvis ingå höjd åldersgräns för vem marknadsföring får riktas mot. Även vilka medier som omfattas, eventuella begränsningar kring produktplacering samt hur exponering av ohälsosamma livsmedel i butik kan begränsas bör utredas. Begränsningar av marknadsföring av ohälsosamma livsmedel med fokus på barn behöver kombineras med andra åtgärder som främjar hälsosamma matvanor. Självreglering genom branschgemensamma överenskommelser kan vara ett alternativ till lagstiftning, men forskning pekar på att lagstiftning är mer effektivt. I Norge, som hittills har använt självreglering, är nu ett lagförslag kring förbud mot marknadsföring av ohälsosam mat och dryck mot barn och ungdomar ute på remiss.

Insatser för ökad fysisk aktivitet

För att stimulera till fysisk aktivitet behövs enligt Folkhälsomyndigheten flera insatser. Det kan handla om att inkludera stödjande miljöer i samhällsplaneringen, främja fysisk aktivitet i skolan, möjlighet till rörelsevariation på arbetsplatsen, förändrade rörelsevanor inom vård och omsorg samt förändra begränsande normer som rör kön, sexuell läggning och

funktionsförmåga.²⁶¹ Regioner och kommuner kan exempelvis utnyttja möjligheten till statlig medfinansiering från Trafikverket för insatser avsedda att ha en positiv effekt på människors hälsa.

Användningen av Fysisk aktivitet på recept (FaR, se avsnitt 3.4.5) inom hälso- och sjukvården behöver öka och bli mer jämlik över landet. Förhoppningsvis kan pågående uppdrag till statliga myndigheter att stödja och följa upp hälso- och sjukvården i arbetet med FaR bidra till det. I slutbetänkandet från Kommittén för främjande av ökad fysisk aktivitet lämnas flera förslag på åtgärder och åtgärdsområden för ökad fysisk aktivitet i befolkningen.²⁶² I mars 2025 lämnar Folkhälsomyndigheten förslag på delmål med syftet att ge en tydlig inriktning för arbetet med att främja en ökad fysisk aktivitet med särskild inriktning på barn och unga.²⁶³

Proaktivt arbete med HPV-vaccination

Sverige har framgångsrikt introducerat HPV-vaccination i elevhälsoprogrammet med erbjudande om gratis vaccin upp till 18 års ålder. Vi är på god väg att uppnå målet i EU:s cancerplan om att vaccinera minst 90 procent av flickorna och avsevärt öka vaccineringen av pojkar fram till 2030. Men det finns skillnader i vaccinationstäckning mellan olika regioner som behöver adresseras ytterligare. Nya barn och föräldrar kommer in i elevhälsoprogrammet och det finns därmed ett behov av ett fortsatt proaktivt arbete för HPV-vaccination i ung ålder. Genom att nå vaccinationsmålet i EU:s cancerplan förväntas viruset kunna utrotas genom att uppnå flockimmunitet i befolkningen. Det förväntas få positiva effekter avseende minskad risk för cancer i livmoderhals, penis, anus och huvud-halsregionen. Det är viktigt att Sverige arbetar utifrån EU-kommissionens rekommendationer för att uppnå vaccinationsmålen att erbjuda kostnadsfria vaccinationer, utveckla kommunikationen om vaccination gentemot föräldrar och unga vuxna och bekämpa felaktig information om vacciner.²⁶⁴

²⁶¹ Folkhälsomyndigheten (2023l) *Riktlinjer och rekommendationer för fysisk aktivitet och stillasittande. Främja fysisk aktivitet och minska Stillasittandet.*

²⁶² SOU 2023:29

²⁶³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022c).

²⁶⁴ Europeiska kommissionen (2024b).

Utredningen har också uppfattat att barnmorskor normalt sett inte har befogenhet att vaccinera mot HPV, trots att de får utföra andra vaccinationer. För att öka tillgängligheten till HPV-vaccinationer bedömer utredningen att barnmorskor bör ha möjlighet att utföra sådana vaccinationer.

Insatser mot UV-strålning

Sverige är ett av de länder inom EU som har bland de högsta incidenserna av hudcancer, inklusive malignt melanom. Arbetet med information och kommunikation behöver strategiskt planeras och prioriteras i relation till vilken målgrupp som ska adresseras.

Det är viktigt att samhällsplaneringen är förutseende och beaktar vikten av tillgång till naturmark med låg reflektans och områden med skugga, inte minst för miljöer som barn vistas i.

Vad gäller kosmetiska solarier har Sverige regleringar som 18-årsgräns, generell avrådan från användning, information om risker och tillsynsfunktioner.²⁶⁵ Samtidigt är regleringen kring marknadsföring av solarier begränsad. Det finns exempelvis inga krav på information om risker med solariesolning vid marknadsföring. Utredningen menar att möjligheterna till ytterligare begränsningar av eller förbud mot användande av kosmetiska solarier bör utredas vidare av exempelvis Elsäkerhetsverket (som ansvariga för lågspänningsdirektivet) eller av Strålsäkerhetsmyndigheten. Frågan diskuteras även på EU-nivå. En utredning bör även innefatta marknadsföring.

Insatser för sänkt radonexponering

Inom miljömålsarbetet konstaterar myndigheter att det är önskvärt att öka antalet radonmätningar såväl på arbetsplatser som i bostäder för att få ett bättre underlag för åtgärder som sänker radonhalter där referensnivån för radonhalten i luft på 200 Bq/m³ överskrids. Vidare finns ett stort behov av att öka medvetenheten om radon hos både allmänhet och fastighetsägare och att berörda myndigheter behöver göra fler riktade och anpassade informationskampanjer.²⁶⁶ Antalet

²⁶⁵ Strålsäkerhetsmyndigheten (2024c) *Regelverk för kosmetiska solarier*.

²⁶⁶ Naturvårdsverket (2023).

arbetsplatser som mäter radon behöver öka, vilket skulle kunna uppnås med mer information och utökad tillsyn.

Enligt Strålsäkerhetsmyndigheten är uppgifter om antal bostäder med radonhalt över gällande riktvärde och uppskattningar av medelvärdet av radonhalten för olika bostadstyper i Sverige osäkra. Det beror bland annat på att Sverige är ett av få länder inom EU som saknar en nationell radondatabas för dokumentation av genomförda mätningar, trots att detta föreslogs redan 2001 i *Utredningen om radon i bostäder*.²⁶⁷ Utredningen bedömer att det är viktigt att det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet inom området kan genomföras på basis av goda underlag och att en nationell radondatabas därför bör införas för att möjliggöra att radonkartor upprättas. För att få in uppgifter till databasen är en möjlig lösning enligt Strålsäkerhetsmyndigheten att göra radonmätning till en obligatorisk del av energideklarationen.

I omgångar, fram till år 2021, har det i Sverige varit möjligt att få radonbidrag för att genomföra åtgärd i egna bostäder. Utredningen bedömer att regeringen bör överväga att återinföra radonbidraget igen för att stimulera mätning och relevanta åtgärder mot radon i privatbostäder. Ett radonbidrag möjliggör bättre överblick över antalet radonsaneringar som genomförs av småhusägare inom bidragssystemets ram.

Dessutom är riskuppskattningarna gällande radon och lungcancer 20–30 år gamla. Det kan därför vara relevant att upprepa tidigare epidemiologiska studier för att säkerställa att prioriteringar fattas utifrån ett aktuellt och korrekt underlag.

Fortsatt restriktiv alkoholpolitik med fokus på begränsningar i försäljning och tillgång.

Utredningen konstaterar att mekanismerna mellan alkohol och cancer inte är helt utredda, samtidigt som minskad alkoholkonsumtion kan förhindra ett stort antal cancerfall i befolkningen. Det är därför angeläget att i linje med EU:s mål använda effektiva åtgärder för att minska andelen med riskkonsumtion av alkohol.

²⁶⁷ SOU 2001:7 *Utredningen om radon i bostäder*.

EU:s cancerplan sätter målet att minska riskkonsumtionen med 10 procent. Detta mål är också relevant för Sverige. För att nå detta behövs såväl en fortsatt restriktiv alkoholpolitik genom både begränsningar i tillgång och efterfrågan som en ökad uppmärksamhet på riskbruk inom hälso- och sjukvården, med uppföljande erbjudande om rådgivande samtal eller annat stöd. Precis som med tobak är det viktigt att säkerställa att alkoholpriserna inte urholkas av inkomstökningar som stärker köpkraften.

Förstärkt arbete för att implementera Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor

Hälso- och sjukvården är en viktig arena i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet mot cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar. Vården kan exempelvis nå riskgrupper och erbjuda åtgärder på individnivå. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling av ohälsosamma levnadsvanor omfattar tobaksbruk, riskbruk av alkohol, ohälsosamma matvanor och otillräcklig fysisk aktivitet. Riktlinjerna utgör en viktig grund för resursfördelning och resursprioriteringar för hälso- och sjukvårdens ledare och beslutsfattare. En förstärkt implementering är särskilt viktig i ljuset av att Socialstyrelsen nyligen har uppdaterat riktlinjerna.

Hälso- och sjukvårdens roll behöver vidareutvecklas

Det förebyggande arbetet och dess långsiktiga perspektiv har hittills fått begränsad uppmärksamhet i den svenska hälso- och sjukvården. I stället har fokus legat på akuta symtom och behov. De organisatoriska strukturerna och resursfördelningen gynnar ofta inte långsiktiga insatser.²⁶⁸

Hälso- och sjukvården har i mötet med patienter och närstående en särskild möjlighet att bedriva hälsofrämjande arbete. Primärvården har en särskild roll i arbetet med förebyggande insatser i linje med omställningen till en god och nära vård, där en

²⁶⁸ Statskontoret (2024).

förflyttning från reaktiva till proaktiva och hälsofrämjande arbetssätt en central del.²⁶⁹ Utredningen uppfattar att det finns en ökad medvetenhet inom hälso- och sjukvården om de vinster som det hälsofrämjande och förebyggande arbetet kan ge och att förutsättningarna att arbeta förebyggande har stärkts sedan *En nationell cancerstrategi för framtiden* togs fram.

Ett ökat och långsiktigt fokus på att förebygga sjukdomar kräver att frågan får högre prioritet och att personal i primärvården, specialiserad vård och kommunal hälso- och sjukvård erbjuds kompetensutveckling. Exempel på områden som kan vara aktuella för kompetensutveckling inkluderar hälsolitteracitet, kunskapen om riskfaktorernas och levnadsvanornas koppling till cancer och andra folksjukdomar, kännedom om den europeiska kodexen mot cancer, genomförande av basala hälsofrämjande samtal, evidensbaserade insatser som rökavvänjning och insatser mot riskbruk av alkohol.

Miljöfaktorer blir en allt viktigare fråga

Sverige har en välfungerande lagstiftning och myndighetsuppföljning kopplat till olika miljöfaktorer, men på grund av dess omfattning och diversitet är det svårt att få en överblick över arbetet, exempelvis nya riktlinjer och andra regleringar samt den nya kunskap som tas fram. Mycket talar för att området kommer få en allt större betydelse i framtiden. Utredningen bedömer att det krävs ett proaktivt arbete framöver för att kartlägga och följa upp exponering och riskmiljöer för cancerframkallande miljöfaktorer.

²⁶⁹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a); Socialstyrelsen (2018a).

4 Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

Att upptäcka cancer tidigt är för de flesta cancersjukdomar betydelsefullt för att minska sjuklighet genom färre symtom, mer skonsam behandling, minskad risk för komplikationer och ökad möjlighet till bot. Tidig upptäckt kan också ha betydelse för livskvaliteten.

Det här kapitlet behandlar cancerscreening och tidig upptäckt med aspekter som kännedom om alarmsymtom för cancer, nya metoder för tidig diagnostik och kontrollprogram för individer med ökad cancerrisk.

4.1 Screeningprogram för cancer i Sverige

Cancerscreening innebär en systematisk undersökning av en viss population för att identifiera personer med cancersjukdom eller dess förstadier. Syftet är att upptäcka cancer tidigt, så att behandlingen blir effektivare och på så sätt minska cancerspecifik dödlighet. All screening medför även nackdelar, såsom överdiagnostik, överbehandling, risk för komplikation (till exempel mindre än en promille tarmperforation vid koloskopi), oro vid falskt positiva svar, falsk trygghet på grund av falskt negativa svar samt resursåtgång i hälso- och sjukvården.¹

Screeningprogram anses som systematiska och organiserade om de uppfyller följande kriterium: screeningen är en del i en vårdkedja och inte en isolerad företeelse, målpopulationen är tydligt definierad och utvald utifrån evidens, screeningen erbjuds systematiskt till hela målpopulationen och screeningprogrammet innehåller

¹ OECD (2024).

evidensbaserade riktlinjer för vidare utredning, behandling och stöd. Dessutom ska uppföljning och kvalitetssäkring vara en integrerad del av programmet.²

I dagsläget finns inom cancerområdet nationella screeningprogram för bröstcancer, livmoderhalscancer samt tjock- och ändtarmscancer. Programmen för livmoderhalscancer och bröstcancer är väletablerade, medan programmet för tarmcancerscreening beräknas vara fullt implementerat först år 2026.³ Generellt har Sverige ett högt, men geografiskt och socioekonomiskt varierat deltagande.⁴

4.1.1 Screening för livmoderhalscancer

Screening för livmoderhalscancer och dess förstadium med bedömning av cellprov infördes i Sverige i slutet av 1960-talet och har lett till halverad dödlighet i livmoderhalscancer från 1970 till 2020.⁵ Samhället och beslutsfattare har visat bred uppslutning för rekommendationerna. Livmoderhalscancerscreening är, enligt *lagen (2016:659) om avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvård*, avgiftsfri. Analysmetod, screeningintervall, åldersspann och kostnadsfrihet vid screening för livmoderhalscancer regleras av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd.⁶

Proaktiva insatser inom området har placerat Sverige på en internationellt ledande plats inom livmoderhalscancerprevention, vilket ytterligare förstärkts genom framgångsrika HPV-vaccinationsprogram bland annat genomförs inom elevhälsan.⁷ På riksdagens initiativ bedrivs sedan 2021 ett projekt som syftar till att

² Raffles A, Macke A, Muir Gray JA (2019) *Screening: evidence and practice*. 2nd ed, Oxford: Oxford University Press: 2019.

³ RCC i samverkan (2023a) *Implementeringsplan screening tjock- och ändtarmscancer*; RCC i samverkan (2024) *Provtagning för tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer*; RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024a) *Nationellt vårdprogram för bröstcancerscreening*.

⁴ Socialstyrelsen (2019a) *Nationella screeningprogram – Modell för bedömning, införande och uppföljning*; Cancerfonden (2021) *Cancerfundsrapporten 2021: Segregerad screening*.

⁵ Socialstyrelsen (2020a) *Nationell utvärdering av livmoderhalscancerscreening*.

⁶ HSLF-FS 2019:14 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om villkor för avgiftsfri screening*; HSLF-FS 2022:36 *Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (HSLF-FS 2019:14) om villkor för avgiftsfri screening*.

⁷ Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention (2023b) *Förebyggande av livmoderhalscancer i Sverige. Verksamhetsberättelse och Årsrapport 2023 med data till och med 2022*.

genom vaccination utrota HPV-baserad cancer.⁸ Utvecklingen kan i framtiden leda till omvärdering av rekommendationerna för livmoderhalscancerscreening.

Målgruppen för screening för livmoderhalscancer i Sverige omfattar cirka 3,3 miljoner kvinnor i åldern 23 till 70 år.⁹ Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör screening ske vart femte år i åldern 23 till 49 år och vart sjunde år i åldern 50 till 70 år. Enligt rekommendationerna kan självprovtagning erbjudas som alternativ till vårdgivartaget prov.¹⁰ Gynekologisk provtagning rekommenderas för alla med livmoderhals oavsett könsidentitet, men transpersoner som bytt kön från kvinna till man får inte automatisk inbjudan till screening för livmoderhalscancer. Sedan 2022 rekommenderas enbart HPV-baserad diagnostik till hela målgruppen, vilket idag ersatt de tidigare cellprovskontrollerna med cytologi som första linjens analysmetod. Övergången till denna känsligare metod rekommenderades 2016 och var fullt införd i regionerna 2021.¹¹

4.1.2 Screening för bröstcancer

Socialstyrelsen rekommenderar mammografiscreening sedan 1986 och målgruppen Sverige omfattar idag cirka 2,1 miljoner kvinnor. Liksom livmoderhalsscreening är mammografin avgiftsfri enligt *lagen (2016:659) om avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvård*. Idag rekommenderas screening för åldersgruppen 40–74 år med 18–24 månaders intervaller.¹² 2021 bjöds kvinnor i åldern 40–54 år in till mammografi med 24 månaders intervall i de flesta regioner och med 18 månaders intervall i ett fåtal regioner. I åldersgruppen 55–74 år var intervallet 24 månader i två tredjedelar av regionerna och 18 månader i fem regioner. Enligt enkäten som ligger till grund

⁸ Socialutskottet (2020) Betänkande 2020/21:SoU36 Livmoderhalscancer, beslutat 8 april 2021.

⁹ Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention (2023a).

¹⁰ Socialstyrelsen (2022a) *Screening för livmoderhalscancer. Rekommendation om att erbjuda screening. Slutversion 2022*.

¹¹ Socialstyrelsen (2022a); RCC i samverkan, kunskapsbanken (2022a) *Livmoderhalscancerprevention – Nationellt vårdprogram*.

¹² Socialstyrelsen (2023e) *Screening för bröstcancer. Socialstyrelsens rekommendation. Slutversion 2023*.

för uppgifterna var intervallet förlängt i flera regioner till följd av covid-19-pandemin samt på grund av personalbrist.¹³

I vårdprogrammet för bröstcancerscreening finns rekommendationer för att skapa förutsättningar för ett högt och jämlikt deltagande, till exempel SMS-påminnelser, mobila screeningenheter och anpassning till behoven hos olika grupper såsom personer med funktionshinder. Vårdprogrammet anger också att regionerna bör ha rutiner för att kalla och ta emot transpersoner som ingår i målpopulationen.¹⁴

I Sverige diagnostiseras 66 procent (regional spridning 54–88 procent) av bröstcancer inom screeningprogrammet. Kvinnor vars bröstcancer upptäcks inom ramen för screeningprogrammet har i genomsnitt mindre tumörer och kan i större utsträckning genomgå bröstbevarande kirurgi jämfört med kvinnor med bröstcancer diagnostiserad efter symtom. Enligt Socialstyrelsens senaste bedömning minskar mammografiscreening den relativa dödligheten i bröstcancer med 16 procent i åldersgruppen 40–49 år och med drygt 20 procent i åldersgruppen 50–74 år bland inbjudna.¹⁵ Den relativa femårsöverlevnaden för kvinnor i de åldrar som omfattas av screeningen är 95 procent.¹⁶

Dubbelgranskning har visats leda till upptäckt av fler cancrar. Enligt europeiska riktlinjer bör mammografiscreeningundersökningar dubbelgranskas för att säkerställa god sensitivitet och AI-stödd dubbelgranskning kan användas.¹⁷ Sverige visar goda resultat för kvalitetsparametrar som återkallningsfrekvens (under tre procent, med 80 procent falskt positiva) och intervallcancer (kring en promille vid 18 månaders intervall).¹⁸ I genomsnitt får fem promille av kvinnor som genomgår screening en bröstcancerdiagnos.

¹³ Socialstyrelsen (2022b) *Nationell utvärdering – bröstcancerscreening med mammografi*.

¹⁴ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024a) *Nationellt vårdprogram för bröstcancerscreening*.

¹⁵ Socialstyrelsen (2022b).

¹⁶ Socialstyrelsen (2023f) *Statistik om bröstcancer*.

¹⁷ Europeiska kommissionen (2024c) *Cancer screening, Diagnosis and Care*.

¹⁸ Socialstyrelsen (2022b).

4.1.3 Screening för tjock- och ändtarmscancer

EU rekommenderar sedan 2003 screening för tjock- och ändtarmscancer i åldersgruppen 50–74 år. Idag finns screeningprogram i 22 av EU:s medlemsländer.¹⁹

Principiellt kan screening utföras med analyser för blod i avföringen (med rekommendation om användande av immunhistokemibaserade test, FIT) och genom endoskopisk undersökning (sigmoideoskopi eller koloskopi). Jämfört med att inte screena minskar dessa metoder incidensen av tjock- och ändtarmscancer med cirka 15 procent och minskar den sjukdomsspecifika mortaliteten.²⁰ I Sverige motsvarar det cirka 300 färre dödsfall årligen i tjock- och ändtarmscancer. I länder som infört screening för tjock- och ändtarmscancer påvisas minskande incidenser av sjukdomen, vilket förklaras av att förstadier (polyper och adenom) diagnostiseras och tas bort samt en ökad andel tidiga cancrar.²¹

Regionerna Stockholm och Gotland införde screening för tjock- och ändtarmscancer 2008. Uppföljning visar högt (71 procent) deltagande.²² Cirka 3 procent har en positiv FIT och av dessa visas cirka 7 procent ha cancer i tjock- eller ändtarm.²³ Socialstyrelsen rekommenderar screening för tjock- och ändtarmscancer sedan 2014 i åldersintervallet 60–74 år.²⁴ I Sverige genomförde 18 regioner under åren 2014–2021 en randomiserad studie som jämförde koloskopi med FIT, med deltagarfrekvens på 35 respektive 56 procent och fynd av adenom på 24 respektive 38 procent, även om koloskopi hittade

¹⁹ OECD (2024).

²⁰ Jodal HC m.fl. (2019) Colorectal cancer screening with faecal testing, sigmoidoscopy or colonoscopy: a systematic review and network meta-analysis. *BMJ Open*. Vol. 9, Nr. 10; Bretthauer M, m.fl. (2022) Effect of Colonoscopy Screening on Risks of Colorectal Cancer and Related Death. *New England Journal of Medicine*. Vol. 387, Nr. 17; Heyman H, Blom J, Saraste D (2024) Colorectal cancer screening with faecal immunochemical test: Patterns of participation. *Journal of Medical Screening*. Vol. 31, Nr. 1.

²¹ Cardoso R m.fl. (2021), Colorectal cancer incidence, mortality, and stage distribution in European countries in the colorectal cancer screening era: International population-based study. *The Lancet Oncology*. Vol. 22, Nr. 7, s. 1002–1013.

²² Pålsson B (2023) Den nationella screeningen för kolorektalcancer – en översikt, *Läkartidningen* 24/2023.

²³ Heyman H, Blom J, Saraste D (2024).

²⁴ Socialstyrelsen (2014a) *Screening för tjock- och ändtarmscancer. Rekommendation och bedömningsunderlag*.

fler avancerade adenom.²⁵ Implementering av screeningprogram för tjock- och ändtarmscancer med FIT varannat år breddinfördes i Sverige under åren 2021–2022 och beräknas vara fullt implementerat under 2026. Målgruppen för tjock- och ändtarmscancerscreening var drygt 1,6 miljoner personer i båda könen i åldersgruppen 60–74 år 2023.

4.1.4 Organiserad testning för prostatacancerscreening

Prostatacancer är den vanligaste cancerformen hos män. Varje år drabbas ungefär 10 000 män i Sverige varav cirka 2 000 dör.²⁶ Socialstyrelsen avrådde efter utredning 2018 från att införa ett nationellt screeningprogram för prostatacancer med PSA-prov.²⁷

Socialdepartementet gav 2018 regionala cancercentrum (RCC) i uppdrag att ta fram en handlingsplan för standardiserad och effektiviserad prostatacancer-testning samt att identifiera kunskapsluckor inom kompletterande diagnostiska tester.²⁸ Detta ledde fram till programmet för organiserad prostatacancer-testning (OPT). Syftet med den organiserade testningen är standardiserad information, minskade socioekonomiska skillnader i testning för prostataspecifikt antigen (PSA), kartläggning av deltagandefrekvens i relation till geografi och socioekonomi samt analys avseende effekt på sjuklighet och dödlighet i prostatacancer.²⁹ Enligt RCC:s rekommendationer för OPT finns ingen motsättning mellan Socialstyrelsens rekommendation och RCC:s initiativ, eftersom programmet för med sig en ökad kunskap om PSA-testning och en grund för en organisation för screening om det skulle bli aktuellt på längre sikt.³⁰ Samtidigt medför OPT ökade behov av diagnostik,

²⁵ Sekiguchi M m.fl. (2022) Detection rates of colorectal neoplasia during colonoscopies and their associated factors in the SCREESCO study. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*. Vol. 37, Nr. 11; Forsberg A m.fl. (2022) Once-only colonoscopy or two rounds of faecal immunochemical testing 2 years apart for colorectal cancer screening (SCREESCO): preliminary report of a randomised controlled trial. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*. Vol. 7 Nr. 6, s. 513–521.

²⁶ Nationella prostatacancerregistret, NPCR (2024) *Prostatacancer. Nationell kvalitetsrapport för 2023*. Regionalt cancercentrum, Mellansverige; Socialstyrelsen och Cancerfonden (2023) *Cancer i siffror 2023*.

²⁷ Socialstyrelsen (2018b) *Screening för prostatacancer*.

²⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024a).

²⁹ RCC i samverkan (2024m) *Organiserad prostatacancerscreening*.

³⁰ RCC i samverkan (2019a) *Organiserad prostatacancer-testning – sammanfattning av regionernas förstudier och ställningstaganden till införande*.

särskilt magnetresonanstomografi (MRT). I takt med att forskningen om prostatacancerdiagnostik förbättras kan det finnas skäl att ompröva rekommendationerna om screening.³¹

Enligt RCC hade i oktober 2024 16 regioner anslutit sig till programmet för organiserad prostatacancer-testning och en region beslutat att avstå. Principiellt olika algoritmer används i regionerna avseende utredningsstrategi och användande av MRT för riskvärdering jämfört med ultraljudsledd biopsi. Män inbjuds lämna PSA-prov i åldersintervallet 50–74 år. Preliminära data visar en deltagandefrekvens kring 35 procent och fynd av förhöjt PSA hos knappt tre procent av målgruppen, av vilka cirka en tredjedel genomgår efterföljande biopsi.³²

Sverige är idag ett av få länder i Europa som erbjuder en skattefinansierad, bred, organiserad prostatacancer-testning, vilket ställer särskilda krav på samlad uppföljning och utvärdering ur ett kostnadseffektivitetsperspektiv. Riskbaserad screening med efterföljande MRT är den strategi som med nuvarande kunskap rapporterats vara med kostnadseffektiv.³³

4.2 Ansvar och uppdrag inom cancerscreening

Såväl Socialstyrelsen som RCC och regionerna har ansvar och uppdrag inom cancerscreening. Socialstyrelsen ansvarar för rekommendation om införande eller ändring av screeningsprogram. RCC har en stödjande roll via arbete med kunskapsdokument, stöd i införande och kvalitetsarbete. Huvudmännen har det övergripande ansvaret för att screeningprogrammen följer de formella krav som gäller all medicinsk verksamhet. Socialstyrelsen genomför regelbundna dialogmöten med RCC och dess nationella arbetsgrupper i syfte att utbyta erfarenhet och uppdatera status i de nationella screeningsprogrammen inom cancerområdet och samordna utvecklingsbehoven. Det övergripande målet med dialogen är att genom långsiktigt arbete främja förutsättningarna för

³¹ Bratt O (2022) Organiserad prostatacancer-testning – var står vi idag? *Onkologi i Sverige*. Nr. 3-22.

³² Bratt O m.fl. (2024) Population-based Organised Prostate Cancer Testing: Results from the First Invitation of 50-year-old Men. *European Urology*. Vol. 85, Nr. 3, s. 207-214.

³³ Vynckier P m.fl. (2024) Systematic review on the cost effectiveness of prostate cancer screening in Europe. *European urology*. Vol. 86, Nr. 5, s. 400-408.

en god och jämlik vård, bland annat genom snabbare införande av rekommendationer för nationella screeningprogram.³⁴

4.2.1 Socialstyrelsen har ansvar för bedömning, rekommendation om införande och uppföljning av nationella screeningprogram

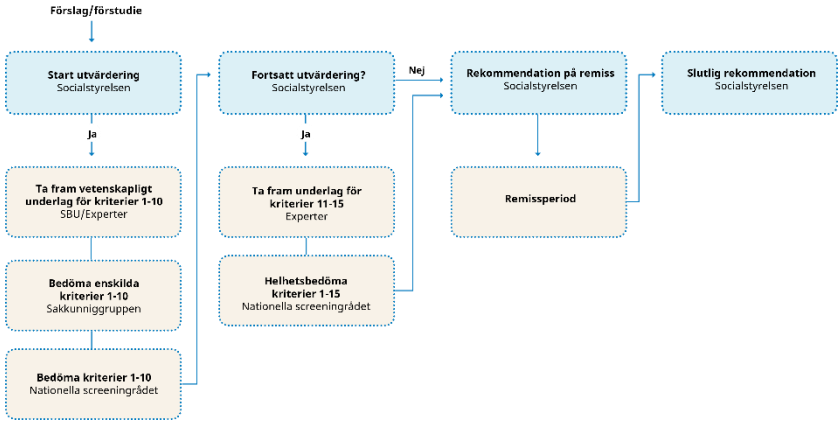
Socialstyrelsen har i uppdrag att bedöma, lämna rekommendation om och följa upp nationella screeningprogram. Efter introduktionen av den nationella cancerstrategin utvecklade Socialstyrelsen en modell för att bedöma, införa och följa upp nationella screeningprogram på uppdrag av regeringen (se figur 4.1). Modellen som presenterades 2014 bygger på Socialstyrelsens metod för att ta fram nationella riktlinjer för vård och omsorg, riktlinjerna för prioriteringar i hälso- och sjukvården³⁵ och bedömningskriterier baserade på Världshälsoorganisationens (WHO:s) kriterier för screeningprogram. Modellen uppdaterades 2019 med justeringar i bedömningskriterier och arbetsprocess baserat på erfarenhet och synpunkter från Socialstyrelsens expertgrupp.³⁶ Uppdateringarna avsåg en vidareutveckling av processen för etisk analys och bedömning, juridiska aspekter och förtydligande av hur bedömning av ett screeningprogram initieras.

³⁴ Socialstyrelsen (2022c) *Mot en mer samordnad cancerscreening*.

³⁵ Prop. 1996/97:60 *Prioriteringar i hälso- och sjukvården*.

³⁶ Socialstyrelsen (2019a).

Figur 4.1 Socialstyrelsens process för att bedöma ett screeningprogram



Socialstyrelsen (2024).

Rekommendationer om att hälso- och sjukvården bör eller inte bör erbjuda och införa screening baseras på modellen. Socialstyrelsen kan också rekommendera att ett pågående screeningprogram bör fortsätta oförändrat, modifieras eller avslutas.

I dagsläget finns tre rekommendationer om att erbjuda befolkningsscreening för cancer (bröstcancer, livmoderhalscancer samt tjock- och ändtarmscancer) och en om att avråda från screening (prostatacancer). Därutöver rekommenderar Socialstyrelsen också nyföddhetscreening för 26 sjukdomar samt bukaortascreening.

Syftet med Socialstyrelsens rekommendationer är att uppnå nationell samordning kring screening och skapa förutsättningar för en jämlik vård. Regionerna kan dock välja att avvika från Socialstyrelsens rekommendationer och beslutar själva när ett screeningprogram ska startas.

Socialstyrelsens modell innefattar 15 bedömningskriterier som bör vara uppfyllda för att ett screeningprogram ska rekommenderas på nationell nivå:

- Tillståndet ska vara ett viktigt hälsoproblem.
- Tillståndets naturalförlopp ska vara känt.
- Tillståndet ska ha en symtomfri fas som går att upptäcka.
- Det ska finnas en lämplig testmetod.
- Det ska finnas åtgärder som ger bättre effekt i tidig fas än vid klinisk upptäckt.
- Screeningen ska minska dödlighet, sjuklighet eller funktionsnedsättning orsakad av tillståndet.
- Testmetoden och den fortsatta utredningen ska accepteras av den avsedda målpopulationen.
- Åtgärderna vid tillståndet ska vara klarlagda och acceptabla för den avsedda målpopulationen.
- Hälsovinsterna ska överväga de negativa effekterna av screeningprogrammet.
- Screeningprogrammet ska vara godtagbart ut ett etiskt perspektiv.
- Screeningprogrammets kostnadseffektivitet ska ha värderats och bedömts vara rimlig i förhållande till behovet.
- Informationen till deltagarna i screeningprogrammet ska ha värderats.
- Organisatoriska aspekter som är relevanta för ett nationellt likvärdigt screeningprogram ska ha klarlagts.
- Screeningprogrammets resursbehov och genomförbarhet ska ha värderats.
- Det ska finnas en plan för att utvärdera screeningprogrammets effekter.

I Socialstyrelsens modell ingår utvärdering av screeningprogrammen med utgångspunkt i följsamhet och identifiering av förbättringsområden. År 2023 gjorde Socialstyrelsen en översyn över screeningprogrammet för bröstcancer och drog slutsatsen att uppdateringar inte var aktuella, eftersom det saknades tillräckligt vetenskapligt stöd för riskanpassad screening eller ändrat åldersintervall.³⁷ I dialog med Socialstyrelsen har det framkommit att förnyad värdering av åldersintervallet för screening för tjock- och ändtarmscancer planeras genom utvärdering av möjligheten att följa EU:s rekommendationer om start vid 50 års ålder.

Socialstyrelsen definierar indikatorerna för uppföljning av screeningprogrammen baserat på dimensionerna i *god vård och omsorg* som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling, men även för utvärderingar av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna tas fram i samarbete med sakkunniga inom området och relevanta intressenter. De uppgifter som utgör underlag för indikatorer ska också vara möjliga att registrera kontinuerligt i informationssystem, som datajournaler, register och andra datakällor.

Socialstyrelsens indikatorer för uppföljning är till antalet 13 för livmoderhalscancer, tio för bröstcancer och 13 för tjock- och ändtarmscancer. Indikatorerna innefattar till exempel kallelsegrad, täckningsgrad, deltagandefrekvens, andel avvikande prov, ledtider, intervallcancer och cancerincidens. Socialstyrelsen genomförde 2019 en utvärdering av screeningprogrammet för livmoderhalscancer och 2022 en utvärdering av screeningprogrammet för bröstcancer. Uppföljning planeras för screeningprogrammet för tjock- och ändtarmscancer.

4.2.2 RCC har en stödande roll genom vårdprogram, nationella arbetsgrupper, screeningsamordnare och kvalitetsregistrering

Screening ingår i RCC:s uppdrag, enligt vilket RCC ska ha planering och uppföljning av screeningprogram på regional nivå inom cancerområdet som en av sina uppgifter. RCC stödjer utveckling

³⁷ Socialstyrelsen (2023e).

och implementering av screeningprogrammen inom cancerområdet och ska fungera som en länk mellan Socialstyrelsen och regionerna. RCC har inrättat nationella arbetsgrupper för respektive nationellt screeningprogram inom cancerområdet samt för organiserad prostatacancer-testning. Dessa arbetsgrupper ansvarar för utveckling och uppdatering av nationella vårdprogram för livmoderhalscreening, bröstcancer-screening och screening för tjock- och ändtarmscancer och utgör till stor del styrgrupper för respektive kvalitetsregister inom screeningområdet.

RCC:s nationella screeningsamordnare har i uppdrag att stärka samverkan och kunskapsöverföring mellan de olika screeningprogrammen och med de aktörer på nationell, regional och lokal nivå som är verksamma inom respektive screeningprogram. Arbetet innefattar att utveckla nationella lösningar, etablera gemensamma kallelser och svarsmallar, initiera kommunikationsinsatser för ökad kännedom om screening och säkra IT-stöd och digitalisering. RCC har under 2024 undersökt förutsättningar för att implementera nationella kallelsekanslier för fler screeningprogram än tjock- och ändtarmscancer inom ramen för en förstudie.

Kvalitetsregister finns för samtliga screeningområden: Nationella kvalitetsregistret för cervixcancerprevention, Nationellt kvalitetsregister för mammografi och Svenskt register för koloskopier och tjock- och ändtarmscancer-screening. Sedan 2023 finns även ett register för prostatacancer-testning: Nationella kvalitetsregistret för organiserad prostatacancer-testning.

Möjligheterna att följa upp skiljer sig mellan screeningprogrammen, huvudsakligen beroende på skillnader i täckningsgrad mellan kvalitetsregistren.

Anslutningen till det Nationella kvalitetsregistret för cervixcancerprevention, som omfattar ett process- och ett analysregister, är god. De kvalitetsparametrar som definierats av Socialstyrelsen omfattas av registret, med undantag av de variabler som beräknas utifrån Socialstyrelsens cancer- och dödsfallsregister.

Det Nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening omfattar målpopulationen för mammografiscreening och innehåller bröststradiologiska data för hela processen. För att beräkna samtliga kvalitetsindikatorer behövs länkning till det nationella kvalitetsregistret för bröstcancer. Implementeringen har varit

långsam. I dagsläget är nio regioner anslutna eller i anslutningsprocess. Automatiserade leveranser har inte fungerat som beräknat, med tekniska problem kopplade till regionernas informationssystem där aktörer som RCC, regioner, Inera, Sectra och den nationella arbetsgruppen för bröstcancerscreening arbetat för lösningar. Kvalitetsdata från bröstcancerscreening baseras därför huvudsakligen på separata inrapporteringar från utförande verksamheter, vilket medför osäkerhet. Vårdprogrammet för bröstcancerscreening publicerades i oktober 2024 och definierar ett flertal kvalitetsparametrar med överlapp till Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer.

För tjock- och ändtarmscancerscreening finns ett kvalitetsregister för både screening- och rutinkoloskopier, Svenskt register för koloskopier och tjock- och ändtarmscancerscreening. Anslutning till registret är en förutsättning för att starta screening. Vårdprogrammets kvalitetsparametrar bygger på Socialstyrelsens parametrar med tillägg av parametrar för koloskopi av hög kvalitet.

4.2.3 Regionerna ansvarar för kallelser, screeningutförande och kvalitetskontroll

Regionerna ansvarar för information och kommunikation till befolkningen om frågor som rör screeningprogrammen.

Den region där personen är folkbokförd ansvarar för kallelser och påminnelse till screening och rekommenderas av RCC att använda nationella kallelser och svarsmallar. Inom screening för tjock- och ändtarmscancer är det dock det nationella kansliet som sänder erbjudandet om provtagning samt påminnelser. Personer som inte vill bli inbjudna till screeningen, eller som inte kan genomföra en screeningundersökning av till exempel medicinska skäl, sätts efter skriftlig begäran på en spärlista som regionerna ansvarar för.

Vid tjock- och ändtarmscancerscreening finns ett nationellt, gemensamt samordningskansli i RCC Stockholm-Gotland. Kansliet arbetar bland annat med ett gemensamt administrativt IT-stöd, kontrakterad paketering och utskick av standardiserade erbjudandebrev med provtagningsmaterial och svarsbrev, FIT-analys vid ett ackrediterat laboratorium och information till allmänheten från särskilda sjuksköterskor. Samtliga regioner har slutit avtal med det gemensamma samordningskansliet.

Användningen av standardiserade kallelse- och svarsmallar har ökat och är komplett i screeningprogrammet för tjock- och ändtarmscancer. Vid gynekologisk cellprovskontroll använder regionerna olika kallelser, men implementering av ett generiskt kallelsesystem pågår och ställer krav på användning av de nationella mallarna. I screeningprogrammet för bröstcancer används också olika mallar, även om majoriteten av regionerna använder de nationella kallelse- och svarsmallarna som tagits fram av RCC.

Enligt *Patientlagen (2014:821)(PL)* har personer i målgruppen rätt att välja att genomgå sin screeningundersökning i en annan region än den där personen är folkbokförd. Svenska medborgare som är bosatta i annat EU/EES-land eller Schweiz liksom gränsarbetare har rätt att genomgå screening i Sverige, men behöver visa relevanta intyg. Regionerna har ingen skyldighet, men kan frivilligt erbjuda screening till papperslösa personer i målgruppen.

Regionerna utför screeningundersökningar och eventuellt kompletterande undersökningar, säkrar relevanta rutiner, säkerställer kompetensförsörjning och ska regelbundet utvärdera och kvalitetssäkra verksamheten.

4.3 Utvecklingen sedan cancerstrategin från 2009

Då betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* togs fram 2009 fanns två nationella screeningprogram: gynekologisk cellprovskontroll och bröstcancerscreening. Utredningen lämnade följande förslag:

- Mål om 85 respektive 80 procents deltagande i gynekologisk cellprovskontroll och mammografi.
- När vetenskapligt och evidensbaserat underlag finns ska nya screeningprogram introduceras samordnat och strukturerat i samtliga landsting och regioner. Införandet bör föregås av en gemensamt utformad strategi och leda till likvärdighet över hela landet.
- Kontinuerlig nationell uppföljning av befintliga och kommande screeningprogram.

Ett nytt screeningprogram för tjock- och ändtarmscancer har introducerats. Introduktionen har varit långsam med regional variation. Kunskapsstyrning och kunskapsspridning har förstärkts genom vårdprogram, kvalitetsregister och nationella arbetsgrupper. Årliga kvalitetsregisterrapporter genereras och Socialstyrelsen har gjort utvärderingar av screeningen för livmoderhalscancer och bröstcancer. Systematisk nationell uppföljning av screeningprogrammen inom cancerområdet saknas, även om kvalitetsregistren utger årsrapporter.

4.3.1 Betydande regionala skillnader i tillgång till screening

Trots att screeningprogrammen är rekommenderade av Socialstyrelsen ses regionala skillnader i införande och deltagande i alla programmen. Socialstyrelsens utvärderingar visar en deltagandefrekvens på 78 procent (regional variation 66–87 procent) för livmoderhalscreening under 2018 och 81 procent (regional variation 71–87 procent) för mammografi under 2019–2020.³⁸

Data från kvalitetsregistren inom screeningområdet visar en täckningsgrad på 78 procent (med regional variation mellan 62 och 89 procent) för livmoderhalscreening och deltagandefrekvens på 64 procent (med regional variation mellan 59 och 73 procent för tjock- och ändtarmscancer) år 2023, medan bröstcancerregistret inte kan leverera säkra data. Socialstyrelsen har i sina utvärderingar dragit slutsatsen att införandet varit olikt över landet, tagit tid och inneburit utmaningar för regionerna. Vid livmoderhalscreening varierade övergången till HPV-test och tog 6 år att genomföra. Vid bröstcancerscreening finns vissa variationer avseende undersökningsintervaller.³⁹ Screening för tjock- och ändtarmscancer beräknas vara fullt implementerat 2026, 12 år efter Socialstyrelsens rekommendation från 2014. Även OPT-programmet för prostatacancer visar variationer i deltagande och genomförande mellan regionerna.⁴⁰

³⁸ Socialstyrelsen (2022b); Socialstyrelsen (2020a).

³⁹ Socialstyrelsen (2022b).

⁴⁰ Bratt O (2022).

4.3.2 Kvarstående utmaningar med socioekonomisk ojämlikhet

Det finns socioekonomiska skillnader i deltagandet i screeningprogrammen och personer med psykisk sjukdom har visats delta i lägre grad.⁴¹ För livmoderhalscancer är täckningsgraden (oavsett kallelse) för de med grundskola som högsta genomförda utbildning 67 procent, gymnasium 77 procent och eftergymnasial utbildning 82 procent.⁴²

Vid bröstcancerscreening är deltagandefrekvensen 64–71 procent av kvinnor med förgymnasial utbildning, 78 procent för kvinnor med gymnasial utbildning och 81–82 procent med eftergymnasial utbildning.⁴³

Inom båda screeningprogrammen ses ett lägre deltagande bland kvinnor födda i ett utomeuropeiskt land. Eftersom programmet för tjock- och ändtarmscancer breddinförts under senare år saknas detaljerade data.

Regeringen har, i syfte att öka deltagandet och socioekonomisk jämlikhet, infört avgiftsfrihet vid mammografiscreening och livmoderhalscreening. Regionerna ska enligt *lagen (2016:659) om avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvården* och *förordningarna (2019:313) om avgiftsfrihet för screening för livmoderhalscancer med cellprovtagning* och *(2016:660) om avgiftsfrihet för screening för bröstcancer* (samt tillhörande föreskrifter från Socialstyrelsen) erbjuda avgiftsfri screening för livmoderhalscancer och bröstcancer.

Enbart avgiftsfrihet bedöms enligt uppföljningar och forskning inte vara tillräckligt för att öka deltagandet och minska de socioekonomiska skillnaderna. Exempelvis har Myndigheten för

⁴¹ Garpenhag L, Dahlman D (2023) Participation in screening for breast and cervical cancer among women with current or previous drug use: a survey study. *BMC Public Health*. Vol. 23, Nr. 1 s. 352; Solmi M m.fl. (2020) Disparities in cancer screening in people with mental illness across the world versus the general population: prevalence and comparative meta-analysis including 4 717 839 people. *Lancet Psychiatry*. Vol. 7, Nr. 1 s. 52-63; Eriksson EM m.fl. (2019) Participation in a Swedish cervical cancer screening program among women with psychiatric diagnoses: a population-based cohort study. *BMC Public Health*. Vol. 19, Nr. 1 s. 313; Strömberg U m.fl. (2019) Rational targeting of population groups and residential areas for colorectal cancer screening. *Cancer Epidemiology*. Vol. 60, Nr. 8 s. 23-30; Altová A m.fl. (2024) Educational inequalities in cervical cancer screening participation in 24 European countries. *Public Health*. Vol. 233, s. 1-7; RCC i samverkan (2021a) *Geomapping av tjock- och ändtarmscancer*.

⁴² Socialstyrelsen (2020a).

⁴³ Socialstyrelsen (2022b).

vård- och omsorgsanalys⁴⁴ uppföljning av avgiftsfrihet vid bröstcancerscreening baserat på de två första avgiftsfria åren visat en marginell ökning av deltagande på 0,3 procentenheter jämfört med åren innan avgiftsfrihet. Även i socioekonomiskt svagare grupper var förändringarna små, men en tydligare ökning i deltagandet kunde ses bland kvinnor med ekonomiskt bistånd samt bland nyanlända och utomeuropeiskt födda kvinnor.

Vid screening för tjock- och ändtarmscancer är provtagningen gratis, men enligt utredningens dialoger skiljer det sig mellan regionerna huruvida patienten behöver betala för laxermedel inför koloskopi vid positiv FIT. PSA-test inom OPT-programmet är kostnadsfritt.

Enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys liksom andra studier är inte avgiftsfrihet en tillräcklig insats för att minska de socioekonomiska skillnaderna, utan behöver kompletteras med ytterligare insatser. Att kombinera olika typer av insatser har visat sig vara en framgångsrik ansats.⁴⁵ Insatser som visat sig kunna öka deltagandet är bland annat möjligheter till ombokning, påminnelser via brev, telefon och sms, nya förbokade tider till kvinnor som uteblivit, riktade insatser i områden med lågt deltagande och uppmuntran från primärvården.⁴⁶

Vilka insatser som är mest effektiva för att öka deltagandet bland grupper som deltar i lägre uträkning varierar beroende på målgruppen. En viktig förutsättning är därför att åtgärderna vilar på en analys av vilka grupper som är underrepresenterade och vilka hinder som finns i respektive grupp.⁴⁷

RCC:s arbete har innefattat insatser för ett högt och jämlikt deltagande som är i linje med de insatser som rekommenderats i forskningen. Insatser för att öka deltagandet i bröstcancerscreening innefattar information på olika språk, via sociala medier och 1177, påminnelser (till exempel genom sms), återinbjudningar och förnyade kallelser. Insatser för ökad tillgänglighet innefattar nya lokaliseringar för screeningfilialer, mobila screeningenheter och erbjudande om kvällstider.⁴⁸ Även kampanjer och samverkan med

⁴⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2020b) *Avgiftsfri mammografi, Rapport 2020:12*.

⁴⁵ Stone EG m.fl. (2002) Interventions that increase use of adult immunization and cancer screening services: a meta-analysis. *Annual Internal Medicine*. Vol. 136, s. 641-51.

⁴⁶ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2020b); WHO (2020a) *Screening programmes: a short guide, increase effectiveness, maximise benefits and minimize harm*.

⁴⁷ WHO (2020a) *Screening programmes: a short guide*.

⁴⁸ Socialstyrelsen (2022b).

patientföreningar och kulturföreningar rapporteras. Inom screening för livmoderhalscancer har man tillämpat självprovtagning, vilket har visat sig leda till ett ökat och mer jämlikt deltagande.⁴⁹ Inom den organiserade prostatacancerstestningen har man formulerat kallelsen på flera språk, och senare även på lätt svenska.

4.3.3 Systematisk uppföljning av screeningprogrammen saknas

Socialstyrelsen tar fram indikatorer för uppföljning och har följt upp screeningprogrammet för livmoderhalscancer 2020⁵⁰ och bröstcancer 2022, men det saknas en fastställd plan för när och hur Socialstyrelsen ska följas upp och utvärdera programmen.

Socialstyrelsen följer upp screeningprogrammen utifrån framför allt kvalitetsregister, befolkningsregister och cancerregistret. Möjligheterna att följa upp via kvalitetsregister skiljer sig dock mellan screeningprogrammen. Medan kvalitetsregistret för livmoderhalscancerscreening har god täckningsgrad och kvalitet, är förutsättningarna för att följa upp utifrån registret för bröstcancerscreening mycket begränsade, eftersom endast ett fåtal regioner ingår. Screeningprogrammet för tjock- och ändtarmscancer är inte fullt implementerat, men bland de regioner som anslutit sig är inrapporteringen god.

Inom områden med fungerande kvalitetsregister för screening finns årsrapporter med redovisning av kvalitetsparametrar, men resultatredovisning på nationell nivå är till exempel ännu inte möjlig för bröstcancerscreening på grund av låg anslutningsgrad till kvalitetsregistret.

4.4 Cancerscreening är ett centralt område i EU:s cancerplan

EU:s cancerplan sätter målet att 90 procent av målgrupperna ska inbjudas till screening för bröstcancer, livmoderhalscancer och tjock- och ändtarmscancer år 2025. I Sverige nås detta mål redan för

⁴⁹ WHO (2023a) *Self-care interventions: human papillomavirus (HPV) self-sampling as part of cervical cancer screening and treatment, 2022 update.*

⁵⁰ Socialstyrelsen (2020a).

bröstcancer och livmoderhalscancer⁵¹ men inte för tjock- och ändtarmscancer, eftersom programmet inte är helt implementerat ännu.

Som ett led i arbetet med EU:s cancerplan uppdaterades riktlinjerna för cancerscreening 2022. Inom EU:s Joint Research Centre och kopplat till dessas informationssystem (European Cancer Information System) pågår ett arbete med att uppdatera och utveckla riktlinjer och scheman för kvalitetssäkring av screeningverksamheterna för bröstcancer, livmoderhalscancer och tjock- och ändtarmscancer.⁵² Dessa kvalitetsriktlinjer är relevanta för Socialstyrelsen och de svenska vårdprogramgrupperna att förhålla sig till, även om länderna själva avgör vad som är mest ändamålsenligt i ett nationellt perspektiv.

EU:s rekommendationer om screening inom cancerområdet omfattar sedan tidigare befolkningsbaserad screening för bröstcancer, livmoderhalscancer och tarmcancer i definierade åldersgrupper.⁵³ I december 2022 uppdaterades rekommendationerna och utökades genom att rekommendera att förutsättningarna för screening för lungcancer, prostatacancer och magsäckscancer bör undersökas.⁵⁴

De uppdaterade rekommendationerna omfattar:

- Screening för bröstcancer för kvinnor i ålder 50–69 år, med förslag om utökat åldersintervall från 45–74 år, vilket redan är implementerat i Sverige. Tomosyntes eller digital mammografi föreslås och MRT kan användas när det är kliniskt motiverat.
- Screening för tjock- och ändtarmscancer för män och kvinnor i ålder 50–74 år med FIT-test. Forskning behövs för utveckling av riskbaserade strategier, till exempel gränsvärden i relation till kön, ålder och tidigare resultat.

⁵¹ Socialstyrelsen (2022b); Socialstyrelsen (2020a).

⁵² Europeiska kommissionen (2024c).

⁵³ Basu P m.fl. (2018) Status of implementation and organization of cancer screening in the European Union Member States-Summary results from the second European screening report. *International Journal of Cancer*. Vol. 142, Nr. 1 s. 44–56.

⁵⁴ Europeiska unionens officiella tidning, 2022/C 473/01, Rådets rekommendation av den 9 december 2022 om stärkt förebyggande genom tidig upptäckt: en ny EU-strategi för cancerscreening som ersätter rådets rekommendation 2003/878/EG.

- Screening för livmoderhalscancer med HPV-test hos kvinnor i ålder 30–65 år med 5 års intervaller med möjlighet för riskbaserade strategier i relation till ålder och intervaller beroende på tidigare HPV-vaccination.
- Rekommendation om att undersöka förutsättningarna för introduktion av lungcancerscreening med lågdos-DT för rökare och rökare som slutat inom de senaste 15 åren i åldersgruppen 50–75 år och rökt 30 paket per år eller mer (motsvarar 20 cigaretter dagligen i 30 år).
- Rekommendation om att stegvis utvärdera genomförbarhet och effekt av organiserade program för prostatacancerscreening med PSA kombinerat med MRT som uppföljande metod.
- Rekommendation om implementeringsstudier och strategier för screening av magsäckscancer och behandling för *Helicobacter pylori* i regioner eller länder med hög incidens och mortalitet från sjukdomen. Också personer med precancerösa förändringar i magsäcken omfattas av strategin.

4.4.1 Deltagandet i cancerscreening skiljer sig mellan medlemsländerna

Majoriteten av EU:s 27 länder samt Island och Norge har implementerat populationsbaserade screeningsprogram på nationell eller regional nivå för bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer och livmoderhalscancer. Implementering av dessa program har skett vid olika tidpunkter och visar skillnader i styrning, implementering och täckningsgrad. Bröstcancerscreening finns i 26 av de 29 länderna, tarmcancerscreening i 22 länder och screening för livmoderhalscancer i 21 länder.⁵⁵

Åldersintervallen för screening för livmoderhalscancer skiljer sig delvis mellan OECD-länderna. De flesta länder startar vid 25 års ålder (några få vid 20 eller 30 år) och avslutas vid 65 års ålder (några få vid 70 år). Sverige tillhör de länder som har det längsta åldersintervallet.

Åldersintervallet för bröstcancerscreening visar stora likheter mellan OECD-länderna. De flesta länder rekommenderar screening

⁵⁵ OECD (2024).

i åldersintervallet 50–70 år. Fem länder startar före 45 års ålder, däribland Sverige, Island och Tjeckien som startar vid 40 års ålder.⁵⁶ Majoriteten av EU-länderna avslutar screeningprogrammet vid 70 års ålder, medan Sverige, Frankrike, Cypern och Island erbjuder screening till 74 års ålder. I flera länder pågår dock en utbyggnad till högre åldrar.⁵⁷

Åldersintervallet för screening för tjock- och ändtarmscancer visar relativt stor spridning mellan OECD-länderna. De flesta länder startar vid 50 års ålder och Sverige är det land som startar vid högst ålder (60 år). Majoriteten av länderna, inklusive Sverige, erbjuder screening till 75 års ålder även om flera länder slutar tidigare.

Även tillgängligheten och ersättningsmodellerna skiljer sig mellan EU-länderna, vilket kan bidra till att förklara skillnaderna i deltagandefrekvens. Exempelvis är deltagandefrekvensen inom bröstcancerscreening 93 procent i Danmark och 9 procent i Rumänien. Även inom EU finns socioekonomiska skillnader i deltagandefrekvensen, men i de flesta länder rapporteras initiativ för ökad medvetenhet om värdet av screening och i majoriteten av länderna har initiativ tagits riktade till underrepresenterade grupper.⁵⁸ Exempel på detta är flerspråkig information och screeningerbjudanden till migranter. Primärvården anses ha en nyckelroll avseende att påminna om screeningprogram och svara på frågor om screening, men endast hälften av EU-länderna rapporterar involvering av primärvården i att erbjuda screening. Screening nära bostadsorten är ett annat utvecklingsområde där mobila enheter har provats, bland annat i Sverige. Också koppling mellan screeningdata och socioekonomiska data har använts för att rikta insatser mot underrepresenterade grupper i flera länder, däribland Sverige.

4.4.2 Utvecklingsprojekt inom EU:s cancerplan

Inom ramen för EU:s cancerplan har ett gemensamt initiativ, Joint Action CanScreen, riktad mot cancerscreening initierats, med deltagande från RCC och Socialstyrelsen. Arbetet innefattar initiativ för ett ökat och mer jämlikt screeningdeltagande, utveckling av

⁵⁶ Mellan 40 och 45 års ålder är mammografin självfinansierad i Tjeckien. Även Island tillämpar mammografi från 40 års ålder.

⁵⁷ OECD (2024).

⁵⁸ Ibid.

programmen, till exempel genom riskbaserad screening, och stöd till länderna att implementera EU:s nya screeningriktlinjer. Flera andra EU-projekt handlar om utveckling och förbättring av screeningprogrammen, exempelvis inom områdena livmoderhalsscreening (PERCH)⁵⁹ och PSA-testning (PRAISE-U).⁶⁰

4.5 Förutsättningarna för cancerscreening är i ständig förändring

Utveckling och innovation förväntas påverka utformningen av framtidens screeningprogram, inte minst genom personanpassning. Kunskapen om nytta med cancerscreening är i ständig förändring tack vare ny forskning och utveckling av nya screeningmetoder. I det här avsnittet beskriver vi några utvecklingstendenser inom cancerscreening som kan medföra behov av förändringar i den svenska cancerscreeningen.

4.5.1 Ökade möjligheter att screena inom flera diagnosgrupper

Bland de diagnoser som EU:s uppdaterade riktlinjer lyfter fram finns lungcancerscreening och prostatacancerscreening. Parallellt sker en kraftfull teknisk utveckling som kan förväntas påverka framtidens screeningmetoder och program.

Pilottestning av lungcancerscreening

Två stora internationella studier (har visat positiv effekt på dödlighet i lungcancer i en högriskpopulation av rökare som genomgått screening med lågdos-DT.⁶¹ Vissa länder som Storbritannien,

⁵⁹ Europeiska kommissionen (2023b) *Europe's Beating Cancer Plan, PERCH – Partnership to Contrast HPV*.

⁶⁰ Beyer K m.fl. (2024) Health Policy for Prostate Cancer Early Detection in the European Union and the Impact of Opportunistic Screening: PRAISE-U Consortium. *Journal of Personalized Medicine*. Vol. 14 Nr. 84.

⁶¹ National Lung Screening Trial Research Team (2019) Lung Cancer Incidence and Mortality with Extended Follow-up in the National Lung Screening Trial. *Journal of thoracic Oncology*.

Tjeckien, Polen, Tyskland och Kroatien rekommenderar screening för lungcancer. Dessa länder har en högre andel rökare än Sverige, där fem procent av befolkningen röker även om skillnader finns mellan olika befolkningsgrupper (se kapitel 3). Lungcancerscreening är det första programmet som baseras på en livsstilsbaserad riskfaktor. Flera frågor återstår att kartlägga, till exempel deltagarfrekvens i relation till socioekonomiska faktorer, hantering av screening-upptäckta förändringar, rökavvänjningsinterventioner, användning av AI-assisterad bildanalys, biomarkörer och screeningintervall.⁶²

Flera länder, däribland Sverige, genomför och planerar pilotprojekt inom området för att utvärdera bland annat deltagarfrekvens i screeningprogrammet. Enligt utredningens dialoger för Socialstyrelsen en dialog med piloterna och bevakar utvecklingen. När förutsättningarna för ett screeningprogram för lungcancer i Sverige är bättre kartlagda kan en utredning bli aktuell framöver.

Screening för prostatacancer

I dagsläget rekommenderar inte Socialstyrelsen att hälso- och sjukvården erbjuder screening för prostatacancer, men bedömer att det kan bli aktuellt att utreda på nytt om träffsäkerheten för screeningtestet förbättras.⁶³ Det pågår studier där metoder som kan komplettera PSA-testet undersöks (till exempel multiparametrisk MRT och riskbedömningsmodeller).⁶⁴

Cancerscreening med vätskebaserade biopsier och nya biomarkörer

Det pågår forskning om vätskebaserade biopsier, det vill säga test för att identifiera biomarkörer i blodprov eller andra kroppsvätskor för

Vol. 14, Nr. 10, s. 1732-1742; de Koning HJ m.fl. (2020) Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in Randomized Trial. *New England Journal of Medicine*. Vol. 382, Nr. 6; Nelson HD m.fl. (2016) Effectiveness of Breast Cancer Screening: Systematic Review and Meta-analysis to Update the 2009 U.S. Preventive Services Task Force Recommendation. *Annals of Internal Medicine*. Vol. 164, Nr. 4.

⁶² Adams SJ m.fl. (2023) Lung cancer screening. *The Lancet*. Vol. 401, Nr. 10 374, s. 390–408.

⁶³ Socialstyrelsen (2018b).

⁶⁴ Bratt O (2022).

att upptäcka cancer eller risk för cancer. Forskningen omfattar många typer av cancer, men är ännu i ett tidigt stadium. Flera stora biomarkörstudier pågår för identifiering av nya biomarkörer som signalerar ökad risk. Detta innebär att generella screeningtest som kan upptäcka tidiga tecken på flera typer av cancer kan utvecklas.⁶⁵

4.5.2 Utveckling mot en mer träffsäker screening

HPV-vaccin medför att livmoderhalscancerscreeningen kan inriktas på riskgrupper

De vaccinationsinsatser mot HPV som genomförs (se kapitel 3) kommer på sikt att minska förekomsten av livmoderhalscancer, vilket i sin tur förväntas påverka screeningprogrammet för livmoderhalscancer. Socialstyrelsen har bedömt att en anpassning av screeningprogrammet kan vara aktuell i takt med att årskullarna som vaccinerats mot HPV genom det allmänna vaccinationsprogrammet når åldern för screeningprogrammet. Det förutsätter att täckningsgraden för HPV-vaccination är tillräckligt hög.⁶⁶

Riskbaserad screening

Kostnadseffektiviteten av screening för bröstcancer har ifrågasatts och möjligheter att i högre utsträckning utgå från den individuella risken för att insjukna i bröstcancer diskuteras. Exempel på riskfaktorer är täta bröst som skulle kunna utgöra grund för ett riskbaserat screeningprogram med tätare undersökningsintervall och kompletterande bildiagnostiska metoder och/eller användning av riskbedömningsmodeller.⁶⁷ Ett annat exempel är möjligheten att väga in levnadsvanor som rökning och obesitas vid bedömningen av screeningintervall för tjock- och ändtarmscancer.⁶⁸ Riskanpassad screening är ett forskningsaktivt fält där resultat från flera stora studier väntas inom närmsta åren. Avhängigt av resultaten kan strategier för riskbaserad screening bli aktuella att bedöma.

⁶⁵ Socialstyrelsen (2019a).

⁶⁶ Ibid.

⁶⁷ Ibid.

⁶⁸ Pålsson B (2023).

4.5.3 Användning av artificiell intelligens

Vid tolkning av mammografibilder är dubbelgranskning en viktig kvalitetsparameter. Artificiell intelligens (AI) som används vid bildigenkänning har visat sig ge goda resultat på mammografibilder.⁶⁹ Det finns också flera CE-märkta AI-produkter för mammografitolkning. AI-stödd bildanalys är säkert, med bevarad eller något ökad frekvens upptäckta cancrar. Data från två svenska prospektiva studier finns och flera andra studier pågår nationellt och internationellt.⁷⁰ AI-stöd kan även användas för att triagera screeningundersökningar till låg eller hög risk för cancer för enkel- eller dubbelgranskning. Det minskar granskningsvolymen och kan leda till en liten ökning av fynd av cancer.⁷¹ Sedan 2024 inkluderas dubbelgranskning med stöd av AI i de europeiska riktlinjerna för bröstcancerscreening.⁷²

AI-stödd bildanalys har redan införts i vissa regioner, till exempel Region Värmland och Region Jämtland Härjedalen och AI-applikationer förväntas på flera sätt påverka screeningprogrammen i framtiden.

4.6 Kontrollprogram vid ökad cancerrisk

Tidig upptäckt av cancer syftar till att tidigt fånga upp patienter med ökad risk för cancer. För patienter med ökad risk bör kontrollprogram rekommenderas, beroende på riskprofil. Samtidigt är evidens för resurseffektivitet delvis begränsad, varför dessa program och kontroller behöver designas för att skapa ny evidens. Exempel på patientgrupper som rekommenderas särskilda program

⁶⁹ Lång K m.fl. (2023) Artificial intelligence-supported screen reading versus standard double reading in the Mammography Screening with Artificial Intelligence trial (MASAI): a clinical safety analysis of a randomised, controlled, non-inferiority, single-blinded, screening accuracy study. *The Lancet Oncology*. Vol. 24, Nr. 8, s. 936 – 944.

⁷⁰ Van Nijnatten TJA m.fl. (2024) Overview of trials on artificial intelligence algorithms in breast cancer screening - A roadmap for international evaluation and implementation. *European Journal of Radiology*. Vol. 167.

⁷¹ Dembrower K m.fl. (2023), ScreenTrustCAD Trial Consortium. Artificial intelligence for breast cancer detection in screening mammography in Sweden: a prospective, population-based, paired-reader, non-inferiority study. *Lancet Digital Health*. Vol. 5, Nr. 10.

⁷² Europeiska kommissionen (2024d) *European Commission Initiative on Breast Cancer European guidelines on breast cancer screening and diagnosis*.

är patienter med ökad cancerrisk på grund av annan sjukdom, fynd av förstadier till cancer eller ärftligt ökad risk.⁷³

4.6.1 Vissa patientgrupper och patienter med förstadier till cancer rekommenderas särskilda kontrollprogram

Det finns ett antal tillstånd och förändringar som kopplas till ökad risk för cancerutveckling. Ett exempel på detta är patienter med godartade polyper och adenom i tjock- och ändtarm som rekommenderas särskilda kontroller enligt ett polypuppföljningsprogram.⁷⁴ Ett annat exempel är cystor i bukspottkörtelns gångar, så kallad intraduktal papillär mucinös neoplasi, som kan utvecklas till bukspottkörtelcancer och rekommenderas uppföljning beroende på risk och enligt vårdprogrammet för bukspottkörtelcancer.⁷⁵ Andra grupper av patienter som kan vara aktuella för särskilda kontrollprogram innefattar patienter med inflammatorisk tarmsjukdom, patienter med HIV och patienter som har genomgått transplantation. Behov av uppföljning finns också exempelvis vid oklara lungförändringar, premaligna anala lesioner och cystor på äggstockarna. Ansvar för uppföljning av dessa patientgrupper är dock delvis otydligt och strukturerad uppföljning saknas i många regioner. Evidensen för resurseffektivitet för kontrollprogram är svag, varför rekommenderade åtgärder behöver följas upp för att skapa ny evidens.

4.6.2 Patienter med ärftligt ökad cancerrisk rekommenderas strukturerade kontrollprogram

Upp till 20 procent av cancer kan kopplas till ärftligt ökad cancerrisk. En sjukdomspredisponerande genetisk variant påvisas hos cirka fem procent av patienter med cancer. Vid ärftligt ökad risk utvecklas

⁷³ RCC i samverkan (2024n) *Alarmsymtom och tidig upptäckt*.

⁷⁴ Thorlacius H, Sjöberg D, Backman AS, Palmqvist R, Toth E (2022) Nya riktlinjer: endoskopisk kontroll efter kolorektal popypektomi, *Läkartidningen*, Lakartidningen.se 2022-11-16.

⁷⁵ Crippa S, Capurso G, Falconi M (2023), IPMNs of the Pancreas: More Epidemiologically Than Clinically Relevant. *JAMA Network Open*. Vol. 6, Nr. 10; RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024c) *Nationellt vårdprogram, Bukspottkörtelcancer*.

sjukdomen ofta i yngre ålder och patienterna har ökad risk att utveckla flera cancersjukdomar under livet.

Idag känner man till ett 40-tal ovanliga ärftliga cancersyndrom. Påvisande av en ärftlig sjukdomsassocierad variant möjliggör erbjudande om riktade kontrollprogram för tidig upptäckt av cancer och förebyggande åtgärder för tidig diagnostik. Riktlinjer för utredning av ärftlig cancer finns i respektive nationella vårdprogram och ett nationellt vårdprogram kommer ut 2025.

Idag utförs genetiska analyser i rutinsjukvård i form av helgenomsekvensering vid barncancer och i samband med biomarkörttestning för behandlingsprediktion. Inom barnonkologi har implementering av helgenomsekvensering lett fram till identifiering av genetiskt ökad risk hos cirka tio procent av barn med cancer.⁷⁶ Inom vuxenonkologin är underliggande ärftliga genetiska vanligare hos patienter med äggstockscancer, livmodercancer, tjock- och ändtarmscancer, bröstcancer, bukspottkörtelcancer, cancer i övre urinvägar och malignt melanom. Implementeringen av genetiska analyser i rutinsjukvård för behandlingsbeslut förflyttar hanteringen av och informationen kring ärftlig cancer för dessa patienter från klinisk genetik till onkologisk, gynekologisk och kirurgisk verksamhet. Utredning av och vidare information till familjemedlemmar sker dock fortsatt via den kliniskt genetiska verksamheten. Utvecklingen ställer krav på god och nära samverkan mellan klinisk genetik och behandlande verksamheter samt kompetens inom ärftlig cancer hos behandlande kliniker.

4.6.3 Otydliga uppdrag att följa patienter med ökad cancerrisk

Rekommendationer för uppföljning av personer med ökad cancerrisk på grund av förstadier eller ärftligt ökad risk har etablerats, men uppdraget att följa dessa individer är inte definierat i Sverige. Patientgruppen är heterogen med varierande riskprofil. Det oklara ansvaret gör att dessa patienter följs såväl inom primärvård som vid olika kliniker inom specialistvården. Det saknas till stor del

⁷⁶ Ripperger T m.fl. (2017) Childhood cancer predisposition syndromes – A concise review and recommendations by the Cancer Predisposition Working Group of the Society for Pediatric Oncology and Hematology. *American Journal of Medical Genetics*. Vol. 173, Nr. 4, s. 1017 – 1037.

systematik och effektiva möjligheter att följa resultaten för att skapa ny evidens och utvärdera resurseffektiviteten.

RCC har etablerat en nationell arbetsgrupp för ärftlig cancer. Förstadier till cancer hanteras, men i begränsad omfattning, i det vårdprogram som berör respektive cancerdiagnos.

För att ge råd och stöd i frågor kring behandling, kontrollprogram och riskreducerande åtgärder rekommenderas internationellt etablering av uppföljningsmottagningar som kan erbjuda medicinsk expertis, psykosocialt stöd och hjälpa patienter med koordination av kontroller och svara på frågor kring riskreducerande åtgärder.⁷⁷ Uppföljningsmottagningar har etablerats vid vissa universitetssjukhus, men uppföljningsstrukturer är inte breddinförda i Sverige.

4.7 Utredningens bedömningar och förslag

Befolkningsscreening såväl som kontrollprogram för personer med ökad cancerrisk syftar till ökad överlevnad genom tidig diagnos och kan också bidra till minskad cancerutveckling genom att identifiera och ta bort förstadier till cancer. För att dessa insatser ska vara kostnadseffektiva krävs högt och jämlikt deltagande och screening- och kontrollprogram av hög kvalitet.

4.7.1 Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att förstärka och utveckla sin process för rekommendationer inom screeningområdet, så att rekommendationerna löpande anpassas till ny evidens. Uppdraget bör även omfatta en systematisk uppföljning av implementeringen av rekommendationerna och vårdprogrammen per region och befolkningsgrupp.

⁷⁷ Ripperger T m.fl. (2017); Kratz CP m.fl. (2021) Predisposition to cancer in children and adolescents. *The Lancet, Child & Adolescent Health*. Vol. 5, Nr. 2, s. 142-154.

- Regeringen föreslår ge Cancercentrum i uppdrag att fortsätta utveckla nationella kallelsekanslier för alla screeningprogram.

Skälen för utredningens förslag

Den regionala variationen i introduktion av screeningprogram och i efterlevnaden av Socialstyrelsens rekommendationer och nationella vårdprogram medför enligt utredningen ett behov av en förtydligad nationell styrning av screeningprogrammen. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsen ges i uppdrag att utveckla och förstärka sin process kring rekommendationer och uppföljning av cancerscreening.

Mot bakgrund av den snabba utvecklingen inom screeningområdet är det angeläget att rekommendationerna löpande uppdateras utifrån ny evidens. Som beskrivits i avsnitt 4.5 pågår forskning och utveckling som kan komma att förändra användningen av screening i framtiden. För att säkerställa resurseffektiv screening och för att möta ambitionen i EU:s cancerplan inom screeningområdet behöver Sverige fortsätta utvecklingen av screeningprogrammen, exempelvis kopplat till uppdaterade metoder, nya ålders- och screeningintervaller och personanpassade och förfinade program.⁷⁸ Exempel på detta kan vara införande av nya tekniker, bildanalys med AI-stöd, tillägg av biomarkörer och personanpassad screening baserad på riskfaktorer. Denna utveckling ställer krav på kommunikation och individanpassad information.

Vissa aktörer efterfrågar en statligt organiserad screeningsverksamhet. Utredningen bedömer att det inte ligger i utredningens uppdrag att föreslå förändringar i huvudmannskapet, vilket för närvarande bereds inom *Utredningen om ett helt eller delvis statligt huvudmannskap för hälso- och sjukvården*.⁷⁹

Idag saknas en strukturerad, systematisk och löpande uppföljning av de nationella screeningprogrammen. Utredningen bedömer att det är angeläget att Socialstyrelsen, i samverkan med Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integrationen av

⁷⁸ Adami HO, Kalager M, Bretthauer (2023) The Future of Cancer Screening – Guided Without Conflicts of Interest. *JAMA Internal Medicine*. Vol. 183, Nr. 10, s. 1047–1048.

⁷⁹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023a) *Ett helt eller delvis statligt huvudmannskap för hälso- och sjukvården*, Dir. 2023:73.

RCC och CCC, se kapitel 12), definierar kvalitetsindikatorer för respektive screeningprogram. Vidare föreslår utredningen att Socialstyrelsen löpande följer upp kvalitet, effektivitet och jämlikhet, både mellan regioner och mellan befolkningsgrupper, för de nationella screeningprogrammen inom cancerområdet. De europeiska riktlinjerna för cancerscreening bör utgöra utgångspunkt för uppföljningen. För en systematisk uppföljning av god kvalitet krävs tillgång till kvalitetsregisterdata, samt att kvalitetsregisterdata kopplas till variabler som till exempel socioekonomi. I dagsläget är dock inrapporteringen till kvalitetsregistret för mammografi bristfällig. För att möjliggöra en adekvat uppföljning är det angeläget att samtliga regioner ansluter sig till registret.

4.7.2 Högt och jämlikt deltagande i screening

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samarbete med Cancercentrum, säkra att evidensbaserade metoder för att nå underrepresenterade grupper finns med i myndighetens screeningrekommendationer samt i andra relevanta nationella kunskapsstöd.
- Regeringen föreslås att i Cancercentrums uppdrag att etablera nationella kallelsekanslier även inkludera ansvar för att ta fram och implementera rutiner för att öka deltagandet, med särskilt fokus på underrepresenterade och svårnådda grupper.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Deltagande i screening behöver öka, särskilt i de grupper som är underrepresenterade idag. För att minska ojämlikhet i hälsa krävs effektiva, socialt och kulturellt accepterade metoder för uppsökande verksamhet, till exempel i samverkan med civilsamhället, liksom enkel tillgång till screening och korta svarstider för att minimera oro och erbjuda en patientfokuserad hälso- och sjukvård.

Det finns flera exempel på tillämpningar av metoder för ett ökat och jämlikt deltagande i screeningprogram. Olika former av

interventioner via informationskampanjer eller sociala medier har provats inom cancerområdet i syfte att öka deltagandet i screening såväl som kunskapen om alarmsymtom. Utvärderingar har visat positiva effekter på screeningdeltagande och sökmönster, men de långsiktiga effekterna är osäkra.⁸⁰ Utbildning om screening såväl som cancerutredning till profession har i flera länder föreslagits ge positiva resultat.⁸¹ I ökande omfattning implementeras också e-baserade beslutsstöd i syfte att identifiera patienter med ospecifika eller komplexa symtom som kan signalera cancersjukdom. Området utvecklas snabbt men behov av evidens finns, varför interventioner behöver kopplas till forskningsbaserad utvärdering för att skapa evidens.

Flera länder har lanserat insatser för ett ökat screeningdeltagande. Slovenien och Sverige har använt hälsoinformatörer för information om cancerscreening. I Sverige, liksom i många andra länder, har lättläst och lättförståelig information om screening utvecklats och insatser som online-information och inbjudan till screening tillämpats. Irland och Nederländerna gör särskilda insatser för att möjliggöra deltagande i screening för livmoderhalscancer och bröstcancer för HBTQ-personer. Mobila screeningteam har prövats i flera länder, däribland Sverige, och baserat på data från Frankrike har insatsen ökat deltagandet i bröstcancerscreening, minskat geografisk och social ojämlikhet och visat kostnadseffektivitet. Andra länder, som Frankrike och Spanien, använder apotek för undervisning och utförande av screening eller utlämnande av testkit för tjock- och ändtarmscancerscreening.⁸²

Utredningen bedömer att de insatser som visat sig ha evidens för ett mer jämlikt screeningdeltagande behöver kopplas till befintliga

⁸⁰ Ruco A m.fl. (2021) Social Media and mHealth Technology for Cancer Screening: Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, Vol 23, Nr 7; Plackett R m.fl. (2020) Use of Social Media to Promote Cancer Screening and Early Diagnosis: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*. Vol 22, Nr. 11; Ball S m.fl. (2021) An evaluation of a national mass media campaign to raise public awareness of possible lung cancer symptoms in England in 2016 and 2017. *British Journal of Cancer*. Vol. 126; Schliemann D m.fl. (2020) Impact of a mass media campaign on breast cancer symptoms awareness and screening uptake in Malaysia: findings from a quasi-experimental study. *BMJ Open*. Vol. 10, Nr. 8; Jones R, Latinovic R, Charlton J, Gulliford MC (2007) Alarm symptoms in early diagnosis of cancer in primary care: cohort study using General Practice Research Database, *BMJ*. Vol. 334; National Disease Registration Service (NDRS) (2024) *Routes to Diagnosis*, NHS England.

⁸¹ Dodd RH m.fl. (2023) Education messages and strategies to inform the public, potential screening candidates and healthcare providers about lung cancer screening: A systematic review. *Preventive Medicine*. Vol. 169.

⁸² OECD (2024).

och kommande nationella kunskapsstöd där detta är relevant. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsen bör ges i uppdrag att inkludera evidensbaserade metoder för ökat screeningdeltagande i underrepresenterade grupper i rekommendationer på screeningområdet. Dessa rekommendationer är också relevanta i andra nationella kunskapsstöd, till exempel kunskapsstöden för könsdysfori och om EU/EES-medborgare.

Vårdprogrammen på screeningområdet fyller en viktig funktion genom att bidra till implementeringen av Socialstyrelsens kunskapsstöd. Vårdprogrammen förmedlar information och rekommendationer om kvalitetsaspekter, genomförande och evidensbaserade insatser för ökat deltagande. Därför bedömer utredningen att Socialstyrelsen bör samverka med Cancercentrum kring evidensbaserade strategier för ökat deltagande.

Utredningen bedömer att nationella screeningkanslier kan bidra till att skapa förutsättningar för en mer effektiv och jämlik screeningverksamhet. Erfarenheterna av det nationella kallelsekansliet för screening för tjock- och ändtarmscancer är positiva och enligt studier är förutsättningarna goda för att introducera nationella kanslier även för andra screeningprogram.⁸³ RCC arbetar inom ramen för överenskommelsen om *Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024* med frågan om fler nationella kallelsekanslier.⁸⁴ I arbetet kan erfarenheter från andra screeningprogram tas tillvara. Ett exempel är screening med PKU-prov som är centraliserad till PKU-laboratoriet vid Centrum för medfödda metabola sjukdomar vid Karolinska universitetssjukhuset. Insatser för ett ökat och mer jämlikt deltagande bör implementeras med en hög grad av samordning.

Kanslierna bör till exempel bistå med gemensamma kallelser, anpassade kallelser, it-stöd, evidensbaserade metoder för att nå svårnådda grupper och interventioner för att öka deltagandefrekvensen.

I Cancercentrums uppdrag att etablera nationella kallelsekanslier bör ingå att utarbeta rutiner för att alla relevanta grupper ska kunna omfattas av screeningprogrammen, till exempel hemlösa, personer som genomgått könskorrigering ingrepp, har skyddade

⁸³ Rognes J, Krohwinkel A, Winderg H (2020) *System för cervixcancerscreening, Nuläge och utvecklingspotential*, LHV Report nr. 1, 2020.

⁸⁴ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024f) *Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider. Delrapport om överenskommelsen 2024*.

personuppgifter eller saknar fast adress. För de senare grupperna kan kallelser till exempel skickas via Skatteverkets postförmedling eller tid bokas genom att personen själv kontaktar screeningenheten.

4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer

Utredningens bedömningar:

- Cancercentrum bör utveckla vårdprogram för personer med ökad risk för cancer.
- Regionerna bör etablera definierade strukturer för uppföljning för personer med ökad risk för cancer.

Skälen för utredningens bedömning

Insatser för att förebygga och tidigt diagnostisera cancer är en del av den moderna hälso- och sjukvårdens uppdrag. Ansvaret för uppföljning av patienter med ökad risk för cancer på grund av påvisade förstadier, ärftligt ökad risk eller andra orsaker är idag otydligt. Det inkluderar också barn som diagnostiseras med ärftligt ökad cancerrisk baserat på den helgenomsekvensering som införts vid barncancer.

I dagens system finns en stor del av dessa patienter i icke-strukturerade kontrollprogram. Det riskerar leda till ojämlikhet samt risker för suboptimalt resursutnyttjande. Samtidigt riskerar patienterna att inte erbjudas personcentrerade och riskbaserade rekommendationer, riskbedömningar, råd om egenvård, symtomkännedom, psykosocialt stöd, koordinerade undersökningar och strukturerad uppföljning.

Ansvaret för uppföljningsprogram för individer med ökad risk behöver definieras och strukturer för uppföljning behöver säkras. Patienter med ökad risk, på grund av förstadier till cancer, ärftligt ökad risk eller andra orsaker, behöver erbjudas en tydlig och jämlik uppföljning i en modell som bidrar till att skapa ny evidens. En sådan funktion bör ha expertkunskap med avseende på evidensbaserade kontroller, kunna koordinera patientens undersökningar, ge råd och information om riskreducerande åtgärder, erbjuda patienten

deltagande i kliniska interventionsstudier och säkra tillgång till psykosocialt stöd.

5 Personcentrering

”Utgångspunkten för all cancervård ska alltid vara människan som har cancer.”

Patientrepresentant

Cancervården, liksom hälso- och sjukvården och omsorgen i stort, behöver alltid utformas och organiseras utifrån patientens behov, resurser och preferenser. Personcentrering omfattar flera perspektiv, som bemötande och respekt, delaktighet, samordning, delat beslutsfattande och att stärka personens tilltro till sin förmåga att hantera situationen. En viktig aspekt inom personcentrerad vård är att patienten har tillgång till sin hälsoinformation och information om sin sjukdom, samt ges möjlighet att själv bidra med information. Hälso- och sjukvården ska vara utformad så att patienten har möjlighet att själv vara en aktiv medskapare och bör vara samordnad utifrån en helhetssyn på patienten och dennes behov.¹

5.1 Personcentrering bör vara en integrerad del av cancervården

Eftersom en personcentrerad vård tar sin utgångspunkt i individen kommer personcentrering innebära fokus på olika saker för olika individer och i olika situationer. Kommunikationen behöver anpassas utifrån patientens och närståendes önskemål om information, ålder, erfarenhet och andra individuella förutsättningar. Lyhördhet, kunskap om och hänsyn till hälsolitteracitet är också centralt för en välfungerande kommunikation. Hälsolitteracitet innebär individers förmåga att hitta, förstå och använda

¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018) *Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*, Rapport 2018:8.

hälsoinformation i syfte att främja sin hälsa. Eftersom hälsolitteracitet är centralt för patientens delaktighet och förmåga att ta ansvar för den egna hälsan, till exempel när det gäller förebyggande hälsoinsatser och egenvård, är det viktigt att kommunikationen anpassas så att patient och närstående kan förstå och ta till sig informationen.²

Flera centrala aspekter av personcentrering anges i lagstiftningen för hälso- och sjukvården. Enligt *hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)* (HSL) ska hälso- och sjukvården bygga på respekt för patienters självbestämmande och integritet samt respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. I 5 kap. 1 § *Patientlagen (2014:821)* (PL) anges att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Lagen anger också att vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar vad gäller patientens medverkan genom egenvård samt att insatser ska samordnas. Patientens närstående ska dessutom få möjlighet att medverka i utformningen och genomförandet av vården, om patienter önskar det och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Personcentrering eller brukarinflytande betonas också i andra lagar som *Socialtjänstlagen (2001:453)* (SoL) och *Barnkonventionen*.

Personcentrering kan också vara ett medel för att uppnå andra mål. Exempelvis finns studier som indikerar ett positivt samband mellan patientdelaktighet och livskvalitet, även om sambandet är svagt.³ Personcentrering är också ett medel för att öka jämlikheten i hälso- och sjukvården. Studier visar till exempel att en personcentrerad vård särskilt gynnar personer med lägre utbildning.⁴

”Stödbehov är individuella – det behövs anpassade insatser som möter och stöttar upp.”

Patientrepresentant

² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019a) *Med örat mot marken. Förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården*, Rapport 2019:2.

³ Kashaf MS, McGill E (2015) Does shared decision making in cancer treatment improve quality of life? A systematic literature review. *Medical Decision Making*. Vol. 35 Nr. 8.

⁴ Fors A m.fl. (2017) Effects of person-centered care after an event of acute coronary syndrome: Two-year followup of a randomised controlled trial. *International Journal of Cardiology*. Vol. 249, s. 42–47.

En viktig förutsättning för att uppnå en hälso- och sjukvård som utgår från patienten är att det finns strukturella förutsättningar för att vården ska kunna utvecklas till ett partnerskap mellan patienten, närstående när det är aktuellt, och vårdpersonalen. En annan förutsättning är att representanter för hälso- och sjukvården tar sig tid att lyssna på patientens erfarenheter och mål och låter dessa mål vara vägledande i en gemensamt och löpande utformad planering som följer patienten genom hela vårdprocessen.⁵

”Ingrepp och undersökningar på nya avdelningar skapar osäkerhet, patienten är den enda sambandscentralen.”

Patientrepresentant

Ett gott omhändertagande behöver ha en helhetssyn på patienternas behov och kräver att vårdkontaktorna samordnas. Hälso- och sjukvården är idag i stor utsträckning organiserad för att möta patienter med avgränsade behov. Utvecklingen inom cancervården går mot en ökad specialisering, vilket medför att patienterna träffar allt fler aktörer. Det, tillsammans med en ökande andel patienter som har flera samtidiga vård- och omsorgsbehov, medför ett ökat behov av samordning från hälso- och sjukvårdens och omsorgens sida. När samordningen brister riskerar den samordnande rollen hamna på patienten eller närstående, vilket medför risk för negativ inverkan på livskvaliteten och för patientsäkerheten.

5.2 Den nationella cancerstrategin har haft ett tydligt patientperspektiv

Personcentrering är ett mål i majoriteten av de nyare, internationella cancerstrategierna. I *En nationell cancerstrategi för framtiden* lyftes patientperspektivet fram som en viktig aspekt i arbetet med att förbättra cancervården. I betänkandet presenterades flera förslag för att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården, exempelvis individuella vårdplaner, kontaktsjuksköterska och att patientföreträdare skulle ges möjlighet att delta i planering och

⁵ Britten N m.fl. (2020) Learning from Gothenburg model of person centred healthcare. *The BMJ*. Vol. 370.

utformning av cancervården.⁶ RCC har utformat insatserna och i de processerna har patient- och närståenderepresentanter generellt varit involverade. Exempelvis har RCC, i samarbete med patient- och närståenderådet i RCC Väst, tagit fram ett material om bemötande i cancervården.⁷

Sedan cancerstrategin från 2009 har fokus på personcentrering ökat inom cancervården, liksom i hälso- och sjukvården i övrigt, men utredningen anser att det finns behov av att fortsatt stärka och utveckla denna aspekt.

5.2.1 Kontaktsjuksköterskan ska vara en fast vårdkontakt

Syftet med införandet av kontaktsjuksköterskor var att erbjuda patienter med cancer en fast vårdkontakt och förbättra information och kommunikation mellan patienten och vårdenheten. Funktionen syftar vidare till att säkerställa tillgänglighet, trygghet, kontinuitet och stärka patientens möjlighet att vara delaktig i vården.⁸

I 2010–2013 års canceröverenskommelser ingick satsningar på att införa fler kontaktsjuksköterskor. RCC har bland annat tagit fram en generisk uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor som för närvarande utvärderas för eventuell revision. RCC har också stimulerat implementering av kontaktsjuksköterskefunktionen i cancervårdens processer och bedrivit kompetensutveckling för kontaktsjuksköterskor.⁹ Idag beräknas det, enligt information från RCC, finnas mellan 1 500 och 1 800 kontaktsjuksköterskor i landet. I uppdraget ingår bland annat att ha särskild tillgänglighet, informera om kommande steg i vård och behandling, ge råd och stöd samt upprätta ansvara för att en individuell skriftlig vårdplan, Min vårdplan, upprättas. Kontaktsjuksköterskan har också ett delansvar för att bedöma och uppmärksamma behov av rehabilitering och palliativa vårdbehov. Enligt uppdragsbeskrivningen ska en kontaktsjuksköterska göra evidensbaserade bedömningar av

⁶ SOU 2009:11.

⁷ RCC Väst (2024) *Så vill vi ha det! Patienters och närståendes önskemål om omhändertagande och bemötande i cancervården.*

⁸ RCC i samverkan (2023b) *Kontaktsjuksköterska.*

⁹ Socialstyrelsen (2016) *Uppbyggnaden av regionala cancercentrum – En samlad bedömning från fyra års uppföljning*; Socialstyrelsen (2021b) *Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum.*

patientens behov och vidta åtgärder, antingen själv eller förmedla kontakt med andra yrkesgrupper, samt följa upp insatta åtgärder.¹⁰

Framsteg, men utvecklingsbehov kvarstår

Enligt patientrepresentanter är kontaktsjuksköterskan en viktig del av cancervården, men det fungerar inte alltid som det ska. Även i uppföljningar från till exempel Socialstyrelsens uppfattas införandet av kontaktsjuksköterskor ha bidragit till ökad kontinuitet och trygghet för patienterna.¹¹ Kontaktsjuksköterskan ger också en förstärkt möjlighet att nå hälso- och sjukvården vid frågor. Patient- och närstående-representanter beskriver kontaktsjuksköterskans roll som en spindel i nätet i vårdprocessen.¹² Såväl RCC som patient- och verksamhetsföreträdare har lyft fram behovet av avsatt tid för att kunna uppfylla uppdraget.¹³

I *Lägesbild av den nationella cancerstrategin* framkommer en positiv utveckling avseende tillgången till kontaktsjuksköterskor. I rapporten undersöktes fem cancerformer, varav tillgången till kontaktsjuksköterska ingick i kvalitetsregistren för två. För dessa två cancerformer sågs en positiv utveckling avseende målpuppfyllelse.¹⁴ Samtidigt varierar tillgången till kontaktsjuksköterska över landet och mellan diagnoser, vilket är en brist ur ett jämlikhetsperspektiv. Till exempel varierade tillgång till kontaktsjuksköterska 2023 mellan 94 och 100 procent i bröstcancerregistret, mellan 41 och 100 procent i njurcancerregistret och mellan 37 och 99 procent i prostatacancerregistret avseende kontaktsjuksköterska inom urologi.¹⁵ En förklaring till variationen kan vara att en del verksamheter inte har sett behovet av ytterligare en funktion utöver den lagstadgade fasta vårdkontakten.¹⁶ Införandet har också skett i en tid av brist på sjuksköterskor, vilket ställt krav på prioritering inom och mellan verksamheter.

¹⁰ RCC i samverkan (2019b) *Nationell beskrivning av kontaktsjuksköterskans uppdrag*.

¹¹ Ibid.

¹² Socialstyrelsen (2021b).

¹³ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

¹⁴ Ibid

¹⁵ RCC i samverkan (2023c) *Nationella kvalitetsregister cancer*.

¹⁶ Socialstyrelsen (2016).

5.2.2 Syftet med standardiserade vårdförlopp var att stärka cancervården ur ett patientperspektiv

Väntan på ett besked om cancerdiagnos eller misstanke om cancer är en källa till oro och sömnlöshet för många patienter. Skillnader i väntetider i olika delar av landet skapar frustration. Införandet av standardiserade vårdförlopp (se kapitel 6) hade ett tydligt patientfokus och syftade till att öka förutsägbarheten i det planerade utredningsflödet och undvika icke-motiverade väntetider. SVF innebär en möjlighet att informera patienten om ett koordinerat och förväntat utredningsförlopp. Tanken var att SVF därigenom skulle ge patienterna tider att förhålla sig till och information för att underlätta vårdprocessen, vilket förväntades öka patientens delaktighet och minska patienternas oro. Kontinuitet och koordinering är också bland de aspekter som värderas högst i den patientrapporterade utvärderingen av SVF.

I en uppföljning konstaterar Socialstyrelsen att SVF har varit positivt för samordning och kontinuitet ur ett patientperspektiv samt ökat förutsättningarna för en jämlik vård inom cancerområdet.¹⁷ En utmaning är dock att långa väntetider fortsatt finns i cancervården, vilket enligt patientföreträdare har en negativ påverkan på livskvaliteten (se kapitel 6). Inom ramen för satsningen har SVF-koordinatorer tillsatts. Koordinatorerna har ansvar för att följa patientens utredningsprocess, boka tider, samordna undersökningar och koda förloppen för den nationella ledtidsmätningen. Ur ett patientperspektiv är koordinatorn någon som bevakar vårdförloppet och som ska bidra till effektiva utredningsprocesser och behandling i tid.

5.2.3 Kontinuitet kräver aktiva överlämningar

En vård som är sammanhållen kring patienten är ett av de vanligaste medskicken från patientrepresentanter. En stor del av patienter med cancer genomgår komplexa vårdförlopp som involverar olika delar av hälso- och sjukvårdssystemet, olika vårdgivare och professioner. För de flesta patienter medför det här en lång rad övergångar mellan olika vårdinstanser. Bristande kontinuitet i övergångarna riskerar att

¹⁷ Socialstyrelsen (2019b) *Väntetider, patientperspektiv och strävan mot en jämlik cancervård. Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervård.*

leda till tidsmässiga fördröjningar och förlust av information. Kommunikation och samordning mellan de olika delarna av hälso- och sjukvården är därför central för att patienten ska uppleva en tydlig vårdprocess och känna sig trygg inför nästa steg. För att övergångarna ska fungera väl behöver hälso- och sjukvården göra en intern informationsöverföring i samband med övergången, samtidigt som patienten får tydlig information om vad övergången innebär samt vilken aktör som ansvarar för vilka frågor.

RCC har arbetat med att stärka aktiva överlämningar som innebär att den som har ansvaret för patienten tar kontakt, muntligt och skriftligt, med nästa instans i syfte att hålla samman vårdkedjan. I processarbetet har RCC också betonat etablering av processkartor som är ämnade att ge en överblick över patientens unika vårdförlopp.

Med SVF har övergångarna i den tidiga delen av vårdprocessen blivit tydligare, men enligt utredningens dialoger framstår övergången efter avslutad behandling som fortsatt utmanande och osäker för många patienter. Patientföreträdare rapporterar i utredningens dialoger osäkerhet kring var man som patient ska vända sig vid olika former av symtom, komplikationer och problem. Primärvårdens roll är viktig för personer som har kvarstående behov av rehabilitering eller andra former av stöd. Primärvården är därmed en viktig aktör såväl i starten av vårdkedjan som efter genomgången cancerbehandling (se kapitel 9). RCC har, särskilt under senare år, gjort insatser för att öka kunskapen om cancer i primärvården genom olika former av utbildningar. För att patienter ska uppleva en smidig övergång från specialistvård till primärvård krävs samverkan mellan dessa vårdnivåer. I primärvården skulle god kontinuitet och ökad kunskap om symtom och rehabiliteringsbehov efter cancerbehandling kunna bidra till ökad trygghet för patienter och närstående.

5.2.4 Min vårdplan är ett kunskapsstöd för patienter i cancervården

Min vårdplan är utformad som en interaktiv digital tjänst och består av fördjupad patientinformation, interaktiva formulär, meddelandefunktion och ett planeringsverktyg. Den tas fram och utvecklas nationellt av RCC och finns i flera varianter. För barn finns en generisk vårdplan och en specifik för akut lymfatisk leukemi

(ALL) och för vuxna finns en generisk vårdplan samt ett 20-tal diagnosspecifika vårdplaner. Min vårdplan syftar till att tydliggöra de olika stegen i utredning, behandling och uppföljning, främja aktiva överlämningar och ge patienten samlad information och kontaktvägar in i hälso- och sjukvården.¹⁸

Min vårdplan innehåller, enligt RCC, ett bibliotek av fördjupad generell och diagnosspecifik information för personer med en cancerdiagnos. För att individanpassa vårdplanen behöver vårdpersonalen göra ett urval i biblioteket, baserat på en personcentrerad, strukturerad bedömning. Dessutom behöver de interaktiva funktionerna användas löpande för att vårdplanen ska bli individuell och svara mot patientens unika behov.

Min vårdplan är en del av e-tjänsterna på 1177 och behöver användas tillsammans med Journalen och Bokade tider för att patienten ska få tillräcklig överblick över vårdförloppet. För personer som inte har möjlighet att använda e-tjänster finns det möjlighet att skriva ut patientinformationen på papper.

Vanligen är det kontaktsjuksköterskan som ansvarar för att upprätta och uppdatera Min vårdplan. Varje verksamhet ansvarar för att upprätta och följa lokala och regionala rutiner för användandet av tjänsten. RCC tillhandahåller implementeringsstöd för att underlätta ett personcentrerat arbetssätt med Min vårdplan.

Min vårdplan stärker patienternas delaktighet men har implementerats i varierande utsträckning

Alla regioner har fattat beslut om att arbeta med Min vårdplan, men trots detta varierar implementeringen med stora skillnader mellan regioner, verksamheter och team. RCC har gett stöd till regionerna i form av utbildningsmaterial och personalresurser i form av särskilt utsedda införandestödjare, men det har inte funnits något tydligt mandat att driva igenom en konsekvent implementering, enligt patientflödet för en viss diagnos. Implementeringen har följt hälso- och sjukvårdens organisationsstruktur med skilda rutiner och arbetssätt för olika kliniker, snarare än patientens väg genom hälso- och sjukvården. Den varierande implementeringen är problematisk ur ett jämlikhetsperspektiv.

¹⁸ RCC i samverkan (2023d) *Min vårdplan bröstcancer*.

RCC gjorde 2023 en nationell utvärdering av Min vårdplan. I utvärderingen deltog patienter och vårdpersonal (”behandlare”) från åtta mottagningar i landet, och personer som arbetar regionalt med implementeringen (”införandestödjare”). En av slutsatserna var att patienterna använder tjänsten för att få information om vård, diagnos och behandling samt för att skicka meddelanden till hälso- och sjukvården, men att andra funktioner används i relativt liten omfattning. Utvärderingen visade att helhetsintrycket är gott hos patienter, behandlare och införandestödjare. Min vårdplan upplevs ge ökad kunskap om diagnos, vård och behandling, ökad trygghet och ökat inflytande. Två av tre behandlare upplever ökad kvalitet och jämlikhet i patientinformation och hälften av behandlarna upplever att Min vårdplan kan avlasta verksamheten och vara resurssparande.¹⁹

Socialstyrelsen gör bedömningen att Min vårdplan är en insats som har stärkt patienternas ställning i hälso- och sjukvården.²⁰ I utredningens dialoger framkommer olika uppfattningar om Min vårdplan bland patientrepresentanter. Medan vissa representanter tycker att vårdplanen ger värdefull, relevant och lättillgänglig information, anser andra att planen utgör en generisk patientinformation som saknar personanpassning. En möjlig förklaring kan vara att det skiljer sig mellan verksamheter hur vårdplanen används.

Min vårdplan behöver utvecklas och användarvänligheten förbättras

RCC:s utvärdering visade att vissa mottagningar använder Min vårdplan som ett informationsmaterial, vilket ger ett begränsat mervärde och en ökad administration, medan de enheter som har anpassat sina arbetssätt och använder de interaktiva funktionerna är mer nöjda.²¹

Även i utredningens dialoger återges att arbetssätten varierar, från att upprätta planen gemensamt med patienten och anpassa den efter patientens situation och önskemål till att använda formatet som patientinformation. Även användarvänligheten lyfts som ett

¹⁹ RCC i samverkan (2023e) *Utvärdering av nationella Min vårdplan cancer i 1177*.

²⁰ Socialstyrelsen (2019b).

²¹ RCC i samverkan (2023e).

utvecklingsområde och patientföreträdarna är kritiska mot meddelandefunktionen, som man inte anser möjliggör modern kommunikation. Patientrepresentanter lyfter att Min vårdplan uppfattas som svårnavigerad, att innehållet är omfattande och kan vara svårt att förstå, inte i tillräcklig omfattning är individanpassat och vissa menar att tillgängligheten försvåras av att den endast finns tillgänglig på svenska.

Enligt RCC är en förutsättning för en förbättrad användarvänlighet i plattformen att Inera genomför systemutveckling på uppdrag av regionerna. Det här gäller särskilt för tjänsten Stöd och behandling, enligt de omfattande förbättringsförslag som inkommit via verksamheter, patienter och RCC efter drygt fem års erfarenhet av nationell Min vårdplan.

En annan grundläggande utmaning berör den aktuella e-hälsolösningen Stöd och behandling som inte är sammankopplad med andra e-tjänster, exempelvis Bokade tider och vårdinformationssystemen via Journalen. Det här leder till dubbelarbete för personalen, försvårar navigeringen för patienterna och riskerar att sänka förtroendet för tjänsten som helhet.

5.2.5 Dokumenterade överenskommelser syftar till ökad delaktighet

Dokumenterade överenskommelser (tidigare patientkontrakt) utgör en överenskommelse som utformas gemensamt mellan hälso- och sjukvården och patienten, dokumenteras i journalen och säkerställer att både patienter och närstående deltar i planeringen av vårdinsatserna. Målsättningen är att vidareutveckla en sammanhållen plan som innehåller samtliga vårdinsatser och säkerställer delaktighet, samordning, tillgänglighet och samverkan, med patientens perspektiv som utgångspunkt. I första hand ska den dokumenterade överenskommelsen erbjudas patienter med omfattande och komplexa vårdbehov. Överenskommelsen ska spegla vad som är viktigt för patienten, hur patientens kunskap och vård- och omsorgsgivarens professionella kunskap möts och tillvaratas, vad som ska ske i vård- och omsorgskontakterna, när det ska ske och vem patienten ska vända sig till. Både patienter och vård-

och omsorgsgivare ska kunna se den dokumenterade överenskommelsen på 1177.²²

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) arbetar samtidigt med sammanhållen planering, som syftar till att redovisa informationsmängder som skapats i olika system på 1177. Syftet med projektet är att möta behov hos dem som har långvariga och/eller många olika kontakter med hälso- och sjukvården.²³

5.2.6 Individuella planer inom rehabiliteringsområdet

Patienter med cancersjukdom har ett stort antal vårdkontakter och vårdgivare kopplat till cancersjukdomen såväl som till samsjuklighet. Den internationella utvecklingen mot uppföljningsplaner samlar de olika delarna under ett paraply och ger en individualiserad och samlad information om genomgången behandling, risker för biverkningar, rekommenderad rehabilitering, planerad uppföljning och kontaktuppgifter till hälso- och sjukvården. Uppföljningsplaner (så kallade *Survivorship care plans*) har implementerats i en rad länder och har i Sverige introducerats i studieformat. Konceptet introducerades av Institute of Medicine i USA som en lösning på att många patienter med cancer hamnade mellan stolarna i övergången mellan aktiv behandling och efterföljande vård. Målsättningen med en uppföljningsplan är att ge patienten en överblick och ett stöddokument som omfattar hela vårdprocessen, inklusive uppföljningen, samt att systematiskt och jämlikt implementera evidensbaserade strategier för prevention, tidig upptäckt, behandling och palliativ vård med fokus på att minska risken för ny cancer, förbättra prognosen och öka livskvaliteten. Planen rekommenderas att inkludera en sammanfattning av diagnos och behandling, information om rekommenderad uppföljning, bedömning av och risker för biverkningar och sena effekter, stöd för sunda levnadsvanor och kontaktuppgifter till relevanta vård- och stödkontakter. Evidensen för effekter är begränsad, varför

²² Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024a) *Sammanhållen planering på 1177.se*.

²³ Inera (2024) *Sammanhållen planering på 1177*.

användning av och innehåll i individuella behandlings- och uppföljningsplaner behöver utvärderas med vetenskaplig metodik.²⁴

Utredningen använder begreppet behandlings- och uppföljningsplan i syfte är att ge patient och närstående information om den specifika behandling som patienten rekommenderats, risker för komplikationer, uppmärksamhetspunkter, planerade kontroller och kontaktoppgifter till hälso- och sjukvården.

Rehabiliteringsplan

Rehabiliteringsplanen kan syfta på olika slags planer. Enligt Socialstyrelsens definition bör rehabiliteringsplanen innehålla en sammanfattande bedömning, mål, planerade åtgärder, tidsplan och uppföljning och kan också innehålla information om egenvård. Rehabiliteringsplanen kan vara fristående eller ingå i en vårdplan.²⁵ Planen upprättas av professionen tillsammans med patienten och eventuellt närstående. Patientens behov definierar vilka professioner som behöver delta. Planen är en del av den dokumenterade överenskommelsen (patientkontraktet) och innehåller uppgift om fast vårdkontakt, avtalade tider för kommande besök samt är en överenskommelse mellan patient och hälso- och sjukvården som ska säkra kontinuitet och underlätta övergångar i hälso- och sjukvården. Aktiv överlämning och informationsöverföring krävs dock vid övergång mellan vårdgivare. Vid sidan av de rehabiliteringsplaner som hälso- och sjukvården upprättar med patienten har arbetsgivaren ett ansvar för rehabilitering som definieras i en arbetsrelaterad rehabiliteringsplan med fokus på återgång i arbete.

²⁴ Hill RE m.fl. (2020) Survivorship Care Plans in Cancer: A Meta-Analysis and Systematic Review of Care Plan Outcomes. *The Oncologist*. Vol. 25, Nr. 2; Jacobsen PB m.fl. (2018) Systematic Review of the Impact of Cancer Survivorship Care Plans on Health Outcomes and Health Care Delivery. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 36, Nr. 20; Klemanski DL, Browning KK, Kue J (2016) Survivorship care plan preferences of cancer survivors and health care providers: a systematic review and quality appraisal of the evidence. *Journal of Cancer Survivorship*. Vol. 10, s. 71–86.

²⁵ Socialstyrelsen (2024d) *Åtgärds-koder för rehabiliteringsplan*; Kunskapsstyring Hälso- och sjukvård (2023a) *Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete – för klinisk verksamhet*.

5.2.7 Personanpassad kommunikation är en förutsättning för patientdelaktighet

Patientinformation

Personcentrering innebär också strukturer för att ge information om diagnos, behandling och uppföljning, ta tillvara patienters och närståendes erfarenheter från hälso- och sjukvården och erbjuda system för hantering av klagomål. För information till allmänheten om symtom, sjukdomar och behandling hänvisas idag i första hand till 1177. För patienter med cancer hänvisas i första hand till Min vårdplan. I tillägg till detta används i hälso- och sjukvårdens vardag patientinformation från flera källor, exempelvis RCC, Cancerfonden, läkemedelsindustrin eller från lokalt inom verksamheten. Tillgången till information om patient- och närståendeföreningar kan variera och bero på lokala policyer.

Kopplat till regimbiblioteket som samlar medicinsk information om läkemedelsregimer inom onkologi och hematologi har RCC utvecklat standardiserad patientinformation, som också finns tillgänglig på engelska och arabiska. Särskilda patientinformationer har också utarbetats för vissa områden och tillstånd, till exempel cancer i samband med graviditet.

Utredningens sammantagna bild är att informationen till patienter och närstående har förbättrats under tiden som den nationella cancerstrategin funnits, men att det finns behov av att utveckla informationen med hjälp av moderna it-stöd. Tillgång till relevant, uppdaterad och tillgänglig information kan ge svar på många frågor kring diagnostik, behandling och uppföljning. Information kan bidra till ökad delaktighet i vården samt möjlighet till egenmonitorering och egenvård. Det saknas idag vägledning till fördjupad information om specifika behandlingar eller komplikationer liksom information om kliniska interventionsstudier och överblick över öppna studier.

Information på 1177 och i Min vårdplan tillhandahålls med klarspråk som är anpassat till målgruppen, vilket är på gränsen till lätt svenska, med det kan även finnas skäl att överväga om central patientinformation bör finnas tillgänglig på andra språk, med särskilt fokus på minoritetsspråken. Att förvalta olika versioner av översättningar av stora och ökande mängder information har ansetts

vara en alltför omfattande uppgift för RCC, och i stället finns idag möjligheter att översätta allt innehåll på hemsidor som 1177 och Min vårdplan via webbläsaren.

Personanpassad kommunikation är viktigt ur jämlikhetssynpunkt

Hälso- och sjukvården har ett kompensatoriskt uppdrag, vilket innefattar att anpassa kommunikation och insatser till individens förutsättningar och situation. Begreppet hälsolitteracitet innefattar en persons förmåga att få tag på, förstå, värdera och använda hälsoinformation för att bibehålla och förbättra hälsan.²⁶ Låg hälsolitteracitet är vanligt, men uppmärksammas inte alltid av vårdteamet. En kartläggning i europeiska länder visar att 46 procent av befolkningen har begränsad hälsolitteracitet.²⁷ Låg hälsolitteracitet kan drabba alla, men risken är högre hos utlandsfödda, äldre med nedsatt syn och/eller hörsel, patienter med intellektuell funktionsnedsättning och patienter med kort utbildning.²⁸ Hälsolitteraciteten kan också påverkas av rädsla, oro eller sjukdomssymtom och leda till missuppfattningar kring behandling eller medicinering. Det finns flera svenska instrument för skattning av hälsolitteracitet, men dessa används i forskningssammanhang och inte i den kliniska vardagen.²⁹

Personer med låg hälsolitteracitet har ökad risk för att inte förstå hälsoinformation korrekt, att fatta beslut baserat på inkorrekt information, inte följa instruktioner, inte förstå vikten av hälsofrämjande insatser, ställa färre frågor och att över- eller underutnyttja hälso- och sjukvården. Nedsatt hälsolitteracitet bedöms vara en viktig anledning till ojämlikhet i hälsa och hälso- och sjukvårdsutfall. Exempelvis kan det vara en förklaringsfaktor till skillnader i deltagande i screening och program för tidig upptäckt.³⁰

²⁶ Sørensen, K (2012) Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. Vol 12 Art. Nr. 80.

²⁷ Sørensen, K (2015) Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*. Vol. 25, Nr. 6, s. 1053–1058.

²⁸ Wängdahl J, Lytsy P, Mårtensson L, Westerling R (2015) Health literacy and refugees' experiences of the health examination for asylum seekers – a Swedish cross-sectional study. *BMC Public Health*. Vol. 15, Art. Nr. 1162.

²⁹ Hälsolitteracitet (2024).

³⁰ Simmons RA m.fl. (2017) Health Literacy: Cancer prevention strategies for early adults. *American Journal of Preventative Medicine*. Vol. 53, Nr. 3.

Regioner, kommuner, utbildningsinstitutioner, myndigheter och andra organisationer behöver vara hälsolitterata. Det kan omfatta att erbjuda fortbildning om hälsolitteracitet till personalen, integrera hälsolitteracitet i förbättringsarbete, säkra tillgänglig och korrekt information, involvera målgruppen vid utformning av informationsmaterial, säkra en god personlig kommunikation samt erbjuda stöd och hjälp att navigera. I Sverige har Nätverket Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård (HFS-nätverket) utvecklat en verktyglåda för att stödja utvecklingen av hälsolitterata organisationer.³¹

Hälsoinformatörer är en insats som har tillämpats av RCC i syfte nå ut med information om insatser som främjar hälsan i grupper som kan vara svårare att nå. Hälsoinformatörerna är engagerade medborgare som sprider information om cancerprevention i sitt område. Tanken är att deras lokala tillhörighet, kulturkännedom och förmåga att tala andra modersmål än svenska ska göra att de fungerar som broar mellan hälso- och sjukvården och lokalsamhället.³² Insatsen har hittills inte utvärderats.

I Norge har en nationell strategi för ökad hälsolitteracitet etablerats.³³ Bland insatserna finns etablering av begreppet ”hälsokompetens”, ett målriktat arbete för att öka hälsokompetensen i befolkningen och tydliggörande av betydelsen av området för beslutsfattare och vårdpersonal. Strategin syftar också till att utveckla en hälso- och sjukvård och omsorg som bidrar till ökad hälsokompetens.

Internationella organisationer bidrar med information riktad till patienter

National Cancer Comprehensive Network (NCCN) bör kunna inspirera Sveriges arbete med information om cancersjukdomar och behandlingsrelaterade komplikationer.³⁴ NCCN utger mer än 70 patientriktade riktlinjer för patienter i syfte att stödja patienter och

³¹ Nätverket Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård (2024) *Verktyglåda för hälsolitterata organisationer*.

³² Efremsius S, Eriksson L, Kleijberg M (2023) Investigating peer advisors' strategies to promote cancer prevention and early detection in Swedish communities with challenging socioeconomic conditions. *Health & Social Care in the Community*. Vol. 2023, Nr. 1.

³³ Helse- og omsorgsdepartementet (2019) *Strategi for å øke helse-kompetansen i befolkningen, 2019–2023*.

³⁴ National Comprehensive Cancer Network (2024).

närstående i vilka frågeställningar de bör diskutera med sin läkare. Sådana riktlinjer finns för specifika diagnoser, för screening (för bröstcancer, tarmcancer och lungcancer), och komplikationer samt för specifika grupper som tonåringar och unga vuxna. NCCN har också utvecklat riktlinjer för understödjande behandling såväl som för överlevarperspektiv (*survivorship*).³⁵ Utredningen anser att denna form av specialiserad, patientinriktad information har stort värde och skulle kunna vidareutvecklas i Sverige. Riktlinjerna uppdateras årligen i en transparent och solid process.³⁶

European Society of Medical Oncology (ESMO) tillhandahåller ett 30-tal patientinriktade informationer med fokus på att stödja patienter och närstående att förstå olika cancersjukdomar, värdera behandlingar och få råd om frågor som kan ställas i samband med behandlingsbeslut.³⁷

Även European Cancer Organisation har tagit fram en guide för patienter där tio övergripande rättigheter definieras. Dessa inkluderar jämlik tillgång till vård, rätten till information, kvalitet, erfarenhet och resultat, multidisciplinär behandling, information om forskning och innovation, delat beslutsfattande, integrerad understödjande och palliativ behandling, en plan för rehabilitering och överlevarperspektiv (*survivorship*) och återintegrering i samhället. För varje område definieras frågor för patienten att diskutera med hälso- och sjukvården till stöd för att få en vård av hög kvalitet.

Delat beslutsfattande

Delat beslutsfattande är en metod där vårdpersonal och patient tillsammans arbetar för ett gemensamt beslut. Hälso- och sjukvårdspersonalen presenterar evidensbaserad kunskap om val, fördelar, nackdelar och osäkerhet, och patient och närstående ges stöd i egna värderingar och önskemål för att tillsammans nå bästa möjliga beslut. Metoden innebär att information om alternativ förmedlas, individens egna önskemål tydliggörs, ett gemensamt beslut om stöd och behandling tas och en plan för detta etableras.³⁸

³⁵ National Comprehensive Cancer Network (2024) NCCN Guidelines.

³⁶ National Comprehensive Cancer Network (2024) *Development and Update of Guidelines*.

³⁷ ESMO (2024) *Cancer Guides for Patients*.

³⁸ Socialstyrelsen (2015a) *Om vård- och omsorgstagares delaktighet*.

Möjliga nackdelar innefattar att metoden är mer tidskrävande, eventuell oenighet och svårighet att nå ett gemensamt ställningstagande. Delat beslutsfattande är särskilt relevant i situationer där det finns olika behandlingsval eller där möjligheten finns att välja att inte ge behandling, vilket ofta är fallet inom cancervården. Exempel kan vara att välja att behandla en cancer med kirurgi eller strålbehandling, välja att ge eller avstå från så kallad adjuvant behandling eller att hos svårt sjuka patienter diskutera vinsten med att ge onkologisk behandling eller erbjuda bästa möjliga palliativa vård. Till stöd i arbetet finns ett flertal beslutsstödsverktyg.

Delat beslutsfattande har fått uppmärksamhet internationellt och inom vissa vårdområden, men inom cancervården har metoden implementerats endast i begränsad omfattning. I Danmark har metoden implementerats i cancervården, med flera rapporter avseende resultat, bland annat avseende skillnader mellan diagnosgrupper.³⁹ Generellt saknas fortbildning kring betydelsen av en öppen, empatisk och respektfull kommunikation till cancervårdens medarbetare.

5.2.8 Patientrapporterade mått är viktiga för uppföljning ur ett patientperspektiv

Patienters och närståendes erfarenheter är viktiga i förbättringsarbete. Patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM – *Patient Reported Experience Measures*) mäter patienternas erfarenhet av och tillfredsställelse med hälso- och sjukvården. PREM har kopplats till satsningen på SVF och har införts i nio kvalitetsregister inom cancerområdet, enligt information från RCC.⁴⁰ RCC har en nationell arbetsgrupp för patientrapporterade mått. I Sverige ska mätningar och funktionaliteter inom PROM och PREM utvecklas i samarbete mellan klinik, registerstyrgrupp, nationellt RCC-stödteam, arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI) samt den nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått, i syfte att utveckla generiska lösningar och gemensamma tjänster.

³⁹ Rivera-Izquierdo M m.fl. (2023) Gender bias in shared decision-making among cancer care guidelines: A systematic review. *Health Expectations*. Vol. 26, Nr. 3, s. 1019-1038; Steffensen KD m.fl. (2018) Lessons in integrating shared decision-making into cancer care. *Journal of Oncology Practice*. Vol. 14, Nr. 4.

⁴⁰ Socialstyrelsen (2019b).

I Nationell patientenkät undersöks återkommande patientupplevelser inom hälso- och sjukvården.⁴¹ Resultat från SVF inom cancervård är en del av denna helhet och undersöker specifikt patienter som utretts enligt SVF. Enkäten skickas ut 6–8 veckor efter avslutad utredning och omfattar i första hand utredningen, men inte övriga delar av vårdprocessen. I patientenkätens övriga delar finns inte möjlighet att separat analysera cancervården, varför en övergripande bild av patienters erfarenheter saknas.

Patientrapporterade utfallsmått (PROM – *Patient Reported Outcome Measure*) är ett självrapporterat mått på hälsa. PROM utgör komplement till medicinska utfallsmått och fångar aspekter av livskvalitet ur ett patientperspektiv. Måtten kan användas för att mäta hur patienterna upplever att deras sjukdom, eller behandling av den, påverkar hälsa och livskvalitet.⁴² Vanligen används standardiserade livskvalitetsformulär med fokus på symtom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet. PROM finns i 18 av cancervårdens kvalitetsregister, men endast enstaka variabler presenteras öppet. Vilket instrument som används skiljer sig något mellan registren, men det vanligaste är EORTC QLQ-C30 (The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire).⁴³ I Min vårdplan finns möjlighet att samla in PROM:s, men det används ännu inte på grund av brister i systemen.

Studier från Sverige har bland annat studerat livskvalitet efter behandling och visat skillnader i livskvalitet mellan patienter från Norden och andra länder.⁴⁴ I Danmark har PROM, huvudsakligen baserat på elektroniska lösningar, utvärderats inom klinisk onkologisk verksamhet. Resultaten pekar på att kliniskt verksam personal behöver engageras i att använda och värdera PROM och att integrering med e-hälsosystemen krävs.⁴⁵ Visst stöd finns också för

⁴¹ Nationell patientenkät (2024).

⁴² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019a); Wilson IB, Cleary PD (2015) Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*. Vol. 273, Nr. 1, s. 59–65.

⁴³ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019a).

⁴⁴ Corsini C m.fl. (2024) Patient-reported side effects 1 year after radical prostatectomy or radiotherapy for prostate Cancer: a register-based nationwide study. *European Urology Oncology*. Vol. 7, Nr. 3, s. 605–613; Karlsson Rosenblad A (2024) Differences in health-related quality of life between native and foreign-born gynaecological cancer patients in Sweden: a five-year cross-sectional study. *Quality of Life Research*. Vol. 33, s. 667–678.

⁴⁵ Pappot H m.fl. (2023) Patient-reported outcomes used actively in cancer patients undergoing antineoplastic treatment: A mini-review of the Danish landscape. *Computational and Structural Biotechnology Journal*. Vol. 24, s. 23–30.

att hänsyn till patientrapporterade mått kan ge klinisk nytta i form av längre behandling, färre akuta inläggningar och möjlighet att tidigt upptäcka återfall.⁴⁶

Aktuell forskning visar att det är i vårdmötet som patientrapporterade data kan ha störst betydelse. PROM bör knytas till kliniskt beslutsfattande, baseras på elektroniska system som integreras med e-hälsosystem och designas på ett sätt som säkrar utvärdering och stärker evidensbasen.⁴⁷ ESMO har utgett rekommendationer om PROM som innefattar användning av elektroniska system under behandling mot bakgrund av vinster i kommunikation, patientnöjdhet och symtomkontroll.⁴⁸ Flera system finns tillgängliga och valet behöver baseras på dokumenterad evidens, validitet och reliabilitet. Så långt som möjligt rekommenderas användning av samma system i hela patientgruppen och omfattningen ska begränsas för att minska patientens börda och öka svarsfrekvensen. Vidare behövs utbildning samt system och processer för att utvärdera resultat och implementera relevanta förändringar. Eftersom evidensen kring hur patientrapporterade mått bäst ska användas i klinisk verksamhet är begränsad rekommenderas i dagsläget användning kopplad till forskningsbaserad utvärdering.⁴⁹

5.2.9 Närståendestöd

Kontaktsjuksköterskan ska utgöra ett stöd för patient och närstående.⁵⁰ Ett av syftena med införandet av

⁴⁶ Basch E m.fl. (2016) Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 34, Nr. 6; Denis F m.fl. (2017) Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute*. Vol. 109, Nr. 9.

⁴⁷ Basch E m.fl. (2016); Absolom K m.fl. (2021) Phase III randomized controlled trial of eRAPID: eHealth intervention during chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 39, Nr. 7, s. 734–747; Kotronoulas G m.fl. (2014) What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journals of Clinical Oncology*. Vol. 32, Nr. 14; Nixon N m.fl. (2017) Cost-effectiveness of symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment. *Journal of Cancer Policy*. Vol. 15.

⁴⁸ Di Maio M m.fl. (2022) The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. *Annals of Oncology*. Vol. 33, Nr. 9, s. 878–892.

⁴⁹ Kotronoulas G m.fl. (2014).

⁵⁰ RCC i samverkan (2023b).

kontaktsjuksköterskor är att förmedla medicinsk information på ett sätt som underlättar förståelsen för patient och närstående.⁵¹

För att uppmärksamma och stärka närståendeperspektivet i hälso- och sjukvården har regeringen 2022 tagit fram en nationell anhörigstrategi som bland annat syftar till att säkerställa att lättillgängligt och behovsbaserat närståendestöd finns att tillgå.⁵²

Anhörigutredningen föreslår förstärkta insatser

Anhörigutredningen presenterade 2024 en rad förslag för ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga.⁵³ Barn som närstående lyfts särskilt fram, eftersom deras roll vid sjukdom kan innebära ett orimligt stort ansvar som får negativa konsekvenser för deras välmående, utbildning och sociala relationer. Utredningen föreslår bland annat ett förtydligande i SoL om att socialnämnden ska erbjuda en anhörigkontakt för anhöriga med ett särskilt behov av stöd mer ändamålsenlig hjälp och ett mer jämlikt stöd i landet.

Utredningen föreslår vidare att stödet till barn som är anhöriga förtydligas inom både socialtjänsten och hälso- och sjukvården, genom reglering i *hälso- och sjukvårdslagen*, *socialtjänstlagen* samt *patientsäkerhetslagen* (2010:659) (PSL). Förslaget omfattar även barn vars syskon drabbats av allvarlig sjukdom. Vidare lämnas förslag som ska öka kunskaperna om hur barn som är anhöriga kan uppmärksammas och hur personal i skolan kan få ökade kunskaper om barn som är anhöriga. Utredningen föreslår även ett utökat ekonomiskt stöd till stöddlinjer för anhöriga samt upprättande av en informationsportal för anhöriga i syfte att koordinera information och ge utökad information om möjligheter till stöd och ersättning.

Den nationella anhörigstrategin syftar till att säkerställa att välfärdens insatser till den närstående fungerar och ges med ett anhörigperspektiv samt att tydliggöra närståendes egna behov av information, utbildning, avlösning, samtalsstöd och ekonomiskt stöd.⁵⁴ Socialstyrelsen har i uppdrag att följa upp och redovisa närståendes perspektiv inom hälso- och sjukvård samt omsorg.

⁵¹ SOU 2009:11.

⁵² Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022d).

⁵³ SOU 2024:60 *Stärkt stöd till anhöriga. Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och unga som anhöriga*.

⁵⁴ Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka (2022) *Sveriges första nationella anhörigstrategi*.

Vidare ska Socialstyrelsen ta fram stöd och information riktat till bland annat arbetsgivare, beslutsfattare och chefer inom hälso- och sjukvården och omsorgen, i syfte att öka samordningen och stärka närståendes perspektiv. Stöd och vägledning tas också fram till handläggare i kommunen för att underlätta individuella stödsatser.

Kopplat till den nationella anhörigstrategin finns också en implementeringsplan för regioner och kommuner.⁵⁵

Civilsamhället är en viktig resurs för närstående

Civilsamhället är en viktig aktör avseende stöd till närstående. Patient- och brukarorganisationer, föreningar och intresseorganisationer erbjuder olika former av närståendestöd. Cancerrådgivningen erbjuder via telefon, mejl och chatt råd och stöd till patienter, närstående, efterlevande, medarbetare i hälso- och sjukvården och allmänheten kring frågor om cancer. Cancerrådgivningen hör organisatoriskt hemma under region Stockholm-Gotland men erbjuder sina tjänster till hela landet.⁵⁶ Kraftens hus är en mötesplats för cancerberörda och finns i Stockholm, Göteborg, Borås, Visby och Östersund.⁵⁷ Verksamheten drivs som en ideell förening och erbjuder socialt, emotionellt, fysiskt och praktiskt stöd genom aktiviteter, utbildningar och information. Cancerfonden driver cancerlinjen, som erbjuder samtalsstöd till personer berörda av cancer.⁵⁸ Flera andra organisationer finns inom området, till exempel Nära Cancer, Cancerkompisar och Ung Cancer.

5.2.10 Minoriteter

Sveriges nationella minoriteter – sverigefinnar, judar, tornedalingar, romer och samer (som också är ett urfolk) – har ett skydd för nationella minoriteter. Finska, jiddisch, meänkieli, romani chib och samiska är nationella minoritetsspråk. De nationella minoriteterna och minoritetsspråken är en del av det gemensamma kulturarvet.

⁵⁵ Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka (2024) *Implementeringsplan av Nationella anhörigstrategin i din kommun/i kommunerna*. Nka 2024:1 Inspirationsmaterial.

⁵⁶ RCC Stockholm-Gotland (2024b) *Cancerrådgivningen*.

⁵⁷ Kraftens hus.

⁵⁸ Cancerfonden (2024c) *Cancerlinjen*.

Kunskapen om hälsoläget bland minoriteterna är bristfällig och fragmenterad.⁵⁹ Inom cancerområdet finns vissa indikationer på en ökad risk för magsäckscancer i den samiska befolkningen och i den judiska befolkningen finns en ökad risk för bröstcancer, mot bakgrund av genetiska variationer.⁶⁰ Internationellt finns ett ökat fokus på hälsa bland ursprungsbefolkningar och andra minoriteter, vilket framkommer i internationella samarbeten inom den arktiska regionen såväl som i flera länders cancerplaner. I Sverige finns *En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering 2012–2023*, som fokuserar på unga och även omfattar hälsa.⁶¹ Folkhälsomyndigheten föreslog 2018 ett antal utvecklingsåtgärder i samband med en nulägesbeskrivning kopplad till romers hälsa, som metoder för ökad tillit, uppföljning av hälsosituationen och information om levnadsvanor.⁶² Folkhälsomyndigheten har även haft ett regeringsuppdrag att stärka och utveckla kunskapen om hälsosituationen bland de nationella minoriteterna. I uppdraget ingick att beskriva ett nuläge för de nationella minoriteternas hälsosituation samt lämna förslag på hur hälsosituationen, livsvillkoren, levnadsförhållandena och levnadsvanorna för minoritetsgrupperna kan följas upp regelbundet framöver.⁶³ Utredningen ger medskick kring nationella minoriteter i kapitel 3.

5.3 Cancerstrategin har bidragit till att utveckla formerna för patientmedverkan

Patientmedverkan syftar till att ge patienter och närstående möjlighet att medverka till att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården. Genom att patient- och närståendeföreträdare

⁵⁹ Storm Mienna C, Axelsson P (2019) Somatic health in the Indigenous Sami population – a systematic review. *International Journal of Circumpolar Health*. Vol. 78, Nr. 1.

⁶⁰ Hassler, S m.fl. (2008) Cancer in the Sami population of Sweden in relation to lifestyle and genetic factors. *European Journal of Epidemiology*. Vol. 23, s. 273–280; Warner, E m.fl. (1999) Prevalence and penetrance of BRCA1 and BRCA2 gene mutations in unselected Ashkenazi Jewish women with breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*. Vol. 91, Nr. 14, s. 1241–1247.

⁶¹ Regeringskansliet, Kulturdepartementet (2012) *En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering 2012–2032*, Skr. 2011/12:56.

⁶² Folkhälsomyndigheten (2018) *Nulägesbeskrivning 2018 av området hälsa i strategin för romsk inkludering*.

⁶³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2021a) *Uppdrag att genomföra insatser för att stärka och utveckla kunskapen om hälsosituationen bland de nationella minoriteterna och ufolket samerna*, S2021/06169 (delvis).

medverkar i planeringen av vården kan verksamheten få ökad kunskap om patienters och närståendes upplevelser, erfarenheter och önskemål. Medverkan från patienter kompletterar vårdprofessionernas vetenskapliga expertis och beprövade erfarenhet genom att bidra med kunskap om individens erfarenheter av hälso- och sjukvårdssystemet samt resurser och förmågor i sjukdom och behandling. Cancervården är ett av de områden som arbetat aktivt med att förstärka patientmedverkan, men det finns fortfarande utvecklingsbehov.

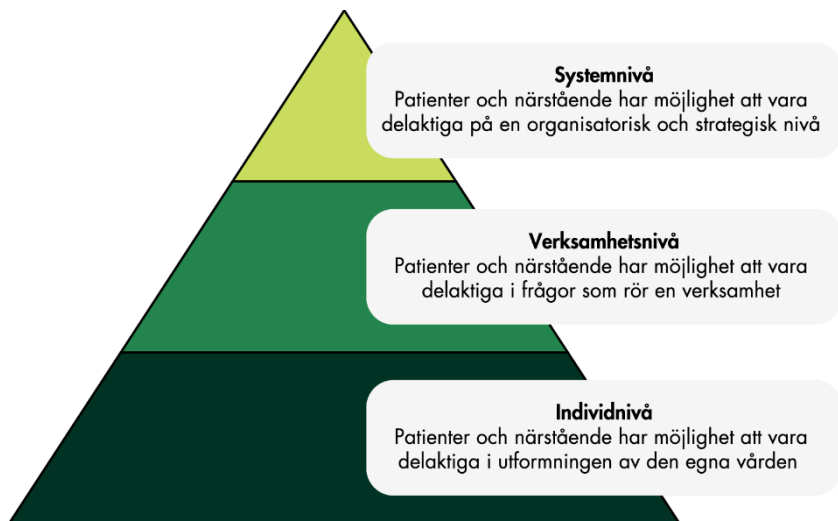
5.3.1 Patientmedverkan kan ske på olika sätt

Patientmedverkan syftar till att skapa bättre förutsättningar för en god och jämlik vård.⁶⁴ Arbetet med patientmedverkan kan ske på individnivå, verksamhetsnivå och systemnivå (se figur 5.1).

På individnivå handlar det i första hand om möjligheten att påverka den egna vården och situationen. På verksamhetsnivå innebär patientmedverkan möjlighet till medverkan i utveckling och beslut. Det kan till exempel handla om att enskilda patienter eller patient- och brukarorganisationer får inflytande över hälso- och sjukvården som ges vid en verksamhet. På systemnivå kan patientmedverkan innefatta inflytande i strategiskt och organisatoriskt arbete tillsammans med beslutsfattare. Det kan till exempel handla om deltagande i arbetsgrupper eller vårdprogramsgupper.

⁶⁴ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024c) *Patientmedverkan*.

Figur 5.1 Patientmedverkan på olika nivåer.



Källa: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b).

Ibland ses patientmedverkan som ett mål sig, men i första hand bör patientmedverkan vara ett medel för att i uppnå olika förbättringar i hälso- och sjukvården, exempelvis ökad personcentrering eller patientsäkerhet.⁶⁵ Det förutsätter dock att den genomförs på ett ändamålsenligt sätt.

Områden för samarbete innefattar hälso- och sjukvård, klinisk forskning och register, utbildning och kompetensutveckling samt strategiskt och kommunikativt arbete. Vid planering och initiering av patientsamverkan är det av vikt att involvera patienter vid lämplig tidpunkt och på rätt nivå i relation till projektet eller frågeställningen, tydliggöra arbetsprinciper och förväntningar samt säkra transparens, till exempel i form av informerat samtycke, sekretess, feedback och strukturer för utvärdering och utveckling.

5.3.2 Utveckling av patientmedverkan genom RCC

I *En nationell cancerstrategi för framtiden* föreslogs flera insatser för ökad patientmedverkan inom cancervården.⁶⁶ Ett av RCC:s uppdrag

⁶⁵ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b) *En för alla. Erfarenheter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården*, PM 2024:1.

⁶⁶ SOU 2009:11.

är att stärka patientens ställning i cancervården.⁶⁷ Varje RCC har ett patient- och närstående råd och patient- och närståenderepresentanter deltar i flera av de nationella vårdprogramgrupper och vårdprocessgrupper som RCC ansvarar för. Enligt RCC sker det löpande utveckling med att höja kvaliteten och substansen i patientmedverkan, bland annat genom att förtydliga uppdragsbeskrivningar och involvera patienter tidigare i processen.

Bedömningen är att RCC:s arbete med patientmedverkan har varit positivt för patientperspektivet inom cancervården. I Myndigheten för vård- och omsorgsanalys *Lägesbild av den nationella cancerstrategin* framgår att patient- och närståendedelaktighet i cancervården uppfattas som en framgångsfaktor.⁶⁸ Även Socialstyrelsen har lyft att den nationella arbetsgruppen för patientmedverkan, som består av företrädare för RCC:s regionala patient- och närstående råd och anställda vid RCC, har varit viktig för erfarenhetsutbyte.⁶⁹ Bland utmaningarna finns en relativt homogen representation i gruppen och ett upplevt motstånd från hälso- och sjukvårdens företrädare att involvera patient- och närståenderepresentanter, även om dialogen bedöms ha stärkts.

RCC har också utvecklat utbildning för patienter och närstående som ska delta i olika former av samverkan. Utbildningen syftar till ökad kunskap om hälso- och sjukvårdens organisation och styrning, men innehåller även information om syftet med patientmedverkan och vilka förväntningarna är på deltagarna som representanter för ett brett patient- och närståendeperspektiv.

5.3.3 Patientmedverkan i hälso- och sjukvården

På senare år har hälso- och sjukvården även generellt stärkt arbetet med personcentrering genom etablering av samverkansformer med patienter. Vissa regioner och verksamheter har utarbetat strategier för brukarsamverkan och/eller fattat politiska beslut om en genomgående patientmedverkan. Format och modeller varierar, från enstaka patient- och närståenderepresentanter i en styrgrupp, referensgrupp eller motsvarande till etablering av patientråd eller

⁶⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b).

⁶⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁶⁹ Socialstyrelsen (2021b).

motsvarande. Det finns en stor variation i hur långt arbetet har nått i regionerna, på vilka nivåer patienter medverkar och om medverkan är systematisk och långsiktig eller projektbaserad.⁷⁰

År 2010 tog SKR fram ett positionspapper som framhöll ökad patientsamverkan som ett medel för att hitta mer effektiva arbetssätt och lösningar.⁷¹ I den regionala kunskapsstyrningen är ett av målen med kunskapsstyrning att ”identifiera och prioritera förbättringsområden tillsammans med patienten som en del av vardagen”. Patientmedverkan på systemnivå beskrivs som en central del för att uppnå målet om en personcentrerad vård och patienter har getts möjlighet att medverka i olika delar och nivåer av organisationen.⁷² Både RCC och regionernas kunskapsstyrningsorganisation har tagit fram rutiner för patientmedverkan. Exempelvis ska minst en patientföreträdare finnas med i varje nationell arbetsgrupp. SKR har även tagit fram en guide för patienters medverkan i kvalitetsregisterarbete. Här rekommenderas att etablera förväntningar och arbetsformer, roller och ansvar, generell och specifik utbildning, och praktiska förutsättningar inklusive ekonomisk ersättning.⁷³

Omställningen till god och nära vård syftar till att stödja en personcentrerad vård genom ett ökat fokus på tillgänglighet och fast vårdkontakt som skall främja goda och långsiktiga relationer. Utgångspunkten är att hälso- och sjukvården ska utgå från patientens behov. Ett av regeringens mål är ”En mer delaktig patient och en personcentrerad vård”.⁷⁴ För att uppnå en god och jämlik vård finns behov av att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården och förbättra möjligheterna för patienter att vara delaktiga i vården. Patientmedverkan på en strategisk nivå beskrivs som en framgångsfaktor för att nå målen i omställningen till en god och nära vård.⁷⁵

Patient- och närståendesamverkan har också etablerats i cancervårdens verksamheter. Inom cancervården har de nybildade Comprehensive Cancer Centres (CCC), såväl som sjukhus och

⁷⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b).

⁷¹ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2010b) *Patient- och brukarmedverkan. Positionspapper – För ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst.*

⁷² Sveriges regioner i samverkan (2023) *Samverkan med patienter och närstående.*

⁷³ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024d) *Rutin för patient-, brukar- och närståendemedverkan.*

⁷⁴ Prop. 2019/20:164.

⁷⁵ SOU 2020:19 *God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem.*

cancerråd, etablerat former för patientmedverkan. Strukturer för och resultat från patientmedverkan är också en av de aspekter som bedöms vid ackrediteringen av ett CCC. I utredningens dialoger har patient- eller närstående företrädare medverkat vid de flesta möten även om cancervården i några regioner rapporterar att man ännu inte utvecklat former för patient- och närståendemedverkan.

5.3.4 Patientmedverkan i forskning, life science och övriga områden

Regeringen inrättade 2018 ett patientråd som utgör ett forum för dialog mellan regeringen och patient- och närståendeorganisationer.⁷⁶

Inom forskningsområdet utvecklas patient- och närståendemedverkan i form av medverkan i bedömningsgrupper för forskningsanslag såväl som i forskningsgruppers eller institutioners planering och genomförande av studier. Vetenskapsrådets kommitté för klinisk behandlingsforskning ställer krav på patientmedverkan vid anslagsansökningar.⁷⁷ Kliniska Studier Sverige uppmärksammar ämnet genom att arrangera möten i frågan.⁷⁸ Vissa patient- och närståendeföreningar erbjuder också forskningspartners med särskilt intresse för och kunnande om forskning. Funktionsrätt Sverige är exempel på en idéburen aktör som erbjuder utbildning för patientföreträdare.

Föreningen EUPATI Sverige är ett samverkansinitiativ där patienter, industri, akademi och offentlig sektor ska verka för ökad patientinvolvering genom bland annat utbildning och nya innovativa idéer inom life science, med fokus på kliniska prövningar inom läkemedel och medicinteknik. EUPATI erbjuder utbildning i patientmedverkan. EUPATI har också etablerat en överblick över de olika steg i forsknings- och utvecklingsprocessen där patientmedverkan kan vara möjlig.⁷⁹ EUPATI:s rekommendationer innefattar behovet av tidig involvering, tydliggjorda mål, betydelsen av utbildning för ett informerat och aktivt deltagande,

⁷⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023) *Patientrådet för in viktiga perspektiv*.

⁷⁷ Vetenskapsrådet (2023a) *Forskningsöversikt 2023, Kliniska behandlingsforskning*.

⁷⁸ Kliniska Studier Sverige Forum Norr (2023) *Hur kan vi utveckla brukar- och patientmedverkan i klinisk forskning?*

⁷⁹ Eupati Sverige (2024).

samverkanskultur, tillgänglighet och inkludering för alla patientgrupper, utvärdering och informations spridning.

5.3.5 Patientföreträdarnas representativitet kan variera

Patientföreträdare deltar vanligen på mandat från en patient- och brukarorganisation och tanken är att de medlemmar som nominerats av en patientorganisation representerar medlemmarnas samlade erfarenheter och ståndpunkter.⁸⁰ Det förekommer dock patientföreträdare som inte representerar organisationer inom RCC, en utveckling som gjorts för att öka representativiteten.

Efterfrågan på medverkan från patient- och brukarorganisationerna kan vara omfattande, vilket betyder att det kan vara utmanande att rekrytera patientföreträdare. Detta kan leda till att samma organisation eller individer medverkar i olika sammanhang, långa mandatperioder eller att man väljer att avstå från patientmedverkan i ett uppdrag.⁸¹

Enligt en undersökning från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har patientföreträdarna en hög medelålder. Kvinnor och personer med eftergymnasial utbildning är överrepresenterade och 95 procent är födda i Sverige, vilket gör att de inte är representativa, varken för Sveriges befolkning eller för patienter i hälso- och sjukvården.⁸² Ofta är det relativt resursstarka individer som har möjlighet att engagera sig som patientföreträdare, eftersom många menar att det kräver att man har gott om tid samt en förhållandevis god ekonomi.

Flera patientföreträdare deltar i olika sammanhang, vilket kan vara fördelaktigt ur perspektiven erfarenhet och kunskap, men riskerar samtidigt begränsade perspektiv och ensidig påverkan. Behovet av att spegla befolkningens bredd påtalas av verksamhetsföreträdare för en relevant och robust representation i patientmedverkan. För flera patientföreträdare ligger också sjukdomen långt tillbaka i tiden, vilket kan påverka relevansen i relation till aktuell cancerdiagnostik och behandling. Ytterligare en aspekt är skillnader i representation mellan olika diagnosgrupper med svagare representation för några av de diagnoser som har sämst

⁸⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b).

⁸¹ Ibid.

⁸² Ibid.

prognos. Utvecklingen av digitala kanaler gör att yngre patienter kan välja andra kommunikationsplattformar än patientföreningar för att dela erfarenheter eller delge synpunkter, vilket kan vara en bidragande orsak till att det är färre unga som engagerar sig i patientorganisationer. Dessutom innefattar patientmedverkan vanligen deltagande i möten under arbetstid, vilket kan vara svårt att kombinera med yrkesarbete och familj. Tre av fyra patientföreträdare får ekonomisk ersättning för sin medverkan.⁸³ Principerna för ersättning till patientrepresentanter kan variera mellan myndigheter, landsting, näringsliv och forskningsfinansiärer, men följer vanligen den nationella rekommendationen.⁸⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys lyfter arvode till patientföreträdare som en praktisk och organisatorisk förutsättning för en välfungerande patientmedverkan.⁸⁵ Det är också en aspekt som framkommer i utredningens dialoger med patientorganisationer.

5.3.6 Patientmedverkan i Norden

Rapporten *Brukarinflytande i Norden* beskriver likheter och skillnader i de nordiska ländernas lagstiftning och policy kring brukarmedverkan.⁸⁶ Rapporten visar att arbete pågår i alla de nordiska länderna med utveckling av området med arbetsformer som brukarråd, patientforum, brukarspecialister (*peer support*), etablering av principer och styrdokument för brukarinflytande. I alla länderna pågår också forskning kring brukarmedverkan. Norge och Sverige bedöms ha kommit långt i detta arbete. Nationella rekommendationer finns, men kan utmanas av det regionala och kommunala självstyret. Norge har arbetat med deltagarbaserad forskning medan Finland fokuserat på erfarenhetsexperter. I Sverige bedöms en stark folkrörelsetradition ha bidragit till ett nära och utvecklat samarbete mellan brukarorganisationer och välfärdsorganisationer.

⁸³ Ibid.

⁸⁴ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024d).

⁸⁵ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b).

⁸⁶ Ineland J (2022) *Brukarinflytande i Norden. En kunskapssammanställning om metoder och effekter inom välfärdssektorn*. Nordens välfärdscenter.

I Norge är brukarmedverkan en lagreglerad rättighet som definieras i *patient- og brukarrättslagen*.⁸⁷ En nationell strategi för brukarmedverkan lanserades 2018 med etablering av en nationell plattform för brukarmedverkan.

I Finland regleras medborgares rätt till delaktighet och inflytande på verksamhets- och individnivå i flera lagar. Nationella initiativ innefattar brukarmedverkan i policyer, nationella riktlinjer och utbildning av erfarenhetsexperter.

I Danmark regleras medborgarnas rätt till inflytande över stöd- och hjälpinsatser på individnivå i *servicelagen*, *patientsäkerhetslagen* och *aktivlagen*. I Danmark har ett antal kunskapscentrum och partnerskap för frågor som brukarinflytande etablerats. VIBIS är ett exempel på ett sådant kunskapscentrum som sprider kunskap och utbildar arbetsgivare i frågor om brukarinflytande inom hälso- och välfärdssektorn. Den danska intresseorganisationen Danske patienter har en stark röst i samhället och medverkar i de flesta utvecklingsinsatser, utredningar, centrumbildningar med mera.

På Island är arbetet med brukarmedverkan knutet till personer med funktionsnedsättningar. Lagen stipulerar att kommunerna årligen ska planera och genomföra konsulterande möten med brukare och brukarorganisationer i policyfrågor, planer samt stöd- och hjälpinsatser.

5.4 Sammanfattande analys

En nationell cancerstrategi för framtiden har bidragit till utvecklingen av flera funktioner och arbetssätt för att stärka patientperspektivet i cancervården. I en uppdaterad cancerstrategi behövs ett ökat fokus på att hela vårdprocessen inkluderas – från tidig diagnostik till rehabilitering och palliativ vård. Samordning av vården blir allt viktigare i takt med en ökad andel patienter med komplexa behov och en ökad specialisering inom cancervården. Det förutsätter en tydlig ansvarsfördelning bland aktörerna i hälso- och sjukvården och omsorgen och en god samverkan utifrån patientens behov.

I ökande grad förväntas också medicinsk behandling kunna ske i hemmet, eller på behandlingsenheter närmare hemmet.

⁸⁷ Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Lov-1999-07-02-63.

Utvecklingen förväntas skapa ökade möjligheter för patienter att själva övervaka sjukdomen och baserat på analysresultat och symtom söka kontakt med hälso- och sjukvården, vilket förstärker betydelsen av att patienterna görs delaktiga i vården. Samtidigt finns en risk att ojämlikheten ökar när vissa individer drar mer nytta av tekniska och vetenskapliga landvinningar än andra.

Nya former för samverkan mellan regioner, kommuner och civilsamhälle kan också förväntas, liksom nya former av partnerskap mellan olika aktörer i frivilligsektorn.

5.4.1 Ökat fokus på samordning behövs

Majoriteten av patienterna inom SVF är nöjda med kontinuitet och koordinering enligt den nationella patientenkäten, men enkäten omfattar bara vårdprocessens tidigare delar.⁸⁸ Samtidigt beskriver patient- och närstående företrädare vårdprocessen som komplex och fragmenterad, med en avsaknad av ett tydligt ansvar för helheten. Ett ökat fokus på att förenkla övergångar och utveckla en sammanhållen vård är ett starkt önskemål från patientrepresentanter. Trots insatser som kontaktsjuksköterska upplever patienter otydlighet kring vem de ska vända sig till. Utredningens bild är att kommunikationen kring ansvaret kan förbättras, och att det inte heller alltid är tydligt i hälso- och sjukvården vem som bär ansvaret. Exempelvis saknas det ibland rehabiliteringskompetens inom primärvården, samtidigt som det i vissa regioner inte finns tillgång till specialiserad cancerrehabilitering. Otydlig ansvarsfördelning mellan regionerna och kommunerna när det gäller den palliativa vården är ett annat exempel.

5.4.2 Tillgänglighet är viktigt ur ett patientperspektiv

I utredningens dialoger med patientföreningar framkommer att väntetiderna är ett av de områden som påverkar livskvaliteten mest negativt för patienter med cancer. Även om en betydande andel av patienterna upplever väntetiderna inom SVF som rimliga finns det stora skillnader mellan regioner och diagnosområden när det gäller

⁸⁸ Nationell patientenkät (2023) *Standardiserade vårdförlopp inom cancervård.*

tillgängligheten. Skillnaderna innebär en ojämlikhet som skapar frustration och skadar patienternas tilltro till hälso- och sjukvården.

Många patienter upplever även att det finns en oförutsägbarhet i processerna som leder till otrygghet. I Nationell patientenkät framkommer att patienter upplever en brist avseende delaktighet, involvering och emotionellt stöd i samband med utredning inom SVF vid misstanke om cancer.⁸⁹

Enkla kontaktvägar in i hälso- och sjukvården och att göra det lätt för patienten att få rätt vård är en del av tillgänglighet i hälso- och sjukvården. De förändringar som införts i vårdgarantin och i satsningen på god och nära vård i syfte att öka tillgängligheten till primärvården gynnar också patienter med cancer. Enkel ombokning av tider, till exempel screeningtider eller mottagningstider i specialistvården, och möjlighet till att själv boka passande tid utgör andra initiativ som tagits för att anpassa vården till behoven i olika grupper. Tillgänglighetsinitiativ är dock ofta regionala eller lokala, varför variation i tillgänglighet finns i landet.

5.4.3 Information och kunskap är en förutsättning för delaktighet och egenvård

En övervägande majoritet av patienterna har, enligt en nationell patientenkät för SVF, en positiv bild kring informationen som ges i vårdmötet. Däremot är det en betydande andel av patienterna inom SVF som ger låga omdömen kring i vilken utsträckning de gavs möjlighet att vara delaktiga i sin vård.⁹⁰ Frågorna i nationell patientenkät avser dock endast tiden som utredningen pågår. I utredningens dialoger och i tidigare utvärderingar framkommer att det finns olika syn på informationen som ges genom Min vårdplan, liksom att det finns utmaningar att få information om symtom att vara uppmärksam på, samt kontaktvägar efter behandling, till exempel vid rehabiliteringsbehov som uppstår en längre tid efter behandling. Många patienter beskriver också att det är svårt att veta vart man ska vända sig med behov som uppstår efter att behandlingen har avslutats. Patienter beskriver det som att man förväntas orka leta efter rätt ställe att vända sig till och driva på det

⁸⁹ Ibid.

⁹⁰ Ibid.

själv. Även förbättrad information om egenvård och information till närstående efterfrågas.

Patienterna, ofta tillsammans med sina närstående och med stöd av civilsamhället, utför många insatser för att öka sin hälsa och livskvalitet. Det kan handla om insatser som patienterna gör på eget initiativ och utan hälso- och sjukvårdens inblandning för att förbättra sitt mående, men också om åtgärder som rekommenderats av vårdpersonal. Sedan 2022 regleras egenvård i *lagen (2022:1250) om egenvård*, där egenvård definieras som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande hälso- och sjukvårdspersonal har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan.

Ett personcentrerat arbetssätt är en viktig förutsättning för att hälso- och sjukvården ska kunna göra det möjligt för patienter och närstående att omhänderta sin hälsa och livskvalitet på bästa sätt. Det kräver att patienten och närstående får information som de kan ta till sig och att de görs delaktiga på sina villkor. Det inkluderar, förutom information, att det finns en uppföljning och stöd från vårdpersonal för patienten som utför egenvårdsinsatser.

5.4.4 Utvecklingsbehov av individuella planer

Individanpassad, lättillgänglig och lättförståelig information är nödvändigt för att patienten ska kunna vara delaktig i sin egen vård. Skriftlig information behöver användas av vårdpersonal och patient tillsammans. Inom cancervården är den individuella vårdplanen och rehabiliteringsplanen verktyg för att bland annat förmedla råd om egenvård och annan information till patienten. Att förbättra kommunikationen, och därmed förutsättningarna för delaktighet, är enligt bland annat patientföreträdare ett angeläget utvecklingsområde. Förbättrad information kan också bidra till att främja patienternas möjlighet till egenvård.

Socialstyrelsens kartläggning av rehabilitering vid cancer visar att efterlevnaden avseende upprättande av en rehabiliteringsplan varierar.⁹¹ I majoriteten av regionerna upprättas i dagsläget rehabiliteringsplaner endast för patienter med komplexa behov av

⁹¹ Socialstyrelsen (2024d).

multiprofessionell rehabilitering eller rehabiliteringsmedicinska insatser.⁹²

Införandet av Min vårdplan i Sverige har varit långsamt och visat stora regionala variationer. Det här kan delvis bero på begränsningar i tekniska lösningar, men enligt utredningens bedömningar också på att arbetssättet inte fullt ut implementerats i cancervården. I Sverige finns det olika syn på huruvida den individuella vårdplanen är patientens eller hälso- och sjukvårdens dokument och vem som kan dokumentera i denna. Utredningen konstaterar att planen internationellt upprättas av hälso- och sjukvården, men i samarbete med patienten, och att planen syftar till att patienten ska kunna ta med denna till olika vårdgivare. RCC pekar inom området på behov av att utreda och förtydliga hur patientens planer hanteras avseende informationsöverföring inom hälso- och sjukvården, hur delat vårdansvar fungerar och hur patienten genom tillräcklig kunskap görs delaktig i hälso- och sjukvården.

Utredningen ser också ett behov av att planer som upprättas gemensamt mellan hälso- och sjukvården och patienten i ökad omfattning ska individualiseras med information om den specifika genomgångna behandlingen, risker för komplikationer, rekommenderad egenvård eller annan rehabilitering och information om ansvarig för patientens vård samt kontaktsväg vid symtom eller specifika behov.

5.4.5 Närståendes perspektiv behöver lyftas

Som närstående till någon med cancer kan man ofta vara ett viktigt stöd, men sjukdomen väcker också oro och rädsla. Närstående till patienter med cancer är viktiga som informella vårdgivare och utför omfattande informella vårdinsatser i form av samordning, transport, skötsel av hemmet och ekonomiskt stöd. Flera studier har pekat på att närstående själva har ökad risk för hälsoproblem och har ökad vårdkonsumtion.⁹³

⁹² Socialstyrelsen (2024I) *Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen. Kartläggning av regionernas cancerrehabilitering, stöd för implementering av åtgärds-koder och förslag till åtgärder.*

⁹³ Szebehely M, Ulmanen P, Sand A (2014) *Att ge omsorg mitt i livet; hur påverkar det arbetet och försörjning?* Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete 2014:1, Stockholms universitet; Socialstyrelsen (2014b) *Anhöriga som ger omsorg till närstående – fördjupad studie om omfattning och konsekvenser*; Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C (2010) A Systematic

Vikten av stöd och hjälp till informella rådgivare framhålls i EU:s cancerplan, bland annat utifrån närståendes möjligheter att balansera arbete och anhörigvård, närståendes fysiska och psykiska välmående samt risken för förlorad inkomst och finansiella långtidseffekter.⁹⁴ Införandet av kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan cancer i cancervården har även syftat till att underlätta för närstående, men patient- och närståenderepresentanter lyfter att det trots det kan vara svårt att få tillgång till information. Gällande det digitala hjälpmedlet Min vårdplan framför patientrepresentanter att det är en nackdel att närstående inte får tillgång till den information som finns där och det finns önskemål om att närstående, efter godkännande från patienten, kan få tillgång till vissa digitala tjänster. Samtidigt är närståendes delaktighet avhängigt av om patienten själv vill att närstående ska vara delaktiga. En möjlig lösning är utveckling av riktade närståendestöd vid cancersjukdom, liknande den mer omfattande information till närstående vid demenssjukdom som finns på 1177.

För att möta behoven hos närstående behöver även insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst samverka och synliggöra närståendes insatser samt bidra till att möta dessas egna behov. Regionerna har, till skillnad från kommunerna, inte en uttalad skyldighet att erbjuda närståendestöd, men information och utökat stöd från hälso- och sjukvården efterfrågas med koppling till ansvaret för att förebygga ohälsa.

Kommunerna är, enligt 5 kap. 10 § SoL, skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga, men tillgång och utformning varierar inom landet. Ytterligare en utmaning är att barn inte har innefattats som målgrupp för anhörigstöd enligt socialtjänstlagen. Hälso- och sjukvården ska dock beakta barns behov som anhöriga, men här har en brist varit att syskon till barn med cancer inte har omfattats av regleringen i 5 kap. 7 § HSL samt 6 kap. 5 § PSL. Anhörigutredningen presenterade 2024 förslag som ska stärka barn

Review of Exercise Systematic Reviews in the Cancer Literature (2005–2017). *Psychooncology*. Vol. 19, Nr. 10, s. 1013–1025; Wenman-Larsen A, Tishelman C (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 16, Nr. 3, s. 240–247; Erlingsson C, Magnusson L, Hanson E (2010) *Anhörigvårdarens hälsa*, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Kunskapsöversikt 2010:3.

⁹⁴ Ibid.

vars syskon drabbats av allvarlig sjukdom samt andra förslag för ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga.⁹⁵

5.4.6 Formerna för patientmedverkan kan utvecklas

Patientmedverkan har, enligt många, bidragit till konkreta effekter inom hälso- och sjukvården. Exempel är bättre arbetssätt, ökat fokus på hela patientens vårdförlopp och tillgänglighetsanpassning. Många upplever att patientföreträdare kan bidra med perspektiv som saknas. Det finns också förväntningar på vad patientmedverkan kan bidra med i framtiden, exempelvis att personcentrering värderas högre och ett ökat fokus på patientperspektiv.⁹⁶

I *Lägesbild av den nationella cancerstrategin* lyfter Myndigheten för vård- och omsorgsanalys fram att synen på patientmedverkan inom RCC varierar mellan olika patient- och närståendeorganisationer.⁹⁷ Medan vissa upplever RCC som en bra ingång för patientorganisationer upplever andra att organisationen är stelbent, behöver vara mer lyhörd och finns för långt ifrån hälso- och sjukvården. Patientorganisationer efterfrågar i dialog med utredningen ett mer tydligt fokus på patientmedverkan inom cancervården. Vidare framhålls att det saknas en tydlig styrning avseende patientmedverkan, vilket bidrar till variation mellan regionerna. Det kan också uppstå problem när patientföreträdare har en uppfattning av vilket inflytande de ska ha medan företrädare för verksamhet och region har en annan uppfattning. Personer med erfarenhet av patient- och närståenderåd inom RCC efterfrågar också ett ökat fokus på bland annat tidig upptäckt, diagnostik och rehabilitering, och inte bara på behandling.⁹⁸

Även tydliga styrsignaler och tydlig systematik avseende arbetssätt och rutiner är något som lyfts i Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapport *En för alla*. I rapporten lyfts också att det finns behov av en gemensam förväntansbild av vad patientmedverkan ska bidra till i varje enskilt fall, för att säkerställa en ändamålsenlig funktion. Majoriteten av patientrepresentanter får arvode för sitt arbete, men det varierar och omfattar inte tid till

⁹⁵ SOU 2024:60.

⁹⁶ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b).

⁹⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁹⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b).

förberedelse. Ibland kompenserar inte arvudet inkomstbortfall. Detta kan leda till sämre representativitet och ojämlikhet i arbetet med patientmedverkan. Avtal och ersättning till patientföreträdare varierar också mellan regionerna, vilket inte gynnar ett jämlikt system.⁹⁹

5.5 Utredningens bedömningar och förslag

Utvecklingen mot en mer personcentrerad vård med ökad patientmedverkan är en central utvecklingspunkt för framtidens cancervård. Utredningen bedömer att den initierade utvecklingen bör fortsätta och förstärkas. Utvecklingen är inte specifik för cancerområdet, men cancerområdet kan genom en förstärkt personcentrering bana vägen för en utveckling som gagnar fler områden inom hälso- och sjukvården.

För att tydliggöra att personcentrering är ett perspektiv som behöver genomsyra det sjukdomsförebyggande arbetet och hela vårdprocessen utgör personcentrering ett målövergripande område i förslaget till en uppdaterad cancerstrategi.

Det förebyggande arbetet och insatser för tidig upptäckt behöver utgå från och anpassas till förutsättningar och behov hos individer och grupper. Det är avgörande för att uppnå en jämlik hälsa, men träffsäkra insatser bidrar också till ett minskat insjuknande totalt sett (se kapitel 3 och 4).

Centrala delar i målen är också att cancervården är tillgänglig, bedrivs samordnat och att patienterna görs delaktiga i sin vård utifrån sina förutsättningar och behov. Utredningen lämnar förslag på hur SVF kan utvecklas för att skapa mer förutsägbarhet, individanpassning och jämlikhet i cancervården. Utredningen gör också bedömningen att SVF utvidgas till att översiktligt beskriva hela vårdprocessen för att ge överblick och öka förutsägbarheten för patienter och närstående (se kapitel 6). Utredningen lämnar bedömningar och förslag som syftar till att förbättra samordningen, förtydliga ansvarsfördelningen samt säkerställa att rehabiliterande och palliativa insatser integreras i vårdprocessen på ett tydligare sätt (se kapitel 9 och 10). För att möta de särskilda behoven hos unga vuxna som drabbas av cancer lämnar utredningen förslag på en

⁹⁹ Ibid.

förstärkt uppföljning med syfte att fånga upp rehabiliteringsbehov inom gruppen.

Mot bakgrund av de utvecklingsområden kring patientmedverkan och strukturer för att säkerställa patient- och anhörigperspektivet i cancervården som tecknats ovan lämnar utredningen dessutom följande bedömningar och förslag.

Förflyttningen av perspektivet från att se patienten om mottagare till medskapare är en central del i en personcentrerad vård. Utvecklingen kan bidra till att minska fragmentering och stärka helhetsperspektivet. Samtidigt innebär det en utmaning i den dagliga hälso- och sjukvården där standardlösningar och etablerade processer behöver individanpassas med hänsyn tagen till patientsäkerhet och resurseffektivitet såväl som till individens önskemål och förutsättningar.

5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan

Utredningens bedömningar:

- Cancercentrum bör arbeta för att patientrapporterade utfallsmått integreras i den kliniska verksamheten i format som säkrar utvärdering.
- SKR och Cancercentrum bör utveckla den nationella patientenkäten för patienter inom SVF till att även innefatta behandling och uppföljning.
- Regionernas arbete med patientmedverkan behöver tydliggöra syfte, arbetssätt och mål. Som ett led i arbetet bör patientråd eller motsvarande etableras.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Cancercentrum i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Patientrapporterade mått kan skapa mervärde i patientens vård

Ökande evidens finns för att patientrapporterade utfallsmått, så kallade PROM:s, ger mervärde i den kliniska verksamheten och i det kliniska beslutsfattandet genom att tydliggöra hälso- och sjukvården och patienternas behov ur ett patientperspektiv.

Rekommendationer för implementering finns men det behövs mer kunskap om hur PROM:s kan bidra vid omhändertagandet av patienten, för uppföljning och i verksamhetsutveckling. Utredningen bedömer att användningen av PROM behöver öka i den kliniska vardagen. För att underlätta användningen bör vårdprogrammen utvecklas till att inkludera användning och vilka mått som är lämpliga. För att kunna utveckla arbetssätten kring kliniskt beslutsfattande baserat på patientrapporterade mått bör implementering av PROM:s ske i form av kliniska studier. Det är också centralt att patientrapporterade data är kopplade till e-hälsosystemen.¹⁰⁰

Nationell patientenkät för patienter inom SVF bör innefatta även senare delar av patientens vårdprocess

Patientrapporterade erfarenhetsmått, så kallade PREM:s, är en viktig källa för att hälso- och sjukvården ska kunna få en uppfattning om hur vården fungerar ur ett patientperspektiv. Idag samlas sådana mått in genom nationell patientenkät för patienter som utretts enligt SVF. Enkäten omfattar dock främst tiden fram till behandling. För att kunna få en bredare bild av patienternas upplevelse av hela vårdprocessen menar utredningen att SKR tillsammans med Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integreringen av RCC och CCC, se kapitel 12) bör utvidga enkäten till att omfatta minst ett ytterligare mätillfälle, som tar sikte på patienternas upplevelse av cancervården under behandling samt uppföljningen efter avslutad behandling. Utredningen bedömer att det kan ge värdefull information om vårdprocessens senare delar ur patienternas perspektiv. I promemorian lämnar utredningen flera

¹⁰⁰ Kotronoulas G m.fl. (2014); Basch E m.fl. (2016).

förslag för att stärka rehabilitering, uppföljning och långtidsuppföljning för patienter med cancer. Att kunna följa utvecklingen i patienternas erfarenheter av vårdprocessen är därför angeläget för uppföljningen av cancerstrategin.

Arbetet med patientmedverkan bör tydliggöra syfte, arbetssätt och mål

Arbetet med patientmedverkan i regioner och kommuner har kommit olika långt och rutinerna för patient-, brukar- och närståendemedverkan varierar. För att dra nytta av patientmedverkan behöver myndigheter, regioner och relevanta verksamheter definiera och förtydliga syfte och målsättning med patientmedverkan. Det behöver också etableras strukturer och arbetssätt som säkerställer involvering tidigt i processen och som tydliggör hur synpunkter tas tillvara. Roller och ansvar behöver vara tydliga och arbetet behöver prioriteras och resursättas.

För ett mer enhetligt system och delat lärande skulle arbetet behöva samordnas. Inom cancerområdet kan detta exemplifieras med etablering av patientråd såväl inom Cancercentrum som i regioner och förvaltningar. En nationell strategi på området skulle vara av värde för ökad samsyn och samordning och skulle kunna bidra till mer jämlika förutsättningar för patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården. Det finns också behov av utbildning och ökad kunskap inom området, såväl för huvudmän och profession som för patient- och närstående företrädare.

Individuell behandlings- och uppföljningsplan

Patienter som behandlas och behandlats för cancer behöver en individuell behandlings- och uppföljningsplan som sammanfattar relevant information om patientens sjukdom, behandling och rehabilitering. Patienter som är välinformerade och involverade i vården har också större sannolikhet för att följa behandlingsråd och rekommendationer, vilket kan förväntas leda till förbättrade behandlingsutfall och ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser.

Innehållet i den individuella behandlings- och uppföljningsplanen behöver vara personanpassat och omfatta information om den specifika behandling patienten fått, samt rekommenderad uppföljning och rehabilitering. Planen behöver också definiera vårdgivaransvar samt innehålla för patienten relevanta kontaktuppgifter. Planen bör också innehålla information om möjligheter till emotionellt och psykosocialt stöd, egenvårdsråd och stöd för en hälsofrämjande livsstil. Internationellt kallas denna plan "survivorship care plan" eller "follow-up plan". Denna information skiljer sig från den generella patientinformation om vissa diagnoser eller behandlingar som finns tillgänglig från olika källor.

Utredningen föreslår att innehållet i Min vårdplan bör utvecklas till att i högre grad omfatta hela vårdprocessen, inklusive livet med och efter cancer. Det är också angeläget att arbetssätten kring Min vårdplan fortsätter att utvecklas för att ge patienten ett personcentrerat och individanpassat stöd i vårdprocessen.

En önskvärd utveckling är enligt utredningen att Min vårdplan tydligare bör synliggöra patientens hela vårdförlopp (eller vårdprocess) som beskrivits ovan. En sammanhängande, överblickbar vårdprocess har förutsättningar att öka förutsägbarheten och tryggheten för patienter och närstående. Idag finns generiska, diagnosspecifika vårdförlopp fram till behandlingsstart etablerade på nationell nivå inom SVF. För att överblicka hela behandlingsförloppet rekommenderas etablering av vårdförlopp som också innefattar behandlings- och uppföljningsdelen. Dyliga vårdförlopp kallas också processkartor eller "patient pathways" och finns etablerade i fler länder.¹⁰¹ Utvecklingen kopplas samman med det förslag om att förlänga SVF till att innefatta hela vårdförloppet (se kapitel 6).

Det pågår en utveckling av dels dokumenterad överenskommelse, dels sammanhållen planering. Dokumenterad överenskommelse ska sammanfatta ansvarsfördelningen mellan sjukvården, eventuella andra instanser och patienten själv i att bedriva behandling, rehabilitering och egenvård. Sammanhållen planering är tänkt att samla patientens olika planer i en gemensam vy som är tillgänglig för patienten och de vårdgivare som är involverade i patientens vård och syftar till att stödja omställningen till en god och nära vård.¹⁰² Dessa

¹⁰¹ Optimal Care Pathways (2024).

¹⁰² Inera (2020) *Förstudie om sammanhållen planering via 1177 Vårdguiden*.

stöd är ännu under uppbyggnad och det är därför svårt att bedöma i vilken mån funktionen i dessa kommer att motsvara utredningens förslag. Utredningen ser dock behovet av att samla information från flera olika delar av hälso- och sjukvården, särskilt mot bakgrund av ökad samsjuklighet. Det är därför centralt att de olika vårdinformationssystemen är integrerade med varandra på ett sätt som underlättar för patienten att ta del av informationen samlat och som säkerställer att all vårdpersonal har tillgång till informationen.

5.5.2 Förstärkt närståendestöd

Utredningens bedömningar:

- Kommunerna bör utveckla sitt stöd till närstående för att erbjuda stöd till personer med behov.
- Möjligheten till närståendestöd i samhället, civilsamhället och i de olika delarna av hälso- och sjukvården bör tydliggöras.

Skälen för utredningens bedömningar

Kommunernas stöd till närstående bör förstärkas

Regioner och kommuner behöver förstärka arbetet för att uppmärksamma närståendes situation genom fokus på de insatser som definieras i den implementeringsplan som den nationella anhörigstrategin tagit fram. Det inkluderar ett lednings- och styrningsperspektiv som gör att medarbetare som utför anhörigstöd uppmärksammas, att anhörigperspektivet synliggörs i relevanta regelverk, riktlinjer och kunskapsstöd, att kunskap om anhörigperspektivet och rutiner för att identifiera anhörigas behov stärks samt att en välfungerande samordning såväl inom som mellan region och kommun säkras.

Tydliggörande av möjlighet till närståendestöd i samhället, civilsamhället och i de olika delarna av hälso- och sjukvården

Närstående till patienter med livshotande sjukdom och i palliativa vårdförlopp får idag inte standardmässigt erbjudande om tillgång till psykosociala stödinsatser, trots att stöd till dessa insatser är av stor vikt ur ett folkhälsoperspektiv. Alltmer vård och omsorg bedrivs och kommer att bedrivas i hemmet. Som närstående eller informell vårdgivare kan det krävas stöd för att känna sig trygg i situationen. Insatserna kan ges via kurator, anhörigkonsulent eller anhörigstödjare i kommunen, via primärvården och specialistvården samt genom civilsamhället. Utredningen bedömer att informationen om vilka insatser som finns bör tillhandahållas digitalt av Cancercentrum, men även via 1177, som är en välkänd ingång för många patienter. Vårdpersonal behöver också ha en aktiv roll genom att informera om lokala möjligheter till stöd och om var informationen finns att tillgå.

Närstående till patienter som vårdas inom den palliativa vården befinner sig ofta i en särskilt svår position. Patienter såväl som närståendevårdare behöver därför dygnet runt, alla veckans dagar, kunna komma i kontakt med vårdkompetens för konsultation. Även efterlevandesamtal är en viktig möjlighet till gemensam reflektion och att besvara frågor kring vården och förloppet. Kompetens inom allmän palliativ vård är en viktig utvecklingspunkt för att nå detta mål, men såväl hälso- och sjukvården som civilsamhället behöver mobiliseras i detta arbete.

6 Tillgänglighet

Tillgängligheten är en långvarig utmaning i svensk hälso- och sjukvård, vilket också inkluderar cancervården. Mot bakgrund av ett omfattande pågående utredningsarbete och Socialstyrelsens strategiska och långsiktiga arbete inom området har utredningen avgränsat analyser, bedömningar och förslag till det fortsatta arbetet med standardiserade vårdförlopp (SVF) som införts i cancervården med start år 2015. Utredningen föreslår uppdateringar av SVF i syfte att öka förutsägbarheten för patienter och närstående, betona en maximal tid från behandlingsbeslut till start av behandling, inkludera patienter med misstanke om återfall i sjukdomen och minska den administrativa bördan.

6.1 Diagnos och behandlingsstart i tid påverkar

Många patienter beskriver oro och stress under utredningstiden såväl som under tiden från diagnos och behandlingsbeslut till behandlingsstart. Korta och motiverade väntetider beskrivs av patienter och patientföreträdare som en avgörande faktor för god livskvalitet. Den väntetid för utredningar, analyssvar och multidisciplinära konferenser som vården definierar i dagar beskrivs av patienter som lika många sömnlösa nätter.

Väntetider riskerar försämrat förtroende för vården och risk för mer avancerad och svårbehandlad cancersjukdom.

6.1.1 Väntetider ur ett patientperspektiv

Ur ett patientperspektiv kan tydlighet om den diagnostiska processens olika steg och säkerställande av korta väntetider bidra till

trygghet, förtroende för vården och mer nöjda patienter.¹ Studier från Norge visar att patienter upplever trygghet i vetskapen av att vara i ett strukturerat program som säkrar snabb diagnostik och behandlingsstart.² Modeller som standardiserar och koordinerar utredningstider kan öka förutsägbarhet och säkerhet, men behöver balansera standardisering mot individanpassad vård, möjlighet till delat beslutsfattande och inklusion i kliniska studier.³

Inom vårdgarantin ligger ett stort ansvar på patienten att själv söka behandling på annan ort och välja utförare. Vårdens ansvar för att tillhandahålla information om att välja annan vårdgivare har dock stärkts genom *patientlagen (2014:821)*. Såväl patienter som företrädare för vården efterfrågar enklare system med gemensamma köer så att patienten hänvisas till första lediga tid. I maj 2024 meddelade regeringen att vårdgarantin ska ses över i en utredning om en ny och stärkt vårdgaranti.⁴

6.1.2 Väntetid till behandling riskerar negativa effekter på överlevnaden

Diagnos i tidiga stadier är för de flesta cancerdiagnoser kopplat till mindre omfattande kirurgiska ingrepp, minskad användning av adjuvant behandling, färre sena komplikationer och en bättre prognos, varför insatser för effektiv diagnostik och kort tid till start av behandling är av stor vikt. Väntetid till start av cancerbehandling riskerar negativa effekter på patientens behandlingsresultat och prognos, vilket bekräftats i flera studier.⁵

¹ Lazzeri G m.fl. (2020) Waiting times for prostate cancer: A review. *Journal of Public Health Research*. Vol. 9, Nr. 1.

² Sølbjør M, Sand K, Ervik B, Melby L (2021) Patient experiences of waiting times in standardised cancer patient pathways in Norway – a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*. Vol. 21, Art. Nr. 651.

³ Andersen-Hollekim T, m.fl. (2021) Shared decision-making in standardized cancer patient pathways in Norway-Narratives of patient experiences. *Health Expectations*. Vol. 24, Nr. 5, s. 1780–1789.

⁴ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024c) *En ny och stärkt vårdgaranti – Bättre styrning för en tillgänglig och jämlik hälso- och sjukvård med god kontinuitet*. Dir. 2024:50.

⁵ Biagi JJ m.fl. (2011) Association between time to initiation of adjuvant chemotherapy and survival in colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. Vol. 305, Nr. 22, s. 2257-2368; Raphael MJ, m.fl. (2016) The relationship between time to initiation of adjuvant chemotherapy and survival in breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer Research and Treatment*. Vol. 160, s. 17-28; Chen Z, m.fl. (2007) The relationship between waiting time for radiotherapy and clinical outcomes: a systematic review of the literature. *Radiotherapy and Oncology*. Vol. 87, Nr. 1, s. 3-16; Coca-Pelaz A m.fl. (2018) Head

Nuvarande kunskapsläge indikerar, för flera cancerdiagnoser, ett samband mellan väntetider till behandling, lokal tumörkontroll och dödlighet i cancersjukdom. Cancer är en heterogen grupp av sjukdomar och betydelsen skiljer sig mellan olika diagnoser såväl mellan patienter beroende på tumörutbredning, biologisk profil samt patient- och behandlingsrelaterade faktorer.

Patienter som diagnostiseras på grund av akuta symtom har generellt sämre prognos och sämre patientrapporterade resultat än patienter som diagnostiseras via screening, SVF eller sedvanlig utredning. Insatser för att minska andelen akuta cancerdiagnoser är därför av stor betydelse och kan öka jämlikheten eftersom andelen akuta cancerdiagnoser är högre i socioekonomiskt svaga grupper.⁶

Medan vissa studier visar koppling mellan kort tid till start av behandling och minskad dödlighet finns också studier som går i motsatt riktning. En del av förklaringen ligger sannolikt i att svårt sjuka patienter som behöver snabbt omhändertagande har dålig prognos.⁷ Sverige är också ett exempel på ett land som trots jämförelsevis långa väntetider uppvisar hög överlevnad vid cancersjukdom. Dessa variationer visar på komplexiteten i analyser av hur program för nationellt fastställda ledtider påverkar överlevnaden i cancersjukdom.

I en metaanalys rapporteras betydelsen av väntetid baserat på nästan 1,3 miljoner patienter med 17 olika cancerdiagnoser i 34 studier.⁸ Analyserna fokuserade på sju vanligt förekommande cancerformer (bröstcancer, urinblåsecancer, tjock- och ändtarmscancer, huvud-halscancer, lungcancer samt livmoderhalscancer) och tid till start av kirurgi, strålbehandling och medicinsk onkologisk behandling. Studien visar att fyra veckors väntetid leder till ökad dödlighet för samtliga behandlingstyper. För vissa diagnoser och behandlingsmodaliteter identifierades negativa

and Neck Cancer: A Review of the Impact of Treatment Delay on Outcome. *Advances in Therapy*. Vol. 35, s. 153-160.

⁶ Zhou Y, m.fl. (2017) Diagnosis of cancer as an emergency: a critical review of current evidence. *Nature Reviews. Clinical Oncology*. Vol. 14, s. 45-56.

⁷ Tørring ML, m.fl. (2017) Evidence of advanced stage colorectal cancer with longer diagnostic intervals: a pooled analysis of seven primary care cohorts comprising 11 720 patients in five countries. *British Journal of Cancer*. Vol. 117, s. 888-897.

⁸ Hanna TP, m.fl. (2020) *Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis*. BMJ.

effekter i form av ökad dödlighet också vid två veckors väntetid, men det finns ingen exakt tidsgräns definierad för en säker väntetid.⁹

En analys av tiden till start av strålbehandling visade att längre tid till start kopplades till ökad risk för lokala tumöråterfall vid bröstcancer och huvud-halscancer.¹⁰

Möjligheten att diagnostisera cancer tidigare än i stadium IV har beräknats kunna minska den cancerrelaterade dödligheten med minst 15 procent.¹¹ Möjligen kan tidigare diagnos av cancerformer som visar den största överlevnadsskillnaden beroende på tumörstadium, exempelvis bröstcancer, livmodercancer, malignt melanom, njurcancer, prostatacancer, tjock- och ändtarmscancer och äggstockscancer, ha den största påverkan på överlevnaden.¹² Samtidigt finns flera cancerformer där väntetid är en oberoende faktor för försämrade prognos.¹³ Observationen av hur huvud-halscancer kan växa med ökade tumörstadium under väntetiden ledde till att cancer, tillsammans med hjärtsjukdom, i Danmark betraktas som en akut sjukdom.¹⁴ Även vid diagnoser som högmaligna lymfom, cancer i bukspottkörtel, matstrupe och hjärntumörer finns evidens för betydelsen av väntetid, varför prioriterad handläggning behövs för en patientsäker vård.¹⁵

Vissa diagnoser och situationer kräver akut behandlingsstart, vilket hanteras genom medicinska prioriteringar i vården. Exempel

⁹ Schoonbeek RC, m.fl. (2021) Determinants of delay and association with outcome in head and neck cancer: A systematic review. *European Journal of Surgical Oncology*. Vol. 47, Nr. 8, s. 1816-1827.

¹⁰ Chen Z, m.fl. (2007).

¹¹ Clarke CA m.fl. (2020) Projected Reductions in Absolute Cancer-Related Deaths from Diagnosing Cancers Before Metastasis, 2006-2015. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. Vol. 29, Nr. 5.

¹² Chang ET m.fl. (2024) Avoiding lead-time bias by estimating stage-specific proportions of cancer and non-cancer deaths. *Cancer Causes Control*. Vol. 35, s. 849-864.

¹³ Rygalski CJ m.fl. (2020) Time to Surgery and Survival in Head and Neck Cancer. *Annals of Surgical Oncology*. Vol. 28, s. 877-885; van Harten MC m.fl. (2014) The association of treatment delay and prognosis in head and neck squamous cell carcinoma (HNSCC) patients in a Dutch comprehensive cancer center. *Oral Oncology*. Vol. 50, Nr. 4, s. 282-290.

¹⁴ Jensen AR, Nellemann HM, Overgaard J (2007) Tumor progression in waiting time for radiotherapy in head and neck cancer. *Radiotherapy and Oncology*. Vol. 84, Nr. 1, s. 5-10.

¹⁵ Sanjevi S m.fl. (2016) Impact of delay between imaging and treatment in patients with potentially curable pancreatic cancer. *British Journal of Surgery*. Vol. 103, Nr. 3, s. 267-275; Ma J, m.fl., (2022) The effect of delayed oncology surgery on survival outcomes for patients with gastric cancer during the COVID-19 pandemic: Evidence-based strategies. *Frontiers in Oncology*. Vol. 12; Olszewski AJ, Ollila T, Reagan JL (2018) Time to treatment is an independent prognostic factor in aggressive non-Hodgkin lymphomas. *British Journal of Haematology*. Vol. 181, Nr. 4, s. 495-504; Pande R m.fl. (2020) Advantage of Upfront Surgery for Pancreatic Head Cancer Without Preoperative Biliary Drainage. *Frontiers in Oncology*. Vol. 10.

på sådana diagnoser är tjocktarmscancer, som debuterar med akut tarmvred, akuta leukemier och svårt sjuka patienter med uttalade tumörrelaterade symtom.

Väntetiderna påverkas av arbetssätt och tekniska möjligheter

Även tiden innan patienten söker vård kan ha en negativ inverkan på möjligheten till framgångsrik behandling, men är svår att studera baserat på svenska data. Flera studier har rapporterat förändrade sökmönster i hälso- och sjukvården flera månader innan en cancerdiagnos.¹⁶ Utvecklingen inom AI kan förväntas leda till utveckling av kliniska beslutsstödsmodeller där patienters symtom- och sökmönster i ökande grad kan kopplas till diagnostiska beslutsstödsmodeller.

Väntetider vid cancer är multifaktoriella. Diagnostik vid cancersjukdom har blivit mer komplex, differentierad och resurskrävande med användning av bild- och funktionsmedicinska specialundersökningar och molekylär diagnostik. Snabb diagnos och behandling behöver därför balanseras mot komplett diagnostik av hög kvalitet. Samtidigt kan väntetider till diagnostik och behandling kopplas till ökad resursförbrukning.¹⁷ Det kan förklaras av att patienter söker vård under väntetiden på grund av symtom eller oro och eftersom det kan uppstå behov av att upprepa undersökningar som blivit för gamla för adekvata behandlingsrekommendationer.

Utvecklingen av nya tekniker kan förväntas bidra till kortare väntetider. Exempel på detta är AI-baserad utvärdering inom bild- och funktionsmedicin, automatiserad planering av strålfält och mer skonsam kirurgi som förkortar tiden till start av adjuvant onkologisk behandling. Vid sjukhus med begränsad medicinsk behandlingsskapacitet kan satellitcenter för medicinsk behandling bidra till ökad tillgänglighet.

¹⁶ Ahrensberg JM, Fenger-Grøn M, Vedsted P (2016) Primary Care Use before Cancer Diagnosis in Adolescents and Young Adults - A Nationwide Register Study. *PLoS One*. Vol. 11, Nr. 5; Hermiö E m.fl. (2023) Use of health services one year before primary colorectal cancer. *BMC Health Services Research*. Vol. 23, Art. Nr. 279; Ewing M m.fl. (2016) Increased consultation frequency in primary care, a risk marker for cancer: a case-control study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol. 34, Nr. 2.

¹⁷ Gitlin M, McGarvey N, Shivaprakash N, Cong Z (2023). Time duration and health care resource use during cancer diagnoses in the United States: A large claims database analysis. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*. Vol. 29, Nr. 6.

6.2 Utveckling och implementering av SVF

Tillgängligheten till cancervård är ett prioriterat område för regeringen, vilket har motiverat betydande statliga satsningar för att korta väntetiderna i cancervården. Långa väntetider, variationer mellan sjukhus och diagnoser och långdragna utredningar på grund av sekventiella, snarare än koordinerade, undersökningar ledde fram till utvecklingen av SVF i cancervården.¹⁸

System som definierar maximala ledtider för patienter med misstanke om cancer syftar till att minimera tid från misstanke till diagnos och start av behandling för att kunna erbjuda så trygga utredningsförlopp som möjligt, öka patienternas nöjdhet och genom snabb behandlingsstart bidra till en bättre prognos. De risker som lyfts med prioriterade utredningar för cancer är primärt undanträngning av andra sjukdomar och att tidigare diagnos av långsamväxande och lågmaligna tumörer inte förbättrar prognosen. Utöver att reducera onödig, icke-medicinskt grundad väntetid syftar SVF till mer sammanhållna och likvärdiga vårdprocesser med förbättrad information och ökad delaktighet och nöjdhet bland patienterna.¹⁹ Arbetet påbörjades i Sverige år 2014, varefter de flesta SVF implementerades under 2015–2018 och enstaka SVF implementerades senare.²⁰ Idag finns SVF för 32 diagnoser och kliniska situationer. Skivepitelcancer i hud och ett antal ovanliga cancerformer tillhör de diagnoser som inte omfattas av SVF.

Sedan 2018 har det nationella systemet för kunskapsstyrning (se kapitel 13) tagit fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp även för andra diagnoser.²¹ Till skillnad från SVF inom cancerområdet kan dessa vårdförlopp omfatta hela vårdkedjan och innefatta såväl hälso- och sjukvård som omsorg. Några av dessa förlopp har också definierat ledtider för specifika åtgärder.

¹⁸ Robertson S m.fl. (2017) Waiting times for cancer patients in Sweden: A nationwide population-based study. *Scandinavian Journal of Public Health*. Vol. 45, Nr. 3.

¹⁹ Regeringskansliet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2015) *Kortare väntetider i cancervården. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting 2015*.

²⁰ Maehle PM, Smeland S (2021) Implementing cancer patient pathways in Scandinavia how structuring might affect the acceptance of a politically imposed reform. *Health policy*. Vol. 125, Nr. 10, s. 1340–1350.

²¹ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024b) *Nationellt system för kunskapsstyrning*.

6.2.1 SVF beskriver utredning från välgrundad misstanke till behandlingsstart

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. Den fortsatta behandlingsprocessen och patienter med misstanke om sjukdomsåterfall innefattas inte, vilket skiljer sig från hur modellen tillämpas, exempelvis i Norge.

Utredningsförloppet i SVF, dess ingående undersökningar och ledtider, har definierats och reviderats av respektive nationell vårdprogramsgrupp (se kapitel 13). SVF ska vid behov revideras i samband med revision av respektive nationellt vårdprogram.

Välgrundad misstanke bygger på ett antal kriterier (symtom eller fynd) för respektive cancerdiagnos. Vid vissa SVF förekommer en så kallad filterfunktion, där en första utredning görs innan välgrundad misstanke nås och beslut kan tas om start av SVF. Filterfunktionen består vanligen av bild- och funktionsundersökning, till exempel datortomografi (DT) vid misstanke om cancer i lunga eller levergallvägar-bukspottkörtel, eller bedömning i specialistvården, till exempel vid misstanke om gynekologisk cancer eller huvudhalscancer. Eftersom tiden mäts från välgrundad misstanke till behandlingsstart är totala ledtiderna, från det att patienten sökt vård till behandlingsstart, därför inte jämförbara mellan SVF med respektive utan filterfunktion. SVF differentierar för flera diagnoser tiden till start av olika former av behandling, uppföljning eller palliativ vård. SVF definierar också en rad ingående delledtider, men dessa monitoreras inte på nationell nivå. Ledtiderna är definierade utifrån vad som anses möjligt givet ett optimalt fungerande system och en okomplicerad patient, men utan hänsyn till organisation, nivåstrukturer, befintliga arbetssätt, resursbrister och patientens önskemål.

Vid införandet av SVF gjorde regionerna ett omfattande arbete med att kartlägga vårdprocesserna i syfte att korta väntetiderna. Utredningarna koordinerades mellan olika discipliner och verksamheter och tider till SVF-utredningar och behandlingar reserverades. Inom bild- och funktion arbetade man huvudsakligen

med förbokade, reserverade SVF-tider som med kort varsel kunde fördelas till patienter. Inom patologin gjordes processgenomgångar för att förkorta ledtiderna och flera patologilaboratorier införde digitala system från scanning till arkivering.

6.2.2 Inklusionsmål och ledtidsmål följs upp nationellt

Vid införandet av SVF ställdes i överenskommelser mellan staten och regionerna krav på införandet av en koordinatorsfunktion i regionerna för koordinering och kodning av SVF. De flesta koordinatörer är medicinska sekreterare eller sjuksköterskor. Utöver inrapportering av data till den särskilt etablerade SVF-databasen inom väntetidsdatabasen vid Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) arbetar många koordinatörer med optimering av remissflöden, men roller och uppgifter varierar mellan regionerna.²²

Stimulansmedel för att stötta införandet av SVF har utgått från Socialdepartementet för åren 2015–2018 och därefter har regionerna fått ekonomiskt stöd via de årliga canceröverenskommelserna. I samtliga regioner har beslut fattats om att fortsätta arbetet med SVF, oberoende av framtida stöd från staten. Cirka 3,6 miljarder kronor har gått till regionerna, 83 miljoner kronor till SKR och regionala cancercentrum i samverkan (RCC) och 328 miljoner kronor till RCC för överenskommelser som rör SVF under åren 2015–2024. Pengarna till regionerna fördelas efter befolkningsmängd.

Socialstyrelsen fick i uppdrag att ta fram speciella KVÅ-koder för de olika delarna i SVF-förloppet för att möjliggöra uppföljning av ledtider.²³ Antal patienter och ledtider i SVF följs upp genom att KVÅ-koder registreras vid de mätpunkter som finns beskrivna i respektive SVF:s kodningsvägledning. Flertalet regioner registrerar koderna i sina patientadministrativa system medan några regioner använder sig av en SVF-modul på INCA-plattformen. Rapportering sker månadsvis. Ledtider för obligatorisk nationell uppföljning (datum för välgrundad misstanke samt datum för och orsak till SVF-avslut) rapporteras till den nationella väntetidsdatabasen på SKR tillsammans med kod för aktuellt SVF och uppgift om patientens ålder, kön och folkbokföringslän. I den nationella

²² Socialstyrelsen (2017a) *Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport 2017*; Socialstyrelsen (2022d) *Nationellt och regionalt arbete med standardiserade vårdförlopp 2022*.

²³ Socialstyrelsen (2015b) *Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport 2015*.

väntetidsdatabasen saknas personnummer, vilket gör att länknings till andra register inte är möjliga. Detta är en svaghet.

Regionerna redovisar årligen inklusion och utfall till RCC, som vidarebefordrar resultaten till Socialstyrelsen som har uppdraget att betala ut statsbidraget vid uppfyllt inklusionsmål. Inklusionsmålet är definierat som att 70 procent av alla patienter som diagnostiseras med cancer ska ha utretts via SVF, sammantaget för alla förloppen. Det saknas evidens för valet av denna målnivå, men nivån motiverades med att vissa patienter inte bör eller önskar utredas enligt SVF, till exempel på grund av samsjuklighet eller patientens önskemål.

Avseende ledtider sattes målet att 80 procent av patienterna som utreddes enligt SVF och diagnostiserades med cancer skulle starta behandling inom den definierade ledtiden, det så kallade ledtidsmålet. Det saknades evidens för hur stor del av patienter som kunde förväntas behöva längre utredningstider, men siffran 80 procent var densamma som i Danmark. Eftersom Danmark framgångsrikt hade implementerat SVF ansågs det rimligt att anta att 20 procent av patienterna inte borde omfattas, till exempel på grund av behov av ytterligare utredning, optimering inför behandling, deltagande i klinisk studie eller på grund av hänsyn till patientens önskemål och individuella situation.

De nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet innehåller också ledtidsdata som i många diagnoser är liknande de som definieras i SVF. Mätpunkterna är dock inte identiska och skiljer sig mellan kvalitetsregistren. Dessutom är inrapporteringen till kvalitetsregistren ofta fördröjd, vilket förhindrar en uppdaterad monitorering via kvalitetsregistren. En väsentlig fördel med kvalitetsregisterdata är dock möjligheten att koppla samman registerdata från olika källor för kvalitetsuppföljning och forskning.

De aktuella kraven för uppföljning av SVF (2024) omfattar att regionerna skall ha nått inklusionsmålet på 70 procent, att väntetider redovisas, att data från enkäter som undersöker patientrapporterade mått (PREM) inhämtats och att särskilda insatser görs inom urologi, där väntetiderna varit särskilt långa vid urinblåsecancer och prostatacancer. Därutöver ska regionerna göra en särskild kartläggning av patienter som har väntetider som är mer än 75 procent längre än den definierade ledtiden i SVF och analysera bakomliggande faktorer. RCC och regionen ska tillsammans

definiera fyra diagnoser för dessa fördjupade analyser. I utredningens bakgrundsarbeten framkommer att regionerna lägger stora resurser på att ta fram dessa data.

6.2.3 RCC:s arbete med SVF

RCC:s arbete syftar till att stödja, stimulera och koordinera arbetet med att införa SVF i respektive region samt bidra till redovisning av arbetet med SVF. Vid införandet av SVF bistod RCC med information kring systemet, etablerade en SVF-modul för kvalitetsregister och medverkade i utvecklingen av SVF-registrering kopplat till väntetidsdatabasen. I dagsläget är RCC:s huvudsakliga uppgifter uppdateringar av SVF, stöd för ett långsiktigt hållbart processarbete och koordinering av regionernas SVF-rapportering. I RCC:s samverkansroll ingår att

- nationellt stödja, stimulera och samordna i arbetet med SVF,
- ansvara för översyn och eventuell revidering av befintliga SVF,
- samordna arbetet med kvalitetsutvärdering av inrapporterade data,
- stödja de olika RCC och regionernas arbete med att nå ut och synliggöra information och kommunikation kring satsningen,
- arrangera mötesplatser för utbyte av erfarenheter av införandet av SVF,
- stödja regionerna i deras arbete med att ta fram redovisningar samt med att hålla samman arbetet regionalt,
- stödja verksamheterna i deras arbete med utvecklingen av nya arbetssätt för att öka följsamheten till SVF och
- stödja verksamheterna med insatser som syftar till att stärka kvalitetsutvärdering av SVF.

Avseende uppföljningen definierar RCC rapportmallar och begär in årliga redovisningar från regionerna för hur arbetet planerats och genomförts.

6.3 Program med fastställda ledtider i andra länder

Nationellt fastställda ledtider vid misstanke om cancer har införts i flera andra länder, till exempel Danmark, Norge, Finland, Irland, Lettland, Litauen, Polen, Slovenien och i vissa regioner i Spanien. Vissa program erbjuder diagnostik och vård inom en nationellt beslutad standardtid, medan program som de nordiska vårdförloppen ställer krav på primärvården att uppfylla ett antal krav avseende symtom och analyser för en vidare utredning inom specialistvården med definierade ledtidsmål. I Finland och Storbritannien har en standardiserad bortre tidsram för tiden till diagnos och behandling definierats. I Danmark och Norge har motsvarigheter till SVF, så kallade ”pakkeforløp” införts.²⁴ Till skillnad från flera andra länder och från vårdgarantin är ledtiderna för cancervård i Sverige inte författningsreglerade. Särskilda utredningsförlopp för patienter med diffusa symtom finns i Sverige, Danmark och Norge och utvecklas i flera länder, till exempel i Storbritannien.²⁵ Diagnostiska centrum har utvecklats till exempel i Sverige, Danmark och Irland.

6.3.1 Danmark

I Danmark implementerades 2008 så kallade ”pakkeforløp” i syfte att säkra koordinerade utredningsvägar och förbättra patienternas prognos och livskvalitet. Idag finns 26 vårdförlopp som täcker ett 40-tal diagnoser i Danmark. Vårdförloppen har visats förkorta väntetiderna till behandlingsstart, medan den prognostiska betydelsen är oklar och sannolikt skiljer sig mellan olika diagnosgrupper. Vårdförloppen uppdateras av Sundhedsstyrelsen som också rapporterar ledtider baserat på patientregistret varje kvartal.²⁶ Cirka 88 procent av patienter med cancer diagnostiseras via ett vårdförlopp.²⁷ Under 2023 startades 76 procent av förloppen inom den definierade tiden med variation från 66 till 83 procent

²⁴ Sundhedsstyrelsen (2024e) *Pakkeforløb for kræft*; Helsenorge (2023a) *Pakkeforløp for kreft*.

²⁵ Lynch C m.fl. (2022) Variation in suspected cancer referral pathways in primary care: comparative analysis across the International Benchmarking Cancer Partnership. *British Journal of General Practice*. Vol. 73, Nr. 727.

²⁶ Sundhedsstyrelsen (2024e).

²⁷ Sundhedsdatastyrelsen (2019) *Nye tilfælde af kræft fundet i pakkeforløb*.

mellan regionerna.²⁸ Vårdförloppen har visats förkorta väntetiderna till behandlingsstart, medan den prognostiska betydelsen är oklar och sannolikt skiljer sig mellan olika diagnosgrupper.²⁹

Baserat på förlängda ledtider genomfördes 2023 ett arbete för att se över och uppdatera systemet i form av en återupprättningsplan som syftade till att säkerställa behandling inom maximal ledtid.

Planen innehöll fem initiativ:

- genomgång av väntetider och kapacitet inom cancerområdet,
- stärkt regelefterlevnad,
- förstärkt inrapportering till myndigheterna med snabbare och mer precis rapportering vid överträdelse av väntetider,
- regionernas rådgivningsplikt och
- inrättande av en politisk arbetsgrupp.³⁰

I Danmark har regionerna skyldighet att agera vid kapacitetsutmaningar i förhållande till maximala väntetider i pakkeförloppet. Om bosättningsregionen inte kan erbjuda bedömning eller vård inom de maximala väntetiderna har regionen en skyldighet att leta behandlingsmöjligheter utanför den egna regionen, nationellt eller internationellt. Hänsyn ska tas till bland annat det geografiska avståndet mellan patientens bostad och det sjukhus som kan erbjuda vård. Särskild plikt gäller inom den högspecialiserade vården. I vissa fall, till exempel om regionen inte klarar av att erbjuda behandlingsmöjligheter inom eller utom sin region, kan skyldigheten överföras till Sundhedsstyrelsen.³¹ Från år 2024 används en stärkt övervakningsmodell av väntetider inom cancervården, som möjliggör för Sundhedsstyrelsen att övervaka efterlevnaden av ledtider.³²

²⁸ Sundhedsstyrelsen (2024a) *Monitorering af forløbstider på kræftområdet. Årsopgørelse for 2023.*

²⁹ Damhus CS m.fl. (2022) Use and diagnostic outcomes of cancer patient pathways in Denmark – is the place of initial diagnostic work-up an important factor? *BMC Health Services Research*. Vol. 22, Art. Nr. 130.

³⁰ Sundhedsstyrelsen (2024d) *Minister vil sikre kræftpatienter rettidig behandling med ny genopretningsplan.*

³¹ Sundhedsstyrelsen (2024b) *Handlepligt ved kapacitetsudfordringer i forhold til maksimale ventetider.*

³² Sundhedsstyrelsen (2024c) *Overvågning af de maksimale ventetider på kræftområdet.*

6.3.2 Norge

Norge införde ”pakkeforløp” för 28 cancerdiagnoserna under 2015, med ansvar från hälsoföretagen (motsvarigheten till regioner). Vårdförloppen för akut leukemi och kronisk lymfatisk leukemi avvecklades år 2021, vilket innebär att 26 förlopp finns kvar. Målsättningen med systemet var att minska onödiga väntetider och regional variation samt att öka förutsägbarheten i cancer vården för patienter och deras närstående.³³ Vårdförloppen definierar tre tider: tiden från att specialistsjukvården mottar remissen till patienten erbjuds en tid, tiden från utredningen startats till den avslutats och tiden från cancerdiagnos till behandlingsstart. Det nationella väntetidsmålet definierade att 70 procent av de patienter som diagnostiserades med cancer skulle starta behandling inom den definierade tiden, vilket nåddes inom ett år.³⁴ Helsedirektoratet ansvarar för uppföljningen, baserat på data från det norska patientregistret. Data från 2023 visade att 78 procent av patienter som diagnostiseras med cancer utreds i ett vårdförlopp och 67 procent startar behandling inom den angivna tiden med regional variation från 61 till 68 procent.³⁵ I Norge har andelen patienter som startar behandling inom den definierade tiden sjunkit under senare år, till exempel var måluppfyllelsen 74 procent år 2020. Väntetiderna till cancerbehandling i Norge har visats minska för de vanligaste cancerformerna, såväl innan som efter införande av pakkeforløp för cancer.³⁶ Dock har analyser från Norge indikerat ojämlig tillgång till standardiserade vårdförlopp i relation till inkomst och bostadsort.³⁷ Måluppfyllelsen varierar också i relation till diagnos och behandlingstyp. Forskning indikerar behov av förnyad värdering av väntetidernas relevans.³⁸ I Norge finns den så kallade Fristbruddportalen som är ett ärendehanterings- och samverkanssystem som samlar all information om patienter där

³³ Nilssen Y m.fl. (2019) Decreasing waiting time for treatment before and during implementation of cancer patient pathways in Norway. *Cancer Epidemiology*. Vol. 61, s. 59-69.

³⁴ Nilssen Y m.fl. (2020) Patient and tumour characteristics associated with inclusion in Cancer patient pathways in Norway in 2015-2016. *BMC Cancer*. Vol. 20, Art. Nr. 488.

³⁵ Helsedirektoratet (2024a) *Pakkeforløp for kreft, indikatorer for aktivitet og forløpstid*.

³⁶ Nilssen Y m.fl. (2019).

³⁷ Solbjør M m.fl. (2021).

³⁸ Nilssen Y m.fl. (2022) Compliance with recommended cancer patient pathway timeframes and choice of treatment differed by cancer type and place of residence among cancer patients in Norway in 2015-2016. *BMC Cancer*. Vol. 22, Art. Nr. 220.

vården inte kan hålla överenskomna ledtider. Via portalen sker informationsöverföring och kommunikation mellan de involverade aktörerna med rapportering till den nationella patientförmedlingen Helfo för vård på annat sjukhus.³⁹

6.3.3 Finland

I Finlands nationella cancerriktlinjer definieras en maximal ledtid för cancer generellt och specifika ledtider för diagnoserna bröstcancer, prostatacancer och tjock- och ändtarmscancer. Vid misstänkt cancer är den maximala ledtiden från remiss till behandlingsstart sex veckor. Cancerformer som kräver omedelbar behandling har en maximal ledtid på ett par dagar, med en absolut bortre gräns på två till tre veckor från diagnos, men riktlinjerna specificerar inte vilka cancerformer som räknas som akuta.

Vid misstanke om cancer ska svar på bild- och funktionsundersökning vara klart inom en vecka från remiss. Även patologisvar ska vara klart på en vecka. Från behandlingsbeslut ska behandling starta inom tre veckor för tjock- och ändtarmscancer, fyra veckor för bröstcancer och sex veckor (fyra veckor vid metastaserad sjukdom) för prostatacancer. Adjuvant behandling ska starta inom fyra veckor efter kirurgi, om inte patienten behöver längre tid för att återhämta sig från ingreppet.

6.3.4 Storbritannien

I Storbritannien introducerades år 2000 det så kallade ”two-week wait”, som innebar att patienter som remitterades från primärvården med misstanke om cancer kunde förvänta sig en undersökning i specialistsjukvården inom två veckor.⁴⁰ Under åren 2010–2023 ökade antalet patienter som remitterades enligt ”two-week wait”-systemet med cirka 10 procent årligen.⁴¹ Ökningen har lett till ökade cancerdiagnoser, samtidigt som andelen remisser som resulterar i en

³⁹ Helfo.se (2023a) *Fristbrudd*.

⁴⁰ Jones R, Rubin G, Hungin P (2001) Is the two week rule for cancer referrals working? *BMJ*. Vol. 322, Nr. 7302, s. 1555-1556.

⁴¹ Round T, Ashworth M, L'Esperance V, Møller H (2020) Cancer detection via primary care urgent referral and association with practice characteristics: a retrospective cross-sectional study in England from 2009/2010 to 2018/2019. *British Journal of General Practice*. Vol. 71, Nr. 712; Oxford Population Health (2024) *National Cancer Intelligence Network*.

cancerdiagnos minskar. Varierande remissmönster har visats mellan olika enheter och för att stödja och underlätta kvalitetsarbete kan varje vårdenhet se sina resultat baserat på 24 mätpunkter i en nationell databas under National Cancer Intelligence Network. Antalet remisser i relation till listade patienter bedöms inte vara en relevant kvalitetsparameter.⁴² Däremot anses andelen remisser som resulterat i en cancerdiagnos (prediktivt värde) och andelen cancer som diagnostiseras baserat på systemet (sensitivitet) vara relevanta mål. Cirka 10 procent av de patienter som remitterats via systemet har fått en cancerdiagnos, men lägre sensitivitet och prediktivt värde har rapporterats i utsatta områden, för patienter under 65 år och för kliniker med en högre andel remisser.⁴³

Systemet med två veckors väntetid i England var framgångsrikt, men variationer och ökande volymer ledde fram till introduktion av en ny standard 2023, då National Health Service (NHS) introducerade nya standarder för snabb diagnostik och kort tid till behandlingsstart.⁴⁴ Dessa standarder definierar utredning för att utesluta cancer eller ställa cancerdiagnos inom 28 dagar för patienter från primärvården (samt vid symtom från lungor/bröstorg eller avvikande resultat på screening), behandlingsstart inom 62 dagar från remiss för alla patienter som har remitterats med misstanke om cancer samt behandlingsstart inom 31 dagar för patienter med en cancerdiagnos där beslut har tagits om ny eller efterföljande behandling inom 31 dagar. Den nya modellen kopplas till nya utredningsvägar där patienten inte nödvändigtvis behöver bedömas inom specialistvården utan kan remitteras direkt från primärvården, från en digital konsultation eller från lokala diagnostikenheter och ”one-stop-shop”-kliniker för vidare utredning vid misstanke om cancer. Arbete för att korta tiden till svar på diagnostiska undersökningar ingår också. Måluppfyllelsen har satts till 75 procent för diagnos inom 28 dagar, med planer om att målet höjs till 80 procent. Målnivån för tid till behandlingsstart har satts till 85 procent för behandling inom 62 dagar från utredningsstart och till 96 procent för behandlingsstart inom 31 dagar från beslutad behandling.

⁴² Oxford Population Health (2024).

⁴³ National Institutes of Health.

⁴⁴ National Health Services, NHS, England (2023a) *Diagnostics imaging reporting turnaround times*.

Resultaten i augusti 2024 visar att 76 procent diagnostiseras inom 28 dagar och att 92 procent startar behandling inom 31 dagar.⁴⁵

6.3.5 Australien

I Australien har 25 “optimala vårdförlopp” etablerats. Förloppen definierar innehåll såväl som tider för de olika utredningsstegen vid utredning av misstänkt eller bekräftad cancer.⁴⁶ Förloppen bygger på sju underliggande principer: patientcentrerad vård, patientsäkerhet, multidisciplinär vård, understödjande behandling, koordination, kommunikation och forskning och kliniska prövningar. Tidsgränser har definierats inom tre delar av förloppet: initial undersökning och remiss, diagnostik och behandling. De definierade tiderna är etablerade för att ge patienter en bättre upplevelse, genom säkerhet om tidsramar, och för att vården ska kunna planera verksamheten i relation till fastställda förlopp. Tiden till behandlingsstart skiljer sig mellan olika cancerformer, men är som exempel från remiss till behandlingsstart 56 dagar vid huvud-halscancer. Från diagnos och/eller behandlingsbeslut till kirurgi gäller till exempel 35 dagar för bröstcancer och tjocktarmscancer. Även tider till start av adjuvant behandling definieras. I Australien, liksom i Sverige, planeras elektiv cancerkirurgi i samma system som annan kirurgi, men cancerkirurgi klassificeras som akut, vilket innebär att den ska vara genomförd inom 30 dagar. Nationell monitorering visar att 92 procent opereras inom 30 dagar och 97 procent inom 45 dagar.⁴⁷

6.4 Insatser för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården

I Sverige har flera initiativ tagits för att åtgärda situationen med långa väntetider, bland annat vårdgarantin och kömiljarden. Men resultaten har varit begränsade. Under senare tid har paletten av insatser förstärkts med bland annat dialogbaserad uppföljning och ökade möjligheter att få vård i hela landet. I det här avsnittet

⁴⁵ National Health Services, NHS England (2023b) *Cancer Waiting Times*.

⁴⁶ Optimal Care Pathways (2024).

⁴⁷ Australian Institute of Health and Welfare (2014) *Hospital Performance: Cancer surgery waiting times in public hospitals in 2012–13*, AIHW, Canberra.

beskriver vi nationella initiativ på tillgänglighetsområdet och deras förhållande till tillgänglighetsarbetet inom cancervården.

6.4.1 Vårdgarantin reglerar vårdens tillgänglighet

Den första vårdgarantin infördes år 1992 och lagstodgades 2009, med syfte att förbättra väntetiderna i hälso- och sjukvården. På grund av stora variationer mellan regioner och specialiteter införde man mellan 2009 och 2014 en prestationsbaserad satsning för att öka incitamenten för regionerna att minska väntetiderna, den så kallade kömiljarden. Väntetiderna förkortades till en början men har därefter börjat öka igen.⁴⁸ Sedan 2019 har regeringen och SKR slutit årliga överenskommelser om en ny uppdaterad kömiljard som kopplats dels till väntetider och vårdgarantin, dels till strategiskt tillgänglighetsarbete och förbättring av väntetidsstatistiken.⁴⁹

Efterlevnaden av den lagstodgade vårdgarantin har varit bristfällig sedan den infördes och har kraftigt försämrats de senaste åren, samtidigt som skillnaderna i väntetider mellan regionerna är stora. Vårdgarantin förstärktes 2019 genom 9 kap. 1 § *Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)*, HSL. Vårdgarantins tidsgränser omfattar kontakt med primärvården samma dag som man söker hjälp, bedömning av legitimerad personal i primärvården inom tre dagar och besök i specialistvården inom 90 dagar. Den tillgänglighet till primärvården som vårdgarantin definierar fyller en viktig funktion för patienter med cancer. Vårdgarantins tidsgränser för väntetid till specialistsjukvård är ofta för lång för att vara relevant vid cancersjukdom, liksom för många andra diagnoser.

I maj 2024 beslutade regeringen om en ny utredning med uppdrag att analysera och föreslå en ny stärkt vårdgaranti inom den specialiserade vården som utgår från patientens behov och med väsentligt kortare väntetider. Utredningen, som presenteras i början av 2025, ska också föreslå statliga engångsinsatser för att öka regioners förutsättningar att korta väntetiderna.⁵⁰

⁴⁸ SOU 2022:22 *Vägen till ökad tillgänglighet – delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram*; Riksdagen (2023) *I väntan på vård – ineffektiv statlig styrning för kortare köer*, RiR 2023:12.

⁴⁹ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (2020a) *Ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården 2020. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner*, Dir. 2020:8.

⁵⁰ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024c).

6.4.2 Tillgänglighetsdelegationen syftade till att stärka efterlevnaden av vårdgarantin, men inkluderar inte SVF

År 2020 inrättades den så kallade tillgänglighetsdelegationen, med syfte att öka tillgängligheten i hälso- och sjukvården med särskilt fokus på väntetider. Socialstyrelsen efterfrågade en mer differentierad vårdgaranti med sjukdomsspecifika, målrelaterade väntetider mellan remiss och behandlingsstart, för att separera mer och mindre brådskande vårdbehov.⁵¹ Redan vid införandet av den lagstadgade vårdgarantin 2009 efterfrågades ett kortare tidsintervall för allvarliga sjukdomar, exempelvis cancer, av en del remissinstanser.⁵² Mot bakgrund av detta fick tillgänglighetsdelegationen i uppdrag att bland annat utreda för- och nackdelar med en utökad vårdgaranti, vidareutveckling av vårdgarantin i förhållande till arbetet med att utveckla de standardiserade vårdförloppen, SVF, samt att vidareutveckla överenskommelsen om kömiljarden.⁵³

I utredningens delbetänkande föreslogs bland annat att statens roll i tillgänglighetsarbetet borde förstärkas genom återkommande uppföljning och dialog med regionerna samt en utökad statlig uppföljning. Utredningen föreslog även att överenskommelsen mellan staten och SKR ska användas för att förstärka och utveckla den nationella väntetidsdatabasen samt att inrätta ett nationellt vårdsöksystem, med syftet att öka kapacitetsutnyttjandet i ett nationellt perspektiv.⁵⁴ I slutbetänkandet konstateras att tidsgränserna i vårdgarantin inte utgår från medicinska behov och att det finns risk för undanträngningseffekter.⁵⁵ Utredningen ger förslag om förbättrad information till patienten, framförhållning i vårdens planering och schemaläggning och differentierade vårdgarantier. Avseende SVF bedömde Tillgänglighetsdelegationen att detta inte bör regleras inom vårdgarantin, utan ses som ett komplement.

⁵¹ Socialstyrelsen (2014c) *Vårdgaranti och kömiljard – Uppföljning 2013*.

⁵² Prop. 2009/10:67 *Stärkt ställning för patienten – vårdgaranti, fast vårdkontakt och förnyad medicinsk bedömning*.

⁵³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2020a) *Ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården*, Dir. 2020:81.

⁵⁴ SOU 2021:59 *Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan*.

⁵⁵ SOU 2022:22.

År 2024 tillsattes en utredning om en ny vårdgaranti inom specialiserad vård.⁵⁶ Den nya vårdgarantin ska utgå från patientens behov, ha kortare tidsgränser än idag och öka möjligheterna att få vård hos annan vårdgivare. Även insatser för ökad kontinuitet, fast läkarkontakt och engångsinsatser för att korta köerna ingår i uppdraget.

6.4.3 Myndigheternas arbete med att öka tillgängligheten

Socialstyrelsen har i uppdrag att stärka och följa upp tillgängligheten och vårdkapaciteten på regional och nationell nivå genom dialogbaserat arbete och stimulans till ett ökat antal vårdplatser.⁵⁷ Regeringsuppdraget bygger vidare på tidigare uppdrag som myndigheten har genomfört. De har handlat om att öka antalet vårdplatser samt att kontinuerligt följa upp och föra dialog med regionerna om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet med fokus på väntetider och vårdköer.⁵⁸ I uppdraget ingår bland annat att

- stödja regionerna i deras produktions- och kapacitetsstyrning för att nå Socialstyrelsens nationella riktvärden avseende antalet disponibla vårdplatser och beläggningsgrad,
- stödja och stärka samverkan mellan regioner för att öka tillgängligheten och nå riktvärdena för vårdplatser och beläggningsgrad,
- följa upp tillgänglighet, väntetider, disponibla vårdplatser och beläggningsgrad samt behovet av personalresurser för olika typer av vårdplatser och
- fortsätta det påbörjade arbetet med stödjande dialog med huvudmännen.

⁵⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024d) *Bättre styrning för en tillgänglig och jämlik hälso- och sjukvård med god kontinuitet*, Dir. 2024:50.

⁵⁷ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024c).

⁵⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022e) *Uppdrag att strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet*, S2022/01664.; Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022f) *Ändring av uppdraget om att genomföra en förstudie om hur ett nationellt vårdsökesystem kan utvecklas, organiseras och förvaltas*, S2022/01372; Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023b) *Uppdrag att ta fram förslag till en nationell plan för att minska bristen på vårdplatser inom hälso- och sjukvården*, S2023/00679.

Arbetet med att öka antalet vårdplatser bygger på Socialstyrelsens tidigare arbete, som bland annat utmynnat i riktvärden för disponibla vårdplatser och beläggningsgrad samt insatsområden för att nå riktvärdena. Enligt Socialstyrelsen visar planen att det finns potential för att uppnå en balanserad nivå på vårdplatser år 2026.⁵⁹

Syftet med stödande dialoger är att utveckla en ökad statlig uppföljning på tillgänglighetsområdet, stimulera lärande och drivkrafter till förändring i regionerna och bistå regeringen med underlag i genomförandet av de hälso- och sjukvårdspolitiska målen.⁶⁰ I delredovisningen av uppdraget pekade Socialstyrelsen på behov av ett systemperspektiv på tillgänglighetsområdet, ökad tillgänglighet i primärvården och förbättrad samverkan.⁶¹ Socialstyrelsen har också tagit fram en modell för uppföljning och analys av vårdplatser och förstärkt rapporteringen om tillgänglighet till vård.⁶²

Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten har ett gemensamt uppdrag att ta fram en plan för nationell vårdförmedling i syfte att patienter erbjuds vård hos en annan vårdgivare med ledig kapacitet eller kortare väntetider oavsett var i landet denna vårdgivare finns. Inom ramen för uppdraget ska myndigheterna ge förslag på statliga insatser för att stödja, effektivisera och förenkla regionernas arbetsätt och processer för vård hos annan vårdgivare. Uppdraget ska slutredovisas i mars 2025.⁶³ Uppdraget om en nationell vårdförmedling kan ses som ett övergripande uppdrag, där flera av de regeringsuppdrag som beskrivs nedan kan komma att utgöra delar.⁶⁴ I delredovisningen av uppdraget identifierade myndigheterna flera områden som behöver fortsätta utvecklas för att understödja utvecklingen mot ett mer gemensamt kapacitetsutnyttjande inom vården. Det handlar framför allt om att säkerställa tillgången till kvalitetssäkrad information om kapacitet, väntetider och vårdutbud samt ett digitalt stöd för hantering av vårdförmedlingsärenden,

⁵⁹ Socialstyrelsen (2024f) *Plats för vård. Förslag till en nationell plan för att minska bristen på vårdplatser i hälso- och sjukvården.*

⁶⁰ Socialstyrelsen (2024g) *Uppföljning och dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet.*

⁶¹ Socialstyrelsen (2024h) *Att strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Delredovisning mars 2024.*

⁶² Socialstyrelsen (2024i) *Statistik om tillgänglighet i hälso- och sjukvården.*

⁶³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023c) *Uppdrag att ta fram en nationell plan för nationell vårdförmedling, S2023/02117.*

⁶⁴ Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten (2024a) *Förslag till en nationell plan för en nationell vårdförmedling.*

breddinförande av digital remisshantering och insatser för förbättrad hantering av avtal och betalningsförbindelser.⁶⁵

E-hälsomyndigheten har ett långsiktigt uppdrag att ta fram och tillhandahålla en infrastruktur för ett nationellt vårdsöksystem. Det nationella vårdsöksystemet ska underlätta för vårdgivaren att hitta alternativa vårdgivare. För att möjliggöra detta krävs information om vårdgivarutbud, vilket E-hälsomyndigheten ska ta fram inom ramen för ett annat regeringsuppdrag.⁶⁶ I uppdraget ingår bland annat att bygga upp en kapacitet och förmåga att förvalta och vidareutveckla vårdsökssystemet. Syftet med vårdsökssystemet är att göra det möjligt för regioner och vårdgivare med avtal med regioner att söka efter vårdgivare som kan erbjuda snabbare vård. E-hälsomyndighetens uppdrag innefattar att lämna förslag på hur relevant avtalsinformation och information om ledig vårdkapacitet kan tillhandahållas i systemet, att skapa tekniska förutsättningar för tillgängliggörande av information och utveckla ett webbgränssnitt. Användare av vårdsökssystemet kan till exempel vara vårdlotsar eller SVF-koordinatorer.⁶⁷

Utredningen menar att omfördelning av vård ska ses som en nödvändig åtgärd för att säkra tillgänglighet vid allvarig och livshotande sjukdom, men förväntas inte vara en optimal lösning. Erfarenheten, enligt utredningens bakgrundsarbeten, är att patienterna är villiga att resa för att få tillgång till bästa möjliga behandling i tid. Men förflyttning medför risker i form av osäkerhet och otrygghet för patienten samtidigt som ansvarig profession är beroende av god patientkännedom för en säker och effektiv vårdrelation.

6.5 Sammanfattande analys

Införandet av SVF har ur flera aspekter varit positivt, med förstärkt processarbete, koordinerade utredningsförlopp och fokus på ledtider. Samtidigt har målpuppfyllelse, med få undantag, inte kunnat nås med en stor diskrepans mellan resultat och mål, vilket på flera

⁶⁵ Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten (2024b) *Insatser som stödjer och stärker patienters möjlighet att få vård hos andra vårdgivare med kortare väntetider. Delredovisning 1.*

⁶⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023d) *Uppdrag att ta fram en nationell katalog över vårdgivare och utförare av socialtjänst, S2023/02118.*

⁶⁷ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022f).

håll rapporteras ha haft en negativ inverkan på motivationen och engagemanget för SVF. Systemet har generellt inte förenklat prioriteringarna i diagnostiska discipliner och regionerna beskriver i utredningens dialoger att de särskilda inrapporteringarna till väntetidsdatabasen såväl som årliga redovisningar till RCC och Socialstyrelsen har inneburit en ökad administrativ börda.

6.5.1 Antalet utredningar inom SVF ökar

I Sverige har antalet personer som utretts enligt SVF ökat från år till år. Data från RCC visar att antalet personer under de tre senaste åren ökat från cirka 133 000 personer 2021 till drygt 154 000 personer 2023, med årliga ökningarna kring 8 procent.⁶⁸ Liknande mönster rapporteras från andra länder som infört program med nationellt fastställda ledtider vid utredning av misstänkt cancersjukdom. Av de patienter som utreddes enligt SVF under 2023 utgjorde misstanke om tjock- och ändtarmscancer 20 procent, bröstcancer 16 procent, prostatacancer 15 procent och urinblåsecancer 15 procent, enligt uppgift från RCC i samverkan. Samlat utgjorde dessa fyra SVF alltså två tredjedelar av alla SVF-utredningar.

Bild- och funktionsmedicin utgör en av nyckelfunktionerna inom SVF, där SVF-utredningar beräknas utgöra cirka åtta procent av det totala antalet undersökningar.⁶⁹ I utredningens dialoger beskriver företrädare för bild och funktion att SVF bidragit till tydligare remisser och frågeställningar, medfört krav på reserverade undersökningstider för SVF, men också att de har bidragit till administrativ börda.

Nationellt rapporterades 2023 att 83 procent av patienter med de cancerdiagnoser som omfattas av SVF inkluderades, med regionala variationer på 74–100 procent och diagnosvariation på 39–100 procent. Sett till de olika diagnoserna nåddes inklusionsmålet på nationell nivå för 22 av 27 rapporterade SVF.⁷⁰ I de årliga överenskommelserna mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner har utbetalning av prestationsbaserad ersättning

⁶⁸ RCC i samverkan (2024a) *Antal patienter i standardiserade värdförlopp (SVF)*.

⁶⁹ RCC i samverkan (2024c) *Nationell genomlysning av bild- och funktionsmedicin. Nuläge och möjligheter för förbättrad tillgänglighet inom cancer vården*.

⁷⁰ RCC i samverkan (2024b) *Kortare väntetider i cancer vården – status för inklusions- och ledtidsmål i SVF*.

kopplats till att 70 procent av patienter med cancerdiagnos under året har utretts inom SVF. Idag saknas dock kunskap om huruvida denna nivå är relevant. Risk finns att SVF används för att förkorta väntetider hos patienter där misstanken är svag eller utredning av cancer har tveksamt värde, i syfte att uppnå målet för den prestationsbaserade ersättningen. Samtidigt talar data från Danmark och Norge, där 78 respektive 88 procent av nydiagnostiserade patienter utreds inom vårdförlopp, för att nivån är rimlig. I en introduktionsfas kan koppling av prestationsbaserad ersättning vara rimlig att koppla till inklusion, men när systemet nu är implementerat finns anledning att förflytta den prestationsbaserade ersättningen till måluppfyllelse av den definierade väntetiden.

6.5.2 Utredning inom SVF bör baseras på medicinsk bedömning

Den standardiserade struktur för utredning vid misstanke om cancer som SVF definierar är tänkt att ge alla patienter snabb och koordinerad utredning och behandlingsstart i tid. SVF behöver dock, i samråd med patienten, tillämpas baserat på medicinska överväganden om risk och nytta med diagnostik om den inte leder till medicinska konsekvenser.⁷¹ Hos sköra och multisjuka patienter behövs en individuell värdering av huruvida utredning inom SVF är relevant i relation till patientens möjlighet att kunna genomföra behandling, till exempel med omfattande kirurgi eller onkologisk behandling. Även patienter som inte bedöms kunna klara aggressiv cancerbehandling kan ha nytta av diagnos för information om prognos och för identifiering av palliativ vårdbehov. Denna form av beslut är en naturlig del av medicinska bedömningar och prioriteringar, men i utredningens underlag framkommer att professionen kan välja utredning inom SVF för en snabbare utredning, eller för att inte riskera kritik för att inte ha valt snabbaste vägen till diagnos.

Bedömning av skörhet och komplicerande faktorer är av stor vikt och ställer krav på tillräckliga resurser i primärvården och ökad kompetens inom geriatrisk onkologi. Möjligheten att kunna genomföra behandling varierar också beroende på

⁷¹ Prop. 1996/97:60.

behandlingsalternativen vid olika diagnoser. Det finns inga hinder för att avsluta SVF för patienter där behandling inte anses vara motiverat, men i den kliniska verksamheten upplever man att det saknas struktur för detta och att det sällan sker i den kliniska vardagen.

Eftersom det saknas personnummer i väntetidsdatabasen går det inte att avgöra hur stor andel av patienter som utreds enligt SVF som inte kunnat starta behandling inom definierad tid på grund av komplicerande samsjuklighet eller annan anledning. Data från väntetidsdatabasen visar dock att cirka 20 procent av patienter som utreds inom SVF är 80 år eller äldre, med variation mellan diagnoserna.

Data från Norge och Danmark visar att ålder och samsjuklighet är förknippade med minskad användning av pakkeförlopp.⁷² Effekten varierar mellan diagnoser och är minst vid bröstcancer. Vid vissa diagnoser, till exempel tjock- och ändtarmscancer, har också unga patienter med cancer lägre sannolikhet att utredas med SVF, vilket sannolikt förklaras av att cancer inte är förstahandsmisstanke vid tarmsymtom hos yngre, fastän sjukdomen ökar i ung ålder. Studier från Nederländerna och Danmark har påvisat att försenad diagnos hos äldre patienter med huvud-halscancer är en oberoende riskfaktor för behov av inneliggande vård.⁷³

SVF bör kunna leda till mer jämlik vård, men data från Norge indikerar en högre sannolikhet för utredning inom SVF hos patienter med högre inkomst, vilket motiverar vidare analyser av jämlikhetsaspekter vid SVF.⁷⁴

Eftersom de symtom som kopplas till olika SVF kan överlappa är det inte ovanligt att patienter flyttas från en diagnosspecifik SVF till en annan. Vissa patienter genomgår också flera SVF-utredningar inom en avgränsad tidsperiod. SVF för urinblåsecancer definierar en karenstid på tre år för ny utredning inom SVF, men en ökad förekomst av cancerdiagnoser har påvisats hos patienter som har utretts inom SVF. Inom en femårsperiod påvisades de högsta

⁷² Nilssen Y m.fl. (2020); Jensen H, m.fl. (2014) Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: a population-based GP survey and registry study. *BMC Cancer*. Vol. 14, Art. Nr. 636; Olsen F m.fl. (2021) Equitable access to cancer patient pathways in Norway - a national registry-based study. *BMC Health Services Research*. Vol. 21, Art. Nr. 1272.

⁷³ Schoonbeek RC m.fl. (2021).

⁷⁴ Nilssen Y m.fl. (2020); Olsen F m.fl. (2021).

riskerna hos patienter som utretts för urologisk cancer, lungcancer och huvud-halscancer.⁷⁵

6.5.3 Primärvården ser fördelar med SVF, men efterlyser en symtomstyrd modell

Studier visar att cirka 12 procent av konsultationer i primärvården indikerar möjliga alarmsymtom för cancer och bakomliggande allvarlig sjukdom misstänks i cirka hälften av dessa fall.⁷⁶ Hos patienter som diagnostiseras med cancer rapporteras alarmsymtom hos 50 procent och allvarliga ospecifika symtom hos 20 procent, medan inga eller diskreta symtom finns hos 30 procent.⁷⁷

Primärvårdens representanter ser generellt positivt på att SVF ger möjlighet för snabba och samordnade utredningar vid symtom som kan inge misstanke om cancersjukdom.⁷⁸ Samtidigt framhåller representanter för primärvården i utredningens dialoger att systemet med SVF har etablerats med utgångspunkt i specialistvårdens cancerverksamhet, snarare än i det spektrum av symtom som primärvården möter och att flera symtom kan passa in på olika SVF. För att anpassa de standardiserade vårdförloppen till primärvårdens behov har primärvårdsrepresentanter oftast involverats i arbetsgrupperna och RCC har tagit fram förkortade primärvårdsversioner av SVF. Vidare lyfts, som tidigare nämnts, problematiken med att initiera komplicerade diagnostiska algoritmer vid ospecifika symtom, hos äldre, multisjuka patienter och att vissa patienter har genomgått flera SVF under en begränsad tidsperiod.⁷⁹

⁷⁵ Scott SE m.fl. (2023) Future cancer risk after urgent suspected cancer referral in England when cancer is not found: a national cohort study. *The Lancet Oncology*. Vol. 24, Nr. 11, s. 1242-1251.

⁷⁶ Ingebrigsten SG m.fl. (2013) Frequency of 'warning signs of cancer' in Norwegian general practice, with prospective recording of subsequent cancer. *Family Practice*. Vol. 30, Nr. 2, s. 153-160; Hjertholm P, Moth G, Ingeman ML, Vedsted P (2014) Predictive values of GPs' suspicion of serious disease: a population-based follow-up study. *British Journal of General Practice*. Vol. 64, Nr. 623.

⁷⁷ Jensen H m.fl. (2014).

⁷⁸ Backman C, Johansson U, Hellgren M (2021) Knowledge of and support for cancer patient pathways among general practitioners and other physicians - a study from Sweden. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol. 39, Nr. 1.

⁷⁹ Schmidt I m.fl. (2018) The national program on standardized cancer care pathways in Sweden: Observations and findings half way through. *Health Policy*. Vol. 122, Nr. 9, s. 945-948.

En undersökning av kunskap om SVF bland svenska läkare bekräftar stöd för systemet, men visar också att kunskapsbehov föreligger.⁸⁰ Undersökningar av europeiska primärvårdsläkares syn på faktorer som bidrar till snabb diagnos av cancer pekar på tillgänglighet till medicinska bedömningar och utredningar som nyckelfaktorer.⁸¹

6.5.4 Detaljerade och varierande väntetider bidrar till att systemet uppfattas som komplext

I utredningens bakgrundsarbeten framkommer att SVF-satsningen stimulerat och konsoliderat processarbetet ur ett patientperspektiv och på tvärs över klinikgränser. Särskilt under de första åren efter införande av SVF gjordes stora satsningar inom diagnosdelen av processen, till exempel i form av införande av optimerade flöden inom patologi samt förbokade tider till bild- och funktionsdiagnostiska undersökningar och start av strålbehandling. Samtidigt framkommer att arbetet med måluppfyllelse delvis avstannat under senare år, trots att ett långsiktigt arbete, ägandeskap, ansvar och intresse för SVF på alla nivåer i regionerna är avgörande för genomförande och måluppfyllelse.

I utredningens dialoger framkommer synpunkter på att SVF är komplexa och svåra att överblicka med önskemål om ökad enhetlighet. I de olika diagnosspecifika SVF definieras en rad olika ledtider från välgrundad misstanke till behandlingsstart, oftast inom intervallet 30 till 40 dagar.⁸² Medan vissa diagnoser, till exempel bröstcancer, definierar en ledtid till behandlingsstart oberoende av behandlingsform, definierar diagnoser som huvud-halscancer och matstrups- och magsäckscancer olika väntetider beroende på behandlingsformer. I SVF-manualen finns även delledtider beskrivna för att visa hur man har räknat fram den övergripande tiden, men dessa tider följs inte nationellt utan i stället betonades ett processarbete för att anpassa utredningstiderna till lokala förhållanden. Utöver behandling definierar de flesta SVF också tider till beslut om annan åtgärd (som förnyad kontroll eller remiss till palliativ vård). Att de definierade väntetiderna för olika diagnoser

⁸⁰ Backman C, Johansson U, Hellgren M (2021).

⁸¹ Harris M m.fl. (2019) How European primary care practitioners think the timeliness of cancer diagnosis can be improved: a thematic analysis. *BMJ Open*. Vol. 9, Nr. 9.

⁸² RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024d) *Standardiserade vårdförlopp*.

och behandlingar har etablerats med bakgrund i hur lång tid som det kan förväntas ta att förbereda en undersökning eller färdigställa en analysrapport, men samtidigt vilar på svag vetenskaplig grund, leder enligt flera aktörer till bristande legitimitet för systemet.

Inom bild- och funktionsdiagnostik och patologi rapporteras särskilda svårigheter att förhålla sig till olika ledtider vid olika diagnoser. I Storbritannien definieras vid utredning av cancer att svar från bild- och funktionsdiagnostik ska föreligga efter tre dagar för polikliniska patienter och i flera andra länder finns etablerade tidsgränser för de olika kategorierna av svar.⁸³ Internationellt rekommenderas att bild- och funktionsdiagnostiska undersökningar vid misstanke om cancer svaras ut inom tre till sju dagar och rutinhistologi inom två till tio dagar.⁸⁴ Molekylärpatologiska undersökningar har vanligen svarstider på sju till 14 dagar.

Önskemål framkommer också om en gemensam ingång för horisontell prioritering av utredningsresurser och har implementerats i vissa regioner.

6.5.5 Andelen patienter med SVF som får en cancerdiagnos är osäker

Andelen SVF-utredningar som resulterar i en cancerdiagnos har gradvis minskat från 38 procent 2020 till 32 procent 2023. Hur stor andel patienter som diagnostiseras med cancer beror på hur specifika de symtom eller den kliniska situation som utgör ingång till en SVF-utredning är. Exempel på diagnoser med hög detektionsgrad inom SVF är lungcancer och vissa hematologiska cancrar, medan cancerformer vars symtom är diffusa och med lågt prediktivt värde visar lägre detektionsgrad. För diagnoser som ger tydliga symtom och kan diagnostiseras med relativ enkelhet, som till exempel bröstcancer och hudcancer, beror andelen cancerdiagnoser på hur träffsäker definitionen av välgrundad misstanke är och påverkas också av vilka patienter som remitteras via SVF, till exempel huruvida unga kvinnor med knutor i bröstet med låg risk för bröstcancer utreds via SVF. Data från Norge visar högst andel SVF för diagnoserna tjock- och ändtarmscancer, lungcancer och

⁸³ National Health Services, NHS, England (2023a); Canadian Association of Radiologists (2013) *National maximum wait time access targets for medical imaging (MRI and CT)*.

⁸⁴ American College of Radiology (2024) *Reporting and Data Systems (RADS)*.

bröstcancer. Regionala skillnader i användning av SVF syns i rapporter från Sverige och har också dokumenterats i Norge.⁸⁵ Eftersom SVF i Sverige delvis startas i primärvården, men också inom specialistvården under senare delar av utredningsprocessen, eller vid akut insjuknande är det svårt att dra säkra slutsatser om andelen cancer i SVF-förloppen i relation till definitionerna av välgrundad misstanke om cancer. Baserat på den interaktiva rapporten från 2023 visar 17 av 32 förlopp detektionsnivåer för cancer över 50 procent och endast tre ligger under 20 procent.⁸⁶

SVF för allvarliga ospecifika symtom som ofta kopplas till utredning vid diagnostiskt centrum visar 14 procent cancerdiagnoser, vilket är jämförbart med 20 procent som rapporteras från Danmark.⁸⁷

6.5.6 Undanträngningseffekter från SVF lyfts fram, men dokumentation saknas

Målen för väntetider inom SVF kan leda till ineffektiv vård och undanträngningar, framför allt om SVF-kriterierna är breda och om ledtiderna utanför SVF är längre än vad som är medicinskt motiverat. SKR:s statistikdatabas *Väntetider i vården* omfattar vård inom vårdgarantin och har därmed begränsad relevans för cancerområdet. Vissa områden är dock relevanta, som till exempel väntetiden till endoskopi, som i september 2024 uppgick till 386 dagar i medeltal för koloskopi och 139 dagar för gastroskopi.⁸⁸ Dessa långa väntetider riskerar försenad diagnos för patienter där misstanken om cancer inte är så hög eller kriterierna för SVF inte är uppfyllda. De långa väntetiderna utanför SVF kan utgöra en grund för att den enskilde remittenten om möjligt remitterar patienter enligt SVF för att få en effektiv och koordinerad utredning.

Det saknas högkvalitativa data avseende undanträngningseffekter från SVF. Riksrevisionens granskning pekade på risk för undanträngning av vissa godartade diagnoser. Socialstyrelsen har

⁸⁵ Nilssen Y m.fl. (2020).

⁸⁶ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2022a) *Om väntetidsdatabasen. Väntetider i vården*; RCC i samverkan (2021b) *Statistik om standardiserade vårdförlopp*.

⁸⁷ Grønnemose RB m.fl. (2024) Risk of cancer and serious disease in Danish patients with urgent referral for serious non-specific symptoms and signs of cancer in Funen 2014-2021. *British Journal of Cancer*. Vol. 130, s. 1304–1315.

⁸⁸ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024c) *Medel- och medianväntetid. Väntetider i vården*.

gjort bedömningen att störst risk för undanträngning gäller patienter med återfall i cancer och patienter med stort vårdbehov, men drog slutsatsen att införandet av SVF inte lett till omfattande undanträngning. Om ledtiderna utanför SVF är medicinskt rimliga skulle patienter med låg sannolikhet för cancer kunna utredas utanför SVF. De ledtider som definierats i de svenska SVF betraktas i flera rapporter som ambitiösa och som en potentiell orsak till undanträngning.⁸⁹ Samtidigt finns evidens för att försenad utredning och behandling med två till fyra veckor negativt inverkar på överlevnaden och skillnaderna mellan de tider som definierats i svenska SVF är minimala jämfört med vårdförloppen i Danmark och Norge.

6.5.7 Bristande tillgänglighet med låg uppfyllelse av ledtidsmålen i SVF

Införandet av SVF syftade till att koordinera diagnostiska undersökningar och reducera icke-värdeskapande väntetid. Under den första tiden efter införande minskade ledtiderna till behandlingsstart, men har därefter stabiliserats utan ytterligare förbättring. Samtidigt har tillgängligheten för annan vård i flera avseende försämrats under samma tidsperiod.

Snart tio år efter införandet av SVF finns fortsatt stora utmaningar med långa väntetider och stora regionala skillnader.⁹⁰ Den nationella målnöjsligheten avseende väntetider generellt är låg, även i jämförelse med våra nordiska grannländer som har snarlika väntetidsmål. Det finns begränsade data och ingen komplett eller övergripande utvärdering av SVF. Forskningsstudier inom området har visat att utredningstiderna har förkortats efter införande av SVF, men drar slutsatsen att SVF-modellen inte varit tillräcklig för att reducera väntetiderna och inte är tillräcklig för alla delar av cancervården.⁹¹

⁸⁹ Riksrevisionen (2023).

⁹⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2015b) *Vårdval och jämlik vård inom primärvården. En jämförande studie mellan tre landsting före och efter vårdvalets införande*, Rapport 2015:6; Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017a) *Lapptäcke med otillräcklig täckning*, Rapport 2017:4; Socialstyrelsen (2023g) *Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum 2023*.

⁹¹ Fjällström P m.fl. (2023) Reduction in the diagnostic interval after the introduction of cancer patient pathways for colorectal cancer in northern Sweden. *Scandinavian Journal of*

År 2023 startade 40 procent av de patienter som utretts enligt SVF och diagnostiserats med cancer, behandling inom den definierade ledtiden. De regionala variationerna var 29 till 48 procent och variationerna mellan diagnoser var 17 procent vid urinblåsecancer till 89 procent vid akut leukemi.⁹² Måluppfyllelsen i relation till behandlingsform var 30 procent för strålbehandling, 3 procent för kirurgi och 44 procent för läkemedelsbehandling. Måluppfyllelsen för palliativ vård var 52 procent och för expektans 45 procent. Resultaten i Sverige är därmed väsentligt sämre i Sverige jämfört med Norge och Danmark, som rapporterar måluppfyllelse på 78 respektive 76 procent i 2023 års data.⁹³

6.5.8 Bristande datakvalitet trots omfattande administration

Systemet med SVF har lett till omfattande krav på dokumentation och administration. I Norge och Danmark sker inrapporteringen av ledtider automatiserat från patientregister. I *En Cancerstrategi för framtiden* föreslogs att uppgifter om ledtider inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister.⁹⁴ Det är idag implementerat, men definitionerna av ledtider, det vill säga de exakta ledtidsmått som ingår i registren, skiljer sig mellan diagnoser, vilket gör att verktyget är svårt att använda för jämförelser mellan ledtiderna vid olika diagnoser.

Vid införandet av SVF valdes SKR:s väntetidsdatabas för uppföljning framför kvalitetsregister. Detta motiverades av att man ville följa upp hela gruppen, det vill säga också patienter som utreddes enligt SVF men inte fick en cancerdiagnos. Väntetidsdatabasen bedömdes också ha fördelen av kontinuerlig inrapportering. Även om väntetidsdatabasen ger en samlad bild över SVF-statistiken upplevs den ge tveksamt mervärde för verksamheterna. Lokalt kvalitetsarbete medger ofta denna typ av analyser, men på grund av svårigheter att dela data över

Primary Health Care. Vol. 41, Nr. 3; Liedberg F m.fl. (2016) Fast-track access to urologic care for patients with macroscopic haematuria is efficient and cost-effective: results from a prospective intervention study. *British Journal of Cancer*. Vol. 115, s. 770-775; Abuhasein S m.fl. (2022) Standardized care pathways for patients with suspected urinary bladder cancer: the Swedish experience. *Scandinavian Journal of Urology*. Vol. 56, Nr. 3.

⁹² RCC i samverkan (2024b).

⁹³ Sundhedsstyrelsen (2024a); Helfo.se (2023a)

⁹⁴ SOU 2009:11.

regiongränser är jämförelser på nationell och samverkansregional nivå svåra att genomföra.

Flera aktörer har lyft den bristande kvaliteten och problematiken i att det saknas personnummer i väntetidsdatabasen.⁹⁵ Mot bakgrund av det har Socialstyrelsen förslagit att patientregistret ska utvecklas till att omfatta väntetider på individnivå.⁹⁶ Frågan har även utretts inom utredningen om hälsodataregister, som har lämnat förslag på författningsändringar som medger en uppföljning via Socialstyrelsens patientregister.⁹⁷

Regionerna rapporterar ett omfattande administrativt arbete med löpande inrapportering av SVF-data. Önskemål om ett nationellt, förenklat och samordnat system efterfrågas återkommande i utredningens dialoger och expertgrupper.

6.5.9 Patienter med misstanke om återfall omfattas inte av SVF

Patienter som redan vid diagnos har en spridd cancer omfattas av SVF, medan patienter med återfall i sjukdomen i nuläget inte gör det. Bland patienter med återfall finns patienter som kan botas från sin sjukdom såväl som de som behöver snabb behandlingsstart för symtomlindring. Patienter med återfall upplever ofta oro och stress, eftersom minnen av tiden för diagnos och behandling väcks till liv. Som individ kan upplevelsen av att ha prioriterats vid diagnos, men inte vid återfall av sjukdomen upplevas som ojämnt och frustrerande. I utredningens dialoger framkommer att detta är en svaghet som inte speglar en etablerad klinisk rutin. Socialstyrelsen har i sin utvärdering också pekat på risk för undanträngning av denna patientgrupp.⁹⁸

⁹⁵ Socialstyrelsen (2023h) *Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum 2023. En fördjupad analys med förslag om hur verksamheterna kan utvecklas*; Riksrevisionen (2023); SOU 2021:59; Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021e) *Ledas lika, ledas rätt? Kunskapsunderlag för standardiserade vårdförlopp*. Rapport 2021:9; SOU 2024:57 *Ett nytt regelverk för hälsodataregister*.

⁹⁶ Socialstyrelsen (2023h); Socialstyrelsen (2022d).

⁹⁷ SOU 2024:57.

⁹⁸ Socialstyrelsen (2017a).

6.5.10 Patienternas erfarenhet av SVF

Väntetider rapporteras av patientföreträdare ha en negativ effekt på livskvalitet och leda till ökad oro för spridning av cancersjukdom. Ett av syftena med införande av SVF var att öka patienternas livskvalitet. Många patientföreträdare upplever att SVF bidragit till att Socialstyrelsen i sin uppföljning drog slutsatsen att SVF har ökat förutsättningarna för en jämlik vård och haft en positiv betydelse för samordning och kontinuitet ur ett patientperspektiv.⁹⁹

RCC har sedan 2017 följt upp patienternas upplevelse via en PREM-enkät. Enkäten belyser sju dimensioner och skickas ut sex till tio veckor efter avslutat SVF, oavsett om cancermisstanke bekräftats eller avskrivits. År 2023 skickades drygt 58 000 enkäter ut, med 55 procent svarsfrekvens.¹⁰⁰ Baserat på data från drygt 9 000 patienter som svarat 2024 är patienternas erfarenheter goda avseende respekt och bemötande, kontinuitet och koordinering, information och kunskap, men sämre avseende emotionellt stöd, delaktighet och involvering (se kapitel 5).

6.5.11 En samlad utvärdering av SVF saknas

Åren efter införandet rapporterade Socialstyrelsen preliminära resultat och effekter av SVF.¹⁰¹ Socialstyrelsens rapport från 2019 finner att patienter med allmänna och ospecifika symtom förefaller vara en grupp som särskilt har gynnats av både SVF och utvecklingen av diagnostiska centrum.¹⁰² Det handlar i stor utsträckning om patienter som tidigare har haft svårt att komma in i vården, och som ofta har skickats runt mellan olika verksamheter. Socialstyrelsen har bedömt att satsningen på SVF har lett till ett ökat fokus på processarbete och stärkt samarbetet mellan olika verksamheter.¹⁰³ Påverkan på väntetiderna har varit begränsad. Detta överensstämmer med observationer utredningen har gjort vid möten med regionerna.

⁹⁹ Socialstyrelsen (2019c) *Standardiserade vårdförlopp i cancer vården. Sammanfattning och samlad bedömning.*

¹⁰⁰ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023a) *Nationell patientenkät. Standardiserade vårdförlopp inom cancer vård.*

¹⁰¹ Socialstyrelsen (2017a); Socialstyrelsen (2018c) *Standardiserade vårdförlopp i cancer vården. Lägesbild 2018.*

¹⁰² Socialstyrelsen (2019d) *Om lärande, prioriteringar och ekonomiska aspekter. Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancer vården. Slutrapport del 2, 2019; Socialstyrelsen (2019c).*

¹⁰³ Socialstyrelsen (2019c).

De beskriver ett skört system där man efter att ha genomfört insatser klarar ledtiderna för en del av processen, men sedan upptäcker brister i en senare del av processen.

Socialstyrelsen drar slutsatsen att de regionala väntetidsvariationerna har minskat, att primärvårdens roll vid utredning har tydliggjorts och att koordinatorfunktionen gjort skillnad i verksamheterna och för patienterna.¹⁰⁴ Myndigheten pekar också på att RCC:s roll som kunskapsorganisation har stärkts samtidigt som ansvaret för införandet av SVF är en lednings- och verksamhetsfråga i regionerna. Bedömningen är att behovet av RCC:s stöd minskat i takt med att SVF blivit en naturlig del av verksamheten. Utvärderingen noterar också att den parallella utvecklingen av diagnostiska centrum har varit framgångsrik och gett effekter även för patienter som diagnostiseras med annan sjukdom än cancer.

I Riksrevisionens granskning *I väntan på vård – ineffektiv statlig styrning för kortare köer* år 2023 gjordes en genomlysning av SVF-strukturen och ledtidsmålen för några utvalda diagnoser baserat på data från kvalitetsregistren.¹⁰⁵ Riksrevisionen betonar behovet av att regionernas ledning prioriterar SVF. Rapporten visade att ledtiderna från diagnos till behandling minskade för fyra av de sex studerade cancerdiagnoserna åren efter införande av SVF, medan resultatet därefter legat stilla under senare år. Vidare pekar rapporten på att

- SVF vid införandet ledde till kortare väntetider för flera cancerdiagnoser, men att de regionala skillnaderna kvarstår,
- SVF har stimulerat verksamhetsutveckling, men att implementeringen inte är fullt genomförd och att vårdens samverkansproblem har varit svåra att överbrygga,
- RCC har varit en viktig och drivande aktör vid införandet, men idag har en otydlig roll och
- SVF:s ambitiösa ledtidsmål riskerar att leda till undanträngning, om de inte tas fram med hänsyn till övergripande prioriteringar i vården som helhet.

¹⁰⁴ Ibid.

¹⁰⁵ Riksrevisionen (2023).

Riksrevisionens rapport rekommenderar att en lämplig myndighet ges i uppdrag att studera SVF:s effekter på patienternas vårdutfall och vårdens kvalitet, säkerställa att ledtidsmålen tar hänsyn till övergripande prioriteringar i vården samt att kriterierna för välgrundad misstanke revideras och optimeras för att inte onödigt många patienter ska utredas för cancer.¹⁰⁶ Riksrevisionen ger vidare rekommendationer om tillgång till nationell väntetidsstatistik av god kvalitet och täckningsgrad, som går att använda till analys och uppföljning över tid, och att Socialstyrelsen bör differentiera stödet till regionernas väntetidsarbete så att det anpassas efter regionernas olika organisationer, arbetssätt och förutsättningar. En svaghet är begränsad forskning kring SVF i Sverige med avseende inklusion, effekt, utredningskvalitet, vårdflöden, utfall med mera, vilket eventuellt kan kopplas till svårigheten att samla nationella data.

Eftersom SVF har införts parallellt med andra förbättringar och utveckling i cancervården är det svårt att utvärdera den direkta effekten av SVF. Det saknas till stor del kunskap om hur SVF har påverkat stadiefördelning, eventuella effekter på överlevnad, kostnad och kostnadseffektivitet. Data från Danmark indikerar att väntetiden efter introduktion av SVF reducerats med 2–3 veckor och att överlevnaden förbättrats, men förbättringen kan ha flera orsaker.¹⁰⁷ En paradoxalt försämrad överlevnad kan i vissa diagnoser observeras hos individer med den kortaste väntetiden, vilket kopplas till att svårt sjuka patienter prioriteras för omhändertagande och behandlingsstart. Utvärdering av effekten på överlevnad kompliceras av heterogeniteten i populationen i relation till diagnoser, symtomatiska och asymtomatiska patienter, varierande stadiefördelning, ledtidsbias och selektionsbias.¹⁰⁸ I utredningens dialoger framkommer synpunkter på långa väntetider till vissa former av högspecialiserad vård. I uppdragen för nationella behandlingsenheter för högspecialiserad vård ingår kvalitetsperspektiv, som även inkluderar tillgänglighet (se kapitel 7). På Socialstyrelsens webbplats redovisas väntetiderna vid de olika högspecialiserade behandlingsenheterna.

¹⁰⁶ Ibid.

¹⁰⁷ Jensen H, Tørring ML, Vedsted P (2017) Prognostic consequences of implementing cancer patient pathways in Denmark: a comparative cohort study of symptomatic cancer patients in primary care. *BMC Cancer*. Vol. 17, Art. Nr. 627.

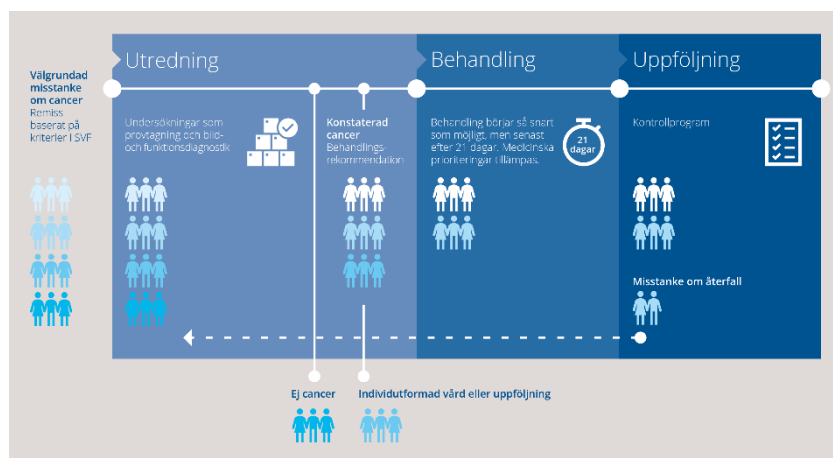
¹⁰⁸ Jensen H, Vedsted P (2017) Exploration of the possible effect on survival of lead-time associated with implementation of cancer patient pathways among symptomatic first-time cancer patients in Denmark. *Cancer Epidemiology*. Vol. 49, s. 195-201.

6.6 Utredningens bedömningar och förslag

Målsättningen med ett system med nationellt fastställda ledtider är att erbjuda patienter med misstanke om cancer en koordinerad och effektiv utredning och en snabb och patientsäker start av behandling eller palliativ vård. Att ingen patient ska behöva vänta i onödan på att få inleda sin cancerbehandling är en självklar utgångspunkt för en personcentrerad cancervård och är också betydelsefullt för en god livskvalitet och goda hälsoutfall. Förutsägbara processer utan onödig väntan bör därför eftersträvas i hela vårdkedjan.

Nedan presenteras bedömningar och förslag som innefattar en uppdatering av den aktuella modellen i syfte att vidareutveckla SVF till ett mer ändamålsenligt verktyg för processarbete och verksamhetsutveckling ur ett patientperspektiv samt att utveckla uppföljningen för att säkerställa en effektiv implementering (se figur 6.1).

Figur 6.1 En förändrad väntetidsmodell.



6.6.1 En förenklad väntetidsmodell

Utredningens bedömningar:

- SVF bör utvecklas till att innefatta hela vårdprocessen, inklusive standardutredning vid misstanke om återfall i sjukdomen.
- Arbetssätten kopplade till SVF behöver utvecklas.
- En generisk SVF bör etableras i syfte att erbjuda jämlik tillgång till behandling i tid och med särskilt fokus på cancerformer som inte inkluderas i diagnosspecifika SVF.
- Behovet av filterfunktion bör omvärderas i de SVF där sådana finns, med intentionen att säkerställa effektiv utredning vid misstanke om cancer.
- Tiden från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut tillsammans med patienten bör harmoniseras till ett fåtal alternativ för olika SVF, med hänsyn tagen till ingående utredningssteg, och med utfasning av delledtider.
- Målsättningen bör vara att 80 procent av patienter som diagnostiseras med cancer ska få en behandlingsrekommendation inom den definierade ledtiden i SVF.
- Målsättningen bör vara 80 procent av patienter som diagnostiseras med cancer och rekommenderas behandling startar behandling inom 21 kalenderdagar. Medicinsk prioritering ska säkra att patienter som behöver snabbare start får det.
- När det gäller akut leukemi bör det utredas om SVF är värdeskapande, med tanke på att handläggningen sker akut.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Cancerscentrum i uppdrag att, i samråd med Socialstyrelsen, omformulera SVF i enlighet med utredningens bedömningar ovan.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Fokus i utredningen av misstänkt cancersjukdom behöver vara på patientens upplevelse och utfall. Ur ett patientperspektiv är en förutsägbar, snabb och koordinerad utredning av symtom som kan inge misstanke om cancer avgörande och efterfrågat. En effektiv process för att ställa cancerdiagnos eller utesluta cancer kommer krävas för att möta önskemål och behov hos framtidens patienter samt för att hitta fler cancrar tidigt, med större chans till bot. Den standardiserade och koordinerade utredning som SVF erbjuder ska ge förutsättning för jämlik utredning, ökad trygghet och förutsägbarhet.

Samtidigt finns behov av ett nationellt system som bidrar till att förkorta väntetider och väntelistor och att minska den administrativa bördan. I utredningens underlag framkommer också synpunkten att ledtiderna bör harmoniseras mellan diagnoser och följa internationella rekommendationer. Nedan redovisas skälen för utredningens bedömningar.

SVF definierar och strukturerar hela vårdprocessen

SVF har bidragit till att definiera och strukturera de diagnostiska processerna vid misstanke om cancer. Vid utredningens dialoger framkommer att SVF haft positiva effekter på lokalt och regionalt processarbete. Etableringen av SVF bedöms därmed ha skapat förutsättningar för en mer jämlik cancervård. Den samordning och definition av insatser som SVF erbjuder bedöms vara av värde också senare i vårdprocessen, till exempel vid misstanke om återfall i sjukdomen och för att definiera lämpliga tidpunkter för värdering av rehabiliteringsbehov och behov av palliativ vård. För en jämlik och sammanhållen vårdkedja bör SVF vidareutvecklas till att också behandling, uppföljning, rehabilitering och palliativ vård såväl som åtgärder vid misstanke om återfall i sjukdomen.

Ur ett patientperspektiv är överblick över hela vårdprocessen, från diagnostik till behandling, rehabilitering och uppföljning av stort värde. Heltäckande patientförlopp (*patient pathways*) finns etablerat i flera länder och är en viktig del av processarbetet.

Förändrade arbetsätt är en nyckel för måluppfyllelse

SVF syftar till att skapa förutsättningar för en välfungerande, personcentrerad vård som ger förutsättningar för en god livskvalitet. Ställningstagande till utredning i SVF bör bedömas i samråd med patienten och utifrån patientens individuella behov och förutsättningar. En snabb och koordinerad utredning kan vara av värde även för svårt sjuka patienter, till exempel för att kunna hänvisas till rätt vårdnivå eller för att kunna erbjudas en tidigt insatt palliativ behandling. I utredningens dialoger har det dock framkommit flera exempel på situationer då patienter inkluderas på ett tveksamt sätt, exempelvis symtom som funnits i flera år och där misstanken om cancer är mycket låg eller akuta symtom som kan utredas snabbare utanför SVF. Mot den bakgrunden bedömer utredningen att utrymmet för medicinska bedömningar och prioriteringar i samråd med patienten bör tydliggöras i styrdokumentet och i kommunikation om SVF till vårdpersonal.

Vid introduktionen av SVF gjordes stora omställningar i vården med intensifierat processarbete, samverkan mellan discipliner, introduktion av koordinatörer och införande av förbokade tider till undersökningar, bedömningar och behandlingar.

Det modifierade SVF bibehåller grundstenarna med definierade ledtider och koordinerade undersökningar, men fokuserar på de två tidsperioderna från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut respektive från behandlingsbeslut till behandlingsstart. Beslutsfattare i regionerna och i verksamheterna rekommenderas ett förstärkt fokus på måluppfyllelse avseende ledtider inom cancervården. När bristande tillgänglighet uppstår behövs analys och åtgärder på såväl regional som samverkansregional nivå för att nå målen. Utredningen anser därför att de övergripande ledtiderna (behandlingsbeslut och behandlingsstart) behöver vara i fokus och bedömer att ingående delledtider till de olika stegen i SVF har begränsat värde och bör fasas ut.

Erfarenheter från införande av nationella väntetidsmodeller, bland annat från NHS i Storbritannien, pekar på vikten av involvering av de professioner som berörs från starten av processen, tillämpa ett aktivt ledarskap, anpassning av processer till lokala förhållanden och en registrering som inte innebär

dubbelrapportering eller extra datauttag.¹⁰⁹ Vidare betonas behovet av att löpande följa upp status och trender avseende behov och kapacitet, involvera de professioner som berörs och säkra en tidsplan som tillåter införande av ny teknologi och löpande utvärdering. Modellerna för kortare väntetider ska stödja utveckling och förbättra systemförståelsen, men kan inte ersätta dessa och är underordnade medicinsk prioritering.

För medarbetare i cancervården behövs fortsatt stöd i ett förändrat, processfokuserat arbetssätt och att bryta ned barriärer för att nå de nationella leddidsmålen. En viktig del av arbetet är också att implementera lärande från forsknings- och utvecklingsprojekt.

En generisk SVF kan bidra till behandling i tid för alla patienter

Cancerdiagnoser som inte omfattas av SVF, däribland ovanlig cancer, kan riskera att leda till förlängda utredningstider och tider till behandlingsstart. Etablering av en generisk SVF rekommenderas i syfte att bidra till en förtydligad utredningsstruktur och att tydliggöra målet om behandlingsstart inom 21 kalenderdagar också för denna patientgrupp.

Filterfunktioner omvärderas för en jämlik utredningstid

Omvärdering, och när möjligt en utfasning, av filterfunktioner rekommenderas i syfte att undgå icke-tidsatta utredningssteg som riskerar att leda till förlängda utredningstider för patienter som utreds enligt SVF med filterfunktion. Denna utveckling ligger i linje med att den tekniska utvecklingen förväntas leda till nya möjligheter för primärvården att direkt remittera patienten för diagnostik, vilket kan minska behovet av bedömningsbesök i specialistvården.

Utredningstiden harmoniseras mellan diagnoser

För att korta väntetiderna för cancerutredning föreslår utredningen att utredningstiderna harmoniseras mellan diagnoser för jämlik vård och jämförbara processer. Hänsyn behöver dock tas till

¹⁰⁹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021) *Ledas lika, ledas rätt?* Rapport 2021:9.

variabiliteten mellan utredningsförloppen och det antal utredningssteg som innefattas. Som mål rekommenderas att 80 procent av de patienter som får en cancerdiagnos ska ha fått en behandlingsrekommendation inom den definierade utredningstiden (välgrundad misstanke till behandlingsbeslut).

Behandling startar inom 21 kalenderdagar från behandlingsbeslut

Tiden från behandlingsbeslut tillsammans med patient till behandlingsstart ska vara maximalt 21 kalenderdagar. Även i ett modifierat SVF har vården ansvar för prioriteringar baserat på patientens behov. Detta innebär att patienter kan behöva en förlängd utredningstid, till exempel för en utvidgad utredning för att säkerställa en korrekt behandlingsrekommendation, för att informeras om och inkluderas i en klinisk prövning eller för optimering inför behandling.

Som mål rekommenderas att 80 procent av patienterna cancer startar behandling (behandlingsbeslut till behandlingsstart) inom 21 kalenderdagar, oavsett behandlingsform. När detta mål har uppnåtts kan det värderas att höja ambitionsnivån avseende andelen patienter som uppfyller de definierade leddiderna. Måluppfyllelse är en viktig fråga för förtroende för cancervården såväl för patienter som professionen. Det modifierade SVF-systemet inskräper att de tider som definieras för utredning och till behandlingsstart är maximala tider för okomplicerade medicinska situationer.

För vissa diagnoser eller kliniska situationer kan behandling av medicinska skäl behöva starta akut eller inom kortare tid än 21 dagar. Akuta leukemier, patienter med strukturerande tarmtumörer och vissa högmaligna lymfom är exempel på cancerformer som behöver starta behandling akut. Detta kan även gälla svårt sjuka patienter och för tumörsjukdom med snabb dynamik. Denna typ av medicinska prioriteringar sker redan i dagens sjukvård och ändras inte av den uppdaterade modellen.

I vissa situationer kan rekommendationen vara att avvakta och följa förloppet. Detta gäller till exempel prostatacancer med låg risk, små njurcancer och icke-muskelinvasiv urinblåsecancer med låg risk. I dessa fall avslutas SVF och patienten ingår i ett individualiserat vårdförlopp.

Värdet av SVF bör genomlysas vid akut leukemi

I samband med uppdatering av vårdprogram värderas också om SVF är av värde för diagnosen och behandlingsstart, vilket särskilt gäller SVF för de akuta leukemierna akut myeloisk leukemi och akut lymfatisk leukemi. Dessa sjukdomar utgör akutmedicinska tillstånd där behandling startas inom få dagar, varför SVF-modellen inte med säkerhet anses vara tillämpbar.

6.6.2 Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården

Utredningens bedömningar:

- Uppföljningen av väntetider vid cancer bör inordnas i Socialstyrelsens arbete med att stärka och följa upp tillgängligheten och vårdkapaciteten på regional och nationell nivå.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, inom ramen för arbetet med att följa upp och stärka tillgängligheten inom hälso- och sjukvården, kvartalsvis publicera nationella och regionala data över de ovan specificerade ledtiderna i cancervården, baserat på automatiserade rapporter från patientregistret.
- Regeringen rekommenderas att omdirigera statsbidragen för SVF till måluppfyllelse avseende ledtiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Processarbete avseende väntetider vid cancer inordnas i det statliga tillgänglighetsarbetet

Efter införandet av SVF har fokus på tillgänglighet i vården ökat och Socialstyrelsen fick 2022 ett regeringsuppdrag att strategiskt och

långsiktigt följa upp och stärka hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. I uppdraget ingick att stärka den statliga uppföljningen av tillgänglighet och att föra dialog med regionerna om väntetider och vårdköer. År 2024 inordnades det dialogbaserade arbetet i ett bredare regeringsuppdrag, som även omfattar myndighetens insatser för att stärka hälso- och sjukvårdens kapacitet och tillgången till disponibla vårdplatser.

Vidare arbetar Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten med flera regeringsuppdrag kopplade till en nationell vårdförmedling som syftar till att stärka förutsättningarna för patienter att vårdas i de regioner eller vårdgivare där väntetiderna är kortare. Inom uppdragen ingår att kartlägga och stimulera åtgärder som undanröjer hinder för en effektiv samverkan mellan regioner och vårdgivare. Exempel på hinder är ersättningsmodeller, avtal, brist på digital remisshantering och variation i utbudskoder.

Utredningen bedömer att arbetet med att stärka förutsättningarna för efterlevnaden av SVF bör integreras i Socialstyrelsens stödjande arbete kopplat till ökad tillgänglighet, vilket innefattar monitorering, dialogbaserad utveckling, ökat antal vårdplatser och möjliggörande av vård hos vårdgivare med ledig kapacitet eller kortare väntetid på annat håll i landet (se avsnitt 6.4 ovan). Inom cancervården inbegriper detta regionernas arbete med SVF-koordinatorer och bör kunna dra nytta av cancervårdens processarbete och kvalitetsdialoger genom en nära samverkan med Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integreringen av RCC och CCC, se kapitel 12).

Grunden för uppföljning är nationella, automatiserade data

Idag sker en relativt omfattande dubbel- eller trippelregistrering av väntetider i cancervården. Väntetidsdata registreras bland annat i regionernas interna system, i väntetidsdatabasen och i kvalitetsregister. Uppföljningen av SVF sker i stor utsträckning utifrån väntetidsdatabasen. Brister i kvaliteten i väntetidsdatabasen har påtalats i utredningens dialoger, men även i flera andra sammanhang (se avsnitt 6.5.8). Det pågår i dagsläget initiativ för att förbättra insamlingen av väntetidsstatistiken i vården i allmänhet. Utredningen om hälsodataregister lämnade 2024 förslag om att

utöka insamlingen till patientregistret med uppgifter som ger nödvändiga förutsättningar för att mäta och följa upp väntetider i hälso- och sjukvården. Samtidigt föreslås att regionernas uppgiftsskyldighet till väntetidsdatabasen upphävs.

Tillförlitliga data via automatiserad överföring bör vara grunden för uppföljning av ett nationellt väntetidssystem. Mot bakgrund av en utveckling mot en förstärkt väntetidsuppföljning i patientregistret föreslår utredningen att uppföljningen av väntetider inom SVF sker genom Socialstyrelsens försorg, för att undvika dubbelarbete och stärka kvaliteten i väntetidsstatistiken. Eftersom cancer är en grupp av komplexa sjukdomar i olika stadier med variabel prognos som också påverkas av socioekonomiska faktorer samt skillnader i diagnostik och behandling behöver analyser av tider till diagnos och behandling kunna länkas till data från andra register för uppföljning och forskningsändamål.

För att tillgodose regionernas, verksamheternas och statens behov av att följa upp SVF krävs att väntetidsstatistiken inkluderar relevanta mätpunkter (start av SVF, behandlingsbeslut med patienten baserat på sannolik eller fastställd diagnos och start av behandling). En kvartalsvis rapportering av ledtider rekommenderas i likhet med de automatiserade modeller som används i Norge och Danmark. I enlighet med denna utveckling, i syfte att minska administration och dubbelregistrering och i enlighet med förslagen i utredningen *Ett nytt regelverk för hälsodataregister*, tas kravet på inrapportering till väntetidsdatabasen på SKR bort.¹¹⁰ Samtidigt önskar utredningen betona att de vårdadministrativa systemen och kvalitetsregistren utgör viktiga underlag för verksamhetsutveckling på lokal och regional nivå.

Den prestationsbaserade ersättningen för SVF bör omdirigeras till måluppfyllelse avseende behandlingsstart

När SVF infördes satte regeringen som mål att minst 70 procent av alla som insjuknar i cancer ska utredas inom SVF. Till målet kopplas en prestationsbaserad ersättning. Idag saknas kunskap om huruvida denna nivå är relevant, och vad som kan vara en relevant nivå framöver. Det kan finnas risk för att inklusionmålet bidrar till

¹¹⁰ SOU 2024:57.

felaktiga bedömningar och prioriteringar. I en introduktionsfas kan prestationsbaserad ersättning vara rimlig att koppla till inklusion, men när systemet nu är välkänt och brett implementerat bedömer utredningen att det finns anledning att förflytta den prestationsbaserade ersättningen till måluppfyllelse av den definierade väntetiden.

Utredningen bedömer därför att regeringen bör påbörja en omdirigering av den prestationsbaserade ersättningen, från inklusionsmålet till måluppfyllelse avseende den maximala tiden om 21 kalenderdagar mellan behandlingsbeslut och behandlingsstart och den förslagna målnivån om 80 procent. Den prestationsbaserade ersättningen bör dock vara villkorad till en viss inklusionsgrad. Utredningen föreslår att det aktuella inklusionsmålet om 70 procent bibehålls, men Cancercentrum bör löpande värdera lämplig nivå.

7 Diagnostik och behandling

I Sverige är överlevnaden i cancer, sett i ett internationellt perspektiv, hög. Möjligheterna att diagnostisera och behandla cancer har genomgått en snabb och stark utveckling under de senaste decennierna. Bild- och funktionsmedicinsk utveckling ger en mer exakt avbildning av sjukdomen och morfologisk diagnostik kombineras med molekylär diagnostik. Kirurgin blir alltmer skonsam, samtidigt som mer avancerade operationer blivit möjliga. Strålbehandlingen blir mer avancerad och precis. Utvecklingen av nya medicinska behandlingar är utomordentligt stark, inte minst vad gäller biologiska läkemedel som målriktad behandling och immunterapi. Dessa trender förväntas bestå samtidigt som vårdbehoven ökar, allt fler patienter har komplicerande samsjuklighet och nya vårdformer introduceras. Vissa utmaningar kvarstår, till exempel bristande kapacitet, långa väntetider och ojämlik tillgång till nya tekniker och behandlingar.

Högkvalitativ cancerbehandling kräver en trygg och välfungerande vårdprocess med god tillgänglighet, starkt regionalt och nationellt samarbete, insatser för ökad jämlikhet, förbättringskultur i cancervården och integrerad forskning och klinisk verksamhet för kontinuerlig utveckling och lärande. Kliniska studier är viktiga inom cancervården och skiljer sig från annan forskning genom att ha en direkt betydelse för patientens tillgång till nya principer för diagnostik, behandling och uppföljning (se kapitel 11).

Cancervården utgör mellan fyra och sju procent av den totala hälso- och sjukvårdskostnaden inom EU. Cancervårdens starka utveckling ger nya möjligheter och medför nya behov, bland annat av att se över processer och strukturer för att ta tillvara nya innovationer och implementera dessa jämlikt, evidensbaserat och kostnadseffektivt.

7.1 Utvecklingen under cancerstrategin

I *En nationell cancerstrategi för framtiden*¹ lyftes behovet av att åstadkomma en mer integrerad cancervård med vårdprocesser där övergångar mellan organisatoriska gränser och olika vårdinsatser är tydliga och smidiga för patienterna. I strategin betonades även en cancervård som utgår från den enskilda patientens behov och förutsättningar och där patienten ges möjlighet att vara delaktig i vården. Ansatsen har omsatts i flera insatser i cancervården, framför allt kontaktsjuksköterskor, processorientering, standardiserade vårdförlopp (SVF) och en individuell vårdplan. Utvecklingen av multidisciplinära arbetssätt och förbättrade underlag för verksamhetsutveckling är andra områden som lyftes fram. Inom dessa områden har cancerstrategin genererat insatser som kunskapsspridning genom nationella vårdprogram, stärkta nationella nätverk, förbättrade möjligheter till kvalitetsutveckling genom kvalitetsregister och strukturer och processer för multidisciplinära konferenser (MDK) samt stärkt samverkan genom nationella arbetsgrupper. För att stärka den medicinska kvaliteten i cancervården betonades behovet av stärkta förutsättningar för att via kvalitetsregister följa processer och resultat samt förstärka forskningskopplingen i cancervården.

7.1.1 Sammanhängande vårdprocesser för en personcentrerad vård

Patienter med cancer genomgår ofta komplexa vårdförlopp som involverar olika delar av hälso- och sjukvårdssystemet, flera vårdgivare, kliniker och olika professioner. Samtidigt samarbetar professionen i multidisciplinära och multiprofessionella team och verkar genom processarbetet för en smidig och tydlig väg genom vården genom kommunikation och samordning.

Cancervårdens processarbete har förstärkts under den tid som den nationella cancerstrategin funnits och är i många tycke en förebild för andra vårdområden. Regionala cancercentrum (RCC) har genomfört ett omfattande arbete, till exempel med kartläggning och optimering av vårdprocesser, etablering av SVF,

¹ SOU 2009:11.

förbättringsarbete kopplat till MDK samt insatser för att främja aktiva övergångar mellan olika vårdgivare och vårdinstanser. Processledare och processgrupper ansvarar för det lokala och/eller regionala processarbetet, för att främja implementering av nya vårdprogram och arbetssätt samt att följa upp vårdkvalitet. I vissa regioner finns en tradition av att processteamet årligen besöker regionens diagnostiserande och behandlande enheter för dialog om kvalitet, processarbete och utmaningar. Regionerna har mött behovet av överblick och samordnad utveckling genom att tillsätta regionala cancersamordnare. Inom flera diagnosområden samverkar regionala processledare på nationell nivå i ett nationellt processledarteam, vilket utgör en viktig struktur för kunskapsdelning och nationella kliniska studier.

Insatserna kring tidig upptäckt i primärvården har huvudsakligen handlat om ökad kunskap om symtom på cancer och introduktionen av SVF. I primärvården finns en stor potential för utveckling av diagnostik baserat på ett symtomdrivet arbetssätt, men också barriärer i form av resursbrist, icke-kompatibla e-hälsosystem och bristande kontinuitet. Primärvårdens roll i cancerdiagnostik förväntas öka med utvecklingen av god och nära vård i kombination med intelligent diagnostik.²

På nationell nivå har RCC etablerat drygt närmare 60 nationella vårdprogramsgupper och ett 30-tal nationella arbetsgrupper inom diagnosövergripande områden (se kap 13). Cancerstrategin har därmed stärkt de nationella nätverken kring vårdprogram och SVF, medan samma utveckling inte kan ses lika tydligt inom områden som prevention, tidig diagnostik och forskning, vilket också beskrivs i lägesbilden av den nationella cancerstrategin från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.³

7.1.2 Jämlik tillgång till cancervård kräver fortsatt fokus

En nationell cancerstrategi för framtiden hade som ett av de övergripande målen att stärka förutsättningarna för en jämlik vård, bland annat genom att minska risken för insjuknande, minska regionala skillnader i insjuknande och överlevnad mellan

² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

³ Ibid.

befolkningsgrupper. Utvecklingen inom kunskapsstyrningen (se kapitel 13) och introduktionen av SVF (se kap 6) anses ha skapat förutsättningar för en mer jämlik tillgång till diagnostik och behandling av hög kvalitet. Samtidigt visar flera rapporter på skillnader, som tidigare diagnos kopplat till högre utbildning, skillnader i vård och behandling mellan regioner och delvis i relation till socioekonomi samt civilstånd samt skillnader i överlevnad i relation till utbildning och socioekonomisk status. Detta gällde till exempel insjuknande och dödligheten i bröstcancer, prostatacancer och lungcancer.⁴ I kvalitetsregisterrapporter från RCC och i uppföljning av SVF syns stora skillnader mellan diagnosgrupper och regioner, vilket behöver analyseras ur ett jämlikhetsperspektiv. Detta gäller till exempel väntetiden från välgrundad misstanke till operation av bröstcancer, andelen patienter som opereras med titthålskirurgi eller robotassisterad kirurgi jämfört med öppen kirurgi och andelen patienter som fått en kontaktsjuksköterska.⁵

Studier från Danmark visar att om alla patienter med cancer skulle ha samma förutsättningar som de med lång utbildning skulle ytterligare en av tre patienter med kort eller mellanlång utbildning vara i livet fem år efter sin cancerdiagnos.⁶

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys belyser omotiverade skillnader och ger rekommendationer i syfte att minska socioekonomiska och geografiska skillnader.⁷ Dessa rekommendationer inkluderar stärkt förebyggande arbete, utvecklad primärvård, intensifierat arbete för att minska regionala skillnader i cancervårdens utformning, ändamålsenlig, systematisk och regelbunden uppföljning ur jämlikhetsperspektiv samt stärkta förutsättningar för dra nytta av kvalitetsregister i uppföljning och forskning.⁸

⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019b) *Omotiverat olika. Socioekonomiska och regionala skillnader i cancervården*, Rapport 2019:8; Socialstyrelsen (2011a) *Cancer i Sverige. Insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning*; Cancerfonden (2018).

⁵ Socialstyrelsen (2024); RCC i samverkan (2023c).

⁶ Halgren Olsen M, Kjaer TK, Oksbjerg Dalton S (2023) *Social Ulighed i Kraeft i Danmark*.

⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019b).

⁸ RCC i samverkan, kunskapsbanken.

7.1.3 Multidisciplinära konferenser

De flesta patienter med nydiagnostiserad cancer diskuteras vid en MDK som har utvecklats till ett centralt forum för en behandlingsrekommendation baserad på evidens eller bästa möjliga experterfarenhet.⁹ Behandlingsrekommendationer från MDK är en etablerad standard inom cancervården, även om evidens för förbättrade utfall till stor del saknas.¹⁰ Ur patientperspektiv innebär MDK en inbyggd form av kvalitetskontroll, där flera specialister granskar undersökningar och ger en samlad behandlingsrekommendation. De flesta MDK är diagnosspecifika, men specialiserade MDK utvecklas inom områden som rehabilitering, sköra äldre och molekyllärpatologi. Samtidigt tar verksamheten omfattande resurser i anspråk. Inte minst deltagare från bild- och funktionsmedicin och patologi lägger omfattande tid på att granska undersökningar och analysresultat inför konferenserna.¹¹

Sverige har, i internationell jämförelse, kommit långt med utvecklingen av digitala MDK, exempelvis samverkansregionalt med deltagande från universitetssjukvård och länssjukvård och i form av nationella MDK vid nationell högspecialiserad vård.¹² Tekniska lösningar som medger datadelning och MDK-funktion kopplad till vårdens e-hälsosystem utgör viktiga utvecklingspunkter. En effektiv och högkvalitativ MDK behöver säkras genom strukturerad uppföljning av verksamheten, men tradition för detta saknas i Sverige.¹³ Storbritannien är ett exempel på ett land med lång tradition av rekommendationer och årliga uppföljningar av MDK-verksamheten.¹⁴ Även vid ackreditering av cancercentrum

⁹ RCC i samverkan (2022e) *MDK – Multidisciplinär konferens*.

¹⁰ Pillay, B m.fl. (2016) The impact of multidisciplinary team meetings on patient assessment, management and outcomes in oncology settings: A systematic review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*. Vol. 42, s. 56–72.

¹¹ Alexandersson, N m.fl. (2017) Determinants of variable resource use for multidisciplinary team meetings in cancer care. *Acta Oncologica*. Vol. 57, Nr. 5, s. 675–680.

¹² Rosell L m.fl. (2019) Function, information, and contributions: An evaluation of national multidisciplinary team meetings for rare cancers. *Rare Tumors*. Vol. 11, s. 1–9.

¹³ Tran, TH, de Boer J, Gyorki DE, Krishnasamy, M (2022) Optimising the quality of multidisciplinary team meetings: A narrative review. *Cancer Medicine*. Vol. 11, Nr. 9, s. 1965–1971.

¹⁴ National Health Services, NHS, England (2022) *Multidisciplinary team (MDT) review*; Wihl, J m.fl. (2021) Contributions to Multidisciplinary Team Meetings in Cancer Care: Predictors of Complete Case Information and Comprehensive Case Discussions. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. Vol.14, Nr. 8, s. 2445–2452; Brown GTF, Bekker HL, Young AL

efterfrågas återkommande utvärderingar av MDK-verksamheten, till exempel med avseende på samarbetsformer, ledarskap och beslutsfattande samt analys av huruvida behandlingsrekommendationer har implementerats. MDK utgör också en lämplig tidpunkt för att värdera möjlighet till behandling inom ramen för en klinisk prövning.

7.1.4 Multidisciplinärt processarbete

Modern cancervård ställer krav på multidisciplinär samverkan, såväl mellan diagnostiserande och behandlande discipliner som med discipliner med expertkunskap för att hantera komplikationer av sjukdomen eller behandlingen. Det processarbete som etablerats i cancervården utgör en viktig bas för ett strukturerat kvalitetsarbete. RCC:s processarbete har huvudsakligen bedrivits samverkansregionalt, med undantag av den nationellt högspecialiserade vården. Sjukhus och vårdenheter har förväntats etablera ett korresponderande lokalt processarbete, men implementeringen av detta har enligt utredningens dialoger varit varierande.

Processorientering syftar till att planera och genomföra utredning, behandling, uppföljning och rehabilitering utifrån ett patientperspektiv snarare än baserat på vårdens separata funktioner. Att stärka det processorienterade arbetssättet inom cancervården har stor potential till konkret förbättring för den enskilda patienten med kortare väntetider, säker och effektiv informationsöverföring samt tydlighet avseende vårdprocessens olika steg.

Cancervården är multidisciplinär, men behoven av samverkan inkluderar allt fler discipliner. Längre överlevnad synliggör sena komplikationer från olika organsystem. Korrekt hantering av komplikationer som hjärtbiverkningar, endokrina biverkningar, hudbiverkningar och lymfödem kan ha stor betydelse för patientens livskvalitet och i vissa fall även prognos.¹⁵ Svensk cancervård behöver i ökande grad utveckla samverkan med andra discipliner och säkra

(2022) Quality and efficacy of Multidisciplinary Team (MDT) quality assessment tools and discussion checklists: a systematic review. *BMC Cancer*. Vol. 22, Art. Nr. 286.

¹⁵ Herrmann, J m.fl. (2022) Defining cardiovascular toxicities of cancer therapies: an International Cardio-Oncology Society (IC-OS) consensus statement. *European Heart Journal*. Vol. 43, Nr. 4, s. 280–299.

kvalitetsuppföljning och forskning kring behandlingskomplikationer och långtidseffekter av cancerbehandling.

7.1.5 Kloka kliniska val

Stöd för att mönstra ut åtgärder och prioritera värdeskapande vård, ofta kallat kloka kliniska val, är ett område som rönt ökad uppmärksamhet på senare tid. Kloka kliniska val efterfrågas i utredningens dialoger och i RCC:s utvärdering av de nationella vårdprogrammen.¹⁶ Det kan definieras som ”ett medvetet ställningstagande om att sluta använda, begränsa användning av eller dra tillbaka resurser från en existerande vårdpraxis”.¹⁷ Vanligtvis sker det genom att riktlinjer och praxis inom ett område löpande revideras i takt med att nya metoder introduceras. Utmönstring kan också ta sig uttryck som ”inte-göra-listor” som innehåller insatser som inte bör utföras på grund av låg evidens eller orimlig kostnadseffektivitet.

Choosing Wisely (kloka kliniska val) är en internationell kampanj som lanserades i USA 2012 i syfte att identifiera åtgärder i sjukvården som saknar patientnytta och underlätta utmönstringen av dessa.¹⁸ Konceptet vilar på att läkarprofessionens specialistföreningar utmönstrar lågvärdevård genom att identifiera åtgärder som kan medföra risker eller biverkningar och stimulera val som är nödvändiga och evidensbaserade. Kloka kliniska val kan förmedlas genom riktlinjer eller genom professionsdrivna initiativ och båda metoderna har för- och nackdelar. En kritik mot att valen görs av professionsföreningar är att det kan finnas incitament att avstå från att inkludera insatser. Erfarenheter av ”icke-göra” i Socialstyrelsens nationella riktlinjer visar att även efterlevnaden av myndigheters riktlinjer kan vara en utmaning.¹⁹

¹⁶ RCC i samverkan (2024a).

¹⁷ Roback K, Bernfort L, Lundqvist M, Alwin J (2016) *Ordnad utmönstring av hälso- och sjukvårdsmetoder, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi*. Linköpings universitet. CMT rapport 2016:2.

¹⁸ Wolfson D, Santa J, Slass L (2014) Engaging physicians and consumers in conversations about treatment overuse and waste: a short history of the choosing wisely campaign. *Academic Medicine*. Vol. 89, Nr. 7; Saletti P, Sanna P, Gabutti L, Ghielmini M (2018) Choosing wisely in oncology: necessity and obstacles. *ESMO Open*. Vol. 3, Nr. 5.

¹⁹ Svensson M (2022) Höga kostnader och låg patientnytta – att värdera insatser i hälso- och sjukvård. Forskningsrapport 2022. *Studieförbundet Näringsliv och Samhälle*, Stockholm.

Den amerikanska onkologiföreningen har tagit fram en prioriterad lista över åtgärder som inte stöds av tillgänglig evidens och därför inte ska användas om läkaren och patienten inte gjort en noggrann individuell värdering. Exempel på sådana åtgärder är att inte starta behandling hos patienter med nedsatt performance status, inte utföra avancerad bilddiagnostik vid tidig prostatacancer eller bröstcancer, använda biomarkörtest, bilddiagnostik och tillväxtfaktorer restriktivt, inte använda positronemissionstomografi (PET) som rutinuppföljning, inte testa PSA hos män som inte har symtom på prostatacancer och koppla användning av målinriktade läkemedel till biomarkörresultat. Följsamheten till dessa riktlinjer visar stor variation, vilket visar att mer arbete krävs för att definiera rimliga områden och nå enighet om implementering.²⁰

Flera regioner i Sverige har arbetsgrupper för kloka kliniska val. Svensk Onkologisk Förening var tidig med att uppmärksamma kloka kliniska val och etablerade en lista med liknande innehåll som rekommendationerna från USA, exempelvis att avstå från undersökningar och behandlingar där sannolikheten för effekt är låg och hos patienter med nedsatt performance status. Svenska Läkaresällskapet tillgängliggör information till patienter och rekommendationer till profession om kloka kliniska val inom olika områden.²¹

7.1.6 Fast vårdkontakt och nya former för vårdmöten

Enligt 6 kap. 2 § PL har patienter rätt till en fast vårdkontakt. Inom cancer vården har den fasta vårdkontakten i de flesta fall varit en särskild utsedd kontaktsjuksköterska, något som enligt genomförda patientenkäter värdesätts. Samtidigt har en betydande andel av patienter med cancer behov av vård- och omsorgsinsatser vid sidan om cancer vården, vilket ställer krav på samordning.

Nya former för patientmöten har implementerats, till stor del drivet av de ökade behandlingsbehoven och anpassningar som uppstod under covid-19-pandemin. Telefonkonsultationer från sköterskor och läkare är vanligt förekommande för att utvärdera

²⁰ Nagarajah, S m.fl. (2022) Implementation and Impact of Choosing Wisely Recommendations in Oncology. *JCO Oncology Practice*. Vol. 18, Nr. 10.

²¹ Kloka Kliniska Val (2024) *Kloka Kliniska Val – för en förbättrad hälsa och sjukvård*.

biverkningar och kontrollera symtom under onkologisk behandling. I länder som USA och Australien utgör digitala vårdmöten en relativt stor del av konsultationerna, vilket inte uppnåtts i svensk cancervård.²² I Sverige har digital vård utvecklats främst inom primärvården.²³ Även rehabiliteringsinsatser online har utvecklats. Evidensen för digital vård är begränsad. Risker lyfts fram kopplat till socioekonomisk ojämlikhet i tillgång. Utveckling av digitala vårdmodeller behöver därför beakta brukarperspektiv vid design och implementering.

7.1.7 Barn och unga med cancer har särskilda behov

Varje år drabbas cirka 350 barn och 800 unga vuxna upp till 29 års ålder av cancer. Cancer i ung ålder ökar i internationella rapporter såväl som i svenska data.²⁴ I Sverige har cancer i åldern 15–39 år ökat sedan 1980-talet. Incidensen har ökat mellan 1970 och 2023, från 103 fall per 100 000 till 150 per 100 000.²⁵

Hos barn dominerar leukemier, hjärntumörer, neuroblastom, Wilms tumör, lymfom och sarkom. Hos unga vuxna är de dominerande cancersjukdomarna bröstcancer, testikelcancer, sköldkörtelcancer och malignt melanom.²⁶ Överlevnaden för hela gruppen barn och unga vuxna är cirka 85 procent, vilket är en glädjande och väsentlig förbättring som skett över de senaste decennierna.²⁷ Behandlingsresultaten i Sverige är i det internationella toppskiktet, men prognosen visar stora variationer mellan olika diagnosgrupper.

Barncancervården är på flera sätt föregångare i utvecklingen av cancervården, med helgenomsekvensering av tumörer och hematologiska maligniteter vid diagnos, en stor andel av patienter behandlade i kliniska prövningar och ett familje- och

²² Koczwara B m.fl. (2019) *The Australian Digital Health in Cancer Care Roadmap*. Flinders University: Adelaide, Australia.

²³ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2022b) *Besök via nätet. Resursutnyttjande och jämlikhet kopplat till digitala vårdbesök*, Rapport 2022:1.

²⁴ Zhao J, m.fl. (2023) Global trends in incidence, death, burden and risk factors of early-onset cancer from 1990 to 2019. *BMJ Oncology*. Vol. 2.

²⁵ Socialstyrelsen (2019f).

²⁶ NORDCAN (2024) *Bar charts*.

²⁷ National Cancer Institute, NIH (2024b) *Cancer Stat Facts: Cancer Among Adolescents and Young Adults (AYAs) (Ages 15–39)*; Trama A, m.fl. (2024) Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2010–2024. *European Journal of Cancer*. Volume 202; Cancerfonden (2023) *Statistik cancer hos barn*.

anhörigperspektiv kring sjukdomen. Barncancervård är beroende av ett gott samarbete med övriga barnsjukvården såväl som med vuxenonkologin. Barn och unga med cancer har behov av högspecialiserad vård såväl som möjlighet till viss vård nära hemmet.

Som grupp har barn och tonåringar med cancer särskilda behov av individanpassning i relation till behandling, psykosocialt stöd, rehabilitering och uppföljning i syfte att upptäcka sena biverkningar. Barn med cancer behandlas och kontrolleras inom den specialiserade barnonkologiska verksamheten i nära samverkan med barnklinikerna inom länssjukvården. Under uppföljningsfasen erbjuds så kallade nyckelmottagningar som en förberedelse för att patienten vid 18 års ålder flyttas över till en uppföljningsmottagning inom vuxenonkologisk verksamhet (se kapitel 9).

7.1.8 Äldre och sköra patienter

Allt fler patienter med cancer kommer ha andra samtidiga kroniska sjukdomar. Överblick över ansvar och behandlingar är därför av stor betydelse för att patienten ska kunna hantera samtidiga sjukdomar och vara optimalt behandlade för sina andra kroniska sjukdomar för att klara modern cancerbehandling. Över hälften av personer i åldersgruppen 65–74 år har minst två kroniska sjukdomar och bland personer över 85 år är andelen över 80 procent. År 2022 var andelen patienter med cancer över 80 år 19 procent och redan 2030 beräknas den vara 25 procent (se kapitel 1). Kronologisk ålder ska inte ligga till grund för behandlingsrekommendationer, men bör kopplas till skörhetsskattning. Samsjuklighet, kognitiv funktion, nutrition och funktionsnivå bör bedömas med användning av skattningssinstrument (clinical frailty scale). Tydliga riktlinjer för beslut saknas utan informationen behöver vägas in i den medicinska rekommendationen av hur väl individen kan förväntas klara behandling.²⁸ Sjuka och sköra äldre är beroende av ett effektivt multiprofessionellt samarbete och en sammanhängande vård- och omsorgskedja. Vissa vårdgivare startar särskilda mottagningar för patientgruppen. I vissa länder, till exempel Australien och USA, är geriatrisk onkologi en egen inriktning inom onkologi. Studier har visat att bedömning av geriatriskt och onkologiskt kunnig expertis

²⁸ Clinical Frailty Scale (2017).

ändrar behandlingsplanerna hos äldre och sköra patienter hos en tredjedel av patienterna efter.²⁹ Inom cancerområdet behöver kunskapen om cancerbehandling hos sköra äldre öka och skattning av skörhet införs som rutin för att rekommendera optimal behandling och identifiera personer med behov av ett individanpassat interdisciplinärt omhändertagande.

7.1.9 Ovanlig cancer

Ovanlig cancer definieras oftast som cancerformer som har en incidens mindre än sex per 100 000 årligen. Ovanlig cancer kan exemplifieras med gallvägscancer, tunntarmscancer, Merkelcellscancer, hjärntumörer, sarkom, vissa lymfom och flera hematologiska maligniteter. Även barncancer utgör ovanlig cancerform. Idag beräknas det finnas mer än 200 cancerformer inom gruppen ovanlig cancer som samlat sett utgör cirka 20 procent av all cancer.³⁰

Patienter med sällsynta cancersjukdomar har särskilda utmaningar i vården. Patienter och närstående upplever att det finns brister i bemötande och information och har sämre förutsättningar att gemensamt driva frågor. Som grupp är ovanliga cancersjukdomar svårare att diagnostisera och har en sämre prognos än många andra cancerdiagnoser. Evidensen för behandling är svag och det är svårt att genomföra kliniska studier på grund av att ett lågt antal patienter. Behandling kräver specialistkunskap som oftast finns på enstaka centrum. I Sverige har färre än tio av dessa cancerformer, till exempel neuroendokrina tumörer, peniscancer och vulvacancer, definierats som högspecialiserad vård. Jämfört med mer vanligt förekommande cancer har utvecklingen i överlevnad sammantaget varit svag för ovanliga cancerdiagnoser, även om det finns undantag. Till exempel har avancerade kombinationsterapier väsentligt förbättrat överlevnaden vid neuroendokrin cancer, liksom stamcellstransplantation vid hematologiska maligniteter. Kvalitetsregister och vårdprogram saknas till stor del inom området.

²⁹ Hamaker, M (2022) Geriatric assessment in the management of older parents with cancer – A systematic review (update). *Journal of Geriatric Oncology*. Vol. 13, Nr. 6, s. 761-777.

³⁰ Christyani G, Carswell M, Qin S, Kim W m.fl. (2024) An Overview of Advances in Rare Cancer Diagnosis and Treatment. *International Journal of Molecular Sciences*. Vol. 25, Nr. 2.

Viss ovanlig cancer riskerar också att inte omfattas av SVF (se kapitel 6).

Utvecklingen av nya läkemedel ger nytt hopp för patientgruppen. Eftersom läkemedel för sällsynta sjukdomar, så kallade sällsynta läkemedel, ofta är förenade med höga kostnader finns det samtidigt utmaningar med att tillgängliggöra läkemedlen utan att andra kostnadseffektiva insatser trängs undan.³¹

Lösningarna förväntas inte vara generiska utan snarare specifika för de olika cancerformerna. Det har lett till uppbyggnad av internationella nätverk för kliniska prövningar för ovanliga cancerformer. Inom EU finns också initiativet RareCareNet, som är en databas som samlar data om ovanlig cancer och kliniska prövningar i flera länder.³² För att möjliggöra utveckling av nya behandlingsmöjligheter inom området är internationell samverkan och möjlighet till att dela data av stor vikt.

Regeringen har uppdragit åt Socialstyrelsen att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd.³³ Strategin ska bidra till en ökad samsyn kring mål och prioriterade områden för inriktningen framåt i syfte att tillgodose patientgruppens behov och öka jämlikheten. Strategin ska särskilt fokusera på insatser som skapar goda förutsättningar för en mer sammanhållen och ändamålsenlig samverkan och kunskapsspridning mellan berörda aktörer. Strategin för sällsynta hälsotillstånd ska lyfta fram förbättringsbehov inom områdena tidig diagnos och jämlik tillgång till vård, samordnade vårdinsatser, kunskap om patientgruppen, delaktighet för patienter och närstående, synliggörande av sällsynta hälsotillstånd och samordning för långsiktig hållbarhet. I uppdraget inkluderas inte läkemedel. Frågan om hur tillgången till läkemedel för behandling av sällsynta sjukdomstillstånd har tidigare utretts av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) och myndigheten har sedan 2024 i uppdrag att utveckla förutsättningar och verktyg för att stärka tillgången till läkemedel vid sällsynta sjukdomstillstånd inom nuvarande system. TLV lämnade i slutredovisningen förslag om att myndigheten i sina beslut i större utsträckning ska ta hänsyn till patientantal och volym, vilket under vissa förutsättningar kan

³¹ Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV (2023a).

³² RareCareNet (2024).

³³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024e).

innebära en högre accepterad kostnad i relation till nyttan för läkemedel för patientgrupper som är mycket små.³⁴

7.1.10 Ny medicinsk bedömning

Att drabbas av en livshotande sjukdom eller särskilt allvarlig sjukdom, såsom cancer, innebär att många beslut behöver tas. Möjligheten till en ny medicinsk bedömning (tidigare benämnd second opinion), inom eller utanför den egna regionen, regleras i *Patientlagen (2014:821)* och syftar till att patienten ska kunna känna sig trygg med att ha fått en korrekt diagnos och att den föreslagna behandlingen är lämplig utifrån dennes förutsättningar samt vetenskap och beprövad erfarenhet. Ny medicinsk bedömning kan begäras via ansvarig läkare, patientportalen 1177 eller remissportalen som erbjuder säker elektronisk realtidskommunikation mellan vårdgivare, där medicinska underlag kan bifogas oavsett journalsystem.

7.1.11 Klinisk revision vid användning av joniserande strålning

Joniserande strålning klassificeras av International Association for Cancer Research som cancerframkallande i klass 1. Det är därför viktigt att exponering inom vården är berättigad och till nytta för den enskilde patienten, vilket ställer krav på kvalitet och säkerhet. Under 2024 gav EU-kommissionen en rekommendation om kvalitetsvärdering ur strålskyddsperspektiv genom klinisk revision.³⁵ Denna typ av klinisk revision gäller inte endast strålbehandling, utan också användning av joniserande strålning inom screening, diagnostik och nuklearmedicin. Sverige är ett av de länder som inte implementerat klinisk revision vid användning av joniserande strålning. Sverige har implementerat egenkontroller i linje med Socialstyrelsens rekommendationer inom hälsoskyddsområdet.³⁶ Dessutom utövar Strålsäkerhetsmyndigheten tillsyn genom regelbundna platsbesök.

³⁴ Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (2023a).

³⁵ Europeiska kommissionen (2024e) *Europeiska kommissionens rekommendationer* (EU) 2024/1112.

³⁶ Socialstyrelsen (2019e) *Egenkontroll*.

Enligt Strålsäkerhetsmyndigheten är det dock osäkert huruvida egenkontrollerna utförs och lever upp till strålskyddsdirektivets krav på klinisk revision. EU:s cancerplan stöds av en strategisk agenda för medicinsk användning av joniserande strålning i syfte att säkra tillgång till högkvalitativa och säkra radiologiska och nuklearmedicinska tekniker.³⁷ Initiativ kopplade till säkrad tillgång till radioisotoper, förbättrad strålsäkerhet och behandlingskvalitet och stöd till innovation och teknisk utveckling av medicinsk joniserande strålning ingår och behöver implementeras och förvaltas i Sverige. Strålsäkerhetsmyndigheten är ansvarig myndighet för det europeiska strålsäkerhetsdirektivet. Läkemedelsverket arbetar med klinisk prövning av radioaktiva läkemedel och tillsammans arbetar myndigheterna med det EU-gemensamma initiativet SAMIRA.

7.1.12 Införande av artificiell intelligens

Utvecklingen inom artificiell intelligens (AI) förväntas bidra till förändrade diagnostiska processer och kan användas för att monitorera hälsa och levnadsvanor, för att övervaka svar på given behandling och för att underlätta analyser av stora datamängder i syfte att identifiera nya mönster och samband. AI bedöms ha potential att öka både effektivitet och säkerhet i sjukvården, men kopplas också till risker, varför utvärdering och implementering behöver ske systematiskt och väldokumenterat.

Läkemedelsverket har lämnat rekommendationer och etablerat en checklista för implementering av AI inom sjukvården.³⁸ Exempel på aspekter att beakta innefattar jämförelse mellan alternativa produkter, risk- och konsekvensanalyser, etisk, juridisk och teknisk riskbedömning, tillgång till nödvändig kompetens, ansvar, system för kontinuerlig övervakning och avvikelserapportering.

Huvuddelen av AI-utvecklingen sker idag inom ramen för forsknings- och utvecklingsprojekt och allt fler verksamheter och regioner har utvecklat AI-strategier. AI-verktyg betalas vanligen via licenser, men huruvida AI innebär ekonomiska besparingar är ännu inte klart. Introduktionen av AI ställer krav på investeringar, kompetensutveckling, regulatoriska anpassningar samt möjligheter

³⁷ Europeiska kommissionen (2021a).

³⁸ Läkemedelsverket (2023a) *Vägledning rörande användning av artificiell intelligens i svensk sjukvård*.

att dela data och genomföra nödvändiga valideringar. Det saknas idag en gemensam struktur för att ta tillvara kunskap och lärande inom området och för att säkra tillgång till data av hög kvalitet för utveckling av AI-algoritmer.

7.2 Ökande möjligheter för cancerdiagnostik i primärvården

Insatser för att tidigt kunna diagnostisera cancer är viktiga eftersom diagnos i tidiga stadier för de flesta cancerdiagnoser kopplas till mindre omfattande kirurgiska ingrepp, minskad användning av adjuvant behandling, färre sena biverkningar och en bättre prognos. Vidare är det önskvärt att minska antalet cancrar som diagnostiseras akut, eftersom akut diagnos kopplas till behov av mer avancerad kirurgi och ökad risk för återfall.

Studier visar att cirka 12 procent av konsultationer i primärvården indikerar möjliga alarmsymtom och bakomliggande allvarlig sjukdom misstänks i cirka hälften av dessa fall.³⁹ Symtommönstren vid cancersjukdom visar stora variationer, vilket påverkar hur tydligt ett specifikt symtom eller symtomkombination ger misstanke om en viss cancerform.⁴⁰ Exempel på cancerdiagnoser som ger tydliga symtom och kan diagnostiseras med relativ enkelhet är bröstcancer och hudcancer, medan cancerformer som bukspottkörtelcancer, levercancer och myelom ofta ger ospecifika symtom som kan vara förenliga med flera olika diagnoser.

Primärvårdens roll i den diagnostiska processen har traditionellt varit begränsad till att vid misstanke om bakomliggande cancersjukdom beställa initiala undersökningar och remittera patienten till specialistvården. Sedan 2015 har samordnade diagnostiska processer möjliggjorts via SVF, men även här är primärvårdens roll i processen begränsad. Utvecklingen av intelligent diagnostik, nya biomarköranalyser, ny teknik och beslutsstöd kan förväntas att i ökande grad förflytta den diagnostiska processen till primärvården. Ett exempel på en satsning

³⁹ Ingebrigsten SG m.fl. (2013); Hjertholm P, Moth G, Ingeman ML, Vedsted P (2014) Predictive values of GPs' suspicion of serious disease: a population-based follow-up study. *British Journal of General Practice*. Vol. 64, Nr. 623.

⁴⁰ Zakkak, N m.fl. (2024) The presenting symptom signatures of incident cancer: evidence from the English 2018 National Cancer Diagnosis Audit. *British Journal of Cancer*. Vol. 130, s. 297-307.

som fått ett särskilt stöd från RCC genom överenskommelser med staten är teledermatoskopi för diagnostik av malignt melanom i huden. Utvecklingen går i linje med intentionerna med god och nära vård och kan förväntas öka interaktion mellan primärvård och specialistvård med utveckling av gemensamma diagnostiska processer. Dessa nya diagnostiska tekniker kommer att behöva valideras genom storskaliga, prospektiva valideringsprojekt, vilket öppnar möjligheter för forskning i primärvården.⁴¹ Samtidigt kan denna utveckling förväntas öka behovet av avancerad bilddiagnostik för att identifiera små, ockulta tumörer och leda till kliniska dilemman kopplat till uppföljning av individer med avvikande biomarkörprofil utan påvisbar cancersjukdom.

7.3 Förfinad och avancerad bild- och funktionsdiagnostik

Inom den bild- och funktionsdiagnostiska verksamheten utförs ett stort spektrum av undersökningar. Vid cancer dominerar datortomografi (DT), magnetkameraundersökningar (MRT) och PET-DT. De alltmer förfinade diagnostiska metoderna medför att man allt oftare gör bifynd. Bifynd innebär att en möjlig risk för framtida allvarlig sjukdom identifierats och att utökade kontroller eller behandling kan behöva rekommenderas patienten.

Nuklearmedicinska analyser använder radioaktiva spårämnen och kan kopplas till tekniker som datortomografi eller MRT för detaljerade bilder av anatomi och sjukdomsaktivitet. Särskilt användning av PET-DT har ökat inom cancervården, även om tillgången till dessa undersökningar varierar i olika delar av landet. Flera regioner saknar PET-DT, trots att detta är en viktig undersökningsmetod inom cancervården. Enligt utredningens dialoger finns brister i tillgången också vid de centra som har teknisk kapacitet, vilket riskerar suboptimala utredningar som i sin tur kan inverka negativt på tillgänglighet till jämlik vård.

⁴¹ Landegren U, Hammond M (2021) Cancer diagnostics based on plasma protein biomarkers: hard times but great expectations. *Molecular Oncology*. Vol. 15, Nr. 6, s. 115-1726; Fitzgerald RC, Antoniou AC, Fruk L, Roseneld N (2022) The future of early cancer detection. *Nature medicine*. Vol. 28, s. 666-677.

7.3.1 Prioriteringar styr undersökningarna

Bild- och funktionsmedicinska undersökningar baseras på beställningar från kliniska specialiteter och styrs framför allt genom prioriteringar. En nylig genomlysning från RCC visar att SVF-undersökningar utgör mindre än tio procent av undersökningarna, akutflödet för 50–60 procent och uppföljande kontroller för cirka 40 procent.⁴² Utöver genomförande, granskning och svar på undersökningar är deltagande i det multidisciplinära arbetet vid MDK, samt forsknings- och utvecklingsarbete, en stor del av arbetet inom de bilddiagnostiska verksamheterna.

Antalet bild- och funktionsdiagnostiska undersökningar har ökat i den diagnostiska delen av vårdprocessen såväl som under behandlings- och uppföljningstiden. Avseende diagnostiska undersökningar är ökningen särskilt stor hos patienter över 70 år.⁴³ Utvecklingen inom bild- och funktionsmedicin mot fler och mer komplexa undersökningar samt ökade krav på utvärdering och svar som förhåller sig till standardiserad bedömning enligt standardiserade, diagnosspecifika kriterier ökar arbetsbelastningen både kvalitativt och kvantitativt. Flera kliniker beskriver långa arbetslistor där det är svårt att få överblick över arbete och prioriteringar, med negativ påverkan på arbetsmiljön. Lokala rutiner har utvecklats som vanligen prioriterar akutflöde och därefter SVF och övriga undersökningar. I utredningens bakgrundsarbeten beskrivs varierande lösningar för att hantera ökande krav och belastning. Vid ackreditering av europeiska cancercentrum anges svar inom 72 timmar som kvalitetsstandard för svar på DT, MRT och PET-DT, men i Sverige saknas möjlighet att nationellt följa väntetiderna inom bild- och funktionsdiagnostik.

En utmaning som framkommer i utredningens dialoger och i RCC:s genomlysning av radiologin är kapacitetsproblem kopplade till en ökad användning av externa utförare. De ökade behoven har lett till att flera regioner rutinmässigt upphandlat externa bild- och funktionsmedicinska utförare, antingen för bedömning av utförda undersökningar eller för att både utföra bilddiagnostiska undersökningar och utföra bedömningen. Utvärdering av effekter och konsekvenser av detta saknas. Flera enheter beskriver en

⁴² RCC i samverkan (2024c) *Nationell genomlysning av bild- och funktionsmedicin. Nuläge och möjligheter för förbättrad tillgänglighet inom cancervården.*

⁴³ Ibid.

försämrad situation inom den offentliga vården, till följd av att villkoren för externa medför att omfattande uppdrag som inte är direkt produktionsrelaterade (exempelvis utbildning, MDK samt forsknings- och utvecklingsarbete) lämnas kvar i den offentliga verksamheten. Regeringen har i överenskommelsen om cancervården 2024 gjort en särskild satsning inom radiologi i syfte att öka ledtidsuppfyllelsen inom SVF.⁴⁴

Inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation hör bild- och funktionsdiagnostik hemma under nationellt programområde för medicinsk diagnostik, men arbetet inom bild och funktion har ännu inte startat. I RCC:s regionala processgrupper och nationella vårdprogramsgupper ingår vanligen medlemmar från bild- och funktionsdiagnostik. En nybildad nationell arbetsgrupp för strålsäkerhet deltar bland annat i arbetet med upphandling av nationellt remittentstöd för bild- och funktionsmedicinska undersökningar som berör joniserande strålning.

7.3.2 AI-applikationer i arbetet

Inom bild- och funktionsmedicin är den tekniska utvecklingen stark med nya tekniker för mer exakt avbildning, förbättrad upplösning, multimodala bilder, automatisk segmentering och kvantifiering av bilder och processer. Utvecklingen ställer krav på automatisering, e-hälsolösningar, analytisk kompetens och möjlighet att dela data. Ny teknik kan dock inte förväntas förkorta ledtider, eftersom den mer exakta avbildningen ställer ökade krav på bildanalys och rapportering. AI-applikationer introduceras i snabb takt för utvärdering av bilder och har införts inom delar av screeningverksamheterna för dubbelgranskning av bilder (se kapitel 4). Exempel på andra användningsområden är mätning av fynd på röntgenbilder, sortering av arbetslistor och att generera röntgenutlåtanden. Trots att flera verksamheter har infört AI-granskning saknas det en nationell strategi för gemensamt lärande och vidare utveckling inom området. Implementering av AI kan förväntas skilja sig mellan olika bilddiagnostiska undersökningar, och diagnosområden. Huruvida AI innebär ekonomiska besparingar

⁴⁴ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023a) *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024*, S2023/02740; RCC i samverkan (2024c).

är ännu inte klarlagt. Resursbesparingar kan dock möjligen kopplas till radiologer, men med nuvarande kunskap påverkar radiologens erfarenhet hur AI-värderingar kan implementeras.

7.3.3 Stark teknisk utveckling ger nya former för bildanalys

Inom nuklearmedicin pågår också en kraftfull utveckling av nya spårämnen som kan vara specifika för en cancerform och ger högre känslighet i undersökningarna, vilket förväntas öka möjligheterna till tidig diagnostik.

Interventionell radiologi och teranostik ställer krav på multidisciplinär samverkan mellan radiologi, nuklearmedicin, sjukhusfysik, kirurgi, onkologi och radiofarmaci. Interventionell radiologi, så kallad mikroinvasiv kirurgi, är under stark utveckling, där avancerad bildteknik kombineras med minimalinvasiva metoder med hög precision.⁴⁵ Ur ett patientperspektiv är dessa metoder skonsamma. Ur ett hälso- och sjukvårdsperspektiv krävs avancerad utrustning och möjligheter att övervaka patienten, samtidigt som vårdtid kopplad till sedvanlig kirurgi kan reduceras. Utvecklingen inom interventionell radiologi innebär en förflyttning av arbetsuppgifter, från kirurgiska specialiteter till bild- och funktionsmedicin, som därmed inte bara diagnostiserar utan också behandlar cancer.

Avancerad bilddiagnostik kan kombineras med behandling, så kallad teranostik, till exempel genom att målsökande radioaktivt märkta läkemedel först identifierar cancerceller och därefter kopplas till radionuklidterapi.⁴⁶ Radiomik är ett annat utvecklingsområde där bilder från DT, PET-DT eller MR med hjälp av AI-applikationer kopplas till molekylär profil för nya former av precisionsdiagnostik.⁴⁷

⁴⁵ Brock K.K, Chen S.R, Sheth R.A, Siewerdsen J.H (2023) Imaging in Interventional Radiology: 2043 and beyond. *Radiology: Imaging Cancer*. Vol. 308, Nr. 1.

⁴⁶ Burkett, B.J m.fl. (2023) A Review of Theranostics: Perspectives on Emerging Approaches and Clinical Advancements. *Radiology: Imaging Cancer*. Vol. 5, Nr. 4; Piron S, Verhoeven J, Vanhove C, De Vos F (2022) Recent advancements in 18F-labeled PSMA targeting PET radiopharmaceuticals. *Nuclear Medicine and Biology*. Vol. 106-107, s. 29-51; Abdel-Wahab M m.fl. (2024) Radiotherapy and theranostics: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*. Vol. 25, Nr. 11.

⁴⁷ Lambin, P m.fl. (2017) Radiomics: the bridge between medical imaging and personalized medicine. *Nature Reviews. Clinical Oncology*. Vol. 14, s. 749–762.

7.4 Patologi kombinerar morfologi med molekylära analyser

Analys vid misstanke om cancer utgör majoriteten av undersökningarna inom verksamhetsområdet patologi. Inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation hör patologi hemma under nationellt programområde för medicinsk diagnostik, men arbetet inom bild och funktion har ännu inte startat. Den ökande cancerincidensen har medfört ett ökat antal utredningar för att utesluta eller bekräfta cancer. I kombination med införandet av molekylär diagnostik märks detta inom patologin i form av ökade provflöden. I den genomlysning av patologin som RCC utfört rapporteras 30 procent ökade provflöden mellan åren 2015 och 2023 och denna utveckling förväntas fortsätta.⁴⁸

7.4.1 Arbetsätten utvecklas och processarbetet förstärks

Patologiverksamheten har under senare år genomfört en omfattande digitalisering och automatisering av processer samtidigt som AI-modeller, exempelvis för mönsterigenkänning, utvärderas för implementering. En nationell arbetsgrupp inom kunskapsstyrningsorganisationen arbetar med framtagande av ett nationellt kunskapsstöd, nationell infrastruktur och förvaltningsmodell för digital patologi.

Inom patologi finns en lång tradition av kvalitetsarbete inom den så kallade Kvalitets- och standardiseringskommittén (KVASt), men möjlighet till nationell uppföljning och öppna jämförelser som stöd för datadriven verksamhetsutveckling saknas.

För att kunna hantera ett ökat antal remisser finns behov av att vidareutveckla och effektivisera arbetet. Introduktionen av SVF har satt ljus på väntetiderna inom patologi och processarbetet har lett till förbättrade processflöden. RCC:s genomlysning av patologin visar på utmaningar kopplade till ledtider, prioriteringar, behov av samlat kunskapsstöd och kompetensbrist.⁴⁹ Det framkommer också att processerna för förberedelse och granskning av prov är outvecklade jämfört med andra laboratoriespecialiteter. Förenkling av SVF med ett fåtal ledtider för patologi skulle kunna minska den administrativa

⁴⁸ RCC i samverkan (2024d) *Utvärdering av nationella vårdprogram inom cancerområdet*.

⁴⁹ Ibid.

bördan genom att tillåta ytterligare standardisering. Inom patologi saknas generellt vedertaget prioriteringsstöd och nationellt definierade ledtider för histopatologi respektive molekylärpatologi. Internationellt finns varierande rekommendationer om svarstider för histopatologi och molekylärdiagnostik, som vanligen ligger på tre till sju dagar för de förra och sju till tio dagar för de senare. Regeringen har i överenskommelsen om cancervården 2024 gjort en särskild satsning om 60 miljoner kronor inom patologin, i syfte att öka ledtidsuppfyllelsen inom SVF.⁵⁰

7.4.2 Molekylärt styrda behandlingar medför behov av ökad kapacitet inom molekylärpatologi

Utvecklingen av molekylärt styrd behandling med cancerläkemedel som kopplas till medföljande diagnostik (companion diagnostics) har gradvis ställt ökade krav på biomarköranalyser inom patologi. Molekylärpatologiska analyser omfattar till exempel genetiska varianter, proteinprofil, transkriptomik och epigenetiska förändringar (se avsnitt 7.8.2). Utvecklingen har gått från analys av enstaka eller ett fåtal gener till användning av begränsade genpaneler (10–20 gener), utökade paneler (30–50 gener) till möjlighet till omfattande analyser med stora paneler (flera hundra gener) eller analyser av hela exomet eller hela genomet. Utvecklingen har varit tekniskt driven baserat på utveckling av next-generation-sekvensering (NGS).

7.4.3 Utvecklingen inom biomarkörer kan möjliggöra tidig upptäckt av cancer

Utvecklingen av molekylär patologi sker i ett kontinuum från forskning till klinik där dessa processer behöver ske gemensamt och med en koppling till aktuella och kommande kliniska prövningar. Molekylärpatologi inom cancerområdet behöver därför utvecklas i nära samverkan med ansvariga kliniska verksamheter, i första hand hematologi, barnonkologi och vuxenonkologi. Etableringen av molekylära tumörkonferenser är ett viktigt steg för att resultat av

⁵⁰ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023e); RCC i samverkan (2024d).

omfattande analyser ska komma patienter till nytta och erbjuder god möjlighet till kompetensutveckling.

Idag används storskaliga biomarköranalyser framför allt vid diagnostik av vävnadsprover. Utvecklingen inom så kallade flytande biopsier medför att analyserna i ökande grad kan utföras i blodprov och användas för tidig diagnostik och uppföljning. Utvecklingen öppnar också möjligheter att flytta diagnostiken till ett tidigt skede i sjukdomsutvecklingen och att förhindra cancerutveckling. Analyser av biomarkörer ökar förståelsen för sjukdomens utveckling, bidrar till att identifiera riskgrupper och koppla biomarkörprofil till en mer specifik behandling.⁵¹ Framgångsrik utveckling av molekylär diagnostik kommer kräva effektiva interdisciplinära samarbeten för validering och klinisk implementering (se kapitel 8).

7.5 Framväxten av diagnostiska centrum

Patienter med diffusa symtom på allvarlig sjukdom där primärvården inte når fram till en säker diagnos kan remitteras till ett diagnostiskt centrum för snabb utredning av bakomliggande orsak. Det handlar i stor utsträckning om patienter som tidigare har haft svårt att komma in i vården, och som ofta har skickats runt mellan olika verksamheter. Dessa patienter tycks ha gynnats av både SVF och utvecklingen av diagnostiska centrum, enligt en rapport från Socialstyrelsen 2019. En inventering av RCC år 2022 identifierade 34 enheter, av vilka 20 var diagnostiska centrum, för utredning av patienter med ospecifika symtom och/eller cancer utan känd primärtumör. Här erbjuds en strukturerad och koordinerad utredning. Cirka 20 procent av patientgruppen får en cancerdiagnos, 60 procent får en annan diagnos som kräver behandling och 20 procent har ingen påvisbar sjukdom.⁵²

En undergrupp av patienter med cancer som kan utredas via diagnostiska centra är de cirka tio procent av patienterna som har spridd cancer utan känd primärtumör. Inom området finns ett stort

⁵¹ Crosby D m.fl. (2022) Early detection of cancer. *Science*. Vol. 375, Nr. 6586.

⁵² Stenman E m.fl. (2019) Diagnostic spectrum and time intervals in Sweden's first diagnostic center for patients with nonspecific symptoms of cancer. *Acta Oncologica*. Vol. 58, Nr. 3 s. 296-305; Grønnemose R.B. m.fl. (2024) Risk of cancer and serious disease in Danish patients with urgent referral for serious non-specific symptoms and signs of cancer in Funen 2014-2021. *British Journal of Cancer*. Vol. 130, s. 1304-1315.

behov av introduktion av nya tekniker och metoder för förfinad, snabbare och säkrare diagnostik, till exempel AI för att söka efter symtom eller bildmönster och molekylärpatologiska metoder.

7.6 Kirurgin blir mer avancerad och mindre invasiv

Flera olika kirurgiska specialiteter är ansvariga för cancerkirurgi, till exempel allmänskirurger, bröstkirurger, endokrinkirurger, thoraxkirurger, gynekologer, urologer, tumörortopedier, huvudhalskirurger och neurokirurger. Kirurgiska åtgärder är också relevanta för behandlingskomplikationer och för rekonstruktion efter cancerkirurgi. Kirurgin bär också ansvaret för utredning av patienter med misstanke om cancer för flera cancersjukdomar, till exempel bröstcancer, cancer i mag-tarmkanalen och urologisk cancer. Likaså sker uppföljning efter cancerbehandling inom flera diagnosområden av tradition inom kirurgiska discipliner.

7.6.1 Kirurgi kombineras allt oftare med andra behandlingsformer

Vid många cancerdiagnoser är kirurgi huvudbehandling, men allt oftare utgörs behandlingen av en kombination av behandlingar som, utöver kirurgi, innefattar interventionell radiologi, strålbehandling eller olika former av medicinsk onkologisk behandling. Medan behovet av medicinsk behandling ökar med fem till sju procent årligen och behovet av strålbehandling ökar, är behovet av kirurgi mer varierande. I utredningens dialoger framkommer ett ökat behov av operationsresurser och kapacitet för avancerad kirurgi såväl som interventionell radiologi. Förändringen av kirurgins roll, från huvudbehandling för cancersjukdom till att utgöra en del av ett samlat behandlingsutbud, förflyttar delar av canceruppdraget från de kirurgiska till de interventionella och onkologiska verksamheterna.

Bättre diagnostik gör att många tumörer kan upptäckas i tidiga stadier när mindre kirurgiska ingrepp med hög sannolikhet är botande, till exempel vissa hudtumörer och cancer i mag-tarmkanalen. Medicinsk behandling före kirurgi, så kallad neoadjuvant behandling, förväntas att minska behovet av omfattande kirurgi och kan också förväntas att minska omfattningen

av medicinsk behandling efter kirurgi. Utvecklingen mot mindre omfattande ingrepp kopplas till ökad tidig diagnostik, noggrann preoperativ kartläggning och neoadjuvant onkologisk behandling. Möjligheterna till laparoskopisk och robotassisterade kirurgi ökar. För vissa cancerdiagnoser kan kirurgin utföras som dagkirurgiska ingrepp eller med interventionella tekniker. Utvecklingen innebär minskad komplikationsrisk och kortare vårdtider.

För andra cancerformer krävs mer omfattande och avancerad kirurgi. Tillgången till avancerad kirurgi är begränsad, med intermittenta brister på operationskapacitet som huvudsakligen förklaras av tillgång till operationssalar, intensivvårdsplatser, anestesipersonal och operationssjuksköterskor, vilket medför risk för köer till avancerad kirurgi.

Utvecklingen inom bildiagnostik förväntas kunna kombineras med kirurgi för realtidsbilder under operationer och utvecklingen inom 3D-tekniker möjliggör individanpassade anatomiska modeller för planering av kirurgi och för att förklara ingrepp för patienten.

7.6.2 Behandlingskapaciteten behöver ses i ett bredare sammanhang

Enskilda kirurger och team behöver säkras tillräckliga operationsvolymerna för att upprätthålla kirurgisk skicklighet och optimal perioperativ vård. Universitetssjukvården behöver säkra högsta kompetens inom utvecklingsområden samt vid komplexa och ovanliga cancersjukdomar, medan länsjukvården behöver kunna erbjuda högkvalitativ vård för vanligare cancerformer. Utvecklingen skapar utmaningar ur utbildnings- och träningsperspektiv. Eftersom kirurgisk skicklighet kopplas till volym innebär utvecklingen att de kirurgiska verksamheterna behöver strategiskt planera canceruppdragen i ett bredare perspektiv som också inkluderar patientsäkerhet, hög kvalitet och kompetensförsörjning inom benign kirurgi och akutvård. Etablering av expertenheter utanför universitetssjukvården kan vara en väg att säkra tillgänglighet inom universitetssjukvården och kompetens inom länsjukvården. Valet av vårdnivå beror inte bara på diagnosen utan också på den specifika cancersjukdomens utbredning, patientens riskprofil och andra komplicerande faktorer.

7.7 Strålbehandling

Av patienter med cancer beräknas 40–50 procent någon gång genomgå strålbehandling under vårdprocessen. Antalet patienter som strålbehandlas har fördubblats sedan år 2000. Årligen (2023 års data) behandlas cirka 28 000 patienter i Sverige.⁵³ Antalet behandlingar (fraktioner) ökar, men i mindre omfattning än det totala antalet behandlingar, eftersom det krävs allt färre fraktioner per behandling.

7.7.1 Kapacitet i svensk strålbehandling

Strålbehandling erbjuds vid 17 kliniker i Sverige och protonbehandling ges vid den regiongemensamt drivna Skandionkliniken. Vissa behandlingar, till exempel strålbehandling vid analcancer, sarkom och hjärntumörer är nationellt eller regionalt nivåstrukturerade till universitetssjukvårdens kliniker. Strålbehandling som enda behandling används till exempel vid huvud-halscancer, barncancer och prostatacancer, medan strålbehandling i kombination med andra behandlingsformer ofta används exempelvis vid bröstcancer, ändtarmscancer, livmoderhalscancer och cancer i matstrupe.

Svenska strålterapiregistret har som mål att harmonisera strålbehandling genom att erbjuda kvalitetsdata på tvärs över diagnoser. Registret innehåller ett begränsat antal variabler, bland annat diagnos, syftet med behandlingen, teknik, stråldos, behandlingstid och fraktionering.⁵⁴ Trots att registret introducerades för mer än tio år sedan är anslutningen inte komplett och täckningsgraden begränsad. Kompletta och automatiserade inrapportering från strålbehandlande kliniker är en prioriterad uppgift för att stärka kvalitetsarbetet, möjliggöra utfallsanalyser och stärka förutsättningarna för forskningsbaserad uppföljning inom området.

⁵³ RCC i samverkan (2024h) *Rapport strålenkät 2024*.

⁵⁴ RCC i samverkan (2024i) *Svensket Kvalitetsregister för strålterapi (SKvaRT)*.

7.7.2 Stark teknisk utveckling ger nya behandlingsmöjligheter

Strålbehandling är ett högteknologiskt område under snabb utveckling med avancerade och adaptiva behandlingar, precisionsbehandling, bildstyrd strålbehandling (IGRT) och intensitetmodulerad strålbehandling (IMRT). Andra exempel på nya former för strålbehandling är FLASH-strålterapi, MR-Linacc-behandlingar och stereotaktisk strålterapi. Artificiell intelligens förväntas få stor betydelse inom området, till exempel för säkrare definition av målområden. Utvecklingen går mot precisionsbehandling som ger mer effektiv lokal tumörkontroll samt minskad dos och mindre biverkningar till närliggande vävnader. Utvecklingen innebär också att det för flera cancerformer är möjligt att förkorta behandlingstiderna. Nya kombinationsbehandlingar är också under utveckling, till exempel kombination av strålbehandling och målriktad behandling eller immunterapi.

7.7.3 Nationell kapacitetsplanering av strålbehandling

I Sverige finns enligt uppgift från svensk onkologisk förening 71 linjäracceleratorer, vilket motsvarar 6,9 linjäracceleratorer per miljon invånare. Av Sveriges strålbehandlingsmaskiner beräknas 25 procent är äldre än nio år. Vid ackreditering av cancercentrum är en riktlinje utbyte av acceleratorer efter tio år. Även om strålbehandling kräver investeringar i utrustning har behandlingsformen låga kostnader över tid och beräknas utgöra fem procent av cancervårdens budget.⁵⁵

I Europa varierar tillgången till strålbehandling. Den europeiska samarbetsorganisationen ESTRO rapporterar att strålbehandling är underutnyttjat, samtidigt som användningen förväntas öka, motiverat av det ökande antalet patienter och utökade indikationer.⁵⁶ ESTRO rekommenderar att strålbehandling bör vara en central del i cancervårdens policyer, med säkrad kapacitet och nationella kvalitetskontroller i form av kliniska audits, att utbildning och träning ska harmoniseras, potentialen i internationella samarbeten utnyttjas och att strålbehandlingsaspekter ska inkluderas i behandlingsrekommendationer och planer. Internationellt finns, till

⁵⁵ RCC i samverkan (2022c) *Nordisk strålbehandling. En benchmarkingstudie.*

⁵⁶ ESTRO (2024) *The White Paper in Radiotherapy.*

exempel i Storbritannien och Danmark, exempel på etablering av nationella nätverk i syfte att stärka samverkan och forskning inom strålbehandlingsområdet.⁵⁷ Sverige har under senare år tappat mark avseende forskning och utveckling inom strålbehandling, har en begränsad aktivitet inom kliniska studier och en bristande kompetensförsörjning inom området.⁵⁸

7.7.4 Protonstrålning ges vid den nationella Skandionkliniken

Protonstrålning har samma tumördödande effekt som konventionell strålbehandling, men har en fördelaktig dosfördelning till omgivande normalvävnad, vilket minskar risken för sena strålbiverkningar och kan vara att föredra vid cancer som är belägen nära strålkänsliga strukturer eller hos barn. Internationellt finns drygt 110 protonanläggningar och ytterligare ett 50-tal är under uppförande. Skandionkliniken var den första i Norden och startades år 2015.⁵⁹ Idag finns protonbehandling också i Århus, Oslo och planeras i Bergen.⁶⁰ Skandionkliniken i Uppsala är Sveriges nationella centrum för behandling med protonstrålning. Kopplat till kliniken finns också ett patienthotell. Verksamheten drivs gemensamt av de sju regioner som har universitetssjukhus via Kommunalförbundet Skandionkliniken och finansieras genom abonnemang från alla Sveriges regioner i relation till befolkningensmängd samt genom ersättning per stråldos (fraktion). Universitetssjukvården utreder patienter, planerar behandlingen, har roterande tjänstgöring på Skandionkliniken och följer patienterna efter behandlingen.⁶¹ Knappt en procent av de patienter som erhåller strålbehandling i Sverige rekommenderas behandling med protoner, vilket är något lägre än i internationella rapporter. Cirka en procent av patienter med cancer behandlas med protonbehandling.⁶² De vanligaste

⁵⁷ Freeman T m.fl. (2019) *UK research network to advance radiotherapy developments*. Physics World 2019.

⁵⁸ RCC i samverkan (2022c).

⁵⁹ Skandionkliniken (2024).

⁶⁰ RCC i samverkan (2022c).

⁶¹ Skandionkliniken (2024).

⁶² Brandal P m.fl. (2020) A Nordic-Baltic perspective on indications for proton therapy with strategies for identification of proper patients. *Acta Oncologica*. Vol. 59, Nr. 10; Hartsell FW m.fl. (2024) Temporal evolution and diagnostic diversification of patients receiving proton

indikationerna för protonstrålning är tumörer i centrala nervsystemet, huvud-halstumörer, cancer i mage och tarm och barncancer. Sett till gruppen barn med cancersjukdom, där hjärntumörer utgör en stor andel, får 60 procent behandling med protoner. Protonbehandling ges i genomsnitt under 5,5 veckor och 25 procent av patienterna ingår i en klinisk prövning. Årligen erhåller drygt 300 patienter från Sverige protonbehandling, varav cirka 50 är barn. Remisserna till protonstrålning i Sverige skiljer sig mellan regionerna trots att finansieringen är solidarisk och behandlingsrekommendationer är nationella.

7.8 Medicinsk behandling

Onkologin har dominerat inom läkemedelsutveckling och har stått för cirka 40 procent av nya läkemedel. Inom EU har kostnaderna för cancerläkemedel fördubblats (till 32 miljarder EUR) mellan åren 2008 och 2018. Inom EU beräknas att mellan nio och 14 procent av den totala läkemedelskostnaden utgörs av cancerläkemedel.⁶³

Även i Sverige ses omfattande kostnadsökningar. Socialstyrelsen prognosticerar att den totala kostnaden kommer öka från 35 miljarder kronor år 2023 till 46 miljarder kronor 2027.⁶⁴

Medicinsk behandling kan ges preoperativt (neoadjuvant), som enda behandling i botande syfte (exempelvis vid blodsjukdomar och lymfom), postoperativt (adjuvant) för att minska risken för återfall och i palliativt syfte. I det regimbibliotek som RCC etablerat finns idag cirka 750 olika behandlingsregimer beskrivna.⁶⁵

7.8.1 Dynamisk utveckling av cancerläkemedel

Utvecklingen av cancerläkemedel har varit kraftfull under det senaste decenniet. Läkemedel och behandlingsprinciper kan indelas i huvudgrupperna cytostatika, målriktad behandling, immunterapi

therapy in the United States: A ten-year trend analysis (2012 to 2021) from the national association for proton therapy. *International journal of radiation oncology*. Vol. 119, Nr. 4, s. 1069 – 1077.

⁶³ Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N, Jönsson B (2020), The cost of cancer in Europe 2018, *European Journal of Cancer*, Vol. 129, s. 41-49.

⁶⁴ Socialstyrelsen (2024a).

⁶⁵ RCC i samverkan (2024e) *Nationellt regimbibliotek för cancerläkemedel*.

och endokrin behandling. Utvecklingen av cancerläkemedel är dynamisk, med mer än 1 500 läkemedel i kliniska prövningar. Mellan 2004 och 2022 godkändes cirka 150 cancerläkemedel av den Europeiska Läkemedelsmyndigheten (EMA).⁶⁶ Antalet godkända cancerläkemedel årligen var cirka fyra i den första delen av perioden, omkring tio fram till 2020, och har under de senaste åren varit 15–17. Majoriteten av nya cancerläkemedel är målriktade läkemedel och immunoterapier. Under åren 2020–2022 godkände EMA dessutom utvidgade indikationer för 73 läkemedel.

I ökande omfattning förväntas godkännanden av biosimilarer. Första generationens målriktade behandlingar, som till exempel rituximab, trastuzumab och bevacizumab, finns idag som biosimilarer.

Nya former av antikroppsbehandling utvecklas i form av antikroppskonjugat och bispecifika antikroppar.

Avancerade terapier (ATMP – *Advanced Therapy Medicinal Products*) är produkter som består av modifierade gener, celler eller vävnader. Chimeric Antigen Receptor T-cellsterapi (CAR-T) är en kombinerad gen- och immunterapi som används vid recidiv av akuta leukemier och lymfom. Behandlingarna kan ge allvarliga biverkningar och hanteras på kliniker med expertkunskap. För att samordna utvecklingen i landet har RCC etablerat en nationell arbetsgrupp för CAR-T-behandling. Ett nationellt kompetensnätverk (SWECARNET) har etablerats med finansiering från Vinnova med fokus på kunskapsdelning och standardisering av processer för behandling och uppföljning av CAR-T. ATMP Sweden är ett nationellt nätverk som arbetar för att utveckla kommunikation och samarbeten avseende avancerade terapier, i syfte att öka patienters tillgång till behandling och möjligheter till produktutveckling. ATMP-centrum innehåller särskilda faciliteter på sjukhuset för att kvalitetssäkrad hantering av vävnadsmaterial.

Stamcellstransplantation är ett behandlingsalternativ som huvudsakligen används vid lymfom och hematologiska maligniteter. Sedan den första transplantationen 1975 har mer än 7 000 transplantationer utförts i Sverige.

Radiofarmaka kombinerar radioaktiv isotop med biologiskt aktiv molekyl och används såväl för nuklearmedicinsk diagnostik som för

⁶⁶ Hofmarcher T, Berchet C, Dedet G (2024) *Access to oncology medicines in EU and OECD countries*, OECD Health Working Papers Nr. 170.

behandling. Intresset för radiofarmaka i behandlingssammanhang ökar med utveckling av nya behandlingar inom områden som neuroendokrin cancer, sköldkörtelcancer med flera. Radiofarmaci innefattas också i det gemensamma EU-initiativet SAMIRA (se avsnitt 7.1).

I framtiden förväntas kombinationsbehandlingar med olika former av cytostatika, målriktade läkemedel och immunterapier. Inom vaccinområdet pågår utveckling tumörspecifika mRNA-vaccin. Också utvecklingen av nya tekniker och metoder för dosering, monitorering och uppföljning av behandling är stark, men ställer krav på datadelning, strategisk kapacitetsplanering samt hälsoekonomiska och teknologiska utvärderingar. Koppling till e-hälsosystem öppnar möjligheter för framtida distansmonitorering.

7.8.2 Medföljande diagnostik

Antihormonell behandling vid hormonreceptorpositiv bröstcancer introducerades på 1970-talet och är ett av de tidigaste exemplen på molekyllärt matchad behandling.⁶⁷ Introduktionen av imatinib mesylate (Gleevec) år 2001 för behandlingen av ABL-positiv kronisk myeloisk leukemi var den första specifika molekylen som visade precisionsmedicinsk effekt.⁶⁸ Det humana genomet publicerades samma år och snart därefter startades omfattande kliniska prövningar av molekyllärt matchad målriktad behandling i flera cancerformer.⁶⁹

Moderna cancerläkemedel kopplas allt oftare till medföljande diagnostik (companion diagnostics) i syfte att avgöra om en viss mål molekyl förändrats eller uttrycks i eller på cancercellerna för att läkemedlet skall ha effekt. Att identifiera en undergrupp av patienter med ökad chans för effekt och behandlingssvar kallas också för stratifierad medicin. Denna typ av diagnostik finns brett tillgänglig och implementerad i Sverige även om de olika molekyllärpatologiska laboratorierna använder olika former av analyser och paneler. När nya läkemedel godkänns behöver diagnostiken skyndsamt utvecklas

⁶⁷ Nabieva N, Fasching PA (2021) *Endocrine Treatment for Breast Cancer Patients Revisited-History, Standard of Care, and Possibilities of Improvement*. Cancers. (Basel).

⁶⁸ Druker BJ (2004) Imatinib as a paradigm of targeted therapies. *Advances in Cancer Research*.

⁶⁹ Schwartzberg L, Kim ES, Liu D, Schrag D (2017) Precision Oncology: Who, How, What, When and When Not? *American Society of Clinical Oncology educational book*.

och kvalitetssäkras. Omfattande biomarköranalyser kan vara mer rationella, men bör ske på forskningsbas för att skapa evidens för kostnadseffektivitet (se kapitel 8). För att patienten ska dra nytta av omfattande analyser krävs koppling till kliniska studier. I nuläget inhämtar RCC:s nationella arbetsgrupp för molekyllär diagnostik synpunkter på relevanta biomarköranalyser från vårdprogramgrupperna, men kopplingen till kliniska studier är svag och molekyllära konferenser (molecular tumour board) saknas inom stora delar av den kliniska verksamheten (se kapitel 8). Inom EU är den regulatoriska processen för de diagnostiska metoder som kopplas till läkemedelsgodkännande frikopplad från godkännande av läkemedlet, men EMA ansvar för att värdera huruvida medföljande diagnostik är lämplig.⁷⁰ I praktiken syftar den medföljande diagnostiken till att stratifiera patientgruppen för att identifiera undergrupper som har högre sannolikhet för att ha nytta av behandlingen eller har ökad risk för biverkningar.⁷¹ European Society for Medical Oncology (ESMO) utger regelbundet uppdaterade riktlinjer för biomarkördiagnostik och precisionsmedicinsk diagnostik. Dessa omfattar riktlinjer för användning av genpanelanalyser och för rapportering av analysresultaten.⁷²

7.8.3 Antibiotikaresistens och dess betydelse för patienter med cancer

Antibiotikaresistens är ett globalt problem och vårdrelaterade infektioner är vanligt förekommande, varför förebyggande arbete och följsamhet till rekommendationer för antibiotikabehandling är av stor vikt.⁷³ Sverige har en nationell strategi mot

⁷⁰ Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2017/745 av den 5 april 2017 om medicintekniska produkter, om ändring av direktiv 2001/83/EG, förordning (EG) nr 178/2002 och förordning (EG) nr 1223/2009 och om upphävande av rådets direktiv 90/385/EEG och 93/42/EEG (IVDR EU 2017/746); European Medicines Agency (2023) *Frequently asked questions on medicinal products development and assessment involving companion diagnostic (CDx)*.

⁷¹ Orellana García LP m.fl. (2021) Biomarker and Companion Diagnostics—A Review of Medicinal Products Approved by the European Medicines Agency. *Frontiers in Medicine*. Vol. 8.

⁷² van der Haar J m.fl. (2024) ESMO Recommendations on clinical reporting of genomic test results for solid cancers. *ESMO Annals of Oncology*. Vol. 35, Nr. 11, s. 954–967.

⁷³ Folkhälsomyndigheten (2023j) *Europeisk punktprevalensmätning (ECDC PPM) på sjukhus*; Folkhälsomyndigheten (2023k) *Vårdrelaterade infektioner och antibiotikaanvändning på akutsjukhus i Sverige (ECDC PPM 2023)*.

antibiotikaresistens och Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen arbetar med ett uppdrag som syftar till förstärkt uppföljning av vårdhygien och vårdrelaterade infektioner.⁷⁴

Patienter med cancer har behov av fungerande antibiotika, i samband med behandling men också för att behandla 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. Ett exempel är patienter med lymfom där infektioner är en vanlig dödsorsak hos de patienter som behandlats med nya former av immunterapi som bispecifika antikroppar och CAR-T cellsbehandling. För dessa patienter krävs en medvetenhet om den höga infektionsrisken och möjlighet till behandling med effektiva antibiotika. Följsamhet till riktlinjer för antibiotikaanvändning i samhället är därför av stor betydelse för cancervården.⁷⁵

7.8.4 Medicinsk behandling utanför sjukhuset

Vissa former av medicinsk cancerbehandling, till exempel cellterapi, vissa kombinationsbehandlingar och stamcellstransplantationer behöver ges vid specialisterheter inom universitetssjukvården, men majoriteten av de onkologiska behandlingarna bör kunna erbjudas nära patientens hemort, på grund av intermittenta behandlingar och långa behandlingsserier. Vid behandlingsenheter i länssjukvård behövs specialkompetenta sjuksköterskor och läkare som kan hantera allvarliga reaktioner. I Uppsala och Enköping har nya modeller med onkologisk behandling i vårdbuss respektive satellitenhet på ett köpcentrum provats. Allt fler onkologiska läkemedel finns också tillgängliga i peroral form eller kan i samverkan med hemsjukvårdsteam erbjudas intravenöst i hemmet.⁷⁶ För många patienter kan behandling i hemmet vara önskvärd, men samtidigt ställer det krav på delaktighet, noggrann information om behovet av personal och utrustning i hemmet, möjlighet till distansmonitorering och kontakt med sjukvården vid eventuella biverkningar.

⁷⁴ Regeringskansliet (2024c) *Svensk strategi för arbetet mot antibiotikaresistens 2024–2025*.

⁷⁵ UICC (2024) *Raising awareness about antimicrobial resistance*.

⁷⁶ Trysell K (2023) Cancervård på hjul gör succé. *Läkartidningen*. Lakartidningen.se 2023-01-12.

7.9 Barnonkologi

Varje år drabbas cirka 350 barn under 18 år av cancer.⁷⁷ Barn och ungdomscancer kan inte på samma sätt som cancer hos vuxna förebyggas, eftersom tydlig koppling till levnadsvanor saknas. Samtidigt tycks genetiska orsaker förklara en andel av cancer hos barn, vilket kan innebära risk för ny tumörutveckling och behov av särskilda kontrollprogram.

Barncancerbehandling sker enligt internationella protokoll eller genom kliniska prövningar. Nationella vårdprogram saknas för barncancer. Få läkemedel utvecklas specifikt för barn, vilket innebär att tillgången till innovativa läkemedel behöver kopplas till kliniska prövningar. Satsningen på precisionsdiagnostik vid barncancer öppnar nya möjligheter till molekylärt matchad behandling inom ramen för kliniska prövningar. Utvecklingen förväntas i ökande grad kunna dra nytta av samverkan mellan barnonkologisk och vuxenonkologisk verksamhet. Barn med cancer erbjuds helgenomsekvensering av blod och tumörvävnad för en bred genetisk kartläggning.⁷⁸ Detta har inneburit en förfinad diagnostik, som hos en andel av patienterna påvisat en genetisk orsak till cancersjukdom. Dessa barn behöver kopplas till mottagningar och uppföljning för ärftligt ökad cancerrisk, initialt inom barnmedicinsk verksamhet och därefter inom den vuxenonkologiska verksamheten. Det saknas sammanställning över hur många barn som kunnat erbjudas tillgång till precisionsmedicinsk behandling, men diagnostiken är införd i klinisk rutin, vilket synliggör behovet av molekylärt matchad behandling.

Flera av de förslag som framkommer i betänkandet *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar* är relevanta för barncancer vården.⁷⁹ En viktig fråga är därför hur prövningsverksamheterna mellan barnonkologisk och vuxenonkologisk verksamhet kan samverka inom nationella infrastrukturer för en ökad tillgång till kliniska studier och nya behandlingar (se kapitel 11).

⁷⁷ Socialstyrelsen (2019f).

⁷⁸ RCC i samverkan (2024f) *Utvecklingsområden inom barncancer vården. Delårsrapport 2024.*

⁷⁹ Regeringskansliet, Klimat- och näringslivsdepartementet (2023f) *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar – för en bättre välfärd och en starkare life science-sektor*, DS 2023:8.

RCC etablerade 2020 en nationell arbetsgrupp för barncancer i syfte att arbeta med regeringens satsning på en förbättrad cancervård för barn och unga. Exempel på pågående arbete är verksamheten vid uppföljningsmottagningarna, rekommendationer kopplade till protonbehandling, möjlighet till patientöversikt, läkemedel och frågor kring kompetensutveckling och kompetensförsörjning.⁸⁰

European Society for Paediatric Oncology (SIOP) samlar kompetens inom barncancerområdet på europeisk nivå och arbetar för gemensamma kliniska prövningar och fokus på barncancerperspektiv. EU:s cancerplan lyfter tydligt fram cancer hos barn och unga vuxna, med ett särskilt fokus på att erbjuda diagnostik, behandling och uppföljning av högsta kvalitet och att uppmärksamma patientgruppens särskilda behov. Övergången från barnonkologisk till vuxenonkologisk verksamhet behöver förbättras, med avseende på ett tydligt överlämnande och trygghet för patienten. I denna process kan specialiserade sjuksköterskor, så kallade transitionssjuksköterskor, med fokus på övergångar och med koppling till såväl barncancervården som vuxenonkologin vara av stort värde för patienten. Sådan verksamhet har implementerats på vissa enheter, men har inte utvärderats eller breddinförts.⁸¹

7.10 Läkemedelsprocessen ur ett cancerperspektiv

I Sverige ser regelverken olika ut för förmånläkemedel (som förskrivs på recept och expedieras på öppenvårdsapotek) och rekvisitionsläkemedel (som ges i sjukvården). Även om de flesta cancerläkemedel har varit rekvisitionsläkemedel så kan allt fler cancerläkemedel förskrivs på recept.

7.10.1 Processen för förmånläkemedel

För att ett läkemedel ska få säljas i Sverige krävs ett marknadsgodkännande, vilket företag kan ansöka om hos den europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA), eller en nationell myndighet i Europa. Från och med 2025 börjar EU:s HTA-förordning att gälla. Det innebär att kliniska granskningar av ny

⁸⁰ RCC i samverkan (2023g) *Utvecklingsområden inom barncancervården. Delårsrapport 2023.*

⁸¹ RCC i samverkan (2024f).

medicinsk teknik (inkl. läkemedel) genomförs gemensamt på EU-nivå. Tanken är att granskningarnas resultat ska beaktas i varje lands bedömning om exempelvis pris och subvention. Syftet är bland annat att varje medlemsland ska kunna använda sig av EU-gemensamma utredningar.⁸²

När ett läkemedel godkänts av EMA kan läkemedelsbolaget ansöka hos Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) om att det ska tas in i läkemedelsförmånen och därmed omfattas av statlig subvention. För att ett läkemedel ska subventioneras gör TLV en hälsoekonomisk analys baserat på företagets underlag och hälsoekonomiska modell, varefter Nämnden för läkemedelsförmåner tar ställning till subventionering av läkemedlet inom högkostnadsskyddet och fastställer priset utifrån *lagen (2002:160) om läkemedelsförmåner*. Utöver läkemedel ingår även förbrukningsartiklar som stomiprodukter inom förmånen.

TLV har de senaste tre åren fattat beslut om i genomsnitt cirka 50 läkemedel och 50 förbrukningsartiklar årligen.⁸³ Beslut sker utifrån tolkning av *lagen om läkemedelsförmåner* och kan överklagas av företaget som ansökt om subvention eller pris.

Regionerna finansierar till största delen kostnaderna för förmånläkemedel, och patienterna står för en mindre andel genom egenavgifter. Regionerna får ett riktat statsbidrag från staten för läkemedel och förbrukningsartiklar inom förmånen enligt årliga överenskommelser mellan staten och Sveriges kommuner och regioner. Statsbidraget baseras på den prognos över kostnader för förmånläkemedel som Socialstyrelsen gör varje år och med en fördelning mellan regionerna baserat på bland annat befolkningens mängd.

Vid beslut om subvention utfärdar regionernas läkemedelskommittéer rekommendationer för en rationell läkemedelsanvändning. I Sverige är förskrivningsrätten fri, men i praktiken är det främst läkemedel som godkänts för statlig subvention som används.

⁸² Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) (2024a) *HTA-förordningen*.

⁸³ Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) (2023b) *Årsredovisning 2023*.

7.10.2 Processen för rekvisitionsläkemedel

Efter förstudier inom området infördes processen för ordnat införande av nya läkemedel under 2015. Syftet är att regionerna genom samverkan ska uppnå en jämlik, kostnadseffektiv och ändamålsenlig användning av nya läkemedel. Processen omfattar flera steg, där det första är horisontspaning som syftar till att värdera nya läkemedelsbehandlingar som kan komma att bli godkända. Utifrån horisontspaningen och regionernas inställning beslutar Rådet för nya terapier (NT-rådet) om ett läkemedel ska utvärderas i processen för ordnat införande. Urvalen baseras på de behov som hälso- och sjukvården ser, till skillnad från förmånsläkemedel där företagen kan ansöka om att få sin medicin prövad. NT-rådet utfärdar rekommendationer om nya läkemedel utifrån en bedömning av nytta och kostnadseffektivitet till regionerna. Bedömningen görs bland annat baserat på en hälsoekonomisk analys som TLV levererar till NT-rådet. Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel (NAC) utgör ett stödjande organ till NT-rådet inom cancerområdet. NT-rådets rekommendationer fattas genom beslut som samtliga regioner ställt sig bakom, men eftersom det rör sig om rekommendationer är införandet i slutändan upp till varje region.

Till skillnad från processen för förmånsläkemedel saknas en nationell process för prissättning, vilket innebär att priserna förhandlas mellan företagen och respektive region var för sig. Efter NT-rådets rekommendation kan regionerna gemensamt eller enskilt upphandla läkemedlet enligt *lagen om offentlig upphandling (2016:1145)*, LOU, vilket ger utrymme för skillnader i beslut och tillgång av cancerläkemedel mellan regionerna. I denna process förekommer förhandlade rabattavtal som underlättar introduktionen och därmed kan ge patienterna tillgång till behandling.

7.10.3 Statistik och uppföljning av läkemedel

Tillförlitlig statistik är viktigt för att kunna följa upp läkemedelsrekommendationer från vårdprogram och NT-rådet, men också för att kunna följa upp effekterna och kostnadseffektiviteten av läkemedel. I dagsläget saknas dock register över

rekvisitionsläkemedel och Socialstyrelsens läkemedelsregister innehåller endast information om läkemedel som expedieras mot recept på apotek.

Utredningen om hälsodataregister föreslår insamling av uppgifter om rekvisitionsläkemedel som administreras i slutenvården och den specialiserade öppenvården i ett nytt hälsodataregister hos Socialstyrelsen.⁸⁴ Förutom uppgifter om patienter och uppgifter av administrativ karaktär föreslås insamlingen omfatta uppgifter av medicinsk betydelse som avser det administrerade läkemedlet, ordinationsorsak, administrerad dos och dosenhet samt när och hur läkemedlet har administrerats.

En betydande andel av cancerläkemedel ges på rekvisition.⁸⁵ Därför är statistik och uppföljning av rekvisitionsläkemedel särskilt viktigt inom cancervården. För att erhålla basala data om utvalda läkemedel har RCC etablerat ett register för cancerläkemedel på INCA-plattformen. Registret omfattar cirka 30 läkemedel som rekommenderats av NAC och RCC har sedan 2018 publicerat registerrapporter.⁸⁶ För kliniker som använder den så kallade Individuella patientöversikten sker en automatiserad överföring till registret, men för övriga kliniker krävs separat manuell inrapportering. För närvarande överförs cirka 20 procent av registreringarna med automatik. Inrapporteringar finns från alla regioner, men täckningsgraden är otillräcklig och registret innehåller begränsade data. Av denna anledning används idag huvudsakligen försäljningsdata vid uppföljning av läkemedel, men dessa data har begränsningar då information om indikation och klinisk situation saknas. För kliniker som implementerat den individuella patientöversikten (IPÖ) sker automatiserad överföring till läkemedelsregistret.⁸⁷ Anslutningsgraden till IPÖ är dock låg och i utredningens dialoger framkommer en tveksamhet kring registrera data i ytterligare ett system.

⁸⁴ SOU 2024:57.

⁸⁵ Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) (2024b) *Uppdrag att genomföra hälsoekonomiska bedömningar av nya läkemedel med fokus på cancer.*

⁸⁶ Se till exempel RCC i samverkan (2024j) *Användning av nya cancerläkemedel; RCC i samverkan (2024r) Cancerläkemedel.*

⁸⁷ RCC i samverkan (2023h) *Individuell patientöversikt (IPÖ) i cancervården.*

7.10.4 Behov av samordning och transparens i införandeprocesser för nya läkemedel

Läkemedel utgör en betydelsefull del i behandlingen av patienter med cancersjukdom och har varit avgörande för överlevnaden i flera diagnoser. Snabb och jämlik introduktion av nya och kostnadseffektiva behandlingar är därför av stor betydelse. Modellen för ordnat införande har bedömts bidra till en mer jämlik användning av rekvisitionsläkemedel⁸⁸, men enligt rapporter och utredningens dialoger kvarstår regional variation i implementeringen av NT-rådets rekommendationer. Samtidigt är det svårt att värdera följsamhet och eventuella regionala skillnader på grund av att registret för cancerläkemedel har låg och varierande täckningsgrad.⁸⁹

Tiden från att läkemedel har godkänts av EMA till rekommendation i NT-rådet lyfts fram som utmaningar i utredningens dialoger. Handläggningstiden för TLV:s hälsoekonomiska bedömningar har under vissa tider varit lång, men sedan TLV tillförts ytterligare resurser har situationen förbättrats.⁹⁰

OECD rapporterar att Sverige är ett av de länder som har den högsta andelen subventionerade läkemedel och den kortaste tiden från EMA-godkännande till beslut om subvention.⁹¹ Av de läkemedel som godkänts under senare år har cirka hälften kopplats till en biomarköranalys. Sverige erbjuder relevant testning som led i rutinsjukvård, men kopplar inte ersättningen för diagnostiken till subvention för läkemedlet, vilket skiljer sig från till exempel Danmark.

Ur ett företagsperspektiv upplevs processen med ordnat införande för rekvisitionsläkemedel sakna transparens och förutsättningar för dialog mellan företag och NT-rådet. Representanter för läkemedelsföretag efterfrågar en process som är förenlig med myndighetsutövning. Medan beslut om subvention av förmånsläkemedel kan överklagas, är så inte fallet för rekommendationerna av rekvisitionsläkemedel. En annan skillnad är att processen för förmånsläkemedel initieras via företagets ansökan,

⁸⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017b) *Ordning i leden? Utvärdering av ordnat införande av nya läkemedel*, Rapport 2017:5.

⁸⁹ RCC i samverkan (2024j).

⁹⁰ Tandvårds- och läkemedelförmånsverket (TLV) (2024b); Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023f) *Uppdrag att genomföra hälsoekonomiska bedömningar av nya läkemedel med fokus på cancer*, S2023/02174.

⁹¹ Hofmarcher T, Berchet C, Dedet G (2024).

medan det är regionerna som avgör om de ska samverka för en nationell rekommendation när det gäller rekvisitionsläkemedel.

7.10.5 Internationella exempel på nationella förhandlingsorganisationer

I Danmark och Norge finns nationella förhandlingsorganisationer, Sykehusinnkjøp i Norge och Amgros i Danmark, som har en starkare position för prispförhandlingar gentemot läkemedelsföretagen. I Norge rapporteras cirka 45 procent rabatt på de officiellt fastställda priserna för de avtal som Sykehusinnkjøp förhandlat fram och för Amgros var motsvarande rabatt 43 procent.⁹²

7.10.6 Strukturer för tidig tillgång till läkemedel efter godkännande men innan införandebeslut

Ur ett patientperspektiv kan tillgång till nya läkemedel säkras genom deltagande i kliniska prövningar (se kapitel 11), genom så kallade "early access" program under ansöknings- och godkännandeprocessen, under införandeavtal när läkemedlet är godkänt av EMA, men ännu inte utvärderat eller introducerat i landet och i rutinsjukvård efter hälsoekonomisk utvärdering och rekommendation. I Sverige saknas idag strukturer som kan ge tidig tillgång till läkemedel. Internationellt finns exempel på program som bidrar till att fylla tomrummet mellan att läkemedel testas i kliniska studier/prövningar och fram till att ett läkemedel får nationell prioritering, exempelvis i Storbritannien, Italien och Spanien. Möjlighet till tidig tillgång till nya läkemedel bör vara relevant att utreda i Sverige.

7.10.7 Processen för introduktion av nya läkemedel bidrar inte till att stimulera läkemedelsprövningar i Sverige

Den svenska regeringen har som mål att öka Sveriges konkurrenskraft inom life science och öka attraktiviteten för kliniska läkemedelsprövningar. Förutsägbara strukturer för

⁹² Tandvårds-och läkemedelförmånsverket (TLV) (2023a).

värdering, subventionering och implementering av läkemedel är en faktor som enligt läkemedelsbolagen påverkar intresset av att förlägga kliniska prövningar till landet. I Europa finns stora variationer i tillgången till studier inom onkologi med variation från två till tio prövningar per 100 000 invånare.⁹³ Belgien och Danmark visar ledande positioner och Norge ligger på en högre nivå än Sverige. Sveriges aktivitet och genomförandekapacitet inom området kliniska prövningar behöver öka (se kapitel 11). Utvecklingen inom SweTrial förväntas att bidra positivt till området, men även ett moderniserat läkemedelssystem skulle kunna ha en positiv effekt.

7.10.8 Bristande möjligheter att följa implementeringen av nya cancerläkemedel

EMA tenderar att ge marknadsgodkännande åt läkemedel i en allt tidigare fas av läkemedlets utvecklingsprocess, vilket innebär behov av att samla data om användning och effekt i den kliniska vardagen. Ur ett patientperspektiv kan det vara positivt med en så tidig introduktion som möjligt, men tidiga beslut ställer samtidigt ökade krav på uppföljning.⁹⁴ Bristen på heltäckande statistik över användning av cancerläkemedel gör det svårt att identifiera eventuella skillnader mellan befolkningsgrupper, vårdgivare och regioner samt utvärdera klinisk nytta och kostnadseffektivitet.⁹⁵

Som beskrivits ovan medger registret för nya cancerläkemedel inte heltäckande uppföljning. På längre sikt väntas ett register för rekvisitionsläkemedel för hela sjukvården kunna bidra med efterfrågade data. Utredningen om hälsodataregister har lämnat förslag på ett register som förväntas kunna börja implementeras som tidigast 2026.⁹⁶

⁹³ Hofmarcher T, Berchet C, Dedet G (2024).

⁹⁴ SOU 2024:57.

⁹⁵ Tandvårds- och läkemedelförmånsverket (TLV) (2024a); Tandvårds- och läkemedelförmånsverket (TLV) (2023a).

⁹⁶ Ibid.

7.11 Medicintekniska produkter ur ett cancerperspektiv

Utvecklingen inom medicinteknik är stark och bred och berör hela vården. Inom området identifierar utredningen flera viktiga frågor kring införande och processer för att skapa evidens. Eftersom området är bredare än cancervården läggs inga specifika bedömningar, men utredningen konstaterar att medicinteknik är avgörande genom hela processen från att förebygga till att diagnostisera, behandla och monitorera cancersjukdom. Som exempel kan nämnas olika former av laboratoriebaserad och klinisk diagnostik, teknisk utrustning för kirurgi och strålbehandling, behandlingsutrustning som pumpar och kylmössor. I ökande grad utvecklas också medicintekniska lösningar inom digital hälsa, egenmonitorering och vård i hemmet.

Sedan 2020 finns det även en samverkansmodell för medicinteknik där det Medicintekniska produktrådet, MTP-rådet ger rekommendationer som syftar till att främja en mer jämlik, kostnadseffektiv och ändamålsenlig användning av nya medicintekniska produkter i hela landet. TLV utför hälsoekonomiska utvärderingar som beslutsunderlag till både NT-rådet och MTP-rådet. I likhet med processen för rekvisitionsläkemedel anser företrädare för medicintekniska bolag att processen saknar transparens. Skillnader finns dock mellan hur läkemedel och medicinteknik utvecklas och skapar evidens. Utvecklingen kan också behöva ske i nära samverkan eller partnerskap mellan akademi, hälso- och sjukvård och näringsliv. Det nya HTA-direktivet kommer också att påverka det medicintekniska området. Här kan Sverige potentiellt dra nytta av medicintekniska studier som genomförs i andra EU-länder.

En ökad aktivitet inom kliniska studier förväntas också kunna gagna utvärdering och implementering av medicintekniska lösningar. Likaså kan de terapigrupper som beskrivs vara en viktig partner för validering och implementering inom ramen för kliniska studier (se kapitel 11).

7.12 Nivåstrukturering

Koncentration av behandling av ovanliga cancerdiagnoser och komplicerade behandlingar, så kallad nivåstrukturering, har både skett inom ramen för ett regionalt professionslett arbete och i en nationell process koordinerad initialt av RCC och senare av Socialstyrelsen.

De främsta argumenten för att centralisera komplex och sällan förekommande vård rör kompetens, kvalitet, patientsäkerhet och resurseffektivitet. De åtgärder som är föremål för nivåstrukturering utgör vanligen en begränsad del av patientens vårdprocess som sträcker sig från primärvård genom specialistvården och också kan inkludera omsorgen.

När en del av vårdprocessen centraliseras till en högt specialiserad enhet behövs fortsatt kompetens för diagnostik, eftervård, hantering av komplikationer och uppföljning på en vårdenhet nära patientens bostadsort. Nivåstrukturering ställer krav på tydliga och aktiva överlämningar mellan vårdgivare och en sammanhållen vårdprocess. Ett starkt regionalt och nationellt samarbete, en gemensam vårdprocess, tydliga roller och ansvar är av stor vikt för att säkra en fungerande nivåstrukturering ur patientens perspektiv.

Inom cancervården har nivåstrukturering berört såväl kirurgisk som onkologisk behandling. De första två behandlingar som centraliserades på nationell nivå var behandling av ögontumörer och kurativt syftande kirurgi vid peniscancer. Exempel på regionalt nivåstrukturerad behandling är behandling av gynekologisk cancer och högsdosbehandling med stamcellsstöd vid lymfom och hematologiska sjukdomar.

Kopplingen mellan volym och resultat har särskilt diskuterats vid kirurgi. Betydelsen av volym, såväl vid sjukhuset som för den enskilde kirurgen, stöds av flera studier och metaanalyser. Medan kopplingen mellan kirurgisk volym och postoperativ mortalitet och risk för återinläggning är tydlig vid komplexa procedurer (till exempel cancer i matstrupe och magsäck och bukspottkörtel) och ovanliga diagnoser (till exempel sarkom) är data mindre övertygande och osäkra vid andra diagnoser.⁹⁷ Definitionen av hög respektive låg

⁹⁷ Bauer H, Honselmann KC (2017) Minimum Volume Standards in Surgery - Are We There Yet? *Visceral Medicine*. Vol. 33, Nr. 2; Nuijens, ST m.fl. (2023) Minimum Volume Standards: An Incentive To Perform More Radical Cystectomies? *European Urology Open Science*. Vol. 51, s. 47 – 54.

volym skiljer sig mellan olika studier och länder.⁹⁸ Det finns också studier som indikerar att kumulativ volym är viktigare än årlig volym, att center med ökande volym har bättre resultat än center med minskande volym och att andra faktorer, till exempel erfarenhet av och resurser för att hantera komplikationer, inverkar på kvalitetsskillnader vid cancerkirurgi.⁹⁹ Resultaten kan också påverkas också av skillnader i patientpopulationer mellan låg- och högvolymcenter.¹⁰⁰ Erfarenheter från Nederländerna indikerar att volym som enda faktor är ett tveksamt kvalitetsmått och att professionen ska leda utvecklingen, men kan behöva externt stöd i processen.¹⁰¹

7.12.1 Nationell högspecialiserad cancervård

Nationell högspecialiserad vård är vård som är komplex eller sällan förekommande och får bedrivas vid som mest fem enheter i landet.¹⁰² Målet med nationell högspecialiserad vård är att hälso- och sjukvårdens kunskap, kvalitet och patientsäkerhet ska utvecklas samt att resurseffektivitet ska säkras.

I 2011 års överenskommelse om cancervården angavs att regionerna skulle påbörja att arbeta med nationell nivåstrukturering för sällsynta och särskilt svårbehandlade cancersjukdomar.¹⁰³ RCC etablerade en arbetsprocess och beslutsordning för nationell nivåstrukturering till färre än sex vårdenheter och koncentrerade 11 cancerbehandlingar. Kopplat till centraliseringen ställdes också krav på etablering av en nationell multidisciplinär konferens.

⁹⁸ Mesman R, Faber MJ, Berden BJJM, Westert GP (2017) Evaluation of minimum volume standards for surgery in the Netherlands (2003–2017): A successful policy? *Health Policy*. Vol. 121, Nr. 12, s. 1263–1273.

⁹⁹ Aquina CT m.fl. (2021) Variation in outcomes across surgeons meeting the Leapfrog volume standard for complex oncologic surgery. *American Cancer Society: Journals*. 2021 Vol. 127, Nr. 21, s. 4059–4071; Yeh CM, Lai TY, Hu YW m.fl. (2024) The impact of surgical volume on outcomes in newly diagnosed colorectal cancer patients receiving definitive surgeries. *Scientific Reports*. Vol. 14, Art. Nr. 8227.

¹⁰⁰ Wainger JJ m.fl. (2021) Volume-outcome relationships for kidney cancer may be driven by disparities and patient risk. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*. Vol 39, Nr 7.

¹⁰¹ Mesman R, Faber MJ, Berden BJJM, Westert GP (2017).

¹⁰² Socialstyrelsen (2018d) *Nationell högspecialiserad vård*.

¹⁰³ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2011) *Ännu bättre cancervård 2012. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om insatser inom ramen för den nationella cancerstrategin*.

År 2018 beslutades om en ny process för den högspecialiserade vården med Socialstyrelsen som ansvarig myndighet. Socialstyrelsen har utformat en arbetsprocess med sakkunniggrupper, remissförfarande och beredning. *Nämnden för nationell högspecialiserad vård* beslutar om vilka enheter som ges tillstånd att bedriva vården.¹⁰⁴ Socialstyrelsen följer upp nationell högspecialiserad, bland annat antal patienter och behandlingar, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade mått. Uppföljningen innefattar dock i inte följsamhet till beslutet om nationell nivåstrukturering och i begränsad omfattning patientrapporterade mått eller forskningsaktivitet.

Idag finns 40-tal tillståndsområden för nationellt högspecialiserad vård, varav 17 berör cancer. Protonbehandling utgör ett specialfall av högspecialiserad vård. Exempel på högspecialiserad cancerbehandling är avancerad bäckenkirurgi, fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer, kirurgi vid peniscancer, retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer, behandling av trofoblasterjukdom och ögontumörer.

Den nationella nivåstruktureringen har haft blandade effekter. Enligt RCC har den nationella nivåstruktureringen fört med sig flera positiva konsekvenser som nationella MDK som höjer kvaliteten och tillgängligheten, ökar jämlikheten och följsamheten till vårdprogram och bidrar till kompetensutveckling. Andra positiva effekter inkluderar ökade möjligheter för rekrytering till kliniska studier, ökad forskningssamverkan och förbättrade möjligheter till förnyad medicinsk bedömning.¹⁰⁵ Samtidigt finns det variation mellan områdena och det saknas utvärderingar avseende följsamhet till rekommendationerna och av effekten på forskningsaktivitet. Inom vissa diagnosområden som till exempel peniscancer, analcancer och vulvacancer rapporteras den nationella nivåstruktureringen ha ökat den nationella forskningsaktiviteten, medan andra diagnosområden beskriver ökade samarbetssvårigheter.

Ett utvecklingsområde som lyfts fram i RCC:s utvärdering och också framkommer i utredningens dialoger, är bristande behandlingskapacitet som leder till långa väntetider till nationell högspecialiserad vård. I utredningens dialoger ges uttryck för att

¹⁰⁴ Prop. 2017/18:40 *En ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården*.

¹⁰⁵ RCC i samverkan (2020a) *Uppföljning av nationellt nivåstrukturerade verksamheter inom cancervården*.

vårdenheter vid ansökan om nationell högspecialiserad vård förbinder sig att säkra kompetens och tillgänglighet, men sedan inte fullt ut klarar att uppfylla kraven.

Vidare efterlyses i RCC:s rapport ett nationellt enhetligt ersättningssystem för nationellt koncentrerad vård. Det behöver vara tydligt för både utförare och remittenter att ersättningen är skälig. SKR har sedan 2019 arbetat med gemensamma ekonomiska lösningar och har enligt SKR under 2024 infört en pilotverksamhet vid en enhet inom nationellt högspecialiserad vård. Avseende regler och ersättningar för boende för patienter och närstående vid nationell högspecialiserad vård har 20 regioner enats om gemensamma principer.¹⁰⁶

Flera aktörer lyfter också fram att nivåstrukturering behöver vara en flexibel process som kan anpassas efter förändrade volymer och behandlingsprinciper.

7.12.2 Regional arbetsfördelning

Samverkan om regionsjukvård och nivåstrukturering är ett centralt uppdrag för samverkansregionerna. Staten har beslutat om en samverkansskyldighet, men hur samverkan ska utformas är upp till regionerna. Samverkan kan till exempel ske genom att de ingående regionerna bildar ett kommunalförbund eller inrättar en gemensam nämnd.¹⁰⁷ Inom cancervården har RCC som en av sina uppgifter att medverka till en optimal regional arbetsfördelning (nivåstrukturering), bland annat genom att lämna rekommendationer till regionerna om regional arbetsfördelning. Samtidigt är det regionerna och verksamheterna som har mandat att agera i frågan.

Det finns idag ingen definition av vilka cancerdiagnoser som bör behandlas inom ramen för regional nivåstrukturering. Enligt en uppföljning av RCC i samverkan, har de rekommendationer som RCC i samverkan tog fram under 2016 om kirurgisk behandling vid matstrups- och magsäckscancer, njurcancer och behandling vid äggstockscancer, i stor utsträckning införts. I de fall

¹⁰⁶ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023b) *Uppföljning av rekommendation om ersättningsregler för boende i samband med nationell högspecialiserad vård.*

¹⁰⁷ SOU 2021:71 *Riksstyrelsen i hälso- och sjukvården – Stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur.*

rekommendationerna inte genomförts var motivet oftast att det mottagande sjukhuset har kapacitetsproblem som medför långa väntetider eller att remitterande enhet befärdar läkarflykt.¹⁰⁸

I utredningen dialoger och i kvalitetsregisterrapporter framkommer dock att det inom flera diagnosområden finns enheter med små behandlingsvolymmer. Inom kirurgi kan detta exemplifieras med kirurgi vid ändtarmscancer och urinblåsecancer där flera sjukhus rapporterar färre än tio eller 20 ingrepp per år, vilket i internationell litteratur kopplats till försämrade resultat.¹⁰⁹

Enligt dialoger med bland annat regioner och verksamhetsrepresentanter ligger den största utmaningen i arbetsfördelningen i att den främst upplevs främja centralisering och i mindre utsträckning decentralisering. När en allt större del av vården koncentreras till universitetssjukhusen finns flera risker. Dels riskerar kompetensen utarmas i länssjukvården med bemanningssvårigheter och otillräckliga volymer för upprätthållande av kompetens, vilket riskerar påverka akutverksamhet såväl som diagnostik och behandling av benigna diagnoser. Dessutom upplevs centraliseringen leda till kapacitetsbrist med förlängda väntetider vid universitetssjukhusen.

7.13 Utredningens bedömningar och förslag

Sverige har en cancervård av hög kvalitet, vilket bland annat avspeglas i en hög överlevnad vid cancersjukdom. Nationella vårdprogram och införandet av SVF har ökat förutsättningarna för jämlik diagnostik och vård. Samtidigt finns skillnader i cancervårdens kvalitet inom landet och mellan befolkningsgrupper. Cancervården genomgår en stark utveckling med ny teknik, diagnostik, förändrade behandlingsprinciper och nya cancerläkemedel. Utredningen lyfter fram åtgärder för en fortsatt positiv utveckling och en jämlik tillgång till diagnostik och

¹⁰⁸ RCC i samverkan (2019c) *Uppföljning av RCC:s rekommendationer gällande regional nivåstrukturering*.

¹⁰⁹ Bruins HM m.fl. (2020) The Importance of Hospital and Surgeon Volume as Major Determinants of Morbidity and Mortality After Radical Cystectomy for Bladder Cancer: A Systematic Review and Recommendations by the European Association of Urology Muscle-invasive and Metastatic Bladder Cancer Guideline Panel. *European Urology Oncology*. Vol. 3, Is. 2, s. 131-144; Huo YR, Phan K, Morris DL, Liauw W (2017) Systematic review and a meta-analysis of hospital and surgeon volume/outcome relationships in colorectal cancer surgery. *Journal of Gastrointestinal Oncology*. Vol. 8, Nr. 3; Yeh CM m.fl. 2024.

behandling av högsta kvalitet. Bland förslagen finns kvalitetsaspekter som ökad tillgänglighet, patientdelaktighet, vårdutveckling genom interventionsstudier, kvalitetsuppföljningar och gemensam kapacitetsplanering. För förslag som avser stärka personcentreringen och tillgängligheten i vården hänvisas till kapitel 5 och 6. Kapitel 6 innehåller förslag om att etablera ett generiskt vårdförlopp som inkluderar ovanlig cancer. Socialstyrelsen arbetar för närvarande med att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd. Strategin väntas innehålla förslag som kommer patienter med ovanlig cancer till del och därför lämnar inte utredningen några ytterligare förslag på området. För utredningens förslag avseende interventionsstudier hänvisas till kapitel 11.

7.13.1 En jämlik tillgång till diagnostik och behandling av hög kvalitet

Utredningens bedömningar:

- Regionerna bör uppmärksamma och stödja implementeringen av kloka kliniska val.
- Cancercentrum bör etablera en struktur för årliga uppföljningar av MDK-verksamheten.
- ATMP-centrum inom universitetssjukvården bör genom nationell samverkan stödja och följa upp jämlik tillgång till behandling.
- Cancercentrum bör etablera en strategisk handlingsplan för strålbehandling i syfte att säkerställa ändamålsenlig kapacitet, samverkan kring investeringar och ökad aktivitet inom kliniska studier på området.
- Kunskapsorganisationen, specifikt NPO medicinsk diagnostik, bör värdera möjligheten att införa nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi.
- Regionerna bör säkerställa inrapporteringen till registret för nya cancerläkemedel till dess att direktöverföring av

information om rekvisitionsläkemedel till Socialstyrelsen är etablerad.

- Socialstyrelsen bör inkludera forsknings- och utvecklingsarbete i uppföljningen av den nationella högspecialiserade vården.
- Samverkansregionerna bör, i samarbete med cancercentrumorganisationen, förstärka arbetet med regional arbetsfördelning inom cancerområdet.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att se över och vid behov uppdatera koderna för radiologi och patologi.
- Regeringen föreslås ge Strålsäkerhetsmyndigheten i uppdrag att, tillsammans med relevanta aktörer, etablera ett program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling.
- Regeringen föreslås tillsätta en utredning för att göra en översyn av Sveriges system för utvärdering och införande av nya läkemedel för en modern och effektiv läkemedelsprocess som beaktar nya finansieringsmodeller samt möjlighet till program för tidig tillgång.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Regionerna bör uppmärksamma och stödja implementeringen av kloka kliniska val

Kloka kliniska val har vunnit insteg i den kliniska vardagen under senare år. Utredningen bedömer att konceptet har stöd från såväl ledning som profession och att det därmed kan utgöra en bra arbetsmetod för att möta de resursutmaningar som väntas inom cancervården mot bakgrund av ökande cancerincidens, prevalens och behandlingsmöjligheter. Arbetet med kloka kliniska val ska ledas av professionen, vara evidensbaserat, bedrivs multidisciplinärt, ske i dialog mellan vårdpersonal och patient, förbättra kvalitet samt

minska risken för skada. Utredningen anser att de rekommendationer som idag finns för kloka kliniska val inom cancervården är adekvata, men begränsade i antal, varför vidareutveckling kan övervägas. Det finns också behov av kompetensutveckling inom området, liksom kännedom om de kloka kliniska val som berör cancervårdens olika specialiteter för att undgå beställning av eller önskemål om åtgärder som bör undvikas.

Stärkt uppföljning av multidisciplinära konferenser

MDK står i centrum för cancervårdens behandlingsrekommendationer och utgör en central punkt i patientens förlopp. MDK behöver, som annan verksamhet, utvärderas, kvalitetskontrolleras och löpande förbättras. MDK är resurskrävande och behöver därför särskilt fokus ur ett kostnadseffektivitetsperspektiv. Ett stort antal instrument har etablerats och validerats i syfte att analysera olika aspekter av MDK-verksamhet och prioritera förbättringsåtgärder. MDK-teamet utgör en viktig resurs ur ett vårdprocessperspektiv och bör regelbundet mötas för att diskutera och gemensamt förbättra verksamheten. I Sverige har utvärdering av MDK skett inom forskningsprojekt, men ett program eller nationell rekommendation för uppföljning av MDK saknas.¹¹⁰ Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integrering av RCC och CCC, se kapitel 12) bör stödja MDK-teamen i denna utvecklingsprocess och regelbundet efterfråga uppföljningar och utvärdering av verksamheten. MDK-teamet ska hålla sig uppdaterade om nya behandlingsprinciper och uppdaterade vårdprogram.

Åtgärder för jämlik tillgång till avancerade terapiläkemedel

ATMP baseras på celler, vävnader eller gener och kan utgöras av cellterapi, genterapi och vävnadstekniska produkter eller kombinationer av dessa. ATMP omfattas av det så kallade sjukhusundantaget, vilket möjliggör GCP-produktion av icke-marknadsgodkända ATMP efter tillstånd från Läkemedelsverket. Universitetssjukhusen har etablerat ATMP-centrum, med fokus på

¹¹⁰ Tran TH, de Boer J, Gyorki DE, Krishnasamy M (2022).

att hjälpa hälso- och sjukvården och forskare med tillverkning, logistik och hantering av regelverk, ansökningar, tillstånd och utvärdering. För att säkra jämlik tillgång till ATMP-produkter anser utredningen att dessa centrum bör etablera en nära samverkan och arbeta för en jämlik tillgång till behandling samt kunskapsdelning inom professionen.

Inom cancerområdet är det framför allt CAR-T behandling som fått klinisk betydelse. Utredningen konstaterar att Sverige var ett av de första länderna att introducera CAR-T behandling, varefter behandlingen implementerats på flera universitetskliniker. Behandlingen kan bota tidigare obotligt sjuka patienter, men är komplex, kräver särskilt kunnande och är kostsam. Nationell uppföljning ur jämlikhets- och resurseffektivitetssynpunkt är därför relevant.

Strategisk handlingsplan för strålbehandling

Utredningen bedömer att Sverige behöver en förstärkning inom området strålbehandling för att framtidssäkra behandlingen ur kapacitets-, jämlikhets- och kvalitetsperspektiv. Utredningen föreslår att cancercentrumorganisationen uppdras att ta fram en nationell handlingsplan med fokus på jämlik tillgång, tillgänglighet, investeringsbehov, kompetensförsörjning och klinisk forskning inom strålbehandlingsområdet. Extern strålbehandling, inklusive protonbehandling, såväl som olika former av behandling (extern strålbehandling, brachyterapi samt nya metoder) omfattas. Investeringsbehoven bör särskilt beaktas med hänsyn tagen till att 25 procent av utrustningen närmar sig tio års ålder. Relevanta myndigheter, universitetssjukvård såväl som länssjukvård, professionsföreningar och akademiska miljöer kan vara relevanta partners i arbetet. Även dialog med de delar av näringslivet som levererar medicinteknik kan vara relevant. Planen bör också beakta forsknings- och utvecklingsinitiativ, med ett särskilt fokus på ökad aktivitet inom kliniska interventionsstudier. Även kompetensförsörjningen inom området behöver översyn då antalet onkologer verksamma inom strålbehandling är lägre än den inom EU rekommenderade nivån och kompetens behöver säkras också för

annan personal, exempelvis radiofysiker och sjuksköterskor med specialisering inom strålbehandling.

Nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi

Bild- och funktionsdiagnostik och patologi utgör centrala delar, men ibland också flaskhalsar, i utredningsprocessen vid misstanke om cancersjukdom. I utredningens dialoger lyfts diskussioner kring hur det ökade antalet patienter och förlängda behandlingstider inom onkologi och hematologi påverkar behovet av behandlingsutvärderande undersökningar, framför allt i form av ökande antal DT-undersökningar. Behovet av DT-undersökningar kan också förväntas öka kopplat till pilotprojekt inom lungcancerscreening, medan behovet av MRT ökar kopplat till programmet för organiserad prostatacancer-testning. Idag saknas nationella riktlinjer eller en gemensam standard för svarstider. Det saknas också nationella data på ledtider till bild- och funktionsmedicinska undersökningar och tiden till svar efter genomförd undersökning. Mot denna bakgrund bedömer utredningen att kunskapsorganisationen, specifikt NPO medicinsk diagnostik, bör värdera möjligheten att införa nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi.

Uppföljning av rekvisitionsläkemedel för cancer har hög prioritet

En förbättrad läkemedelsuppföljning är av stor vikt för att få bättre underlag för att bedöma kostnadseffektiviteten av nya läkemedel, och kan enligt vissa aktörer även bidra till en mer jämlik användning genom att synliggöra variationer. En förbättrad uppföljning är också angelägen mot bakgrund tidiga marknadsgodkännanden med begränsad kunskap om klinisk nytta i en bredare patientgrupp än den som innefattas av registreringsstudierna.

Utredningen ser mycket positivt på det förslag om en utökad insamling av uppgifter om rekvisitionsläkemedel som har föreslagits

av *Utredningen om hälsodataregister*.¹¹¹ Om förslaget antas förväntas förordningen som ska reglera det nya registret kunna träda i kraft 2026. Mot bakgrund av behovet att säkerställa en effektiv uppföljning av nya läkemedel inom cancerområdet bedömer utredningen att regionerna bör säkerställa inrapporteringen till registret för nya cancerläkemedel tills överföring av information om rekvisitionsläkemedel till läkemedelsregistret är etablerad. Direktöverföring av data är möjlig via anslutning till individuell patientöversikt.

Utredningen har även övervägt alternativet att samla in uppgifter om användning av rekvisitionsläkemedel i cancervården direkt via individuell patientöversikt, IPÖ. Bedömningen är dock att en generell implementering av IPÖ i cancervården ligger flera år i framtiden och att det finns hinder som exempelvis certifiering och koppling till nya e-hälsosystem. Eftersom förslaget om ett register över samtliga rekvisitionsläkemedel ger en mer fullständig bild av läkemedel i hela hälso- och sjukvården än IPÖ, som endast berör cancervården, bedöms det som en mer angelägen investering.

Stärkt uppföljning av forsknings- och utvecklingsarbete i nationellt högspecialiserad vård

Nationellt högspecialiserad vård tillämpas idag för 17 olika diagnoser eller tillstånd som kopplas till cancervården. Verksamheten bedöms som välfungerande och har i flera fall stärkt de nationella nätverken och ökat möjligheten till högkvalitativ och jämlik vård genom att alla patienter diskuteras vid en gemensam nationell multidisciplinär konferens. Däremot ser utredningen ett behov av att förstärka uppföljningen av forskning och utveckling inom den högspecialiserade vården och utredningen bedömer därför att Socialstyrelsen bör inkludera forskning i uppföljningen av den nationellt högspecialiserade vård för att säkra en framtida hög kvalitet i vården.

¹¹¹ SOU 2024:57.

Förstärkt arbete med regional arbetsfördelning inom cancerområdet

Det saknas en nationell överblick över behovet av regional arbetsfördelning inom cancervården. Samverkansregionerna, i samarbete med cancercentrumorganisationen, bör löpande och i ett helhetsperspektiv genomlysna behovet av regional arbetsfördelning. Arbetet bör utgå från det samverkansregionala processarbetet, baseras på kvalitetsparametrar (väntetider, resultat, utfall) och internationellt definierade minimivolymer. Patientens möjlighet att erhålla behandling nära hemmet och att erbjudas jämlik tillgång till kliniska studier behöver beaktas, liksom att säkerställa sammanhängande vårdprocesser även när delar centraliserats. Samtidigt behöver hänsyn tas till kompetensförsörjning och kompetensutveckling inom berörda discipliner. Ökad centralisering av lågvolumverksamhet till universitetssjukvården behöver som utgångspunkt balanseras med ökad decentralisering av vanligare behandlingstyper. I denna process bör den regionala cancerinfrastrukturen (se kap 12) tjäna som samarbetsgrund.

Uppdaterade koder för radiologi och patologi

Enligt utredningens dialoger saknas idag uppdaterade åtgärds-koder inom bild och funktion och patologi, vilket gör att ledtider för dessa undersökningar inte kan rapporteras med tillförlitlighet. Utredningen ser det som ett relevant stöd till verksamheterna att uppdraga till Socialstyrelsen att se över koderna inom dessa områden i syfte att uppnå en automatiserad rapportering av ledtider i dessa delar av den diagnostiska processen.

Program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling

Internationellt finns rekommendationer om klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling. Idag sker i Sverige egenkontroller och en intermitterande granskning, men det saknas ett program för klinisk revision. Utredningen anser att ett sådant program bör införas i Sverige. Strålsäkerhetsmyndigheten bör

ha en tydlig roll i arbetet att, tillsammans med relevanta kompetenser från kunskapsstyrningsorganisationen, etablera ett program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling. I arbetet bör internationella erfarenheter, med särskilt fokus på erfarenheter från andra länder i Norden, beaktas.

Översyn av processen för att utvärdera och introducera nya läkemedel

De nationella processer för införande av ny teknik och nya läkemedel som har inrättat i Sverige har förbättrat samordningen. Utredningen drar dock slutsatsen att det finns behov av en mer sammanhållen nationell styrning och en stark nationell förhandlingsfunktion när det gäller cancerläkemedel. Kapacitet behövs för bedömning av likvärdighet vid terapeutisk konkurrens, hälsoekonomiska bedömningar för såväl recept- som rekvisitionsläkemedel och samverkan avseende tillgång och kostnadskontroll.

Flera aktörer påtalar att det svenska systemet för introduktion av rekvisitionsläkemedel har brister som bidrar till en ojämlig implementering, och att införandet av läkemedel inte sker optimalt i förhållande till patienternas behov. Det kan också påverka Sveriges möjligheter att etablera sig som ett attraktivt land för placering av läkemedelsprövningar.

Mot denna bakgrund bedömer utredningen att det behövs en översyn av processen för introduktion av nya läkemedel. Utredningen har observerat en antal utmaningar som bör adresseras i en översyn.

Ett första skäl är fördjupad analys av den regionala ojämlighet som observeras, huvudsakligen baserat på försäljningsdata. En delförklaring till regionala skillnader i följsamheten till NT-rådets rekommendationer kan vara skillnader i regionernas förutsättningar att hantera kostnaderna för cancerläkemedlen. Ett område att belysa i en översyn är därför hur kostnaderna för nya läkemedel kan fördelas för att öka jämlikheten. Läkemedelsutredningen såg utmaningar med att uppnå ett jämlikt införande av läkemedel förenade med särskilt höga kostnader, eftersom de medför en omfattande och oförutsägbar budgetpåverkan som kan vara svår för regionerna att hantera. Mot den bakgrunden lämnade utredningen

lämnade förslag på särskilda statliga stöd för två grupper av läkemedel: innovativa läkemedel som leder till plötsliga kostnadsökningar och läkemedel vid sällsynta tillstånd.¹¹² Även TLV har nyligen pekat på statlig finansiering som ett sätt att tillgängliggöra läkemedel för sällsynta sjukdomar på ett mer jämlikt sätt.

Ett annat argument för en översyn är ökad effektivitet. Flera aktörer ser ett behov av ökad nationell samordning för prissättning och förhandling om avtal för läkemedel. I dagsläget uppfattas priskonkurrensen som otillräcklig. Enligt TLV kan en nationell förhandlingsfunktion tillsammans med en nationell funktion för att bedöma likvärdighet mellan läkemedel och säkrad kapacitet för hälsoekonomiska bedömningar vara viktiga komponenter i en sådan modell. Myndigheten ser också behov av en förtydligad nationell styrning mot de mest kostnadseffektiva alternativen både inom förmånssystemet och för läkemedel som rekvideras samt förbättrade förutsättningar att på regional nivå ta emot och tillämpa resultaten från den nationella styrningen.¹¹³ Även Riksrevisionen har påtalat behovet av ökad effektivitet och transparens. I rapporten *Mesta möjliga hälsa för skattepengarna* rekommenderar Riksrevisionen att regeringen bör initiera nya överläggningar mellan staten, industrin och regionerna i syfte att nå överenskommelser kring grunder för prissättning, subventionering, förskrivning och systematisk uppföljning.¹¹⁴

Ett tredje argument för att se över processen är det stora antalet nya läkemedel i kombination med varierande studiedesign och dokumentation som i framtiden riskerar leda till ökad belastning med risk för förlängda handläggningstider. Den snabba utvecklingen av läkemedel inom onkologiområdet samt utvecklingen inom precisionsmedicin där läkemedel matchas mot specifikt definierade patientgrupper är lovande, men också utmanande. Den innebär enligt utredningens dialoger nya krav på strukturerna för introduktion och rekommendation av nya läkemedel, god och jämlik tillgång till kliniska prövningar samt system för läkemedelsuppföljning och uppföljning av behandlingsresultat.

¹¹² SOU 2017:87 *Finansiering, subvention och prissättning av läkemedel – en balansakt*; SOU 2018:89 *Tydligare ansvar och regler för läkemedel*.

¹¹³ Tandvårds- och läkemedelförmånsverket (TLV) (2023a).

¹¹⁴ Riksrevisionen (2021a) *Mesta möjliga hälsa för skattepengarna – statens subventionering av läkemedel*, RIR 2021:14.

Grundtanken med precisionsmedicin är att välja rätt läkemedel till rätt patient. Samtidigt är biologiska behandlingssvar oftast komplexa och multifaktoriella och kan påverkas av andra faktorer vid sidan av biomarkörprofil. Kostnaderna för såväl medföljande molekylär diagnostik för nya cancerläkemedel har ökat kraftigt under senare år, vilket innebär en utmaning för framtiden och tydliggör behovet av ett långsiktigt hållbart läkemedelssystem samt ett strukturerat och jämlikt införande av precisionsdiagnostik och precisionsmedicin.

Ur ett företagsperspektiv ses det som angeläget att se över hur systemet kan bli mer modernt med fokus på värdebaserade beslut samt ett ekonomiskt hållbart och rättssäkert system. Det faktum att regionerna själva väljer huruvida läkemedlet ska värderas i processen för ordnat införandeprocessen utgör enligt utredningens dialoger en osäkerhetsfaktor för läkemedels- och biotechindustrin som inte kan veta om produkten kommer värderas för användning på den svenska marknaden. Det i sin tur påverkar villigheten att förlägga kliniska studier i Sverige.¹¹⁵ En översyn över läkemedelsprocessen bör beakta internationella erfarenheter.

¹¹⁵ De forskande läkemedelsföretagen (LIF) (2024) *Handlingsplan för ett modernt läkemedelssystem*.

8 Precisionsmedicin

I life science-strategin anges att Sverige ska vara ett föregångsland vad gäller implementering av precisionshälsa i vården. Regeringen anser att implementeringen av precisionshälsa ska vara jämlik, jämställd, kostnadseffektiv samt erbjudas utifrån individens behov och förutsättningar i alla delar av landet.¹ Life science-strategin lyfter fram behovet av regelverk, organisatoriska strukturer, långsiktighet och beslutsstöd. Regeringen anser att den tekniska utvecklingen och introduktionen av nya metoder och processer kräver en bred samverkan mellan berörda aktörer och lyfter fram möjligheten av partnerskap. Även skalbarhet och anpassning till utveckling inom området lyfts fram.

Utredningen ser därför att det finns ett behov av att belysa hur målen för life science-strategin ska kunna uppnås och vilken roll cancervården har i det arbetet. Utredningen behöver förhålla sig till att det för närvarande byggs upp strukturer och förutsättningar för att introducera precisionshälsa i ett bredare perspektiv än cancer. Syftet med förslagen är därför att beskriva hur etablerade infrastrukturer kan bidra till life science-strategins mål såväl som för att uppnå målen för den nationella cancerstrategin. Detta innefattar att beakta vilka delar av den precisionsmedicinska processen som bör utvecklas med ett bredare perspektiv än cancervården och hur cancerområdet kan bidra med kunskap som kan komma andra sjukdomsområden till nytta.

¹ Regeringskansliet (2024d).

Begrepp i kapitlet

Utredningen använder begreppet *precisionsmedicin* men konstaterar att begreppet personlig medicin, som tydligare signalerar koppling till personens egenskaper och förutsättningar, används inom EU.²

Precisionsdiagnostik används som begrepp för omfattande analyser (till exempel helgenomsekvensering, omfattande genpaneler eller kombinationer av metoder) i syfte att ta reda på så mycket som möjligt om individen och/eller sjukdomen genom en djup analys som ger en individbaserad profil.

Precisionsmedicin används som begrepp för diagnostik eller behandling baserad på precisionsdiagnostik.

Stratifierad medicin innebär en indelning av sjukdomar i undergrupper baserat på en begränsad mängd biologisk information (till exempel ett fåtal biomarkörer eller begränsade genpaneler). Moderna läkemedel, inte minst inom cancerområdet, kopplas ofta till en specifik biomarkörprofil som stratifierar patienter till behandling. Behandling med dessa läkemedel ställer krav på medföljande diagnostik (*companion diagnostics*, se kapitel 7).

Biomarkörer är mätbara och kvantifierbara biologiska parametrar som tjänar som indikatorer för hälsorelaterade bedömningar.

Utredningen utgår från att begreppen precisionsmedicin och *personcentrerad vård* skiljer sig, även om de delvis överlappar. Medan precisionsmedicin innebär att vården anpassas till patientens och sjukdomens profil, utgår personcentrerad från patientens förutsättningar och behov.³

Precisionshälsa är ett begrepp som innefattar precisionsmedicin, men också insatser som sker utanför hälso- och sjukvården, till exempel hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder (se kapitel 3 och 4).

Detta kapitel fokuserar på precisionsmedicinska tillämpningar med fokus på utveckling och implementering av omfattande analyser eller kombinerade analyser som medför behov av strukturella förändringar i hälso- och sjukvården.

² Europeiska kommissionen (2024f) Personalised medicine.

³ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021b) *Genvägen till ökad precision. En framåtblickande analys av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården*, PM 2021:5.

8.1 Precisionsmedicin är en vidareutveckling av stratifierad medicin

I ökande grad integrerar medicinsk cancerbehandling molekylära cancerprofiler med kliniskt beslutsfattande i så kallad stratifierad medicin. Biomarkörer kan användas för säkrare diagnostik, prognostik eller behandlingsprediktion. År 2024 finns mer än 100 cancerläkemedel som kräver analys av biomarkörstatus (se kapitel 7.8). En stor andel av nya cancerläkemedel kopplas till specifika biomarkörer.⁴ Bland godkända molekylärt matchade behandlingar utgör cancerindikationer cirka hälften, sällsynta sjukdomar drygt en tredjedel och andra sjukdomar resterande.⁵ Biomarköranalysen bidrar till att stratifiera patientgrupper, till exempel HER2-positiv bröstcancer eller EGFR-muterad lungcancer, som med hög sannolikhet har eller inte har nytta av en viss behandling. I vissa fall kan en biomarkör, exempelvis fusion av generna *NTRK1-3*, förutse behandlingseffekt oavsett cancertyp. Eftersom många av de målmolekyler som nya läkemedel riktas mot är ovanliga, kan omfattande analys vara effektivt och tidsbesparande, men evidens för kostnadseffektivitet saknas idag.

Avgränsningen mellan stratifierad medicin och precisionsmedicin är inte skarp. Utredningen definierar analyser med enstaka biomarkörer eller begränsade genpaneler som stratifierad medicin. Dessa analyser är redan breddinförda i klinisk rutin även om kostnaderna för analyser och läkemedelsbehandling under senare år utgör en utmaning, framför allt inom onkologisk verksamhet.

Vid val av behandling kan den molekylära diagnostiken ha olika konsekvenser. Vid vissa sjukdomar, exempelvis inom hematologi, kan diagnostiken ge prognostisk information som grund för att individanpassa behandlingen beroende på patientens riskprofil. När biomarkörvarianter kan kopplas till en specifik behandling som är rekommenderad för diagnosen, ges behandlingen som rutin. När en biomarkörvariant kan kopplas till behandling som inte är godkänd för patientgruppen behöver behandling erbjudas inom ramen för en

⁴ RCC i samverkan (2024p) *Framtidens precisionsdiagnostik. Utredning kring precisionsdiagnostikens konsekvenser.*

⁵ Marques, L m.fl. (2024) Advancing Precision Medicine: A review of innovative in silico approaches for drug development, clinical pharmacology and personalized healthcare. *Pharmaceutics*. Vol. 16, Nr. 3.

klinisk prövning. Molekylär diagnostik kan också identifiera varianter vars betydelse är oklar, vilket behöver hanteras på forskningsbas. Hos vissa patienter kommer molekylära variationer inte påvisas och då rekommenderas standardbehandling för diagnosen.

8.2 **Precisionsmedicin är ett viktigt utvecklingsområde i hälso- och sjukvården**

Precisionsmedicin är ett av de stora utvecklingsområdena inom hälso- och sjukvården. Begreppet fick en bredare användning 2015 när USA:s dåvarande president Barack Obama introducerade ett precisionsmedicinskt initiativ. Här framgick att hälso- och sjukvården redan ser patienten som unik och erbjuder patienter den mest lämpade behandlingen, men att utveckling av precisionsmedicin skulle göra det enklare att koppla genetisk profil till behandlingsval. Precisionsmedicin kan ses som en del i en utveckling mot en alltmer individbaserad diagnostik, vård och uppföljning som anpassas utifrån patientens profil. Precisionsmedicin utvecklas också inom områden som bild- och funktion där storskaliga och kraftfulla tekniker ger en högupplöst bild av sjukdomen.

Precisionsmedicin påverkar hälso- och sjukvården på flera sätt. Inom cancerområdet bidrar genetiska biomarkörer till identifiering av genetiska variationer av betydelse för sjukdomsrisk och behandlingseffekt. Proteinbaserade biomarkörer kan signalera organ- eller vävnadsfunktion och sjukdomsprocesser. Metabola biomarkörer kan ge information om sjukdomsprogress och behandlingssvar. Epigenetiska biomarkörer kan användas för diagnostik eller uppföljning av sjukdom. Precisionsmedicin bidrar till utveckling och nya möjligheter inom principiellt olika områden:

- **Predisposition.** Identifiering av genetiska varianter som innebär ärftligt ökad risk och kopplas till rekommendation om kontrollprogram.
- **Diagnos och prognos.** Utveckling av avancerad och storskalig bilddiagnostik och molekylär diagnostik 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 och precisionsdiagnostisk analys för tidig upptäckt av återfall i sjukdomen.

Precisionsmedicinska analyser kan i ökande omfattning komma att integreras i hela vårdprocessen med upprepade analyser för att spegla komplexitet och utveckling av sjukdomen.⁶

Precisionsmedicin kan bidra till att identifiera den mest lämpliga behandlingen som har störst möjlighet för effekt, men det innebär inte att behandlingen alltid kommer att fungera för att bota eller bromsa sjukdomen. Cancervården och sällsynta diagnoser är de områden där precisionsmedicin idag har störst betydelse.⁷ Precisionsmedicinska principer har ökad betydelse inom infektionsmedicin och förväntas också få betydelse inom andra sjukdomsområden som till exempel diabetes, hjärt-kärlsjukdomar, ögonsjukdomar, gastroenterologi, reumatologi och neurologi.

8.2.1 Implementering i hälso-och sjukvården behöver ske i enlighet med prioriteringsgrunderna

Precisionsmedicin utvecklas i gränlandet mellan forskning och klinisk tillämpning och ställer därför krav på en nära samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet för resurseffektiv och kliniskt relevant tillämpning. Utredningens utgångspunkt för utveckling och införande av precisionsmedicin är att säkerställa att patienter med cancersjukdom erbjuds bästa möjliga förebyggande insatser, diagnostik, behandling och uppföljning, utifrån riksdagens riktlinjer för prioriteringar.⁸

⁶ Edsjö, A m.fl. (2023) Precision cancer medicine: Concepts, current practice, and future developments. *Journal of Internal Medicine*. Vol. 294, Nr. 4, s. 455–481.

⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021b).

⁸ Socialutskottet (1996) Betänkande 1996/97:SoU14 *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*, beslutat 16 april 1997.

Omfattande precisionsmedicinska analyser har i Sverige inte introducerats genom en gemensam strategi, men hanterats via olika initiativ:

- Helgenomsekvensering vid barncancer utgick från forskningsinitiativ finansierat av Barncancerfonden, fick visst direkt stöd från regeringen och har nu implementerats i klinisk rutin. Idag erbjuds standardmässigt helgenom- och heltranskriptomsekvensering för barn med cancer och akuta leukemier.
- Omfattande panelbaserad gensekvensering vid blodcancer har introducerats via rekommendationer i vårdprogrammen och finansierats på klinisk bas.
- Inom vuxenonkologi och lungmedicin har regeringen valt att göra pilotsatsningar på precisionsdiagnostik vid lungcancer, bröstcancer och äggstockscancer genom stöd till Genomic Medicine Sweden (GMS).⁹

De satsningar som gjorts har avsett infrastruktur, medan de kliniker som beställer analyserna är ansvariga för analys- och läkemedelskostnaderna. Forskningsprioriteringar, vårdprogramsgupper och statliga satsningar har avgjort vilka patienter som erbjuds omfattande precisionsdiagnostik i Sverige, medan det saknas en strategisk analys över vilka grupper som har störst nytta av behandlingen.

Vid implementering i hälso- och sjukvården behöver diagnostik och behandling ges till patienter enligt hälso- och sjukvårdslagens principer om en jämlik, behovsstyrd och kostnadseffektiv vård. Enligt förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen ska hälso- och sjukvårdsinsatser endast ges till dem som har ett vårdbehov. Ett vårdbehov innebär att det dels finns en nedsättning i en persons hälsa, dels att det finns en åtgärd inom hälso- och sjukvården som personen har nytta av när det gäller att motverka den nedsättningen.¹⁰ Användningen av precisionsdiagnostik inom hälso- och sjukvården bör därför erbjudas till de patienter där vård kan

⁹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024f) *Uppdrag att betala ut medel till Genomic Medicine Sweden*, S2021/06935, S2022/01056, S2023/01611.

¹⁰ Prop. 1996/97:60.

kopplas till analysens resultat och där vården bedömts vara kostnadseffektiv i relation till det aktuella behovet.

I svensk cancervård är det vårdprogramgrupperna som ansvarar för rekommendationer om evidensbaserad molekylär diagnostik. Internationella nätverk som National Comprehensive Cancer Network (NCCN) och European Society for Medical Oncology (ESMO) ger rekommendationer om precisionsmedicinsk diagnostik. Panelbaserade genetiska analyser rekommenderas för ett 15-tal cancerformer, men rekommendationerna avser begränsade paneler och inga rekommendationer ges för omfattande sekvensering i klinisk rutinsjukvård.¹¹ Möjligheten att inkludera en patient i en klinisk prövning utgör ett undantag där omfattande sekvensering rekommenderas. ESMO har också utvecklat en skala för klassifikation av betydelsen av genetiska avvikelser i relation till behandling, den så kallade *Scale for Clinical Actionability of molecular Targets* (ESCAT).¹²

8.2.2 Resurseffektiviteten kan vara svår att bedöma

Huruvida precisionsdiagnostik kommer att vara kostnadseffektivt påverkas av den aktuella analysplattformen, infrastrukturerna, sjukdomen i fråga och kopplingen till klinisk nytta, exempelvis tillgången till molekylärt matchad behandling. De direkta kostnaderna för diagnostik och behandling ökar, medan den långsiktiga kostnaden är okänd. Ett villkor för resurseffektivitet är dock att den avancerade diagnostiken kommer patienter till nytta i form av insatser för att minska sjuklighet och öka överlevnaden.¹³

Hälsoekonomiska analyser av precisionsmedicin försvåras av att det ofta är en kedja av olika diagnostiska och terapeutiska insatser som ska utvärderas. Att det ofta handlar om förhållandevis små patientpopulationer som berörs innebär också utmaningar. Det finns också ett stort behov av hälsoekonomiska analyser, som i sig kräver nya modeller. Institutet för Hälsoekonomi (IHE) har i en

¹¹ Van der Haar, J m.fl. (2024) ESMO Recommendations on clinical reporting of genomics test results for solid cancers. *ESMO Annals of Oncology*. Vol. 35, Nr. 11, s. 954-967.

¹² Mateo, J m.fl. (2018) A framework to rank genomic alterations as targets for cancer precision medicine: the ESMO Scale for Clinical Actionability of molecular Targets (ESCAT). *Annals of Oncology*. Vol. 29, Nr. 9.

¹³ Weymann D, Pataky R, Regier JA (2018) Economic evaluations of next-generation precision oncology: A critical review. *JCO Precision Oncology*. Vol. 2.

rapport beskrivit ett flertal utmaningar kopplade till värdering av priserna för biomarkörtester, prisjämförelser mellan precisionsmedicinska läkemedel, möjligheten att använda observationella data, osäkerhet kring upptag och effekt, avsaknad av randomiserade data och biomarkördatabaser. IHE beskriver också att komplexa algoritmer och patientinsamlade data ställer krav på utvecklade analysmodeller.¹⁴

8.3 Stark utveckling inom molekylär diagnostik

Den kraftfulla utvecklingen av tekniker med hög analyskapacitet inom områden som molekylärbiologi, storskalig genetisk sekvensering och omfattande biomarkörprofiler ligger till grund för en molekylärt baserad klassifikation av sjukdomar.¹⁵ Begreppet *-omik* är ett samlingsnamn för metoder som bland annat syftar till att studera arvsmassan (genomik), arvsmassans aktivitet (transkriptomik) eller förändringen i den samlade uppsättningen proteiner (proteomik). Idag har genprofiler baserat på utvecklingen av så kallad massiv parallell sekvensering eller *next-generation* sekvensering (NGS) varit drivande inom cancerområdet. I Sverige rapporteras för 2023 drygt 90 000 NGS-baserade sekvenseringar med de sedvanliga paneler som vården etablerat som klinisk rutin. Av dessa utfördes drygt 10 000 för solida tumörer och drygt 7 000 inom hematologi. Därtill utfördes nästan 2 000 RNA-sekvenseringar och 1 000 helgenomsekvenseringar.¹⁶

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppskattade 2021 att antalet sekvenseringar förväntas bli 390 000 per år i slutet av 2020-talet och att 2 000–10 000 patienter varje år kan komma att behandlas med molekylärt matchad terapi.¹⁷ Den starka tekniska utvecklingen gör att det kan vara mer effektivt att applicera paneler med flera hundra gener eller att sekvensera hela exomet eller genomet, jämfört med att analysera enstaka eller ett mindre antal gener.

¹⁴ Frisell O, Steen Carlsson K (2024) Health-economic evaluation of precision medicine in cancer care – literature review and analysis of methodological considerations. *IHE Report 2024:11*, IHE: Lund.

¹⁵ Johansson, Å m.fl. (2023) Precision medicine in complex diseases-Molecular subgrouping for improved prediction and treatment stratification. *Journal of Internal Medicine*. Vol. 294, Nr. 4, s. 378–396.

¹⁶ Genomic Medicine Sweden, GMS (2024) *Inventering av NGS-baserade analyser i Sverige 2023*.

¹⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021b).

Möjligheten att analysera cirkulerande tumörfragment i blodprov från patienter, så kallade flytande biopsier, är under utveckling och har visat prognostiskt och behandlingsprediktivt värde i flera tumörformer. Dessa analyser baseras vanligen på cirkulerande DNA från tumören och kan användas såväl diagnostiskt som prognostiskt och behandlingsprediktivt. Metodologiskt är fältet ännu inte färdigt för storskalig klinisk tillämpning, vilket innebär behov av fortsatt forskningsbaserad teknikutveckling och validering.¹⁸ Flytande analyser har hittills framför allt implementerats kliniskt inom hematologi, men utökad användning för diagnostik, prognostik, behandlingsprediktion och i uppföljningssyfte förväntas inom cancerområdet inom närmsta åren. Flytande biopsier ger också ökade möjligheter för longitudinella analyser, där den molekyllära profilen kan följas under behandlingstiden och behandling styras efter eventuella nytillkomna genetiska varianter.

Ett annat område där precisionsmedicin förväntas få stor betydelse är farmakogenomik, för att förutse behandlingssvar och biverkningsrisk. Även analyser av mikrobiomet förväntas kunna bidra med information, till exempel kring immunologiskt svar.

Ytterligare ett användningsområde avser ärftligt ökad cancerrisk, där analyserna baseras på ett blodprov från individen. Påvisande av konstitutionella genetiska varianter i vissa specifika gener kan ge en diagnostisk förklaring till cancer i tidig ålder och/eller flera cancerfall hos en individ eller i en familj (se kapitel 4). Påvisande av ärftligt orsakad cancer påverkar ofta också behandlingsvalet, med möjlighet till molekyllärt matchad behandling.

I framtiden förväntas kombinationer av biomarköranalyser baserade på exempelvis transkriptomik, epigenetik, proteomik och metabolomik, få ökad betydelse.

Ett exempel kan hämtas från barnonkologin, där kombinationen mellan genetiska och funktionella precisionsmedicinska analyser kan identifiera behandlingsmöjligheter som ger klinisk nytta till patienter där standardbehandling saknas.¹⁹

I ökande grad utvecklas dessutom multi-omikanalyser, som integrerar olika storskaliga analysmetoder.

¹⁸ Pascual J m.fl. (2022) ESMO recommendations on the use of circulating tumour DNA assays for patients with cancer: a report from the ESMO Precision Medicine Working Group. *ESMO Annals of Oncology*. Vol. 33, Nr. 8. S. 750-768.

¹⁹ Acanda De La Rocha, AM m.fl. (2024) Feasibility of functional precision medicine for guiding treatment of relapsed or refractory pediatric cancers. *Nature Medicine*. Vol. 30.

Utvecklingen inom högupplösande avbildningstekniker, biosensorer, hantering av stora mängder data samt användning av artificiell intelligens (AI) kompletterar den molekylära klassifikationen med ökad förståelse för heterogenitet och komplexitet i cancer. Dessa tekniker används idag i forsknings- och utvecklingsinitiativ, men det är framför allt de genetiska avvikelserna som vunnit insteg i kliniskt diagnostiska, prognostiska och behandlingsprediktiva avseenden. Analyserna genererar stora mängder data och ställer krav på hög analytisk kompetens,²⁰ bioinformatiskt kunnande för tolkning av resultaten och kompetens hos mottagande kliniker för korrekt klinisk bedömning.

8.4 **Precisionsmedicin utvecklas genom kliniska prövningar**

Utvecklingen inom precisionsmedicin har påverkat design och genomförande av kliniska prövningar. Exempel på ny modern studiedesign innefattar paraplystudier (en tumörtyp, olika behandlingar beroende på biomarkör), korgstudier (olika tumörtyper får samma biomarkörstyrda behandling), plattformstudier (en adaptiv studie som kan innefatta olika interventioner), bläckfiskstudier (flera behandlingsarmar som utvärderar olika behandlingskombinationer) och så kallade N-of-1-studier (varje patient får individuellt anpassad behandling baserat på biomarkörprofil). Internationellt pågår ett antal precisionsmedicinska prövningar med en pragmatisk design där precisionsmedicin introduceras i studieformat och bidrar till att utveckla logistik och samarbeten inom precisionsmedicin.²¹ The Drug Rediscovery Protocol (DRUP) var den första av dessa studier och idag kallas denna form av studier för DRUP-lik studier.²² I

²⁰ Mosele MF m.fl. (2020).

²¹ Song IW m.fl. (2023) Precision oncology: Evolving clinical trials across tumour types. *Cancers (Basel)*. Vol. 15, Nr. 7.

²² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c) *Ökad precision i Europa. Sju europeiska länders satsningar på precisionsmedicin och hälsodata*, PM 2021:3; Thavaneswaran, S m.fl. (2018) Cancer Molecular Screening and Therapeutics (MoST): a framework for multiple, parallel signal-seeking studies of targeted therapies for rare and neglected cancers. *The Medical journal of Australia*. Vol. 209, Nr. 8, s. 354-355; Van Der Velden DL m.fl. (2017) The Drug Rediscovery protocol facilitates the expanded use of existing anticancer drugs. *Nature*. Vol. 574, s. 127-131; ASCO Targeted Agent & Profiling Utilization Registry (TAPUR) (2024); Haj Mohammad SF m.fl. (2024) The evolution of precision oncology: The ongoing impact of the Drug Rediscovery Protocol (DRUP). *Acta Oncologica*. Vol. 63.

Sverige har studien MEGALiT genomförts, men den hade svårt att rekrytera patienter, på grund av långsam logistik med prover till genetiska analyser, anslutning endast från två universitetssjukhus (Uppsala och Göteborg) och få läkemedel i studien. Liknande studier har etablerats i Danmark (ProTarget), Finland (FIN-PROVE) och Norge (IMPRESS-Norway). Dessa studier samverkar i en internationell allians för att möjliggöra gemensam dataanalys och delat lärande. I Sverige planeras nu en uppföljande studie där man dragit lärdom från MEGALiT-studien och arbetar för ett breddat deltagande, tidigare och mer pragmatisk genetisk analys och fler tillgängliga läkemedel.

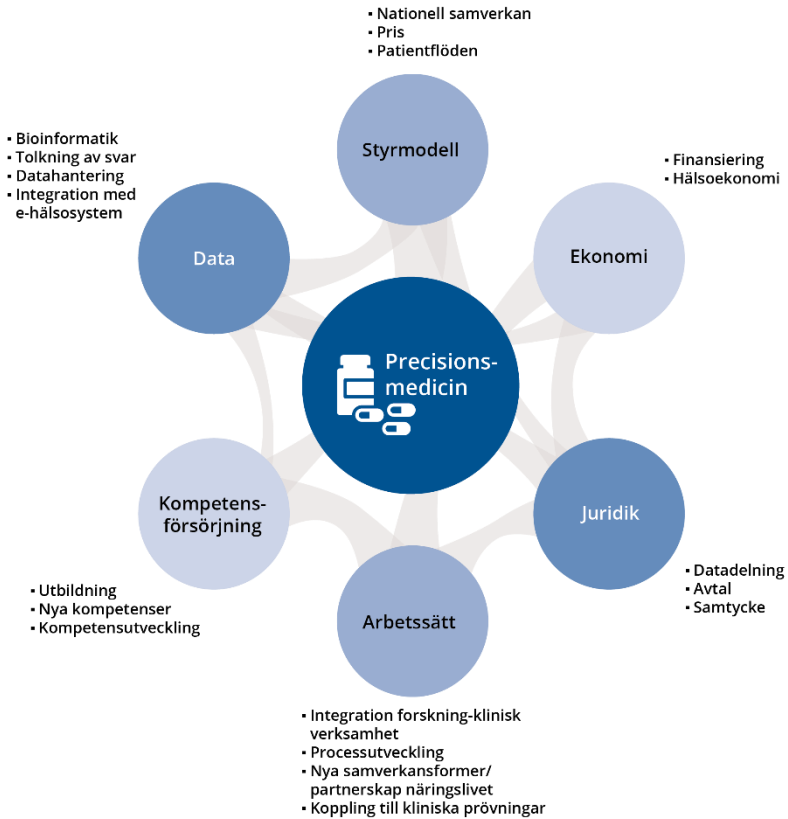
I kliniska precisionsmedicinska prövningar som använder omfattande biomarköranalyser (vanligen genetisk profilering) och kopplar dessa till olika molekylärt matchade behandlingsmöjligheter identifieras avvikelser hos upp till en tredjedel av patienterna, och cirka 10–15 procent kan erbjudas en ny behandling via inklusion i en klinisk prövning. Flera studier har visat att patienter med ovanliga cancerformer har störst sannolikhet för tillgång till en molekylärt matchad behandling.²³

8.5 Implementering av precisionsmedicin kräver samverkande infrastrukturer

Det finns stora förhoppningar i vetenskapssamhället, i vården och bland patienter på hur precisionsmedicin kan förbättra och effektivisera diagnostik och behandling. Klinisk implementering kräver samlade insatser och samarbeten mellan forskningsinitiativ och klinisk verksamhet. Innan precisionsmedicin med omfattande biomarköranalyser kan införas i klinisk rutin behövs en rad åtgärder för att validera resultaten, säkra analyskapacitet, etablera prioriteringsmekanismer för att säkra kostnadseffektivitet och patientnytta. Flera aspekter behöver beaktas vid införande av precisionsmedicin, exempelvis infrastrukturer, analysmetoder, ersättningsmodeller, resurseffektivitet och jämlik tillgång (se figur 8.1).

²³ Horak m.fl. (2021) Comprehensive Genomic and Transcriptomic Analysis for Guiding Therapeutic Decisions in Patients with Rare Cancers. *Cancer Discovery*. Vol. 11, nr. 11, s. 2780–2795.

Figur 8.1 Införande av precisionsmedicin kräver samverkande strukturer.



Precisionsmedicin ställer krav på teamwork. Detta är välutvecklat i cancervården, men teamen kommer att behöva utökas med nya kompetenser, till exempel molekylärbiologer, bioinformatiker, studiekoordinatorer och forskningsjurskötterskor.

En nyckelåtgärd för klinisk implementering av precisionsmedicin är etablering av en molekylär konferens (*molecular tumour board*) som, likt en multidisciplinär konferens, har till syfte att tolka betydelsen av de diagnostiska fynden och koppla dessa till behandlingsrekommendationer och kliniska prövningar. Den molekylära konferensen utgör också ett tillfälle för gemensamt lärande i teamet.²⁴ Ramverk för bedömning av kliniskt relevanta avvikelser, virtuell molecular tumour board och

²⁴ Tsimberidou AM m.fl. (2023) Molecular tumour boards – current and future considerations for precision oncology. *Nature reviews. Clinical Oncology*. Vol. 20, s. 843-863.

beslutsstödsmodeller (till exempel, OncoKB, Molecular Tumour Board Portal) utvecklas.²⁵

För att kunna samverka effektivt krävs möjlighet att på ett smidigt sätt dela patientinformation mellan datakällor, regioner och ibland även länder. Det ställer i sin tur krav på harmonisering, kompatibla system och säkra och juridiskt godkända strukturer för datadelning. Digitalisering med utveckling av personlig monitorering kan förväntas leda till att nya former av information integreras i kliniska studier och i e-hälsosystemen.

Kompetensförsörjning och kompetensutveckling inom precisionsmedicin krävs för klinisk implementering. Etiska aspekter innefattar skydd av individuell information, balanserad information om risk *versus* nytta, utveckling av informerat samtycke för omfattande analyser och jämlik tillgång till precisionsmedicin.

Barriärer som begränsar tillgången till precisionsmedicinsk behandling innefattar avsaknad av hälsoekonomiska utvärderingar, varierande infrastrukturer för diagnostik, otillräcklig finansiering och bristande kunskap och kompetens för implementering av precisionsmedicin.²⁶ Rekommendationer för att stärka tillgången innefattar

- koppling mellan nya läkemedel och biomarkörtester,
- etablering av nationella processer och kriterier för införande av biomarkörtester,
- öronmärkt budget för att möta ökande och mer avancerade behov,
- krav på ackreditering och kvalitetssäkring av analyser,
- etablering av regionala testcentrum och nationella nätverk för ökad kostnadseffektivitet och jämlik tillgång till diagnostik,
- behandling nära patientens hemort och satsningar på kompetensutveckling,
- centraliserad datahantering och strukturer för datadelning och

²⁵ Tamborero D m.fl. (2022) The Molecular Tumour Board Portal supports clinical decisions and automated reporting for precision oncology. *Nature Cancer*. Vol. 3, s. 251-261; Chakravarty D m.fl. (2017) OncoKB: A Precision Oncology Knowledge Base. *JCO Precision Oncology*. Vol. 1.

²⁶ International Quality Network for Pathology m.fl. (2021) *Unlocking the potential of precision medicine in Europe*.

- etablering av nationella riktlinjer för diagnostik och processer för omvärldsbevakning för utvecklingsbehov.

Precisionsdiagnostik behöver, precis som annan medicinsk diagnostik och behandling, utvärderas i relation till resurseffektivitet och klinisk nytta. Detta innebär behov av studier som validerar resultaten, analyser av etiska aspekter, uppföljning av patientnytta och resurseffektivitet samt hälsoekonomiska analyser.

Utvecklingen av precisionsmedicin kan inte drivas separat inom forskningsinitiativ eller i enskilda regioner, utan behöver ske i en samverkande nationell infrastruktur med medverkan från forskare, kliniker, patientföreträdare och beslutsfattare. För Sverige innebär detta behov av inkluderande nätverk inom forskning, diagnostik och behandling med representation från alla regioner och patientgrupper. Samverkande precisionsmedicinska nätverk utvecklas också internationellt. Den europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA) och den amerikanska motsvarigheten (FDA) betonar program och plattformar som kopplar biomarköranalys till nya läkemedel. Innovative Health Initiative är ett partnerskap mellan EU och den europeiska life science-industrin inom detta område.²⁷

8.6 Personcentrering inom precisionsmedicin

Ur ett patient- och närståendeperspektiv är adekvat information om och jämlik tillgång till precisionsdiagnostik och precisionsmedicin centrala utvecklingsområden. Oberoende av diagnos och geografiska patienten kunna vara trygg med att relevanta precisionsmedicinska analyser utförs, för en säker diagnos och en individanpassad behandlingsrekommendation.

En balanserad och tillgänglig information till patienter om precisionsmedicin är av vikt för ökad kunskap, realistiska förväntningar och möjlighet att vara delaktig i vården. ESMO har utarbetat en guide som från olika perspektiv beskriver utvecklingen inom precisionsmedicin i onkologi i en särskilt framtagen guide för patienter.²⁸

²⁷ Innovative Health Initiative (2024).

²⁸ ESMO (2013) *Personalised cancer medicine: An ESMO guide for patients*. European Society for Medical Oncology.

I Sverige inhämtas informerat samtycke för användning av de genetiska analyserna vid barncancer och hematologi. Inom den vuxenonkologiska verksamheten tillämpas i rutinsjukvården inte informerat samtycke, vilket skiljer sig från hanteringen i de flesta andra länder.

8.7 **Precisionsmedicin har motiverat EU-initiativ och nationella satsningar i flera länder**

Inom EU pågår flera initiativ kopplade till EU:s cancerplan för att främja precisionsmedicin i medlemsländerna. Initiativen beskrivs i detta avsnitt, liksom exempel på precisionsmedicinska satsningar i Norden, Australien, Frankrike och England.²⁹

8.7.1 **EU:s cancerplan och andra EU-initiativ**

Tillgång till precisionsmedicinsk behandling är en av de prioriterade insatserna i EU:s cancerplan, och det pågår bland annat initiativ för att öka tillgången till precisionsmedicinsk diagnostik. Tillgången till precisionsmedicin inom onkologisk behandling är en nyckelprioritet i EU:s cancerplan. Initiativen omfattar insatser för att öka tillgången och erbjuda mer jämlika möjligheter till precisionsmedicin och utveckla rekommendationer och riktlinjer för datadelning i syfte att erbjuda precisionsonkologisk behandling.³⁰

Exempel på initiativ är:³¹

- *1+Million Genomes*-projektet startade redan 2018 och samlar 27 länder med ambitionen att stärka den tekniska infrastrukturen, ge samlad tillgång till genetiska data, hantera etiska och legala aspekter, öka användningen av genetisk diagnostik inom hälso- och sjukvårdssystemen och öka kännedomen i befolkningen. Projektet vidareutvecklas sedan 2022 inom *European Genomic Data Infrastructure* med fokus på datadelning, interoperabilitet,

²⁹ Thavaneswaran S m.fl. (2018).

³⁰ Tamborero D m.fl. (2022).

³¹ Europeiska kommissionen (2023c) *Europe's beating cancer plan, PCM4EU-Personalised Cancer Medicine for all EU citizens.*

hälsoekonomi och implementering.³² Sverige representeras av Vinnova samt Stockholms, Uppsala och Umeå universitet. National Bioinformatics Infrastructure Sweden (NBIS) och den Nationella Genomikplattformen inom GMS utgör den svenska 1+Million Genomes-noden.

- Inom EU har ett internationellt konsortium, ICPeMed, bildats med ett 50-tal medlemmar i syfte att koordinera forskning och implementering av precisionsmedicin.³³ Sverige representeras i ICPeMed av Vetenskapsrådet och Vinnova.
- *Cancer Diagnostic and Treatment for All*-initiativet, som syftar till att hjälpa medlemsländerna att få tillgång till precisionsmedicin och andra innovationer i cancervården.
- *Partnership for Personalised Medicine Initiative* ingår i Horisont Europa-programmet och syftar till att stimulera innovation och implementering av precisionsmedicin inom medlemsländerna. Det ska ske genom att bland annat underlätta informationsutbyte mellan länderna, erbjuda vägledning och verktyg samt bidra till att skapa nätverk mellan till exempel forskningsfinansiärer, hälso- och sjukvårdsmyndigheter och beslutsfattare.³⁴
- *PCM4EU* är ett konsortium med svenskt deltagande (Karolinska institutet, Handelshögskolan och Region Skåne) som till och med 2025 finansieras av Cancermissionen. Syftet innefattar att etablera standarder och riktlinjer för implementering och tolkning av precisionsdiagnostik, med fokus på genomik.³⁵
- I Horisont Europa-programmet finns flera forskningsinitiativ riktade mot precisionmedicin.
- Under 2025 startar, kopplat till EU:s cancerplan, en joint action inom personlig medicin med svenskt deltagande från bland annat RCC och flera CCC.

³² European Genomic Data Infrastructure (2024) *Providing access to genomic data to improve research, policy making and healthcare across Europe*.

³³ European Partnership for Personalised Medicine (2024) *EP PerMed Partners*.

³⁴ Europeiska kommissionen (2021c) *Horizon Europe*.

³⁵ PCM4EU (2024) *Personalised Cancer Medicine for all EU Citizens*.

8.7.2 Nationella satsningar i ett internationellt perspektiv

Flera länder har lanserat nationella satsningar på precisionsmedicin, initialt riktat mot forskning men i ökande grad kopplat till att implementera precisionsmedicin i rutinsjukvård.³⁶ Länder som varit framgångsrika inom området har vanligen etablerat en nationell infrastruktur för precisionsmedicin, presenterat strategier eller handlingsplaner inom området och har ofta haft stöd i form av statliga åtaganden, till exempel långsiktig finansiering, eller nationella samarbeten mellan sjukvård, akademi och näringsliv.³⁷ Lösningarna för nationella infrastrukturer varierar och innefattar statlig myndighet (som i Danmark och Australien), aktiebolag (som i England) och nätverksorganisationer (som i Norge).

Inom ramen för ett regeringsuppdrag kartlade myndigheten för vård- och omsorgsanalys hur sju länder (Nederländerna, Storbritannien, Tyskland, Danmark, Finland, Island och Norge) har arbetat med precisionsmedicin.³⁸ Enligt rapporten är Danmark, Norge och Storbritannien de länder som kommit längst, genom strategier eller handlingsplaner för nationell infrastruktur och statliga åtagande för densamma.

Andra exempel på precisionsmedicinska initiativ är Precision Medicine Initiative (National Institutes of Health, USA), Cancer Moonshot-programmet (National Cancer Institute, USA), Cancer Molecular Screening and Therapeutics program (MoST, Australia), the Center for Cancer Genomics and Advanced Therapeutics (Japan), the Korea University Medical Applied R&D Global Initiative Center (Korea) och Singapores precisionsmedicinska strategi.³⁹ De flesta program innebär långsiktiga satsningar och ökad samverkan mellan forskning, klinisk verksamhet och medicintekniska företag i syfte att harmonisera strukturer, prova nya modeller för kliniska prövningar och datadelning samt uppnå anpassade regulatoriska procedurer.

³⁶ Stenzinger A m.fl. (2023) Implementation of precision medicine in healthcare – A European perspective. *Journal of Internal Medicine*. Vol. 294, Nr. 4, s. 437–454.

³⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c).

³⁸ Ibid.

³⁹ Wong E m.fl. (2023) The Singapore National Precision Medicine Strategy. *Nature Genetics*. Vol. 55, s. 178–186.

8.7.3 Danmark har etablerat nationellt genomcenter och nationell prioritering för helgenomsekvensering

I Danmark har staten varit en drivande aktör inom utvecklingen av precisionsmedicin. Det danska hälsodepartementet, Sundhedsministeriet, har lanserat en nationell strategi för precisionsmedicin som har uppdaterats löpande. Inom ramen för strategin har en gemensam styrningsstruktur och ett nationellt genomcenter etablerats. Det nationella genomcentrumet, Nationalt genom center (NGS), har utvecklat och ansvarat för driften av en nationell infrastruktur för helgenomanalys via två analyscenter och ett superdatorsystem. NGS finansieras av staten. Danmark har också lagt till en specificering av NGC:s roll att utveckla och driva nationell informationsinfrastruktur för precisionsmedicin i sin lagstiftning. Lagstiftningen stadgar också att olika aktörer kan göras skyldiga att lämna genetiska data till NGC och i vilka syften data får användas.⁴⁰

Utöver infrastrukturen har den danska staten etablerat en myndighet med ansvar för att skapa sammanhängande hälsodata och digitala lösningar för patienter och kliniker samt forskning och administration inom hälso- och sjukvården, Sundhedsdatastyrelsen.

Den uppdaterade strategin 2021–2022 fortsatte arbetet med klinisk implementering och utvidgning av patientgrupper, uppdaterade samarbetsstrukturer och nationella lösningar för att kombinera data från olika källor. I Danmark bidrog en stor donation till möjligheten att finansiera helgenomsekvensering. På nationell nivå har 17 patientgrupper prioriterats för detta, baserat på nominering från kliniskt verksam personal och värdering i specialistgrupper.⁴¹ Inom cancerområdet innefattar de prioriterade diagnoserna cancer hos barn och unga vuxna (18–30 år), ärftlig cancer, hematologiska maligniteter och patienter med obotlig cancer för helgenomsanalyser.⁴² Riktlinjer har etablerats för dessa olika områden, vilket innebär att patienterna per automatik erbjuds analys, även om det har tagit tid att optimera processerna.⁴³

⁴⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c).

⁴¹ Nationalt Genom Center (2024) *Lessons learnt from national implementation of whole genome sequencing. Patient groups with cancer*. Consolidated Report 2024.

⁴² Nationalt Genom Center (2021).

⁴³ Nationalt Genom Center (2023) *Anbefalinger for patientgruppen udbredt og uhelbredelig kræft*. Indikationer og kriterier for rekvirering af helgenomsekvensering.

Danmark har också initierat en precisionsmedicinsk studie (ProTarget) för precisionsmedicinsk behandling utanför indikation. Ingången till denna är pragmatisk och bygger på den genetiska analys som utförs i kliniken, oavsett om det är en sedvanlig panel eller helgenomsekvensering.

8.7.4 Finlands strategi bygger på det nationella FinnGen-initiativet

I Finland lanserade Social- och hälsovårdsministeriet 2015 en nationell strategi för effektiv användning av genomdata i finsk hälso- och sjukvård. Inom ett internationellt forskningssamarbete inom genomisk medicin (SISu) utvecklas och förvaltas en databas och ett sökverktyg för genvariationer i den finska befolkningen med aggregerade genomdata från över 10 000 individer som är tillgänglig för forskare, kliniker och allmänheten. I det nationella forskningsprojektet FinnGen kombineras genetiska data från 500 000 individer med hälsodata från olika register och ger möjlighet till sekundäranvändning av biobanksprover. Biobankernas prover administreras av Finnish Biobank Cooperative och finansieras av Business Finland och tolv läkemedelsbolag med 59 miljoner euro.⁴⁴

8.7.5 Norge har implementerat nationellt diagnostiknätverk och nationell precisionsmedicinsk studie

I Norge har Helsedirektoratet tagit fram en nationell strategi för precisionsmedicin för åren 2017–2021 med fokus på expertis och information, kvalitet och utveckling, hälsoregister, informations- och kommunikationsstrategi samt forskning och innovation. Forskningsrådet har tagit fram en handlingsplan för åren 2018–2021 i syfte att bidra till en optimal användning av befintliga medel för forskning och innovation med fokus på åtgärder för att stimulera och förbättra både nationella och internationella samarbeten. Ett offentligt-privat konsortium, Konsortium för implementering av precisionsmedicin inom cancer, Norwegian Cancer Precision Medicine Implementation Consortium (CONNECT)⁴⁵, etablerades

⁴⁴ FinnGen (2021) *Information om oss*; Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c).

⁴⁵ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c).

2020 och har idag 30 partners som innefattar universitetssjukhus, den norska cancerfonden, näringsliv, Folkhälsoinstitutet, det norska Läkemedelsverket och Helsedirektoratet. CONNECT koordineras av Oslo Cancer Cluster som stöder utvecklingen av innovativa cancerbehandlingar.⁴⁶

Norge bedriver precisionsmedicinsk diagnostik och behandling inom ramen för en nationell studie, IMPRESS Norway, som är öppen för alla sjukhus som behandlar patienter med cancer. En algoritm prioriterar patienter som förväntas ha största nytta av precisionsmedicin. Patienter som är aktuella för studien analyseras med en 523-generspanel inom den nationella infrastrukturen InPreD (Infrastructure for Precision Diagnostics), som via en nationell molekylär konferens ger rekommendationer om behandling av läkemedel som inte är godkända för indikationen inom ramen för studien.⁴⁷ InPred kompletteras med ett nationellt kompetensnätverk som säkerställer jämlik tillgång till en harmoniserad diagnostik.

I Norge finns ytterligare precisionsmedicinska konsortier. The Norwegian Consortium for Sequencing and Personalized Medicine (NorSeq) samlar partners från akademi och universitetssjukhus i syfte att erbjuda kostnadseffektiva gensekvenseringsanalyser för forskningsändamål. Norwegian Cancer Genomics Consortium är en nationell forsknings- och innovationsplattform för precisionsmedicin inom cancer. BigMed samlar akademi, industri och patientorganisationer i syfte att identifiera och hantera flaskhalsar för implementering av precisionsmedicin i sjukvården, och att lägga grunden för en informations- och kommunikationsteknologiplattform för datadrivna beslutsstöd.⁴⁸

8.7.6 Englands uppdaterade strategi betonar jämlik tillgång

I England lanserade det nationella hälso- och sjukvårdssystemet National Health Service ett genomikinitiativ 2018, NHS Genomic Medicine Service. Organisationen ska erbjuda

⁴⁶ CONNECT (2021) *Norwegian Cancer Precision Medicine Implementation Consortium*; Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c).

⁴⁷ Helland, Å m.fl., (2022) Improving public cancer care by implementing precision medicine in Norway: IMPRESS-Norway. *Journal of Translational Medicine*. Vol. 20, Art. Nr. 225.

⁴⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c).

helgenomsekvenseringar inom sjukvården och baseras på erfarenhet från det så kallade 100,000 Genomes-projektet. Projektet syftade till att genom sekvensering öka kunskapen om vilken roll gener spelar för hälsa och sjukdom och skapa en databas av prover och kopplade data som en framtida forskningsresurs.⁴⁹

England har utvecklat ett regelverk för vilken genetisk diagnostik som ska erbjudas nationellt.⁵⁰ År 2022 lanserades en femårig strategi, med fokus på utveckling av precisionsmedicinsk service, jämlik och innovativ diagnostik, datadelning och digitala lösningar, forskning och innovation.⁵¹ Inom strategin satsar staten relativt stora resurser som fördelas till forskningsprogram om sällsynta diagnoser, insatser för jämlik tillgång till precisionsmedicin och ett särskilt program för innovativ behandling av cancer, lett av Genomics England i samarbete med NHS. Dessutom riktas stöd till det medicinska forskningsrådet för ett program kring funktionell genomik i samarbete med näringslivet.

8.7.7 Frankrikes genomikinitiativ centraliserar diagnostiken

Frankrikes genomikinitiativ startades 2016, med ambitionen att införa genetiska analyser i vården genom att integrera forskning och vård med fokus på cancer och ovanliga sjukdomar.⁵² Sedan tidigare fanns ett starkt nationellt precisionsmedicinskt nätverk inom cancerområdet. Regionala diagnostiknätverk hade byggts upp och genom nationellt stöd etablerades ett nätverk av kliniska provningsenheter med expertis inom tidiga och innovativa kliniska provningar. Såväl den barnonkologiska som den vuxenonkologiska verksamheten deltog i utvecklingen. I Frankrike har en prövning för tillgång till precisionsmedicinsk behandling utanför indikation etablerats. På nationell nivå har man valt tio cancerdiagnoser som erbjuds precisionsmedicinsk diagnostik baserat på remisser från hälso- och sjukvården. Dessa diagnoser innefattar såväl barncancer som hematologiska sjukdomar och vuxenonkologiska tumörformer.

⁴⁹ National Health Services, NHS England (2016) *100,000 Genomes Project. Paving the way to Personalised Medicine.*

⁵⁰ National Health Service, NHS England (2024) *The National Genomic Test Directory.*

⁵¹ National Health Service, NHS England (2022) *Accelerating genomic medicine in the NHS.*

⁵² ICPeMed, International Consortium (2024) *2025 France Genomic Medicine Initiative.*

I Frankrike är omfattande genetiska analyser högt centraliserade till två centrum i landet. Baserat på diskussion i molekylära konferenser, som också etablerats på nationell nivå, kan patienterna remitteras för storskalig sekvensering. I Frankrike är målsättningen att årligen sekvensera 235 000 helgenom som innefattar 20 000 patienter med ovanliga sjukdomar och i 50 000 patienter med svårbehandlad (behandlingsrefraktär) cancer.

8.7.8 Australiens samverkansmodell för offentligt-privat samarbete

Den australiska regeringen har i offentlig-privat samverkan initierat ett finansiellt stöd. Modellen bygger på att behandling inom ramen för kliniska prövningar utvecklas till standarderbjudanden inom precisionsmedicin.⁵³ Dessutom förflyttas screening för studieinklusion från studieenheterna till populationen, vilket ökar rekryteringsbasen, effektiviserar genomförandet och därmed ökar kostnadseffektiviteten samt landets attraktivitet för förläggande av kliniska prövningar. Traditionella precisionsmedicinska studier karakteriseras av få inkluderbara patienter. För sponsorer innebär detta en resurstung administration där flera sites ska öppna, men få patienter kan inkluderas. I samverkansmodellen kan sponsorn förväntas driva studien på färre platser, vilket i sig reducerar komplexitet och kostnader, samtidigt som modellen ger fler patienter möjlighet till precisionsmedicinsk behandling med deltagande också från mindre centra.

8.8 Sveriges precisionsmedicinska infrastruktur

Precisionsmedicin är ett prioriterat område, i life science-strategin såväl som i forskningspropositionen.⁵⁴ Jämfört med andra länder som Danmark och Norge har strukturerade och fokuserade satsningar på precisionsmedicin saknats från regeringen och utvecklingen har varit långsam och fragmenterad.

⁵³ Lu CY, Terry V, Thomas DM (2023) Precision medicine: affording the successes of science. *NPJ Precision Oncology*. Vol. 7, Art. Nr. 3.

⁵⁴ Prop. 2020/21:60 *Forskning, frihet, framtid – kunskap och innovation för Sverige*.

8.8.1 Styrning av och investeringar i precisionsmedicin på nationell nivå

Fortsatt utveckling och jämlik implementering av precisionshälsa och avancerade terapier utgör en av målsättningarna i life science strategin som också pekar på behovet av regelverk och organisatoriska strukturer för fortsatt utveckling och implementering.⁵⁵

På nationell nivå har flera initiativ och projekt genomförts eller pågår för att sätt stärka Sveriges förutsättningar för att bedriva precisionsmedicinsk diagnostik och behandling. Regeringen har tidigare finansierat satsningar på precisionsmedicinsk infrastruktur genom uppdrag till GMS,⁵⁶ Vinnova och Vetenskapsrådet.⁵⁷ Pågående initiativ innefattar RCC:s arbete med att ta fram en handlingsplan för ett jämlikt införande av precisionsmedicin och arbete finansierat av Vinnova och SweLife för att realisera en färdplan för implementering av precisionsmedicin i svensk hälso- och sjukvård.

De regionala och nationella satsningar som gjorts på precisionsmedicin har främst avsett infrastruktur och akademisk forskning, medan motsvarande investeringar i klinisk implementering i form av koppling till kliniska prövningar eller införandestrukturer har saknats. Exempelvis har betydande investeringar gjorts i infrastruktur genom etablering av GMS, Science for Life Laboratory (SciLifeLab), Biobank Sverige, Data Driven Life Science program (DDLs), Klinisk proteomik (BioMS) och pågående initiativ inom ATMP-området (exempelvis ATMP 2030) med flera.

SciLifeLab

SciLifeLab utgör en nationell forskningsinfrastruktur som erbjuder service inom bland annat genomik, proteomik, metabolomik, läkemedelsutveckling och bioinformatik till svenska forskare. Verksamheten finansieras främst via anslag från regeringen, avgifter

⁵⁵ Regeringskansliet (2024d).

⁵⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024f).

⁵⁷ Prop. 2020/21:60.

samt externa medel.⁵⁸ Akademiska forskare som använder sig av SciLifeLabs infrastruktur betalar vanligtvis bara för kemiska reagenser och andra konsumtionsvaror, medan företag betalar de faktiska kostnaderna för beställda analyser. Plattformen för klinisk genomik utvecklar genomikbaserade, precisionsdiagnostiska analyser tillsammans med GMS, bland annat genpanel- och helgenomsekvensering.⁵⁹ SciLifeLabs färdplan för precisionsmedicin pekar på utvecklingsbehov i form av samarbetsprojekt som samlar forskare, hälso- och sjukvårdspersonal och näringsliv kopplat till kliniska behov, ökad aktivitet i translationella och kliniska prövningar, teknikplattformar samt partnerskap inom utvecklingsområden.⁶⁰

Genomic Medicine Sweden

Genomic Medicine Sweden (GMS) är ett projekt som huvudsakligen finansierats av VINNOVA med medfinansiering från regionerna och universiteten, men också av utvecklingsmedel från Socialdepartementet i syfte att etablera en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik/medicin. GMS leds av de sju regionerna med universitetssjukvård tillsammans med de sju universiteten med medicinska fakulteter. I samverkan ingår också de 14 övriga regionerna, näringsliv, patientorganisationer och SciLifeLab. Sedan starten 2018 har GMS byggt en regional och nationell organisation och initierat internationellt samarbete, bland annat med Danmark, Frankrike, Tyskland och Storbritannien. Den regionala strukturen består av de regionala centren för genomisk medicin (GMC:s) och finns i alla regioner med universitetssjukvård. Varje GMC är ansvariga för att övriga regioner får tillgång till precisionsdiagnostik och kompetens. Syftet är att erbjuda avancerad precisionsdiagnostik i hela landet. GMS följer implementeringen av genbaserad diagnostik som görs över landet i sjukvården och under 2023 utfördes över 90 000 analyser inom cancer, sällsynta diagnoser och mikrobiologi.

⁵⁸ SciLifeLab (2023a) *Årsrapport 2023. Science for Life Laboratory*. Nationellt centrum för livsvetenskaplig forskning inklusive Nationell satsning på läkemedelsutveckling. KTH Vetenskap och Konst.

⁵⁹ Fioretos T m.fl. (2022) Implementing precision medicine in a regionally organized healthcare system in Sweden. *Nature Medicine*. Vol. 28, s. 1980-1982.

⁶⁰ SciLifeLab (2024a) *SciLifeLab's roadmap for precision medicine*. SciLifeLab, Knut and Alice Wallenberg Foundation.

Inom GMS-projektet har två nationella diagnostiska genpaneler för hematologiska maligniteter (GMS myeloiska och lymfatiska panel) samt den nyligen introducerade nationella genpanelen för solida tumörer tagits fram genom samverkande diagnostiska noder (GMS560-genpanelen).⁶¹ Under 2023 gjordes över 4500 breda genpaneler i rutindiagnostik av hematologiska maligniteter, medan GMS560-panelen hittills har en begränsad användning med 500 analyser (jämfört med drygt 10 000 traditionella paneler) under 2023.⁶² Därutöver har GMS implementerat helgenomsekvensering för barn med cancer samt implementerar helgenomsekvensering för akuta leukemier. GMS arbetar även med att etablera analys av flytande biopsier. GMS samlar in regionala data men rapporterar endast nationellt, varför det idag saknas information om eventuella regionala skillnader i tillgång till precisionsdiagnostik.

GMS arbetar också med etablering av en Nationell genomikplattform för datadelning. Plattformen är byggd i form av en datasjö där varje region med universitetssjukvård har en separat lagringsyta. Informationslösningen är primärt byggd för genomikdata. GMS beräknar analys med 82 000 genpaneler och helgenomsekvenseringar år 2030 motsvarande kostnadsökningar för gensekvensbaserad analys om 790 miljoner kronor mellan åren 2021 och 2030 och pekar i sin strategiska plan på utvecklingsmöjligheter kopplade till bland annat genomikplattformen, samverkan med vårdprogramgrupper, kliniska studier och bidrag till kompetensförsörjning.⁶³

RCC:s uppdrag inom precisionsmedicin

Inom cancerområdet har RCC tillsatt en nationell arbetsgrupp för cancergenomik och molekylär patologi som ska vara rådgivande till nationella och regionala myndigheter och grupperingar och bidra till nationell samordning och regional samverkan. Gruppen ska också stödja vårdprogramgrupperna och utgöra kontaktpunkt för klinisk testning från externa aktörer.

⁶¹ Genomic Medicine Sweden, GMS (2023) *GMS560: a broad targeted NGS gene panel for comprehensive genomic profiling of solid tumors.*

⁶² Genomic Medicine Sweden, GMS (2024b) *Inventering av NGS-baserade analyser i Sverige 2023.*

⁶³ Genomic Medicine Sweden, GMS (2021) *Genomic Medicine Sweden, Strategiplan 2021–2030.*

RCC har i canceröverenskommelserna 2023–2024 fått i uppdrag att utreda precisionsdiagnostikens möjligheter, utmaningar och konsekvenser för sjukvården och patienter. I rapporten för 2023 förutses ökning av avseende bildiagnostik och olika former av DNA- och RNA-baserade analyser samt analys av flytande biopsier med estimat av 60 000 analyser år 2028. Rapporten visar att rekommendationer om precisionsmedicinsk diagnostik skiljer sig mellan de nationella vårdprogrammen.

Precisionsmedicinska centrum

Precisionsmedicinska centrum (PMC) har etablerats vid universitetssjukhusen, med det övergripande syftet att integrera diagnostik, behandling och forskning för att flytta precisionsmedicin till hälso- och sjukvården för nytta för patienten. PMC Karolinska, som startade 2021, betonar multimodalitet och möjlighet att dela data och koppla samman befintliga infrastrukturer och kompetenser för att skapa ett precisionsmedicinskt ekosystem. Landets övriga PMC är nystartade, varför arbete med inriktning och samverkansstrukturer pågår.

8.9 Utgångspunkter för utredningens bedömningar och förslag

Ur ett patientperspektiv är en jämlik tillgång till precisionsdiagnostik och behandling en prioriterad insats. Ur regionernas perspektiv efterfrågas stöd för prioritering i syfte att jämlikt och resurseffektivt införa precisionsdiagnostik och precisionsmedicin. Precisionsmedicin skapar nya möjligheter, men kräver omfattande investeringar i både teknologi och kompetens och ställer krav på nya samarbetsformer över organisationsgränser, inom hälso- och sjukvården såväl som mellan vård, akademi och industri. Dessa utmaningar behöver lösas för att det inte ska uppstå ett gap mellan möjligheter och tillgång till behandling för patienter och för att undvika ojämlikhet och ineffektiv användning av resurser.

8.9.1 Det saknas koordinering från nationell nivå

I Sverige är ansvarsfördelningen för att driva den precisionsmedicinska processen otydlig med delvis fragmenterad kunskapsproduktion. Ett stort antal rapporter om precisionsmedicin från både myndigheter, branschföreningar och precisionsmedicinska aktörer har publicerats.⁶⁴ Aktuellt arbetar RCC med etablering av en handlingsplan för jämlikt införande av precisionsdiagnostik och Vinnova/SweLife stöder arbetet med en färdplan för implementering av precisionsmedicin i svensk hälso- och sjukvård. Situationen skiljer sig från utvecklingen i flera andra länder som implementerar precisionsmedicin genom att ta fram en samlad nationell strategi.

8.9.2 Det saknas strukturer för en jämlik implementering

Sverige har genom omfattande infrastrukturstöd upphandlat instrument, robotiserat provflöden, byggt ut bioinformatik och utvecklat kompetens för analyser. GMS har bidragit till detta inom genomikområdet.

Omfattande sekvensering baserat på helgenomsekvensering implementerats inom barncancer och en bred panel har implementerats inom hematologi. Inom dessa diagnoser har alla patienter, enligt information från GMS, erbjudits precisionsdiagnostik.

För solida tumörer inom den vuxenonkologiska verksamheten har GMS etablerat en bred panel (GMS-560). Användningen är begränsad och ojämlik, sett ur ett geografiskt perspektiv. Kopplingen till den kliniska verksamheten är begränsad, finansiering av analyser har inte tillförts i vården och mekanismer för implementering saknas. Nationella precisionsmedicinska studier (DRUP-likade studier) har i flera länder bidragit till implementering av precisionsmedicin, men motsvarande behandlingsprogram saknas aktuellt i Sverige.

Regeringen har stött pilotprojekt inom vissa diagnoser (lungcancer, bröstcancer och äggstockscancer), men inte heller här har omfattande analyser implementerats brett. Aktuell evidens talar

⁶⁴ Hägglund H, Vikman J, Tellander AM (2024) *Precisionsmedicin i svensk sjukvård*. Victri Advice Report, Nollvision Cancer.

för att ovanliga cancerformer och patienter som kan behandlas inom ramen för precisionsmedicinska prövningar bör prioriteras, men mekanismer för detta saknas. Vid Karolinska Universitetssjukhuset erbjuds exempelvis omfattande analys i klinisk rutin för patienter med sarkom.

Vårdprogrammen inom cancerområdet har en viktig roll i att definiera för vilka diagnoser och i vilka kliniska situationer olika typer av biomarköranalys är evidensbaserat och kliniskt relevant. Det saknas dock en horisontell prioritering mellan diagnosområden för en jämlik och resurseffektiv implementering. Enligt utredningens dialoger varierar användningen av precisionsdiagnostik mellan regionerna såväl som mellan ansvariga kliniker.

8.9.3 Nya former för samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet behövs för patientnytta

Precisionsmedicin utvecklas i gränslandet mellan forskning och klinisk tillämpning och ställer krav på en nära samverkan mellan forskning och klinisk verksamhet för resurseffektiv och kliniskt relevant tillämpning. Det innebär till exempel att forskning och hälso- och sjukvård delar på samma infrastruktur och personal och att de investeringar som görs gynnar både forskning och vården. Utmaningen blir då att hitta en balans mellan två syften: att erbjuda precisionsmedicinsk diagnostik och behandling till patienter som har behov av det på ett kostnadseffektivt sätt, och att fortsätta utvecklingen av precisionsmedicin genom forskning.

Infrastrukturen är främst riktad till forskning

Omfattande infrastrukturella investeringar i precisionsmedicin har genomförts i Sverige, med ett starkt fokus på att bygga upp strukturer för forskning. Sverige har, likt flera andra länder, investerat och utvecklat precisionsdiagnostisk teknologi, framför allt för tumörgenetisk profilering. Strukturer för klinisk implementering har inte prioriterats i samma utsträckning. GMS har endast i begränsad omfattning kopplat samman diagnostik med precisionsmedicinsk behandling i cancervården och har, förutom i

specifika projekt och smala diagnosområden, haft liten påverkan på patienternas behandling.

Parallella strukturer

Sverige har flera parallella och komplementära infrastrukturer, som SciLifeLab, GMS, PMC och molekylärpatologiska kliniska verksamheter. I utredningens dialoger görs bedömningen att Sverige är ett för litet land för att det ska vara lämpligt att bygga upp flera parallella infrastrukturer. Samtidigt behöver en jämlik tillgång i hela landet säkras i linje med life science-strategins ambitioner och i enlighet med hälso- och sjukvårdslagen.

I dag byggs strukturer upp på flera ställen i landet och av flera aktörer. GMS har etablerat en samverkan mellan universitetssjukhusen, men har inte nått ut till länssjukvården för en gemensam strategisk planering av analyser och kapacitet. Detta leder till att precisionsdiagnostiska metoder etableras i länssjukvården trots att strategisk samverkan kan vara mer kostnadseffektivt.

I utredningens dialoger är det samtidigt, med få undantag, oklart hur regioner utan ett eget universitetssjukhus planerar, ska kunna resurssätta och säkra en god tillgång till precisionsdiagnostik. Medan vissa enheter i länssjukvården bygger upp egen molekylärdiagnostisk verksamhet förväntar sig andra att i ökande omfattning kunna sända prover till universitetssjukhus, men rapporterar också att finansiering för detta saknas i dagsläget. Utredningens intryck är att den precisionsdiagnostiska infrastrukturen, inklusive PMC, har en svag nationell koordination sett till hela landet, medan samverkan mellan universitetssjukhusen har stärkts.

Implementering förutsätter tillgång till kliniska prövningar

Precisionsmedicinska läkemedelsprövningar skiljer sig genom att ett stort antal patienter analyseras, exempelvis med en bred genpanel eller en viss biomarkörprofil, för att hitta den, vanligtvis begränsade patientgrupp, som har en biologisk profil som passar med studien. Det innebär att screeningen hos många patienter inte kommer att leda till möjlighet att inkludera patienten i den kliniska prövningen,

men den biologiska informationen är ändå relevant för att rekommendera standardbehandling.

Omfattande screeninganalyser kan med fördel centraliseras för största resurseffektivitet, men kompetensen att tolka svar och inkludera patienten i en prövning behöver finnas nära patienten. För de patienter vars sjukdom har en biologisk profil som passar in i studien behövs strukturer som medger smidig tillgång till kliniska prövningar, antingen genom att patienten remitteras till ett referenscentrum eller genom behandling via satellitenheter. Det ställer krav på nationella provnätverk, studiekoordinatorer som kan uppmärksamma ansvarig kliniker på lämpliga patienter och etablering av molekylära konferenser där biomarkörer och dessas koppling till behandling kan diskuteras och värderas. Utökad genomförandekapacitet för kliniska prövningar och etablering av molekylära konferenser är därför nyckelkapaciteter för framgångsrik implementering av precisionsmedicin (se kapitel 11).⁶⁵

8.9.4 Hälsodata och kompetens är viktiga förutsättningar för precisionsmedicin

Tillgång till hälsodata

Precisionsmedicin bygger i hög utsträckning på analyser av hälsodata, däribland genetiska data. För att precisionsmedicin ska kunna implementeras och användas på ett ändamålsenligt sätt är det nödvändigt att använda sig av sekundärdata (för en diskussion om begreppet sekundärdata hänvisas till betänkandet *Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning*).⁶⁶ Det krävs därför möjligheter att använda personuppgifter från en patient för vård och behandling av andra enskilda patienter. Lagstiftningen på området medger inte sådana möjligheter i dagsläget.

Hur utvecklingen bör se ut framåt är en komplex fråga, som har utretts av *Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata*. Utredningen föreslår att det ska införas ett nytt ändamål i *Patientdatalagen (2008:355) (PDL)* som avser behandling av personuppgifter för vård av annan patient än den personuppgifterna

⁶⁵ Song IW m.fl. (2023).

⁶⁶ SOU 2023:76 *Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning*.

avser och att det ska införas en bestämmelse som tillåter behandling av personuppgifter i en precisionsmedicinsk databas. Utredningen definierar en precisionsmedicinsk databas som ”en samling av personuppgifter som inrättas särskilt för ändamålet vården av en annan patient än den som uppgifterna avser”. Att ändamålet är vården innebär att den precisionsmedicinska databasen inte får användas till andra ändamål, till exempel forskning. Utredningen lämnar förslag på att precisionsmedicinska databaser ska kunna inrättas inom samverkansregionerna, men föreslår även att en precisionsmedicinsk databas får föras inom den nationella genomikplattformen, som möjliggör datadelning mellan landets sju regionsjukhus (universitetssjukhus).⁶⁷

I utredningens dialoger efterfrågas nationella lösningar för att lagra genomikdata och andra kopplade data i hälso- och sjukvården. Man menar att det skulle innebära en tydlig samordningsvinst, då enskilda investeringar inom de sju universitetsregionerna skulle vara betydligt mer kostsamma. En sådan plattform skulle kunna ge en förbättrad möjlighet till samordning med biobanksregister, kvalitetsregister och individuella patientöversikter. En gemensam skalbar infrastruktur anses även möjliggöra samkörning med annan hälsodata. Samtidigt förväntas arbetet med European Health Data Space (EHDS, se kapitel 11) innebära att en federerad lösning kommer att behöva tas fram. Det skulle i sin tur medföra att behovet av en nationell databas minskar, eftersom det ger möjlighet att hämta data direkt, utan att gå via en databas.⁶⁸ Utredningen stöder behovet av en nationell infrastruktur för data, men lämnar inga förslag på området mot bakgrund av pågående initiativ.

8.9.5 Den snabba utvecklingen ställer krav på ny kompetens och kompetensutveckling

För att den precisionsmedicinska tekniken ska komma till användning behövs tillgång till specialiserad kunskap inom molekylära analyser, bioinformatik, datahantering, klinisk implementering och kliniska prövningar. Jämlik implementering av precisionsmedicin i cancervården kräver att möjlighet till kompetensutveckling för berörd personal. Etablering av molekylära

⁶⁷ Ibid.

⁶⁸ Ibid.

konferenser kan i sig bidra till kompetensutveckling och ger stöd i kliniskt beslutsfattande. Ytterligare kompetensutvecklingsbehov som regionerna och den statliga nivån behöver planera för innefattar tolkning av precisionsdiagnostiska resultat, etiska frågeställningar, användning av systembaserade tekniker och kompetens inom klinisk prövningsverksamhet.

8.10 Utredningens bedömningar och förslag

Precisionsmedicinens potential för framtiden är stor och området förväntas få ökad betydelse tack vare snabb teknikutveckling som medger omfattande såväl som precisionsmedicinska analyser baserade på blodprov, en förändrad, biologiskt driven sjukdomsklassifikation, ett ökande antal läkemedel och kliniska prövningar som omfattande precisionsdiagnostik. Omfattande analyser och kompletterande metoder förväntas spela en större roll, men behovet kan variera mellan diagnoser och beroende på klinisk situation.

Utredningen konstaterar att arbetet med att implementera precisionshälsa och precisionsmedicin i Sverige saknar en övergripande styrning och koordination. Precisionsmedicin kommer att kräva investeringar och kompetensutveckling. Flera aktörer menar att staten bör ha ett fortsatt ansvar för att stimulera utvecklingen, men statliga investeringar behöver vara träffsäkra för att bidra till målsättningen om jämlik, jämställd, kostnadseffektiv och behovsbaserad implementering i alla delar av landet.⁶⁹

För att precisionsmedicin ska komma patienter med cancer till del behöver nya forskningsrön och innovationer implementeras i klinisk praxis. Implementeringen i vården behöver förhålla sig till existerande regler kring jämlikhet, vård efter behov och kostnadseffektivitet. Därför krävs ett strukturerat, jämlikt och resurseffektivt införande av precisionsmedicin. För att implementeringen av ny kunskap och nya innovationer ska bli framgångsrik krävs samverkan mellan företrädare för forskning och näringsliv samt sjukvårdshuvudmännen. Det behöver också finnas strukturer som säkerställer en ändamålsenlig kompetensutveckling i hälso- och sjukvården och infrastrukturer för att hantera och dela

⁶⁹ Regeringskansliet (2024d).

precisionsmedicinska data. En nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården och anpassningen till EHDS väntas förbättra förutsättningarna för delning av hälsodata både inom Sverige och inom EU och därför lämnar inte utredningen några förslag på det området.

8.10.1 Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik

Utredningens bedömning:

- Nationellt programområde för medicinsk diagnostik bör etablera ett precisionsdiagnostiskt nätverk för strategisk samverkan där alla regioner medverkar.

Skälen för utredningens bedömning

Utredningen anser att kunskapsstyrningsorganisationen bör stödja en samordnad nationell utveckling av precisionsdiagnostik (se kapitel 13). Det råder bred enighet i utredningens dialoger om att precisionsdiagnostik behöver utvecklas och implementeras utifrån ett gemensamt och nationellt perspektiv. Behovet av avancerade och resurskrävande tekniker talar för en gemensam strategiskt grundad utveckling med en koncentration av vissa analyser inom landet.

Det är svårt att förutse vilka tekniker som kommer att efterfrågas i så stor grad från flera diagnosområden att dessa bör finnas tillgängliga inom länssjukvården. I ökande grad kan också kommersiellt tillgängliga analyser förväntas ersätta de akademiskt utvecklade analysplattformar som idag används. Oavsett om prover i framtiden kommer skickas till ett fåtal referenslaboratorier i Sverige eller om precisionsdiagnostiken når så höga volymer att analyser resurseffektivt kan flyttas ut i länssjukvården, anser utredningen att etablering av en samverkande infrastruktur där alla regioner är representerade krävs för jämlik tillgång till modern diagnostik. I denna process kan spetskompetenser och styrkeområden definieras och fördelas med hänsyn tagen till robusta och resurseffektiva analysprocesser. I utredningens dialoger pekar flera aktörer på risken för att det ska uppstå konkurrens mellan regionala aktörer, samtidigt som Sverige bedöms vara för litet för att

avstå från nationell samordning på området. Därför menar utredningen att arbetet skulle vinna på att aktörerna utgår från ett nationellt perspektiv och ett inkluderande samarbetsklimat.

Utredningen bedömer, mot den bakgrunden, att kunskapsstyrningsorganisationen bör stödja och koordinera etablering av ett heltäckande precisionsdiagnostiskt nätverk med deltagande från alla diagnostiserande enheter. I arbetet bör samverkansregional såväl som akademisk representation finnas och aktörer som SciLifeLab, GMS och PMC inbjudas. I uppdraget för det precisionsdiagnostiska nationella nätverket bör ingå att

- strategiskt utveckla, samordna och fördela ansvar för olika typer av precisionsmedicinska analyser för kliniskt bruk
- etablera nationella standarder för precisionsdiagnostik, inklusive svarstider, samt arbeta för transparent och harmoniserad prissättning av precisionsdiagnostik
- erbjuda kompetensutveckling och säkra kunskapsdelning.

8.10.2 Etablering av molekylära konferenser

Utredningens bedömning:

- Cancercentrumorganisationen bör säkra integrationen mellan precisionsdiagnostik och precisionsmedicin genom att stödja etablering av molekylära konferenser (*molecular tumour boards*).

Skälen för utredningens bedömning

En molekylär konferens (*molecular tumour board*) kopplar precisionsdiagnostik till precisionsmedicin genom en gemensam diskussion med deltagande från relevant expertis inom molekylärbiologi, bioinformatik, klinisk verksamhet och kliniska prövningar. Etablering av molekylära konferenser innebär en möjlighet till kompetensutveckling genom gemensam diskussion av genetiska varianter och andra biomarkörer, deras funktionella

effekter och möjliga koppling till molekylärt matchad behandling.⁷⁰ Diskussioner och konsultationer vid dessa konferenser kombinerar molekylärbiologisk kunskap med kliniskt kunnande och kännedom om kommande och pågående studier. Molekylära konferenser utvecklas i ökande omfattning i Sverige, men stöd från Cancercentrum bedöms vara relevant för att etablera strukturen på samverkanregional eller nationell nivå.

8.10.3 Program för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram för ett samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys.

Skälen för utredningens förslag

Utredningen anser att ett nationellt precisionsmedicinskt införandeprogram för omfattande biomarköranalys inom cancerområdet skulle vara det mest effektiva tillvägagångssättet för en jämlik och resurseffektiv tillgång till precisionsmedicinsk behandling på klinisk indikation. De patientgrupper som kan förväntas ha störst nytta av precisionsdiagnostik och precisionsmedicinsk behandling bör prioriteras för jämlik implementering i klinisk rutin. Även tillgången till precisionsmedicinska prövningar förutsätter i ökande grad att omfattande biomarköranalys har genomförts för att identifiera relevanta mål-molekyler för molekylärt matchad behandling. Hälso- och sjukvården behöver etablera infrastruktur och logistik, bygga upp klinisk erfarenhet och processer för en ökad, jämlik och kostnadseffektiv tillgång till precisionsmedicinsk behandling genom möjlighet till mer omfattande biomarköranalys.

Mot bakgrund av att omfattande genetisk analys redan har införts inom barnonkologi och hematologi tar utredningen sikte på utmaningen att erbjuda en jämlik och resurseffektiv introduktion av

⁷⁰ Tsimberidou AM m.fl. (2023).

omfattande biomarkörprofilering i den vuxenonkologiska verksamheten. I Danmark har denna process skett genom en gemensam ansökningsbaserad prioriteringsprocess för helgenomsekvensering och i Norge har processen kopplats till etablering av ett nationellt diagnostiknätverk och en nationell precisionsmedicinsk studie. Utredningens förslag om ett nationellt precisionsmedicinskt program kan betraktas som en kombination av den norska modellen, med ett precisionsdiagnostiskt nätverk, och den danska modellens gemensamma, ansökningsbaserade prioritering för kliniskt införande av omfattande analyser.

Utredningen bedömer att ett femårigt införandeprogram för strukturerat införande av precisionsmedicin inom cancerområdet kan bidra till en resurseffektiv och jämlik introduktion av precisionsdiagnostik i hälso- och sjukvården, stärka samarbetet, stimulera klinisk forskning och genom utvärdering säkra lärande. Syftet är att införa klinisk precisionsmedicinsk diagnostik för de patientgrupper som har störst möjlighet till nytta i form av nya behandlingsmöjligheter. Patientgrupperna kan utgöras av en specifik diagnos där evidens framkommit eller internationella rekommendationer stöder omfattande analyser. Patientgrupper kan också utgöras av patienter i en viss klinisk situation oavsett diagnos, exempelvis patienter aktuella för kliniska precisionsmedicinska prövningar.

Programmet är inte avsett att ersätta sedvanlig överföring av enstaka eller ett fåtal biomarkörer från forskning till klinisk diagnostik, utan avser genom särskild finansiering i syfte att stimulera breddinförande av omfattande biomarkörprofilering för utvalda diagnoser.

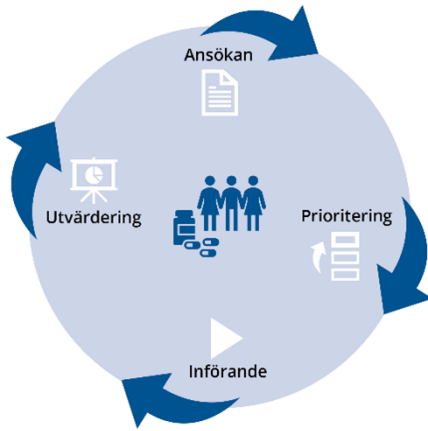
Arbetet har också potential för att dra nytta av och samordnas med det gemensamma initiativet (joint action) för personlig medicin som initieras 2025 inom ramen för EU:s cancerplan. Programmet kan utformas enligt följande (se figur 8.1):

1. Vårdprogramgrupperna nominerar patientgrupper som bör komma i fråga för omfattande precisionsmedicinsk diagnostik som är bredare än de rutinanalyser som erbjuds i klinisk rutin. För diagnoser där vårdprogramgrupp saknas kan nominering ske från professionen, till exempel via en klinik eller professionsförening. Patientgrupper som redan idag erbjuds

omfattande genetiska analyser (barnonkologi och hematologi) föreslås att inte omfattas av införandeprogrammet.

2. Nomineringarna behandlas och prioriteras av en prioriteringsgrupp, utifrån en prioriteringsmodell som Socialstyrelsen föreslås ta fram. Prioriteringsmodellen bör utgå från faktorer som svårighetsgrad i patientgruppen, förväntad behandlingsmöjlighet baserat på omfattande diagnostik, möjlighet att inkludera patienten i en precisionsmedicinsk prövning samt aktuella europeiska rekommendationer för precisionsdiagnostik vid cancer. Prioriteringsgruppen bör omfatta aktörer med kompetens att göra horisontella prioriteringar av kombinationer av diagnostik och behandling, aktörer med kunskap om tillgången på kliniska prövningar, aktörer med kunskap om redan etablerade behandlingar och kostnadseffektiviteten i dessa samt aktörer med kunskap om diagnostik.
3. Utifrån prioriteringen införs rekommendationer om omfattande sekvensering i de nationella vårdprogrammen för regional implementering. Regionerna ersätts inom ramen för införandeprogrammet för genomförda analyser. Erbjudandet ska vara standardiserat vid den definierade kliniska situationen, men behöver anpassas i relation till patientens möjlighet att genomgå medicinsk behandling för sjukdomen.
4. Genom medverkan från det nationella diagnostiknätverket i prioriteringsarbetet sker återkoppling till diagnostiknätverket, som har möjlighet att strategiskt samverka kring eventuell utveckling av analyser samt hur och var analysen ska ske.
5. Programmet följs årligen upp med avseende på jämlik implementering och tillgång till ny precisionsmedicinsk behandling inom ramen för kliniska prövningar. Uppföljning av tillgången till precisionsmedicinska rekvisitionsläkemedel är en förutsättning för att kunna värdera effekterna och kostnadseffektiviteten av programmet och hänger samman med förslag inom läkemedelsområdet (se kapitel 7).
6. Programmet utvärderas efter fyra år med avseende på kostnadseffektivitet och effekter på uppbyggnad av kunskap och infrastruktur i regionerna.

Figur 8.2 Överblick över förslaget till införandeprogram för jämlikt införande av precisionsmedicin i klinisk rutin.



8.10.4 Kompetensutveckling

Utredningens bedömning:

- Regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling kopplad till precisionsmedicin.

Skälen för utredningens bedömning

Regionerna bör säkra kompetensförsörjning kopplad till precisionsmedicin

Introduktionen av precisionsmedicin ställer krav på nya kompetenser inom molekylärbiologi, bioinformatik, datamanagers samt koppling till kliniska prövningar med behov av studiekoordinatorer, forskningssjuksköterskor och kliniska prövare. I utredningens dialoger har regioner och professionsföreningar lyft kompetensförsörjningsbehov såväl som behov av kompetensutveckling inom området precisionsmedicin. Utredningen bedömer att regionerna proaktivt behöver säkra kompetensförsörjning kopplad till precisionsmedicin.

9 Rehabilitering och uppföljning

Ur ett patientperspektiv syftar rehabilitering till att förbättra livskvalitet och välbefinnande under och efter cancerbehandling. I Socialstyrelsens termbank och i den generiska modellen för rehabilitering definieras rehabilitering 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.”¹ Uppföljningsprogram efter genomgången behandling syftar främst till att tidigt upptäcka återfall och uppmärksamma rehabiliteringsbehov.

9.1 Rehabiliteringsinsatser är diversifierade och behoven ökande

Rehabilitering utgör en viktig del av vårdprocessen vid cancer. Då rehabiliteringsbehov finns ska rehabilitering, liksom övrig vård, tillgodoses i enlighet med gällande riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården.² Insatserna kan vara av medicinsk, psykologisk, social, pedagogisk, teknisk eller arbetslivsinriktad art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Vidare ska insatserna vara målinriktade, samordnade och säkra patientens möjligheter till inflytande.³

Redan i *En nationell cancerstrategi för framtiden*⁴ konstaterades att rehabiliteringsbehoven kopplade till cancer förväntades öka, på

¹ Socialstyrelsen (2023i) *Nationellt stöd för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel*; Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023a) *Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete – för klinisk verksamhet*.

² Socialutskottet (1996).

³ Socialstyrelsen (2023i).

⁴ SOU 2009:11.

grund av att flera personer insjuknar i, lever längre med och överlever cancer. Idag lever cirka 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. Tidiga strukturerade och återkommande bedömningar av fysiska, psykiska, sociala och existentiella rehabiliteringsbehov har vid flera diagnoser visats vara av vikt för framgångsrika rehabiliteringsinsatser och minskade långtidskomplikationer.⁵

9.2 Cancer survivorship – ett helhetsbegrepp för livskvalitetsrelaterade behov

För patienter med cancer används internationellt begreppet ”cancer survivorship”, som definierar tiden från diagnos till livets slut och omfattar all medicinsk vård, psykosocialt stöd, behandlingskomplikationer och sekundär cancer som kopplas till cancersjukdomen eller dess behandling. Faktorer som genetisk predisposition, hälsa och samsjuklighet, livsstil, fysik, mental och kognitiv funktion och cancerrelaterade faktorer påverkar perioden med och efter cancersjukdom. Genom att förstå och beakta dessa faktorer och möta patientens behov syftar rehabilitering till att minska symtom, förbättra livskvalitet, positivt påverka individens hälsa och sociala funktion och relationer. Forskning och insatser inom området har haft ett stort fokus på att öka överlevnad. Med ökande överlevnad förlängs också den tid patienter lever med komplikationer av sjukdomen eller dess behandling.⁶ Det är viktigt att framhålla att ”cancer survivorship” omfattar tiden under behandling och uppföljning såväl som efter dessa avslutats och att både akuta och långsiktiga hälsoutfall inkluderas i begreppet. I internationell litteratur definieras tre faser:⁷

⁵ Redemski T m.fl. (2022) Rehabilitation for Women Undergoing Breast Cancer Surgery: A Systematic Review and Meta-Analysis of the Effectiveness of Early, Unrestricted Exercise Programs on Upper Limb Function. *Clinical Breast Cancer*. Vol. 22, Nr. 7, s. 650-665.

⁶ Sung H m.fl. (2021) Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: Cancer Journal for Clinicians*. Vol. 71, Nr. 3, s. 209-249.

⁷ Sheikh-Wu SF, Anglade D, Downs CA (2023) A cancer survivorship model for holistic cancer care and research. *Canadian Oncology Nursing Journal*. Vol. 33, Nr. 1.

- Den akuta fasen från diagnos till slut av behandling. Under denna fas kan sjukdomen, behandlingen och samsjuklighet leda till symtom och komplikationer med upplevelse av försämrad funktion och ökad sjuklighet. Tidigt insatt rehabilitering under denna fas kan minska de långsiktiga konsekvenserna.
- Den förlängda fasen från avslutad behandling till uppföljningsprogram avslutas. I denna fas flyttas fokus från sjukdomen till välbefinnande och hantering av symtom och komplikationer. Den förlängda fasen innefattar uppföljningsprogram i syfte att upptäcka återfall i sjukdomen, bedöma rehabiliteringsbehov och utvärdera tilläggsbehandlingar. Här ingår också rehabiliteringsinsatser, åtgärder för ökat välbefinnande och återupptagande av vardagsaktiviteter.
- Den långsiktiga fasen från avslut av uppföljning är livslång. Här är risken för återfall i sjukdomen låg, men det kan finnas en risk för utveckling av ny cancersjukdom. Sjukdomsaktiviteten är minskad, men patienten kan stå kvar på underhållsbehandling. Funktionsnedsättningar, sena komplikationer och samsjuklighet efter cancersjukdomen eller behandlingen är en del av den nya vardagen.

9.3 Rehabilitering behöver vara en integrerad del av vårdprocessen

Strukturerade och återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehov och tidiga rehabiliteringsinsatser kan förhindra och minska omfattningen av sena komplikationer och ha en positiv effekt på livskvalitet och återgång i arbete.⁸ Trots detta är rehabilitering inte alltid en naturligt integrerad del av vårdprocessen för patienter med cancer.

⁸ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023a) *Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering*; Sleight A m.fl. (2022) Systematic Review of Functional Outcomes in Cancer Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Vol. 103, Nr. 9, s. 1807 – 1826; de Boer AGEM, Tamminga SJ, Boschman JS, Hoving JL (2024) Non-medical interventions to enhance return to work for people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 3.

9.3.1 Prehabilitering

Prehabilitering har introducerats under senare år och syftar till att erbjuda målinriktade åtgärder under perioden innan behandlingsstart för att främja patientens hälsa och minska risken för komplikationer. Insatserna kan avse exempelvis rökstopp, minskat alkoholintag, fysisk aktivitet, förbättrad nutritionsstatus och psykiskt stöd. Kunskapen inom området är begränsad och effekterna skiljer sig sannolikt åt beroende på diagnos och behandlingstyp.⁹ Till exempel har fysisk träning inför operation föreslagits ge snabbare återhämtning och minskat behov av sjukvårdsresurser.¹⁰ Forsknings- och utvecklingsprojekt kring prehabiliteringsinsatser är av stor vikt för att förbättra evidensläget.

9.3.2 Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov

Tidigt insatta och återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehov rekommenderas för att identifiera och möta patientens behov och kan öka möjligheten för ett gott långsiktigt utfall. Bedömning bör utföras vid diagnos, under behandling, vid avslutande av behandling och under uppföljning, men de exakta tidpunkterna definieras i respektive vårdprogram och behöver anpassas till patientens situation. Bedömningen bidrar till att få en samlad överblick av patientens upplevda behov, diskutera dessa med patienten och rikta åtgärder mot prioriterade områden.

Bedömningen bör baseras på strukturerade och evidensbaserade instrument och kan utföras av kontaktsjuksköterska, läkare eller annan profession med kompetens i teamet. Vid den grundläggande eller generella bedömningen av rehabiliteringsbehov rekommenderar det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering användning av självskattningsinstrumenten *Hälsoskattning* eller *Hantering av ångest* (tidigare kallad distresstermometern), som fokuserar på vanligt förekommande problemområden hos patienter med cancer.¹¹ Vid särskilda eller

⁹ Molenaar CJL m.fl. (2023) Prehabilitation versus no prehabilitation to improve functional capacity, reduce postoperative complications and improve quality of life in colorectal cancer surgery. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 5.

¹⁰ Michael CM, Lehrer EJ, Schmitz KH, Zaorsky NG (2021) Prehabilitation exercise therapy for cancer: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Medicine*. Vol. 10, Nr. 13, s. 4195–4205.

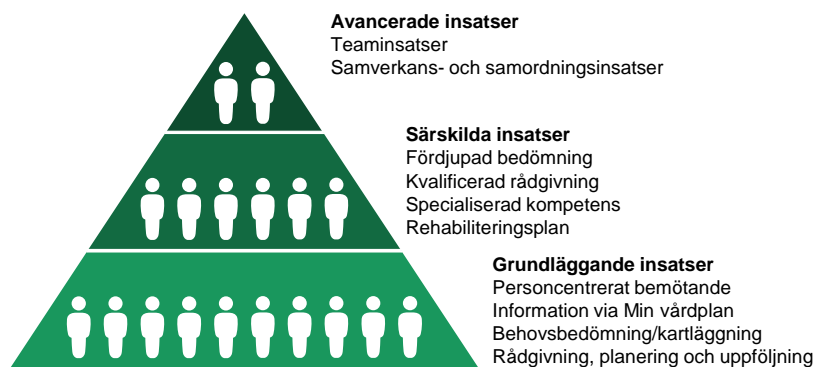
¹¹ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023a).

avancerade rehabiliteringsbehov används professionsspecifika formulär och tester. Hälsoskattningen, som på engelska kallas *holistic needs assessment*, innefattar fysiska, psykiska, existentiella och praktiska aspekter av hur sjukdomen påverkat livssituationen. Frågor innefattar till exempel trötthet, sömn, smärta, minne och koncentration, nedstämdhet, oro och specifika symtom, men även problem i relation till utseende, sexualitet, familj och relationer, existentiella funderingar, ekonomi, arbete och beroende.¹²

9.3.3 Rehabiliteringsinsatsernas innehåll och utförande

Rehabiliteringsinsatser kan ges på olika nivå beroende på de identifierade behoven och utifrån samråd med patienten (se figur 9.1). Insatser på grundläggande eller generell nivå innefattar ofta information, enklare råd och stöd till egenvård, medan särskilda och avancerade insatser vanligen hanteras av rehabiliteringsprofession eller ett rehabiliteringsteam.

Figur 9.1 Rehabiliteringsinsatser ges på olika nivåer beroende på omfattning och komplexitet.



Källa: RCC i samverkan (2024). Bedömning av rehabiliteringsbehov.

I många fall kan rehabilitering vid cancer utgöras av rekommendationer om egenvård. Detta avser både de hälsofrämjande insatser som personer utför för att må bättre eller för att få mer kontroll på sin sjukdom och de insatser som sjukvårdspersonal bedömt att patienten själv kan utföra. I *Lagen om*

¹² RCC i samverkan (2016) *Hälsoskattning för cancerrehabilitering*.

egenvård (2022:1250), definieras egenvård som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande hälso- och sjukvårdspersonal som har legitimation eller särskilt förordnande har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan (egenvårdsbedömning). Information om och stöd till egenvård behöver anpassas till patientens önskemål och förutsättningar och bygger på att patienten är välinformerad om och delaktig i sin sjukdom och behandling.

Rehabiliteringsinsatser riktade till patienter med cancer kan innehålla komponenter som fysisk aktivitet och undervisning om träning, nutrition, trötthet, sömn, sexuell hälsa och relationer.¹³ Även insatser som musikterapi, skapande verksamhet, akupunktur och massage innefattas.¹⁴ Hälso- och sjukvården såväl som andra delar av samhället erbjuder ett stort utbud av rehabiliteringsinsatser.¹⁵ Patienter och vårdpersonal beskriver dock att det är svårt att få en överblick över rehabiliteringsmöjligheterna.¹⁶ I utredningens bakgrundsarbeten beskriver patientrepresentanter otydlighet om var och när rehabilitering kan sökas, brister i tillgång och tillgänglighet, bristande samordning, otydliga övergångar mellan vårdgivare och otillräcklig personcentrering. Det är dock långt ifrån alla patienter som önskar rehabiliteringsinsatser, men högst intresse har rapporterats hos unga vuxna, kvinnor och högutbildade personer.¹⁷

Det finns ökande evidens för att fysisk aktivitet på en nivå som anpassas till individens förmåga har positiva effekter under och efter cancerbehandling för att minska komplikationer som till exempel

¹³ Stout NL m.fl. (2021) A systematic review of rehabilitation and exercise recommendations in oncology guidelines. *CA: A cancer journal for clinicians*. Vol. 71, Nr. 2 s. 149-175; Stout NL m.fl. (2017) A Systematic Review of Exercise Systematic Reviews in the Cancer Literature (2005-2017). *PM & R: the journal of injury, function and rehabilitation*. Vol. 9; Sleight A m.fl. (2022); de Boer AGEM m.fl. (2024).

¹⁴ Bradt J, Dileo C, Myers-Coffman K, Biondo J (2021) Music interventions for improving psychological and physical outcomes in people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 10.

¹⁵ Oksbjerg Dalton S m.fl. (2019) Socioeconomic position, referral and attendance to rehabilitation after a cancer diagnosis: A population-based study in Copenhagen, Denmark 2010-2015. *Acta Oncology*. Vol. 58, Nr. 5, s. 730-736.

¹⁶ Hellbom M m.fl. (2011) Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncologica*. Vol. 50, Nr. 2, s. 179-186; Socialstyrelsen (2024).

¹⁷ Ohlsson-Nevo E, Alkebro I, Ahlgren J (2019) Cancer patients' interest in participating in cancer rehabilitation. *Acta Oncology*. Vol. 58, Nr. 12, s. 1676-1683.

trötthet, illamående och sömnproblem.¹⁸ Fysisk aktivitet och träning har visats förbättra kliniska och funktionella resultat och har i vissa studier och vissa patientgrupper visats öka överlevnaden. Flera studier pågår inom området. Den svenska Phys-Can-studien utvärderade träning av olika intensitet kopplat till beteendeförändringar hos patienter under neoadjuvant behandling för bröstcancer, prostatacancer och tjock- och ändtarmscancer. Studien visade att träning är säkert under behandling, men kunde inte påvisa någon säker effekt av interventionen.¹⁹

9.3.4 Uppföljning efter cancerbehandling

Uppföljningsprogram åren efter avslutad behandling

Kunskapen om hur resurseffektiv uppföljning efter cancersjukdom bör vara utformad är begränsad.²⁰ Uppföljning efter cancer definieras i de diagnosspecifika vårdprogrammen och rehabiliteringsaspekter framgår primärt i vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Under uppföljningstiden utförs kliniska kontroller, laboratorieanalyser och bilddiagnostiska undersökningar enligt program som definieras i vårdprogrammen. Uppföljningens huvudsakliga syften är att tidigt identifiera eventuella återfall för ökad möjlighet till framgångsrik behandling samt att identifiera rehabiliteringsbehov. Uppföljningen kan identifiera komplikationer och följsjukdomar efter cancersjukdomen eller dess behandling, utvärderar eventuella tilläggsbehandlingar och samlar data för kvalitetssäkring. Uppföljningens betydelse för patientens livskvalitet och en eventuell överlevnadsvinst är till stor del osäker.²¹

¹⁸ Hilfiker R m.fl. (2017) Exercise and other non-pharmaceutical interventions for cancer-related fatigue in patients during or after cancer treatment: a systematic review incorporating an indirect-comparisons meta-analysis. *British Journal of Sports Medicine*. Vol. 52, Nr. 10.

¹⁹ Stout NL m.fl. (2017).

²⁰ Høeg BL m.fl. (2019) Follow-up strategies following completion of primary cancer treatment in adult cancer survivors. *Cochrane Database System Review*. Nr. 11.

²¹ Pang HY m.fl. (2022) Detection of asymptomatic recurrence following curative surgery improves survival in patients with gastric cancer: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Oncology*. Vol. 12; Mokhles S m.fl. (2016) Meta-analysis of colorectal cancer follow-up after potentially curative resection. *The British Journal of Surgery*. Vol. 103, Nr. 10, s. 1259-1268; Moschetti I m.fl. (2016) Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. *Cochrane Database System Review*. Nr. 5; Zachou G, El-Khouly F, Dilley J (2023) Evaluation of follow-up strategies for women with epithelial ovarian cancer following completion of primary treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr 8.

Uppföljningstiden är fem år för de flesta cancerdiagnoser, men förlängd uppföljning rekommenderas vid vissa diagnoser och för vissa patientgrupper. Risken för återfall i sjukdomen visar stora variationer inom, såväl som mellan, olika cancerdiagnoser, vilket motiverar skillnader i rekommenderade uppföljningsprogram. Lokala utformningar kan påverka vilken disciplin och profession som ansvarar. Vid flera cancerformer har risken för återfall minskat påtagligt under senare år, vilket sannolikt påverkar kostnadseffektiviteten i kontrollprogrammen. Nya metoder för uppföljning, inte minst genom analys av biomarkörer som cirkulerande tumör-DNA, och mer känsliga bilddiagnostiska tekniker (se kapitel 7) kan komma att påverka framtidens möjligheter till tidig upptäckt av återfall. Med dagens tekniker visar dock studier från flera cancerformer att de flesta återfall diagnostiseras vid annan tidpunkt än när uppföljningen genomförs. Det finns också indikationer på att patientinitierad uppföljning mer effektivt än traditionell uppföljning kan upptäcka återfall.²²

9.3.5 Rehabilitering och uppföljning ur barns och unga vuxnas perspektiv

Barn, tonåringar och unga med cancer har särskilda behov som kopplas såväl till behandling och psykosocialt stöd som till rehabilitering och uppföljning. Dessa behov behöver uppmärksammas och individanpassas utifrån den drabbades utvecklingsnivå och livssituation. Övergången från aktiv behandling till uppföljning ska vara väl definierad, där patient och vårdnadshavare ska erhålla en sammanfattning av cancerbehandlingen med uppgifter som sjukdomshistoria, behandling samt tydliga rekommendationer och tydlig ansvarsfördelning för uppföljning. Uppföljning efter barncancerbehandling inkluderar hjälp och stöd till hälsofrämjande levnadsvanor, egenvård, information om vikten av att ta del av regelbundna undersökningar och kontroller, hjälp att bearbeta erfarenheter samt stöd för att hitta strategier att hantera sena biverkningar, bedömning av sin fertilitet och eventuella fertilitetsbevarande åtgärder. Efter barncancerbehandling följs barn

²² Dretzke J m.fl. (2023) PETNECK2 Research Team. A systematic review of the effectiveness of patient-initiated follow-up after cancer. *Cancer Medicine*. Vol. 12, Nr. 18, s. 19057–19071.

med medicinska kontroller som anpassas till den specifika cancerdiagnosen samt vid en strukturerad uppföljningsmottagning.

Uppföljningsmottagningens roll är att optimera informationsöverföring inför vuxenlivet och att identifiera behov av kompletterande stödinsatser. Nyckelbesök vid vissa åldrar och med vissa intervaller erbjuds på uppföljningsmottagningen. Vid 18 års ålder får patienten en skriftlig behandlingssammanfattning med uppföljningsrekommendationer (survivorship passport), varefter de fortsatta kontrollerna sker inom vuxenverksamheten. Svenska Barncancerregistret (SBCR) är ett kvalitetsregister inriktat på barncancer. Ett av registrets underregister, SALUB-registret, inriktas på komplikationer och hälsoproblem efter barncancer. Barncancerregistret erbjuder patienten sammanställningar av givna medicinska behandlingar och strålbehandling.

Barncanceröverlevare kan indelas i olika grupper i relation till behov av uppföljning; en grupp med få behov som behöver information om risker och kontaktuppgifter vid behov av stöd eller råd, en mellangrupp som behöver regelbundna men glesa besök vid en uppföljningsmottagning och en grupp med mer omfattande behov som kräver tillgång till ett multidisciplinärt team.

Idag är överlevnaden vid barncancer cirka 85 procent, med variation mellan olika diagnoser. Cirka 70 procent av patienterna utvecklar komplikationer efter genomgången behandling och hos 25–50 procent av patienterna klassas komplikationerna som allvarliga.²³ Komplikationerna kan uppkomma direkt, i form av fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, eller senare i form av exempelvis hormonrubbningar, nedsatt fertilitet, hjärt-kärlsjukdom och kognitiv funktionsnedsättning. Dessutom finns en ökad risk för ny cancersjukdom. Barn med förvärvade skador efter cancerbehandling omfattas inte per definition av *lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387)*, LSS. I det enskilda fallet kan en person ges rätt till insatser enligt 1 § 3 p. LSS, men bedömningarna varierar mellan kommuner, vilket leder till ojämlikhet över landet. Som grupp betraktat har patienter som

²³ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024b) *Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom*.

behandlats för cancer som barn eller unga vuxna omfattande behov av rehabilitering.²⁴

För barn och ungdomar upp till 18 års ålder finns ett specifikt vårdprogram för rehabilitering, medan unga vuxna omfattas av vårdprogrammet för vuxna.²⁵ Övergången från barncancer-vård till vuxenonkologisk eller hematologisk verksamhet är ett viktigt tillfälle att stärka patienten att ta ansvar för den egna hälsan. Att hantera cancer och dess efterverkningar i övergången från barn till vuxenlivet kan innebära utmaningar kopplade till exempelvis självständig identitet, studier, etablering på arbetsmarknaden, ekonomi, relationer, partnerskap och familjebildning.

Unga vuxna har som grupp stora, och ofta delvis otillfredsställda, behov av rehabilitering. Rehabiliteringsbehoven kan utgöras av fysiska behov, perspektiv kopplade till utbildning och arbetsliv, behov av psykosocialt stöd, och behov kopplade till ekonomi och sociala relationer.²⁶ Rehabiliteringsinsatser kan vara aktuella i primärvård såväl som i specialiserad vård.²⁷ Rehabiliteringsinsatser i gruppen unga vuxna varierar, men innehåller jämfört med andra grupper ofta kompisstöd (*peer support*) och digital rehabilitering.²⁸

Långtidsuppföljning efter barncancerbehandling

Rekommendationer för långtidsuppföljning efter barncancer har funnits sedan 2007 och regionala cancercentrum (RCC) utvecklade 2016 ett nationellt vårdprogram inom området.²⁹ Vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer lanserades har målsättningen att alla som behandlats för cancer som barn- och

²⁴ Ross L m.fl. (2012) Are different groups of cancer patients offered rehabilitation to the same extent? A report from the population-based study "The Cancer Patient's World". *Support Care Cancer*. Vol. 20, Nr. 5, s. 1089–1100.

²⁵ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023a).

²⁶ Tanner, S m.fl. (2024) Physical function patient-reported outcomes among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review. *Cancer medicine*. Vol. 13, Nr. 6; Osmani V, Hörner L, Klug SJ, Fiengo Tanaka L (2023) Prevalence and risk of psychological distress, anxiety and depression in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Cancer medicine*. Vol. 12, Nr. 17, s. 18354–18367.

²⁷ Dunberger G, Hellbom M, Bergmark K, Ahlberg K (2015) Tidig och individualiserad cancerrehabilitering viktig. *Läkartidningen*. 2015;112:DI6U; Aagesen M m.fl. (2023) Rehabilitation interventions for young adult cancer survivors: A scoping review. *Clinical Rehabilitation*. Vol. 37, Nr. 10.

²⁸ Aagesen M m.fl. (2023).

²⁹ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2022b) *Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer*.

ungdomar ska erbjudas bästa möjliga vård och säkras uppföljning. Särskilda uppföljningsmottagningar för långtidsuppföljning efter barncancer har etablerats i syfte att följa patienters behov av rehabilitering på längre sikt, bland annat till följd av ökad risk för långsiktiga och kvarstående problem, sena komplikationer eller följsjukdomar av behandlingen eller sjukdomen. De uppföljningsmottagningar som etablerats inom universitetssjukvården riktas till patienter som är över 18 år och har haft cancer som barn. Mottagningarna hjälper även till att förmedla kontakter till specialist och/eller primärvård.³⁰

Långtidsuppföljning efter barncancer har sedan länge etablerats i flera länder som till exempel England, Skottland, Nederländerna och USA. I ökande grad harmoniseras rekommendationerna om uppföljning mellan länderna och anpassas till cancerformen och den behandling som givits.³¹

9.3.6 Digitala rehabiliteringsmodeller

Digitala rehabiliteringsmodeller är under stark utveckling och har implementerats i flera regioner.³² Digitala lösningar bidrar till ökad tillgänglighet, kan ge mer jämlik cancerrehabilitering och erbjuder en effektiv och smidig möjlighet att stödja egenvård. Digitala lösningar kan också kopplas till utvecklingen av vård nära hemmet. Evidensen för effekt vid användning av digital rehabilitering är begränsad, varför robust design och forskningsbaserad utvärdering

³⁰ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2022b).

³¹ Skinner R m.fl. (2017) Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *The Lancet Oncology*. Vol. 18, Nr. 2; Devine KA m.fl. (2022) International Guidelines Harmonization Group Psychological Late Effects Group. Recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Cancer*. Vol. 128, Nr. 13, s. 2405-2419; van Kalsbeek RJ m.fl. (2021) European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *European Journal of Cancer*. Vol. 154, s. 316 – 328; de Beijer IAE m.fl. (2023) European recommendations for short-term surveillance of health problems in childhood, adolescent and young adult cancer survivors from the end of treatment to 5 years after diagnosis: a PanCare guideline. *Journal of Cancer Survivorship*. Vol. 7, Nr. 3.

³² Batalik L m.fl. (2024) Effect of exercise-based cancer rehabilitation via telehealth: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer*. Vol 24, Art. Nr. 600; Socialstyrelsen (2023i).

är av stor vikt vid utveckling och implementering.³³ Framtida utveckling kan förväntas innefatta standardiserade metoder, objektiva mått och AI-modeller för optimerade rehabiliteringsprogram samt användning av ny teknologi som sensorer och egenmonitorering.³⁴

9.3.7 Civilsamhällets insatser

Många aktörer i civilsamhället bidrar med värdefulla insatser inom rehabiliteringsområdet, till exempel kopplat till psykosocialt stöd, fysiska rehabiliteringsinsatser och rehabiliteringsvistelser samt ekonomiska bidrag. CancerRehabFonden, Ung Cancer, Cancerkompisar och Kraftens hus utgör exempel på aktörer som erbjuder rehabiliterande insatser för patienter och/eller närstående vid cancersjukdom. Det finns också exempel på gemensamma innovationsprojekt, som till exempel MinKod, som inkluderar digitala verktyg för emotionellt stöd vid cancersjukdom.

9.4 Rehabilitering och livet efter cancer betonas i internationella dokument och planer

Världshälsoorganisationen (WHO) har i flera sammanhang lyft fram rehabilitering som ett område som behöver stärkas. I initiativet *Rehabilitation 2030* lyfter WHO rehabiliteringsbehoven på global nivå, med fokus på att stärka hälso- och sjukvårdssystemens möjligheter att erbjuda rehabiliteringsinsatser.³⁵ Vidare understryks att rehabilitering ska vara tillgänglig för hela befolkningen genom alla stadier i livet, att insatser för att stärka rehabilitering skall riktas mot stöd till hälso- och sjukvårdssystemet och att rehabilitering bör integreras på alla nivåer inom hälso- och sjukvården. WHO lämnar flera rekommendationer, exempelvis ökad koppling mellan rehabilitering och hälso- och sjukvården för att effektivt möta befolkningens behov och uppbyggnad av rehabiliteringsmodeller

³³ Ream E m.fl. (2020) Telephone interventions for symptom management in adults with cancer. *Cochrane Database Systematic Reviews*. Nr. 6.

³⁴ Gabrielsson H, Hjort E, Wallin V, Pohlkamp L (2023) *Övergången från att vara patient med cancer till person med erfarenhet av cancer. Civilsamhällets roll i rehabilitering*. Socialmedicinsk tidskrift 1/2023.

³⁵ WHO (2017b) *Rehabilitation 2030: A Call for Action*.

samt utbud som stöder en jämlik tillgång till rehabilitering i glesbygdsområden.

EU:s cancerplan har ett starkt fokus på livskvalitet och livet efter cancer. I planen definieras sena komplikationer av cancerbehandling, bristande koordination och kommunikation mellan vårdinstanser samt bristande tillgång till psykosocialt stöd och rehabilitering som fokusområden. Även insatser för att underlätta återgång i arbete, exempelvis arbetsplatsanpassning betonas. Bland initiativen finns etableringen av ett Cancer survivor smart-card som ska summera sjukdomen, dess behandling och uppföljningsprogram i linje med beskrivningarna av Survivorship care plan, men med tillägget att patientens egna erfarenheter och önskemål inkluderas. Utvecklingen motsvarar den behandlings- och uppföljningsplan som beskrivs i utredningen (se kapitel 5). Utvecklingen mot ökad delning av hälsodata på frivillig basis kopplas till European Cancer Patient Digital Centre. Betydelsen av sena komplikationer, psykosociala behov och oro över återfall, liksom hinder för att återgå i arbete innefattas bland de initiativ som finansieras, till stor del i form av olika forskningsprojekt. EU:s cancerplan lyfter också fram insatser mot finansiell diskriminering av patienter som behandlats för cancer, där dock ländernas regelverk och praxis varierar.

9.5 Gradvis ökad uppmärksamhet på rehabilitering efter cancer

I betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden*³⁶ konstaterades att den förbättrade överlevnaden medför ökade behov av rehabiliteringsinsatser, inklusive psykosocialt stöd. Däremot saknas i utredningen i stor utsträckning förslag på att stärka rehabiliteringen för patienter med cancer. Sedan strategin togs fram har intresset för, och medvetenheten om, betydelsen av rehabiliterande och habiliterande insatser i hälso- och sjukvården ökat, bland annat till följd av den demografiska utvecklingen med ett större antal äldre i befolkningen, en ökad överlevnad vid svåra medicinska tillstånd samt ett ökande antal personer som lever med kroniska sjukdomar.

³⁶ SOU 2009:11.

I regeringens inriktningsdokument *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården* från 2018 betonas att cancerrehabilitering ska inledas tidigt och finnas med under hela vårdförloppet, utifrån patientens individuella behov. Vidare anges att rehabilitering behöver prioriteras, ges uppmärksamhet och vara en integrerad del av cancervården. Även professionernas behov av kunskap inom området liksom primärvårdens ökade ansvar för grundläggande rehabilitering för patienter med cancer tydliggörs.³⁷ I rapporten *Lägesbild av den nationella cancerstrategin* från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys anges att rehabilitering är ett av de områden som initialt varit mindre i fokus i RCC:s arbete, men tagit större plats i överenskommelserna sedan 2018.³⁸ I RCC:s inriktningsdokument *Vägen framåt* för perioden 2023–2025 betonas rehabilitering tydligt, med målsättning att rehabiliteringsbehov ska bedömas och tillgodoses utifrån individuella behov. Dokumentet riktar också ett särskilt fokus mot barns och unga vuxnas rätt till rehabilitering efter cancersjukdom.³⁹

9.5.1 RCC:s arbete med rehabilitering vid cancersjukdom

RCC:s arbete har bidragit till att uppmärksamma behoven av rehabilitering vid cancersjukdom.⁴⁰ Ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för vuxna etablerades 2014 och uppdaterades senast 2023.⁴¹ Vårdprogram för bäckencancerrehabilitering,⁴² cancerrehabilitering för barn och ungdomar⁴³ och långtidsuppföljning efter barncancer har också tagits fram.⁴⁴ Vårdprogrammen ger rekommendationer inom områdena fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt långvariga eller sena komplikationer och betonar vikten av strukturerad och återkommande bedömning av rehabiliteringsbehov genom hela cancervården. Det nationella vårdprogrammet för

³⁷ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2018) *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården*, S2018/0308FS.

³⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

³⁹ RCC i samverkan (2023i) *Vägen framåt. RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2023 – 2025*.

⁴⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁴¹ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023a).

⁴² RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023b) *Nationellt vårdprogram bäckencancerrehabilitering*.

⁴³ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024b).

⁴⁴ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2022b).

bäckencancerrehabilitering ger rekommendationer inom områden som mag-tarmbesvär, urinvägsbesvär, smärta, lymfödem samt sexuell och hormonell dysfunktion och har stimulerat etablering av mottagningar med särskild multiprofessionell kompetens inom bäckencancerrehabilitering inom universitetssjukvården.

Inom området cancerrehabilitering har RCC också etablerat en nationell arbetsgrupp, tillsatt regionala processledare och processteam med uppdrag att stödja implementeringen av vårdprogram och vårdförlopp, anordnat regionala och nationella utbildningsinsatser och gett stöd till regionala professionsnätverk.

RCC har också under hela perioden haft i uppdrag att arbeta med individuella vårdplaner. Inom ramen för detta arbete har Min vårdplan utvecklats. Planen syftar till att tydliggöra de olika stegen i utredning, behandling och uppföljning, främja aktiva överlämningar och ge patienten samlad information och kontaktvägar in i hälso- och sjukvården (se kapitel 5).

9.5.2 Arbetet inom nationellt programområde för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin

Inom ramen för arbetet i det nationella programområdet för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin har en generisk modell för rehabilitering tagits fram, med målsättningen att rehabiliteringsbedömningar och insatser ska inkluderas i det diagnosspecifika vårdförloppet.⁴⁵

Modellen inkluderar tidig bedömning av rehabiliteringsbehov, tidig försäkringsmedicinsk bedömning, personcentrerat förhållningssätt, rehabiliteringsplan med sammanfattande bedömning, mål, åtgärder och uppföljning, sjukskrivning som en åtgärd i planen, teambaserat arbetssätt och samordning av rehabiliteringsåtgärder.

Den generiska modellen definierar att

- rehabiliteringen ska vara personcentrerad och samordnad,
- patienten får sitt rehabiliteringsbehov bedömt tidigt i vårdprocessen,
- en individuell rehabiliteringsplan upprättas och följs upp,

⁴⁵ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023a).

- rehabiliteringen är en integrerad del av patientens vård och behandling och
- bedömning av sjukskrivningsbehov på grund av nedsatt förmåga till arbete eller annan sysselsättning ingår som en del i vård och behandling, när det är relevant.

9.5.3 Kartläggning av cancerrehabilitering

Socialstyrelsen har i två regeringsuppdrag belyst rehabiliteringen inom cancerområdet. År 2022 presenterade myndigheten förslag på hur cancerrehabiliteringen kan förbättras för patienter och deras närstående samt bidra till en mer jämlik vård. År 2024 rapporterade Socialstyrelsen ett regeringsuppdrag kring kartläggning av vilken cancerrehabilitering som erbjuds i regionerna samt information om och stöd till implementering av KVÅ-koder kopplade till rehabiliteringsinsatser. I rapporten *Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen* konstateras att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering är implementerat i olika utsträckning i olika regioner och att det idag saknas tillförlitlig möjlighet att följa upp rehabiliteringsinsatser.⁴⁶ Ett antal koder för klassifikation av vårdåtgärder har tagits fram för att dokumentera rehabiliteringsinsatser, men användningen av dessa koder är begränsad.

Socialstyrelsen bedömer att möjligheterna till uppföljning av cancerrehabilitering behöver stärkas, nationellt genom utvidgning av Socialstyrelsens patientregister och nationella kvalitetsregister samt genom regional uppföljning. För att nå enhetlig dokumentation och rapportering rekommenderas att ett urval av koder behöver definieras. Rapporten ger ett flertal förslag som innefattar:

- Fortsatt utvecklingsarbete för enhetlig tolkning av cancerrehabilitering och dess insatser.
- Säkerställa att information om cancerrehabilitering finns tillgänglig för olika patientgrupper, oavsett individuella förutsättningar och förmågor, samt ökad kunskap i hälso- och sjukvården om vid vilka tillfällen erbjudande om rehabilitering är bäst att ge ur ett patientperspektiv.

⁴⁶ Socialstyrelsen (2024).

- Samverkansregion och regional uppföljning och efterföljande kvalitetsarbete.
- Tydliggjort ansvar för att samordna, koordinera och utföra cancerrehabilitering.
- Regional kartläggning av rehabiliteringsbehoven för en framtida kunskapsbaserad resursallokering.
- Framtagande av vårdprocessspecifika rutiner för bedömning av rehabiliteringsbehov.
- Vidareutveckling av Hälsoenkätningen i samarbete med lämpliga delar av den nationella kunskapsstyrningsorganisationen.

9.5.4 Primärvårdens ansvar för rehabilitering

Omställningen till en god och nära vård pågår i kommuner och regioner sedan 2017. Målsättningen är en omställning av hälso- och sjukvården så att primärvården är navet i vården. Hälso- och sjukvården ska säkra en god, nära och samordnad vård som stärker hälsan och gör patienten delaktig utifrån sina förutsättningar och preferenser. Rehabiliteringsinsatserna förväntas vara en viktig del av denna utveckling som också innebär ökad samverkan och gemensamma målbilder för regioner och kommuner. En central ambition är utveckling av personcentrerade arbetssätt och systemledarskap.⁴⁷

Regionerna har sedan 2020, enligt *lagen (2019:1297) om koordineringsinsatser*, en skyldighet att erbjuda koordineringsinsatser till sjukskrivna patienter, vid behov, för att främja deras återgång till eller inträde i arbetslivet. Staten och regionerna har också träffat en överenskommelse om koordineringsinsatser som ger regionerna en möjlighet att ta emot stimulansmedel för att utveckla en koordinatorfunktion, för att underlätta för patienten att inträda i, återgå eller vara kvar i arbete och som stödjer hen i sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessen, bland annat genom att samordna insatser från hälso- och sjukvården och aktörer inom sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessen för patienten.⁴⁸

⁴⁷ SOU 2017:53 *God och nära vård. En gemensam färdplan och målbild.*

⁴⁸ Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023c) *Gemensam plan för primärvården.*

I januari 2024 förtydligades primärvårdens rehabiliteringsansvar genom en förändring i *Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)*. Lagen anger att primärvården ansvarar för rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens.

9.6 Sammanfattande analys

Patienter med cancer har omfattande, men varierande behov av rehabilitering. Insatserna kan vara av medicinsk, psykologisk, social, pedagogisk, teknisk eller arbetslivsinriktad art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Området behöver ökad uppmärksamhet och innefattar en bredd av åtgärder – från råd om egenvård, till riktade och specialiserade insatser och långtidsuppföljning för att minska komplikationerna hos patienter som behandlats för cancer som barn och unga vuxna.

9.6.1 Strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov är inte fullt ut infört

Återkommande och strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov och etablering av medicinsk rehabiliteringsplan för de patienter som behöver mer specialiserade insatser är ännu inte implementerat i alla regioner.⁴⁹ Ansvaret för att bedöma patientens behov av rehabilitering och att hänvisa patienten till rätt vårdnivå bör, enligt vårdprogrammet för cancerrehabilitering, ligga på kontaktsjuksköterskan, ansvarig läkare och cancerteamet. I RCC:s nationella uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterska ingår evidensbaserade bedömningar av patientens behov och att vidta åtgärder, antingen själv eller genom att förmedla kontakt med andra yrkesgrupper. Kontaktsjuksköterskan ska också följa upp insatta åtgärder, ansvara för att en individuell skriftlig vårdplan upprättas och ge stöd till patient och närstående vid normal krisreaktion. I praktiken finns utmaningar med kontaktsjuksköterskans möjligheter att axla dessa ansvar och vid behov av vidare hänvisning

⁴⁹ Socialstyrelsen (2024l).

beskrivs tillgången till specialiserade rehabiliteringskompetenser på många platser som svag.⁵⁰

I utredningen dialoger framkommer att rehabilitering ofta erbjuds som en uppföljande insats efter genomförd behandling, men inte fullt ut har integrerats i vårdprocessen vid cancersjukdom. I jämförelse med flera andra sjukdomstillstånd där rehabiliteringsbehov är vanligt förekommande, till exempel stroke, är rehabilitering vid cancersjukdom i lägre utsträckning integrerat i hälso- och sjukvården. I andra sjukdomsgrupper finns tydliga rutiner för när patienten ska bedömas av specialutbildad rehabiliteringsprofession. Ett exempel på detta kan hämtas från strokevården, där riktlinjerna från Socialstyrelsen ger prioriteringsstöd för olika åtgärder kopplade till specifika symtom och rekommenderar att patienterna erbjuds kontakt med ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam.⁵¹

9.6.2 Implementering av kunskapsdokumenten för rehabilitering behöver fortsatt fokus

Det saknas idag överblick över implementeringsgraden av kunskapsdokumenten inom rehabiliteringsområdet. Enligt Socialstyrelsen varierar tillgången till rehabiliteringsinsatser över landet och det finns behov av fortsatt arbete med att implementera det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för att säkerställa en jämlik tillgång till rehabilitering vid cancersjukdom.

Att stärka implementeringen av vårdprogrammen och andra kunskapsdokument beskrivs i utredningens dialoger som en av de viktigaste insatserna för att säkerställa en god och jämlik rehabilitering efter cancersjukdom. I både Socialstyrelsens⁵² kartläggning och utredningens dialoger framkommer att man i regionerna arbetar med att förstärka rehabiliteringen, bland annat utifrån vårdprogrammet, men att man kommit olika långt. Vårdprogrammet för cancerrehabilitering beskriver omfattande insatser i relation till vad som i praktiken erbjuds och genomförs. I utredningens bakgrundsarbeten framkommer behov av

⁵⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a); Socialstyrelsen (2024l).

⁵¹ Socialstyrelsen (2020b) *Nationella riktlinjer för vård vid stroke. Stöd för styrning och ledning.*

⁵² Socialstyrelsen (2024l).

förtydligande och prioritering av de beskrivna rehabiliteringsinsatserna samt stöd i implementeringsarbetet.

9.6.3 Rehabilitering vid cancer behöver ses ur ett bredare perspektiv

Rehabilitering vid cancersjukdom behöver balansera generiska modeller och specialiserade rehabiliteringsteam som arbetar med flera diagnosområden mot tillgång till cancerspecifik kompetens. Båda modellerna bedöms vara aktuella, men hur arbetet struktureras beror bland annat på vårdenhetens patientvolym och på lokala arbetssätt. Tillgången till ett specialiserat rehabiliteringsteam som också tar emot patienter med cancer är av vikt i alla regioner. Det centrala är att patienter med cancer har tillgång till relevant rehabiliteringskompetens och kunskap om risker för sena komplikationer vid olika cancerdiagnoser och behandlingsformer.

Vidare beskrivs behov av att se rehabilitering vid cancersjukdom ur ett större perspektiv för att utnyttja den samlade rehabiliteringskompetensen och dra nytta av kunskap och erfarenheter från andra diagnosområden.

Grupprehabilitering är en av byggstenarna inom rehabiliteringsmedicin. För den enskilda patienten med cancer kan det vara av värde att möta andra patienter med liknande erfarenheter, som en del i rehabiliteringen, samtidigt som det inte passar alla patienter. Således finns behov av samverkan och integrering med generiska processer och andra diagnosområden samtidigt som särskilt kunnande om cancersjukdomen och dess behandlingar behöver beaktas och uppmärksammas.

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

Flera aktörer pekar på att unga vuxna är en grupp för vilka rehabiliteringsinsatserna är bristfälliga. Individer som diagnostiserats som unga vuxna ges idag inte möjlighet till strukturerad uppföljning via de uppföljningsmottagningar som byggts upp för patienter som haft cancer som barn. Detta trots att gruppen unga vuxna har en ökad sjuklighet och dödlighet jämfört

med resten av befolkningen.⁵³ Vid cancer hos barn och unga vuxna finns behov av att utveckla standardiserade bedömningar av rehabiliteringsbehov och säkra tillgång till specialistmottagningar för rehabilitering för patienter med avancerade eller komplexa behov.

Uppföljningsmottagningar efter barncancerbehandling har etablerats i alla samverkansregioner i enlighet med vårdprogrammet för långtidsuppföljning.⁵⁴ Verksamheten varierar dock avseende tillgänglighet, resurser och erbjudanden, till exempel avseende psykosocialt stöd. För flera av mottagningarna saknas en långsiktig finansiering och kompetensförsörjning. Bland utvecklingsbehoven finns arbetsverktyg för systematisk bedömning av rehabiliteringsbehov, tillgång till ett specialiserat rehabiliteringsteam, förstärkt samverkan med neuropsykiatri för stöd till unga som drabbas av kognitiv påverkan och kunskapsspridning kring komplikationer efter barncancer till andra delar av hälso- och sjukvården. Barn med förvärvade skador efter cancerbehandling omfattas inte per definition av *lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387)* (LSS). I det enskilda fallet kan en person ges rätt till insatser enligt 1 § 3 p. LSS, men bedömningarna varierar mellan kommunerna, vilket leder till ojämlikhet över landet.

Definitionerna av unga vuxna skiljer sig mellan länder och sammanhang. Internationellt används oftast 39 år som övre gräns, medan 25 eller 29 år används i Sverige (till exempel inom region och kommun). Utredningen har valt 29 år i relation till definitionen av ung vuxen. Även startåldern kan variera. Medan den i flera länder är 16 år används i Sverige 18 år.

Gruppen unga vuxna följs idag på många olika kliniker och enligt varierande principer. Internationellt utvecklas i ökande omfattning så kallade adolescents and young adults (AYA) program. Aktuell kunskap pekar på behoven av åldersanpassad praxis för övergångar mellan olika ansvariga vårdgivare, tillgång till behandlings- och

⁵³ Hildengorf I m.fl. (2021) Long-Term Follow-Up of Children, Adolescents, and Young Adult Cancer Survivors. *Oncology Research and Treatment*. Vol. 44, Nr. 4, s. 184-189; Jin Z, Griffith MA, Rosenthal AC (2021) Identifying and Meeting the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Current Oncology Reports*. Vol. 23, Art. Nr. 17.

⁵⁴ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2022b).

uppföljningsplaner (survivorship passport eller survivorship care plan) och särskilda riktlinjer för patientgruppen.⁵⁵

Hos unga vuxna patienter behöver perspektiv kopplade till utbildning och arbetsliv beaktas, samverkan med Försäkringskassan säkras och behovet av psykosocialt stöd kopplas till skolarbete och studier, ekonomi och sociala relationer.

9.6.5 Ansvarsfördelningen mellan aktörer behöver tydliggöras

En återkommande synpunkt i utredningens dialoger är att ansvaret för rehabiliteringen av patienter med cancer är otydligt, när och av vem som rehabilitering ska initieras, bedrivs och följas upp. Primärvården ska tillhandahålla rehabiliterande insatser utifrån patientens individuella behov och förutsättningar, men rehabiliteringsinsatser innefattar också aktörer som arbetsgivare, företagshälsovård, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Det faktum att ansvaret för rehabilitering vilar på flera olika aktörer ställer krav på en tydlig ansvarsfördelning och god samordning.

Cancervården behöver också samverka med och synliggöra de möjligheter och resurser för rehabilitering som finns bland canceröverlevare och i civilsamhället. Det förekommer att den behandlande kliniken behåller ansvaret för uppföljning av rehabiliteringsbehovet, men i andra fall är uppföljningen endast medicinsk och rehabiliteringsbehoven utgör ett ansvar för primärvården. Detta innebär att ansvarsfördelningen mellan primärvård och specialiserad rehabilitering i många fall blir otydlig, vilket riskerar att leda till att patienten hamnar mellan stolarna.

En andel av patienter som behandlas eller behandlats för cancer behöver bedömningar, rekommendationer och insatser från specialiserade rehabiliteringsteam. Ett ökat antal specialiserade cancerrehabiliteringsteam har etablerats, men uppdrag för och resurser till dessa varierar. I Socialstyrelsens kartläggning framgår att knappt hälften av regionerna erbjuder teambaserade insatser för vuxna patienter med cancer som har avancerade rehabiliteringsbehov.⁵⁶

⁵⁵ Ehrhardt MJ, Novetsky Friedman D, Hudson MM (2024) Health care transitions among adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 42, Nr. 6.

⁵⁶ Socialstyrelsen (2024).

Vårdprogrammen beskrivs delvis som otydliga på dessa punkter, men samtidigt kan precisering i nationella kunskapsstöd vara komplicerat för vårdprocesser som genomgår lokal anpassning.⁵⁷ Socialstyrelsen rekommenderar tydligare styrning för att det nationella vårdprogrammet ska få genomslag i verksamheterna och konstaterar i rapporten *Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen 2024* att det skett en utveckling under de senaste åren, men att det fortfarande kvarstår behov av att tydliggöra ansvarsfördelningen för att samordna, koordinera och utföra rehabiliteringsinsatser.⁵⁸

Ur patientens perspektiv behöver det vara tydligt vilka rehabiliteringsbehov som kan åtgärdas genom egenvård eller i primärvården och vilka behov som kräver remiss till specialistinstans för adekvat utredning och behandling. Primärvårdens otydliga roll kan till viss del förklaras av eftersläpning i avtalen mellan beställare och utförare, men skapar utmaningar med aktiva överlämningar mellan specialist- och primärvård, eftersom det ofta är oklart för personal inom specialistvården vad primärvården kan bistå med. Mot bakgrund av detta finns ett behov av att stärka och tydliggöra primärvårdens roll inom rehabilitering efter cancersjukdom.

För att möjliggöra en god informationsöverföring mellan olika delar av hälso- och sjukvården är det centralt att alla aktörer som är involverade i patientens vård kan nå patientens planer. I utredningens dialoger beskriver patienter såväl som vårdgivare svårigheter att hantera patientens individuella planer vid övergång mellan olika vårdgivare med särskilt fokus på övergången från specialistvård till primärvård och kommunal vård (se även kapitel 5). Inera bedriver sedan 2024 ett projekt för sammanhållen planering på 1177 som ett led i omställningen till en god och nära vård.⁵⁹ Målsättningen är att både patienten och de vårdgivare som är involverade i patientens vård ska kunna tillgå planerna nå planerna. Möjligheten att dela hälsodata påverkas också av ambitionerna i European Health Data Space (EHDS).

⁵⁷ Fysioterapeuterna (2024) *Skrifligt inspel till utredningen från Fysioterapeuterna*.

⁵⁸ Socialstyrelsen (2022e) *Cancerrehabilitering – Förslag till utveckling*; Socialstyrelsen (2024).

⁵⁹ Inera (2024) *Sammanhållen planering på 1177*.

9.6.6 Bristande uppföljning av rehabiliteringsinsatser

För att säkerställa en god och jämlik tillgång till rehabilitering är det centralt att insatserna kan följas upp, men som beskrivits ovan saknas idag nationell, och i stor utsträckning även regional och ibland även lokal, uppföljning av rehabiliteringsinsatser.⁶⁰ Möjligheterna till nationell uppföljning av rehabiliteringsinsatser brister delvis på grund av att patientregistret inte omfattar primärvården eller åtgärder som utförs av andra yrkesgrupper än läkare i den specialiserade öppenvården och på grund av bristande registrering av åtgärds-koder för rehabiliteringsåtgärder.⁶¹ Detta medför att uppgifter om rehabilitering i stort sett saknas. Socialstyrelsen har påtalat behovet av förbättrade möjligheter till nationell uppföljning. I augusti 2024 lämnade utredningen om hälsodataregister förslag på författningsändringar som möjliggör insamling av data från samtliga patienter, även patienter i primärvården och patienter som träffar andra yrkesgrupper än läkare, vilket bedöms kunna underlätta uppföljningen av rehabiliteringsinsatser som utförs av exempelvis fysioterapeuter.⁶²

Enligt Socialstyrelsen medför den bristande överblicken av de sammantagna rehabiliteringsbehoven utmaningar för att planera kapaciteten inom olika verksamheter. Ett arbete pågår inom Socialstyrelsen med att förtydliga koder för rehabilitering.⁶³ Arbetet sker i samverkan med nationellt programområde rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin samt RCC och dess vårdprogramgrupp för cancerrehabilitering.

9.6.7 Kompetensutveckling

Det ökande behovet av rehabilitering vid cancersjukdom ställer ökande krav på hälso- och sjukvårdens kunskap om sena komplikationer och möjligheter till rehabilitering. För att stödja omställningen till god och nära vård och primärvårdens förtydligade ansvar för rehabilitering är ökad kunskap om rehabilitering vid och efter cancersjukdom angeläget inom primärvården. Kännedomen om den generiska modellen och regionalt tillgängliga

⁶⁰ Socialstyrelsen (2023i).

⁶¹ Socialstyrelsen (2022e).

⁶² SOU 2024:57.

⁶³ Socialstyrelsen (2024l).

rehabiliteringsmöjligheter behöver öka och rehabiliteringskompetenser behöver synliggöras i högre utsträckning.

Enligt utredningens dialoger är tillgången till kunskapsstöd god och det finns en ökande mängd informations- och utbildningsmaterial såväl som digitala vårdmöjligheter tillgängliga, men dessa är inte alltid lättillgängliga för patienter och vårdgivare. På behandlingsplattformen *Stöd och behandling* på 1177 finns information om rehabilitering, men informationen är till stor del regionspecifik. I utredningens dialoger efterfrågas nationellt informations- och kunskapsmaterial. Enligt utredningens dialoger finns även behov av att inkludera undervisning om rehabilitering i vårdprofessionernas grundutbildningar och inkludera kunskapen om cancer i specialistutbildningen i rehabiliteringsmedicin.

9.6.8 Nya vårdmodeller ger nya möjligheter

Möjligheten till digitala vårdbesök och nya vårdmodeller för rehabilitering är under stark utveckling. Kunskapen om vilka insatser som lämpar sig för till exempel telemedicin och e-hälsa och för vilka cancerdiagnoser och sena komplikationer dessa är av värde är begränsad.⁶⁴ Även patientens möjlighet till egenmonitorering genomgår en snabb utveckling. Framtidens cancerrehabilitering behöver kunna integrera nya vårdmodeller, digitala lösningar och egenvård samt säkra kompatibla e-hälsolösningar som också möjliggör integration med patientgenererade data.

9.6.9 Cancerbehandlingen förändras och allt fler lever med komplikationer efter sjukdomen eller dess behandling

Samtidigt som flera behandlingar har blivit skonsammare med färre långsiktiga komplikationer har nya avancerade behandlingar introducerats och allt fler patienter får behandling under lång tid. Efter cancerbehandling finns risk för behandlingsrelaterad sjuklighet och inom vissa grupper ökad risk för förtida död.

⁶⁴ Skiba MB m.fl. (2023) A Systematic Review of Telehealth-Based Pediatric Cancer Rehabilitation Interventions on Disability. *Telemedicine Journal and E-health*. Vol. 30, Nr. 4; Batalik L m.fl. (2024).

Komplikationer har en negativ inverkan på patientens livskvalitet, möjlighet att återgå i arbete och ökar risken för negativa psykosociala och ekonomiska konsekvenser. Komplikationer kan också inverka på möjligheten att genomföra behandling eller tåla behandling i samband med återfall i sjukdomen. Inte sällan är dessa symtom multifaktoriella och komplexa. Kunskapen om behandlingsrelaterade effekter och sena komplikationer är begränsad och det finns ett stort behov av forskning inom området.⁶⁵

Det faktum att allt fler patienter med cancer är äldre kan också förväntas ändra behoven av cancerrehabilitering. Det finns ett stort behov av forskning kring exempelvis biverkningspektrum, underliggande patofysiologiska mekanismer, betydelsen av samsjuklighet, riskstratifiering, personanpassad rehabilitering, interventionsstudier och funktionella och patientrapporterade mått. Patientinvolvering i forskningsdesign och frågeställningar är särskilt relevant i rehabiliteringsområdet och forskning kan förväntas bidra till att uppmärksamma och minska komplikationer, utveckla personanpassad rehabilitering och bidra till ökad livskvalitet.

9.6.10 Behov av att ompröva uppföljningen efter cancersjukdom

I utredningens dialoger framkommer synpunkten att uppföljningsprogrammen är omfattande, baseras på svag evidens och att utveckling behövs för att säkra en effektiv resursanvändning. Internationellt finns exempel på länder som minskar intensiteten i uppföljning efter cancersjukdom, till förmån för en snabb väg in för patienter med misstanke om återfall i sjukdomen.

Vid flera cancercentrum i USA finns multiprofessionella och multidisciplinära uppföljningsmottagningar där patienten kan erbjudas personanpassade program. På uppföljningsmottagningarna finns tillgång till expertis inom exempelvis primärvård, kirurgi, onkologi, hematologi, lungmedicin, kardiologi och genetik. Det finns också möjlighet till professionella bedömningar av arbetsterapeut, fysioterapeut, dietist, genetisk rådgivare samt tillgång till psykologiskt stöd och kurator. Syftet är att kunna möta

⁶⁵ Lustberg MB m.fl. (2023) Mitigating long-term and delayed adverse events associated with cancer treatment: implications for survivorship. *Nature Reviews. Clinical Oncology*. Vol. 20, s. 527–542.

och hantera de problem patienter upplever efter genomgången cancerbehandling ur ett helhetsperspektiv. Den typen av funktion är något som även efterfrågas av svenska patienter med cancer. I dagsläget ser många patienter ett behov av mer stöd och information under vårdprocessens senare delar. Patienter som är färdigbehandlade för sin cancer kan drabbas av kvarstående fysiska och psykosociala problem, följsjukdomar av behandlingen eller sjukdomen såväl som återfall i sjukdomen. De kan i många fall uppstå en längre tid efter avslutad behandling då patienten inte längre har någon aktiv kontakt med den specialiserade hälso- och sjukvården. Tillgång till information om vart man ska vända sig, prioriterade utredningar vid misstanke om återfall och en långsiktig plan för rehabilitering är därför av stort värde för patienter som genomgått behandling för cancer.

9.7 Utredningens bedömningar och förslag

Rehabilitering vid och efter cancersjukdom är avgörande för patienternas livskvalitet. I det här avsnittet redovisar utredningen angelägna insatser för att stärka rehabilitering och uppföljning som ska bidra till cancerstrategins mål om bästa möjliga livskvalitet. Utredningen har bland delmålen särskilt tagit fasta på vikten av återkommande strukturerade bedömningar av patienternas rehabiliteringsbehov. En långsiktig uppföljning av patienter som är färdigbehandlade är avgörande för att identifiera rehabiliteringsbehov som uppstår på längre sikt, och för att upptäcka återfall. Det gäller särskilt för unga vuxna, som är en grupp cancerdrabbade med omfattande och mångfacetterade behov. Utredningens förslag till en uppdaterad cancerstrategi omfattar därför ett delmål om en stärkt tillgång till uppföljningsmottagning för unga vuxna med cancer. För att stärka och öka kunskapen om lämplig utformning av uppföljning av övriga vuxna föreslås även ett delmål om en försöksverksamhet med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.

I kapitel 5 lyfter utredningen även betydelsen av individuella behandlings- och uppföljningsplaner som verktyg för att öka patienternas tillgång till information och därmed ökad delaktighet i hela vårdprocessen.

9.7.1 Integrerad värdering av rehabiliteringsbehov och jämlik tillgång till specialiserad rehabilitering

Utredningens bedömningar:

- Regionerna bör säkerställa att strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov görs i enlighet med vårdprogrammet för cancerrehabilitering och bör tydliggöra ansvarsfördelningen för rehabiliteringsinsatser.
- Regionerna bör säkerställa att patienter med cancer som har särskilda eller avancerade rehabiliteringsbehov bereds tillgång till specialiserade rehabiliteringsteam.
- Regionerna bör säkerställa att multidisciplinär rehabiliteringskompetens finns tillgänglig vid långtidsuppföljning efter cancer för barn och unga vuxna.
- Regionerna och kommunerna bör gemensamt kartlägga och synliggöra rehabiliteringsutbud.
- Cancercentrum bör definiera ett mindre antal generiska rehabiliteringsrelevanta variabler som kan registreras som led i rutinsjukvård och ingå i samtliga kvalitetsregister.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att löpande följa upp användning av rehabiliteringsinsatser vid cancer.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Många aktörer, såväl patientorganisationer som hälso- och sjukvårdens professioner och ledare, lyfter fram att rehabilitering är ett område som är otillräckligt utbyggt och som behöver synliggöras och vidareutvecklas i den uppdaterade cancerstrategin. Det ökande antalet patienter med cancer, ökad överlevnad och längre behandlingstider bidrar till ökade behov av rehabilitering vid cancer. Förändrade behandlingsmetoder kan påverka komplikationernas natur och allvarlighetsgrad. Eftersom rehabiliteringsinsatser endast inrapporteras fragmentariskt i kvalitetsregister och andra

hälsodataregister, saknas idag en samlad bild av vårdkonsumtionen såväl som behov inom rehabiliteringsområdet.

Återkommande och strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov

Rehabilitering under och efter cancersjukdom behöver bli en naturlig och integrerad del av vårdprocessen. Rehabiliterande insatser behöver komplettera behandling och uppföljning. Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv behöver standardiserad bedömning av rehabiliteringsbehov implementeras brett och jämlikt, ansvaret för värdering av rehabiliteringsbehov tydliggörs och samverkan mellan cancervården och rehabiliteringsdiscipliner ökas. Personalen i specialistsjukvården behöver känna ägandeskap också för rehabilitering som en del i vårdförloppet. Hälso- och sjukvården och patienten behöver samverka kring rehabiliteringsbehov och insatser. Hälso- och sjukvården erbjuder återkommande värdering och rekommendationer om lämpliga insatser och patienten tar ett eget ansvar för deltagande i rekommenderade program och genomförande av rekommenderad egenvård.

Den delvis bristande integreringen av rehabilitering i cancervårdens processer kan ha flera förklaringar. En anledning är sannolikt att strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov inte fullt ut implementerats och att tillgången till rehabiliteringspersonal inom cancervården är begränsad liksom andelen rehabiliteringspersonal med specialisering inom onkologi.⁶⁶

Behovet av rehabilitering bör värderas löpande, baserat på etablerade principer och med användande av standardiserade och validerade instrument. Värdering av rehabiliteringsbehov ger en ögonblicksbild och behoven ändrar sig under behandlings- och uppföljningsförloppet, varför behovsvärderingen behöver upprepas under vårdprocessen såväl som under uppföljningsförloppet. Även de patienter som inte önskar eller orkar medverka i rehabiliteringsinsatser bör erbjudas förnyad behovsvärdering. Denna utveckling ställer krav på

- rutiner för hur rehabiliteringsbehov strukturerat bedöms i de olika vårdprocesserna,

⁶⁶ Fysioterapeuterna (2024).

- bedömning tidigt i förloppet med avseende på risker för komplikationer och sena effekter, och
- förtydligt ansvar för bedömning av grundläggande rehabiliteringsbehov.

Socialstyrelsen har pekat på den otydliga ansvarsfördelningen för rehabilitering efter cancersjukdom som ett hinder för att åstadkomma en sammanhållen rehabiliteringsprocess utifrån patientens behov. Den otydliga ansvarsfördelningen är också ett hinder för att fånga rehabiliteringsbehov som uppstår i ett senare skede. I vissa regioner har man, baserat på de nationella vårdprogrammen, tagit fram lokala riktlinjer för rehabilitering vid cancersjukdom som omfattar beskrivningar av möjliga rehabiliteringsinsatser och en ansvarsfördelning utifrån patientens process genom hälso- och sjukvården.⁶⁷

Säkrad tillgång till specialiserade rehabiliteringsteam

Specialiserade rehabiliteringsteam finns i alla regioner, men tar inte alltid emot patienter med cancer. Detta bör förändras för att också patienter med cancer som har komplexa eller avancerade behov ska få tillgång till denna form av specialistkunskap. Med en strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov i enlighet med kunskapsdokumenten kan personer med avancerade eller komplexa rehabiliteringsbehov identifieras och insatser initieras för att förhindra förvärrade symtom, förbättra funktionen och öka livskvaliteten.

Multidisciplinär rehabiliteringskompetens bör finnas tillgänglig vid långtidsuppföljning för barn och unga vuxna

Barn och unga vuxna som behandlats för cancer löper ökad risk för sena komplikationer. Mottagningarna för långtidsuppföljning bör därför kopplas till specialiserade rehabiliteringsteam för att vid behov etablera en rehabiliteringsplan och erbjuda specialiststöd.

⁶⁷ Se till exempel Region Kronoberg (2024) *Riktlinjer för cancerrehabilitering*.

Mot bakgrund av de utmaningar när det gäller att anpassa rehabiliteringsinsatserna till behoven i olika åldersgrupper, och som beskrivits i Socialstyrelsens uppföljning, bör regionerna förstärka arbetet med anpassade rehabiliteringsinsatser till unga vuxna.⁶⁸ Utredningen anser, baserat på risken för sena komplikationer, att uppföljningsmottagningarna behöver verka långsiktighet och säkra tillgång till ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam.

Kartläggning och synliggörande av rehabiliteringsutbud i regioner och kommuner

Patienter som behandlats för cancer och som har behov av rehabilitering finns såväl i regioner som i kommuner och båda parter erbjuder och ansvarar för rehabiliteringsinsatser. Dessutom finns kompletterande insatser från civilsamhället. Kunskap om regionala och lokala rehabiliteringsutbud är av stort värde för att kunna lotsa patienter rätt och ge relevant information. I utredningens dialoger framkommer att det kan vara svårt att överblicka aktuella utbud. Olika patientgrupper kan också förväntas ha olika behov. Med ett ökande antal äldre patienter kan bidraget från kommunen förväntas öka, till exempel i form av kommunal vård och anpassningar i hemmet. Hos unga vuxna och medelålders kan nya former av rehabilitering, stöd för återgång i arbete och kompisstöd vara aktuellt. Utredningen bedömer därför att regioner och kommuner bör genomföra gemensamma kartläggningar av rehabiliteringsutbud för korrekt information och som stöd till patienter och närstående att hitta relevanta insatser nära hemmet. En närmre samverkan mellan region och kommun är också en central del i utvecklingen av god och nära vård.⁶⁹

Uppföljning som grund för verksamhetsutveckling

Den nationella uppföljningen av utvecklingen i tillgången till och utfall av rehabilitering bör stärkas. I dagsläget saknas fullständig

⁶⁸ Socialstyrelsen (2024).

⁶⁹ Mewes JC, Steuten LM, Ijzerman MJ, van Harten WH (2012) Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: a systematic review. *The Oncologist*. Vol. 17, Nr. 12, s. 1581-1593.

statistik över rehabiliteringsinsatser. Förslagen och bedömningarna om en ny hälsodataregisterlag, samt om att utöka insamlingen av patientuppgifter från öppenvården och insamling av uppgifter om väntetider i *Ett nytt regelverk för hälsodataregister*, innebär förbättrade möjligheter att samla in nationell statistik från primärvården och för fler yrkesgrupper än läkare i den specialiserade hälso- och sjukvården.⁷⁰ Ur utredningens synvinkel är det angeläget att förslagen genomförs för att möjliggöra en adekvat uppföljning av rehabilitering vid cancersjukdom. Vid utformningen av statistik och uppföljning bör det säkerställas att statistiken ska kunna brytas på region, diagnos samt demografiska och socioekonomiska variabler.

Socialstyrelsens arbete med att implementera koder för klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ-koder) för uppföljning av rehabiliteringsinsatser har enligt myndigheten bidragit till förbättrade uppföljningsmöjligheter, men myndigheten bedömer även att det behövs ett fortsatt arbete med att ta fram och förvalta ett urval av KVÅ-koder för åtgärder inom rehabilitering vid cancersjukdom. Utredningen bedömer att det finns ett behov av att förenkla koderna och stödja enhetlig implementering.

Idag finns inget kvalitetsregister för cancerrehabilitering. Utredningen bedömer att etablering av generiska kvalitetsindikatorer inom rehabiliteringsområdet skulle vara av värde och skulle kunna tas fram av Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integreringen av RCC och CCC, se kapitel 12). I takt med att statistiken över rehabiliteringsinsatser förbättras gör utredningen bedömningen att rehabiliteringsinsatser löpande bör följas upp per region och i ålders- och befolkningsgrupper med avseende på användningsmönster och utfall. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsen ges i uppdrag att återkommande följa upp användningen av rehabiliteringsinsatser inom cancervården.

⁷⁰ SOU 2024:57.

9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom

Utredningens bedömningar:

- Cancercentrum bör genomlysade evidensbasen och kostnadseffektiviteten i den uppföljning som rekommenderas inom cancerområdet.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.
- Regeringen föreslås göra en statlig satsning för att unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder ska erbjudas tillgång till långtidsuppföljning.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Genomlysning av evidens och kostnadseffektivitet i uppföljning vid cancer

I utredningens dialoger rapporteras återkommande att uppföljningsverksamheten efter cancersjukdom är omfattande och vilar på svag evidens. Uppföljningsprogrammen bidrar till en ökad arbetsbelastning i flera av vårdprocessens delar. Inom bild- och funktionsverksamheterna utgör exempelvis kontrollundersökningar en relativt stor andel av undersökningarna.

För att tillvarata cancervårdens kapacitet på ett mer effektivt sätt bedömer utredningen att Cancercentrum bör belysa evidens och hälsoekonomiska konsekvenser av uppföljning efter cancer, med fokus på de rekommendationer som ges i vårdprogrammen för cancer.

För att undvika att personer med risk för att få återfall inte hamnar mellan stolarna bedöms också att SVF bör utvecklas så att de ledtider för utredning och till behandlingsstart som definieras inom SVF även omfattar patienter med misstanke om återfall i

sjukdomen (se kapitel 6). Att tydliggöra dessa patienter inom ramen för SVF kan också bidra till att cancervårdens resurser används på ett mer effektivt sätt, eftersom långa väntetider till diagnostik och behandling vid ett eventuellt återfall i sjukdomen idag kan utgöra ett skäl för att man håller kvar patienten i specialistvården under kontrollförloppet.

Försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar

Bland patienter finns ett behov av en tydligare struktur för omhändertagande efter cancerbehandling. Idag beskrivs tiden efter behandling inte sällan som ”ett svart hål” när det gäller ingångar till hälso- och sjukvården vid behov som uppstår efter avslutad behandling. För att erbjuda en personcentrerad uppföljning och öka kunskapen om nya arbetssätt, föreslås en statlig satsning på ett femårigt försöksprogram, med uppföljningsmottagningar i utvalda regioner. Utredningen föreslår att programmet finansieras via ett statsbidrag till Socialstyrelsen som fördelas baserat på ansökningar från intresserade regioner. Försöksprogrammet bör utformas med utgångspunkt från patienternas varierande behov och med erbjudande om tillgång till samlad kompetens som, baserat på strukturerad individuell värdering, tillgängliggörs för patienten. Försöksverksamheten bör bedrivas utifrån hypotesen att samlad kompetens underlättar samordningen mellan den nära vården och specialistvården kring patienten och minskar resursförbrukningen inom onkologi, hematologi och kirurgiska discipliner.

Uppföljningsmottagningar i detta utförande passar sannolikt inte för alla patientgrupper. Patienter med okomplicerade vårdförlopp som rekommenderas uppföljande egenvård kan med fördel kontrolleras i primärvård. Patienter med komplexa behov som koppas till en specifik specialitet kan behöva följas inom en viss disciplin i specialistvården. För patienter med flera olika symtom kan en uppföljningsmottagning erbjuda samlad kompetens som i sin tur beror på målgruppen.

Utformningen av uppföljningsmottagningarna bör inkludera samlad kompetens kring kontroller, sena komplikationer och rehabilitering och de bör kunna erbjuda patienten en individanpassad uppföljningsplan. Sådana uppföljningsmottagningar

skulle med fördel kunna drivas i samarbete med primärvården.⁷¹ En samverkan med primärvården skulle kunna bidra till ny kunskap om hur den nära vården kan utvecklas för att möta behoven hos patienter som genomgått behandling mot cancer. En ökad samverkan kring uppföljning för patienter med cancer skulle också kunna öka kunskapen om patientgruppens behov hos primärvården och underlätta primärvårdens ansvar för rehabilitering i patientgruppen. Närvaro av primärvårdskompetens vid uppföljningsmottagningen kan stimulera samverkan inom rehabilitering i linje med intentionerna i god och nära vård och bidra till ökat kunskapsutbyte mellan primärvård och specialistvård.

Det är viktigt att försöksverksamheten implementeras och utvärderas på ett sätt som gör det möjligt att observera effekterna ur patient- såväl som verksamhetsperspektiv. Utformningen bör ske i samråd med forskningsexpertis och utvärderingen bör, förutom effekter för patienterna, omfatta i vilken utsträckning mottagningarna bidrar till att frigöra resurser inom de discipliner som idag ansvarar för uppföljningen, påverkan på samverkan mellan specialistvård och primärvård samt kostnadseffektivitet. Utredningen ser Socialstyrelsen eller Myndigheten för vård- och omsorgsanalys som lämpliga aktörer att utvärdera programmet, eventuellt i samarbete med forskare.

Satsning på till långtidsuppföljning för unga vuxna med cancer

Unga vuxna som drabbas av cancer har särskilda och inte sällan komplexa rehabiliteringsbehov.⁷² Forskning visar att en av tre unga vuxna med cancer drabbas av stress och oro, medan en av fyra utvecklar depression och att gruppen har ökad risk för flera

⁷¹ Jassim GA, Doherty S, Whitford DL, Khashan AS (2023) Psychological interventions for women with non-metastatic breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 1; Tauber NM m.fl. (2019) Effect of Psychological Intervention on Fear of Cancer Recurrence: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 37, Nr. 31.

⁷² Barr RD m.fl. (2016) Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA Pediatrics*. Vol. 170, Nr. 5, s. 495-501; Adams SC m.fl., (2020) Young Adult Cancer Survivorship: Recommendations for Patient Follow-up, Exercise Therapy, and Research. *JNCI Cancer Spectrum*. Vol. 5, Nr. 1; Oveisi N m.fl. (2023) Reproductive Health Outcomes among Adolescent and Young Adult Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cancers (Basel)*. Vol. 15, Nr. 6; Richter D m.fl. (2015) Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Critical Reviews in oncology/hematology*. Vol. 95, Nr. 3, s. 370-386.

sjukdomar, inklusive ny cancer.⁷³ Enligt patientföreträdare upplevs vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna inte vara tillräckligt anpassat till att möta de särskilda rehabiliteringsbehov som finns hos unga vuxna. Internationella rekommendationer ger också starkt stöd för att gruppen unga vuxna behöver åldersanpassat stöd och tillgång till medicinsk specialistkunskap för behandling, uppföljning och rehabilitering.⁷⁴ I regionerna upplevs det finnas brister i anpassningen av rehabiliteringsinsatser till unga vuxna och enligt Socialstyrelsen finns det behov av att anpassa insatserna till gruppens särskilda behov.⁷⁵ Nästan hälften av unga vuxna som behandlats för cancer rapporterar behov av information om fysisk aktivitet, kost, fertilitet och rehabilitering. Utredningen föreslår därför att uppföljningsmottagningar efter cancer också görs tillgängliga för patienter diagnostiserade med cancer i ålder 18–29 år i syfte att förebygga och effektivt hantera sena komplikationer. Den utvidgade långtidsuppföljningen bör finansieras genom en särskild statlig satsning.

⁷³ Ryder-Burbidge C m.fl. (2021) The Burden of Late Effects and Related Risk Factors in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: A Scoping Review. *Cancers (Basel)*. Vol. 13, Nr. 19; Osmani V, Hörner L, Klug SJ, Tanaka LF (2023).

⁷⁴ Bhatia S m.fl. (2023) Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology, Version 2.2024, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*. Vol. 21, Nr. 8.

⁷⁵ Socialstyrelsen (2024).

10 Palliativ vård

Palliativ vård är på flera sätt avgörande för att säkerställa en så god livskvalitet som möjligt för personer med livshotande sjukdom och tillstånd, samt för patienter i livets slutskede. Palliativ vård bygger, enligt Världshälsoorganisationen (WHO) på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och närstående genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.¹

Grundläggande begrepp inom den palliativa vården definieras i Socialstyrelsens termbank.² 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. Palliativ vård bedrivs i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående. Det ökande antalet patienter med cancer medför också ökande behov av palliativ vård. Patienter med cancer har en stor variation av symtom och behov som den palliativa vården syftar till att lindra och möta. I Sverige utgör patienter med cancer den dominerande patientgruppen inom den palliativa vården, men behov av palliativ vård är också vanligt förekommande hos patienter med hjärt-kärlsjukdom, lungsjukdom och neurologiska sjukdomar. Den palliativa vårdens arbetssätt kännetecknas av att de är generiska och situationsanpassade.³ Implementering av rutiner för tidig integrerad

¹ WHO (2023d) *Palliative care*.

² Socialstyrelsens termbank.

³ Gomes B m.fl. (2013) Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 6.

onkologisk och palliativ vård ger förutsättningar för kunskapsspridning mellan olika sjukdomsområden, vilket innebär att utveckling inom cancervården kan komma andra diagnosområden till nytta.

10.1 Den palliativa vårdens roll i cancervården

Antalet patienter med palliativa vårdbehov på grund av kroniska sjukdomar med begränsad förväntad överlevnad eller behov av vård i livets slutskede beräknas internationellt utgöra en procent av befolkningen och upp till en tredjedel av hälso- och sjukvårdskostnaderna.⁴

I Sverige dör årligen i genomsnitt drygt 90 000 personer, varav cirka 80 procent har en förväntad död i sviterna av en eller flera kroniska sjukdomar. I de flesta fall kan palliativa vårdbehov tillgodoses i den allmänna palliativa vården, men cirka 22 000 personer beräknas ha behov av specialiserad palliativ vård. Baserat på data från det svenska palliativregistret beräknas 38 procent av dödsfall inträffa på sjukhus, men andelen varierar beroende på geografi och vårdform. Inom sjukhusvården dör i genomsnitt 23 procent ensamma, med variation mellan regionerna från 16–31 procent. Registrets täckningsgrad från sjukhus är kring 49 procent, vilket innebär osäkerhet i resultaten. Även erbjudande om efterlevandesamtal visar stora variationer, med måluppfyllelse på i genomsnitt 51 (20–83) procent i sjukhusvården, 81 (65–91) procent i den kommunala vården och 95 (62–98) procent i den specialiserade palliativa vården. Cancer beräknas orsaka 25–30 procent av dödsfallen i Sverige, vilket motsvarar över 20 000 dödsfall årligen.⁵ Bland barn är cancer den vanligaste dödsorsaken upp till 14 års ålder.

10.1.1 Utvecklingen sedan den svenska cancerstrategin

I *En nationell cancerstrategi för framtiden* föreslogs ökade resurser till den palliativa vården mot bakgrund av det ökande antalet patienter

⁴ Gómes-Batiste X m.fl. (2016) Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 53, Nr. 3, s. 509–517.

⁵ Svenska palliativregistret (2023). *Årsrapport för Svenska palliativregistret 2022*.

med behov av palliativa insatser och att den palliativa vården inte ansågs vara prioriterad i enlighet med riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården. Strategin gjorde bedömningen att det fanns ett behov av att stärka kunskapsstyrningen, kvalitetsuppföljningen och kompetensen inom den palliativa vården samt att forskningen inom området borde stimuleras.⁶

I linje med utredningens förslag tog Socialstyrelsen 2013 fram ett nationellt kunskapsstöd och arbetar i dagsläget med att ta fram nationella riktlinjer för den palliativa vården. Dessutom har regionala cancercentrum (RCC) utvecklat nationella vårdprogram för palliativ vård för barn och för vuxna, och inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation har ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp samt stöddokument för kvalitet tagits fram.⁷ Möjligheterna till uppföljning har förbättrats genom att täckningsgraden i det svenska palliativregistret har förbättrats.⁸

I Cancerfondens rapport om den palliativa vården från 2024 framkommer att tillgången till palliativ vård är ojämlik, utifrån faktorer som bostadsort, sjukdomsgrupp och samsjuklighet.⁹ Enligt rapporten är patienter och närstående oftast nöjda med den palliativa vården, men det finns också brister ur ett patientperspektiv. Bland annat får många patienter tillgång till palliativ vård sent i sjukdomsförloppet och får därmed inte fullt ut nytta av den palliativa vården. Vidare pekar rapporten på svag politisk styrning, avsaknad av sammanhållen infrastruktur, och bristande samordning mellan kommuner och regioner. Rapporten pekar också på brister i grundutbildningarnas utbildningsinnehåll avseende palliativa arbetssätt samt varierande tillgång till kompetensutveckling kring palliativt förhållningssätt.

⁶ SOU 2009:11.

⁷ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023c) *Nationellt vårdprogram palliativ vård*; RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2021a) *Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn*; Socialstyrelsen (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*; Kunskapsstyrning hälso-och sjukvård (2024e) *Vårdförlopp palliativ vård*.

⁸ Svenska palliativregistret (2023).

⁹ Cancerfonden (2024) *Cancerfondsrapporten 2024, Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede*.

10.2 Ökande palliativa behov noteras internationellt

Av alla dödsfall (exklusive olyckor och skador) inom OECD-länderna skedde 50 procent på sjukhus år 2021. I Sverige var siffran 36 procent och lägst andel rapporteras från Nederländerna, Norge, Schweiz och Nya Zeeland.

Andelen patienter inom OECD som inom en månad innan döden sökt sjukhusvård, akut eller oplanerat, rapporterades vara 22 procent för patienter med cancer. Variationerna mellan olika länder var stor och siffran för Sverige var nio procent.¹⁰

Internationellt ses stora behov av förbättrade palliativa insatser, som ökad tillgång till smärtlindring och palliativ vård, men även av åtgärder på systemnivå, till exempel högre prioritering av palliativ vård och förbättrade möjligheter till monitorering.¹¹ OECD beräknar att antalet personer i behov av vård i livets slutskede väntas öka från sju miljoner 2019 till tio miljoner 2050.¹² Den europeiska föreningen för palliativ vård (EAPC) beräknar att 4,4 miljoner människor, varav 139 000 barn, med palliativa vårdbehov årligen avlider i Europa.¹³ Av dessa beräknas cirka en tredjedel få tillgång till palliativ vård. I Europa beräknas cancer utgöra 38 procent av de palliativa vårdbehoven.

Flera länder, till exempel Storbritannien, Australien, Kanada och USA, har välutvecklade palliativa infrastrukturer med konsultteam, palliativa mottagningar och slutenvårdsplatser på sjukhusen såväl som specifika strategier för palliativ vård.¹⁴ I vissa länder, som till exempel Storbritannien, Irland och Polen, är palliativ medicin en egen specialitet, medan det i Sverige är en subspecialitet.

En rapport från EAPC visar att de flesta (82 procent) av EU-länderna ökade tillgången till specialiserad palliativ vård mellan åren 2005 och 2019, bland annat genom hembaserade team, ökad slutenvård och palliativa stödteam vid sjukhusen.¹⁵ Generellt är dock

¹⁰ OECD (2023e). *Time for Better Care at the End of Life*. OECD Health Policy Studies.

¹¹ Knaul FM m.fl. (2018) Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*. Vol 391, Nr. 10128, s. 1391-1454; Government of Canada (2024) *Palliative care: Overview*.

¹² OECD (2024).

¹³ Knaul FM m.fl. (2018).

¹⁴ Australian Government, Department of Health (2018) *The National Palliative Care Strategy 2018*; National Palliative and End of Life Care Partnership (2021) *Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021-2026*; Cancerfonden (2024).

¹⁵ Arias-Casais N m.fl. (2020) Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative Medicine*. Vol. 34, Nr. 8.

tillgången till specialiserad palliativ vård otillräcklig och visar stora variationer mellan länderna.

10.2.1 Europagemensamma kvalitetsstandarder och rekommendationer om tillgång till palliativ vård

Den europeiska föreningen för medicinsk onkologi (ESMO) publicerar kliniska riktlinjer för en rad tillstånd inom palliativ medicin, har etablerat rekommendationer för palliativ vård och har certifierat integrerad onkologisk och palliativ vård vid omkring 150 centrum i Europa. EAPC har sammanfattat terminologi och kvalitetsnormer i syfte att höja kvaliteten, minska variationerna, stimulera utveckling, främja ett kontinuerligt kvalitetsarbete samt etablera mål för den palliativa vårdens kvalitet. EAPC definierar ett behov om fem till tio palliativa slutenvårdsplatser per 100 000 invånare och anser att enheter med 8–12 vårdplatser är en optimal storlek.¹⁶ Vidare rekommenderas två specialiserade palliativa team, ett sjukhusbaserat team och ett hemsjukvårdsteam, per 100 000 invånare. Ett sjukhusbaserat palliativt team rekommenderas per 250 sängar i den specialiserade hälso- och sjukvården och teamet kan ansvara för en palliativ mottagning samt konsultstöd till specialistvård, primärvård och kommunal vård. Konsultfunktion behöver vara tillgänglig dygnet runt, alla dagar i veckan. De palliativa teamen kan också bistå med utbildningsinsatser och handledning, samt ansvara för att ta fram rutiner och riktlinjer. Palliativa konsultteam har visats vara kostnadseffektiva och utgöra ett viktigt komplement till den allmänna palliativa vården.¹⁷

Sverige beräknas i EAPC:s atlas över palliativ vård i Europa ha 165 specialiserade palliativa team, varav 120 syftar till vård i hemmet, vilket motsvarar 1,6 team per 100 000 invånare. Sverige visar en väl utbyggd palliativ hemsjukvård, men ett lågt antal palliativa team inom specialistvården. Sverige visar också låga tal när det gäller

¹⁶ European Association for Palliative Care (2013) *Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools*. Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in Palliative Care.

¹⁷ Cheung MC m.fl. (2015) Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. *Cancer*. Vol. 121, Nr. 18, s. 3307-3315; Henderson JD m.fl. (2019) Staffing a Specialist Palliative Care Service, a Team-Based Approach: Expert Consensus White Paper. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 22, Nr. 11, s. 1318–1323.

palliativ vård för barn. Rapporten noterar också att den nationella cancerstrategin saknar ett särskilt avsnitt om palliativ vård.¹⁸

10.2.2 Palliativ vård i EU:s cancerplan

EU:s cancerplan understryker förbättrad livskvalitet och jämlik tillgång till vård. Planen lyfter de utmaningar som familjer och anhörigvårdare upplever och lyfter behovet av samverkan mellan sjukvårdssystemen och det omgivande samhället, inklusive sociala stödsystem och civilsamhället. Jämlik tillgång till vård, inklusive palliativ vård, och stöd för att leva ett gott liv så länge som möjligt betonas. Initiativen *Better Life for Cancer Patients*, *European Cancer Patient Digital Centre* och EU:s ojämlikhetsregister kan bidra till att stödja patienter och närstående i en god livskvalitet.¹⁹

I EU:s cancerplan framhålls vikten av stöd och hjälp till informella vårdgivare, bland annat utifrån närståendes möjligheter att balansera arbete och anhörigvård, närståendes fysiska och psykiska välmående samt risken för förlorad inkomst och finansiella långtidseffekter.²⁰

Samverkan mellan specialistsjukvård och palliativ vård samt tidig integrering av palliativ vård är aspekter som beaktas och värderas vid ackreditering av cancercenter. Etableringen av ett EU-nätverk av Comprehensive Cancer Centers (CCC) inom initiativet *EUnetCCC* förväntas därför bidra till kvalitetshöjningar av cancervården som också kommer den palliativa vården till del. Inom det gemensamma initiativet *Joint Action Networks of Excellence* finns också specifika satsningar på palliativ vård och flera initiativ syftar till ökad livskvalitet, också i den palliativa delen av ett vårdförlopp.²¹ En särskild gemensam satsning, *Joint Action Paediatric Palliative Care*, inom området palliativ vård av barn, planeras starta 2025.

Även närståendes viktiga roll som stöd till patienten lyfts fram, med koppling till EU:s balansdirektiv som avser att skapa balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och vårdnadshavare. Sverige har genom ett fåtal lagändringar infört direktivet från 2022, som

¹⁸ Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C (2019) *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press.

¹⁹ Europeiska Kommissionen (2021a) *Europas plan för cancer*.

²⁰ Ibid.

²¹ Ibid.

innebär att närstående av omsorgsskäl kan begära flexibla arbetsformer.

10.3 Vårdformer vid palliativ vård

I Sverige bedrivs palliativ vård inom allmän palliativ vård, specialiserad palliativ hemsjukvård och specialiserad palliativ slutenvård. Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Den palliativa vården kan utföras som öppenvård eller slutenvård, på sjukhus, hospice eller i hemmet.²² Tillgång till specialiserad palliativ vård har visats ge något bättre resultat avseende symtomkontroll, livskvalitet och patientnöjdhet jämfört med patienter som erhåller palliativ vård inom andra vårdformer.²³ Tillgång till palliativ vård i hemmet ökar andelen patienter som väljer att dö hemma, visar ingen skillnad i vårdkvalitet, men pekar på ökad patientnöjdhet och minskade kostnader.²⁴ Stöd från palliativ kompetens är en viktig faktor för trygg vård i hemmet. Mer kunskap behövs avseende vårdgivares och vårdtagares perspektiv samt erfarenheter och effekten avseende minskat behov av akutsjukvård.

Allmän palliativ vård bedrivs på sjukhusens vårdenheter och mottagningar, på vård- eller hälsocentraler samt inom kommunal hälso- och sjukvård (till exempel särskilda boenden, korttidsboenden och hemsjukvård) och riktas till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens. Inom kommunerna kan palliativ vård ske i särskilda boenden enligt *socialtjänstlagen (2001:453)* (SoL) eller *lagen (1993:387) om stöd och service till funktionshindrade* (LSS). I enlighet med 14 kap. 2 § *hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)* (HSL) kan kommunen även ta över ansvar för hälso- och sjukvård i ordinärt

²² Fulton JJ m.fl. (2019) Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*. Vol. 33, Nr. 2, s. 123-134.

²³ Bajwah S m.fl. (2020) The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 9. Art.

²⁴ Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B (2021) Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 3; Edgar K m.fl. (2024) Admission avoidance hospital at home. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 3; Gomes B m.fl. (2013).

boende (hemsjukvård) genom avtal mellan kommuner och regioner. Detta sker i de allra flesta kommuner genom överenskommelser. Omfattningen av hälso- och sjukvård som ges i ordinärt boende varierar, men ofta tillämpas en tröskelprincip som innebär att det är personer som har svårt att själva ta sig till en vård- eller hälsocentral som omfattas. Regionerna är enligt HSL skyldiga att avsätta de läkarresurser som krävs för att hemsjukvården ska kunna erbjuda en god hälso- och sjukvård.

Flera utredningar har pekat på att det finns oklarheter i ansvarsfördelningen för den palliativa vården mellan kommuner och regioner.²⁵ I Sveriges kommuner och regioner finns olika lösningar och principer för hur ansvaret för den palliativa vården fördelas mellan specialiserad vård, primärvård och kommunal vård. En lösning som flera regioner och kommuner har implementerat är palliativa konsultteam inom den specialiserade vården som erbjuder rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal inom den allmänna palliativa vården. Vissa regioner har också etablerat palliativa öppenvårdsmottagningar.

10.3.1 Palliativ behandling och palliativa vårdinsatser bedrivs i ökande grad parallellt

Med fler medicinska behandlingsmöjligheter och längre behandlingstid blir det allt vanligare att palliativ behandling inom specialistvården och palliativa vårdinsatser från hemsjukvård eller specialiserad palliativ vård pågår parallellt. Det finns evidens för positiv effekt på livskvalitet, med störst effekt för patienter som får tidig tillgång till palliativa insatser (se avsnitt 10.6).²⁶

American Association for Clinical Oncology (ASCO) utger rekommendationer för palliativ vård med fokus på evidensbaserade insatser för att integrera palliativ vård inom onkologin.²⁷ ASCO:s rekommendationer anger att patienter med avancerade cancerformer eller blodsjukdomar ska remitteras till team med specialiserad,

²⁵ Se till exempel SOU 2022:41 *Nästa steg – Ökad kvalitet och jämlikhet i vård och omsorg för äldre personer*; Cancerfonden (2024).

²⁶ Gaertner J m.fl. (2017) Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. Vol. 4 Nr. 357.

²⁷ Sanders J m.fl. (2024) Palliative care for patients with cancer: ASCO Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 42, Nr. 19.

multidisciplinär kompetens tidigt i sjukdomsförloppet och parallellt med aktiv cancerbehandling. Patienter med fysiska, psykiska, sociala eller existentiella problem som inte möts av den basala och allmänna vården bör hänvisas till specialiserad palliativ vård. Tidig anslutning rekommenderas särskilt för patienter med symtom som inte kan kontrolleras och för patienter med påverkad livskvalitet.

10.4 Kunskapsstyrning inom det palliativa området

Inom området finns ett flertal kunskapsstöd som ska nå många olika typer av verksamheter: specialiserad och allmän palliativ vård, liksom olika vårdformer inom specialiserad vård, primärvård och kommunal vård och i såväl öppenvård som slutenvård.

10.4.1 Socialstyrelsen ansvarar för nationellt kunskapsstöd

År 2009 fick Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede.²⁸ Socialstyrelsen publicerade 2013 ett *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* som stöd för styrning och ledning. Kunskapsstödet ger vägledning och rekommendationer samt definierar indikatorer för en jämlik palliativ vård. Nyckelrekommendationerna omfattar fortbildning och handledning i palliativ vård för att höja personalens kompetens i att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede, regelbunden analys och skattning av smärta hos patienter i livets slutskede samt strukturerade bedömningar av patientens symtom. En annan central rekommendation är samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede i syfte att förebygga oro och missförstånd samt att förbättra livskvaliteten.

Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för palliativ vård definierar också nio kvalitetsindikatorer.²⁹ Kvalitetsindikatorerna innefattar exempelvis täckningsgrad i det svenska palliativregistret,

²⁸ Socialstyrelsen (2013; Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2011).

²⁹ Socialstyrelsen (2013).

inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet och vissa läkemedelsordinationer samt användning av skattningsinstrument.³⁰

Socialstyrelsen arbetar med nationella riktlinjer för palliativ vård, med beräknad publicering 2025. Målgruppen för dessa kunskapsbaserade och rangordnade rekommendationer är framför allt beslutsfattare och verksamhetschefer. Till skillnad från Socialstyrelsen nuvarande kunskapsstöd för palliativ vård omfattar riktlinjerna också palliativa vårdbehov vid livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan vara upp till flera år. Alla diagnoser, åldrar och vårdformer inkluderas och tidig tillgång till palliativ vård parallellt med annan palliativt inriktad behandling förväntas vara en utvecklingspunkt.

10.4.2 RCC ansvarar för vårdprogram

RCC har tagit fram två vårdprogram inom palliativ vård: ett för vuxna och ett för barn.³¹ Vårdprogrammen beskriver hur palliativ vård bör bedrivas och omfattar hela det palliativa vårdförloppet, från tidig till sen fas. Identifiering av palliativa vårdbehov, samtalsbehov hos patient och närstående samt efterlevande, omvårdnad och symtomlindring ingår i programmen. I vårdprogrammet för vuxna anges att det i varje region, utöver allmän palliativ vård, bör finnas tillgång till en palliativ infrastruktur som omfattar en variation av kontaktformer för att kunna motsvara olika palliativa behov oavsett patienternas ålder, diagnos och bostadsort. Infrastrukturen kan omfatta palliativ öppenvårdsmottagning, konsultstöd, specialiserad palliativ slutenvård på sjukhus, specialiserad palliativ hemsjukvård inom regionens hela geografiska yta och hospicevård i livets slutskede.

Vårdprogrammen för palliativ vård är, till skillnad från de övriga vårdprogram som tagits fram inom RCC, diagnosövergripande och inte begränsade till cancer. RCC har också tagit fram informationsmaterial om palliativ vård. Som stöd för implementeringen har RCC tillsatt regionala processledare för

³⁰ Samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Källa: Socialstyrelsens termbank.

³¹ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2021a) *Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn*; RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023c) *Nationellt vårdprogram i palliativ vård*.

palliativ vård och vissa RCC har också tillsatt processledare för palliativ vård av barn.

10.4.3 Nationellt programområde för äldres hälsa har tagit fram vårdförlopp och kvalitetsunderlag

Ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för palliativ vård togs 2022 fram av *Nationellt programområde för äldres hälsa och palliativ vård*. Syftet med vårdförloppet är att verka för en mer jämlik palliativ vård, kvalitetsförbättring, ökad kunskap om palliativa vårdbehov och ökad tillgång till ett strukturerat palliativt omhändertagande.³² Vårdförloppet, som gäller för samtliga vårdgivare, ska inledas vid misstanke om palliativa vårdbehov. Insatser som ska bidra till målet är bland annat tidig identifiering av patienter med palliativa vårdbehov, palliativt förhållningssätt och regelbunden, systematisk och evidensbaserad symtomskattning. Vårdförloppet definierar ett antal processindikatorer för kvalitetsuppföljning, exempelvis andelen patienter som symtomskattas, har en vårdplan och ordinerar vid-behovsläkemedel. Kopplat till vårdförloppet finns ett *kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård*.³³ Grundläggande kvalitetsparametrar innefattar ett strukturerat omhändertagande utifrån ett palliativt förhållningssätt, vård från personal med relevant kompetens och tillgång till specialiserad palliativ kompetens för alla patienter som behöver detta.

I kvalitetsunderlaget betonas att regioner och kommuner har ett gemensamt ansvar för tydliga riktlinjer, samverkan mellan vårdgivare och säkerställd kompetens inom allmän och specialiserad palliativ vård. Den senare innefattar patienter med komplexa behov, konsultstöd till vårdgivare inom allmän palliativ vård, tillgång till specialiserade palliativa vårdplatser samt en palliativmedicinsk jourlinje med dygnet runt-verksamhet för patienter med komplexa palliativa behov. Vidare betonas kompetensutveckling inom palliativ vård, reflektionstillfällen och handledning för personal inom

³² Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024f) *Nationellt programområde för äldres hälsa och palliativ vård - Insatsområde palliativ vård*.

³³ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024g) *Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård*.

palliativ vård, låg andel återinskrivningar inom slutna vård de sista 30 dagarna i livet och registrering i det svenska palliativregistret.

10.4.4 Vårdplan för palliativ vård

Vårdplan för Palliativ vård bygger på den samlade kunskapen som bland annat finns i det nationella kunskapsstödet och det nationella vårdprogrammet.³⁴ Vårdplanen är ett personcentrerat stöd som syftar till att identifiera, bedöma och åtgärda en enskild patients palliativa vårdbehov och kvalitetssäkra den palliativa vården. Evidensen för effekt av vårdplaner är osäker, vilket motiverar utvärderingar inom området.³⁵

10.4.5 Svenska palliativregistret

Sverige är ett av få länder som har ett specifikt palliativregister. Att mäta livskvalitet i livets slut är inte okomplicerat, men undersökningar av plats för död, typ av vård och behoven av oplanerad akutsjukvård utgör etablerade proxy-indikatorer.³⁶ Det svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister. Registret omfattar en dödsfallsenkät och en närståendeenkät. Registrets senaste årsrapport från 2023 visar på länsnivå en täckningsgrad på i genomsnitt 58 procent av alla dödsfall, med regionala variationer från 42 till 66 procent. Till registret rapporteras bland annat smärt- och symtomskattning, trycksår, brytpunktssamtal, smärtskattning, medicinanvändning, önskemål om dödsplats och efterlevandesamtal för närstående. Registret tillhandahåller olika former av skattningsinstrument för värdering av fysiska, psykologiska, sociala och existentiella besvär. Ett exempel på parametrar är brytpunktssamtal vid vård i livets slutskede, som enligt svenska palliativregistret sker för 70 procent av patienterna inom sjukhusvården, 81 procent inom kommunal vård och 96 procent

³⁴ Palliativt utvecklingscentrum (2024) *Nationell vårdplan för palliativ vård*.

³⁵ Chan RJ, Webster J, Bowers A (2016) End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 2.

³⁶ OECD (2023e).

inom den specialiserade palliativa vården.³⁷ I Socialstyrelsens kunskapsstöd är målnivån definierad till 98 procent.³⁸

10.4.6 Regionala kompetenscentrum och nationella rådet för palliativ vård

Regionala kompetenscentrum för palliativ vård har etablerats i flera regioner, men huvudmannaskap, uppdrag och resurser skiljer sig, vilket i sin tur innebär skillnader i stödet till de palliativa verksamheterna i regioner och kommuner. Exempel på ansvarsområden är grundutbildning, kompetensutveckling, kvalitetssäkring, implementering av nationella kunskapsstöd och riktlinjer samt forsknings- och utvecklingsarbete. Ökad samordning och samverkan mellan dessa centra har en potential för ökat fokus på det palliativa området på nationell nivå, förstärkt implementering av kunskapsunderlag och forskning med större genomslag.

Nationella rådet för palliativ vård är en ideell förening med uppgift och mål att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet genom informationsspridning och identifiering av utvecklingsområden och utveckling av standards i nationell och internationell samverkan.

10.5 Ojämlig tillgång till palliativ vård

Behoven av palliativ vård är omfattande och ökande. Även om den palliativa vården i de flesta regioner har förstärkts under senare år är tillgången varierande och enligt utredningens dialoger ofta otillräcklig. Alla regioner erbjuder specialiserad palliativ vård, oftast i form av palliativa specialistteam, men dessa team är inte alltid tillgängliga för patienter med cancersjukdom. Palliativa vård- eller åtgärdsplatser finns i många regioner, men inte i alla. De palliativa teamen utgör en viktig länk mellan de olika vårdnivåerna och vårdformerna, men är i flera regioner endast tillgängliga på kontorstid.

³⁷ Svenska palliativregistret (2023).

³⁸ Socialstyrelsen (2017b) *Nationella riktlinjer – Målnivåer. Palliativ vård i livets slutskede. Målnivåer för indikatorer.*

Enligt Cancerfondens rapport finns tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård i 19 regioner. Dock erbjuder alla regioner inte en geografiskt heltäckande palliativ vård. Specialiserad palliativ slutenvård finns i 17 regioner och tillgången till palliativa slutenvårdsplatser varierar. I Sverige finns också rapporter om sommarstängningar inom den palliativa vården, vilket ytterligare reducerar tillgången under vissa tider.³⁹ En forskningsrapport från 2021 bekräftar varierande tillgång till palliativ vård i Sverige.⁴⁰

Utöver regionala skillnader i palliativa vårdformer visar den specialiserade palliativa verksamheten även variationer i uppdrag, till exempel avseende vilka diagnoser som omfattas, tillgänglighet och forskning- och utvecklingsaktivitet. Generellt är tillgången till palliativ vård bättre för patienter med cancer än för patienter med andra livshotande sjukdomar.⁴¹ Det finns också betydande variation i hur stor andel av patienterna som erbjudits brytpunktssamtal, smärtskattning och annan symtomskattning samt om patienten fått lämna önskemål om dödsplats.⁴²

Socioekonomisk status, kön och ålder är faktorer som har visats korrelera med tillgången till palliativ vård i internationella studier.⁴³ Även i Sverige har ålder, bakgrund, boendeform, diagnos och socioekonomi visats korrelera med tillgången till palliativ vård, med högre tillgång för yngre patienter och patienter med hög socioekonomisk status.⁴⁴

³⁹ Cancerfonden (2024).

⁴⁰ Axelsson B (2022) The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level. *International Journal of Environmental research and public health*. Vol. 19, Nr. 7, s. 4229.

⁴¹ Axelsson B (2022).

⁴² Svenska palliativregistret (2023).

⁴³ Nelson KE m.fl. (2021) Sociodemographic Disparities in Access to Hospice and Palliative Care: An Integrative Review. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. Vol. 38, Nr. 11.

⁴⁴ Strang P (2022) Palliative oncology and palliative care. *Molecular Oncology*. Vol. 16, Nr. 19, s. 3399-3409; Huo B, Song Y, Chang L, Tan B (2022) Effects of early palliative care on patients with incurable cancer: A meta-analysis and systematic review. *European Journal of Cancer Care*. Vol. 31, Nr. 6; Shih HH, Chang HJ, Huang TW (2022) Effects of Early Palliative Care in Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. Vol. 39, Nr 11.

10.6 Tidig tillgång till palliativ vård ger bättre möjlighet att upptäcka och möta behov

Tidig tillgång till palliativ vård och palliativ vård som integreras med annan vård innebär att patienter med livshotande sjukdom kan få flera behov tillgodosedda samtidigt. Medan cancerbehandlingen har målsättningen att förlänga livet med god livskvalitet, fokuserar den palliativa vården på symtomkontroll och stöd till patienten och närstående ur ett holistiskt perspektiv.⁴⁵ Integration mellan palliativ vård och annan vård har visat positiv effekt på livskvalitet och psykologiskt välbefinnande.⁴⁶ En eventuell koppling mellan palliativa vårdinsatser och förlängd överlevnad är osäker, men palliativ vård förkortar inte överlevnaden.⁴⁷ Likaså är effekten på vårdkonsumtion osäker, även om studier indikerar färre inläggningar och dyra läkemedel för patienter som har tillgång till palliativ vård.

Ökande möjligheter till onkologisk behandling i kombination med metastaskirurgi innebär att gränsen mellan botande och palliativ behandling kan vara otydlig. En andel av de patienter där bot möjligen kan uppnås kan ha flera eller komplexa symtom som skulle kunna mötas genom tillgång till palliativ vård.

WHO:s definition av palliativ vård drar inte någon skarp gräns mellan annan vård, som till exempel palliativ onkologisk eller hematologisk behandling, och palliativ vård. Med längre behandlingstider inom onkologi och hematologi varar symtom som smärta, sömnsvårigheter och nutritionsproblem under längre tid med behov av symtomlindrande åtgärder.

Forskningsstudier indikerar att behoven av akutvård och återinläggningar vid sjukhus minskar hos patienter som får tillgång till palliativ vård.⁴⁸ Exempel på symtom som indikerar palliativa vårdbehov är successivt försämrat allmäntillstånd trots fortsatt

⁴⁵ Strang (2022); Carlsson ME, Hjelm K (2021) Equal palliative care for foreign-born patients: A national quality register study. *Palliative Supportive Care*. Vol. 19, Nr. 6, s. 656-663; Axelsson B (2022); Cancerfonden (2024).

⁴⁶ Haun MW m.fl. (2017) Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 6; Fulton JJ m.fl. (2019); Gaertner J m.fl. (2017).

⁴⁷ Kavalieratos D m.fl. (2016) Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA*. Vol. 316, Nr. 20; Huo B, Song Y, Chang L, Tan B (2022); Fulton JJ m.fl. (2019); Temel JS m.fl. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. Vol. 363, Nr. 8.

⁴⁸ Henson LA m.fl. (2015) Emergency department attendance by patients with cancer in their last month of life: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 33, Nr. 4.

livsförlängande behandling, behov av vila mer än 50 procent av vaken tid, performance status 3–4, upprepade oplanerade vårdtillfällen, viktnedgång, snabb symtomutveckling eller otillräcklig symtomlindring, oro och ångest. För att identifiera vuxna patienter med palliativa vårdbehov kan olika instrument och formulär användas.⁴⁹ Det är oklart hur stor del av de olika vårdinstanserna som använder standardiserade instrument för identifiering av palliativa vårdbehov.

Kunskapen om vikten av en tidigt integrerad palliativ vård ställer krav på en nära samverkan mellan exempelvis onkologi, hematologi och palliativ vård och för att ta vara på möjligheterna med palliativ vård behöver behovet värderas löpande under vårdprocessen.

10.7 Palliativa vårdbehov hos barn och unga vuxna

Tillgång till palliativ vård för barn och unga vuxna är i dag ojämlig, framför allt ur ett geografiskt perspektiv. Vårdförlopp och internationella standards har etablerats för palliativ vård av barn och unga vuxna.⁵⁰ Palliativ vård för barn och unga vuxna behöver skraddarsys med olika former av symtomlindring och stödsatser.

10.7.1 Palliativ vård för barn

Palliativ vård definieras av WHO som en rättighet för alla barn med livshotande eller livsbegränsande sjukdom eller tillstånd och deras familjer.⁵¹ Den palliativa vården ska bidra till förbättrad livskvalitet och möta de behov, val och önskemål som barnet och familjen har.

I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn rekommenderas att den palliativa vården för barn inte begränsas till vård i livets slutskede, utan introduceras när en livsbegränsande eller livshotande sjukdom diagnostiseras.⁵²

I Sverige finns olika vårdformer för barn, till exempel palliativ slutenvård, stöd i hemmet, avancerad hemsjukvård eller andra

⁴⁹ Svenska palliativregistret (2023).

⁵⁰ Together for short lives (2024) *Care Pathways for seriously ill babies, children, young people and their families*; Benini F m.fl. (2022) International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain Symptom Management*. Vol. 63, Nr. 5.

⁵¹ WHO (2023c) *Palliative care for children*.

⁵² RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2021a).

lösningar i samarbete mellan hemsjukvården och barnsjukvården. Familjer som lever med barn med livshotande sjukdom i hemmet behöver uppmärksammas och få tillgång till adekvat och individuellt anpassat stöd för att så långt möjligt bevara psykosocial hälsa. Eftersom behovet av palliativ vård hos barn är begränsat behöver lösningarna se olika ut beroende på befolkningsunderlag, men alla barn och unga vuxna med palliativa vårdbehov, liksom deras familjer, behöver säkras adekvat tillgång till palliativ vård för stöd och symtomlindring.

En genomgång som nyligen gjorts av palliativ vård i Norden visar att länderna i ökande grad uppmärksammar barns palliativa vårdbehov, men det finns skillnader mellan länderna. I Danmark och Norge inkluderas barn och unga i myndigheternas riktlinjer, medan detta inte varit fallet i Sverige.⁵³ Tillgången till avancerad palliativ vård i hemmet varierar från enstaka konsulttimmar till dygnet runt-tillgång. Möjligheten att få palliativ vård i hemmet kopplas också till bättre livskvalitet och mindre symtombörda.⁵⁴ Tillgången till utbildning inom palliativ vård av barn är begränsad i alla de nordiska länderna.

Forskning visar att familjer med barn med livshotande sjukdom uttrycker en önskan om delaktighet, normalitet och ett ”vanligt liv”.⁵⁵

10.7.2 Palliativ vård för unga vuxna

Unga vuxna i livets slutskede vårdas i ett flertal olika vårdformer. Det finns mycket begränsade data på hur svårt sjuka unga vuxna upplever vården, men internationella studier⁵⁶ visar att 90 procent av unga vuxna med cancer upplever svåra symtom och otillfredsställda fysiska och psykosociala behov. Detta innebär att det finns en hög risk för att unga vuxna får behandling som inte är anpassad efter

⁵³ Winger A m.fl. (2020) Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*. Vol. 19, Art. Nr. 165.

⁵⁴ Hammer NM m.fl. (2023) Home based specialized pediatric care: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 65, Nr. 4.

⁵⁵ Kittelsen TB m.fl. (2024a) It's about living a normal life: parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition - a qualitative study. *BMC Palliative Care*. Vol. 23, Art. Nr. 92.

⁵⁶ Mack JW m.fl. (2021) Patient, Family, and Clinician Perspectives on End-of-Life Care Quality Domains and Candidate Indicators for Adolescents and Young Adults with Cancer. *JAMA Network Open*. Vol. 4, Nr. 8; Johnston EE, Rosenberg AR (2024) Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 42, Nr. 6.

individens värderingar och målsättning. Palliativ vård är inte heller konsekvent integrerad i vården av unga vuxna med cancer. Studier visar också att unga vuxna med cancer har önskemål för vård i livets slutskede som inte fullt ut kan mötas av de kvalitetsaspekter som används inom den vuxenonkologiska verksamheten. Kunskapsluckor finns inom området med ökad förståelse för gruppens behov i syfte att kunna utveckla patientgruppsanpassade vårderbjudanden och kvalitetsparametrar.⁵⁷ Förbättrad livskvalitet för barn och unga vuxna med cancer behöver utvecklas för personanpassade erbjudanden om tidig tillgång till palliativ vård och personanpassad vård. Palliativ vård hos barn och unga skulle kunna vara ett område som är relevant att utveckla i samarbete mellan den palliativa vården och de barnonkologiska och vuxenonkologiska verksamheterna för att sprida kunskap kring patienternas behov, kompetensbehov i vården och vårdmodeller.

10.8 Barn och unga vuxna som närstående

Närståendeperspektivet är särskilt viktigt när det gäller barn och unga. När barn diagnostiseras med cancer drabbas vanligen en hel familj. Föräldrar eller annan vårdnadshavare behöver ofta avstå från förvärvsarbete under lång tid och barnet behöver vanligen stöd för att återgå till vardagen. Föräldrars bortavaro och den oro som drabbar hela familjen påverkar även syskonen, som i juridisk mening inte definieras som anhöriga. Studier har visat att syskon till barn som drabbats av cancer har ökad risk för emotionella, psykiska och fysiska besvär.⁵⁸ I HSL synliggörs inte barn som anhöriga till sjuka syskon, utan enbart i relation till vuxna med exempelvis svår sjukdom, missbruk eller funktionsnedsättning. Utredningen om stärkt stöd till anhöriga föreslog i augusti 2024 att bestämmelserna om att vårdgivaren ska erbjuda barn som är anhöriga information,

⁵⁷ Holmen H m.fl. (2023) Patient-reported outcome measures in children, adolescents, and young adults with palliative care needs—a scoping review. *BMC Palliative Care*. Vol. 22, Art. Nr. 148.

⁵⁸ Barncancerfonden (2022) *De osynliga syskonen*; Kittelsen TB m.fl. (2024b) “What about me?": lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Vol. 19, Nr. 1.

råd och stöd även ska omfatta barn vars syskon drabbas av allvarlig sjukdom eller andra svårigheter.⁵⁹

En annan aspekt är barn och unga vuxna vars föräldrar drabbas av livshotande sjukdom. I Sverige beräknas årligen 11 000 personer med minderåriga barn i hemmet drabbas av cancer i familjen och vid 21 års ålder har var femtonde person fått uppleva att en förälder drabbats av cancer. Barn som är anhöriga kan uppleva stor oro. Den viktigaste faktorn för barnens välbefinnande är familjens förmåga att hantera sin nya livssituation, vilket för de flesta kräver stöd och hjälp. Forskning visar också att barnen påverkas mer än föräldrarna uppfattar. 5 kap. 7 § HSL stadgar vårdens ansvar för att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas om barnets förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en allvarlig fysisk sjukdom, liksom om barnets förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, oväntat avlider.⁶⁰ Familjestödsprogram för ökat psykosocialt välbefinnande genom förbättrad kommunikation och stärkt förmåga att hantera svåra situationer utvärderas på forskningsbasis.

10.9 Närstående har stor betydelse i patientens vård

Närstående till patienter med livshotande sjukdom eller tillstånd har en viktig roll och tar ofta omfattande ansvar för hem och familj, transporter, hjälp med samordning av vård, hjälp med att hantera den ekonomiska situationen med mera. Närstående utför omfattande informell vård och stöd i cancervården. Flera studier har pekat på att närstående själva har ökad risk för hälsoproblem och har även visat på ökad vårdkonsumtion.⁶¹

Majoriteten av närstående har en positiv syn på den palliativa vården; 75 procent uppger att de har fått tillräckligt stöd och över 90 procent att de är nöjda med vården. Efterlevandesamtal syftar bland annat till att stödja närståendes sorgehantering och identifiera närstående med behov av stöd, men innebär också en möjlighet för vården att ta emot synpunkter som kan användas för

⁵⁹ SOU 2024:60.

⁶⁰ Lag (2021:648) om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

⁶¹ Wenman-Larsen A, Tishelman C (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 16, Nr. 3, s. 240-247.

verksamhetsutveckling. Enligt palliativregistrets årsrapport 2023 erbjuds efterlevandesamtal i drygt hälften av fallen inom sjukhusvården, med en regional variation mellan 20 och 83 procent. I den kommunala vården är andelen 81 procent och inom den specialiserade palliativa vården 95 procent.⁶² Det är således främst inom sjukhusvården som förbättringsbehov föreligger avseende efterlevandesamtal.

Flera aktörer erbjuder stöd till närstående (se kapitel 5).

10.10 Kunskapsluckor

Forskning inom palliativ vård är ett relativt nytt forskningsfält som huvudsakligen är regionalt och endast delvis nationellt. Internationell forskning har ofta ett fokus på den understödjande behandlingen (supportive care) eller den sena palliativa fasen.⁶³ Behovet av ytterligare forskning är dock angeläget. Exempel på kunskapsluckor är hur jämlik tillgången till palliativ vård är och vilka insatser som kan öka jämlikheten, effekten av tidig tillgång till palliativ vård, betydelsen av samsjuklighet och demenssjukdom för tillgång till och behov inom palliativ vård vid cancer, behov av interventionsstudier för att utvärdera effekt och kostnadseffektivitet av olika insatser, palliativ vård för barn och unga vuxna, kunskap om vilka faktorer som leder till döden hos patienter med cancer, effekten av patient- och närståendeinvolvering i vården samt organisationsperspektiv och policyrelaterad forskning.⁶⁴

10.11 Utredningens bedömningar och förslag

En välfungerande palliativ vård i hela landet är en viktig förutsättning för cancerstrategins mål om bästa möjliga livskvalitet. Den palliativa vården behöver vara anpassad utifrån patienternas behov, önskemål

⁶² Svenska palliativregistret (2023).

⁶³ Hasson F, Nicholson E, Muldrew D (2020) International palliative care research priorities: A systematic review. *BMC Palliative Care*. Vol. 19, Nr. 16; Garralda E m.fl. (2023) Enhancing global development of palliative care: Insights from country experts on ATLANTES observatory's role. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 26, Nr. 12, s. 1709-1714; Knaul FM m.fl. (2018).

⁶⁴ Boire A m.fl. (2024) Why do patients with cancer die? *Nature reviews. Cancer*. Vol. 24; Weaver MS m.fl. (2019) The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 22, Nr. 8.

och situation. Det ställer krav på individanpassad och koordinerad vård för att skapa bästa möjliga trygghet och livskvalitet för patienten vid livshotande sjukdom och i livets slutskede. Det förutsätter också att hälso- och sjukvårdens, omsorgens, samhällets och civilsamhällets resurser är tillgängliga, redo och samverkar för att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov hos patienter och närstående vid livshotande sjukdom och i livets slutskede.

10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom

Utredningens bedömningar:

- Den palliativa vården behöver stärkas i enlighet med den höga prioritet som den har i riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården.
- Regionerna bör öka följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård, med särskilt fokus på att säkerställa en adekvat infrastruktur för palliativa insatser. Det innefattar tillgång till palliativa konsultteam dygnet runt veckans alla dagar, palliativ vård- eller åtgärdsplatser och möjlighet till tidig integrering av palliativ vård.
- Regionerna bör ha en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov och deras familjer.
- Samverkan mellan den regionala och kommunala vården bör förstärkas, för att erbjuda en jämlik, högkvalitativ och resurseffektiv palliativ vård.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att, i nära dialog med relevanta aktörer, göra en översyn av kunskapsstyrningens ändamålsenlighet inom det palliativa området. Översynen bör också innefatta behovet av ett palliativt kunskapscentrum.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Den palliativa vården har på många sätt förbättrats under senare år med avseende på kunskapsstyrning, kvalitetsuppföljning och resultat. Samtidigt kvarstår utmaningar med otillräcklig tillgång, regional ojämlikhet och brister i implementeringen av tillgängliga kunskapsstöd. Utredningen bedömer att den palliativa vården bör stärkas mot bakgrund av dess höga prioritet, bästa möjliga livskvalitet för patienter och stöd för närstående.

Palliativ vård ges en hög prioritet

Den palliativa vården behöver kunna möta de varierande behov som patienter och närstående upplever i olika delar av vårdprocessen. Det konsultativa palliativa förhållningssättet möjliggör detta, men därutöver krävs kapacitet och tillgång till olika vårdformer. För att underlätta en adekvat prioritering av den palliativa vården, i enlighet med de av riksdagen beslutade riktlinjerna för prioriteringar i hälso- och sjukvården, är det angeläget att nationella riktlinjer finns på området, ett arbete som Socialstyrelsen har påbörjat. Utredningen bedömer att det är angeläget att riktlinjerna utformas på ett sätt som bidrar till att stödja regionernas och kommunernas horisontella prioriteringar av palliativ vård.

Följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård behöver öka

Utredningen bedömer att efterlevnaden av kunskapsstöden bör öka, mot bakgrund av de stora regionala skillnader som finns i tillgången till och utformningen av den palliativa vården. Det innefattar särskilt att säkerställa en jämlik tillgång till palliativa åtgärds- eller vårdplatser och dygnet runt-tillgång till palliativa konsultteam.

Tillgång till en basal palliativ infrastruktur är avgörande för att huvudmännen ska kunna tillgodose de palliativa vårdbehoven. Att patienten och de anhöriga ska kunna välja vårdform har hög prioritet i livets slut. För att kunna hantera komplexa palliativa vårdbehov, oavsett var patienten vårdas, behöver det finnas tillgång till specialiserad palliativ kompetens som antingen vårdar eller ger konsultativt stöd till andra vårdformer. Specialiserade palliativa

hemsjukvårdsteam kan erbjuda patienter med komplexa behov vård i hemmet, men för många patienter är palliativa insatser från den kommunala hemsjukvården den mest lämpade vårdformen. I dessa fall kan kompletterande stöd från specialiserad kompetens vara av stort värde för en högkvalitativ vård till patient och närstående och som stöd för personal i den allmänna palliativa vården.

Vissa regioner har, utöver palliativ slutenvård, också implementerat palliativa öppenvårdsmottagningar för att möta nya behov, vilket är en utveckling som också sker i andra länder.⁶⁵ De ökade möjligheterna att behandla cancer innebär att patienter kan leva länge med obotlig cancer och ha långa palliativa vårdförlopp. Vissa patienter kan vara i gott allmäntillstånd och ha begränsade symtom när den onkologiska eller hematologiska behandlingen avslutats i brist på effektiv behandling. I dessa situationer riskerar patienten att hamna i en situation där vårdgivaransvaret är otydligt. I dessa situationer är det av stor vikt för patientens trygghet att vårdgivaransvaret tydliggörs, via primärvården eller en palliativ öppenvård som kan erbjuda anslutning även vid begränsade symtom.

Sjuksköterskor, inte minst i hemsjukvården, och personal i primärvården behöver i svåra situationer kunna komma i kontakt med palliativ specialistkompetens. I vårdprogrammet för palliativ vård anges att specialiserad palliativ vård, inte minst i form av tillgång till palliativmedicinsk telefonjour och tillgång till fysiskt besök av sjuksköterska, är en avgörande funktion som bör finnas tillgänglig dygnet runt, alla dagar i veckan.⁶⁶ Tillgång till konsultation från specialiserad palliativ kompetens under hela dygnet saknas dock i flera regioner.

Även specialiserade palliativa slutenvårds- eller åtgärdsplatser saknas i vissa regioner, vilket innebär att personer med palliativa vårdbehov vårdas vid avdelningar där personalens kompetens inte nödvändigtvis svarar mot patienternas behov.

Mot den bakgrunden bedömer utredningen att Sverige bör följa de internationella rekommendationerna från EAPC avseende tillgång till palliativa vårdplatser, sjukhusbundna palliativa team och externa palliativa team.⁶⁷

⁶⁵ Fulton JJ m.fl. (2019).

⁶⁶ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023c).

⁶⁷ European Association for Palliative Care (2013).

- Specialiserade åtgärds- eller vårdplatser behöver finnas vid de större sjukhusen i alla regioner för att erbjuda effektiv vård för patienter med komplexa behov och behov av sjukhusvård. Riktlinjen är fem till tio palliativa slutenvårdsplatser per 100 000 invånare.
- Två specialiserade palliativa konsultteam rekommenderas per 100 000 invånare; ett sjukhusbaserat palliativt team och ett hemsjukvårdsteam. Ett sjukhusbaserat team rekommenderas per 250 sängar i den specialiserade vården. Teamet kan ansvara för en palliativ mottagning, ge konsultstöd till specialistvård, primärvård och kommunal vård och behöver vara tillgängligt dygnet runt, alla dagar i veckan. Hemsjukvårdsteamet stöder den specialiserade och allmänna palliativa vården i hemmet, inklusive särskilt boende och säkrar en nära samverkan mellan region och kommun.

Ingen ska behöva dö ensam. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård⁶⁸ rekommenderas närvaro i dödsögonblicket vid ett förväntat dödsfall, i syfte att skapa en lugn och trygg miljö för patienten och närstående. Trots det brister Sverige i det avseendet, särskilt i sjukhusvården, där en av fyra patienter avlider ensam. Oavsett vårdform bör rutiner för vak och närvaro i dödsögonblicket finnas inom alla vårdformer där döende patienter vårdas.

Palliativ vård bör integreras i patientens vårdprocess

För patienter med avancerad cancersjukdom kan tidig anslutning till palliativ vård och en proaktiv planering för att möta palliativa vårdbehov ha stor betydelse för god livskvalitet under den återstående livstiden.⁶⁹ Därför behöver åtgärder vidtas för att integrera den palliativa vården i vårdprocessen. I kunskapsstöden, liksom i internationella rekommendationer, lyfts vikten av att identifiera patienter med palliativa vårdbehov i god tid och erbjuda

⁶⁸ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023c).

⁶⁹ Fulton JJ m.fl. (2019); Temel JS m.fl. (2010); Kavalieratos D m.fl. (2016); Shih HH, Chang HJ, Huang TW (2022); Huo B m.fl. (2022); Cui J m.fl. (2023) Meta-analysis of effects of early palliative care on health-related outcomes among advanced cancer patients. *Nursing Research*. Vol. 72, Nr. 6.

tidig anslutning för bästa möjliga livskvalitet.⁷⁰ Detta innebär behov av en regelbunden och strukturerad bedömning av patientens samlade symtombörda. Flera skattningsinstrument finns att tillgå för detta. Palliativa behov bör också inkluderas i den individuella behandlings- och uppföljningsplanen (se kapitel 5).

Patient och närstående bör erbjudas samtal vid allvarlig sjukdom så tidigt som möjligt i den palliativa vårdprocessen. Det finns flera standardiserade instrument som är evidensbaserade för att bedöma palliativa vårdbehov.⁷¹ Som komplement bör existentiella behov och behov av stöd för närstående undersökas. Utredningens bedömning är att instrumenten löpande bör tillämpas vid palliativa vårdförlopp. Vårdprogram och vårdförlopp bör definiera lämpliga tidpunkter, men det är av stor vikt att utrymme lämnas för individuella anpassningar.

Tidig anslutning till palliativ vård rekommenderas också i internationella rekommendationer för patienter med symtom som inte kan kontrolleras och patienter med påverkad livskvalitet.

Definierad struktur och riktlinjer för att möta palliativa vårdbehov hos barn

Barn med behov av palliativ vård utgör en liten grupp med ett stort behov av stöd och trygghet. I nuläget finns regional variation i omhändertagandet och ansvaret för svårt sjuka och döende barn, liksom möjligheten att få hjälp i hemmet. Eftersom patientgruppen är liten är en fast organisation inte alltid resurseffektiv, men det är centralt att det i varje region finns rutiner och kunskap för hur man hanterar situationen då den uppkommer. Dessutom är det angeläget att det i varje region finns insatser som ger familjer med barn och ungdomar i palliativa vårdförlopp ett fullgott stöd för att så långt möjligt kunna möta såväl den sjukes behov som behoven hos familjemedlemmarna.

Forskning visar att många familjer föredrar en specialiserad palliativ vård som sker i hemmet, men det behöver även finnas

⁷⁰ RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023c).

⁷¹ Lundh Hagelin C, Klarare A, Furst CJ (2018) The applicability of the translated Edmonton symptom assessment system: revised ESAS-r) in Swedish palliative care. *Acta Oncology*. Vol. 57, Nr. 4; Hui D, Bruera E (2017) The Edmonton symptom assessment system 25 years later: past, present and future developments. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 53, Nr. 3, s. 630-643.

tillgång till sjukhusvård.⁷² På grund av det låga antalet patienter kan det, särskilt i mindre regioner, vara svårt att bygga upp permanenta strukturer för palliativ vård för barn och unga vuxna. Utredningen bedömer därför att det i alla regioner bör finnas en rutin för hur omhändertagandet av barn med palliativa vårdbehov ska fungera då behov finns. En sådan rutin bör både ta höjd för behov av vård i hemmet och på sjukhus och behöver dessutom vara flexibel. Det förutsätter en god och nära samverkan mellan olika vårdgivare och vårdnivåer.

Förstärkt samverkan mellan regional och kommunal vård

För att kunna hantera komplexa palliativa vårdbehov parallellt med palliativ cancerbehandling och erbjuda vård på en optimal nivå bör ett strukturerat samarbete mellan cancervård och palliativ vård, såväl som mellan regioner och kommuner, etableras. Exempel på konkreta initiativ är samarbete vid genomförande av samtal vid livshotande sjukdom, tillgång till en specialiserad palliativ mottagning och/eller ett specialiserat palliativt konsultteam samt tillgång till palliativ kompetens på vissa multidisciplinära konferenser.

I dag finns stora skillnader i hur väl samarbetet fungerar. Utredningens bedömning är att det på många håll finns behov av att tydliggöra ansvarsfördelningen och förbättra samverkan mellan aktörerna. Idag finns det risk för att patienter faller mellan stolarna till följd av att regionerna inte alltid erbjuder palliativ specialistkompetens eller konsultverksamhet och för att ansvarsfördelningen mellan den regionala primärvården, som har ansvar för läkarinsatser, och den kommunala hälso- och sjukvården är otydlig. Otydligheten kan exempelvis ta sig uttryck i vilka patienter som tas emot i respektive vårdform och vilken aktör som ansvarar för vilken insats. Det kan handla om möjligheten att få tillgång till intravenös behandling eller medicinteknisk utrustning som syrgasbehandling. Enligt utredningens dialoger är avtalen som reglerar läkarstöd i kommunal hälso- och sjukvård otydliga med

⁷² Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallström I (2018) A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social Care in the Community*. Vol. 26, Nr. 2, s. 224-231; Winger A m.fl. (2020).

avseende på ansvarsfördelningen mellan huvudmännen, vilket är en viktig orsak till bristande samverkan ur ett patientperspektiv.

Utredningen om en *God och nära vård* framhåller också behovet av en stärkt samverkan mellan regioner och kommuner, bland annat genom gemensamma insatser för en ändamålsenlig kompetensförsörjning med målsättningen att stärka det medicinska omhändertagandet, tillgodose hög patientsäkerhet och en vård av god kvalitet.⁷³ Utredningen *Ökad kvalitet och jämlikhet i vård och omsorg för äldre personer* gjorde en liknande bedömning och betonade vikten av att ansvarsfördelningen mellan huvudmännen förtydligas. Båda utredningarna pekar på möjligheten med en gemensam plan för patienten.⁷⁴ I utredningen om *stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård* presenteras förslag och riktade åtgärder för att stärka befintliga samverkansstrukturer mellan region och kommun. Utredningen föreslår bland annat att det bör införas ett lagkrav om tillgång till medicinsk bedömning dygnet runt i den kommunala hälso- och sjukvården dels genom sjuksköterska i kommunen, dels genom läkare i regionen. Vidare föreslås ett lagkrav på att regioner ska ha en särskilt utsedd ledningsansvarig för planering, uppföljning och samordning av regionens hälso- och sjukvårdsinsatser i kommunerna. Förslagen ska bidra till en förbättrad samverkan mellan regional och kommunal vård.⁷⁵

I utredningen föreslås också att kommuner, på frivillig bas, kan anställa läkare samt förslag kring utbildning och kompetensutveckling kopplat till den kommunala vården. En annan brist är att de avtal som kommuner och regioner idag ingår om läkarmedverkan ofta är otydliga, gamla och saknar möjlighet till ansvarsutkrävning. Utredningen anser att enhetliga avtal med skäliga villkor kan bidra till att samarbetet mellan kommun och region kan stärkas till patienternas fördel. Därför föreslår utredningen att regeringen genom Socialstyrelsen ska ges en rätt att utforma föreskrifter om avtalen om läkarmedverkan.⁷⁶

⁷³ SOU 2019:29 *God och nära vård. Vård i samverkan*.

⁷⁴ SOU 2022:41.

⁷⁵ SOU 2024:72.

⁷⁶ Ibid.

Kunskapsstyrningen bör enhetliggöras och få en tydlig avsändare

Sammantaget finns omfattande kunskapsstöd inom det palliativa området: vårdprogrammen som är framtagna av RCC, ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp från NPO äldres hälsa, ett kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård och riktlinjer från Socialstyrelsen. De delvis överlappande kunskapsdokumenten riskerar att skapa dubbelarbete, bristande samordning och otydlighet över vilka dokument som skall användas vid implementering. Målgruppen som kunskapsstöden ska nå ut till innefattar ett stort antal aktörer i bland annat kommunal hälso- och sjukvård, primärvård och specialiserad vård. För att öka kunskapsstyrningens genomslag kan det vara en fördel att minska antalet dokument.

Flera aktörer menar att det behöver finnas en tydlig avsändare av kunskapsstyrning inom området palliativ vård. I dagsläget är området inordnat under Nationellt programområde för äldres hälsa i kunskapsstyrningsorganisationen. Det här medför utmaningar, med tanke på att palliativ vård behöver kunna erbjudas patienter i alla åldrar, inklusive barn och unga. Inom cancerområdet har RCC tagit fram nationella vårdprogram för vuxna respektive barn. Argumenten för att den palliativa vården bör utgöra ett eget område är bland annat att det handlar om ett stort vårdområde som omfattar många aktörer och att det behövs en tydligt utpekad aktör med ansvar för att ta fram och förmedla kunskap och som kan stötta och följa upp implementeringen av befintliga kunskapsstyrningsdokument. Utredningen bedömer att det är angeläget med en tydlig avsändare, men tar inte ställning till den exakta placeringen. För att kunna ta ställning till detta krävs att man hänsyn till en rad faktorer och styrningstrender.⁷⁷

Utredningen föreslår att regeringen ger Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att göra en översyn av kunskapsstyrningen inom det palliativa området. Uppdraget bör genomföras i nära dialog med kunskapsstyrningsorganisationen och Socialstyrelsen. I uppdraget bör ingå att se över möjligheterna att förtydliga och enhetliggöra kunskapsstöden utifrån målgruppernas behov. Översynen bör omfatta att se över om de kunskapsstöd och

⁷⁷ SOU 2024:43 *Staten och kommunsektorn – samverkan, självstyre, styrning.*

dokument, till exempel de nationella vårdprogrammen för palliativ vård för vuxna respektive barn och det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård, kan enhetliggöras och förtydligas i relation till de nationella riktlinjerna som är under framtagande samt att ge förslag på lämplig organisation för kunskapsstyrningen inom området.

I uppdraget bör därför ingå att belysa värdet i ett nationellt palliativt kompetenscentrum. I utredningens dialoger framkommer önskemål om ett sådant kompetenscentrum, vars roll skulle kunna omfatta att stärka kunskapen om palliativ vård, stödja utvecklingen av arbetssätt och främja implementering av ny kunskap. Ett nationellt kompetenscentrum för palliativ vård skulle även kunna vara ett stöd för kommuner och regioner i såväl strategiska som operationella frågor.

10.11.2 Förstärkt kompetens genom regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt

Utredningens bedömningar:

- Kunskapsstöd inom palliativ vård på 1177 bör i möjlig mån göras tillgängliga för alla vårdgivare inom både regional och kommunal vård för att stödja kunskapsspridning och minska dubbelarbete.
- Undervisning om palliativt förhållningssätt bör ingå i grundutbildningen för all vårdpersonal.
- Regioner och kommuner bör säkerställa att all personal i cancervården erbjuds regelbunden fortbildning i palliativt förhållningssätt.
- Regioner och kommuner bör säkerställa att all personal i den palliativa vården har tillgång till regelbunden fortbildning och möjlighet till reflektion/handledning.

Skälen för utredningens bedömningar

Kunskapsstödens tillgänglighet breddas

Flera regioner och kommuner har tagit fram kunskapsstöd inom palliativt förhållningssätt, allmän och specialiserad palliativ vård. Dessa ligger på 1177, men är ofta endast tillgängliga för den egna regionen. Utredningen bedömer att kunskapsstyrningsorganisationen bör kvalitetsgranska och samordna dokument, varefter dessa görs brett tillgängliga för vårdgivare i landet.

Palliativ vård i grundutbildningen

WHO rekommenderar att palliativ vård bör ingå som ett rutinelement i all grundläggande medicinsk utbildning och bedömer att bristen på palliativ kompetens är det främsta hindret för tillgången till palliativ vård globalt. Den europeiska organisationen EAPC⁷⁸ rekommenderar en läroplan omfattande 40 timmars utbildning på läkarprogrammet i bland annat smärt- och symptomhantering, kommunikation och psykosociala aspekter samt ger rekommendationer kring innehåll i sjuksköterskeutbildningen.

Undervisning i palliativ vård erbjuds i ungefär hälften av Europas länder och är kravställt i till exempel Frankrike, Österrike och Polen. I Sverige ges undervisning i palliativ medicin i begränsad omfattning på läkarprogrammet och är inte kravställt i sjuksköterskeutbildningen.

Utredningen bedömer att all vårdpersonal bör få en basal kunskap om palliativt förhållningssätt och hur palliativa vårdbehov kan identifieras i sin grundutbildning. För att stärka det palliativa utbildningsinslaget rekommenderas att minst 40 timmar palliativ medicin inkluderas i läkarutbildningen, att en delkurs om lindrande palliativa omvårdnadsåtgärder introduceras i sjuksköterskeutbildningen och att utbildning i palliativt förhållningssätt också introduceras i andra grundutbildningar inom vårdområdet, som exempelvis fysioterapeutprogrammet och arbetsterapeutprogrammet.

⁷⁸ European Association for Palliative Care (2013).

Kompetensutveckling i vården

Bristen på palliativ kompetens har uppmärksammats i flera sammanhang: inom den kommunala hälso- och sjukvården, primärvården och den specialiserade vården.⁷⁹

Utredningens bedömning är att all personal i cancervården regelbundet bör erbjudas fortbildning i palliativt förhållningssätt och att all personal inom palliativ vård regelbundet bör erbjudas fortbildning samt tillgång till handledning. Fortbildning kan till exempel innefatta fallstudier, seminarier, workshops eller webbutbildningar. Goda exempel finns med fortbildning arrangerade av specialiserade palliativa team, palliativa kompetenscentrum och privata aktörer, som till exempel Bethaniastiftelsen. Utbudet och uppdragen varierar och fortbildningen är inte reglerad. Utredningens bedömning är att det bör ingå i ansvaret för specialiserade palliativa enheter att bistå med denna typ av fortbildning.

⁷⁹ SOU 2022:41; IVO (2023) *Vad har IVO sett 2022?*

11 Forskning

Forskning är avgörande för att skapa ny kunskap som kan förhindra och tidigt diagnostisera cancer, utveckla nya möjligheter till diagnostik och behandling för ökad överlevnad och förbättrad livskvalitet. Cancerforskning spänner från preklinisk och translationell forskning till kliniska studier. Universitetssjukvården skiljer sig från övrig sjukvård genom ansvaret för forskning och utbildning. Cancerforskningen är idag koncentrerad till universiteten och universitetssjukhusen, även om goda exempel på framgångsrik forskning också finns i länssjukvården och primärvården. Omställningen till god och nära vård förväntas innebära att den regionala och kommunala hälso- och sjukvården blir en allt viktigare plats för forskning och innovation.¹ Utredningen tillämpar begrepp och uttryck som definierats i Vetenskapsrådets, Läke-medelsverkets och Kliniska Studier Sveriges ordlista.² Relationer mellan life science och medicinsk forskning samt den medicinska forskningens olika inriktningsområden beskrivs i figur 11.1, som är modifierad från Karolinska universitetssjukhusets modell.

Life science är ett brett begrepp för forskning, med en tyngdpunkt på naturvetenskap, teknik, medicin och hälsovetenskap samt tvärvetenskaplig forskning. Regeringens life science-strategi har en bredare definition, med syfte att lösa de samhällsutmaningar som kopplas till människors hälsa.³

Medicinsk forskning indelas i preklinisk och klinisk forskning. Den medicinska forskningen studerar till exempel sjukdomarnas

¹ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023b) *God och nära vård 2023, En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav*. Bilaga till regeringsbeslut 2023-01-26 nr. 11:3.

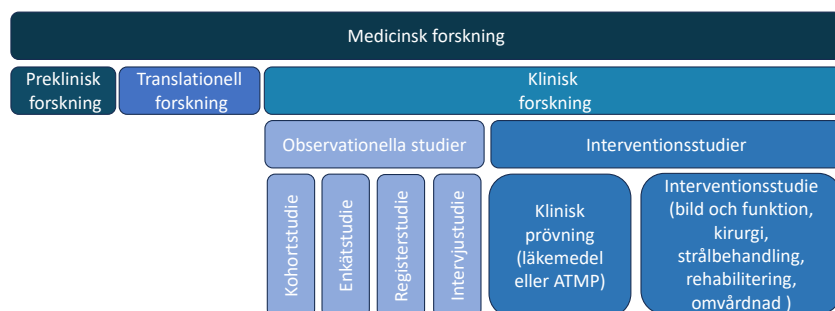
² Vetenskapsrådet (2022a) *Definitioner av begrepp inom medicinsk och klinisk forskning*; Kliniska Studier Sverige – Forum Norr (2023).

³ Regeringskansliet (2019a) *En nationell strategi för life science*.

uppkomstmekanismer, förebyggande, diagnostik och behandling. Den prekliniska forskningen ger grundläggande kunskaper om canceruppkomst och utveckling på molekylär, cellulär eller integrativ nivå. Klinisk forskning syftar till att förbättra och utveckla vård- och behandlingsmetoder, läkemedel och medicintekniska produkter. Translationell forskning överbryggar preklinisk och klinisk forskning i syfte att förstå problem som identifieras i vården eller att bidra till utvärdering och implementering av forskningsresultat i klinisk verksamhet.

Den kliniska forskningen kan vara medicinsk eller hälsovetenskaplig och förutsätter vårdens strukturer och resurser för att identifiera faktorer eller lösa ett problem relaterad till hälsa och sjukdom. Klinisk forskning indelas i observationsstudier och interventionsstudier. Observationsstudier kan vara av olika slag och innefattar epidemiologiska undersökningar av olika kohorter, tvärsnittsstudier, kohortstudier och fall-kontrollstudier. Observationsstudier kan vara av typen kohortstudier, registerstudier, enkätstudier eller intervjustudier. Registerbaserade studier utförs till exempel baserat på cancervårdens kvalitetsregister och syftar ofta till att utvärdera en given vårdinsats eller utfallet i en viss grupp av patienter. Interventionsstudier syftar till utvärdering av en ny metod som vanligen provas genom randomiserat erbjudande till studiedeltagarna. När detta gäller läkemedel refererar man vanligen till en klinisk prövning.

Figur 11.1 Modell för olika former av medicinsk forskning.



Källa: Modellen är vidareutvecklad från Handbok för forskare och prövare vid uppstart av klinisk studie, Karolinska Universitetssjukhuset (2023).

För att utveckla, validera, implementera och leverera hälso- och sjukvårdsinsatser av högsta kvalitet i ett resurseffektivt och hållbart hälso- och sjukvårdssystem behöver forskning och klinisk verksamhet hänga samman, vilket också poängteras i *En nationell cancerstrategi för framtiden*.⁴

11.1 Cancerforskningen påverkas av de övergripande förutsättningarna för forskning

Cancerforskningens bredd ställer krav på tillgång till ett flertal skilda infrastrukturer som kan utgöras av forskningsanläggningar, biobankar, register och databaser, analysverktyg, och kliniska prövningsenheter. Under senaste åren har den statliga forskningsinfrastrukturen inom life science och klinisk forskning stärkts genom inrättande av

- Kliniska Studier Sverige, som är ett samverkansregionalt samarbete stött av Vetenskapsrådet och sex noder för stöd till klinisk forskning vid universitetssjukhusen
- ett nationellt life science-kontor, som ska stärka integrationen med näringslivet
- förstärkta nationella infrastrukturer
- särskilda satsningar på klinisk forskning genom en strategisk styrgrupp för kliniska studier och en särskild kommitté för klinisk behandlingsforskning vid Vetenskapsrådet.

Samtidigt har Sverige under en rad år tappat mark inom klinisk forskning, särskilt avseende interventionsstudier. Cancerforskare från olika forskningsfält påtalar bristen på samordnade strukturer och lyfter fram svårigheter att dela data som påtagliga hinder för framgångsrik forskning.

11.1.1 Den samlade svenska forskningsinsatsen

De samlade utgifterna för forskning och utveckling (FoU) i Sverige till beräknas vara omkring 224 miljarder kronor med det största

⁴ SOU 2009:11.

bidraget från företagen.⁵ Företagens forskning- och utvecklingsinvesteringar i Sverige visar dock en minskning, medan investeringarna i EU-länderna samlat sett ökar.⁶ Statens medel till forskning och utveckling beräknas 2024 uppgå till 48,2 miljarder kronor, motsvarande 3,6 procent av statens budget. Investeringarna i medicin och hälsa utgör drygt 9,6 miljarder.⁷ Hälso- och sjukvårdskostnaderna beräknas 2022 uppgå till 11 procent av bruttonationalprodukten (BNP) och medicinsk och hälsovetenskaplig forskning utgjorde 0,15 procent av BNP. Regeringen riktar satsningar till sex nationella forskningsprogram, men inga av dessa innefattar cancer. Även regionerna finansierar forskning och utveckling inom medicin och hälsovetenskap.⁸

ALF-avtalet reglerar hur ersättningen för medverkan i läkarutbildningen, klinisk forskning och utveckling av hälso- och sjukvården fördelas mellan regionerna. Den totala ALF-ersättningen var under 2022 cirka 2,8 miljarder, varav 1,9 miljarder avsåg klinisk forskning och utbildning på forskarnivå.

Sverige har en hög andel forskare sett till hela befolkningen, men rörligheten, nationellt och internationellt, är lägre än i jämförbara länder. Detta kan innebära en nackdel för svensk forskning avseende samarbeten, utbyten och forskningens genomslag.

En bibliometrisk analys från Vetenskapsrådet visar att Sverige årligen publicerar omkring 8 000 artiklar inom området medicin och hälsa.⁹ Sverige ligger, sett till antalet publikationer, på 20:de plats. Citeringsgenomslaget (andel publikationer bland de tio procent mest citerade) på 11 procent, vilket placerar Sverige på tionde plats. Storbritannien är det land som presenterar bäst, med 15 procent högciterade publikationer, följt av Singapore, Nederländerna och Schweiz. USA, Storbritannien och Tyskland är Sveriges vanligaste samarbetsländer inom området medicin och hälsa.

I betänkandet *Ny myndighetsstruktur för finansiering av forskning och innovation*¹⁰ föreslogs en ny myndighetsstruktur på området. Förslagen omfattar också centralisering av vissa forskningsstödjande

⁵ Statistiska centralbyrån (SCB) (2024b) *Forskning och utveckling i Sverige 2023*.

⁶ Forska!Sverige (2024) *Lägesrapport år 2024. Samlad statistik om FoU, med fokus på medicin och hälsovetenskap – trender över tid och internationella jämförelser*.

⁷ Statistiska centralbyrån (SCB) (2024c) *Statliga anslag till forskning och utveckling 2024*.

⁸ Statistiska centralbyrån (SCB) (2024b).

⁹ Vetenskapsrådet (2023g) *Forskningsbarometern 2023, Svensk forskning i internationell jämförelse*.

¹⁰ SOU 2023:59 *Ny myndighetsstruktur för finansiering av forskning och innovation*.

funktioner som ärendehantering för forskningsstöd samt digital och storskalig infrastruktur.

I rapporten *Forskningskvalitet och internationell konkurrenskraft*¹¹ lyfter Vetenskapsrådet fram insatser och områden inför forskningspropositionen 2024.¹² Här ges rekommendationer för stärkta förutsättningar för forskning av högsta kvalitet, excellent forskning, tematiska riktade satsningar, internationalisering och investering i forskningsinfrastruktur. Bland förslagen finns flera cancerrelevanta förslag, som en förnyad satsning på klinisk forskning, en förstärkt satsning på biobanker, satsningar på hållbara och inkluderande kunskapssamhällen, en mer strategisk samordning av EU-frågor och investering i forskningsinfrastruktur.

11.1.2 Life science

Life science syftar till att lösa de samhällsutmaningar som har kopplingar till människors hälsa och innefattar forskning, högre utbildning och innovation, utveckling av läkemedel, medicintekniska produkter och behandlingar samt prevention, implementering och uppföljning.¹³ Företag inom life science-sektorn arbetar inom områdena bioteknik, diagnostik, laboratorieteknik, läkemedel och medicinteknik.

Life science-industrin är stark i Norden, vilket särskilt gäller läkemedelsföretag. Vinnova har i uppdrag av regeringen att analysera företagspopulationen i den svenska life science-sektorn. Rapporten *Statistik över svenska life science-företag 2024* visar att det 2022 fanns drygt 3 800 företag med mer än 52 000 anställda i Sverige och en nettoomsättning på 474 miljarder kronor.¹⁴ Antalet företag inom life science ökar och årligen startas omkring 120 företag i branschen i Sverige. Vetenskapsrådet pekar ut life science som ett område i behov av särskilda satsningar och betonar behovet av tvärvetenskapliga angreppssätt och kopplingar mellan grundforskning, translationell forskning och klinisk forskning samt

¹¹ Vetenskapsrådet (2023d) *Forskningskvalitet och internationell konkurrenskraft*. Vetenskapsrådets inspel till forsknings- och innovationspropositionen.

¹² Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet (2023) *Uppdrag att inkomma med analyser som underlag till regeringens forsknings- och innovationspolitik*, U2023/01317.

¹³ Regeringskansliet (2024d).

¹⁴ Vinnova (2024a) *Statistik över svenska life science-företag*, Årlig rapportering av regeringsuppdraget N2021/02243. Vinnova Rapport 2024:12.

nya samverkansformer kring hälsofrämjande arbete, medicinteknisk utveckling och innovation.

Ett life science-kontor har skapats, en nationell life science-strategi har utarbetats och en rådgivande grupp för life science har tillsatts. Life science-strategin från 2024 definierar åtta områden som omfattar

- strukturer för samverkan, nyttiggörande av hälso- och vårddata för forskning och innovation
- ansvarsfull, säker och etisk policyutveckling
- integrering av forskning och innovation i vården
- teknik för ökad hälsa
- delaktighet och självständighet
- forskning, innovation och forskningsinfrastruktur
- kompetensförsörjning, talangattraktion och livslångt lärande
- internationell attraktivitet och konkurrenskraft.¹⁵

Life science-strategin lyfter fram ett nationellt partnerskap för kliniska prövningar och behovet av en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården. Den nationella digitala infrastrukturen och kommissionens förslag till förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) förväntas möjliggöra delning av hälsodata för hälso- och sjukvårdens behov samt för forskning och innovation. Även ökad forskning och implementeringen av forskningsrön i den kliniska vardagen tydliggörs. Life science-strategin betonar långsiktiga satsningar på forskningsinfrastruktur, behovet av ett nära och strategiskt samarbete för att lösa komplexa utmaningar, nordisk och internationell samverkan samt behovet av att innovationer som tas fram också implementeras i hälso- och sjukvården.

Under 2024 har också Danmark lanserat en ny life science-strategi med sex riktmärken kopplade till konkreta mål.¹⁶ Danska staten satsar 100 miljoner danska kronor årligen på implementering av strategin. Danmark ska, bland annat genom stöd till verksamheter inom life science, vara bland de länder som har flest livskraftiga företag i relation till befolkningen. Genom en stärkt forskningsinsats ska Danmark vara bland de länder i Europa som

¹⁵ Regeringskansliet (2019a); Regeringskansliet (2024d).

¹⁶ Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2024b) Life Science.

utför flest kliniska studier i relation till befolkningen, attrahera fler utländska investeringar och vara en stark aktör i EU. Danmark sätter också målet att life science-exporten skall nå 350 miljarder danska kronor 2030.

11.1.3 Forskningsinfrastrukturer

Vetenskapsrådet har flera ansvar och uppdrag inom forskningsområdet. Exempel på detta är definition av forskningsetiska principer, olika former av forskningsfinansiering, rapporter och utvärderingar, till exempel om den kliniska forskningen och ALF-avtalet, analyser som grund för forsknings- och innovationspolitiken och förslag om samordning och e-infrastruktur för forskning.¹⁷ I dagsläget finns det begränsade möjligheter att få fram statistik över hur forskningsresurser används och vilka resultat det leder till av pågående och genomförda forskningsstudier i Sverige. Översikt över svenska forskningsprojekt kan dock erhållas i databasen Swecris som etablerats av Vetenskapsrådet. EU-finansierade projekt kan identifieras i EU:s forskningsportal. Vetenskapsrådet har också i uppdrag att förbättra tillgängligheten till och underlätta användningen av registeruppgifter för forskningsändamål samt inrätta en rådgivande funktion för bättre nyttjande av hälsodata för forskning och innovation. För detta ändamål har Vetenskapsrådet utvecklat webbplatsen registerforskning.se samt metadataverktyget Register Utiliser Tool (RUT) med information om svenska register och biobanksprovsamlingar.

Universitetsmiljöer stödjer forskningen genom tekniska infrastrukturer, forskningsfaciliteter och forskningsavdelningar med universitetsanknuten personal såväl som personal som har kombinationstjänster inom universitet och region.

Regioner och kommuner har centrala roller inom forskning och utveckling kopplat till utbildning, regionalt utvecklingsansvar, forskning och innovation inom hälso- och sjukvården. De är också

¹⁷ Vetenskapsrådet (2024b) *God forskningssed 2024*, VR2405; Vetenskapsrådet (2023b) *Utvärdering av den kliniska forskningens kvalitet vid de regioner som omfattas av ALF-avtalet*; Vetenskapsrådet (2023c) *De kliniska forskarnas förutsättningar i Sverige*; Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet (2024b) *Uppdrag till Vetenskapsrådet att lämna förslag om samordning och organisatorisk förändring av e-infrastruktur för forskning*, U2021/03432 (delvis), U2023/02898 (delvis), U2024/01858.

viktiga som samverkanspartners för universitet och högskolor samt i internationella samarbeten inom EU:s ramprogram. Regioner och kommuner är vidare huvudmän för forskningsinfrastrukturer som biobanker, register, testbäddar, kliniska prövningsenheter och forskningsinkubatorer.

Ett flertal nya nationella forskningsinfrastrukturer av särskild relevans för cancerforskning har etablerats under tiden sedan *En nationell cancerstrategi för framtiden* introducerades. Vetenskapsrådet inventerar svenska forskningsinfrastrukturer och finansierar forskningsinfrastrukturer av nationellt intresse. Exempel på sådana av särskild relevans för cancerområdet är SciLifeLab, Biobank Sverige, BBMRI-ERIC, Kliniska Studier Sverige, EATRIS-ERIC, NBIS och Elexir samt Nationell Genomikinfrastruktur och RUT.¹⁸ Ett urval av dessa presenteras närmre nedan.

Kliniska Studier Sverige

Kliniska Studier Sverige är ett nationellt samarbete mellan Sveriges sex samverkansregioner. I varje samverkansregion finns så kallade regionala noder som tillsammans utgör en nationell forskningsstruktur som med stöd från Vetenskapsrådet stärker regionala förutsättningar att bedriva kliniska studier med målsättningen att kliniska studier ska vara en integrerad del av hälso- och sjukvården och att fler patienter ska ges möjlighet att delta i kliniska studier. Kliniska Studier Sverige utvecklar och erbjuder stöd och tjänster för genomförande av kliniska studier samt utbildning inom regelverk och klinisk forskningsmetodik.¹⁹

SciLifeLab

SciLifeLab startades 2010 och är ett nationellt forskningscenter för molekylära biovetenskaper. SciLifeLab erbjuder service inom exempelvis genomik och proteomik och fungerar som en nationell resurs för läkemedelsutvecklingsprojekt. Från och med 2013 är SciLifeLab en nationell forskningsinfrastruktur och har idag verksamhet vid de flesta större lärosäten i Sverige. SciLifeLab

¹⁸ Vetenskapsrådet (2024c) *Hitta forskningsinfrastrukturer vi finansierar*.

¹⁹ Kliniska Studier Sverige (2023) *Om oss*.

samordnar investeringar och arbetar för att skapa jämlika förutsättningar i Sverige. Syftet är att etablera spjutspetsteknologier och expertis och erbjuda service till forskare i Sverige. Målet är att SciLifeLab ska kunna erbjuda tillgång till exempelvis dyr och avancerad utrustning till lärosäten, offentliga verksamheter och life science-bolag.²⁰

Biobank Sverige

Befintliga prover insamlade av hälso- och sjukvården är avgörande för att bedöma om en patient kan inkluderas i en klinisk studie, ta fram kunskap om sjukdomen, förbättra diagnostik, samt hitta nya, förbättrade och mer individanpassade behandlingar. *En ny biobankslag* (2023:38) trädde i kraft 2023, efter kritik mot den tidigare *lagen* (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. Socialstyrelsen rapporterade om brister, exempelvis att *lagen* var svårtillämpad och hade medfört ökad administration i den kliniska hälso- och sjukvården. *Lagen* hade också fått kritik för att fokusera för mycket på integritet och självbestämmande, på bekostnad av patientsäkerhet och behov inom forskning. Den nya biobankslagen från 2023 har ett utökat tillämpningsområde och ska, enligt propositionen, underlätta för forskning. Enligt den nya *lagen* krävs inte längre samtycke till att samla in, bevara eller använda prover för provgivarens vård eller behandling om provgivaren har samtyckt till vården enligt *patientlagen* eller *tandvårdslagen* och fått viss information. Att samla in, och använda identifierbara prov i forskning eller klinisk prövning omfattas av kraven på tillstånd från Etikprövningsmyndigheten och i förekommande fall Läkemedelsverket och att samtycke inhämtas enligt samma godkännande och tillstånd. Enligt *lagen* krävs även ett beslut av biobanksansvarig där prov finns eller ska inrättas.²¹

Biobank Sverige är en nationell infrastruktur för biobankning där hälso- och sjukvården samverkar med akademi, näringsliv och patientorganisationer. Biobank Sverige verkar på tre nivåer, nationellt, samverkansregionalt och regionalt, där alla nivåer ingår som en del i infrastrukturen och i utförandet av uppdraget.

²⁰ SciLifeLab (2024b) *Ett nationellt forskningscenter för molekylära biovetenskaper.*

²¹ Prop. 2021/22:257 *En ny biobankslag.*

Nationellt finns exempelvis utveckling och förvaltning av gemensamma it-system samt arbetsgrupper för harmonisering och tolkning av regulatoriska och operativa frågor. Sjukvårdregionalt finns samverkansregionala biobankscentrum (RBC). Regionalt finns biobanksfaciliteter och biobankssamordnare. Biobanksinfrastruktur ska täcka såväl forsknings- som vårdändamål och ska förvalta och utveckla biobanken. Biobank Sverige är en forskningsinfrastruktur av nationellt intresse och har för åren 2020–2028 ett infrastrukturanslag för forskning från Vetenskapsrådet på 25 miljoner kronor per år (2020–2028). Arbetet sker i nära samarbete med universitet och Biobank Sverige stöds också av SKR.

För genomförande av en nationell studie krävs idag separata biobanksgodkännanden från varje biobanksansvarig vid varje berörd biobank. Intervjuade forskare beskriver långa handläggningstider och erfarenhet av divergerande beslut, vilket riskerar att försena och förhindra nationella forskningsinitiativ. Det finns ett behov av nationell samordning och ett nationellt system med obligatorisk registrering av biobanksprover för alla vårdgivare som omfattas av biobankslagen. Såväl utredningen *Unik kunskap genom registerforskning*²² som utredningen *Framtidens biobanker*²³ har föreslagit etablering av ett nationellt biobanksregister. Fortsatt råder behov av ett nationellt system för registrering av biobanksprover. I regeringens proposition *En ny biobankslag* lyfts frågan om ett nationellt biobanksregister i statlig regi för att möjliggöra spårbarhet av biobanksprover, men regeringen anser att frågan behöver utredas ytterligare. Socialstyrelsen konstaterar att ett nationellt biobanksregister behöver kunna samla in uppgifter retroaktivt och gör bedömningen att det krävs en mer djupgående utredning för att kunna inrätta ett nationellt biobanksregister med Socialstyrelsen som huvudman.²⁴ Med tanke på utvecklingen av regionernas gemensamma system konstaterar Socialstyrelsen också att informationsflödet mellan hälso- och sjukvården, Svenska biobanksregistret (SBR, som utvecklas av Biobank Sverige) och Nationella biobanksregistret behöver klargöras.

²² SOU 2014:45 *Unik kunskap genom registerforskning*.

²³ SOU 2018:4 *Framtidens biobanker*.

²⁴ Socialstyrelsen (2022f) *Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet – slutrapport*.

Tillgång till och möjlighet att dela forskningsdata

Tillgången till och möjligheten att dela data är grundläggande för framgångsrik forskning. Införandet av GDPR, varierande juridiska tolkningar, ett fragmenterat informationslandskap samt lokala och regionala regelverk för tillgång till data skapar barriärer som fördröjer och försenar forskning. Forskare som utredningen talat med betonar att dessa brister inverkar negativt på möjligheten att bedriva nationella studier och på Sveriges attraktion som forskningspartner. Forskarna påtalar hur varierande processer, låg förutsägbarhet, långsam ärendehantering och brist på harmoniserade beslut inverkar negativt på genomförandekapaciteten för svensk forskning. Flera utredningar har genomförts och pågår inom området som också förväntas påverkas av den kommande EU-förordningen om ett europeiskt hälsodataområde (EHDS).

Svårigheterna att använda hälsodata för forskning uppmärksammas i betänkandet *Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning*, som också innehåller förslag om lagändringar.²⁵ Utredningen pekar bland annat på att utlämning av personuppgifter till klinisk forskning ofta innebär en omfattande och tidskrävande manuell sammanställning, och att personal som både forskar och erbjuder vård till samma individer måste begära ut uppgifter för forskningsändamål även när de i praktiken har tillgång till uppgifterna i egenskap av vårdgivare.

Utredningen om registerforskning hade bland annat i uppdrag att ge förslag för ökade möjligheter för registeransvariga myndigheter att lämna ut uppgifter för forskningsändamål och att möjliggöra insamling av personuppgifter till forskningsregister. Utredningen föreslog bland annat en förenklad handläggning av etiktillstånd för anonymiserade uppgifter, obligatoriskt etikgodkännande vid utlämning av data för forskningsändamål och absolut sekretess för personuppgifter som samlats in för forskning.²⁶

Betänkandet *Rätt att forska – långsiktig reglering av forskningsdatabaser* gav bland annat förslag om reglering i en särskild lag (*forskningsdatabaslagen*) och en ny bestämmelse om forskningssekretess i *offentlighets- och sekretesslagen* (2009:400).²⁷

²⁵ SOU 2023:76.

²⁶ SOU 2014:45.

²⁷ SOU 2018:36 *Rätt att forska – Långsiktig reglering av forskningsdatabaser*.

Regeringen har föreslagit en ny lag om vissa forskningsdatabaser, som föreslås träda i kraft den 1 januari 2025.²⁸

Betänkandet *Vidareanvändning av hälsodata för vård och forskning* lämnade förslag om en ny lag om viss vidareanvändning av personuppgifter för klinisk forskning samt ändringar i OSL för att förenkla åtkomst av personuppgifter för forskning.²⁹ Betänkandet *Infrastruktur för hälsodata som nationellt intresse* betonar vårdgivarnas behov av enklare delning av uppgifter om patienter och föreslår ett utökat ansvar för interoperabilitetslösningar för E-hälsomyndigheten.³⁰

Det gemensamma europeiska hälsodataområdet ändrar förutsättningar och roller

EHDS är en EU-förordning med syftet att underlätta tillgång till hälsorelaterade personuppgifter för primär- och sekundäranvändning och att möjliggöra att hälsodata och forskningsdata från olika medlemsländer kan delas inom EU. Ikraftträdandet sker sannolikt två år efter att förordningen har antagits. EHDS innebär att aktörer i medlemsländerna ska tillgängliggöra hälsodata på ett mer standardiserat sätt och omfattar både primär- och sekundäranvändning (för vårdändamål såväl som för forskning och innovation med mera). EHDS definierar de typer av hälsodata som omfattas.³¹ Även vårdgivare ska tillgängliggöra och bereda tillgång till vissa specificerade kategorier av hälsouppgifter med anledning av EHDS.³²

Avseende primäranvändning av hälsodata är syftet att invånaren själv ska kunna ges tillgång och kontroll över vissa elektroniska hälsodata (exempelvis e-recept och diagnostiska resultat) för utbyte inom EU i den gränsöverskridande digitala infrastrukturen MyHealth@EU. Individen bestämmer vilka hälsodata som ska delas och med vem.

²⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024k) *Uppdrag om att på nationell nivå sammanställa och tillhandahålla statistik om kliniska prövningar*, S2024/00480 (delvis).

²⁹ SOU 2023:76.

³⁰ SOU 2024:33 *Delad hälsodata – dubbel nytta*.

³¹ Rådet och Parlamentets preliminära överenskommelse av EHDS. 2022/0140 (COD), art. 33.

³² European Commission: Directorate-General for Health and Food Safety, *Min hälsa @ EU – E-hälsotjänster i hela EU* (Sverige), Publikationsbyrån, 2020.

Avseende sekundäranvändning av pseudonymiserade eller avidentifierade hälsodata, till exempel för forskning och innovation, ska data tillgängliggöras genom en samordnande kontaktpunkt (*national health data access body*, HDAB). För närvarande pågår en utredning om nationell digital infrastruktur för hälsodata med koppling till EHDS.³³ I utredningens delredovisning föreslås att Socialstyrelsen utses till samordnande HDAB med ansvar för att hantera dataanmälningar, besluta om datatillstånd, möjliggöra tillgång genom att sammanställa och anonymisera eller pseudonymisera data samt tillhandahålla en nationell katalog över dataset. E-hälsomyndigheten föreslås bli Sveriges nationella kontaktpunkt för sekundäranvändning. Det innefattar att utveckla och förvalta en teknisk infrastruktur som möjliggör att information skickas över landgränser på ett säkert och robust sätt. Vidare föreslås att uppgifterna för HDAB fördelas på ytterligare myndigheter. SCB föreslås ansvara för säkra behandlingsmiljöer och Inspektionen för vård och omsorg föreslås få uppgiften att bedriva tillsyn. Utredningens fortsatta uppdrag är att identifiera behov av och föreslå de författningsförändringar som krävs för att anpassa svensk lagstiftning till EHDS.³⁴

Klinisk forskning är ett villkor för en framtida god vård

Klinisk forskning är en förutsättning för att minska sjukdom och lidande och öka vårdens kvalitet. Den tekniska utvecklingen är stark och cancer har dominerat inom utveckling av nya innovativa läkemedel och är ett föregångsområde inom precisionsmedicin. Trots detta får forskning och innovation ett begränsat utrymme i dagens hälso- och sjukvård. Idag definierar *hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)* (HSL) inte någon skyldighet för regionerna att *bedriva* forskning. I 18 kap. 2 § HSL anges däremot att regioner och kommuner ska *medverka* vid finansiering, planering och genomförande av kliniskt forskningsarbete inom hälso- och sjukvården.³⁵

³³ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024l) *Ändrat uppdrag om att möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata*, (S 2024:A).

³⁴ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024m) *Det europeiska hälsodataområdet – sekundäranvändning och ansvarsfördelning mellan myndigheter*, S2024:00960.

³⁵ Prop. 1996/97:5 *Forskning och samhälle*.

Vetenskapsrådets rapport *De kliniska forskarnas förutsättningar i Sverige* pekar på att explorativ forskning är stark, men att sjukvårdshuvudmännen behöver främja en stark forskningskultur och säkerställa forskningstid, resurser och incitament för klinisk forskning för att utveckla och förbättra vården.³⁶ Rapporten visar att nästan 30 procent av de kliniska forskarna i ALF-regionerna inte har någon kontrakterad tid till forskning och samma slutsats dras i ALF-utvärderingen.³⁷ Vidare framkommer möjliga kunskapsbrister kring tillgång till och stöd från de nationella infrastrukturerna.

Stiftelsen Forska!Sveriges rapport *Klinisk forskning år 2030* pekar på minskande investeringar i forskning och utveckling och lägre statliga investeringar än i de nordiska grannländerna.³⁸ Rapporten ger en rad åtgärdsförslag i syfte att stärka den kliniska forskningen. Förslagen innefattar hållbar finansiering, samordnad infrastruktur, integration mellan forskning och klinisk verksamhet, ökade incitament, nyttiggörande av hälso- och vårddata, ökad patientmedverkan och kompetens- och karriärssatsningar.

11.2 Interventionsstudier

Interventionsstudier kan bedrivas inom hela cancervårdens spektrum och är grundläggande för att utveckla framtidens diagnostik, behandling och uppföljning.

11.2.1 Sverige bör öka antalet interventionsstudier

Interventionsstudier, som en del av den kliniska forskningen, förutsätter vårdens strukturer och resurser och har som syfte att lösa ett ohälsoproblem, identifiera faktorer som leder till ökad hälsa och utveckla alternativ till dagens vård för att på ett ännu bättre sätt bota sjukdom eller öka livskvaliteten.³⁹ Oavsett vilka metoder som tillämpas och oavsett intervention samlas den här typen av studier i begreppet interventionsstudier, där en typ av studie är den kliniska läkemedelsprövningen. Det betyder i sin tur att en klinisk prövning

³⁶ Vetenskapsrådet (2023c).

³⁷ Vetenskapsrådet (2023b).

³⁸ Forska!Sverige (2020) *Klinisk forskning år 2030*.

³⁹ DS 2023:8 *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar*.

alltid är en interventionsstudie, men att en klinisk studie inte alltid faller inom begreppet klinisk prövning.

Interventionsstudier i den bredare bemärkelsen kan avse prevention, ny diagnostik, behandling, rehabilitering eller palliativ vård och kan i sin tur vara initierade av en kommersiell aktör eller företag (företagsinitierad) eller av en akademisk forskare (prövarinitierad). De företagsinitierade kliniska läkemedelsprövningarna utgör underlag för registrering av en ny produkt eller en utvidgad indikation. De akademiska kliniska läkemedelsprövningarna kan avse aspekter som alternativ dosering, tillägg av läkemedel godkända för annan indikation (så kallat *repurposing*) eller vara kliniska studier som avser teknikutvärdering eller introduktion av en vårdmodell. Fördelningen mellan företagsinitierade och prövarinitierade interventionsstudier i Sverige är inte känd. Bland de kliniska läkemedelsprövningarna, uttryckt i antalet ansökningar som godkänts av Läkemedelsverket, utgör cirka 70 procent kliniska prövningar initierade av industrin och resterade cirka 30 procent initierade av en akademisk forskare/prövare. Det saknas dock en samlad överblick över hur stor andel av patienter med cancer som behandlas inom ramen för kliniska studier och kliniska prövningar. Enligt betänkandet *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar*⁴⁰ hade Sverige under perioden 2020–2022 i genomsnitt 227 godkända ansökningar om kliniska läkemedelsprövningar årligen. År 2023 godkändes 2016 läkemedelsprövningar enligt Läkemedelsverkets statistik.⁴¹ Det totala antalet godkända ansökningar om läkemedelsprövningar har under flera år visat en nedåtgående trend. Majoriteten av de prövningar som förläggs i Sverige är internationella prövningar. Cirka 25 procent av studierna är prövarinitierade akademiska studier. Antalet kliniska läkemedelsprövningar per 100 000 invånare i Sverige är jämförbar med Finland och Norge, men är väsentligt lägre än länder som Danmark, Belgien, Spanien, USA och Australien (se figur 11.2).

Barn och unga är underrepresenterade i läkemedelsprövningar. En sammanställning från Vetenskapsrådet visat att barn och ungdomar utgjorde i genomsnitt fem procent av patienter som

⁴⁰ DS 2023:8.

⁴¹ Läkemedelsverket (2023b) *Årsstatistik 2022 – Kliniska läkemedelsprövningar*.

rekryterades i läkemedelsprövningar i Sverige och att barn och unga rekryterades i 12 procent av prövningarna.⁴²

Cancerområdet skiljer sig från exempelvis hjärta-kärl genom att i genomsnitt rekrytera färre patienter per studie.⁴³

11.2.2 Fler länder har tagit initiativ för att öka genomförandekapaciteten för kliniska prövningar

Globalt finns mer än 67 000 öppna kliniska studier. Världshälsoorganisationen har 2024 etablerat riktlinjer för kliniska prövningar i syfte att stimulera området och höja kvaliteten på världsplan.⁴⁴ Generella trender innefattar att prövningarna är mer komplexa och tar längre tid att genomföra.⁴⁵ Såväl Västeuropa som Östeuropa visar minskande andel kliniska prövningar, medan andelen ökar i Nordamerika och Kina. Tillgången till kliniska prövningar visar stora variationer såväl mellan som inom länder.⁴⁶ Också inom Sverige finns stora skillnader i tillgång till kliniska prövningar.

Storbritannien har liksom Sverige en stark och akademiskt kopplad life science-sektor, men rapporterar minskande antal kliniska prövningar. Länder som USA, Frankrike, Belgien och Danmark visar en stabilt hög aktivitet inom kliniska prövningar. För fördelningen av prövningar inom onkologi per 100 000 invånare, se figur 11.2.

⁴² Vetenskapsrådet (2017) *Statistik för läkemedelsprövningar ur ett patientperspektiv*.

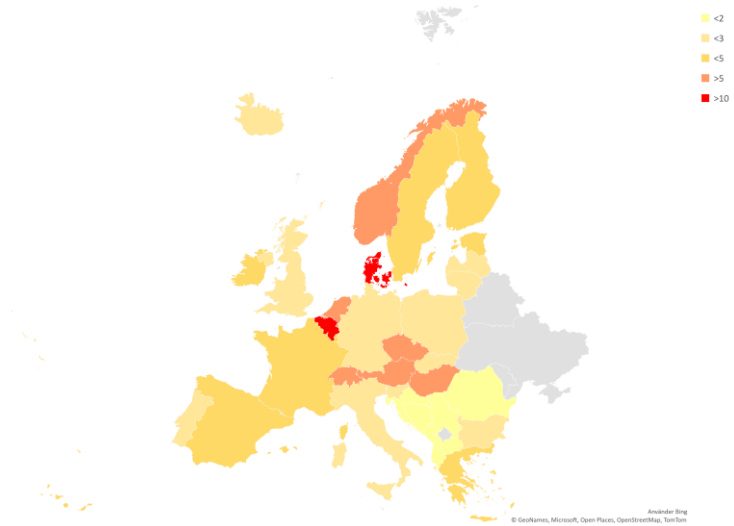
⁴³ Ibid.

⁴⁴ WHO (2024c) *Guidance for best practices on clinical trials*.

⁴⁵ IQVIA (2024a) *Global Trends in R&D 2024: Activity, productivity, and enablers*.

⁴⁶ Tini G m.fl. (2022) Quantifying geographical accessibility to cancer clinical trials in different income landscapes. *ESMO OPEN*. Vol. 7, Nr. 3.

Figur 11.2 Kliniska prövningar inom onkologi per 100 000 invånare, 2009–2019.



Modifierad från: Carneiro A m.fl. (2020).⁴⁷

Schweiz har ända sedan 1960-talet ett samarbetsforum för cancerrelaterade studier (SAKK) som stöder och underlättar kliniska prövningar och erbjuder utbildning inom området med stabila leveranser som resultat. Spanien och Australien är exempel på länder som uppvisar en hög och ökande aktivitet under senare år, med ett flertal pågående studier. Polen har en stark förmåga att rekrytera patienter, med i genomsnitt 60 patienter per studie, vilket är högre än i många jämförbara länder. Danmark och Norge har under senare år etablerat strategier för kliniska prövningar och lanserat en gemensam väg in för företag och forskare.

Nedan redogör utredningen för utvecklingen av kliniska prövningar i utvalda länder där jämförelse med Sverige är relevant.

Danmark

Danmark visar en stadig ökning av företagsinitierade kliniska prövningar. I Danmark initierades samverkan kring kliniska läkemedelsprövningar i initiativet *En ingång* redan 2012. År 2014

⁴⁷ Carneiro A m.fl. (2020) Proffered Papers – Public Policy (LBA66), ESMO 2020: Annals of Oncology (2020) 31 (suppl_4): S1142-S1215. 10.1016/annonc/annonc325

utarbetades en handlingsplan för stärkt offentligt-privat samarbete med två insatsområden och tio initiativ. Antalet företagsinitierade studier skulle öka med tio procent och medicintekniska prövningar med fem procent. År 2017 lanserades The National Experimental Therapy Partnership (NEXT), med målsättningen att öka fas I- och fas II-prövningar. År 2018 slogs dessa initiativ samman till Trial Nation med en styrelse bestående av representanter för de fem danska regionerna, företrädare från industrin samt medlemmar från patientorganisationer och professionsföreningar.

Trial Nation verkar via ett terapinätverk med nio underområden, varav onkologi är ett.⁴⁸ Här ingår representanter från nio kliniska prövningsenheter inom cancerområdet vid åtta sjukhus. Trial Nation erbjuder ett nationellt koordinerat svar på studieförfrågningar, så kallade *feasibility*-förfrågningar, inom fem dagar. Trial Nation arbetar med utvecklingsprojekt kring till exempel decentraliserade kliniska prövningar, med målsättningen att undanröja barriärer för deltagande i industrisponsrade studier, möjliggöra deltagande från hemmet och stödja utvecklingen av ett värdebaserat system med fokus på personcentrerad vård. Trial Nation erbjuder generiska avtalsmallar, ger information om decentraliserade studier, samordnar infrastrukturer, arrangerar dialogforum och planeras 2024–2025 lansera en nationell översikt över kliniska studier, inklusive rekrytering till dessa. Danmark uppvisar en väsentligt högre aktivitet inom kliniska prövningar än Sverige, vilket kan mätas i andelen kliniska studier som godkänns i etisk granskning såväl som i antal studier i relation till befolkningsunderlaget.⁴⁹ Danmarks satsning på klinisk forskning har också lett till stärkta forskningsnätverk inom en rad olika terapiområden. Danmark har en betydligt starkare tradition för offentlig-privat samverkan än Sverige, vilket kan ha bidragit till framgången för den danska partnerskapsmodellen.

Inom cancerområdet har den regiongemensamma satsningen Danish Comprehensive Cancer Center stimulerat förberedelser för kliniska prövningar som innefattat flera regioner med medel avsedda att skriva protokoll, få etiskt tillstånd och söka medel för genomförande av kliniska prövningar.⁵⁰

⁴⁸ Trial Nation (2024) *Clinical Trials Denmark*.

⁴⁹ DS 2023:8.

⁵⁰ Danish Comprehensive Cancer Centres (2024a) *Om DCCC*.

Norge

Norge lanserade år 2021 *Nasjonal handlingsplan for kliniske studier* mot bakgrund av ett minskande antal företagsinitierade studier. Handlingsplanen identifierar nio tidsatta och mätbara insatsområden med 20 aktiviteter, i syfte att öka deltagandet i kliniska prövningar. Handlingsplanen definierar målsättningarna att öka antalet patienter i kliniska prövningar med fem procent och att öka antalet studier med 15 procent till 2025.

2022 initierades NorTrials, som är ett partnerskap mellan de fyra norska hälsoföretagen och näringslivet och har stora likheter med den danska modellen.⁵¹ NorTrials har fått stöd om 30 miljoner norska kronor från regeringen. Preliminära data visar ökande förfrågan om kliniska prövningar till det nationella koordinerande studiecentrum som etablerats.

Australien

Australien har visat en stark utveckling inom kliniska prövningar under senaste decenniet. Landet, som består av delstater med hög grad av självständighet, har gått emot strömmen, med ökande aktivitet, högt antal studier i relation till befolkningen, korta starttider och hög leveransförmåga. Australien är idag ett av de ledande länderna inom klinisk prövningsverksamhet och har, i likhet med Storbritannien, Danmark och Norge, skapat en Clinical Trial Action Group med representation från staten och delstaterna. Samarbetet innefattar samordning av tillståndprocesser och regulatoriska frågeställningar. Partnerskapet är dock inte formaliserat som i Danmark eller Norge, utan innebär ett förstärkt samarbete mellan stat, region och industri. Alla prövningsenheter samlas på en gemensam webbplats.⁵² Australien rapporterar cirka 10 000 kliniska prövare i hälso-och sjukvården, med en befolkning på 25 miljoner. I oktober 2024 rapporteras drygt 1 400 kliniska studier som är öppna för inklusion inom cancerområdet. Inom cancerområdet har dessutom en precisionsmedicinsk

⁵¹ NorTrials (2024).

⁵² Australian Government (2024a) *Australian Clinical Trials*.

partnerskapsmodell etablerats för att möjliggöra gemensam studieinklusion från ett stort antal behandlingsenheter i landet.⁵³

Storbritannien

Storbritanniens hälso-och sjukvårdssystem, National Health Services (NHS), är nationellt styrt. Storbritannien visade en hög aktivitet under perioden 2017–2018, men har därefter sett en minskande prövningsaktivitet. Storbritannien var bland de ledande länderna sett till klinisk prövningsaktivitet, men är nu nere på tionde plats i internationell rankning.⁵⁴ I Storbritannien finns ett kliniskt prövningsnätverk och inom cancerområdet finansierar Cancer Research UK sju kliniska prövningsenheter samt ett centrum för läkemedelsutveckling. Prövningsenheterna bildar ett nätverk med ansvar för innovation och hållbar prövningsverksamhet inom cancerområdet.⁵⁵

11.2.3 I Sverige pågår insatser för att öka antalet kliniska prövningar

I betänkandet *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar*⁵⁶ presenteras en rad förslag för att stärka Sveriges möjligheter att driva kliniska prövningar med fokus på företagsinitierade läkemedelsprövningar. Bland förslagen fanns etablering av ett nationellt partnerskap, SweTrial, för en samlad, effektiv och enhetlig ingång till prövningar och nationella terapinätverk med en bas av prövningsenheter för stärkt genomförandekapacitet i hälso- och sjukvården. Utredningen lämnar också förslag på ett förändrat uppdrag till Kliniska Studier Sverige, med fokus på den akademiska kliniska forskningen och särskilt kliniska studier. Utredningen lyfter också vikten av insatser för en förstärkt kompetens omfattande också forskningsstödande kompetenser, effektivare ansöknings- och utlämnandeprocesser för

⁵³ Lu CY, Terry V, Thomas DM (2023) Precision medicine: affording the successes of science. *npj Precision Oncology*. Vol. 7, Art. Nr. 3.

⁵⁴ Department of Health and Social Care (2023) Independent report: *Commercial clinical trials in the UK: the Lord O'Shaughnessy review – final report*.

⁵⁵ Cancer Research UK (2024) *Clinical Trials Units focus areas*.

⁵⁶ DS 2023:8.

biomaterial och vävnadsprover, samlad nationell statistik avseende kliniska prövningar samt en vidare utredning av möjligheten att undanröja författningsmässiga hinder för kliniska prövningar. Etikprövningsnämndens uppdrag om tillgängliggörande av kliniska prövningar för en mer jämlik inkludering av patienter, exempelvis genom en sökbar databas, föreslås utökas till att omfatta ledtider och leveransförmåga för kliniska prövningar i Sverige samt regionala och lokala initiativ.⁵⁷

Kliniska prövningar med läkemedel inom EU och EES ska från 2025 registreras i den gemensamma europeiska webbportalen Clinical Trials Information System (CTIS).⁵⁸ CTIS innehåller en sökfunktion för kliniska prövningar, men kravet på registreringen gäller inte interventionsstudier, till exempel inom områden som kirurgi eller strålbehandling. Regeringen har 2024 gett Läkemedelsverket i uppdrag att på nationell nivå sammanställa och tillhandahålla statistik om kliniska prövningar. Syftet är att maximera nyttan av den information som finns tillgänglig samt att på bästa sätt använda befintlig kunskap.⁵⁹

I juni 2024 fick Läkemedelsverket i uppdrag att föreslå åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar och stärkt genomförandekapacitet för kliniska prövningar i Sverige. Uppdraget ska genomföras med utgångspunkt i förslagen i betänkandet (DS 2023:8) *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar*. Syftet är att bidra till konkurrenskraftiga förutsättningar för att bedriva kliniska prövningar i Sverige, som möter så väl behoven från näringslivet och akademien som från patienter och hälso- och sjukvård. Målsättningen ska vara en effektiv, tillgänglig och öppen förvaltning som stödjer innovation och delaktighet. I uppdraget ska relevanta delar av förslaget om ett nationellt partnerskap, benämnt SweTrial beaktas. Finansiering föreslås ske genom årliga anslag från staten som avsätts för att etablera och utveckla terapinätverk, som ett led i att stärka genomförandekapaciteten för kliniska prövningar i hälso- och sjukvården. Nationella terapinätverk och kliniska prövningsenheter bedöms utgöra en del av en nödvändig nationell infrastruktur för klinisk forskning i hälso- och sjukvården. I budgetpropositionen för

⁵⁷ DS 2023:8.

⁵⁸ EU Clinical Trials (2024) *All you need to know about transition to CTIS*.

⁵⁹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024k).

2025 avsätts 30 miljoner kronor och därefter, från 2026, 60 miljoner kronor årligen för en ny nationell samverkanstruktur för kliniska prövningar.⁶⁰

11.2.4 Patient- och närståendemedverkan i forskning

Patient- och närståendemedverkan kan ske i olika delar av forskningsprocessen i syfte att öka relevansen för patienter genom att till exempel patientföreträdare och civilsamhället ges möjlighet att komma med inspel på studiedesign, forskningsansökningar och genomförande.⁶¹ Patient- och närståendemedverkan i forskningsstrategiskt arbete blir allt vanligare.

Genom etablering av patient- och närståenderåd eller motsvarande ges forskare också möjlighet att få patienters och brukares synpunkter och återkoppling på forskningsansökningar och projektplaner, till exempel avseende frågeställningar och metodologi. Förutom att öka forskningens kvalitet kan samarbetet bidra till att patienter och närstående får en ökad förståelse och ett stärkt förtroende för forskningens villkor och betydelse. Patient- och närståendemedverkan kan också bidra till att forskningsresultat sprids, vilket i sin tur kan öka möjligheten till klinisk implementering. Utvecklingen av patient- och närståendemedverkan är ett utvecklingsområde med behov finns av att fortsatt arbete i forskningsprocessens olika delar för att utveckla samverkan och uppnå en förflyttning från medverkan till samskapande.

11.3 Utvecklingen inom cancerforskning

Cancerforskning har sedan 2009 varit en del av den nationella cancerstrategin. Kartläggningen *Lägesbild av den nationella cancerstrategin* visar att flera forskningsområden som lyftes i den nationella cancerstrategin 2009, däribland kliniska prövningar, prevention, omvårdnad, rehabilitering och palliativ vård fortsatt

⁶⁰ Prop. 2024/25:1.

⁶¹ Brett J m.fl. (2014) Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*. Vol. 17, Nr. 5, s. 637-650; Göteborgs universitet (2023) Centre for Person-centred Care – GPCC, *Patient and Public Involvement (PPI) in research – how, when and why*.

anses vara utmaningar.⁶² Lägesbilden lyfter behov av stärkt forskning inom områden som primärprevention, hälsovetenskap, uppföljning och behovet av forskning i primärvården. Även balansen mellan grundforskning och klinisk forskning och behovet av samordning av och enklare tillgång till data för forskningsbruk berörs. Lägesbilden beskriver att Vinnova haft en rad uppdrag med koppling till forskning och innovation på cancerområdet samt att regionala cancercentrums (RCC) uppdrag innefattat att stärka den kliniska forskningen samverkansregionalt, via kvalitetsregisterarbete och nationellt via särskilda satsningar i canceröverenskommelserna.

I Vetenskapsrådets bibliometriska analys framkommer att bland publikationer från Sverige är onkologi det dominerande kliniska ämnesområdet med omkring 1 200 publikationer årligen. Andelen högt citerade publikationer inom onkologi är dock lägre än i många andra fält och ligger omkring sju procent. Därtill kommer kirurgi med omkring 800 publikationer, rehabilitering med omkring 500 publikationer och hematologi med omkring 300 publikationer. De senare innehåller dock också publikationer utanför cancerfältet.

11.3.1 Forskningsfinansiering inom cancerområdet

Vetenskapsrådet är Sveriges största statliga forskningsfinansiär. Totalt beviljade Vetenskapsrådet drygt fem miljarder kronor för alla ansökningar år 2023. Av det totala beloppet gick drygt fyra procent till cancerområdet vilket motsvarar drygt 20 miljoner kronor. I forskningspropositionen *Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft*⁶³ för åren 2020–2024 tillskötts ökade resurser till forskning genom höjda basanslag till universitet och högskolor med 1,3 miljarder kronor, en satsning på livsvetenskap och stöd till tre strategiska forskningsområden inom cancerområdet (Centrum för integrerad cancerforskning vid Karolinska Institutet, BioCare – biomarkörer i cancermedicin samt The U-Can Comprehensive Cancer Consortium i Uppsala och Umeå). BioCare har avslutats, medan Centrum för integrerad cancerforskning och UCAN fortsatt bedriver forskningsstrategiska insatser.

⁶² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁶³ Prop. 2016/17:50 *Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och för stärkt konkurrenskraft*.

År 2021 var det totala forskningsstödet från Vetenskapsrådet 5 miljarder kronor, varav knappt 6 procent fördelades till ansökningar inom området *cancer och onkologi*.

Vinnova är nationell kontaktpunkt för EU:s forskningsprogram Horisont Europa och bidrar med information om programmet och dess utlysningar till det svenska forskarsamhället.⁶⁴ Vetenskapsrådet deltar tillsammans med Vinnova i europeiska partnerskapsprogram inom cancer, till exempel ERDERA och EPPERMed.

Vinnovas rapport *Sviktande svenskt deltagande i EU:s program för forskning och innovation* från 2024 och årsrapporten för Horisont Europa 2023 beskriver ett minskande deltagande i EU:s forskningsfinansieringsprogram, trots att detta spelar en allt viktigare roll för europeisk samhällsutveckling.⁶⁵ Detta medför ett behov av att svenska policystrategier utformas för att samspela med målsättningar och finansieringsmöjligheter på EU-nivå.

Vinnova är också värd för EU:s Cancermission. För närvarande rapporterar Vinnova i sin projektdatabas ett 60-tal pågående projekt inom cancerområdet. Vinnova har också finansierat innovationsmiljön Nollvision cancer, som avser insatser från tidig upptäckt och diagnos till behandling och livskvalitet med fokus på forskning, kliniska prövningar och register samt organisation ekonomi och etik. Innovationsmiljön har omfattats av canceröverenskommelserna och samlar RCC, Handelshögskolan i Stockholm, Lunds universitet, branschföreningar, företag och patientföreningar.⁶⁶

Även Formas och Forte är statliga forskningsfinansiärer av relevans för cancerforskningen. Sett till forskning inom ALF-avtalet är onkologin ett av de dominerande områdena.

Cancerfonden är en av Sveriges största finansiärer av cancerforskning. År 2024 delade Cancerfonden ut 718 miljoner till forskningsprojekt, 167 miljoner till klinisk behandlingsforskning och drygt två miljoner till planeringsgrupper. Tillsammans medel som utdelats tidigare under året uppgick den samlade finansieringen under 2024 en miljard kronor. Forskning inom en rad olika diagnosområden stöds, med de största andelarna fördelade till

⁶⁴ Vinnova (2024b) *Horisont Europa*.

⁶⁵ Vinnova (2024c) *Horisont Europa*. Årsbok 2023.

⁶⁶ Nollvision Cancer (2024) *Sveriges tvärsektoriella innovationsmiljö mot cancer*.

forskning inom bröstcancer, blodcancer, mag- och tarmcancer samt urologisk cancer och prostatacancer.⁶⁷

Barncancerfonden finansierar projekt inom området barn- och ungdomscancer i form av projektanslag, tjänster och stöd till infrastrukturer som barncancerregistret och biobanker. År 2023 delade barncancerfonden ut 134 miljoner kronor.⁶⁸ Särskilda satsningar har gjorts inom områden som medicinsk teknik, behandlingsbiverkningar och sena komplikationer efter cancerbehandling. Barncancerfonden har också gett stöd till införande av helgenomsekvensering av barncancer i den kliniska verksamheten i syfte att underlätta införandet av precisionsmedicin.⁶⁹

Flera andra privata fonder, stiftelser och föreningar finansierar forskning, varav vissa med en särskild inriktning på cancersjukdomar. Exempel på sådana är Wallenbergstiftelsen, Sjöbergstiftelsen, Radiumhemmets forskningsfonder och andra regionala eller lokala stiftelser.

11.3.2 RCC:s uppdrag och arbete inom forskning

RCC:s uppdrag inom forskning har handlat om att stärka den kliniska cancerforskningen, såväl nationellt som samverkansregionalt, för att vetenskapliga framsteg snabbt ska komma patienter med cancer till del. I uppdraget har också ingått att utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin, främja innovationer inom cancervården, arbeta för att alla patienter ska ges samma möjlighet att delta i kliniska studier och att öka medvetenheten om forskningens betydelse för utveckling av cancervården.⁷⁰

Socialstyrelsen har i sin uppföljning pekat på att RCC har drivit på utvecklingen i regionerna med forskningssjuksköterskor, utbildning i good clinical practice (GCP), biobanking och kliniska prövningsenheter utanför universitetssjukvården.⁷¹ Dessa observationer ligger flera år tillbaka och en utvärdering av effekten,

⁶⁷ Cancerfonden (2023b) *Årsberättelse 2023*.

⁶⁸ Barncancerfonden (2023a) *Forskningsstöd och tjänster*.

⁶⁹ Barncancerfonden (2023b) *Särskilda satsningar*.

⁷⁰ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2011b).

⁷¹ Socialstyrelsen (2015c) *Uppföljning av regionala cancercentrum 2015*.

till exempel i form av tillgång till interventionsstudier och kliniska prövningar i länssjukvården saknas.

RCC:s registerverksamhet utgör en viktig nationell infrastruktur för forskning. RCC har dock i begränsad omfattning lyckats samordna utvecklingen av kvalitetsregister, vilket lett till stora variationer i parametrar och svårigheter att använda kvalitetsregisterdata för horisontella jämförelser mellan olika diagnoser (se kapitel 13). RCC erbjuder möjlighet till kvalitetsregisterbaserad randomisering i kliniska prövningar, vilket använts i studier inom prostatacancer och tjock- och ändtarmscancer.

Flera av RCC:s nationella arbetsgrupper arbetar med frågor som berör forskning. De två arbetsgrupper som har specifika uppdrag inom forskningsområdet är

- nationell arbetsgrupp för klinisk forskning, med ett brett uppdrag att stärka den kliniska cancerforskningen och dess samverkan med industrin, skapa dialog med forskningsfinansiärer samt främja innovation inom cancervården och
- nationell arbetsgrupp för portalen Cancerstudier i Sverige.

Inom RCC bedrivs också vissa forsknings- och innovationsprojekt, till exempel inom lungcancerscreening i Stockholm, utveckling av patientöversikter, nationell testbädd för strålterapi och aktiv monitorering vid prostatacancer.

11.3.3 Comprehensive Cancer Centres har omfattande forskningsaktivitet

Cancercentrum med särskilt hög forskningsaktivitet kan uppnå status av Comprehensive Cancer Centre (CCC). CCC har en särskild roll i att integrera forskning och klinik inom cancerområdet. Grundtanken med ackreditering av cancercentra är att genom definierade kvalitetsparametrar och extern evaluering stimulera förbättringsarbete, identifiera områden för utveckling och inspirera till en förbättringskultur. Internationellt är det CCC som inom sig samlar och integrerar grundläggande, translationell och klinisk forskning, motorn för cancerforskningen. Dessa center har vanligen

nära samverkan med ett eller flera universitet och/eller forskningsinstitut.

Ackrediteringen av CCC tar hänsyn till volym och kvalitet av vård, forskning och undervisning. I samband med ackrediteringen rapporteras och värderas forskningsaktivitet, till exempel i form av forskningsbudget, publikationer, kunskapsspridning internt och externt och pågående kliniska prövningar. Utvecklingen mot CCC ses som positiv för integration av forskning och vård och för en starkare incitamentsstruktur för forskning i vården.⁷²

I Sverige finns idag fyra ackrediterade CCC: Karolinska CCC, Sahlgrenska CCC, Skånes universitetssjukhus CCC och Linköping CCC. Akademiska sjukhuset i Uppsala är under hösten 2024 i ackrediteringsprocess och Norrlands Universitetssjukhus i Umeå har påbörjat processen. CCC utgår från universitetssjukhusen i nära samverkan med universiteten eftersom konceptet betonar integration mellan forskning och klinisk verksamhet. I lägesrapporten över den svenska cancerstrategin och i Cancerfondens rapport om den kliniska forskningen beskrivs utvecklingen av CCC som positiv avseende kopplingen mellan forskning och vård, incitament för forskning och att CCC kan bidra med noder ut dit forskningen har svårt att nå idag.⁷³

Internationellt finns en trend mot samverkande system där hälso- och sjukvårdssystem integreras genom partnerskaps- och nätverksmodeller som samlar och konsoliderar hälso- och sjukvården.⁷⁴ I ökande omfattning utvecklar och förstärker CCC samverkan med omgivande regionala eller nationella nätverk och bildar så kallade cancerinfrastrukturer (CCI) (se kapitel 12). De stärkta infrastrukturerna skapar nya dynamiker och påverkar såväl onkologiska diagnostik- och behandlingsutbud som forskningsstrukturer.

⁷² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁷³ Cancerfonden (2023a) *Cancerfondsrapporten 2023*; Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁷⁴ Salgia R, Kulkarni P (2020) Integrating Clinical and Translational Research Networks-Building Team Medicine. *Journal of Clinical Medicine*. Vol. 9, Nr. 9.

11.3.4 EU gör omfattande satsningar inom cancerområdet

EU:s forskningsmedel fördelas inom olika program och utlysningar. Horisont Europa-programmet är en viktig finansieringskälla, med en budget på över 95 miljarder euro under åren 2021–2027. Jämfört med Danmark, Finland och Norge, såväl som med EU:s genomsnitt, har Sverige något lägre söktryck, framgång och beviljandegrad. År 2023 erhöll Sverige 3,0 procent av beviljade medel. Den svenska regeringen har som mål att Sverige ska erhålla 3,7 procent av de totalt beviljade medlen i Horisont Europa-programmet. Inom cancerområdet har EU:s cancerplan och Cancermissionen lett till omfattande satsningar på forskning, innovation och utvecklingsprojekt, med en samlad budget på fyra miljarder euro. Finansieringen fördelas huvudsakligen via Horisont Europa-programmet och EU:s hälsoprogram (EU4Health).

EU:s cancerplan presenterades 2021 och innehåller insatser genom hela vårdprocessen från prevention till palliativ vård (se kapitel 1). Såväl EU:s cancerplan som Cancermissionen (se kapitel 1) har fokus på forskning och innovation, men betonar implementering av insatser som gör skillnad för patienter och på befolkningsnivå. Flera av EU:s flaggskeppsinitiativ på cancerområdet har bäring på cancerforskning direkt eller indirekt. Områden som är särskilt viktiga ur ett forskningsperspektiv är initiativen för att etablera CCC-nätverk och initiativ för att dela forskningsdata.

Cancermissionen spelar en central roll i implementeringen av EU:s cancerplan, bland annat genom att bidra med innovativa koncept och lösningar för planens olika delar: prevention, diagnostik, behandling och livskvalitet, och ska även bidra till förståelsen av cancer och dess riskfaktorer. Cancermissionen ska också bidra till att öka förutsättningarna för teknikutveckling, implementering av lösningar med artificiell intelligens (AI) och till implementeringen av precisionsmedicin. Projekt och initiativ inom Cancermissionen kan förväntas ha särskild betydelse inom områden som AI, digitalisering, precisionsmedicin, kliniska studier, delning av hälsodata och etablering av nav för missionsdrivet arbete. Exempel på detta är de precisionsmedicinska initiativen PRIME-ROSE och PCM4EU, definition och etablering av Cancer Mission Hub i ECHoS, cancerinfrastrukturer i initiativet CCI4EU,

innovativa kliniska prövningsprogram, europeiskt nätverk för kliniska studier och utväxlingsprogram (Twinning) mellan center i östra och västra Europa. En rad andra initiativ pågår också som har bäring på forskningsdata och hälsodata, såsom forskningsdatainitiativet Understanding Cancer (UNCAN), European Federated Cancer Images Infrastructure (EUCAIM), 1+million Genomes samt HealthData@EUpilot, där cancer är ett fokusområde.

11.3.5 Cancer Moonshot-avtal mellan Sverige och USA

Sverige undertecknade hösten 2016 ett samarbetsavtal med USA om cancerforskning, inom ramen för ett bredare avtal med USA om vetenskapligt och tekniskt samarbete som signerades 2006. Avtalet förnyades 2024 och har också koppling till The Cancer Moonshot, ett forskningsprogram som initierades av den amerikanska regeringen i syfte att påskynda framstegen mot cancer. Initiativet fokuserar bland annat på tidig upptäckt av cancer, förebyggande insatser och främjande av jämlik vård. I avtalet beskrivs det övergripande ramverket för att stödja och bedriva forskning med hög kvalitet, underlätta tidig upptäckt och behandling av cancer. Socialstyrelsen har uppdragits att vara sammankallande myndighet för en gemensam styrkommitté mellan länderna.

11.4 Sammanfattande analys

Sverige har i många avseenden en stark cancerforskning, vilket särskilt avser den prekliniska, epidemiologiska och translationella forskningen, medan den kliniska forskningen är svagare. Det gäller särskilt aktivitet och genomförandekapacitet för kliniska studier. Jämfört med flera andra länder visar svenska forskare en låg grad av rörlighet mellan olika universitet eller forskningsmiljöer, vilket riskerar begränsa utveckling och internationalisering.

Utredningen har identifierat fyra huvudsakliga problemområden:

- forskningens långsiktiga värde och betydelse för cancervården är otillräckligt belyst och integrationen mellan forskning och cancervård brister,

- svårigheter att dela hälso- och vårddata mellan regioner och forskningsinstitutioner och mellan länder,
- minskande antal och ojämlik tillgång till interventionsstudier och
- potentialen för ökat nationellt och internationellt forskningssamarbete tas inte tillvara fullt ut.

11.4.1 Integrationen mellan forskning och cancervård kan utvecklas

Preklinisk forskning av hög kvalitet är en grundläggande förutsättning för medicinska genombrott och helt nya principer för diagnostik eller behandling. För att stimulera och möjliggöra en utveckling mot klinisk implementering behövs samverkansarenor, translationell forskning och koppling till innovationsmiljöer. Bristande klinisk forskning riskerar att hämma vårdens utveckling, minska hälso- och sjukvårdens attraktionskraft som arbetsgivare, försämra tillgången till nya behandlingsmetoder och medföra färre kliniska studier då företagen väljer att lägga sina kliniska studier i andra länder.

Infrastrukturerna utvecklas utanför cancervården

För att ny kunskap och innovationer ska komma patienter till nytta krävs nära samverkan mellan forskning och vård. Infrastrukturer som cancerregister och kvalitetsregister behövs för forskningsändamål, vårdens kvalitetsarbete och till exempel för att beräkna underlag för genomförande av kliniska studier. Laboratoriefaciliteter och mer tekniska infrastrukturer med speciella behov lokaliseras ofta i anslutning till universitetsfaciliteter. Även cancerregister och kvalitetsregister hanteras utanför den kliniska verksamheten. Kliniskt verksamma forskare beskriver hur forskningen hamnar långt ifrån patienterna, vilket gör det svårare att rekrytera patienter till forskningsprojekt, samtidigt som patienternas möjligheter att delta i forskningsprojekt begränsas. Fragmenteringen av verksamheten ställer krav på extra insatser för att säkra samverkan och effektiva gemensamma processer. Utredningen bedömer att lokala såväl som nationella

infrastrukturer, som SciLifeLab, cancerregistret, cancervårdens kvalitetsregister och noderna för kliniska studier, behöver ha en tydlig koppling till cancervården.

Minskande utrymme för forskning i den kliniska vardagen

Ökande krav i den kliniska vardagen har gjort det svårare att kombinera klinisk verksamhet och forskning trots att modern medicin ställer allt högre krav på effektiv samverkan mellan forskning och vård. Komplexa organisationer, olika huvudmän, svag styrning, bristande infrastruktur, icke-koordinerade processer, divergerande juridiska tolkningar, svårigheter att dela data och svaga incitament för klinisk forskning är exempel på hinder för en stark klinisk forskning som är nära integrerad med sjukvården.⁷⁵

Kvalitetsregisterdata behöver tillgängliggöras på samma villkor och med effektiva utlämnandeprocesser

Kvalitetsregistren utgör en viktig källa för registerbaserade studier. Samtidigt framkommer i utredningens dialoger kritik mot systemet. De olika personuppgiftsansvariga gör olika bedömningar avseende datatillgång och processerna för datauttag är långsamma. Kliniskt verksam forskande personal beskriver i utredningens dialoger hur de lägger ned frivilliga insatser utanför arbetstid på att mata in data i kvalitetsregister, men drabbas av långa ärendeprocesser när data ska tas ut för regionala eller nationella kvalitetsprojekt eller forskningsändamål. Yngre kliniska forskare beskriver att det är svårt att komma in i de registerstyrgrupper som leder och beslutar över registrens data och användning. Utredningen bedömer att kvalitetsregistren innehåller värdefulla data för registerbaserade studier, men att hanteringen behöver effektiviseras för att skapa mervärde för forskningen.

Vetenskapsrådets arbete med främjande av registerbaserad forskning kan förväntas bidra till ökad medvetenhet om kvalitetsregister som forskningsresurs och SKR:s arbete med att minska antalet centralt personuppgiftsansvariga bör kunna bidra till ökad harmonisering avseende datatillgång på kortare sikt. På längre

⁷⁵ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

sikt väntas de förändringar som EHDS medför kunna bidra till att förbättra förutsättningarna för forskning inom Sverige och inom EU.

Inom cancervården har inom flera områden professionsnätverk motsvarande de terapigrupper som avses i SweTrial etablerats, med fokus på klinisk forskning. Dessa terapigrupper bedrivs i olika format med varierande nationellt deltagande. De saknar till stor del finansiering och formell struktur, vilket kan begränsa möjligheten att koordinera svenskt deltagande i nationella och internationella forskningsinitiativ inom området.

Svårigheter att dela hälso- och vårddata

Möjligheten att säkert dela hälsodata är av grundläggande betydelse för att genomföra större studier av hög kvalitet och är en nödvändighet för att bedriva forskning inom ovanliga cancersjukdomar. Idag saknas till stor del effektiv tillgång till data för forskningsbruk och säker möjlighet att dela forskningsdata trots att det är avgörande för konkurrenskraft och fortsatta framsteg i svensk cancerforskning. Efter införandet av GDPR har delning av data (med undantag av helt anonymiserade data eller färdiga analysresultat) i praktiken omöjliggjorts till tredje land, däribland USA. Utvecklingen av effektiva och samordnade e-system som kan göras tillgängliga också för forskningsändamål förväntas vara en viktig utvecklingspunkt för effektiva forskningsprocesser i Sverige. Utvecklingen mot ett förstärkt samarbete på EU-nivå ställer krav på etablering av en gemensam infrastruktur med noder för datadelning. Inom EU:s digitala program bedrivs arbete med att skapa särskilda infrastrukturer för specifika kategorier av data. Som exempel på initiativ kan nämnas 1+Million Genomes, eCAN och EUCAIM. Här undersöks bland annat förutsättningarna för att bilda infrastrukturer inom ramen för en European Digital Infrastructure Consortium (EDIC). Dock finns utstående frågor kring rättslig grund för EDIC som sannolikt blir ett sub-hälsodataområde till EHDS.

11.4.2 Ojämlig och begränsad tillgång till kliniska interventionsstudier

Det behövs flera kliniska interventionsstudier som en integrerad del av dagens cancervård och jämlika möjligheter att därigenom erbjuda patienter ökade möjligheter till utvecklad diagnostik och vård av högsta kvalitet genom hela vårdprocessen, från diagnostik till olika behandlingsformer till rehabilitering och palliativ vård.

Ur ett patientperspektiv såväl som ur vårdens perspektiv behövs kliniska interventionsstudier för att skapa nya möjligheter och utveckla framtidens behandlingsprinciper. Aktiviteter på området har också betydelse för internationell konkurrenskraft och möjlighet att attrahera kompetens och företag.

För en ökad och mer jämlik tillgång till kliniska interventionsstudier krävs information till patienter och närstående, kunskap hos vårdpersonal och medvetenhet hos beslutsfattare om vikten och värdet av klinisk forskning. Vidare krävs infrastrukturer som stöder klinisk forskning. Det saknas idag data på hur stor andel av patienter som behandlas inom ramen för interventionsstudier. I samband med ackreditering av CCC rapporteras andelen patienter enligt information från CCC vara mellan sju och 15 procent. Men tillgången till interventionsstudier i länssjukvården är ytterst begränsad. Inom barncancervården i Sverige behandlas majoriteten av barn i kliniska prövningar. Internationellt rapporterar ledande europeiska cancersjukhus på sina hemsidor att upp till 30 procent av patienter ingår i interventionsstudier.

Under det senaste decenniet har utvecklingen inom området kliniska läkemedelsprövningar varit exceptionellt stark, med utvecklad studiedesign och en lång rad nya läkemedel, framför allt i form av målriktade läkemedel och immunterapi, samt precisionsmedicinska behandlingsprinciper (se kapitel 8).⁷⁶ Samtidigt har Sveriges attraktivitet som prövningsland försvagats. Ytterligare ett problem är den ojämna fördelningen mellan sjukhus och regioner, med cirka 150 öppna studier vid Karolinska universitetssjukhuset och ett fåtal studier rapporterade från de flesta

⁷⁶ Tsimberidou AM, Fountzilias E, Nikanjam M, Kurzrock R (2020) Review of precision cancer medicine: Evolution of the treatment paradigm. *Cancer Treatment Reviews*. Vol. 86; Garralda E m.fl. (2019) New clinical trial designs in the era of precision medicine. *Molecular Oncology*. Vol. 13, Nr. 3, s. 549–557.

länsjukhus.⁷⁷ Cancerfonden lyfter i *Cancerfondsrapporten 2023* fram den kliniska forskningen och pekar på att området är ”allas och ingens ansvar”.⁷⁸

Dedikerad forskningspersonal och kliniska prövare är grundläggande förutsättningar

Kliniska prövningsenheter är centrala för att hantera moderna interventionsstudier avseende regulatoriska krav, relevanta tillstånd och genomförande enligt krav på god klinisk sed. Idag finns tillgång till centraliserade prövningsenheter vid universitetssjukhusen genom kontakt med de regionala noderna inom Kliniska Studier Sverige och vid de onkologiska klinikerna finns prövningsenheter som huvudsakligen fokuserar på läkemedelsstudier och därutöver finns på vissa sjukhus decentraliserade mindre enheter med studiepersonal. Den absoluta majoriteten av kliniska prövningar inom cancerområdet bedrivs dock av särskilda prövningsenheter vid onkologiska, hematologiska, lungmedicinska eller kirurgiska kliniker. En viktig utmaning är att många kliniker i länsjukvården idag saknar den kompetens som krävs för genomförande av kliniska prövningar.

Bristen på samverkande strukturer är ett hinder för kliniska interventionsstudier

Stora patientunderlag är en del av förutsättningarna för kliniska prövningar, särskilt inom området precisionsmedicin. Att hitta patienter med en specifik biologisk profil som passar med en specifik, molekylärt matchad behandling kräver samordning mellan de aktörer som är inblandade (se kapitel 8).

Inom det onkologiska verksamhetsområdet finns idag nätverket NASTRO, som utvecklar samverkan mellan de kliniska prövningsenheterna inom onkologi. Nätverket är informellt, fokuserar på infrastrukturfrågor och arbetar för ökad samsyn, gemensamma lösningar och erfarenhetsutbyte inom kliniska onkologiska prövningar. Samtidigt når nätverket inte alla prövare,

⁷⁷ RCC i samverkan (2024k) *Cancerstudier i Sverige*.

⁷⁸ Cancerfonden (2023a).

varför också regionala nätverk är av vikt. Ett nätverk för kliniska prövningar finns också inom det barnonkologiska området. Motsvarande nätverk saknas till stor del inom andra prövningsområden som kirurgi, hematologi eller rehabilitering.

Informationen om pågående kliniska studier är fragmenterad och svårtillgänglig

Som patient är möjligheten att erbjudas deltagande i en prövning kopplad till enskilda aktiva forskare och enskilda klinikers satsningar på kompetenser och resurser för att bedriva kliniska prövningar. En bidragande orsak enligt utredningen *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar* är att informationen om kliniska studier är fragmenterad och svårtillgänglig ur ett patient- och användarperspektiv.⁷⁹ Ansökta studier registreras via Etikprövningsmyndigheten, men det saknas möjlighet till överblick över pågående studier och deras status. I Sverige finns idag olika, publikt tillgängliga, källor till information om pågående kliniska studier och kliniska prövningar:

- Clinical Trials Information System (CTIS), där alla kliniska prövningar ska registreras från 2025.
- Cancerstudier i Sverige⁸⁰
- Hitta Kliniska Studier (HiKS)⁸¹
- FoUSverige, som är en projektdatabas i det gemensamma forskningsadministrationssystemet Researchweb⁸²
- Därutöver har flera regioner lokala databaser över pågående kliniska studier.⁸³

Dessa komplementära och överlappande databaser gör det komplicerat att hitta information om pågående kliniska prövningar och andra interventionsstudier i Sverige. Manuell insamling av data i

⁷⁹ DS 2023:8.

⁸⁰ RCC i samverkan (2024k).

⁸¹ Hitta kliniska studier (HiKS) (2024).

⁸² FOU I Sverige (2024).

⁸³ Karolinska Universitetssjukhuset (2022) *En regional databas för kliniska studier*.

flera av databaserna riskerar att leda till felaktigheter och uppdatering på flera platser är resurskrävande. Förfarandet skiljer sig från USA, där alla interventionsstudier finns samlade i databasen ClinicalTrials.gov. Det finns idag inte heller krav på att alla interventionsstudier ska registreras, med undantag av läkemedelsprövningar som måste registreras i CTIS från januari 2025.

De olika databaserna visar i oktober 2024 olika information om studier och prövningar inom cancerområdet, vilket delvis förklaras av olika urvalskriterier. I CTIS finns 92 öppna prövningar, i Hitta Kliniska Studier (HiKS) 100 prövningar⁸⁴, i Cancerstudier i Sverige 290 studier och i FoUSverige drygt 340 cancerrelaterade projekt med bredare inklusionskriterier än kliniska studier registrerad.⁸⁵ Därutöver har flera regioner lokala databaser över pågående kliniska studier.⁸⁶

Tiden från studieförberedelse till start är inte sällan lång i Sverige, beroende på att flera instanser ska godkänna ansökningar och avtal. Goda exempel finns internationellt på institutioner som öppet redovisar tidslinjer och resultat avseende hur snabbt en studie kan startas och huruvida rekrytering sker enligt plan.⁸⁷

Nationella samarbeten kan öka genomslaget

Framgångsrik forskning kräver gemensamma och ambitiösa satsningar. Nationella och internationella forskningssamarbeten är av stor vikt för att öka forskningens potential och betydelse. Sverige har potential inom life science, tack vare nationella infrastrukturer, kvalitetsregister och biobanker, men för att vara ledande inom cancerområdet krävs en tydligare samordning, nya samverkansformer och en nära koppling till den kliniska verksamheten, vilket idag delvis brister.

Etableringen av RCC och ackrediteringen av flera svenska CCC utgör en möjlighet att driva gemensamma strategiska satsningar inom cancerområdet, samverkansregionalt såväl som nationellt. Den

⁸⁴ Hitta kliniska studier (HiKS) (2024).

⁸⁵ RCC i samverkan (2024k); FOU i Sverige (2024).

⁸⁶ Karolinska Universitetssjukhuset (2022).

⁸⁷ Brögger-Mikkelsen M m.fl. (2022) Changes in key recruitment performance metrics from 2008-2019 in industry-sponsored phase III clinical trials registered at ClinicalTrials.gov. *PloS One*. Vol. 17, Nr. 7; The Royal Marsden (2022) *Clinical research performance*.

snabba och kraftfulla teknikutvecklingen och introduktionen av precisionsmedicin nödvändiggör samverkan för att nå målsättningar inom forskning såväl som patientnytta. Också satsningarna på forsknings- och innovationsprojekt inom EU:s cancerplan och Cancermissionen betonar starka forskningsnätverk, möjligheter att dela data och etablering av plattformar för samverkan.

11.5 Utredningens bedömningar och förslag

Att forskningsaktivitet 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. Utveckling av en kultur i cancer vården som stöder, stimulerar och prioriterar forskning, synliggör pågående forskning och dess resultat och tydliggör forskningens betydelse för en god framtida vård såväl som för svensk konkurrenskraft är en viktig del av cancerstrategin.

Inom cancerområdet är interventionsstudier särskilt angelägna och det behövs insatser för att öka antalet studier och säkerställa en jämlik tillgång över landet. Alla patienter bör värderas för inklusion. Samtliga regioner bör definiera ett mål för andelen patienter som inkluderas i interventionsstudier och aktivt arbeta för att gradvis öka deltagandet.

Utredningen bedömer att insatserna som föreslagits av utredningen *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar*⁸⁸ och etableringen av SweTrial är viktiga steg i arbetet. Tillgång till samlad statistik över interventionsstudier och genomförandekapacitet på nationell nivå med regional uppdelade data är av vikt för utveckling och uppföljning. Denna funktion definieras som ett delmål i cancerstrategin.

För att öka deltagandet bör informationen till patienter och vårdgivare om pågående studier förbättras. En välfungerande samverkan och goda möjligheter att dela data är ytterligare en förutsättning för effektiv samverkan kring interventionsstudier.

Internationella samarbeten, inte minst genom initiativen i EU:s cancerplan och Cancermissionen, är betydelsefulla för att stärka den svenska forskningen. Som delmål för cancerstrategin föreslås därför

⁸⁸ Regeringskansliet, Klimat- och näringslivsdepartementet (2023f).

ett ökat deltagande i initiativen på EU-nivå. Utredningen ser också behov av särskilda forskningssatsningar på ett antal områden där särskilda behov föreligger och där statliga satsningar anses vara relevanta. Inom prevention och tidig diagnostik är behovet av kunskap särskilt angeläget och därför har utredningen även definierat ett delmål om att forskningsfinansiärer ska ha genomfört riktade satsningar inom dessa områden.

11.5.1 Forskningens långsiktiga betydelse för cancervården behöver tydliggöras och integrationen mellan forskning och cancervård stärkas

Utredningens bedömningar:

- Cancercentrum har en central roll för att synliggöra forskningens betydelse för cancervårdens utveckling och kvalitet och behöver aktivt förstärka integrationen mellan forskning och vård.
- Cancercentrum bör bidra till etablering av en nationellt harmoniserad uppföljningsstruktur för klinisk cancerforskning.

Skälen för utredningens bedömningar

Cancercentrum bör synliggöra forskningens betydelse och förstärka integrationen mellan forskning och vård

I den svenska hälso- och sjukvårdslagen definieras att vården ska medverka i och bidra till forskning. Utredningen anser att regionernas ansvar i en modern hälso- och sjukvård behöver vara aktivt medverkande och drivande i forskningsprocessen, vilket till exempel gäller kliniska studier.

Utvecklingen av CCC förväntas ha positiva konsekvenser för den kliniska forskningen, integrationen mellan forskning och klinik och genom etableringen av en gemensam ledningsstruktur för hälso- och sjukvård och akademi. I CCC:s uppdrag och ackreditering betonas CCC:s stödjande och stimulerande roll i validering och

implementering av forskningsresultat, kopplingen mellan forskning och klinisk verksamhet och en hög aktivitet inom att driva och medverka i kommersiella såväl som akademiska interventionsstudier. De nätverk som finns mellan CCC i Sverige såväl som i Europa kan bidra till uppgiften genom att dela goda exempel och hämta inspiration från hur andra centra lyckats tydliggöra forskningens betydelse.

Utredningen bedömer att Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integreringen av RCC och CCC, se kapitel 12) har en särskild roll i att synliggöra forskningens långsiktiga betydelse för cancervården och vikten av integration mellan forskning och vård. Exempel på insatser är aktiv kommunikation kring kliniska studier, information till patienter, värdering av huruvida patienter kan vara relevanta för en studie i samband med multidisciplinära konferenser, stöd till och avsatt tid för kliniska prövare och tillgång till forskningssjuksköterskor vid alla relevanta behandlingsenheter.

Forskning och klinisk verksamhet behöver integreras med gemensamma mål och ambitioner för att effektivt implementera nya relevanta forskningsresultat i cancervården. Det är framför allt i den kliniska vardagen som forskningen behöver få en större roll. Hälso- och sjukvårdens ledare och beslutsfattare har ett ansvar för att stimulera forskning och arbeta för att eliminera barriärer för forskning. Infrastrukturer som cancerregister, kvalitetsregister och nationella infrastrukturer inom teknik eller prövningar behöver ha en tydlig koppling till den kliniska verksamheten.

Vägen från upptäckt och forskningsresultat till implementering av en ny diagnostik eller utveckling av en ny produkt eller ett läkemedel är lång och kostsam. I processen behövs kompetens inom innovation som kan ge råd och stöd kring till exempel patent, behov av ytterligare data och möjligheter till vidare utveckling mot kommersialisering. Processen är också riskfylld och endast en liten andel av upptäckter kommer nå klinisk implementering. Detta är också huvudförklaringen till det mellanrum som finns mellan forskningsresultat och praktisk klinisk implementering. Flera studier har visat att det tar kring 17 år att nå implementering av forskningsresultat i klinik utan kunskap om implementeringsprocesser, medan tiden kan kortas till några få år med kunskap från implementeringsforskning. Långa implementeringsprocesser leder till ineffektivt resursutnyttjande i

vården och missade möjligheter för patienter. Förklaringarna kan vara flera. Bland dem finns forskningens sökande efter enkla lösningar på komplexa problem. Det kan handla om analyser av en biomarkör i biologiska komplexa system eller rapportering av genomsnittresultat med i en population med stor variation, otillräckliga säkerhetsdata och effektdata eller avsaknad av valideringsstudier och hälsoekonomiska beräkningar. Tiden till implementering innefattar också den tid det tar att färdigställa vårdprogram och riktlinjer, etablera nya analyser, utveckla korrekt hantering och kompetens att tolka resultat och säkra budget för analys och behandling.

Utredningen bedömer att Cancercentrum har en särskild roll att betona värdet av kopplingen och integrationen mellan cancerforskning och cancervård.

En harmoniserad struktur för uppföljning av den kliniska cancerforskningen

Idag saknas en enhetlig definition för forskningsuppföljning, men vanligen innefattas både kvalitativ utvärdering och kvantitativa indikatorer. Regelbunden utvärdering via rådgivande vetenskapliga organ (så kallade *scientific advisory boards*, SAB) fokuserar huvudsakligen på forskningsstrategi och utvärdering av centrets forskning, samlat inom program eller baserat på enskilda forskningsgrupper. Vid CCC-ackreditering används internationella indikatorer som till exempel forskningsbudget, antal publikationer, *impact factor* och andel patienter som behandlas i interventionsstudier. Utredningen bedömer att den nationella Cancercentrumorganisationen bör ha en central roll i att definiera principer för forskningsuppföljning, vilket också kopplas till de återkommande uppföljningar som sker i samband med ackreditering och förnyad ackreditering.

11.5.2 Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata

Utredningens bedömningar:

- Klinisk forskning är beroende av effektiv och samordnad tillståndsgivning och uttag av biobanksdata och prover, för vilket Biobank Sverige bör få en långsiktig finansiering.
- För en effektiv forskningsprocess behöver Sverige en nationell hälsodatainfrastruktur, vilket pågående arbete med EDIC och EHDS förväntas bidra med lösningar på.

Skälen för utredningens bedömningar

Inom cancerområdet kräver klinisk och translationell forskning tillgång till biobanksdata, biobanksmaterial och hälsodata. Den faktor som idag av forskarsamhället definieras som det största hindret är långsamma, icke-koordinerade godkännande- och tillståndsprocesser.

Tillgång till biobanksdata och biobanksmaterial

Biobankerna ansvarar för biobanksprov och biobanksdata och Biobank Sverige arbetar för att vidareutveckla ett harmoniserat, tids- och kostnadseffektivt regulatoriskt tillståndsförfarande och stödsystem som underlättar tillgång till prov, men saknar ett långsiktigt ekonomiskt stöd. Tillgången till biobanksmaterial sker i enlighet med *Biobankslagen*. Hanteringen hämmar idag en effektiv tillståndsgivning och uttagsbeslut, trots att klinisk forskning behöver skyndsamt tillgång till biobanksprover. Utredningen anser att förutsättningarna för en effektivare process från regionala biobankscentra behöver genomlysas i enlighet med rekommendationerna i departementsskrivelsen *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar*.⁸⁹ Tillståndsförfarandet behöver kopplas till EU-förordningarna om klinisk prövning av humanläkemedel,⁹⁰ klinisk prövning av

⁸⁹ DS 2023:8.

⁹⁰ EU-förordning 536/2014 om kliniska prövningar av humanläkemedel – CTR.

medicintekniska produkter⁹¹ och prestandastudier.⁹² Det är av stor vikt att Biobank Sverige kan tillhandahålla effektiva processer och nationellt harmoniserade beslut.

Tillgång till hälsodata

För att genomföra en registerbaserad studie med information från flera olika datakällor krävs idag begäran om datauttag hos respektive datahållande organisation. I utredningens dialoger efterfrågas en central ingång för databeställningar, vilket ligger i linje med EHDS ambition. EHDS innebär att en eller flera myndigheter kommer fatta beslut om datatillstånd och datatillgång inom en definierad tidsram för primär- och sekundäranvändning av oidentifierad eller pseudonymiserad data. I en aktuell utredning undersöks om andra aktörer kan utreda och förbereda beslut. Data kommer utlämnas till en säker behandlingsmiljö där forskaren får genomföra sina analyser. Sekretessregleringen gör dock att varje myndighet måste fatta ett eget beslut.

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

För att stärka förutsättningarna för den kliniska forskningen, med ett särskilt fokus på interventionsstudier, lämnar utredningen bedömningar och rekommendationer om infrastrukturella satsningar som är i linje med de initiativ som ingår i LäkeMedelsverkets uppdrag kring utveckling av en nationell struktur och partnerskap för kliniska prövningar (SweTrial).

⁹¹ EU-förordning 2017/745 om kliniska prövningar av medicintekniska produkter – MDR.

⁹² EU-förordning 2017/746 om prestandastudier av medicintekniska produkter för in vitro-diagnostik – IVDR.

Utredningens bedömning:

- Sverige behöver en nationell databas med regionalt uppdelade data över pågående interventionsstudier och rekryteringsstatus.
- Cancercentrum bör stimulera etableringen av nationella nätverk för att öka tillgången till interventionsstudier.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram för att planera och genomföra interventionsstudier med medverkan från flera samverkansregioner.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Databas över öppna interventionsstudier

Patientföreträdare påtalar svårigheter att få tillgång till uppdaterad och tillgänglig information om pågående kliniska studier. I Sverige finns ingen patienträttighet att få information om klinisk forskning, samtidigt som *Patientlagen (2014:821)*, PL, syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet med rätt till information om möjligheten att välja behandlingsalternativ. Ytterligare ett utvecklingsbehov är information om rekrytering i pågående studier, vilket finns exempelvis i Storbritannien och är under utveckling i Danmark.

Utredningen bedömer att en samlad, sökbar databas över interventionsstudier behöver etableras. Databasen bör innehålla information om studierna såväl som status för rekrytering i dessa. Utredningen anser inte att det finns behov av en databas särskilt för cancerstudier, men interventionsstudier inom cancerområdet behöver kunna filtreras ut i en nationell databas. Databasen behöver dock innehålla alla former av interventionsstudier, såväl kliniska prövningar som andra former av interventionsstudier. Utredningen

bedömer att Cancercentrum, i dialog med Läkemedelsverket, bör säkra att denna form av databas etableras.

Cancercentrum bör stimulera etableringen av samverkansregionala och nationella studienätverk

Utredningen bedömer att en ökad möjlighet för patienter att erbjudas behandling i kliniska studier är av stor vikt, såväl för den enskilda patientens möjlighet till bästa möjliga vård som för utvecklingen av framtidens cancervård. Idag är möjligheten att delta i en klinisk studie varken jämn eller jämlik. Hälso- och sjukvården behöver organisera sig för att kunna erbjuda interventionsstudier i alla situationer där sådana finns och det bedöms relevant för patienten. Deltagande i interventionsstudier kan förväntas leda till en positiv spiral med nya möjligheter, ökad forskningskompetens och ökad attraktionskraft för nya studier. Hela samverkansregionen och hela landet behöver utgöra rekryteringsunderlag. I ökande omfattning kommer också studier på nordisk eller europeisk nivå vara relevanta.

Utredningen menar att visionen bör vara alla patienter bör värderas för inklusion i en interventionsstudie. Utredningen föreslår därför att ett av cancerstrategins mål är att alla regioner definierar ett mål för interventionsstudier. Målsättningen innebär att alla regioner behöver säkra kapacitet och kompetens för att bedriva interventionsstudier, också inom andra områden än läkemedelsstudier.

Cancercentrum bör, i samverkan med NASTRO, den nationella arbetsgruppen för barncancer och Läkemedelsverket, verka för en ökad och jämlik tillgång till kliniska studier inom hela samverkansregionen och hos olika vårdgivare.⁹³ Olika organisationsformer kan vara relevanta, men den kliniska studiefunktionen behöver vara en prioriterad och integrerad del av den kliniska cancervården. Utvecklingen kan ske på två principiellt olika sätt, varav båda kan vara relevanta: etablering av ett studienätverk med ett fåtal referenssites baserat på gemensamma överenskommelser eller decentraliserade prövningar vid satellitenheter. Även blandmodeller kan vara aktuella där

⁹³ DS 2023:8.

patientinformation, provtagning, randomisering och start av behandling sker vid referenssite och resterande behandling och uppföljning kan ske vid satellitenheter.

Inom cancervården bedömer utredningen att de kliniska prövningsenheterna vid CCC:er och universitetssjukhus har en särskild roll att bidra till och stimulera genomförande av kliniska studier i hela samverkanregionen samt att harmonisera godkännandeprocesserna.

För genomförande av precisionsmedicinska prövningar krävs relevant diagnostik, nationell samverkan och tillgång till molekylära konferenser (*molecular tumour boards*). Sverige har idag begränsad attraktivitet för precisionsmedicinska prövningar, mot bakgrund av en decentraliserad hälso- och sjukvårdsstruktur och komplicerade godkännandeprocesser. Länder som framgångsrikt infört precisionsmedicin har ofta också goda förutsättningar för kliniska prövningar.⁹⁴ Internationellt finns olika former av modeller som kan tjäna som inspiration, exempelvis Australiens samverkansmodell och Norges nationella diagnostik- och behandlingsnätverk (se kapitel 8).⁹⁵

Ytterligare en utvecklingspunkt är att Sverige behöver en tydlig, samlande och nationell infrastruktur för att ge snabba och koordinerade svar på studieförfrågningar. Inom cancervården behöver nationella terapigrupper definieras inom ramen för arbetet med SweTrial som bas för kontakt, förfrågningar, planering och genomförande av kliniska prövningar. En sådan struktur skulle också kunna bedriva ett samlat arbete för regelförenkling och framtagande av standardiserade godkännande- och avtalsprocesser. Professionsgrupper inom specifika diagnoser eller expertområden såväl som nationella processledargrupper kan utgöra grunden för dessa terapinätverk.

Försöksprogram för planering och genomförande av interventionsstudier

Utredningen föreslår inrättande av ett femårigt program där nationella nätverk, arbetsgrupper och terapinätverk som beskrivits ovan kan söka finansiellt stöd för planering av och förberedelse för

⁹⁴ DS 2023:8.

⁹⁵ Impress Norway (2021) *IMPRESS – Norway – clinical trial for cancer patients*.

interventionsstudier som omfattar minst tre samverkansregioner. Programmets syfte är att stimulera utveckling av kliniska interventionsstudier med breda upptagningsområden samt stärka samverkan mellan forskare i olika delar av landet. Det kan till exempel handla om gemensam studiedesign, utarbetande av protokoll och kostnader för relevanta förberedelser, som till exempel statistiska beräkningar, ansökan till Etiknämnden och registrering i CTIS. Utredningen föreslår att stödet omfattar alla former av interventionsstudier, men begränsas till akademiska studier. Eftersom målsättningen för det föreslagna programmet är att patienter ska få tillgång till en ny form av vård inkluderas inte observationella studier och registerstudier.

Utredningen föreslår att regeringen avsätter medel till cancercentrumorganisationen, som i sin tur fördelar medlen efter ansökningsförfarande. Programmet bör utvärderas med avseende på nationell samverkan, studiestart och inklusion. Om programmet visar sig framgångsrikt bör programmet permanentas och kan värderas avseende placering hos cancercentrumorganisationen eller en forskningsfinansiär.

11.5.4 Nationellt och internationellt samarbete

Utredningens bedömning:

- Cancercentrum och cancerforskare inom preklinisk, translationell och klinisk verksamhet bör aktivt utveckla nationella och internationella samarbeten för att nå ökat genomslag.

Skälen för utredningens bedömning

Förstärkta nationella och internationella samarbeten

För att uppnå internationellt ledande forskning och betydelsefull forskning bedömer utredningen att svenska forskare aktivt behöver söka samarbeten nationellt och med internationella miljöer. Svensk cancerforskning är splittrad såväl avseende finansiering som

genomförande, vilket riskerar att medföra ett ineffektivt resursutnyttjande.⁹⁶ Inom cancerområdet finns intressanta och relevanta möjligheter till internationalisering. Exempel på detta är initiativ på nordisk bas, projekt kopplade till EU:s cancerplan och Cancermissionen, samverkansmöjligheter med USA inom ramen för det uppdaterade Cancer Moonshot-avtalet och stärkt samverkan med International Agency for Research on Cancer (IARC). Sverige har stor potential att bidra med populationsbaserade data av hög kvalitet för innovativa analyser eller validering av forskningsfynd. Omvänt kan svenska forskare få ökad kunskap om nya metoder och tillsammans med forskare i andra länder genomföra studier med stor betydelse för såväl forskningssamhället som för framtidens diagnostik och behandling.

Förstärkt nationellt samarbete

Idag bedrivs många forskningsstudier lokalt eller regionalt, samtidigt som nationella studier skulle ha varit önskvärt för att öka genomförandekapaciteten, robustheten i undersökningarna och för att skapa förutsättningarna för mer betydelsefulla resultat. Förklaringen står delvis att söka i svårigheter att dela data, i begränsade nationella forskningsinfrastrukturer inom cancerforskning, konkurrens om forskningsmedel och bristande stöd till terapinätverk inom området.

De forskningsmiljöer inom cancer som etablerats vid Karolinska Institutet (Cancer Research KI), Sahlgrenska akademien (Sahlgrenska center for cancer research), Lunds universitet (Lund University Cancer Center), Uppsala universitet (U-CAN) och Umeå universitet arrangerar lokala seminarier, utbildningar, forskningsdagar och liknande. Tillsammans arrangerar dessa miljöer varje år det svenska cancerforskningsmötet (Swedish Cancer Research Meeting). Utredningen anser att denna typ av nationellt nätverk är av vikt för stärkt samverkan mellan forskargrupper med komplementära frågeställningar och kompetenser och kan bidra till att utveckla forskning med stort genomslag.

⁹⁶ Forska!Sverige (2023) *Lägesrapport år 2023 Utveckling inom life science*; Vetenskapsrådet (2023d); Vetenskapsrådet (2023a).

EU:s cancerplan och Cancermissionen öppnar nya möjligheter

Flera av initiativen i EU:s cancerplan och Cancermissionen syftar till att utveckla och stärka nätverk över landsgränser för att söka gemensamma lösningar på komplexa problem. Exempel på sådana gemensamma initiativ (*joint actions*) är bildandet av expertnätverk inom områden som prevention, cancer med dålig prognos och palliativ vård inom det gemensamma initiativet JANE, etablering av CCC-nätverk, prevention (Prevent-NCD) och screening (CanScreen).⁹⁷ Ett antal utlysningar inom Horisont Europa-programmet syftar till liknande utveckling med ett tydligt fokus på forskningsfrågor och koppling till klinisk verksamhet.

Utredningen anser också att svenska institutioner och forskare inom cancerområdet i ökande grad bör medverka i och bidra till arbetet in internationella samverkansorgan som till exempel WHO, IARC, Association for Nordic Cancer Registries, European Association for Cancer Registries, Cancer Core Europe, Organisation for European Cancer Institutes med flera.

Utvecklingen av team science och behoven av att följa upp vårdens resultat

Inom cancerområdet finns en internationell trend mot samverkansformer där forskare med kliniskt, translationellt och basalt fokus samverkar i multiprofessionella och interdisciplinära nätverk där hela regioner eller länder involveras i så kallad *team science*.⁹⁸ Genom att utnyttja en bredd av kunskap, kompetenser, expertis, erfarenhet och visioner är målsättningen att bredda tillgången till nya metoder och behandlingar oavsett geografi eller vårdgivare. Inom cancerområdet kan denna utveckling vara särskilt relevant inom områden som precisionsmedicin och ovanliga cancerformer. Det är områden där specialistkunskap krävs för diagnostik och behandling, samtidigt som forskning om diagnostiska metoder, uppföljning, rehabilitering och palliativt omhändertagande behöver ske där patienterna finns. De stärkta nätverken skapar nya dynamiker och möjliggör nya typer av studier

⁹⁷ EU Joint Action JANE, Network of expertise on cancer (2024) Shaping the EU Networks of Expertise on cancer!; JA PreventNCD (2024);

⁹⁸ Salgia R, Kulkarni P (2020).

under förutsättning att delning av data möjliggörs. Ökad kunskap om effekten av medicinska behandlingar och interventioner är ett område där Sverige har särskild potential mot bakgrund av den goda tillgången till populationsbaserade register och kvalitetsregister. Denna typ av forskning bidrar med viktig kunskap som kompletterar resultaten från interventionsstudier och registreringsstudier för läkemedel samt kan bidra med data från valideringsstudier och hälsoekonomiska analyser.

11.5.5 Riktade forskningsinsatser

Utredningens bedömning:

Riktade, tematiska satsningar bedöms vara särskilt relevanta inom följande forskningsområden:

- Prevention
- tidig diagnostik
- Artificiell intelligens
- Strålbehandling

Skälen för utredningens bedömning

Rekommendationer om forskningssatsningar inom specifika områden ska ges med försiktighet, mot bakgrund av osäkerhet om var största nytta och potential finns samt mot bakgrund av att konkurrensutsatt forskningsfinansiering visats vara den mest effektiva och framgångsrika vägen för forskningsstöd. Ett annat skäl är att enstaka satsningar inte möjliggör den långsiktiga uppbyggnad som krävs för en framgångsrik forskningsmiljö. Dessutom finns för de flesta diagnosgrupper och forskningsområden definierade forskningsprioriteter, mot bakgrund av aktuella kunskapsluckor. Behovet av ökad forskningsaktivitet inom området kliniska interventionsstudier har redan beskrivits. I tillägg till detta väljer utredningen att lyfta fram fem områden där särskilda behov föreligger och där statliga satsningar anses vara relevanta. Dessa områden är:

- **Prevention.** Forskning och forskningsfinansiering inom området cancerprevention och tidig diagnostik är begränsad, vilket också visats i internationella utvärderingar, trots stor potential och behov av evidens.⁹⁹ Flera länder, däribland Storbritannien, Tyskland och Danmark, har gjort särskilda satsningar för att stärka forskningen inom området cancerprevention (se kapitel 3).
- **Tidig diagnostik.** Tidig diagnostik är ett brett forskningsfält som kan innefatta symtomprofiler, bilddiagnostik, screening, biomarkörer, kontrollprogram för personer med ökad risk et cetera. Denna forskning kan ge viktig information om sjukdomens utveckling och kan bidra till tidig diagnos och mer fördelaktig stadiefördelning. Denna typ av studier kan förflytta cancerforskningen till primärvården i linje med utvecklingen av en god och nära vård. Inom området har tekniker som möjliggör tidig diagnostik utvecklats och kunskapen om riskprofiler har stärkts, vilket möjliggör studier av mer personligt anpassade program såväl för screening, kontroller och uppföljningsprogram efter cancersjukdom.
- **Artificiell intelligens.** Området utvecklas snabbt och AI-algoritmer har redan introducerats i klinisk rutin, till exempel inom patologi och radiologi. Inom området bedömer utredningen att resultaten från pågående initiativ och forskningsprojekt behöver samlas för att säkra gemensamt lärande. Forskningsfältet är också särskilt beroende av säkrad datadelning eftersom kliniska data av hög kvalitet är grundläggande för etablering av robusta och relevanta modeller och beslutsstöd.
- **Strålbehandling.** Flera rapporter visar att forskning om strålbehandling tappat mark i Sverige under de senaste decennierna. Samtidigt är området av stor vikt, eftersom cirka hälften av patienter med cancer får strålbehandling och eftersom endast ett fåtal studier idag pågår inom området. Studierna är till stor del akademiska. Intressanta möjligheter att utveckla precisionsmedicinska koncept och utvärdera ny medicinsk teknologi finns inom området.

⁹⁹ Lawler m.fl. 2023. European Groundshot-addressing Europe's cancer research challenges: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*. Vol.24, nr. 1, s.11–56.

12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

I det här kapitlet redovisas bedömningar och förslag kring hur ansvarsfördelningen och förutsättningarna för samverkan i cancervården kan stärkas för att skapa bästa möjliga förutsättningar för att nå cancerstrategins mål. Utgångspunkten är de utvecklingsbehov som framkommit i *Lägesbild av den nationella cancerstrategin*¹ och andra utvärderingar av strategin samt i utredningens dialoger.

Mot bakgrund av de utmaningar som finns inom cancervården och den starka utveckling som sker inom cancerfältet – från riskfaktorer och tidig diagnostik till nya behandlingsformer och överlevarperspektiv – finns ett behov av stärkt samarbete i syfte att finna gemensamma lösningar på komplexa problem. Behovet förstärks genom utvecklingen på EU-nivå. För att möta framtidens ökande behov, centralisera högt specialiserad vård och utveckla såväl kompetenser som forskning i länssjukvården förväntas samverkande nätverk få en ökad betydelse. I dessa nätverk behöver också primärvården och den kommunala vården ingå mot bakgrund av ökat ansvar för diagnostik och rehabilitering respektive palliativa vårdbehov.

Enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har genomförandet av cancerstrategin kännetecknats av förbättrad samverkan, men samtidigt bristande implementering. Vidare beskrivs att framväxten av CCC parallellt med RCC-strukturen riskerar att skapa utmaningar bland annat i form av dubbelarbete och olika styr signaler.

För att stärka förutsättningarna för implementering och samverkan behöver alla aktörers styrkor tas tillvara. Sammantaget

¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

ser utredningen ett behov av att bevara och bygga vidare på den organisation och samverkan som etablerats inom ramen för utredningen för *En nationell cancerstrategi för framtiden*.²

12.1 Rollfördelning inom cancervården

Cancervården är uttalat multidisciplinär och multiprofessionell med samverkan mellan olika professioner och discipliner. Inom vården krävs dessutom samverkan mellan länsjukvården och universitetssjukvården, mellan specialiserad vård och primärvård och mellan regioner och kommuner. En välfungerande cancervård ställer dessutom krav på samverkan mellan hälso- och sjukvårdens olika delar och med samhällsinstitutioner, civilsamhället samt relevanta delar av näringslivet. Flera myndigheter har centrala roller i frågor som berör cancervården, exempelvis prioriteringsstöd och inom det hälsofrämjande och förebyggande arbetet. Företag inom medicinteknik och läkemedelsindustri är viktiga samarbetspartners inom ramen för innovation, produktutveckling och kliniska interventionsstudier och inom vården finns också privata verksamheter. Den expansiva kunskapsutvecklingen ställer krav på integration och samverkan. Utveckling av spetskompetens är attraktivt ur rekryteringsperspektiv, men gör systemet skört ur ett jämlikhetsperspektiv, vilket motiverar starka samverkansstrukturer.

12.1.1 Cancervården rymmer många olika aktörer

Cancervården innehåller en bredd av aktörer som för en effektiv diagnostik, vård och uppföljning behöver fungera som ett samverkande system.

Primärvårdens roll har traditionellt fokuserat på hälsofrämjande arbete samt upptäckt och inledande diagnostik vid misstanke om cancersjukdom. Rollen kan förväntas förändras och breddas med introduktionen av intelligent diagnostik, beslutsstöddprocesser och nya biomarkörer som medger att en större del av den diagnostiska processen sker i primärvården. Utvecklingen går i linje med ambitionerna inom god och nära vård där primärvården ska bli ett

² SOU 2009:11.

nav ur patienternas perspektiv.³ Under senare år har primärvårdens ansvar för rehabilitering även förtydligats genom 2 kap. 6 § i *hälso- och sjukvårdslagen* (2017:30), HSL.

Den kommunala vården har en viktig roll i cancervården, inte minst i den palliativa vården och omsorgen, vilket i sig innebär en stor kontaktyta för specialistsjukvården såväl som primärvården.

Baserat på bostadsort beräknas att cirka två tredjedelar av patienterna med cancer behandlas inom universitetssjukvården och en tredjedel i länssjukvården, även om vissa patienter har vårdförlopp som innefattar båda dessa nivåer.⁴ Beslut om regional arbetsfördelning och nationell högspecialiserad vård är avgörande för både en fungerande läns- och universitetssjukhusvård.

Slutenvården är begränsad till mer omfattande kirurgiska ingrepp och patienter med komplexa vårdbehov, medan huvuddelen av strålbehandling och medicinsk behandlingen bedrivs i öppenvård. I Sverige finns 19 onkologkliniker, men flera regioner (Blekinge, Halland, Jämtland-Härjedalen och Norrbotten) saknar egen onkologklinik. Traditionellt har onkologkliniker i Sverige erbjudit såväl medicinsk behandling som strålbehandling, men den kraftfulla utvecklingen av cancerläkemedel och längre behandlingstider har gjort att några kliniker utan strålbehandling nyligen etablerats och att lösningar för att erbjuda behandling nära hemmet utvecklats.

Hematologisk diagnostik och behandling hanteras i nära samverkan mellan universitetssjukvård och länssjukvård. Öppenvårdsmottagningarna inom hematologi är vanligen kopplade till en hematologi- eller medicinklinik. Inom hematologin finns särskilda spetskompetenser kopplade till diagnostik (hematopatologi), där kompetensförsörjningen är skör och behov av samverkan föreligger.

Organiseringen av lungcancervården varierar inom landet. Diagnostik och behandling kräver multidisciplinär samverkan mellan bild- och funktionsmedicin, lungmedicin, patologi och molekylärpatologi, thoraxkirurgi och onkologi med kompetens inom såväl strålbehandling som medicinsk behandling. För att säkra hög kompetens och möta den snabba utvecklingen av

³ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024b) *God och nära vård 2024. En personcentrerad och patientsäker hälso- och sjukvård med primärvården som nav. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.*

⁴ Statistiska Centralbyrån (SCB) (2024a) *Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december och befolkningsförändringar 2023.*

behandlingsmöjligheter inom lungcancerområdet bildas i ökande omfattning samverkande thoraxonkologiska team där också expertis inom rehabiliteringsmedicin och palliativ medicin kan ingå.

Den barnonkologiska vården har en lång tradition av centralisering till universitetssjukvården, men med behandling och kontroller som sker i nära samverkan med länssjukvården i syfte att erbjuda behandling nära hemmet.

Forskningen inom universitet och högskolor är statlig även om den ofta bedrivs och utförs inom hälso- och sjukvården. Dubbla regelverk skapar utmaningar till exempel med tjänstekonstruktioner och datadelning. Flera myndigheter och privata forskningsfinansiärer stimulerar och stödjer forskning och innovation.

Civilsamhället och dessa patient- och närståendeföreningar är en viktig samverkanspartner genom strukturerna för patientmedverkan. Civilsamhället bedriver också ett viktigt arbete för att erbjuda stöd, lyfta fram behov och belysa ojämlikhet.

12.1.2 Utvecklingen av regionala cancercentrum

Den nationella cancerstrategin har i stor utsträckning präglat utvecklingen i Sverige, samtidigt som forskning och utveckling av principer för diagnostik, behandling och uppföljning huvudsakligen sker i en internationell kontext. Bildandet av regionala cancercentrum (RCC) presenterades i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden*⁵ som en lösning på flera utmaningar, bland annat

- ett behov av att stärka kunskapsspridningen mot bakgrund av en snabbt ökande kunskapsmassa,
- en starkare anknytning mellan klinisk verksamhet och preklinisk och klinisk forskning för att utveckla landet som en ledande forskningsnation,
- ett behov av effektiv användning av spetskompetens och investeringar.

⁵ SOU 2009:11.

I betänkandet föreslogs etablering av samlade cancerverksamheter genom utveckling av ett fåtal RCC som avsågs att förläggas inom universitetssjukhus och som skulle ha ett informations- och utbildningsansvar gentemot länssjukvård och primärvård inom regionen. Dessa centrum skulle erbjuda cancervård av hög klass, utveckla ny kunskap och nya metoder för diagnostik och behandling och utgöra ett nav för cancerforskning. Utredningen menade att dessa skulle utgöra infrastrukturer för klinisk forskning, främja integration mellan cancerforskning och klinisk verksamhet och stödja ett multidisciplinärt angreppssätt i både vård och forskning.⁶ De samlande cancerverksamheterna skulle rusta Sverige för ökande cancerincidens, stimulera multidisciplinär samverkan, i högre grad integrera sjukvård och forskning och utvecklas till kontaktpunkter för internationellt samarbete. De ansågs också kunna bidra till en framgångsrik kunskapsbildning och kunskapsspridning. Utredningen underströk även att olika RCC kan utvecklas och profilera sig baserat på olika förutsättningar, i syfte att utnyttja landets samlade resurser optimalt och att genom profilering och specialisering bli mer internationellt konkurrenskraftigt. På sikt bedömdes det som önskvärt att ett eller två sådana RCC utvecklades till Comprehensive Cancer Centres (CCC) enligt internationella kriterier.

Samtidigt betonades primärvårdens, länssjukhusens och andra aktörers roll i cancervården och utredningen såg ett behov av att tydliggöra rollerna och öka samverkan mellan cancervårdens olika delar. Specialiseringen inom RCC:erna, den förtydligade rollfördelningen och förbättrad samverkan skulle sammantaget möjliggöra ett mer multidisciplinärt angreppssätt i både vård och forskning.

Kriterierna för regionala cancercentrum fick delvis en annan inriktning än utredningens förslag

RCC inrättades för att ge cancervården och forskningen de förutsättningar som i ett framtidsperspektiv krävs för att utveckla framgångsrika behandlingar för patienternas bästa. Ansvarerna skulle också innefatta de uppdrag som de regionala onkologiska centrumen

⁶ Ibid.

haft.⁷ RCC skulle inom cancerområdet utveckla strategier för prevention, planera och följa upp screeningprogram, utveckla specialiserad diagnostik och terapi, utveckla effektiva vårdprocesser, medverka i framtagande av nationella riktlinjer, vårdprogram och andra kunskapsdokument, utgöra ett nav för cancerforskning, ansvara för fortbildning och utveckling av utbildningar, medverka i uppföljning och utvärdering av cancervården samt delta i internationellt arbete.

Områdena kunskapsutveckling och kunskapsstyrning lyftes särskilt fram, med uppdrag som samverkan med den statliga kunskapsstyrningen på cancerområdet, stöd till arbetet med nationella vårdprogram och kvalitetsregister, samordning och stimulans till regional kunskapsspridning och stöd till epidemiologisk, preklinisk och klinisk forskning.

Sedan betänkandet, *En nationell cancerstrategi för framtiden* publicerats beslutade regeringen att tillsätta en nationell cancersamordnare. I uppdraget ingick att främja och samordna processen med att etablera regionala cancercentrum samt att ta fram kriterier för vad som ska utmärka ett RCC. Kriterierna bygger på utredningens förslag, men har också anpassats utifrån synpunkter från remissinstanser och andra berörda intressenter. Definitionen av RCC:s kriterier specificerades med huvudpunkter som att RCC ska utforma och implementera planer för strategisk utveckling, förebyggande insatser, nivåstrukturering, psykosocialt stöd, rehabilitering, palliativ vård och kompetensförsörjning, leda processarbetet, arbeta för utvecklat närståendestöd, utveckla individuell vårdplan, delta i arbetet med nationella riktlinjer, stödja regional implementering, arbeta för kvalitetsuppföljningssystem, stärka den kliniska cancerforskningen och utveckla innovationsstrukturer.⁸ I promemorian angavs också tidsmål för vad RCC skulle ha uppnått under de första fem åren efter etableringen.

Regeringen presenterade 2018 ett inriktningsdokument för cancervården, *Långsiktig inriktning för cancervården*, som innehåller tio prioriterade områden för RCC.⁹ Samtliga områden fanns sedan tidigare i RCC:s kriterier, förutom en stärkt cancervård för barn och

⁷ Ibid.

⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2011b) *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum (RCC)*.

⁹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2018) *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården, S2018/0308FS*.

unga. Områdena återfinns även i *förordning (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum*. Enligt förordningen ska en ansökan om statsbidrag från Socialstyrelsen innehålla en redogörelse för hur verksamheten är inriktad på att bidra till respektive område.

Efterlevnaden av RCC:s kriterier och prioriterade områden samt användningen av statsbidragen är föremål för uppföljning genom Socialstyrelsen och genom de del- och helårsrapporter som RCC är ålagda att avlägga utifrån de årliga överenskommelserna mellan regeringen och regionerna.¹⁰

RCC:s arbete har i hög grad styrts av årliga överenskommelser inom cancerområdet

De första åren präglades RCC:s verksamhet av en uppbyggnadsfas och arbete inom de kriterier som definierade verksamheten. De årliga verksamhetsrapporterna följde RCC:s kriterier och Socialstyrelsen hade i uppdrag att följa implementering och arbetets resultat. Den första perioden karakteriseras särskilt av etablering av nationella vårdprogram, kvalitetsregister och kontaktsjuksköterskefunktionen. Därefter följde en period av starkt fokus på framtagande och implementering av SVF, till vilka staten också bidragit med omfattande stimulansmedel. I den andra perioden var fokus, utöver tillgänglighet, också på patientdelaktighet genom utveckling av Min vårdplan cancer. Under denna period pågick också arbete med nationell nivåstrukturering och regional arbetsfördelning och ett arbete med att skapa förutsättningar för förbättrad uppföljning av cancerläkemedel påbörjas. Under senare tid har de årliga överenskommelserna om cancervård mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) relativt detaljerat definierat uppdrag till RCC som innefattat barncancer, rehabilitering, palliativ vård och precisionsdiagnostik.

De fokusområden som definierats i dessa överenskommelser har dels prioriterats genom ett direkt ekonomiskt stöd till regionerna, dels definierats som profilområden där RCC bedrivit fokuserat utvecklingsarbete. I figur 12.1 redovisas områden som återkommande omfattats av överenskommelserna.

¹⁰ Se till exempel Socialstyrelsen (2024p) *Redovisning av 2023 års statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum* (S2022/04810); Socialstyrelsen (2016).

Figur 12.1 Områden i överenskommelserna.

Period	Insatser i överenskommelserna
2010-2014	Etablering av nationella vårdprogram Kvalitetsregister Cancerscreening Försöksverksamheter med patientfokuserad och sammanhållen cancervård Information till allmänheten Kontaktsjuksköterskor
2015-2019	Nationella vårdprogram och regimbibliotek Kvalitetsregister Nivåstrukturering Standardiserade vårdförlopp Min Vårdplan Uppföljning av cancerläkemedel
2020-2024	Implementering av vårdprogram Vårdprogram för rehabilitering och palliativ vård Cancerscreening Min Vårdplan Uppföljning av cancerläkemedel Barncancer Kliniska studier Kompetensutveckling

Källa: Överenskommelser om cancervården mellan regeringen och SKR 2010–2024.

RCC etablerades i centrala förvaltningsstrukturer med ett samverkansregionalt ansvar

I *En nationell cancerstrategi för framtiden*¹¹ föreslogs etablering av RCC i respektive samverkansregion, med ett utvecklat samarbete sinsemellan men även i hög grad mellan regionerna och mellan vårdenheterna, det vill säga RCC (inom universitetssjukhuset), länsjukhus och primärvård. I betänkandet redovisas flera skäl till placeringen på samverkansregional nivå. Utredningen hänvisar bland annat till analysen i Ansvarskommitténs betänkande.¹² Enligt Ansvarskommittén var större landsting (nu regioner) en förutsättning för att skapa mer resursstarka huvudmän, men också för att skapa mer jämlika förutsättningar. Mindre landsting bedömdes som för små för att kunna etablera tillräckligt starka miljöer för forskning, innovation, internationellt samarbete samt

¹¹ SOU 2009:11.

¹² SOU 2007:10 *Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft*.

kunskapsbildning och kunskapsstyrning. Det skulle också bidra till bättre förutsättningar för investeringar i till exempel it-lösningar och uppbyggnad av mer högspecialiserade vårdenheter vid regionsjukhusen (universitetssjukhusen). Enligt Ansvarskommittén borde regionsjukhusens roll vara att arbeta med kunskapsspridning och kunskapsbildning med koppling till FoU-verksamheten vid regionsjukhusen. Medan Ansvarskommittén föreslog att landstingen skulle ersättas av väsentligt större "regionkommuner" med varsitt regionsjukhus, bedömde utredningen om *En nationell cancerstrategi för framtiden* att det inte låg i deras uppdrag att lämna förslag om landstingen (regionernas) framtida organisation. I stället lämnade utredningen förslag som skulle skapa förutsättningar att lösa de ovan nämnda utmaningarna inom ramen för existerande strukturer.

RCC:s nationella samverkan driver samverkansregional utveckling

Landets sex RCC startade i vissa regioner i projektform och etablerades i mer fasta organisationsformer 2011–2013, i förvaltningsstrukturer vid sidan av den kliniska verksamheten. Verksamheten byggde på de tidigare så kallade regionala onkologiska centrumen, ROC, men i samband med etableringen av RCC avvecklades de regionala onkologiska centrumen. Idag anställer landets sex RCC monitorer¹³ och statistiker kopplade till registrering, monitorering och rapportering av cancerregisterdata och kvalitetsregisterdata samt medicinsk expertis och verksamhetsutvecklare med ansvar inom RCC:s olika ansvarsområden.

Under det decennium RCC har verkat har verksamheten byggt upp och utvecklat struktur och lösningar för insamling och monitorering av hälsodata till cancer- och kvalitetsregister. Det sker genom INCA som är en nationell it-plattform som drivs och utvecklas gemensamt av landets 21 regioner, via de sex RCC, och finansieras med såväl samverkansregionala som statliga medel (se kapitel 13). RCC ansvar för att tillsätta vårdprogramsgupper och hantera den administrativa delen av processen samt gemensamt

¹³ En monitor är den person på Regionalt Cancer Centrum (RCC) som granskar inrapporterade ärenden, begär kompletteringar, godkänner och sparar uppgifterna i kvalitetsregister.

fastställa vårdprogrammen, etablera nationella arbetsgrupper och följa arbetet i dessa (se kapitel 13). RCC har etablerat det så kallade regimbiblioteket, som tillsammans med vårdprogram och stöddokument finns i den så kallade kunskapsbanken (se vidare i kapitel 13). Inom läkemedelsområdet utser RCC den nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel (NAC), som är rådgivande till NT-rådet (se vidare i kapitel 7). I linje med kriterierna har RCC också arbetat med nivåstrukturering. Ett antal ovanliga cancerformer och behandlingar har nivåstrukturerats till nationell högspecialiserad vård. Processen utvecklades inom RCC, men har nu huvudsakligen överförs till Socialstyrelsen (se kapitel 7). Därutöver har RCC engagerat sig i frågor från prevention och screening till precisionsmedicin och klinisk forskning.¹⁴

I stor omfattning speglar RCC:s regionala uppdrag det nationella uppdraget, även om skillnader finns. Flera RCC har tilldelats ytterligare samverkansregionala ansvar som till exempel cancerscreening i RCC Stockholm-Gotland, cancergenetiska mottagningen i RCC Norr och regionalt biobankscentrum i RCC Mellansverige. RCC har ansvar för att främja nivåstrukturering på samverkansregional nivå, vilket har varit ett svårt område att driva, delvis på grund av otydliga roller mellan RCC och vårdgivarna och dels för att en övergripande bild eller utvärdering av RCC:s arbete med regional nivåstrukturering saknas. I utredningens dialoger och baserat på de skillnader i kvalitet som presenteras i kvalitetsregisterrapporter finns behov av ett intensifierat arbete för att inom profession och mellan ansvariga vårdenheter diskutera den regionala arbetsfördelningen ur ett kvalitets- och forskningsperspektiv.

RCC har såväl nationell som regionalt aktivt bedrivit arbete med kompetensutveckling, till exempel inriktat mot kontaktsjuksköterskor, rehabiliteringsprofession och kopplat till palliativa vårdbehov.

I utredningens bakgrundsarbeten och i *Lägesbild av den nationella cancerstrategin* framkommer att RCC visat stor utvecklingskraft och i flera avseenden bidragit till att cancervården är ett föregångsområde, samtidigt som RCC:s placering vid sidan av de strukturer som ansvarar för utbildning, vård och forskning

¹⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

riskerar utveckling av initiativ som inte uppfattas kliniskt relevanta eller möjliga att genomföra.

12.1.3 Utvecklingen av ackrediterade cancercentrum

Ackreditering av cancervården initierades på 1990-talet i USA och 2008 i Europa. I USA sker detta via ett program under National Cancer Institute och idag finns 72 Comprehensive Cancer Centres (CCC) i USA.¹⁵ I Europa hanteras motsvarande ackreditering via Organisation of European Cancer Institutes (OECI) och det tyska certifieringssystemet från Deutsche Krebsgesellschaft.¹⁶ Medan det amerikanska systemet från NCI endast ackrediterar CCC, medger det europeiska OECI systemet ackreditering som CCC eller cancercenter (CC). Det senare baseras på samma kvalitetskriterier avseende vård och samverkande infrastruktur, men ställer lägre krav avseende forskningsinfrastruktur och kvantitet mätt i budget, antal publikationer och interventionsstudier.

I Europa finns idag 34 CCC, 19 cancer centres (CC) och två cancercenternätverk via OECI och 16 CCC inom det tyska systemet. Ytterligare ett 30-tal center är i olika steg av ackrediteringsprocess. Grundtanken med utveckling och ackreditering av CCC är att genom multidisciplinär och multiprofessionell samverkan, koordinerade processer och integration mellan forskning och klinisk verksamhet erbjuda excellent diagnostik, behandling och vård. Även patientdelaktighet genom personcentrering och patientmedverkan är centrala perspektiv. Studier från USA har visat en positiv korrelation mellan forskningsaktivitet och klinisk kvalitet som grund för denna koppling.¹⁷ Vid CCC läggs stor vikt på ett sammanhängande system för cancervården, vilket ställer särskilda krav på cancervård som är del av ett universitetssjukhus som också har andra ansvar och profilmråden jämfört med de cancersjukhus som finns i många länder.

Medan länder som till exempel Italien och Finland har haft tydliga nationella strategier för ackreditering av centrum för

¹⁵ National Cancer Institute, NIH (2024b) *Find a Cancer Center*.

¹⁶ OECI (2024) Accreditation; DKG Krebsgesellschaft (2024).

¹⁷ Oberst S (2019) Bridging research and clinical care - the comprehensive cancer centre. *Molecular Oncology*. Vol. 13, Nr. 3, s. 614–618.

cancervård har ackrediteringen av CCC i Sverige varit en bottom-up-process initierad av universitetssjukvården. Medlemskap i OECI kostar 6 500 euro årligen och ackrediteringen kostar cirka 65 000 euro. I Sverige har berörda universitetssjukhus själva tagit initiativet och stått för kostnaden utan statligt stöd. I Sverige har fyra CCC ackrediterats: Karolinska CCC 2020, med förnyad ackrediteringsprocess 2025, Sahlgrenska CCC och Skånes universitetssjukhus CCC 2022 och CCC vid universitetssjukhuset i Linköping 2024. Akademiska sjukhuset i Uppsala är i ackrediteringsprocess under 2024–2025 och Norrlands universitetssjukhus i Umeå är medlemmar i OECI och har inlett processen. Företrädare för ackrediterade CCC etablerade 2022 ett informellt nätverk för samverkan och gemensam utveckling och idag ingår också representanter för verksamheter som förväntas genomgå en ackreditering i detta nätverk. Det är en imponerande bedrift att Sverige nu har fyra CCC och förväntas få ett femte ackrediterat center under 2025. Förvisso ledde Finland och Norge utvecklingen av ackrediterade cancercentrum i Norden genom CCC i Helsingfors och Oslo, men Sveriges starka utveckling visar på högkvalitativ vård och integrerade processer inom universitetssjukvården. I Norge finns idag endast ett CCC, även om flera andra universitetssjukhus har påbörjat ackrediteringsprocessen. I Finland finns ett CCC och tre CC. I Danmark planeras nu en samlad ackreditering av Rigshospitalet och Herlev hospital i Köpenhamn och även Universitetssjukhuset i Århus genomgår ackreditering, medan sjukhuset Lillebält i Vejle sedan lång tid är ett CC.

CCC-ackreditering bygger på egenrapportering av nyckeldata, beskrivning av en sammanhängande struktur för cancervård och forskning, självskattning enligt ett antal definierade standarder och peer-review. Vid ackreditering enligt OECI gör en internationell expertgrupp ett platsbesök och genomför intervjuer i olika delar av verksamheten i syfte att verifiera fynd och värdera institutionens kvalitetskultur. Baserat på rapporterade data och observerade fakta tar OECI fram en rapport, som i sin tur ligger till grund för den utvecklingsplan som centret utarbetar.

Ackrediteringen speglar hela vårdprocessen samt områden som prevention, screening, multidisciplinär samverkan, multidisciplinära konferenser, behandlingsresultat, koppling till rehabilitering och palliativ vård, klinisk forskning, koppling till basal och translationell

forskning, patientdelaktighet, medverkan i utbildning och möjligheter till fortbildning. Integration mellan forskning och klinisk verksamhet är central för utveckling av ny diagnostik, behandling och uppföljning och för att ny kunskap snabbt ska komma patienter till nytta. Även aspekter som it-miljö, säker informationsdelning för forsknings- och utvecklingsändamål och datadrivet kvalitetsarbete värderas.

I ökande grad förväntas CCC bredda arbetet till att omfatta befolkningen i hela regionen eller hela landet. I USA etablerar CCC så kallade "outreach-program" där CCC tillsammans med regioner eller stater som saknar CCC utvecklar centrala områden, såväl som en mer direkt uppgift att nå ut i regionens befolkning, till exempel med information kring prevention och rehabilitering.

12.1.4 Regionernas och samverkansregionernas ansvar för implementering

Regionerna (representerade genom SKR) utgör den ena parten i överenskommelserna med staten och är de aktörer som förväntas implementera en stor del av insatserna inom cancerstrategin. De medverkar även i framtagandet av kunskapsstöd som nationella vårdprogram rapporterar till kvalitetsregister och anpassar kunskapsstöd till regionala förhållanden.

I överenskommelserna mellan staten och SKR på cancerområdet anser utredningen att det finns en otydlighet, då insatserna primärt riktas till RCC, som i sin tur ska stödja regionerna med implementeringen. I utredningens dialoger framkommer att regionerna har en svag roll i framtagandet av innehållet i överenskommelserna.

Samverkansregionerna, eller sjukvårdsregionerna som de fortfarande ofta kallas, utgör en etablerad samverkansytta som i dag används för frågor som berör flera regioner. Regionerna är enligt *hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)*, HSL, skyldiga att samverka i hälso- och sjukvårdsfrågor som berör flera regioner. Formerna för samverkan är dock upp till regionerna att välja, vilket gör att de kan skilja sig åt. Vissa samverkansregioner är formaliserade med egna beslutsmandat. I dagsläget är Norra samverkansregionen organiserad som ett kommunalförbund och Sydöstra samverkansregionen har en gemensam nämnd. I övriga

samverkansregioner framgår beslutsmandatet för samverkansnämnderna av samverkansavtal och tillhörande arbetsordningar som reglerar uppgifter och ansvar.

Syftet med samverkansregionerna är att möjliggöra samverkan om regionsjukvård och nivåstrukturering samt övergripande frågor om kunskapsstyrning. Samverkansregionerna hanterar frågor som kompetensförsörjning, forskning och utbildning. I flera samverkansregioner finns förutom RCC även andra solidariskt finansierade verksamheter, som centrum för sällsynta diagnoser och biobankscentrum. I vissa frågor samverkar den nationella nivån med samverkansregionerna. Utöver cancervården gäller det till exempel samverkan mellan det nationella rådet och de sex samverkansregionala råden för kompetensförsörjning inom hälso- och sjukvård.¹⁸

Initiativ för att utöka samverkansregionernas roll

Liksom Ansvarskommittén och *En nationell cancerstrategi för framtiden*¹⁹ har flera andra utredningar lyft frågan om centralisering som ett sätt att skapa förbättrade förutsättningar för framtidens hälso- och sjukvården. Indelningskommittén²⁰ pekade på flera framtida utmaningar som skulle kunna mötas bättre genom en indelning i större regioner:

- Snabb kunskapsutveckling medför behov av kapacitet och kompetens att medverka i implementering, uppföljning och förbättringsarbete, vilket underlättas med större regioner.
- Behov av nivåstrukturering mot bakgrund av ökad specialisering och komplexitet i framtidens hälso- och sjukvård.
- Integration mellan medicinsk forskning och klinisk verksamhet underlättas med universitetssjukhus i varje region.
- Nya investeringsbehov föranleder samordnade investeringar i till exempel digitala system och byggnader.

¹⁸ SOU 2024:43 *Staten och kommunsektorn – samverkan, självstyrelse, styrning.*

¹⁹ SOU 2009:11.

²⁰ SOU 2018:10 *Samverkan på regional nivå.*

Utredningen om statens samverkan med kommunsektorn har haft i uppdrag att lämna förslag på förändringar som underlättar statens samverkan med kommunsektorn och lämnar förslag om att regionerna som ingår i en samverkansregion ska samverka i en gemensam nämnd eller genom ett kommunalförbund, i syfte att stärka samverkansregionernas beslutsmandat, vilket är en förutsättning för att åstadkomma en stärkt samverkan mellan staten och regionerna.²¹ Syftet med utredningens förslag är att hitta alternativa samverkansformer till överenskommelserna mellan SKR och staten.

Samtidigt saknas det i stor utsträckning kunskap om effekterna på hälso- och sjukvårdens kvalitet, effektivitet och jämlikhet av reformer som medför ökad centralisering. Konsekvenserna är därmed svåra att förutse. De senaste åren har flera nordiska länder genomfört strukturreformer utifrån delvis liknande argument som förekommer i den svenska kontexten. Kunskapen om vilka effekter som beror på reformerna är dock begränsad och utvärdering av effekt är svår. Till viss del har dock reformerna visat sig kunna bidra till att lösa utmaningar som återkommande lyfts fram i det svenska systemet, till exempel informationsdelning mellan vårdgivare.²²

12.2 Utveckling mot en ökad statlig styrning av hälso- och sjukvården

Parallellt med den ökade nationella samordningen av hälso- och sjukvården som skett i regionernas regi finns en trend mot en ökad statlig styrning av hälso- och sjukvården. Det finns flera pågående regeringsuppdrag hos i första hand Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten som syftar till ett ökat statligt ansvar över vissa hälso- och sjukvårdsfrågor. Regeringen har även tillsatt utredningar med uppdrag att se över ansvarsförhållandena och styrningen inom hälso- och sjukvården.

²¹ SOU 2024:43.

²² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024c) *Strukturreformer i Norden*, PM 2024:4.

12.2.1 Socialstyrelsens roll har förändrats

Socialstyrelsen är sektorsansvarig myndighet för sektorn hälsa, vård och omsorg. Det innebär ansvar för att stärka samordningen mellan myndigheter och andra aktörer, men också att driva på utvecklingen när det gäller beredskapen i hälso- och sjukvården och omsorgen inför och vid fredstida kriser, höjd beredskap och krig.²³

Utgångspunkten för Socialstyrelsens arbete är en god och jämlik vård i hela Sverige. Socialstyrelsens roll i styrningen av hälso- och sjukvården omfattar att ta fram och utveckla statistik, regler och kunskap med syftet att ge samtliga aktörer tillgång till en gemensam nationell kunskapsbas. En av Socialstyrelsens uppgifter är att bistå regeringen med underlag och expertkunskap för utvecklingen inom sitt verksamhetsområde.²⁴ Socialstyrelsen är även förvaltningsmyndighet för nationell högspecialiserad vård.²⁵

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att stödja beslutfattare med horisontella prioriteringar, det vill säga fördelningen av resurser inom hälso- och sjukvården, till exempel mellan sjukdomsområden, men även inom tandvården och socialtjänsten. Socialstyrelsens nationella riktlinjer syftar till att ge prioriteringsstöd till beslutsfattare i hälso- och sjukvården och omsorgen.

Socialstyrelsen är också ansvarig för framtagande av nationella kunskapsstöd. Exempel på sådana är de nationella riktlinjerna om ohälsosamma levnadsvanor och pågående arbete med riktlinjer för palliativ vård. Inom cancerområdet har Socialstyrelsen också tydliga roller avseende det nationella cancerregistret, processen för att bedöma och utvärdera screeningrekommendationer och arbetar med regeringsuppdrag avseende tillgänglighet, e-hälsa och samordning av implementeringen av EU:s cancerplan.²⁶

Socialstyrelsens uppdrag har förändrats på senare tid

Den statliga styrningen av hälso- och sjukvården via Socialstyrelsen har förstärkts och förändrats på senare år. Socialstyrelsen har tidigare fått kritik för att ha gjort en restriktiv tolkning av sitt

²³ Socialstyrelsen (2023j) *Nationella riktlinjer*.

²⁴ Förordning (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.

²⁵ Socialstyrelsen (2024q) *Nationell högspecialiserad vård*.

²⁶ Socialstyrelsen (2024r) *Cancer*.

stödjande uppdrag.²⁷ Utredningen om statens samverkan med kommunsektorn ser dock tecken på att Socialstyrelsen på senare år har fått en något starkare roll i det avseendet.²⁸

Exempel på det är att Socialstyrelsen har fått en mer direkt stödjande roll gentemot regioner och kommuner när det gäller till exempel hälso- och sjukvårdens tillgänglighet.²⁹ Dialogerna kommer enligt Socialstyrelsen ske dels genom årliga dialoger, som är av mer strategisk karaktär, dels i löpande och mer tematisk form. Socialstyrelsen överväger inför kommande tillgänglighetsdialoger att övergå till samverkansregionala dialoger, som det enligt myndigheten uttryckts ett intresse för hos regionerna.³⁰

Andra exempel är myndighetens uppdrag att utveckla insamlingen av väntetidsdata, uppdrag om att ta fram planer eller förslag på planer inom förlossningsvården, hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning samt när det gäller att minska bristen på vårdplatser. Ett ytterligare exempel är Socialstyrelsens uppdrag att ”genomföra insatser som stödjer och stärker patienters möjlighet att få vård hos andra vårdgivare med kortare väntetider”, där Socialstyrelsen tillsammans med E-hälsomyndigheten ska stödja och stärka regionernas arbete med att möjliggöra för patienter som väntar på en behandling att få vård någon annanstans i landet (se kapitel 6).³¹

Socialstyrelsen inrättade 2023 en ny avdelning för utveckling av hälso- och sjukvården på systemnivå, vars ansvar bland annat består i att ge stöd och driva på utvecklingen inom områden som har betydelse för hälso- och sjukvårdens strukturer och arbetssätt, till exempel tillgänglighet, kompetensförsörjning och jämlikhet.³²

²⁷ Riksrevisionen (2017a) *Staten och SKL – En slutrapport om statens styrning på vårdområdet*, RIR 2017:3.

²⁸ SOU 2024:43.

²⁹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024e) *Analysplan 2024*.

³⁰ Socialstyrelsen (2024h).

³¹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023g) *Uppdrag att genomföra insatser som stödjer och stärker patienters möjlighet att få vård hos andra vårdgivare med kortare väntetider*, S2023/02119 (delvis).

³² SOU 2024:43.

12.2.2 E-hälsomyndigheten har uppdrag om nationella digitala infrastrukturer

E-hälsomyndighetens primära arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården är att utveckla den nationella digitala infrastrukturen, inklusive den nationella läkemedelslistan, samt att ansvara för det nationella receptsystemet. Syftet är att förbättra och underlätta för hälso- och sjukvården och öka patientsäkerheten genom att arbeta för att tillgängliggöra information. År 2023 tydliggjordes E-hälsomyndighetens samordningsuppdrag. I den nya skrivningen framgår att E-hälsomyndighetens uppdrag går ut på att samordna regeringens satsningar på nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst. E-hälsomyndigheten ska varje år följa upp, analysera och beskriva utvecklingen av digitaliseringen samt ge förslag på strategiska utvecklingsområden.³³

E-hälsomyndigheten har på senare år fått flera regeringsuppdrag som syftar till ökad nationell styrning av hälso- och sjukvården. Flera av uppdragen berör hälso- och sjukvårdens tillgänglighet och beskrivs utförligare i kapitel 6.

- Förslag till plan för en nationell vårdförmedling,³⁴ tillsammans med Socialstyrelsen
- Uppdrag att ta fram en nationell katalog över vårdgivare och utförare av socialtjänst³⁵
- Insatser för ökad möjlighet till snabbare vård hos andra vårdgivare³⁶
- Infrastruktur för ett nationellt vårdsöksystem.³⁷

Utöver dessa uppdrag har myndigheten uppdrag kopplade till att förbättra förutsättningarna för uppföljning och informationsdelning. Dels ska myndigheten skapa förutsättningar för automatisk informationsöverföring till nationella

³³ Förordning (2013:1031) med instruktion för E-hälsomyndigheten.

³⁴ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023c).

³⁵ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023d).

³⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023g).

³⁷ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022f).

kvalitetsregister,³⁸ dels utveckla en färdplan för en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården.³⁹

12.2.3 Aktuella utredningar om statens roll i hälso- och sjukvården

Flera utredningar om statens styrning av hälso- och sjukvården pågår eller har nyligen avslutats. Nedan beskrivs de utredningar som bedöms vara av störst relevans för styrningen av och samverkan inom cancervården: utredningen om statens samverkan med kommunsektorn, Vårdansvarskommittén och utredningen om en mer tillgänglig och jämlik hälso- och sjukvård med god kontinuitet.

Utredning om statens samverkan med kommunsektorn

Utredningen om statens samverkan med kommunsektorn presenterade 2024 förslag om ökad användning av ordinarie förvaltning för regeringens styrning samt utvecklade former för samverkan mellan staten och kommuner och regioner i sitt betänkande *Staten och kommunsektorn – samverkan, självstyrelse, styrning*.⁴⁰

Utredningen bedömde att regeringen i huvudsak bör använda ordinarie förvaltning för olika förvaltningsuppgifter och att förutsättningarna för en mer direkt samverkan mellan staten och kommuner och regioner behöver utvecklas. På hälso- och sjukvårdens område innebär det i första hand att Socialstyrelsen bör ha en tyngre roll i samverkan mellan staten, regionerna och även kommunerna där de berörs. Utredningen bedömde att ett steg i den riktningen skulle vara att inrätta regionala myndighetskontor i samverkansregionerna och en förstärkt roll för samverkansregionerna.

³⁸ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023h) *Uppdrag att utreda förutsättningarna för utveckling av en nationell teknisk lösning som möjliggör automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister*, S2023/02109.

³⁹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023i) *Uppdrag att ta fram ett förslag till färdplan för genomförandet av en nationell digital struktur för hälso- och sjukvården*, S2023/02108.

⁴⁰ SOU 2024:43.

Vårdansvarskommittén

Under 2023 tillsatte regeringen den parlamentariskt sammansatta Vårdansvarskommittén, med uppdrag att ta fram beslutsunderlag som möjliggör ett stegvis och långsiktigt införande av ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården, analysera för- och nackdelar med ett statligt huvudmannaskap (helt eller delvis) och lämna förslag som bidrar till ett mer jämlikt och effektivt hälso- och sjukvårdssystem.⁴¹ Uppdraget omfattar endast den regionalt finansierade hälso- och sjukvården.

Inom ramen för uppdraget ska kommittén också lämna förslag för att säkerställa ett mer effektivt hälso- och sjukvårdssystem samt föreslå en genomförandeplan med tidsplan för hur en övergång mot en mer statlig vård kan ske.

En mer tillgänglig och jämlik hälso- och sjukvård med god kontinuitet

Regeringen gav i maj 2024 en utredning i uppdrag att analysera och föreslå en ny och stärkt vårdgaranti samt lämna förslag som ökar kontinuiteten inom den specialiserade hälso- och sjukvården. Förslaget ska omfatta en vårdgaranti inom den specialiserade hälso- och sjukvården som utgår från patientens behov och som har väsentligt kortare väntetider jämfört med idag. Vidare ska utredningen analysera och föreslå en reglering som möjliggör för patienter att välja utförare i den offentligt finansierade hälso- och sjukvården i hela landet om inte hemregionen kan uppfylla vårdgarantin inom den specialiserade hälso- och sjukvården.⁴²

I direktivet framförs att följsamheten till den nya vårdgarantin behöver följas upp för att säkerställa att den uppfyller sina syften. Därför ska utredningen också analysera och lämna förslag på åtgärder för ansvarsutkrävande gentemot huvudmännen, om *vårdgarantin* och *patientlagen* inte följs samt föreslå utformning av en förstärkt statlig uppföljning av vårdgarantin och patientlagen, med fokus på lärande och ansvarsutkrävande. Uppdraget ska redovisas i maj 2026. Utredningen ska också föreslå statliga

⁴¹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023a).

⁴² Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024d).

engångsinsatser för att minska väntetiderna i hälso- och sjukvården på kort sikt, vilket ska redovisas i början av januari 2025.

12.3 EU:s cancerplan och Cancermissionen stimulerar till strukturförändring

Även på EU-nivå tar hälso- och sjukvårdsfrågor allt större plats. EU:s cancerplan och Cancermissionen syftar till att åstadkomma förändringar som gör skillnad för Europas medborgare och ska samordna och stödja medlemsstaternas arbete inom cancerområdet. EU:s åtgärder syftar till att komplettera den nationella politiken och uppmuntra samarbete mellan medlemsländerna inom hälsoområdet, men EU utformar inte den nationella hälsopolitiken, och fastställer inte heller hur hälso- och sjukvårdstjänster eller medicinsk vård ska organiseras eller tillhandahållas i Sverige. EU:s cancerplan och cancermissionen öppnar möjligheter till en förstärkt samverkan på EU-nivå inom cancerområdet i syfte att söka gemensamma lösningar på komplexa utmaningar (se kapitel 1).

12.3.1 EU: cancerplan stärker nätverken, definierar cancerinfrastrukturer och utvecklar nationella kontaktpunkter

EU:s cancerplan betonar samverkande infrastrukturer, regionalt, nationellt och internationellt, för gemensamma lösningar på utmaningar och erfarenhetsutbyte kring implementering av nya möjligheter. Två initiativ som har en särskild betydelse för cancervårdens strukturer utvecklingen av en eller flera Comprehensive Cancer-infrastrukturer (CCI) och etablering av en kontaktpunkt (Cancer Mission Hub) för gemensamma initiativ.⁴³

En CCI ska säkra interdisciplinär och interprofessionell samverkan genom vårdkedjan och anpassar samsamarbetsstrukturerna efter uppgiften och efter ett lands specifika karakteristika och behov. Inom EU ses ett CCC som den naturliga koordinatören i en CCI. Målet är att 90 procent av patienterna inom en region eller ett land ska omfattas av en CCI 2030.⁴⁴ Flera initiativ inom EU:s cancerplan

⁴³ Europeiska kommissionen (2021a).

⁴⁴ Ibid.

och Cancermissionen stöder utvecklingen av regionala eller nationella cancerinfrastrukturer. Exempel på sådana initiativ är nätverk mellan CCC:er (EUnetCCC) och kapacitetsuppbyggnad av regionala eller nationella CCI i initiativet CCI4EU.

Etableringen av CCI ska bidra till att förbättra tillgängligheten till högkvalitativ diagnostik, 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. Det finns inga formella krav på organisationen av en CCI, men rekommendationerna innefattar att infrastrukturen ska baseras på medborgarnas och patienternas behov av en jämlik och högkvalitativ vård. En CCI ska samla aktörerna genom hela vårdkedjan och integrera arbetet med prevention, screening och forskning. Aktörerna bör etablera en gemensam strategi, ha en koordinerande styrgrupp som också inkluderar patientrepresentanter och ska ha tydliga mål, arbetsformer, roller och ansvar. En CCI innefattar, utöver hälso- och sjukvården och akademien, också andra relevanta aktörer som myndigheter, cancerregister et cetera.

Nätverk inom cancervården har etablerats i länder som Australien, Canada, Tjeckien, England, Frankrike och Nederländerna. Flera länder, däribland Estland, Litauen, Kroatien, Irland och delar av Italien och Spanien arbetar aktivt med utveckling av denna typ av infrastrukturer. I vissa länder har samverkan inom en cancerinfrastruktur lett fram till en gemensam ackreditering av ett nätverk. Ett exempel är det så kallade Oncozon i södra Nederländerna som består av Maastricht universitetssjukhus och dess universitet som tillsammans med tio andra sjukhus bildar ett ackrediterat CCC-nätverk. Oncozon bygger på gemensamma vårdprocesser och samverkande multidisciplinära team.

En nationell kontaktpunkt är ett nav för gemensam hantering av initiativ och utvecklingsområden. Nationella kontaktpunkter utvecklas inom projektet ECHoS och involverar aktörer från myndigheter, akademi, hälso- och sjukvård, industri och civilsamhälle och har till uppgift att koordinera och informera om deltagande från nationell via regional till lokal nivå i ett medlemsland.⁴⁵

⁴⁵ ECHoS (2023) *ECHoS. Establishing of Cancer Mission Hubs: Networks and Synergies.*

12.4 Sammanfattande analys

Cancervårdens styrning, ansvarsfördelning och organisation behöver fortsättningsvis utvecklas på ett sätt som bevarar och bygger vidare på de strukturer som har etablerats inom den nationella cancerstrategin. De lärdomar som dragits behöver ligga till grund för den fortsatta utvecklingen. Styrkor att bevara behöver lyftas fram och utmaningar behöver synliggöras. Anpassningar behövs i relation till utvecklingen utifrån EU:s initiativ på cancerområdet, de förändrade förutsättningarna som den medicinska utvecklingen medfört, den ökade statliga styrningen inom hälso- och sjukvården och omställningen till god och nära vård.

12.4.1 Styrkor att bevara

Strukturen för implementering av cancerstrategin har på många sätt bidragit till att överbrygga flera av de utmaningar som finns i ett decentraliserat hälso- och sjukvårdssystem. Cancerstrategin och RCC:s arbete har bidragit till en ökad nationell samsyn, etablerat nya former för samverkan och strukturer för ökad regional jämlikhet. Arbetsätten har också spridits till andra områden, till exempel ordnat införande för nya läkemedel och den regiongemensamma organisationen för kunskapsstyrning. De strukturer som byggts upp genom RCC innehåller flera av de komponenter som karakteriserar en CCI, inte minst gemensam kunskapsstyrning, samverkansregionala processer, vårdnätverk och patientmedverkan.

Samtidigt behöver en CCI byggas i den verksamhet som ansvarar för vård, utbildning och forskning, eftersom dessa delar ska integreras lokalt, regionalt, nationellt och i delar även med internationella ambitioner. Utvecklingen av CCC i Sverige har kommit underifrån och stimulerat kvalitetskultur, integration av forskning och patientmedverkan i cancervården. Etableringen av flera svenska CCC är en framgång för svensk cancervård, en internationell validering av cancervård och forskning av hög kvalitet. Utvecklingen av CCC har ur flera aspekter stärkt samverkan och samordning mellan cancerverksamheterna inom såväl som mellan universitetssjukhusen i Sverige. CCC utgör i stor utsträckning den funktion som ursprungligen föreslogs i *En nationell cancerstrategi för framtiden*.

12.4.2 Centrala utmaningar kvarstår inom vissa områden

Inom vissa områden kvarstår utmaningar som identifierades i *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Det handlar framför allt om:

- **Integrationen mellan forskning och klinisk verksamhet.** Området lyftes fram i cancerstrategin redan 2009. Genom en nära koppling mellan såväl preklinisk som klinisk forskning och klinisk verksamhet kan förutsättningarna för att utveckla nya behandlingar förbättras. Genom utvecklingen av specialiserade cancercentrum, som även utgjorde nav för cancerforskning, skulle möjligheterna till kunskapsspridning förbättras. Ett problem med ROC var enligt utredningen att de var placerade utanför den kliniska organisationen och med förslaget om RCC skulle förankringen i forskning och klinisk verksamhet stärkas. Enligt tidigare uppföljningar⁴⁶ och utredningens dialoger är RCC:s placering utanför den kliniska verksamheten en fortsatt utmaning. Genom avsaknaden av förankringen i hälso- och sjukvården och forskningen som avsågs blir kunskapsöverföringen suboptimal.
- **Förebygga cancer.** Prioriteringen av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet mot cancer lyftes tydligt fram i betänkandet, men har i flera utvärderingar rapporterats vara ett område där RCC har haft svårare att nå ut och där Sverige trots flera initiativ saknar ett samlat strategiskt arbete.
- En **samordnad vårdprocess** som integrerar rehabilitering och palliativ vård med tydliga överlämningar är ett utvecklingsområde som betonas, särskilt bland patientföreträdare. Cancervårdens processarbete har väsentligt förbättrats med fokus i specialistvården. Eftersom principerna för diagnostik och behandling uppdateras behöver processarbetet löpande utvärderas och optimeras, samtidigt som kopplingen till rehabilitering och palliativ vård behöver stärkas.
- **Arbetsfördelning** inom samverkansregionerna kan utvecklas. Fortsatt arbete inom området ställer krav på helhetssyn och arbetsfördelning som både centraliserar högt specialiserad vård och decentraliserar delar av cancervården med samma krav på

⁴⁶ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a); Socialstyrelsen (2023a).

tillgänglighet, kvalitet och forskningsaktivitet i kliniska prövningar i hela samverkansregionen och nationellt.

- **Jämlik vård.** Introduktionen av vårdprogram, SVF och processarbete beräknas ha haft en positiv påverkan på jämlik vård, men fortsatt finns geografiska och socioekonomiska skillnader, till exempel i screeningprogram, introduktion och uppföljning av nya läkemedel, väntetider, tillgång till kliniska prövningar och rehabilitering. Att RCC saknar mandat, i kombination med att regionernas åtagande i förhållande till insatserna inom strategin inte fastställts, har angetts som orsaker till att implementeringen inte nått fullt ut. Särskilt framhåller regionerna stödet för prioriteringar som otillräckligt, vilket också kan bidra till en ojämn implementering.⁴⁷
- **Personcentrering.** Under senare år har flera viktiga steg tagits för att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården. RCC och CCC har utvecklat och implementerat en strukturerad patientsamverkan. Utveckling av individuella vårdplaner, användning av patientrapporterade mått och strukturer som patient- och närstående råd utgör goda exempel inom området. Samtidigt behövs fortsatt arbete och vidareutvecklade strukturer som betonar samskapande processer.
- **Avsaknad av nationellt ansvar för uppföljning.** En uppföljning som tydliggör skillnader i implementeringen och resultat synliggör utvecklingsbehov och utgör ett viktigt underlag för beslutfattande.⁴⁸ Forskning visar att återkoppling av uppföljning och jämförelser kan skapa motivation till förändringar bland professionen och beslutsfattare.⁴⁹ De utmaningar med uppföljningen som särskilt lyfts fram i utredningens dialoger och tidigare uppföljningar av cancerstrategin är kvalitetsparametrar som möjliggör uppföljning av efterlevnaden av nationella vårdprogram och som är jämförbara mellan sjukdomsområden, uppföljning av användningen av rekvisitionsläkemedel samt väntetidsstatistik av god kvalitet som kan kopplas till individernas behov. En annan utmaning är bristande kvalitet och täckning i flera hälsodataregister.

⁴⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁴⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021e).

⁴⁹ Anell A (2020) *Vården är värd en bättre styrning*, SNS-rapport.

12.4.3 Ny utveckling ger nya möjligheter

Sedan etableringen av RCC har det skett en utveckling inom en rad områden som ställer nya krav på cancervårdens organisation. Utredningen ser flera faktorer som den framtida organisationen av cancervården behöver förhålla sig till:

- **Omställningen till en god och nära vård.** Målen med omställningen omfattar bland annat att patienten ska få en god, nära och samordnad vård som stärker hälsan, att patienten ska vara delaktig och att hälso- och sjukvårdens resurser ska användas på ett mer effektivt sätt.⁵⁰ Omställningen har potential att skapa förbättrade möjligheter för primärvården att vara delaktig i cancervården, särskilt inom prevention, tidig upptäckt, rehabilitering och palliativ vård. För att ta till vara potentialen behöver samverkan mellan de olika vårdnivåerna stärkas.
- **Ökat fokus på egenvård.** Patientens och närståendes roller som medskapare i hälso- och sjukvården förstärks. Det ställer krav på att balansera medicinska rekommendationer mot patientens önskemål, där patienten stöds och uppmuntras i att involveras i sin vårdprocess, bland annat avseende egenmonitorering och egenvård.
- **Ökande behov.** Den demografiska utvecklingen och en ökad överlevnad i cancer medför ökande behov bland dagens och framtidens patienter med cancer. Det ökande antalet patienter med cancer, fler patienter med komplicerande samsjuklighet och längre behandlingstider vid avancerad sjukdom ökar behoven av såväl rehabilitering som palliativ vård, men ställer också ökade behov av samverkan kring patienter.
- **Stark medicinsk utveckling.** Utvecklingen av nya metoder och behandlingar, exempelvis AI-stöd och precisionsmedicin, ändrar förutsättningarna för cancervården. Utvecklingen medför ökade behov av en välfungerande nationell strategisk samverkan, nivåstrukturerad, datainfrastruktur och uppföljning.
- **Multidisciplinär samverkan.** Cancervården har genomgått stora förändringar mot en ökad multidisciplinär samverkan och ett

⁵⁰ Prop. 2019/20:164; Prop. 2021/22:72.

förstärkt processfokus. Multidisciplinära processteam är centrala aktörer i cancervårdens kvalitetsarbete och utveckling.

- **Etablering av ackrediterade CCC.** En förväntad utveckling mot ett fåtal CCC i Sverige beskrevs i den första nationella cancerstrategin. Tanken var då att ett eller flera RCC skulle utvecklas mot CCC. Processen har initierats bottom-up inom universitetssjukvården utan statligt stöd och har framgångsrikt lett till att Sverige idag har fyra CCC, vilket visar på en stark cancervård vid dessa universitetssjukhus. CCC-organisationen har skapat ett välfungerande informellt nätverk. Det faktum att Sverige nu har fyra CCC och att dessa aktivt har engagerat sig i initiativ inom EU:s cancerplan har starkt bidragit till att synliggöra svensk cancervård och cancerforskning internationellt. Internationellt sker en utveckling där CCC utgör en central struktur, som i samverkan med omgivande vårdgivare och institutioner kan etablera en regional cancerinfrastruktur.
- **En europeisk cancerplan har etablerats.** Det ställer krav på strukturer som motsvarar strukturerna på EU-nivå och som underlättar kunskapsöverföringen från EU-nivå. Det handlar också om att identifiera aktörer som kan representera Sverige i EU-sammanhang och underlätta för Sverige att delta i samarbeten och utvecklingsprojekt. Även när det gäller andra internationella rekommendationer och initiativ behöver svenska aktörer samordna sig.
- **Styrningen av hälso- och sjukvården har förändrats.** På senare tid har staten tagit en tydligare roll i styrningen av hälso- och sjukvården inom vissa områden, till exempel inom tillgänglighet, insamling av hälsodata och digitala infrastrukturer. I ljuset av en utveckling där Socialstyrelsen, men även andra myndigheter, får en mer direkt roll i styrningen ser utredningen ett behov av att anpassa styrningen även inom cancerområdet.

12.4.4 Oklarheter i rollfördelningen bromsar samverkan

RCC har visat stor förmåga att stimulera och utveckla cancervården, men har samtidigt utvecklats till en samverkansregional organisation vid sidan om den kliniska verksamheten i regionerna. Utvecklingen

kan sannolikt spåras till kriterierna för RCC, som i jämförelse med utredningens förslag har en annan inriktning när det gäller tillhandahållandet av diagnos och behandling. RCC:s roller och ansvar har varit oklara i relation till flera centrala aktörer. Detta gäller till exempel roll och ansvar i förhållande till andra aktörer inom områden som prevention, screening, precisionsdiagnostik, rehabilitering, palliativ vård och kompetensförsörjning. Arbetet inom dessa områden innefattar många olika aktörer och flera uppföljningar har visat att det finns en osäkerhet om vad som är RCC:s ansvar respektive vad som bör och ska hanteras av andra aktörer inom dessa områden.⁵¹

Även gentemot regionerna har det funnits oklarheter i rollfördelningen. Överenskommelserna har främst pekat ut RCC:s ansvar, medan regionernas åtaganden är otydligare.⁵² Vid flera av de utvecklingsprojekt RCC bedrivit har RCC givit stöd till de kliniska verksamheterna. Samtidigt har implementering av satsningar som kontaktsjuksköterska och patientprocessarbete ställt omfattande krav på resurser i den kliniska verksamheten, vilket inte finansierats i de nationella överenskommelserna. Dessa utmaningar kopplas huvudsakligen till RCC:s organisation vid sidan av de kliniska verksamheter och forskningsinstitutioner där förändring förväntas ske och till årliga överenskommelser som styrform. Utmaningarna med överenskommelser som styrform har också belysts i betänkandet *Staten och kommunsektorn – samverkan, självstyrelse, styrning*, som innehåller förslag på att ordinarie förvaltning i ökad grad ska användas för styrning och att samverkansformer med kommuner och regioner utvecklas.⁵³

Trots att RCC bidragit till att överbrygga flera av de utmaningar som redogjorts för ovan kan man idag se att arbetet inte har nått ända fram. Exempelvis finns det fortsatta utmaningar med att nivåstrukturera hälso- och sjukvården så att resurserna inom respektive samverkansregion utnyttjas optimalt (se kapitel 7) samt att samverka på ett sätt som säkerställer en jämlik tillgång till vård och ett jämlikt deltagande i kliniska studier. Flera av dessa utmaningar väntas också förstärkas mot bakgrund av den utveckling

⁵¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

⁵² Ibid.

⁵³ SOU 2024:43.

som sker, till exempel ökad tillgång till avancerad behandling och behovet av tillgång till specialiserad kompetens.

12.5 Utredningens bedömningar och förslag

Den dynamiska utvecklingen inom cancerdiagnostik, cancervård och uppföljningsstrukturer med ett livslångt canceröverlevarperspektiv tydliggör behovet av att söka gemensamma lösningar som också innefattar utbildning, kompetensförsörjning, kompetensutveckling, forskning och verksamhetsutveckling. Samverkande infrastrukturer kan bidra till att identifiera gemensamma lösningar på komplexa problem och öka effektiviteten genom att utnyttja hela samverkansregionens resurser, till exempel för att erbjuda behandling i tid, öka inklusionen i kliniska studier, säkra jämlik tillgång av högkvalitativ cancervård samt erbjuda patientsäker hantering av ovanlig och komplex sjukdom.

Utredningen ser också behov av ett förtydligt statligt ansvar på vissa områden och lämnar flera förslag i den riktningen. Avseende det förebyggande arbetet föreslås ett förtydligt ansvar för Folkhälsomyndigheten att samordna det förebyggande arbetet kopplat till icke-smittsamma sjukdomar (se kapitel 3). Arbetet med att stärka tillgängligheten i cancervården föreslås integreras i Socialstyrelsens pågående arbete med att öka tillgängligheten och kapaciteten i hälso- och sjukvården (se kapitel 6). Socialstyrelsens roll när det gäller screeningprogram inom cancerområdet föreslås stärkas genom en strukturerad process för utvärdering (se kapitel 4). Utöver dessa områden har Socialstyrelsen också ett ansvar när det gäller prioriteringar, nationell högspecialiserad vård, uppföljning och statistik. Utredningen bedömer att detta ansvar bör stärkas och lämnar därför förslag om bland annat ett utökat stöd för horisontella prioriteringar (se kapitel 13), förbättrade förutsättningar för uppföljningen av väntetider och rehabilitering inom cancerområdet (se kapitel 6 och 9).

En välfungerande nationell digital infrastruktur är en avgörande förutsättning för att ta tillvara möjligheterna som den medicinska utvecklingen inom cancerområdet medför. Det är också betydelsefullt för att stärka cancerforskningen, möjliggöra

integrationen mellan forskning och klinisk verksamhet och öka patienternas delaktighet i hälso- och sjukvården. Det är också av stor betydelse för att kunna etablera en funktionell uppföljning för både verksamhetsutveckling och som underlag för beslutsfattare. Utredningen betonar därför vikten av att den utveckling som sker inom bland annat E-hälsomyndigheten fortsätter och ser att det europeiska hälsodataområdet kan få stor betydelse på området.

Utredningens bedömningar:

- På samverkansregional nivå bör verksamheten i RCC och CCC integreras för ökad synergi och resurseffektivitet. Aktörernas respektive styrkor bör tillvaratas i en verksamhet som samlar kunskapsstyrning, cancervård, forskning och utveckling.
- En gemensam nationell samverkansgrupp, under ledning av den nationella cancersamordnaren, bör etableras.
- Med utgångspunkt i den samlade RCC- och CCC-organisationen (Cancercentrum) bör en nationell cancerinfrastruktur etableras, i enlighet med målet i EU:s cancerplan.
- En nationell kontaktpunkt (Cancer mission hub) som säkrar samverkan mellan hälso- och sjukvård, akademi, industri och civilsamhälle etableras i linje med förslagen i EU:s Cancermission.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, tillsammans med RCC och CCC (Cancercentrum), samt berörda aktörer utveckla former för en nationell cancerinfrastruktur.
- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, tillsammans med berörda aktörer, etablera en nationell kontaktpunkt motsvarande en Cancer mission hub.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Implementeringen av den svenska cancerstrategin berör en rad aktörer, vilket ställer krav på en gemensam målbild, tydliga roller och ansvar och ett starkt samverkansregionalt och nationellt utvecklings- och implementeringsarbete. Beslutsfattare på nationell och regional nivå, myndigheter, universitet och högskolor, RCC, CCC, cancervårdens medarbetare, kommuner, patient- och närstående-representanter, civilsamhället och näringslivet har alla roller i en uppdaterad svensk cancerstrategi. För en stärkt svensk cancervård behöver aktörer och intressenter samverka i en tillitsfull dialog, med utgångspunkten att alla aktörerna jobbar mot samma övergripande mål.

Genom integrering av RCC och CCC (och eventuella kommande CC), till Cancercentrum, etablering av en nationell infrastruktur inom cancerområdet och etablering av en nationell kontaktpunkt menar utredningen att Sverige bäst kan möta framtidens krav på en tillgänglig, effektiv och jämlik cancervård med hög grad av patientdelaktighet.

Tillsammans kan RCC och CCC förverkliga målen

Den starka utvecklingen inom cancervården ställer krav på kraftsamling för att uppnå synergieffekter. Integrering av RCC och CCC bedöms vara ett villkor för en effektiv utveckling av cancervården. Utredningen bedömer att RCC:s och CCC:s verksamhet behöver integreras och finnas i den kliniska miljön med en närhet till forskning och utbildning. Utredningen gör bedömningen att:

- RCC:s verksamhet och ansvar inom kunskapsstyrning behöver i högre grad integreras i cancervården för att kunna stödja medarbetarna, fånga upp utvecklingsområden i den kliniska vardagen, stimulera kvalitetsarbete och erbjuda kompetensutveckling. RCC:s samverkansregionala uppdrag är en styrka att bygga på i utvecklingen av en cancerinfrastruktur. CCC:s kompetens inom vårdnära frågor, utbildning, forskning, innovation kan bidra till stärkt genomslag och utvecklingskraft för de frågor som RCC har arbetat med.

- Universitetssjukhuset och dess CCC/CC ska vara en resurs för hela samverkansregionen. Utvecklingen av en ackrediterad, sammanhängande cancervård kan ses som ett första steg mot samverkande samverkansregionala infrastrukturer som i ökande grad också fungerar och agerar nationellt. CCC bör, med utgångspunkt i det samverkansregionala processarbetet, stärka integrationen mellan universitetssjukvården, länssjukvården samt primärvården och den kommunala vården. Arbetsfördelning, ledtider, utbildning, kompetensförsörjning, forskningsnätverk och kliniska studier utgör exempel på ansvar som kan utvecklas inom en cancerinfrastruktur. RCC kan i detta arbete bidra med starka samverkansregionala nätverk, kvalitetsdata och kompetens inom processutveckling och kunskapsstyrning.
- På en övergripande nivå, och sett ur patientens perspektiv, bidrar RCC:s och CCC:s arbete till samma mål, varför parallella strukturer inte är önskvärda. Stora samverkansvinster bedöms finnas vid en fullt ut integrerad verksamhet som kan vidareutveckla och implementera områden som intelligent diagnostik, ny medicinteknik och precisionsmedicin och ökad personcentrering. Parterna kan också förväntas bidra till nya samverkansmodeller i gränslandet mellan forskning, innovation och klinisk verksamhet.

Såväl RCC som CCC har visat stark förmåga till nationell samverkan, vilket kan bidra till etableringen av en svensk cancerinfrastruktur enligt europeisk modell för ökad jämlikhet i ett decentraliserat hälso- och sjukvårdssystem. En samlad organisation ger förutsättningar för att etablera en stark nationell infrastruktur, vilket är en fördel för Sverige i ett internationellt perspektiv. Det skapar också goda förutsättningar för strategisk samverkan med de många andra aktörer – myndigheter, akademi, och civilsamhälle – som deltar i det svenska ekosystemet kopplat till cancerfrågor. CCC och RCC är också centrala aktörer i samarbetet på EU-nivå.

Samverkan nationellt och samverkansregionalt

Utredningen bedömer att representanter för dagens RCC, CCC och universitetssjukhus i de samverkansregioner som saknar CCC bör etablera en gemensam nationell samverkansgrupp. Den nationella cancersamordnaren bör vara ordförande för samverkansgruppen för att säkerställa kopplingen till regionernas kunskapsstyrningsorganisation. Den nationella samverkansgruppen bör arbeta i enlighet med de bedömningar och förslag som utredningen lämnar, i syfte att nå målen för den uppdaterade nationella cancerstrategin. Det inkluderar att etablera en nationell samverkansstruktur för cancervården där både RCC och CCC/CC eller universitetssjukhus ingår.

Strukturen för implementering av cancerstrategin behöver definieras av RCC och CCC/CC eller universitetssjukhus på samverkansregional nivå.

Ansvarsområden för nya Cancercentrum

Cancercentrum, det vill säga ett integrerat RCC och CCC, föreslås driva den utveckling av cancervården som definieras i den uppdaterade nationella cancerstrategin. I relation till utredningens bedömningar och förslag innefattar detta ansvar för:

- Att delta i Folkhälsomyndighetens samverkansfunktion för strategisk planering, prioritering och koordinering av de hälsofrämjande och förebyggande arbetet samt stöd till implementering av förebyggande insatser i hälso- och sjukvården.
- Arbete för ett högt och jämlikt deltagande i cancerscreening samt förstärkta strukturer för kontroll av patienter med ökad risk för cancer.
- Stöd till kompetensutveckling för cancervårdens medarbetare.
- Kunskapsstyrning kopplad till NPO cancer, det vill säga utveckling och uppdatering av nationella kunskapsdokument som vårdprogram, SVF, vårdprocesskartor, stöddokument och nationella regimbiblioteket.

- Stödja verksamhetsutveckling genom processarbete, uppföljning av MDK, utveckling av kvalitetspaneler och dialogbaserad uppföljning.
- Förvaltning och utveckling av kvalitetsregister och regionala cancerregister samt utveckling och harmonisering av kvalitetsindikatorer.
- Att främja personcentrering inom vård och forskning, bland annat genom utveckling och implementering av individuella vård- och uppföljningsplaner och arbetssätt som innefattar patientmedverkan.
- Arbeta för att öka personcentreringen inom cancervården, etablera patientmedverkan på alla relevanta nivåer, arbeta för en ändamålsenlig användning av patientrapporterade mått.
- Förstärka integreringen mellan forskning, innovation och vård och delta i nationella och internationella forskningssamarbeten.
- Medverkan i utvecklingen av en svensk cancerinfrastruktur med särskilt fokus på samverkansregional arbetsfördelning, samutnyttjande av diagnostik- och behandlingsresurser för ökad tillgänglighet och effektivitet, jämlikt deltagande i kliniska interventionsstudier och kompetensförsörjning.
- Medverkan i arbetet med EU:s cancerplan och Cancermissionen
- Att arbeta för att uppnå mål och delmål för den uppdaterade nationella cancerstrategin.

Utredningen bedömer att de områden som anges ovan ryms inom de områden som de regionala cancercentrumen idag omfattas redogöra för enligt *Förordning (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum*, med undantag av de tre sista punkterna. Utredningen bedömer att regeringen bör inkludera redogörelse avseende hur verksamheten varit inriktad på att medverka i utvecklingen av en cancerinfrastruktur, medverka i EU-initiativ på cancerområdet och uppfyllelse av cancerstrategins delmål i förordningen. Utredningen rekommenderar också att redogörelsen bör omfatta både den samverkansregionala och den nationella nivån.

En nationell cancerinfrastruktur i enlighet med målet i EU:s cancerplan

Framtidens cancerdiagnostik, vård, forskning och kompetensförsörjning behöver utvecklas i en stark samverkansstruktur. Utredningen anser att det inom flera områden finns utmaningar där en ökad regional och nationell samverkan skulle kunna bidra till lösningar. Dessa innefattar geografisk och social ojämlikhet, delvis långsam implementering av ny kunskap, bristande tillgänglighet, låg aktivitet och få patienter i interventionsstudier och varierande tillgång och möjligheter för rehabilitering och palliativ vård. Utredningen bedömer att etablering av en eller flera svenska cancerinfrastrukturer skapar robusthet för framtiden. Ansvar för forskning och utveckling behöver genomsyra hela infrastrukturen.

Förstärkt samverkansregionalt arbete

I en svensk kontext kan utvecklingen av cancerinfrastrukturer ses som en naturlig utveckling av det samverkansregionala samarbetet i frågor som arbetsfördelning, processarbete, samordnat införande av nya behandlingar och digitala multidisciplinära konferenser, men också som ett svar på utmaningar och brister inom områden som tillgänglighet, kliniska prövningar, större investeringar, informationsdelning och effektiv patientmedverkan.

Dylika infrastrukturer kan också vara av stort värde för gemensam planering och utförande av serviceutbud, större investeringar, införande av nya metoder, processflöden, rutiner, tillgänglighet, digitalisering, upphandlingar och kompetensutveckling. Särskilt områden som tillgänglighet, diagnostik, precisionsdiagnostik, precisionsmedicin och kliniska prövningar bör i större omfattning än idag kunna genomföras inom ramen för en regional eller nationell infrastruktur. Arbetet med regional arbetsfördelning bör ske i denna sammanhängande cancerinfrastruktur och ur ett bredare sammanhang som också kan beakta andra diagnoser och helheten i regionens uppdrag. I länssjukvården finns behov av samarbete och erfarenhetsutbyte inom nya områden, som tolkning av nya behandlingsprediktiva analyser och hantering av nya behandlingar och dessas eventuella

biverkningar. Medan tidigare nivåstruktureringsinsatser primärt handlat om centralisering av vårdutbud bör den framtida insatsen inriktas på hur samverkan kan stärkas för en ökad robusthet genom en sammanhängande vårdstruktur som också innefattar forskningen. Förflyttning av komplexa patienter och ovanlig cancer till dessa högt specialiserade enheter behöver kopplas till en omvänd process, där okomplicerade patienter och vanligt förekommande cancerdiagnoser behandlas vid regionala expertenheter inom länssjukvården.

Visionen bör vara att infrastrukturen erbjuder ett nätverk av samverkande vårdgivare med ett gemensamt ansvar. Samverkansregionerna har här ett särskilt ansvar för att undanröja hinder kopplade till ersättningssystem och utveckla kostnadsneutrala lösningar för samverkan. Förbättrade konsekvensanalyser kan utgöra viktiga underlag för att synliggöra värdet av ökad samverkan. Enligt *Utredningen om ökade förutsättningar för hållbara investeringsprojekt i framtidens hälso- och sjukvård* finns en positiv syn på samverkan men också utvecklingsbehov inom samverkansregionerna. Enligt utredningen är det dock inte främst starkare mandat som efterfrågas för att utveckla samverkan, utan snarare att värdet av samverkan synliggörs och att det finns tillit samt vilja att samverka mellan regionerna.⁵⁴

Många byggstenar finns på plats för en nationell infrastruktur

Svensk cancervård har flera av byggstenarna i en nationell CCI på plats. Detta innefattar ett hundratal nationella arbetsgrupper, vårdprogramsgupper och registerstyrgrupper. Nationella infrastrukturer innefattar nationella vårdprogram och SVF, regimbiblioteket och kvalitetsregister, nationellt definierad högspecialiserad vård och nationell samverkan kring partikelterapi och regionala cancerregister som samlas till det nationella cancerregistret på Socialstyrelsen. Förutsättningarna för nationell samverkan är därmed goda, samtidigt som barriärer finns, i form av svårigheter att dela data, lokala eller regionala godkännandeprocesser och möjligheten att driva kliniska studier i regionala eller nationella nätverk. Men det finns också strukturer

⁵⁴ SOU 2021:71.

som skapar hinder i vårdprocessen och som skulle behöva lösas i nationell samverkan, som bristen på ett enhetligt nationellt ersättningssystem, bristande samverkan mellan remittenter och mottagande enheter och svårigheter att dela information mellan vårdgivare, regioner och kommuner.

Utvecklingen mot en eller flera CCI skulle positivt kunna inverka på patienternas möjligheter till jämlik vård, genomförande av kliniska studier och skulle genom samordning och ökade volymer möjliggöra nödvändiga investeringar och öka attraktiviteten för näringsliv och internationella samarbetspartners.

Uppdrag till Socialstyrelsen att utveckla formerna för en cancerinfrastruktur

Utredningen föreslår att Socialstyrelsen uppdras att tillsammans med RCC och CCC (Cancercentrum) samt andra berörda aktörer utarbeta utveckla formerna för en nationell CCI, som bör utformas i relation till Sveriges behov av en högkvalitativ cancervård, gemensam utveckling, jämlik implementering och patientmedverkan.

En nationell kontaktpunkt etableras

Socialstyrelsen har sedan tidigare ett uppdrag att samordna arbetet med EU:s cancerplan. Utredningen bedömer därför att Socialstyrelsen bör ges i uppdrag att, tillsammans med relevanta aktörer, utveckla formerna för en svensk cancerinfrastruktur och att, tillsammans med lämplig aktör, etablera en nationell kontaktpunkt motsvarande en Cancer Mission Hub.

En nationell kontaktpunkt som säkrar samverkan mellan staten och dess myndigheter, hälso- och sjukvård, akademi, näringsliv och civilsamhälle syftar till att stimulera samverkan inom cancerfrågor från innovation till implementering. Idag agerar aktörerna ofta inom sina respektive områden, medan arenor för samverkan inte självklart identifieras. Exempel på när detta är relevant kan röra svenskt deltagande i internationella initiativ eller etablering av program eller arbetsgrupper som behöver inkludera forskning, regionernas kliniska verksamheter, näringsliv, kliniska studieenheter och

patientrepresentanter. Dessa initiativ behöver ha ett nationellt fokus för en effektiv och jämlik utveckling och implementering. I Sverige finns, via de referensgrupper som kopplats till Cancermissionen och EU:s cancerplan, en grund för en sådan nationell kontaktpunkt, även om arbetssättet ännu inte har initierats i Sverige. Det långsiktiga målet är att skapa ett nätverk mellan ländernas kontaktpunkter för att stärka EU-gemensamt samarbete. Fokus i denna typ av nationell kontaktpunkt ligger på hur innovation tas tillvara för att skapa värde i hälso- och sjukvården och för medborgarna.

13 Kunskapsstyrning

Syftet med kunskapsstyrning är att förmedla bästa tillgängliga kunskap, såsom forskning och beprövad erfarenhet, till de aktörer som är verksamma inom hälso- och sjukvården. Flera aktörer är involverade i kunskapsstyrningen inom cancerområdet. Inom staten är Socialstyrelsen en betydelsefull aktör. Regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning inrättades 2018 i form av ett antal nationella programområden (NPO). Regionala cancercentrum (RCC) utgör NPO cancer, men har bidragit med kunskapsstöd sedan den nationella cancerstrategin togs fram.

I det här kapitlet presenteras bedömningar och förslag kring hur formerna för kunskapsstyrning bör utformas för att skapa goda förutsättningar för att nå de föreslagna målen för den uppdaterade cancersstrategin. Utgångspunkten är de utvecklingsbehov som framkommit i *Lägesbild av den nationella cancerstrategin*¹ och andra utvärderingar av strategin samt i utredningens dialoger.

Den nationella cancerstrategin har bidragit med en värdefull förstärkning och nationell samordning av kunskapsstyrningen. I den uppdaterade cancerstrategin behövs ett ökat fokus på implementering. De viktigaste insatserna för att åstadkomma detta är en stärkt förankring av kunskapsstyrningen i vården, förbättrat stöd för prioriteringar och förbättrade förutsättningar för kvalitetsuppföljning.

13.1 Kunskapsstyrningen inom cancerområdet

Utredningen om *En nationell cancerstrategi för framtiden*² föreslog en rad insatser för att förstärka kunskapsstyrningen inom

¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

² SOU 2009:11.

cancerområdet. Exempelvis föreslogs att RCC skulle ha ett särskilt ansvar för kunskapsstyrningen genom att stödja arbetet med att ta fram nationella vårdprogram, samordna det regionala vårdprogramarbetet, stimulera kunskapsspridningen i regionerna och samverka med den statliga kunskapsstyrningen, inklusive stöd till implementeringen av nationella riktlinjer. I betänkandet betonades också uppföljning som en central del av kunskapsbildningen, där uppföljning av prestationer, processer och resultat är en förutsättning för kvalitetsutveckling och kvalitetssäkring inom cancervården. Mot den bakgrunden lämnade utredningen förslag om förbättringar och ökad användning av kvalitetsregister, hälsodataregister och databaser på cancerområdet. Utredningen föreslog även att RCC skulle ha överordnat ansvar för kvalitets- och verksamhetsuppföljning i sina regioner och svara för uppföljning av riktlinjer och vårdprogram. Kunskapsstyrningen skulle vara förankrad i regionala cancercentrum som, förutom klinisk verksamhet och forskning, även skulle ägna sig åt att sprida kunskap.

Den nationella kunskapsstyrningen på cancerområdet utgör en viktig grund för jämlik vård. RCC har varit en central aktör i kunskapsstyrningen, på nationell såväl som på samverkansregional och regional nivå. På nationell nivå utgör RCC nationellt programområde (NPO) för cancer och har lett utvecklingen med etablering av nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp (SVF), nationella stöddokument, Min vårdplan och det nationella regimbiblioteket.³ RCC har också stärkt den nationella samverkan genom etablering av närmare 60 vårdprogramsgupper, cirka 25 nationella arbetsgrupper och stöd till över 30 kvalitetsregistergrupper samt genom gemensam utveckling via RCC i samverkan.

Enligt tidigare utvärderingar av kunskapsstyrningen inom cancerområdet har cancerstrategin bidragit till förbättrade förutsättningar för kunskapsspridning och kvalitetsuppföljning, men samtidigt vittnar kvarstående ojämlikhet mellan regioner och befolkningsgrupper om en bristande implementering av kunskapsstöden.⁴ En annan utmaning är en bristande harmonisering mellan vårdprogrammets mål och kvalitetsregistrens innehåll,

³ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024h) *Nationellt programområde Cancersjukdomar*.

⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

liksom en resurskrävande rapportering i registren. Från vårdens perspektiv saknas idag till stora delar ett effektivt system för löpande kvalitetsuppföljning, vilket hämmar utvecklingen av vårdens kvalitetskultur. Avsaknaden av riktlinjer inom cancerområdet innebär också att det saknas system för prioritering, inom såväl som mellan olika diagnoser samt mellan olika delar av vårdprocessen.

13.1.1 Nationella hälsodataregister inom cancerområdet

Hälsodataregister av god kvalitet är av central betydelse för att skapa ändamålsenlig statistik, bedriva forskning och göra uppföljningar av hög kvalitet. Det finns i dagsläget vissa luckor i de nationella hälsodataregistren. Exempelvis saknas i Cancerregistret registrering av cancer som rapporterats som dödsorsak. I stor utsträckning saknas uppgifter om primärvård och insatser utförda av andra yrkeskategorier än läkare samt uppgifter om rekvisitionsläkemedel i läkemedelsregistret (se kapitel 7). Uppföljningen av hälso- och sjukvården omfattar även väntetider, som idag främst samlas in genom Sveriges Kommuner och Regioners (SKR:s) väntetidsdatabas med svagheter att personnummer saknas, varför uppgifterna inte kan användas för fördjupad analys.

Cancerregistret

Cancerregistret är ett lagstadgat hälsodataregister⁵ etablerat 1956 i syfte att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid. Registret är en viktig datakälla för befolkningsprognoser, analyser av riskfaktorer och forskning. Baserat på data från Cancerregistret kan skillnader i cancerförekomst och canceröverlevnad påvisas inom landet och mellan befolkningsgrupper. Cancerregistret utgör också en viktig datakälla för samkörning med andra register för mer specifika analyser av effekter, till exempel av HPV-vaccination, miljöfaktorer, genetiska faktorer, socioekonomiska faktorer och förändringar i diagnostik och behandling.⁶ Arbetet med att koda och kvalitetssäkra

⁵ HSLF-FS-2016:7 *Socialstyrelsens råd och allmänna föreskrifter om uppgiftsskyldighet Socialstyrelsens cancerregister.*

⁶ Socialstyrelsen (2019f).

canceranmälningar kräver specifik kompetens. Insatser för att effektivisera och likrikta arbetet sker kontinuerligt i nationell samverkan. RCC administrerar den samverkansregionala delen av cancerregistret och i arbetet ingår att samla in, kvalitetssäkra, efterforska och avrapportera canceranmälningar. RCC lämnar sedan regionernas data till Socialstyrelsen, som svarar för den nationella sammanställningen.⁷

Socialstyrelsens regelverk baseras på rekommendationer från European Network of Cancer Registries (ENCR) för att möjliggöra internationella jämförelser.

Genom inrapportering både från diagnostiserande och behandlande verksamheter håller Cancerregistret hög kvalitet. Dock finns brister i statistiken när det gäller cancer som diagnostiseras som dödsorsak. I dessa fall saknas möjlighet för Socialstyrelsen att efterforska diagnosen, varför dessa fall utelämnas. Hanteringen skiljer sig från den i övriga nordiska cancerregister, där man eftersöker och kontrollerar uppgifter om cancer i dödsorsaksintyg när känd cancerdiagnos saknas. Socialstyrelsen uppskattar att det orsakar ett bortfall på cirka fem procent. Bortfallet är dock högre för flera av de cancerformer som har en sämre prognos, vilket påverkar cancerincidens och överlevnadsberäkningar.⁸ Orsaken står att finna i Socialstyrelsens begränsade möjligheter att dela data för att verifiera fall registrerade i Dödsorsaksregistret.

Under senaste åren har Cancerregistret vid Socialstyrelsen i en årlig rapport delgivit föregående års cancerstatistik, med kommenterar till förändringar.⁹ Under 2024 arbetar Cancerregistret vid Socialstyrelsen med att ta fram en uppdaterad datapresentation, som utöver cancerincidens också ger information om geografiska och socioekonomiska skillnader samt möjliggör egen analys i ett nytt interaktivt dataformat. Utvecklingen förväntas möjliggöra förstärkta och förbättrade möjligheter att följa cancerutvecklingen på nationell och regional nivå.

⁷ HSLF-FS 2016:7.

⁸ Socialstyrelsen (2021c) *Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg*.

⁹ Socialstyrelsen (2023k) *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2022*.

Patientregistret

Patientregistret är ett nationellt hälsodataregister som regleras enligt *lagen (1998:543) om hälsodataregister* och *förordningen (2001:707) om patientregister* hos Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdens skyldighet att lämna uppgifter till registret regleras i Socialstyrelsens föreskrifter.¹⁰

Patientregistret innehåller information till underlag för statistik om sjukdomar och behandling inom specialistvården. Syftet är bland annat att förbättra möjligheten att förebygga och behandla sjukdomar samt följa kvaliteten i sjukvården. Registret utgör en viktig källa för forskning och nationell uppföljning. Informationen i patientregistret ökar möjligheterna att säkerställa att resurserna fördelas rättvist, att vården håller en god kvalitet och är säker för patienterna samt att vården är jämlik. De senaste åren har Socialstyrelsen haft flera regeringsuppdrag kopplade till frågor rörande patientregistret och dess möjliga utvidgning till att omfatta flera typer av data.¹¹ Det har bland annat föreslagits att patientregistret ska vidareutvecklas till att omfatta data om väntetider på individnivå¹² och data från primärvården för att ge ett bättre underlag för forskning, uppföljning och systematiskt kvalitetsarbete.¹³ Det finns önskemål om att patientregistret ska innehålla uppgifter om patienters samtliga vårdkontakter mot bakgrund av hur modern vård organiseras.¹⁴

I dagsläget saknas nationellt register för rekvisitionsläkemedel, även om vissa uppgifter samlas i patientregistret, men med låg och varierande täckningsgrad. På grund av detta saknas också möjlighet att redovisa statistik och följa upp användningen av rekvisitionsläkemedel på nationell nivå.¹⁵ Det är avgörande att uppgifterna i patientregistret kan kopplas till andra nationella

¹⁰ HSLF-FS 2023:33 *Nya föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret*.

¹¹ Regeringskansliet, Socialdepartementet (2020b) *Uppdrag att förvalta, vidareutveckla samt stödja implementering av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation*, S2020/09593 (delvis).

¹² Regeringskansliet, Socialdepartementet (2021b) *Uppdrag att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata*, S2021/06332.

¹³ Socialstyrelsen (2021d) *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård*. Deluppdrag 1 – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården.

¹⁴ Socialstyrelsen (2022h) *Uppdragsredovisning angående förslag till författningsändringar för patientregistret (PAR)*. Insamling av uppgifter om samtliga patienter som behandlats inom specialiserad öppenvård.

¹⁵ Socialstyrelsen (2024m) *Förstärka insamlingen av uppgifter om rekvisitionsläkemedel till patientregistret*.

register och datakällor för användning vid myndigheter och forskningsprojekt.¹⁶

I september 2024 presenterade *Utredningen om hälsodataregister* förslag på lagstiftning som möjliggör behandling av personuppgifter från primärvården, uppgifter om väntetider och uppgifter om samtliga patienters vårdkontakter, oavsett yrkesgrupp som besöket avser. Utredningen föreslår också former för att samla in uppgifter om rekvisitionsläkemedel.¹⁷

Dödsorsaksregistret

Dödsorsaksregistret regleras av *begravningslagen (1990:1144)* och *begravningsförordningen (1990:1147)*. Dödsorsaksregistret innehåller uppgifter om samtliga dödsfall i Sverige och syftar till att kunna beskriva dödsorsaker samt följa dödlighetens utveckling. Registret används också till registerbaserad forskning och uppdateras en gång i månaden.¹⁸

Väntetidsdatabasen

Idag rapporterar Sveriges regioner in data till den nationella väntetidsdatabasen varje månad. Statistik från väntetidsdatabasen visas sedan på vantetider.se. Uppdraget att förvalta den nationella väntetidsdatabasen och vantetider.se åligger SKR, på uppdrag av regionerna. Data presenteras som väntetidsstatistik på vantetider.se (se kapitel 6).

13.1.2 Nationella kvalitetsregister inom cancerområdet

Nationella kvalitetsregister (NKR) innehåller individbaserade uppgifter om diagnos, behandling och resultat. De utgör en grund för uppföljning och utvärdering av cancervårdens kvalitet och resultat samt följsamhet till vårdprogrammen. Det huvudsakliga syftet med de nationella kvalitetsregistren är att bidra till kontinuerlig och systematisk säkring och utveckling av vårdens

¹⁶ Socialstyrelsen (2022h).

¹⁷ SOU 2024:57.

¹⁸ Socialstyrelsen (2024n) *Dödsorsaksregistret*.

kvalitet, vilket stadgas i 7 kap. § och 4 §§ *patientdatalagen*, PDL. Kvalitetsregistren är också en betydelsefull källa för forskning och för uppföljningen av hälso- och sjukvården. Kvalitetsregister definieras i *patientdatalagen* (2008:355) som en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Uppgifterna som finns i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister får även användas för statistik- och forskningsändamål.

Inom cancerområdet finns 35 kvalitetsregister. Idag ingår 27 av dessa i den nationella överenskommelsen mellan regeringen och SKR, medan driften av resterande register finansieras av RCC. I rapporter från SKR återfinns 21 register inom cancerområdet, vilket förklaras av att ett antal separata register för blodcancer redovisas samlat. Totalt får kvalitetsregistren inom cancerområdet omkring 22 miljoner kronor i bidrag från kvalitetsregistersatsningen. Flera ovanliga cancerdiagnoser saknar kvalitetsregister.¹⁹ Inom cancervården startade flera av de stora registren under 1990-talet, men vissa tillkom tidigare.

Registren innehåller information om en specifik diagnos, åtgärd eller tillstånd i form av bakgrundsvariabler (ålder, kön, diagnos) och behandlings- och uppföljningsvariabler (behandling, utfall). Kvalitetsregistren kan även kopplas till andra datakällor, till exempel patientregistret och register som innehåller socioekonomiska variabler. Innehållet i nationella kvalitetsregister styrs av registerstyrgrupper som RCC samverkar med och bland annat kallar till gemensamma möten. Antalet variabler i cancervårdens kvalitetsregister uppvisar stor variation mellan de olika registren.²⁰ Ett begränsat antal variabler kan automatiskt överföras från journalen, men majoriteten av data kräver manuell inrapportering. Det utgör en omfattande administrativ börda i hälso- och sjukvården och riskerar att leda till inmatningsfel och försenad tillgång till kvalitetsdata. Täckningsgraden i registren är omkring 90 procent, men med variation mellan olika variabler, olika delar av registren samt mellan olika register. Orsaker till brister i täckningsgrad

¹⁹ RCC i samverkan (2024g) Utvärdering av nationella vårdprogram inom cancerområdet.

²⁰ RCC i samverkan (2021c) *Utveckling av uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregistren.*

uppges vara den tidskrävande manuella inrapporteringen. Automatisk inrapportering efterfrågas av flera aktörer.

RCC:s arbete med kvalitetsregister

Varje nationellt kvalitetsregister styrs av en styrgrupp med ansvar från en registerhållare. Registrens styrgrupper är sammansatta av personer från olika delar av landet med kunskap inom det kliniska området. I många fall finns även en representant för patienter eller närstående med i registrets styrgrupp. Registerstyrgrupperna ansvarar för att definiera kvalitetsindikatorer och fastställa ändamålsenliga målnivåer för dessa.

Vårdgivare har direktåtkomst till kvalitetsregisterdata för de ändamål som specificerats, medan uttag för forskningsändamål måste följa särskilda principer. Direktåtkomst sker huvudsakligen genom inloggning på dataplattformen INCA. RCC har också etablerat öppna tillgängliga interaktiva rapporter.²¹

För att stödja kvalitetsregistren i drift, förbättringsarbete och resultatanalys finns registercentrumorganisationerna (RCO), bestående av sex regionala registercentrum samt RCC. RCO har till uppgift att skapa synergieffekter mellan kvalitetsregistren samt stödja arbetet med analyser och kliniskt förbättringsarbete. Ansvaret för att stödja den nationella utvecklingen av diagnosspecifika kvalitetsregister har fördelats mellan de sex RCC med nationell koordination via en nationell arbetsgrupp. Det nationella stödet till kvalitetsregistren utgår från ett gemensamt grunduppdrag så att stödet ska ske samordnat och effektivt. Utifrån gemensamma principer så har RCC sammantaget cirka 120 årsarbetare inom registerområdet, fördelat på kompetenser som registeradministratörer, statistiker och systemutvecklare. Arbetet innefattar samverkansregionala såväl som nationella uppdrag kopplade till cancer- och kvalitetsregister samt utvecklingen av nationella kunskapsstöd.

²¹ RCC i samverkan, Kunskapsstöd (2024) Kunskapsstöd för dig som arbetar i cancervården.

Uppföljningar av kvalitetsregistren

År 2010 publicerade SKR rapporten *Guldgruvan inom hälso- och sjukvården*, som beskrev potentiell nytta och hinder med kvalitetsregistren.²² Inmatning av data, analys och användning av resultaten i verksamhetsutveckling lyftes fram som utmaningar. Ett år senare lanserade regeringen och SKR en gemensam utvecklingsatsning på kvalitetsregistren kopplat till ansvars- och rollfördelning samt organisation. Medelstilledningen till kvalitetsregister inom olika sjukdomsområden låg under åren 2012–2016 på totalt 260–320 miljoner kronor årligen. Under åren 2017–2024 var motsvarande siffror 168–200 miljoner kronor.²³ Bland punkterna fanns utveckling mot färre CPUA, gemensamma plattformar (vilket redan implementerats i cancervården), ökad automatiserad dataöverföring, ökad forskningsaktivitet och en ökad samverkan mellan kvalitetsregistren och NPO.

År 2017 publicerade myndigheten för vård- och omsorgsanalys en utvärdering av registersatsningen. Rapporten *Lapptäcke med otillräcklig täckning* pekade på behovet av förflyttning från förbättringsarbete som primärt ändamål till en struktur som tar tillvara olika intressenters behov av information och etablering av en infrastruktur som säkerställer ändamålsenlig och långsiktig tillgång till data.²⁴ Myndigheten ifrågasätter även kostnaderna i relation till nyttan. Rapporten konstaterar att enighet finns om att dubbelregistrering i journaler och kvalitetsregister måste upphöra samt lyfter frågor kring registerstyrgruppernas självbestämmande avseende prioriterad utveckling och uppföljning genom självrapportering. Samtidigt som den diversifierade utvecklingen tillåtit registren att utveckla starka sidor, har den individualiserade utvecklingen medfört att skillnaderna mellan registren blivit påtaglig, vilket i sig begränsar möjligheten till uppföljning. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rekommenderar initiativ för en samlad nationell informationsinfrastruktur och påpekar behovet av harmoniserade beslut om utlämnande av data.²⁵

²² Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2010a) *Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011 – 2015.*

²³ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024).

²⁴ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017a) *Lapptäcke med otillräcklig täckning*, Rapport 2017:4.

²⁵ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017a); Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019b).

13.1.3 RCC har byggt upp den nationella kunskapsstyrningen inom cancerområdet

RCC har inom ramen för den nationella cancerstrategin tagit fram en rad nationella kunskapsstöd med syftet att stärka cancervårdens kvalitet och jämlikhet. Det innefattar nationella vårdprogram, individuell patientöversikt och nationella regimbibliotek. Även SVF utgör en del av kunskapsstyrningen (se kapitel 6).

Nationella vårdprogram

De nationella vårdprogrammen utgör en central del av kunskapsstyrningen på cancerområdet. Vårdprogrammen för cancer är väl förankrade inom cancervården och syftar till att ge grundläggande förutsättningar för en kunskapsbaserad och jämlik vård. De är 56 till antalet och ett till vårdprogram är under utveckling (se figur 13.1). De kompletteras av SVF som sammanfattar vårdprogrammets innehåll från symptom till start av behandling med fokus på ledtider (se kapitel 6).

Ett vårdprogram kan beskrivas som en gemensamt överenskommen handlingsplan som ger vägledning genom hela vårdprocessen inom symptom och tidigt upptäckt, diagnostik, behandling, uppföljning och rehabilitering av samtliga patienter med viss sjukdom. De innehåller främst en beskrivning av vilka insatser som bör tillhandahållas utifrån aktuellt kunskapsläge, men beskriver även bakgrund och orsaker till en cancerdiagnos, underlag för nivåstrukturer samt indikatorer för uppföljning.²⁶ De nationella vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och utgår i stor utsträckning från internationella riktlinjer och rekommendationer. Eftersom insatser i form av utrustning och kompetens, liksom principer för subventionsbeslut av läkemedel, varierar mellan länder sker dock en anpassning till svenska förhållanden.

De nationella vårdprogrammen infördes inom ramen för den nationella cancerstrategin i syfte uppnå en mer standardiserad vård, mot bakgrund av stora regionala skillnader i vårdens praxis och utfall. Regeringen har i flera år gett stöd till RCC för att utveckla och uppdatera nationella vårdprogram inom cancervården.

²⁶ RCC i samverkan (2024g).

Nationellt enhetliga kunskapsstöd medför enligt många aktörer en förbättring jämfört med de regionala vårdprogram som användes tidigare.²⁷

Vårdprogrammen tas fram och revideras löpande av arbetsgrupper, som består av en ordförande som utses av RCC i samverkan och samverkansregionala företrädare som nomineras av respektive RCC. RCC i samverkan utser även de omvårdnadsrepresentanter och representanter för patologi som deltar i arbetsgrupperna. Därutöver inbjuds medlemmarna från de vårdnivåer och de professioner som möter och ansvarar för patientgruppen. Arbetsgruppen ska bestå av experter och minst en patientföreträdare. År 2024 bestod vårdprogramgrupperna av mellan 10 och 35 deltagare. År 2024 fanns patientrepresentant i 45 av 54 vårdprogramgrupper. Sammantaget är drygt 900 personer engagerade i vårdprogramgrupperna. Arbetsgruppernas medlemmar svarar för innehållet medan RCC ansvarar för administration, inklusive remisshantering. RCC i samverkan utgör styrgrupp för vårdprogrammen och fastställer de nationella vårdprogrammen.

Med få undantag uppdateras vårdprogrammen med ett till två års intervaller. Vårdprogrammets revideringsprocess har effektiviserats så att möjligheten finns att förhållandevis snabbt revidera och godkänna ett vårdprogram, exempelvis när ett nytt läkemedel godkänts av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV). Medan vissa vårdprogram tillkommit i en första version under senare år finns också vårdprogram som idag har genomgått mer än tio revisioner. Enligt information från RCC har ett tiotal vårdprogram inte uppdaterats de senaste tre åren.

²⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a).

Tabell 13.1 Nationella vårdprogram på cancerområdet.

Cancerform	Vårdprogram infört
Aggressiva B-cellslymfom	2015
Akut lymfatisk leukemi, ALL	2020
Akut myeloisk leukemi, AML	2014
Akut onkologi	2018
Analcancer	2017
Binjuretumörer	2020
Bröstcancer	2014
Buksarkom inkl. gynekologiska sarkom	2023
Bukspottkörtelcancer	2012
Bäckencancerrehabilitering	2023
Cancer vid graviditet	2019
Cancer utan känd primärtumör, CUP	2009
Cancerrehabilitering	2017
Cancerrehabilitering för barn och ungdom	2024
Gallblåse- och gallvägscancer	2017
Hjärn- och ryggmärgstumörer	2016
Hodgkins lymfom	2017
Hudlymfom	2019
Huvud- och halscancer	2015
Hypofystumörer	2021
Indolenta B-cellslymfom och hårcellsleukemi	2017
Kroniska lymfatisk leukemi, KLL	2016
Kronisk myeloisk leukemi, KML	2015
Levercellscancer	2015
Livmoderhals- och vaginalcancer	2017
Livmoderkroppscancer	2012
Livmoderhalscancerprevention	2017
Långtidsuppföljning efter barncancer	2016
Lungcancer	2015
Mantelcellslymfom	2016
Matstrups- och magsäckscancer	2012
Melanom	2013
Merkelcellscancer	2021
Myelodysplastiskt syndrom	2023
Neuroendokrina buktumörer	2014
Njurcancer	2019
Palliativ vård	2011

Cancerform	Vårdprogram infört
Palliativ vård av barn	2021
Peniscancer	2013
Prostatacancer	2014
Skelett- och mjukdelssarkom	2017
Skivepitelcancer i huden	2021
Sköldkörtelcancer	2012
T-cellslymfom	2017
Tjock- och ändtarmscancer	2016
Vulvacancer	2019
Waldenströms makroglobulinemi	2017
Äggstockscancer, epitelial	2012
Äggstockscancer, icke epitelial	2014

Källa: RCC, Kunskapsbanken.

Vårdprogramsgруппerna definierar kvalitetsindikatorer och målnivåer. I genomsnitt har vårdprogrammen åtta kvalitetsindikatorer, men varierar från ingen till ett 20-tal indikatorer.²⁸ Kopplat till vårdprogrammen finns en konsekvensanalys som vårdprogramsgруппen etablerar, men i denna process görs inte hälsoekonomiska värderingar eller prioriteringar.

Vårdprogrammen skickas av RCC på remiss, och fastställs efter revision av RCC i samverkan.²⁹

Enligt RCC:s utvärdering av vårdprogrammen har användarna en positiv bild av de nationella vårdprogrammets innehåll och anser att de täcker relevanta områden och aspekter som diagnos, symptom och behandling, medan enhetligt innehåll om ärftlighet och information om strålbehandling lyfts fram som utvecklingsområden. Även ett förbättrat stöd för prioriteringar och kloka kliniska val efterfrågas.³⁰

Flera aktörer menar att det är svårt att nå ut till verksamheter som primärvård, kommunal hälso- och sjukvård och rehabilitering. Enligt RCC kan implementeringen i verksamheterna underlättas om vårdprogrammen i större utsträckning kan anpassas efter olika målgrupper.³¹ Ett gott exempel på detta är de kortversioner som är riktade till primärvården.

²⁸ RCC i samverkan (2021c).

²⁹ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024h).

³⁰ RCC i samverkan (2024g).

³¹ Ibid.

Ett annat förbättringsområde som framkommer i RCC:s utvärdering är behov av mer frekventa uppdateringar av vårdprogrammen inom områden där det pågår en snabb utveckling, eftersom utdaterade vårdprogram enligt vissa aktörer kan leda till bristande implementering.³² En snabbare process behöver samtidigt vägas mot behoven av förankring och kvalitet. För att underlätta processerna har kravet på remissrunda tagits bort för de läkemedel som blir godkända av TLV/NT-rådet.

Individuell patientöversikt

Individuell patientöversikt (IPÖ) är ett it-stöd som används för att samla in uppgifter om sjukdomshistoria, status, laboratedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. Informationen sammanställs och visualiseras i patientöversikten. RCC har utvecklat IPÖ för åtta cancerdiagnoser och utvecklar aktuellt en generisk version. Implementeringen har varit långsam och varierande i vården och idag beräknas drygt 60 000 patienter vara anslutna. Översikten finns tillgänglig för patienten på 1177.

Patientöversikterna är uppbyggda utifrån en generisk modell som anpassats för respektive diagnos. Eftersom de har utvecklats på den tekniska plattformen INCA, som också används för cancervårdens kvalitetsregister, medger strukturerade data direktöverföring, till exempel till registret för cancerläkemedel.³³

Nationellt regimbibliotek

Cytostatika, målriktade läkemedel och immunterapi administreras i olika kombinationer, så kallade regimer. Tidigare hade dessa delvis olika beteckningar vid olika kliniker och blandades med viss variation. Det nationella regimbiblioteket har etablerats av RCC som svar på ett kliniskt behov inom onkologisk och hematologisk verksamhet och har ersatt de tidigare så kallade cytostatikamaterialerna.

³² Ibid.

³³ RCC i samverkan (2023h).

Regimbiblioteket beskriver hur antitumorala läkemedel ska doseras och kombineras. De första regimerna publicerades 2015 och de första patientinformationerna 2019. Idag ingår cirka 750 läkemedelsregimer med tillhörande doserings- och administrationsanvisningar, villkor för behandling och patientinformation på olika språk.³⁴ Under 2024 pågår arbete för att införa de barnonkologiska behandlingarna i regimbiblioteket. Regimbiblioteket kopplas till ordinationsstöden CytoBase och Cytodos för att säkerställa uppdaterade och korrekta regimer i dessa. Utvärderingar har visat hög grad av måluppfyllelse och varje månad rapporteras cirka 20 000 nedladdningar av dokument.³⁵

Stöddokument

RCC har under senare år också utvecklat informationsstöd till nationella vårdprogram och regimbiblioteket. Dessa innefattar information om omvårdnad, handläggning och registrering av biverkningar och andra medicinska tillstånd relaterat till cancerbehandling. Dessa stöddokument finns i kunskapsbanken. I vilken omfattning dessa rekommendationer implementerats i klinikernas handböcker eller manualer för hantering av medicinska tillstånd är okänt.

13.1.4 Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård

Sveriges regioner har sedan 2018 ett gemensamt system för kunskapsstyrning, vars huvudsakliga arbete baseras på 26 NPO med en representant från var och en av de sex samverkansregionerna samt åtta nationella samverkansgrupper som leder och samordnar regionernas gemensamma arbete. RCC utgör NPO cancer och har en nära samverkan med regionernas gemensamma system.

³⁴ Fyhr AS, Persson J, Ek Å (2020) National e-library for standardized chemotherapy regimens. *Acta Oncologica*. Vol. 59, Nr. 9, s. 1079–1083; Fyhr AS, Persson J, Ek Å (2022) Usage and usability of a national e-library for chemotherapy regimens: a mixed method study. *JMIR Human Factors*. Vol. 9, Nr. 1.

³⁵ RCC i samverkan (2022d) *Nationellt regimbibliotek*. Utvärdering och utveckling höst 2022–vår 2023.

RCC i samverkan är nationellt programområde för cancer

RCC i samverkan utgör formellt ett NPO cancer. Inom de sex samverkansregionerna finns regionala programområden (RPO:er) som motsvarar den nationella NPO-strukturen. RPO ansvarar för att ta fram samverkansregionala tillämpningar av nationella kunskapsunderlag, göra behovsinventeringar för nationell samverkan och bistå regionala strukturer med implementering.

Respektive RCC är kopplade till ett RPO. Dock skiljer sig RCC från övriga NPO:er genom att verksamheten i huvudsak styrs utifrån cancerstrategin samt de årliga överenskommelserna inom cancerområdet, och därmed inte ingår i styrningskedjan för nationellt system för kunskapsstyrning, eftersom kunskapsstöd inom cancerområdet fastställs av RCC i samverkan, medan de övriga beslutas inom det nationella systemet för kunskapsstyrning. En annan skillnad är att vårdprogram och personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp från övriga NPO utgår från nationella riktlinjer om sådana finns, medan nationella riktlinjer idag saknas inom cancerområdet.³⁶ På liknande sätt som RCC tillsätter NPO nationella arbetsgrupper som fungerar som stöd till NPO:erna. Inom respektive NPO finns arbetsgrupper för kunskapsstöd som vårdprogram och personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. På nationell nivå finns en styrgrupp, som ansvarar för ledning och samordning av systemet. I styrgruppen ingår representanter för regiondirektörsnätverket, hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverket och SKR. Till sitt förfogande har styrgruppen en beredningsgrupp som bland annat tar fram beslutsunderlag.

Cancervården berörs av kunskapsstöd från flera NPO

Cancervården berörs av kunskapsstöd från NPO cancer såväl som från andra NPO, exempelvis avseende levnadsvanor, rehabilitering och palliativ vård (se kapitel 3, 9 och 10).³⁷ Inom NPO äldres hälsa och palliativ vård finns en permanent nationell arbetsgrupp vars

³⁶ Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2020b) *Överenskommelse om sammanhållen, jämlik och säker vård 2021. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.*

³⁷ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023b) *Nationellt programområde Levnadsvanor, Generisk modell för integrering av levnadsvanor i vårdförlopp och andra kunskapsstöd*; Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024i) *Nationellt programområde levnadsvanor, Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor – prevention och behandling.*

syfte är att arbeta för en kunskapsbaserad och resurseffektiv palliativ vård med fokus på jämlikhet (se kapitel 10).³⁸ Eftersom barn och ungdomar har speciella behov finns ett nationellt programområde för barns och ungdomars hälsa som syftar till att bevaka barnperspektivet. En del insatsområden kan kopplas till primärpreventiva insatser (se kapitel 3), exempelvis barnhälsovård och obesitas hos barn och unga.³⁹

13.1.5 Nationella riktlinjer omfattar inte cancervården

Socialstyrelsen har ett löpande uppdrag att utarbeta nationella riktlinjer för hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten. De nationella riktlinjerna syftar till att ge vägledning för beslut kring hur resurserna ska fördelas och riktar sig till beslutfattare inom hälso- och sjukvården.⁴⁰ Beslut om vilka områden som ska omfattas av nationella riktlinjer fattas antingen av regeringen, som kan ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram riktlinjer inom ett specifikt område, eller utifrån en bedömning av Socialstyrelsen. Socialstyrelsens bedömningar utgår från kriterier som bland annat omfattar vilket behov av vägledning som finns, hur stor gruppen som omfattas av riktlinjens område är och svårighetsgraden.⁴¹

Nationella riktlinjer inkluderar rekommendationer, indikatorer, målnivåer och utvärderingar. Idag finns nationella riktlinjer inom ett 20-tal områden.⁴² Medan vårdprogrammen primärt riktar till professionen syftar riktlinjerna till att ge beslutsfattare prioriteringsstöd. Socialstyrelsen har tidigare utarbetat nationella riktlinjer för de stora cancersjukdomarna (bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer, prostatacancer och lungcancer), men efter uppbyggnaden av RCC och etableringen av nationella vårdprogram avpublicerades riktlinjerna 2018. Syftet var att undvika dubbelarbete, men har samtidigt medfört att det inom cancerområdet i dagsläget saknas statligt stöd för horisontella prioriteringar genom nationella riktlinjer särskilt riktade till beslutfattare i hälso- och sjukvården.

³⁸ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024f).

³⁹ Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024j) *Nationellt Programområde barns och ungas hälsa*.

⁴⁰ Socialstyrelsen (2023j).

⁴¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2020a) *Styra mot horisonten – Om vård efter behov som grund för horisontella prioriteringar*, Rapport 2020:7; Socialstyrelsen (2023j).

⁴² Socialstyrelsen(2023j).

Den övriga NPO-organisationens kunskapsstöd utgår från nationella riktlinjer då sådana finns. Inom de diagnosområden som omfattas av nationella riktlinjer är därmed styrkedjan tydligare: staten, via Socialstyrelsen, tar fram riktlinjer för horisontella prioriteringar på ledningsnivå och kunskapsstyrningssystemet tar fram kunskapsstöd för verksamheterna.

Vårdprogrammen inom cancerområdet ska enligt RCC även kunna användas som stöd för beslutsfattande, även om den primära målgruppen är professionen.⁴³ Samtidigt uttrycker framför allt regionerna ett behov av tydligare stöd för övergripande horisontella prioriteringar.

Stödet för horisontella prioriteringar i de nationella riktlinjerna har uppfattats som otillräckligt, något som Socialstyrelsen har adresserat på senare tid.⁴⁴ Socialstyrelsens riktlinjer har sedan riktlinjerna för cancervården avpublicerades genomgått en omfattande förändring. Riktlinjerna är mer övergripande, fokuserar på kunskapsluckor och områden i behov av prioriteringsstöd. Bland annat har myndigheten kortat processen för de nationella riktlinjerna, och förtydligat deras roll som underlag för prioriteringar på ledningsnivå. Myndigheten har även tagit fram en modell för svårighetsgradsbedömningar som ska bidra till en ökad harmonisering mellan riktlinjerna.

13.1.6 Internationella riktlinjer har blivit fler och håller hög kvalitet

Internationellt etablerade riktlinjer av hög kvalitet och aktualitet finns tillgängliga från flera expertorganisationer och professionsföreningar. Nedan beskrivs några av de mest använda källorna för internationella behandlingsrekommendationer inom cancerområdet.

National Cancer Comprehensive Network

National Cancer Comprehensive Network (NCCN) är en sammanslutning av 33 ledande cancercentrum i USA med ansvar för

⁴³ RCC i samverkan (2024g).

⁴⁴ Socialstyrelsen (2020d) *Nationella riktlinjer och utvärderingar. Förslagsrapport mars 2020.*

cancervård, forskning och utbildning. NCCN:s ambitioner är att förbättra och underlätta kvalitet, jämlikhet och tillgänglighet i cancervård för bättre liv för alla patienter genom att definiera och utveckla kvalitet genom riktlinjer för patienter, klinisk personal och beslutsfattare. NCCN utgår från en amerikansk kontext, men bedriver också ett globalt program med fokus på förutsättningarna för cancerdiagnostik och vård i utvecklingsländer. Årligen laddas drygt 15 miljoner kopior av NCCN:s riktlinjer ned i världen och nästan hälften av de 1,8 miljonerna registrerade användarna finns utanför USA.

NCCN utger mer än 70 patientriktade riktlinjer för patienter i syfte att stödja patienter och närstående i vilka frågeställningar de bör diskutera med sin läkare.⁴⁵ Sådana riktlinjer finns för specifika diagnoser, för screening (för bröstcancer, tarmcancer och lungcancer), för understödjande behandling och komplikationer och för specifika grupper som tonåringar och unga vuxna. NCCN har också utvecklat riktlinjer för understödjande behandling såväl som för överlevarperspektiv (*survivorship*).⁴⁶ Utredningen anser att denna form av specialiserad, patientinriktad information har stort värde och skulle kunna vidareutvecklas i Sverige. Riktlinjerna uppdateras årligen i en transparent och solid process.⁴⁷

NCCN utger också riktlinjer för vissa specifika patientgrupper som tonåringar och unga vuxna, äldre patienter och patienter med HIV och cancer. NCCN arbetar också med kvalitetskriterier. NCCN anser att nationella, kontinuerligt uppdaterade riktlinjer i kombination med enkelt tillgängliga, interoperabla kvalitetskriterier som medför minimal administrativ börda och enkelt integreras i det kliniska arbetet är nyckelfunktioner i cancervårdens kvalitetsarbete. NCCN organiserar också kompetensutvecklingsinitiativ i form av webinarier, kurser och konferenser kring aktuella ämnen som till exempel molekylära konferenser (molecular tumour board), diagnosspecifika utbildningar och ledarskap).

⁴⁵ National Comprehensive Cancer Network (2024a).

⁴⁶ National Comprehensive Cancer Network (2024c) *NCCN Guidelines*.

⁴⁷ National Comprehensive Cancer Network (2024b) *Development and Update of Guidelines*.

National Institute for Health and Care Excellence

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannien har utvecklat kvalitetsindikatorer inom cancerområdet i syfte att underlätta val av utförare, stödja kvalitetsarbete, guida monitorering och utveckla utförarnas verksamheter. Totalt finns cirka 200 indikatorer som utgör prioriterade områden för kvalitetsutveckling och som ska spegla områden som är relevanta att följa i den kliniska verksamheten. Dessutom finns indikatorer som speglar kvalitet i vården eller processer som kopplas till förbättrade resultat.⁴⁸ När kvalitetsstandarder etableras ingår professionsföreningar i arbetet och stöder de färdiga rekommendationerna, vilket också det nationella hälso- och sjukvårdssystemet (NHS) gör. För varje diagnos prioriteras ett fåtal (cirka fem) kvalitetsindikatorer. Exempel kan hämtas från tjock- och ändtarmscancer, där fyra indikatorer definierats: testning för Lynchs syndrom, diskussion om behandlingsmöjligheter vid tidig ändtarmscancer, molekylär diagnostik för att välja medicinsk behandling och principer för uppföljning. Ett annat exempel kan hämtas från området bukspottkörtelcancer, där fem indikatorer definierats: behandling av multidisciplinära specialistteam, stadiindelning baserat på PET-DT, kvalitet vid resektionskirurgi, behandling med pankreasenzym och tillgång till psykosocialt stöd. Kvalitetsmodellen från NICE visar att ett fåtal standardiserade kvalitetsindikatorer kan etableras och bör utgöra en förebild för Sverige, med tanke på den stora variabiliteten i kvalitetsindikatorer mellan olika diagnoser.

Ett flertal internationella riktlinjer finns att tillgå

European Cancer Organisation (ESO) tar fram kvalitetskriterier för ett tiotal diagnoser. I dessa riktlinjer beskrivs bland annat relevanta deltagare vid MDK och kvalitetskrav inom radiologi, patologi, kirurgi och onkologi.

European Society of Medical Oncology (ESMO) tillhandahåller behandlingsrekommendationer för 14 olika terapiområden.⁴⁹ Processen för framtagande och uppdatering är transparent och

⁴⁸ National Institute for Health and Care Excellence (2024) *Standards and Indicators*.

⁴⁹ ESMO (2024b) *Guidelines by topic*.

tydligt reglerad. Därutöver finns riktlinjerna tillgängliga i appformat och visuellt snabbformat.⁵⁰

En rad professionsföreningar tar också fram riktlinjer för diagnostik och behandling. Vissa föreningar, som exempelvis European Urology Association, European Society of Gynaecologic Oncology eller European Haematology Association utger riktlinjer om diagnostik och behandling av de cancerformer som omfattas inom området.⁵¹ Det finns också exempel på professionsföreningar som gått samman för att beskriva och definiera processerna runt framtagande av olika typer av behandlingsriktlinjer där man vanligen skiljer på kliniska behandlingsriktlinjer, konsensusutlåtanden och kliniska utlåtanden.⁵²

13.2 Sammanfattande analys

Enligt utredningens dialoger och tidigare uppföljningar av cancerstrategin framkommer såväl styrkor som utvecklingsbehov i dagens strukturer för kunskapsstyrning. Under åren med cancerstrategin har nationella vårdprogram och SVF etablerats och förutsättningarna för uppföljning genom kvalitetsregistren stärkts, främst genom en interaktiv modell som gradvis tillgängliggjorts för de olika diagnosspecifika registren. Samtidigt finns kvarstående utmaningar avseende tillgång till hälsodata, bristande möjlighet till överblick över centrala kvalitetsdata samt avsaknad av stöd för horisontella prioriteringar. Utredningen ser även behov av att höja kvaliteten i cancerregistret och förbättra möjligheten till kvalitetsuppföljning baserat på de nationella kvalitetsregistren.

⁵⁰ ESMO (2024c) *European Society for Medical Oncology*.

⁵¹ European Society of Gynaecological Oncology. ESGO Guidelines: Evidence-Based Recommendations & Quality Indicators; European Association of Urology. Empowering urologists to provide the best possible care; European Hematology Association. Guidelines. Clinical Practice Guidelines.

⁵² Milojevic M m.fl. (2024) Harmonizing guidelines and other clinical practice documents: A joint comprehensive methodology manual by the American Association for Thoracic Surgery (AATS), European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS), European Society of Thoracic Surgeons (ESTS), and Society of Thoracic Surgeons (STS). *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*. Vol. 66, Nr. 4.

13.2.1 Processen för utveckling och uppdatering av vårdprogram

Vårdprogrammen ska säkerställa en välfungerande överföring av kunskap mellan forskning och vård. Samtidigt sker utvecklingen inom cancervården snabbt, vilket ställer krav på uppdaterade vårdprogram. Det förutsätter att framtagningsprocessen involverar aktörer som besitter uppdaterad expertkompetens. RCC har utvecklat de tidigare delvis regionala vårdprogrammen till ett nationellt system med närmare 60 vårdprogram som syftar till en jämlik och god vård för alla patienter med cancer. De senaste åren har de nationella vårdprogrammen blivit fler och de befintliga har vidareutvecklats.

Det finns ingen universellt accepterad standard för framtagande av behandlingsriktlinjer även om rekommendationer finns för hur evidens ska värderas och översättas till behandlingsrekommendationer.⁵³ Institute for Medicine (IOM) har etablerat en guide för framtagning av behandlingsriktlinjer, som innehåller karakteristika för framtagande av trovärdiga dokument. Här definieras nyckelfaktorer som transparens, diversitet i skrivargruppen, rapportering av intressekonflikter, betydelsen av en noggrann och systematisk litteraturgenomgång, syntes av evidens och gradering av denna, tydlighet i rekommendationerna, extern validering och regelbundna uppdateringar. Skrivargrupper rekommenderas bestå av 10–20 personer. Rekommendationer bör också differentieras i starka, moderata, svaga och icke-göra.

Som framgått ovan möter dagens arbete med nationella vårdprogram flera, men inte alla dessa rekommendationer. Det finns idag en stor variation (10–35) i antalet medlemmar i vårdprogramsgруппerna. Det saknas krav på litteraturgenomgång och vårdprogrammen kan lyfta in GRADE-värderingar från kunskapsunderlag, men detta sker inte konsekvent eller genom förnyad bedömning. Rekommendationerna är idag inte tydligt differentierade, exempelvis via en trafikljusmodell med hög, medelhög eller låg rekommendation. I utredningens dialoger

⁵³ Jue JJ m.fl. (2019) Developing and testing the agency for healthcare research and quality's national guideline clearinghouse extent of adherence to trustworthy standards (NEATS) instrument. *Annals of Internal Medicine*. Vol. 170, Nr. 7; Institute of Medicine (2011) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. I: Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, Greenfield S, Steinberg E, eds. *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*, National Academies Press,

efterfrågar flera aktörer så kallade icke-göra rekommendationer, samtidigt som RCC beslutat att utesluta dessa från vårdprogrammen. I detta avseende finns behov av klargörande och frågan bör kunna kopplas till utvecklingen av Kloka kliniska val.

Medan Sverige haft tradition av egna vårdprogram lutar sig många länder direkt mot de internationella riktlinjerna och skapar, när det är relevant, en kortfattad nationell anpassning. Internationella riktlinjer används också när vårdprogram saknas i Sverige. Mot bakgrund av den snabba kunskapsutvecklingen och de omfattande resurser som utgår för det arbetet med vårdprogram bör möjligheten att förenkla processen med samtidig hänvisning till internationella rekommendationer vara relevant att värdera.

13.2.2 Implementeringen av vårdprogrammet är en fortsatt utmaning

Enligt många aktörer är den nationellt samordnade kunskapsstyrningen ett av cancerstrategins starkaste bidrag. Den största utmaningen med de nationella vårdprogrammen är varierande följsamhet, vilket skapar ojämn implementering med risk för ojämlikhet i cancervården. Kunskapsstyrning är en ”mjuk” styrform som inte är bindande. I det svenska decentraliserade hälso- och sjukvårdssystemet är genomslaget för kunskapsstyrningen beroende av beslut i regionerna och i verksamheterna. Även om flera aktörer inom till exempel patientorganisationer, RCC och cancervården menar att vårdprogrammen bör vara bindande är det respektive regions ansvar att besluta om hur vården ska utformas och prioriteras. RCC ger rekommendationer, men kan inte fatta beslut om åtgärder som ska genomföras i verksamheterna. Flera utredningar och studier har pekat på bristande genomslag för den nationella kunskapsstyrningen.⁵⁴ Enligt utredningens dialoger är ett förstärkt stöd för prioriteringar och en förbättrad uppföljning faktorer som kan bidra till att stärka implementeringen.

⁵⁴ Se till exempel SOU 2020:36 *Ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad hälso- och sjukvård.*

13.2.3 Förstärkt uppföljning kan stimulera implementeringen

En ändamålsenlig uppföljning är en central förutsättning för att kunna avgöra om styrningen har haft avsedd verkan och för att kunna identifiera utvecklingsbehov. Medan vissa aktörer ser ansvarsutkrävandet som den största utmaningen för implementering, pekar andra på brister i uppföljningen. Möjligheterna till en systematisk uppföljning av hälso- och sjukvården har generella brister som även påverkar cancervården. Det handlar bland annat om brist på data från primärvården, avsaknad av individdata i väntetidsdatabasen och avsaknad av registrering av rekvisitionsläkemedel och besök till andra yrkesgrupper än läkare i den specialiserade vården. Utredningen ser positivt på de förändringar som föreslagits av *Utredningen om hälsodataregister*, och lämnar därför inga ytterligare förslag på området.⁵⁵

För att möjliggöra uppföljning av implementeringen vårdprogrammen ska vårdprogrammen innehålla indikatorer som mäter relevanta aspekter av vården. Om indikatorerna saknas i de befintliga kvalitetsregistren behöver det aktuella registret kompletteras. Vid framtagande av vårdprogrammen ska arbetsgruppen identifiera relevanta indikatorer för att kunna följa upp om rekommendationerna implementeras i vården. Om indikatorerna saknas i befintliga kvalitetsregister är tanken att ett arbete ska påbörjas för att se över och komplettera det aktuella registret, vilket bidrar till att skapa incitament för löpande utveckling av kvalitetsregistren eftersom de ska spegla vårdprogrammets innehåll.⁵⁶

Vårdprogrammen hänvisar idag till kvalitetsregistren för uppföljning av kvalitetsindikatorer. Beskrivningen av kvalitetsindikatorer är dock inte fullt ut harmoniserad mellan vårdprogram och kvalitetsregister, vilket gör att det är svårt att skapa en sammantagen kvalitetsöverblick. I vårdprogrammen förekommer också kvalitetsindikatorer utan tydlig beskrivning av hur dessa kan mätas. För diagnoser eller områden där kvalitetsregister saknas finns idag ingen nationell uppföljning. I RCC:s utvärdering av vårdprogrammen framkommer även att användningen av

⁵⁵ SOU 2024:57.

⁵⁶ RCC i samverkan (2024g).

vårdprogrammen på strategisk nivå är bristfällig.⁵⁷ För att vårdprogrammen ska få genomslag i den kliniska verksamheten behövs tydlighet om evidens och säkerställande av förutsättningar för implementering, vilket behöver kopplas till en uppföljning som kan användas som stöd för horisontella prioriteringar.

13.2.4 En välfungerande uppföljning är avgörande för lärande och utveckling i verksamheterna

För att stödja förbättringsarbete och kvalitetsutveckling i cancervården är enkel tillgång till relevanta och uppdaterade kvalitetsdata av hög vikt.

Kvalitetsdata behöver tillgängliggöras i realtid genom utveckling av kvalitetspaneler

Kvalitet mäts principiellt genom expertbedömningar eller genom systematisk dokumentation i relation till definierade standarder. Generellt kan kvalitetsmått indelas i strukturell kvalitet, som avser sjukvårdssystemets karakteristika (exempelvis ackreditering, erfarenhet, personal, volym), processmått (exempelvis implementering av en ny metod, erbjudande om en viss behandling, komplikationsfrekvens) och utfallsmått (exempelvis funktionsstatus, kliniskt status, patientrapporterade mått). Jämförelser av kvalitetsmått, och särskilt utfallsmått, behöver ta hänsyn till skillnader i patientsammansättning för att vara relevanta. Nuvarande kvalitetsregistermodell är administrativt tung, med begränsad automatisering, uppvisar omfattande variation i urval av variabler mellan diagnoser, omfattar inte alla cancerdiagnoser eller delar av behandlingsförloppet och levererar data med eftersläpning och inkomplett täckning, vilket begränsar värdet för verksamhetsutveckling. Automatisk överföring från olika datakällor som journal, labb, röntgen och patologi är viktiga utvecklingsområden för att frigöra resurser och erbjuda realtidsdata.

Cancervården skulle vara betjänt av ett verktyg som medger en överblick över vårdens kvalitet i form av en kvalitetspanel (*quality dashboard*) av relevans för den aktuella verksamheten. Data som

⁵⁷ Ibid.

skulle kunna ingå i en sådan sammanställning innefattar strukturmått (som vårdproduktion, personalstatus, vårdplatser), processmått (som väntetider för olika diagnoser eller till olika former av behandling) och utfallsmått (som komplikationer och överlevnadssiffror). Idag finns dessa data främst i vårdadministrativa system och i kvalitetsregistren inom cancerområdet. Vid ackreditering av Comprehensive Cancer Centres (CCC) efterfrågas denna form av kvalitetspanel. Internationella kvalitetsindikatorer och ett urval av de kvalitetsmål som anges i cancervårdens vårdprogram bör kunna ligga till grund för utveckling av kvalitetspaneler, med målet få en överblick över lokala och regionala processer samt överblick över olika diagnos- och behandlingsområden.

13.2.5 Tillgången till hälsodata är viktig ur ett patient-, medborgar- och verksamhetsperspektiv

Tillgång till hälsodata av god kvalitet är centralt på flera olika nivåer i hälso- och sjukvårdens organisation. Idag finns svårigheter att dela data, såväl mellan regioner för vårdens behov som för forskningsändamål. Ur ett patient- och verksamhetsperspektiv är en komplett och enkel tillgång till patientens sjukdomshistorik, läkemedelsanvändning och provsvar en viktig förutsättning för god och säker vård och optimerad resursanvändning. Nyttan med insamling och delning av hälsouppgifter behöver samtidigt vägas mot risker som omedveten eller medveten spridning till obehöriga, eller att uppgifterna används för andra syften än det var tänkt i framtiden. Som skydd för den personliga integriteten finns lagstiftning som reglerar hur hälsodata får samlas in, användas och delas. Det handlar bland annat om *Offentlighets- och sekretesslagen* (2009:400), *Patientsäkerhetslagen* (2010:659) och *Patientdatalagen* (2008:355). Regelverket är dock enligt många svårnavigerat och komplext. Det skapar utmaningar och begränsningar kring vilken data som får och kan delas.⁵⁸

Det pågår initiativ för att förenkla delningen av data. I utredningen *Delad hälsodata – dubbel nytta* föreslås två nya paragrafer i *Lag* (2022:913) om sammanhållen vård och

⁵⁸ SOU 2023:76.

omsorgsdokumentation, som bland annat ska stadga en skyldighet att använda interoperabilitetslösningar vid delning av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.⁵⁹ Syftet är att underlätta delning av data mellan vårdgivare. Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata har lämnat flera förslag på området, bland annat ändringar i *Patientdatalagen* och i *Offentlighets- och sekretesslagen* samt en ny lag om viss vidareanvändning av personuppgifter för klinisk forskning. Utredningen föreslår exempelvis att ett nytt kapitel ska föras in i *Patientdatalagen*, som ska reglera vidareanvändning av patientdata för vårdändamål. Syftet med förändringarna är att underlätta datadelning för angelägna ändamål.⁶⁰

Sammanställda och strukturerade hälsodata är också en resurs för kontinuerligt lärande och verksamhetsutveckling inom vårdens verksamheter. Det gäller särskilt kvalitetsregistren, vars huvudsakliga syfte är att bidra till kontinuerlig och systematisk säkring och utveckling av vårdens kvalitet. Uppföljning via hälsodataregister bidrar till kunskap om utvecklingsbehov i hälso- och sjukvårdens styrning och gör det också möjligt att planera vårdens dimensionering utifrån befolkningens behov.

Ur ett medborgarperspektiv är fungerande hälsodataregister en förutsättning för uppföljning av hälso- och sjukvårdens resultat och kostnader, och i förlängningen för medborgarnas insyn i och ansvarsutkrävande av offentligt finansierad verksamhet. Ett annat användningsområde är tillsynen av hälso- och sjukvården. Tillgång till och möjligheter att dela hälsodata är en viktig förutsättning för forskning och innovation.

Ett problem med hälsodata idag är den omfattande manuella datahanteringen och inrapporteringen till kvalitetsregister. Utlämnande av hälsodata varierar inom och mellan organisationer, vilket kan bidra till en ojämlig vård och försvårar och förhindrar nationella forskningsprojekt. Lagstiftningen på området upplevs ställa upp hinder för forskning och utveckling. Vidare finns det problem att dela hälsodata, både nationellt, inom EU och internationellt.

EU:s förslag till förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) förväntas medföra anpassningar av svensk rätt och en utredning har för närvarande i uppdrag att lämna förslag på

⁵⁹ SOU 2024:33.

⁶⁰ SOU 2023:76.

författningsändringar som aktualiseras i och med EHDS. EHDS kommer ställa ökade krav på att medlemsstaterna ska säkerställa att hälso- och sjukvårdspersonal har tillgång till hälsodata för de patienter de vårdar och att patienter ska ha tillgång till sina hälsodata. Dessutom kommer EHDS ställa krav på att hälsodatainnehavare ska tillgängliggöra vissa datakategorier för sekundäranvändning av hälsodata efter en centraliserad ansökningsprocess (se kapitel 11).

13.3 Utredningens bedömningar och förslag

Utredningens bedömningar:

- Cancercentrum bör ta fram förslag till prioriterade kvalitetsindikatorer för uppföljning i kvalitetspanelformat.
- Berörda aktörer, bland annat Cancercentrum, bör genomlysna möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister.
- Socialstyrelsen bör vidareutveckla och förbättra förutsättningarna för användning av data från cancerregistret genom interaktiva data, möjlighet att registrera cancer anmäld som dödsorsak och genom att effektivisera tillgången till data för forskningsändamål.
- Cancercentrum bör utvärdera vårdprogramsprocessen.

Utredningens förslag:

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samverkan med Cancercentrum, lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen.

Skälen för utredningens bedömningar och förslag

Samlad kvalitetsbedömning genom en nationell kvalitetspanel

I cancervården finns behov av en samlad kvalitetspanel som ger en överblick över nyckelindikatorer som väntetider, komplikationer och utfallsmått på vårdgivarnivå.

RCC:s arbete med den interaktiva kvalitetsregisterrapporten har förbättrat redovisningen av kvalitetsdata, men de grundläggande svagheter i form av avsaknad av register för vissa diagnoser, inkomplett täckningsgrad, manuell inrapportering, brist på realtidsdata och avsaknad av en samlad kvalitetspanel består. Internationellt ställs krav, till exempel vid ackreditering av cancercentrum, på att verksamheten ska ha tillgång till kvalitetspaneler som ger en nulägesbild över utvalda kvalitetsindikatorer och medger löpande monitorering.

Utredningen bedömer att Cancercentrum (den av utredningen föreslagna integreringen av RCC och CCC, se kapitel 12) bör få i uppdrag att utarbeta indikatorer i en nationell kvalitetspanel som kan tillgängliggöras brett och i realtid för uppföljning av cancervårdens nyckelindikatorer. Cancercentrum bör även arbeta för en modell för hur PROM ska beaktas i det kliniska vårdmötet för att utifrån patientens symtom göra relevanta förändringar i behandling eller uppföljning (se kapitel 5).

Hälsodata behöver samlas in och sammanställas så att den bidrar utveckling till del

Fungerande hälsodataregister är en nödvändig förutsättning för att vårdgivare och professioner ska kunna följa sina resultat och utvecklas. Det är också viktigt för uppföljningen på regional och nationell nivå. Uppföljning och jämförelser ger en uppfattning om i vilken utsträckning vårdprogrammen har implementerats i vården, vilka skillnader som finns geografiskt och mellan befolknings- och diagnosgrupper och är därmed en viktig förutsättning för att kunna identifiera behov av förstärkta insatser för att uppnå en jämlik implementering.

De svenska hälsodataregistren håller visserligen hög kvalitet i internationell jämförelse. Samtidigt finns betydande effektiviseringspotential för att möjliggöra kvalitetsuppföljning nationellt, regionalt, i hälso- och sjukvården och i forskningen.

Några av de utvecklingsbehov avseende kvalitetsdata som har påtalats är

- nationell statistik som omfattar primärvården och vårdkontakter med fler yrkesgrupper än läkare,
- nationellt heltäckande statistik över rekvisitionsläkemedel,
- kvalitetsregisterdata med god täckning och med kvalitetsindikatorer som möjliggör horisontell jämförelse mellan diagnoser,
- väntetidsdata från primärvård och specialistvård som kan kopplas till patienten,
- automatiserad informationsöverföring från vårdinformationssystemen till kvalitetsregistren och
- förenklade, enhetliga och effektiva processer för tillgång till kvalitetsregisterdata.

Utredningens bedömning är att flera av de regeringsuppdrag och utredningar som pågår eller nyligen avslutats förväntas bidra till lösningar för flera av utmaningarna. Utredningen om hälsodataregister har lämnat förslag som skapar förutsättningar för utökad insamling av hälsodata från primärvården, andra yrkesgrupper, av rekvisitionsläkemedel samt en förbättrad väntetidsuppföljning. E-hälsomyndigheten har tagit fram förslag på en modell för automatiserad informationsöverföring till kvalitetsregister och utredningens möjligheter för en digital infrastruktur för hälsodata utreder reformer som förväntas förenkla datautlämningsprocesserna genom etablering av en central ingång för beställningar av hälsodata.

Det har inom ramen för utredningen inte varit möjligt att analysera och förutse de sammantagna konsekvenserna av förändringarna för cancervården. Utredningen bedömer dock att regeringen och andra berörda aktörer bör säkerställa att initiativen som pågår sammantaget skapar förutsättningar för att etablera en

sammanhängande informationsstruktur i vården i syfte att ge berörda aktörer relevant tillgång till data genom effektiva och transparenta processer och med beaktande av integritetsaspekter.

Kvalitetsregistren på cancerområdet är en viktig resurs för uppföljning av tillämpningen vårdprogram, av enskilda patienter och verksamhetens utfall, men huruvida den svenska kvalitetsregistersatsningen har varit kostnadseffektiv är idag oklart.

Utredningen bedömer att berörda aktörer, bland annat Cancercentrum, bör genomlysna möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister. Översynen bör, förutom en ökad harmonisering av kvalitetsindikatorer, inkludera att ta ställning till om cancervårdens kvalitetsdata ska baseras på separata kvalitetsregister eller på de vårdadministrativa systemen, hur användningen av data från registren kan förbättras genom till exempel snabbare uppdateringar och effektiva sätt att presentera informationen i verksamheterna samt översyn av ändamålsenligheten i antalet variabler och deras innehåll.

Förbättrade förutsättningar för användning av data från Cancerregistret

Avsaknaden av cancerdiagnoser baserade på dödsorsak är en svaghet i det svenska cancerregistret som bör korrigeras för att innehålla korrekta data som är jämförbara med andra länder. Orsaken kan spåras till *offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)* som stadgar den så kallade statistiksekretessen, som hindrar Socialstyrelsen från att lämna ut uppgifter om identifierade oklara cancerfall till exempelvis RCC för en kontroll.⁶¹ Sekretessen är absolut. Enligt utredningens dialoger krävs en ny sekretessbrytande reglering för att möjliggöra utlämning från Socialstyrelsen. Utredningen bedömer att Socialstyrelsen behöver initiera ett arbete för att lösa frågan i dialog med regeringen.

Traditionellt har de nordiska cancerregistren en stark forskningsprofil som upprätthålls i Danmark, Finland och Norge, men som påtagligt försvagats i Sverige. I Finland och Norge utgör cancerregistren egna enheter med forskningsaktivitet på

⁶¹ 24 kap. 8 § OSL.

internationell toppnivå. I Danmark ansvarar Sundhedsdatastyrelsen för cancerregistret, men i nära samarbete med cancerforskningsmiljön vid den danska cancerfonden. Visst samarbete finns med den starka epidemiologiska forskningsmiljön vid Karolinska Institutet, men generellt finns en outnyttjad forskningspotential i svenska cancerregisterdata. För en effektiv forskningsprocess som ger relevant och betydelsefull information bedömer utredningen att Socialstyrelsen behöver förstärka och effektivisera processerna för dataleverans från cancerregistret via forskningsservice. I november 2024 anges en väntetid för att tilldelas en handläggare för tillgång till forskningsdata på fem månader. Dylika väntetider är inte internationellt konkurrenskraftiga och försämrar villkoren för svensk forskning och kvalitetsutveckling.

Utvärdering av vårdprogramprocessen och etablering av en process för horisontella prioriteringar

De nationella vårdprogrammen har inneburit en viktig utveckling för Sverige, men vårdprogramprocessen bedöms vara i behov av utvärdering, med fokus på möjlig uppdatering. Dagens vårdprogramarbete inom cancerområdet är omfattande, med närmare 60 vårdprogram och över 900 experter engagerade. Vårdprogrammet är ett konsensusdokument och skiljer sig från riktlinjer genom att det inte ställs krav på litteraturgenomgång, evidensgradering, differentierade rekommendationer och extern validering. De konsekvensanalyser som etableras för resurssättning och implementering innehåller vanligen inte prioriteringsstöd eller hälsoekonomiska beräkningar.

I utredningens dialoger efterlyser flera aktörer utvärdering av vårdprogramarbetet. En sådan utvärdering kan också värdera om vårdprogrammen kan behöva anpassas för att bli relevanta för alla yrkesgrupper och verksamhetsområden. Ett exempel som framkommit i utredningens dialoger är primärvårdens roll i ljuset av god och nära vård samt den starka utvecklingen inom diagnostiken. En möjlighet är att internationella riktlinjer i högre grad skulle kunna ligga till grund för processen. Ett första steg kan vara att ta fram en överblick över hur nationella och europeiska rekommendationer kompletterar varandra.

Såväl regioner som verksamheter uttrycker behov av prioriteringsstöd i en cancervård under snabb utveckling, där möjligheterna till diagnostik ökar, allt fler avancerade och kostsamma behandlingar introduceras och en ökande andel av patienterna är äldre med komplicerande samsjuklighet. Det finns behov av horisontella prioriteringar mellan cancer och andra sjukdomsgrupper såväl som prioriteringar inom cancerområdet. Utredningens bedömning är att en ökad tydlighet kring horisontella prioriteringar riktat till beslutsfattare är av vikt för en ökad jämlikhet i cancervården. Mot denna bakgrund föreslår utredningen att Socialstyrelsen ges i uppdrag att, i samverkan med Cancercentrum, utreda hur stödet för horisontella prioriteringar kan förbättrats i vårdprogrammen och om det finns ett behov av kunskapsstöd från Socialstyrelsen. Det är också relevant att bedöma om och hur cancerområdet bör inkluderas i Socialstyrelsens arbete med att förbättra stödet för horisontella prioriteringar mellan sjukdomsgrupper.

14 Konsekvenser av utredningens förslag

En redovisning av förslagets konsekvenser ska lämnas enligt *kommittéförordningen*.¹ Då denna utredning tillsattes i februari 2024 omfattas den inte av den nya konsekvensförordningen utan det är *Förordning (2007:1244) om konsekvensutredning vid regelgivning* som gäller för denna promemoria. I detta kapitel kommer inte alla konsekvenser som förordningen hänvisar till att analyseras. Anledningen till detta är att denna promemoria i huvudsak gör bedömningar och inte lämnar skarpa lagförslag. Dock lämnas en översiktlig sammanställning av kostnader för de olika bedömningarna och förslagen om de skulle genomföras.

14.1 Utgångspunkter och struktur av sammanställningen

De ekonomiska konsekvenserna för strategins olika bedömningar och förslag har delats in i samma ordning som de kommer i denna promemoria. Det innebär att dessa analyser delats in i ekonomiska konsekvenser av uppföljning av cancerstrategin, förebygga cancer, screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk, personcentrering, tillgänglighet, diagnostik och behandling, precisionsmedicin, rehabilitering, palliativ vård, forskning, ansvarsfördelning och strukturer för samverkan samt kunskapsstyrning.

En del av förslagen innebär att regeringen ger ett uppdrag till en myndighet. Ett regeringsuppdrags omfång och syfte kan delvis hänföras till hur mycket regeringen väljer att finansiera uppdraget.

¹ Kommittéförordning (1998:1474) där förordningen i sin tur hänvisar till *Förordning om konsekvensutredningar* (2024:183).

Exempelvis kan ett typiskt uppdrag till en myndighet som Socialstyrelsen, som innebär leverans av en rapport, finansieras med 2 miljoner, medan ett uppdrag som innebär en större aktivitet som enkätundersökningar som riktas mot flera brukare eller patienter finansieras med tiotals miljoner kronor. Schablonmässigt kan man uppskatta att ett typiskt utredande regeringsuppdrag kostar cirka 2 miljoner kronor där en årsarbetskraft uppgår till cirka 1,2 miljoner kronor. Ett uppdrag med en arbetstid på ett år kostar således 1,67 årsarbetskrafter.

I de fall bedömningen är en aktivitet riktad till regionala cancercentrum (Cancercentrum) så sker detta i regel genom en överenskommelse med SKR och inte genom att regeringen ger regionala cancercentrum (Cancercentrum) ett uppdrag. Dock förekommer ordet uppdrag i denna sammanställning, men det ska inte betraktas som ett uppdrag i samma bemärkelse som ett regeringsuppdrag till myndigheter. I de fall en överenskommelse resulterar i en löpande verksamhetsförändring antas regionerna kompenseras för detta via de generella statsbidragen.

Denna sammanställning av kostnader beaktar inte eventuella konsekvenser som uppdragen i sin tur kan resultera i, utan det antas hanteras i de kommande avrapporteringarna av de olika uppdragen. Till exempel analyseras inte här vad uppdraget till Folkhälsomyndigheten om att sammanställa forskning och erfarenheter om insatser för ökad jämlikhet i det förebyggande arbetet kan leda till, utan då hänvisas till det kapitel som behandlar förslaget eller bedömningen. I de fall förslaget inte är ett uppdrag till en myndighet eller en överenskommelse genomförs en övergripande kostnadsuppskattning.

14.2 Ekonomiska kostnader för uppföljning av cancerstrategin

De bedömningar som görs i denna promemoria avseende uppföljning av cancerstrategin är ett förslag på ett regeringsuppdrag. Förslaget är:

- Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att utvärdera implementeringen av den nationella cancerstrategin i förhållande till strategins mål. Uppdraget bör utföras löpande

under strategins genomförande och myndigheten bör ta fram ett uppföljningsramverk.

I enlighet med kostnader för schablonmässiga regeringsuppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bedöms uppdraget till myndigheten kosta cirka 4 miljoner kronor, med en löpande kostnad på cirka 2 miljoner kronor per år. Kostnaden om 4 miljoner kronor det första året inkluderar kostnaden för att utveckla ett ramverk (2 miljoner kronor) samt redovisa en uppföljning (2 miljoner kronor).

14.3 Ekonomiska kostnader av primärprevention

De bedömningar inom området primärprevention som görs i denna promemoria är i huvudsak förslag på regeringsuppdrag och inrättande av olika funktioner hos olika myndigheter samt tillsättande av utredningar. Förslagen är:

- Regeringen föreslås utreda hur Folkhälsomyndighetens ansvar och mandat när det gäller cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar kan förtydligas i myndighetens instruktion.
- Uppdrag till Folkhälsomyndigheten att inrätta en funktion för samverkan kring strategisk planering, prioritering och koordinering av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet som gäller icke-smittsamma sjukdomar. De ingående aktörerna bör få ett tydligt långsiktigt uppdrag att medverka i denna funktion.
- Folkhälsomyndigheten bör, tillsammans med den föreslagna samverkansfunktionen, ges i uppdrag att ta fram en handlingsplan som definierar de viktigaste insatserna för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar.
- Uppdrag till Folkhälsomyndigheten att sammanställa evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för att öka jämlikheten i hälsa.
- Regeringen bör överväga att genomföra nödvändiga kvarstående utredningar för att kunna ta beslut om sänkt mervärdesskatt på frukt och grönsaker samt utreda höjd skatt eller producentavgift på med tillsatt socker.

En ändring i en myndighetsinstruktion är mer av administrativ karaktär och förtydligandet per se antas inte innebära några kostnadsökningar. Hur myndighetens faktiska arbete som en konsekvens av instruktionsändringen påverkas, och vilka kostnadsförändringar det innebär, har inte analyserats i denna sammanställning.

Om schabloniseringarna enligt ovan tillämpas på de övriga bedömningarna inom primärprevention skulle det innebära cirka 6 miljoner för tre olika uppdrag till Folkhälsomyndigheten.

Utredningar bemannas i regel med cirka 3–4 personer vilket innebär att en finansiering per utredning bör ligga på cirka 3,6 till 4,8 miljoner. Det innebär att statens kostnader för en utredning om förändrad mervärdesbeskattning på frukt och grönsaker blir totalt cirka 4 miljoner kronor.

Sammanfattningsvis kommer statens kostnader för de bedömningar och förslag som lämnas inom primärprevention uppgå till cirka 10 miljoner.

14.4 Ekonomiska kostnader för screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

De bedömningar inom screening som görs i denna promemoria innebär att regeringen ger myndigheter och regionala cancercentrum (Cancercentrum) olika uppdrag:

- Uppdrag till Socialstyrelsen att förstärka och utveckla sin process för rekommendationer inom screeningområdet, så att rekommendationerna löpande anpassas till ny evidens. Uppdraget bör även omfatta en systematisk uppföljning av implementeringen av rekommendationerna och vårdprogrammen per region och befolkningsgrupp.
- Regeringen föreslår ge Cancercentrum i uppdrag att fortsätta utveckla nationella kallelsekanslier för alla screeningprogram.
- Uppdrag till Socialstyrelsen att, i samarbete med Cancercentrum, säkra att evidensbaserade metoder för att nå underrepresenterade grupper finns med i myndighetens screeningrekommendationer samt i andra relevanta nationella kunskapsstöd.

- Regeringen föreslås att i Cancercentrums uppdrag att etablera nationella kallelsekanslier även inkludera ansvar för att ta fram och implementera rutiner för att öka deltagandet, med särskilt fokus på underrepresenterade och svårnådda grupper.

I enlighet med kostnader för schablonmässiga regeringsuppdrag till Socialstyrelsen bedöms de två uppdragen till myndigheten kosta cirka 4 miljoner kronor, med en löpande kostnad på cirka 600 000 kronor (en halv årsarbetskraft) för den löpande verksamheten i uppdraget att förstärka och utveckla processen för rekommendationer inom screeningområden.

Utöver detta ges regionala cancercentrum (Cancercentrum) i uppdrag att utveckla nationella kallelsekanslier för de olika screeningprogrammen med ett tillägg om ett särskilt ansvar att ta fram evidensbaserade kallelsestrategier med syfte att nå grupper där få personer screenar sig. För denna utveckling bedöms regionala cancercentrum (Cancercentrum) ha behov av 2 extra årsarbetskrafter vid varje cancercentrum vilket ger en årlig löpande kostnad på cirka 14,4 miljoner kronor (1,2 miljoner kronor * 2 personer * 6 regionala cancercentrum (Cancercentrum)) årligen.

Sammanfattningsvis bedöms kostnaderna för staten bli cirka 18,4 miljoner kronor där cirka 15 miljoner kronor utgörs av löpande kostnader för de förslag och bedömningar som lämnas inom området screening.

14.5 Ekonomiska konsekvenser för personcentrering

De bedömningar inom personcentrering i cancervården som görs i denna promemoria innebär att regeringen ger regionala cancercentrum (Cancercentrum) ett uppdrag:

- Regeringen föreslås ge regionala cancercentrum (Cancercentrum) i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

I enlighet med kostnader för schablonmässiga uppdrag bedöms uppdraget till regionala cancercentrum (Cancercentrum) via överenskommelse med SKR kosta cirka 2 miljoner kronor.

14.6 Ekonomiska kostnader för tillgänglighet

De bedömningar inom tillgänglighet i cancervården som görs i denna promemoria innebär att regeringen ger Socialstyrelsen och regionala cancercentrum (Cancercentrum) olika uppdrag:

- Uppdrag till regionala cancercentrum (Cancerscentrum) att i samråd med Socialstyrelsen, omformulera SVF i enlighet med utredningens bedömningar ovan.
- Uppdrag till Socialstyrelsen att, inom ramen för arbetet med att följa upp och stärka tillgängligheten inom hälso- och sjukvården, kvartalsvis publicera nationella och regionala data över de ovan specificerade ledtiderna i cancervården, baserat på automatiserade rapporter från patientregistret.

I enlighet med kostnader för schablonmässiga regeringsuppdrag till Socialstyrelsen bedöms uppdraget till myndigheten kosta cirka 2 miljoner kronor per år och uppdraget till regionala cancercentrum (Cancercentrum) via överenskommelse med SKR bedöms kosta liknande summa, det vill säga 2 miljoner kronor. Totalt innebär detta en kostnad för staten på cirka 4 miljoner kronor för de uppdrag som ges till Socialstyrelsen och regionala cancercentrum (Cancercentrum) med en löpande kostnad om 2 miljoner kronor.

14.7 Ekonomiska kostnader för diagnostik och behandling

De bedömningar inom diagnostik och behandlingar i cancervården som görs i denna promemoria innebär att regeringen ger Socialstyrelsen, Strålsäkerhetsmyndigheten och regionala cancercentrum (Cancercentrum) olika uppdrag:

- Uppdrag till Socialstyrelsen att se över och vid behov uppdatera koderna för radiologi och patologi.
- Uppdrag till Strålsäkerhetsmyndigheten i uppdrag att, tillsammans med relevanta aktörer, etablera ett program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling.

- Regeringen föreslås tillsätta en utredning för att göra en översyn av Sveriges system för utvärdering och införande av nya läkemedel för en modern och effektiv läkemedelsprocess som beaktar nya finansieringsmodeller samt möjlighet till program för tidig tillgång.

I enlighet med schablonmässiga kostnader för regeringsuppdrag bedöms uppdragen till Socialstyrelsen och Strålsäkerhetsmyndigheten beräknas kosta cirka 2 miljoner kronor vardera.

Kostnaden för en ny utredning med cirka 3–4 personer innebär att en finansiering på cirka 3,6 till 4,8 miljoner kronor.

Totalt innebär detta en kostnad för staten på cirka 4 miljoner kronor för de uppdrag som ges till Socialstyrelsen och Strålsäkerhetsmyndigheten samt cirka 4 miljoner kronor för en ny utredning, totalt 8 miljoner kronor.

14.8 Ekonomiska konsekvenser för precisionsmedicin

De bedömningar inom precisionshälsa i cancervården som görs i denna promemoria innebär att Regeringen etablerar ett 5-årigt försöksprogram för biomarköranalys.

- Regeringen föreslås etablera ett 5-årigt försöksprogram för samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys.

Utredningen föreslår att programmet årligen finansieras med 75 miljoner kronor, där upp till 2 miljoner kan användas för att finansiera koordination av arbetet och resterande medel avses utgöra ersättning för genomförda analyser med omfattande genpaneler under de första två åren. Därefter bör programmets styrgrupp eller motsvarande värdera om andra former av storskaliga biomarköranalys också bör inkluderas i programmet.

Modellen bidrar till att kliniskt implementera den framtagna nationella 560-genpanelen eller annan omfattande analys som varit svår att implementera i klinisk rutin. Utredningen har i sina arbeten utgått från en kostnad om 20 000 kronor per analys, vilket innebär

finansiering av cirka 3 600 omfattande panelanalyser årligen. För att stimulera introduktion av breda paneler rekommenderas att programmet ersätter halva analyskostnaden, vilket i praktiken skulle innebära att 7 200 analyser årligen kan genomföras inom programmet. Jämfört med dagens cirka 500 analyser med 560-genpanelen innebär programmet en stark utveckling och ett viktigt steg mot ökad och mer jämlik tillgång till precisionsdiagnostik. Idag utförs 10 000 analyser med traditionella genpaneler. En andel av dessa patienter får i stället en omfattande analys, varför programmet bör få begränsad kostnadseffekt för regionerna.

14.9 Ekonomiska kostnader för rehabilitering och uppföljning

Inom rehabilitering lämnar promemoria tre förslag:

- Uppdrag till Socialstyrelsen att löpande följa upp användning av rehabiliteringsinsatser vid cancer.
- Regeringen föreslås göra en statlig satsning för att unga vuxna diagnostiserade upp till 29 års ålder ska ges tillgång till långtidsuppföljning.
- Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar.

Vad gäller myndighetsuppdraget till Socialstyrelsen antas en schablonkostnad för staten genom ett regeringsuppdrag på cirka 2 miljoner kronor för utformandet av hur den löpande uppföljningen ska etableras. Efter denna initialkostnad antas den löpande driften av uppföljningen motsvara 1 heltid per år, motsvarande 1,2 miljoner kronor, för löpande drift.

För en utökad verksamhet av rehabilitering för unga vuxna härleds kostnaderna enligt nedan.

Incidensen av cancer för personer mellan 0–19 år ligger på cirka 18,44 per 100 000 för män och 42,85 per 100 000 för kvinnor. Av dessa avlider cirka 2,04 per 100 000 för män och 2,17 per 100 000 för kvinnor vilket ger en justerad incidens på cirka 16 per 100 000 för

populationen 0–19 år som kommer att omfattas av uppföljningsmottagningarnas rehabiliteringsverksamhet. Om gruppen skulle utvidgas till att innefatta personer 19 – 29 år, där incidensen är cirka 45 per 100 000 kommer det innebära vissa kostnadsökningar. Ett rimligt antagande är att denna utvidgning kommer att utöka dagens kostnader med en faktor 2.²

Västragötalandsregionens kostnader för sin uppföljningsmottagning som även inkluderar region Halland och region Värmland ligger på cirka 6 miljoner kronor per år, fördelat på olika kompetenser som läkare, sjuksköterska, kurator och administratör. I det administrativa arbetet som bedrivs inom uppföljningsmottagningen används kvalitetsregistret svenska barncancerregistret för att få inblick i populationens storlek och för att sammanställa den behandling (bland annat cytostatika och stråldoser) för att rehabiliteringen ska kunna planera vilken uppföljning som behövs samt skapa en sammanfattning av cancerbehandlingen med uppföljningsrekommendationer. Det innebär att om verksamheten ska utökas med en annan population (unga vuxna) kommer de inte omfattas av barncancerregistret, utan de uppgifter som behövs för verksamheten inhämtas på annat sätt, vilket troligtvis innebär en merkostnad.

Vid uppräknning av kostnaderna för Västragötalandsregionens verksamhet för hela riket innebär det att den totala kostnaden för dagens uppföljningsverksamhet uppgår till cirka 48 miljoner kronor.³ Då antas inga merkostnader i form av lokaler eller andra OH-kostnader. För att bygga upp samma administrativa kapacitet motsvarande svenska barncancerregistret antas en utvecklingskostnad på cirka 10 miljoner kronor. Totalt innebär detta att en utökning av verksamheten med en ny patientgrupp som är större, med annat cancerdiagnospanorama, skulle ge en total årlig kostnad på cirka $48 * 2 = 72$ miljoner per år. För de första två, tre åren kommer kostnaden vara något högre (cirka 75 miljoner kronor) för att utveckla de administrativa delarna som behövs för att kompensera det som svenska barncancerregistret tillhandahåller idag. Slutligen kommer troligen även kostnader för utvecklandet av

² Statistik från Socialstyrelsens dödsorsaks- och cancerregister.

³ Västra Götaland, Värmland och Halland har cirka 12,8 procent av befolkningen 0–18 år. Resterade del av landets 0–18 åringar är således cirka $87,2 / 12,8 = 6,8$ gånger fler. $7 * 6 = 42$ miljoner, plus Västragötalandsregionens kostnader (inklusive region Värmland och region Halland) på 6 miljoner = 48 miljoner totalt.

ett kompletterande vårdprogram för patienter som har haft cancer i ung ålder, på liknande sätt som det vårdprogram som finns idag vad gäller långtidsuppföljning efter barncancer.

Förslaget om en statlig satsning med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar efter cancerbehandling har i denna sammanställning utgått från att det i stor utsträckning beror på vilken ambitionsgrad som olika regioner kommer att ha. Förslaget bygger på att Socialstyrelsen ska administrera ett statsbidrag där regionerna kan ansöka om medel givet vissa kriterier. Den totala kostnaden för statsbidraget är inte känt vid tidpunkten för denna sammanställning.

Sammanfattningsvis kommer statens kostnader för dessa bedömningar och förslag för rehabilitering att kosta cirka 2 miljoner kronor (myndighetsuppdrag) med en kontinuerlig driftkostnad på cirka 600 000 kronor per år plus 72 miljoner kronor (utökad verksamhet hos uppföljningsmottagningar), totalt 74,6 miljoner kronor, där 72,6 miljoner kronor är löpande kostnader. Då en del av dessa kostnader faller på regionerna bör de ersättas för de löpande kostnaderna från staten via det generella statsbidraget.

14.10 Ekonomiska kostnader för palliativ vård

De bedömningar inom palliativ vård som görs i denna promemoria innebär:

- Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att, i nära dialog med relevanta aktörer, göra en översyn av kunskapsstyrningens ändamålsenlighet inom det palliativa området. Översynen bör också innefatta att belysa behovet av ett palliativt kunskapscentrum.

Vad gäller myndighetsuppdraget till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys antas en schablonkostnad för staten genom ett regeringsuppdrag på cirka 2 miljoner kronor.

14.11 Ekonomiska kostnader för forskning

De bedömningar inom forskning som görs i denna promemoria innebär:

- Cancercentrum har en central roll för att synliggöra forskningens betydelse för cancervårdens utveckling och kvalitet och behöver aktivt förstärka integreringen mellan forskning och vård.
- Cancercentrum bör bidra till etablering av en nationellt harmoniserad uppföljningsstruktur för klinisk cancerforskning.

Stimulans till etableringen av nationella nätverk för interventionsstudier finansieras via en särskild överenskommelse mellan regeringen och SKR och bedöms kosta cirka 2 miljoner kronor totalt. Utöver detta tillkommer ett 5-årigt försöksprogram via överenskommelse mellan regeringen och SKR, vilken bedöms kosta cirka 15 miljoner kronor per år. Det innebär en total kostnad för staten på cirka 17 miljoner kronor det första året, och 15 miljoner kronor per år under ytterligare 4 år framåt för försöksprogrammet.

14.12 Ekonomiska kostnader för ansvarsfördelning och struktur för samverkan

De bedömningar för olika typer av infrastruktur som görs i denna promemoria innebär:

- Uppdrag till Socialstyrelsen att tillsammans med RCC och CCC (Cancercentrum) samt berörda aktörer utveckla formerna för en nationell cancerinfrastruktur.
- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att tillsammans med andra berörda aktörer etablera en nationell kontaktpunkt motsvarande en Cancer Mission hub.

I enlighet med kostnader för schablonmässiga regeringsuppdrag till Socialstyrelsen bedöms de två uppdragen till myndigheten kosta cirka 4 miljoner kronor, med en löpande kostnad på cirka 600 000 kronor (en halv årsarbetskraft) för den löpande verksamheten i uppdraget med en Cancer Mission Hub.

Utöver detta ges RCC och CCC i uppdrag att medverka i utvecklingen och tillhandahållandet av en nationell cancerinfrastruktur. För detta bedöms RCC och CCC ha behov av en extra årsarbetskraft vilket ger en årlig löpande kostnad på cirka 7,2 miljoner kronor (1,2 miljoner * 1 person *6 RCC/CCC/US) årligen tills uppdraget är slutfört.

Sammanfattningsvis bedöms kostnaderna för staten bli cirka 11,2 miljoner kronor där 4 miljoner kronor är en engångskostnad och cirka 7,8 miljoner kronor utgörs av löpande kostnader för de förslag och bedömningar som lämnas inom området.

14.13 Ekonomiska kostnader för kunskapsstyrning

De bedömningar för kunskapsstyrning inom cancerområdet som görs i denna promemoria innebär:

- Uppdrag till Socialstyrelsen att, i samverkan med Cancercentrum, lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen.

Vad gäller myndighetsuppdraget till Socialstyrelsen antas en schablonkostnad för staten genom ett regeringsuppdrag på cirka 2 miljoner kronor.

14.14 Sammanfattning av kostnader

De totala kostnaderna för de förslag och bedömningar som lämnas i samband med detta underlag uppgår totalt till cirka 280 miljoner kronor som är engångskostnader. Löpande kostnader uppgår till cirka 240,5 miljoner kronor där vissa av engångskostnaderna övergår till löpande driftskostnader, se tabell 20.1.

Tabell 14.1 Totala kostnader för strategins förslag och bedömningar

Område	Regeringsuppdrag	Myndighet	ÖK	Annat förslag	Direkt kostnad	Löpande kostnader
Uppföljning	1	Myndigheten för vård- och omsorgsanalys			4 000 000	2 000 000
Förebyggande	3	Folkhälsomyndigheten		1 utredning	10 000 000	
Screening	2	Socialstyrelsen	2		18 400 000	15 000 000
Personcentrering			1		2 000 000	
Tillgänglighet	1	Socialstyrelsen	1		4 000 000	
Diagnostik och behandling	2	Socialstyrelsen		1 utredning	8 000 000	2 000 000
	1	Strålsäkerhetsmyndigheten				
Precisions-medicin				1 program	75 000 000	75 000 000
Rehabilitering	1	Socialstyrelsen		Ny regional verksamhet	74 600 000	72 600 000
Palliativ vård	1	Myndigheten för vård- och omsorgsanalys			2 000 000	
Forskning			1		17 000 000	15 000 000
Strukturer	1	Socialstyrelsen			11 200 000	7 800 000
Kunskapsstyrning	1	Socialstyrelsen			2 000 000	
Totalt					228 200 000	187 400 000

14.15 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen med mera

Utredningen har lämnat förslag på en framtida inriktning för cancervården utifrån betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden*.¹ Utredningens förslag omfattar liksom den nuvarande cancerstrategin, förslag som bedöms stärka samverkan mellan regioner och mellan regioner och kommuner, men också en ökad regional jämlikhet i framtidens cancervård.

Utredningens förslag bygger huvudsakligen på mer samsyn och samordning på nationell nivå och även på förbättrat samarbete inom samverkansregionerna. Vi menar att det är nödvändigt för att säkra en god kvalitet inom vården som kommer alla patienter till del. Betoningen på det nationella perspektivet inom hälso- och sjukvården bygger vidare på den nuvarande cancerstrategin. Det finns inom hälso- och sjukvården en tydlig rörelse mot mer samarbete både mellan sjukvårdshuvudmän och mellan staten och sjukvårdshuvudmännen. Med tanke på den frivilliga karaktären i våra bedömningar och förslag kan de inte heller sägas inkräkta på den kommunala självstyrelsen. Våra överväganden och förslag har heller inte några implikationer på övriga i 15 § *kommittéförordningen (1998:1474)* nämnda områden (brottslighet, sysselsättning och offentlig service i olika delar av landet, små företag, jämställdhet mellan kvinnor och män, integrationspolitiska målen, personlig integritet).

¹ SOU 2009:11.

Referenser

- Aagesen M m.fl. (2023) Rehabilitation interventions for young adult cancer survivors: A scoping review. *Clinical Rehabilitation*. Vol. 37, Nr. 10.
- Absolom K m.fl. (2021) Phase III randomized controlled trial of eRAPID: eHealth intervention during chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 39, Nr. 7, s. 734–747.
- Abuhasanein S m.fl. (2022) Standardized care pathways for patients with suspected urinary bladder cancer: the Swedish experience. *Scandinavian Journal of Urology*. Vol. 56, Nr. 3.
- Acanda De La Rocha, AM m.fl. (2024) Feasibility of functional precision medicine for guiding treatment of relapsed or refractory pediatric cancers. *Nature Medicine*. Vol. 30.
- Adami H, Kalager M, Bretthauer M (2023) The Future of Cancer Screening – Guided Without Conflicts of Interest. *JAMA Internal Medicine*. Vol. 183, Nr. 10, s. 1047-1048.
- Adams SC m.fl. (2020) Young Adult Cancer Survivorship: Recommendations for Patient Follow-up, Exercise Therapy, and Research. *JNCI Cancer Spectrum*. Vol. 5, Nr. 1.
- Adams SJ m.fl. (2023) Lung cancer screening. *The Lancet*. Vol. 401, Nr. 10374, s. 390-408.
- Ahrensberg JM, Fenger-Grøn M, Vedsted P (2016). Primary Care Use before Cancer Diagnosis in Adolescents and Young Adults - A Nationwide Register Study. *PLoS One*. Vol. 11, Nr. 5.
- Alexandersson, N m.fl. (2017) Determinants of variable resource use for multidisciplinary team meetings in cancer care. *Acta Oncologica*. Vol. 57, Nr. 5, s. 675–680.
- Altovà A m.fl. (2024) Educational inequalities in cervical cancer screening participation in 24 European countries. *Public Health*. Vol. 233, s. 1–7
- Andersen-Hollekim T, m.fl. (2021). Shared decision-making in standardized cancer patient pathways in Norway–Narratives of patient experiences. *Health Expectations*. Vol. 24, Nr. 5, s. 1780-1789.

- American Collage of Radiology (2024) *Reporting and Data Systems (RADS)*. <https://www.acr.org/Clinical-Resources/Reporting-and-Data-Systems> [Hämtad 2024.05.07].
- Ammitzbøll G m.fl. (2022) Socioeconomic inequality in cancer in the Nordic countries. A systematic review. *Acta Oncologica*. Vol. 61, No 11, s. 1317–1331.
- Anell A (2020) *Vården är värd en bättre styrning*, SNS-rapport.
- Aquina CT m.fl. (2021) Variation in outcomes across surgeons meeting the Leapfrog volume standard for complex oncologic surgery. *American Cancer Society: Journals*. Vol. 127, Nr. 21, s. 4059–4071.
- Arbetsmiljöverket (2010) Berg- och gruvarbete (AFS 2010:1), föreskrift.
- Arbetsmiljölagen (1977:1160)
- Arias-Casais N m.fl. (2020) Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative Medicine*. Vol 34, Nr. 8.
- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C (2019) *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press.
- ASCO Targeted Agent & Profiling Utilization Registry (TAPUR) (2024) <https://society.asco.org/research-data/tapur-study> [Hämtad 2024-11-25].
- Australian Institute of Health and Welfare (2014) *Hospital Performance: Cancer surgery waiting times in public hospitals in 2012–13*, AIHW, Canberra.
- Australian Government, Department of Health (2018) *The National Palliative Care Strategy 2018*.
- Axelsson B (2022) The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level. *International Journal of Environmental research and Public health*. Vol. 19, Nr. 7, s. 4229.
- Backman C, Johansson U, Hellgren M (2021) Knowledge of and support for cancer patient pathways among general practitioners and other physicians - a study from Sweden. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol. 39, Nr. 1.

- Ball S m.fl. (2021) An evaluation of a national mass media campaign to raise public awareness of possible lung cancer symptoms in England in 2016 and 2017. *British Journal of Cancer*. Vol. 126.
- Bajwah S m.fl. (2020) The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 9. Barncancerfonden (2022) *De osynliga syskonen*.
- Barncancerfonden (2023a) *Forskningsstöd och tjänster*. <https://www.barncancerfonden.se/barncancerforskning/livsviktig-forskning/forskningsstod-och-tjanster/> [Hämtad 2024-11-25].
- Barncancerfonden (2023b) *Särskilda satsningar*. <https://www.barncancerfonden.se/barncancerforskning/livsviktig-forskning/sarskilda-satsningar/> [Hämtad 2024-11-25].
- Basu P m.fl. (2018) Status of implementation and organization of cancer screening in the European Union Member States- Summary results from the second European screening report. *International Journal of Cancer*. Vol. 142, Nr. 1 s. 44-56.
- Batalik L m.fl. (2024) Effect of exercise-based cancer rehabilitation via telehealth: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer*. Vol 24, Art. Nr. 600.
- Barregård, L, Andersson EM (2012) *Hur många lungcancerfall kan undvikas om radonhalterna i svenska bostäder sänks?* Arbets- och miljömedicin, Göteborgs universitet, 2012.
- Barr RD m.fl. (2016) Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA Pediatrics*. Vol. 170, Nr. 5, s. 495-501.
- Basch E m.fl. (2016) Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 34, Is. 6.
- Bauer H, Honselmann KC (2017) Minimum Volume Standards in Surgery - Are We There Yet? *Visceral Medicine*. Vol. 33, Nr. 2.

- Benini F m.fl. (2022) International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain Symptom Management*. Vol. 63, Nr. 5.
- Beyer K m.fl. (2024) Health Policy for Prostate Cancer Early Detection in the European Union and the Impact of Opportunistic Screening: PRAISE-U Consortium. *Journal of Personalized Medicine*. Vol. 14, Nr. 84.
- Bhatia S m.fl. (2023) Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology, Version 2.2024, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*. Vol. 21, Nr. 8.
- Biagi JJ m.fl. (2011) Association between time to initiation of adjuvant chemotherapy and survival in colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. Vol. 305, Nr. 22, s. 2257-2368.
- Boire A m.fl. (2024) Why do patients with cancer die? *Nature reviews. Cancer*. Vol. 24.
- Bourgeois A m.fl. (2024) Barriers to cancer treatment for people experiencing socioeconomic disadvantage in high-income countries: a scoping review. *BMC Health Services Research*. Vol. 24, Art. Nr. 670.
- Bouvard V m.fl. (2015) International Agency for Research on Cancer Monograph Working Group. Carcinogenicity of consumption of red and processed meat. *The Lancet Oncology*. Vol. 16, Nr. 16, s. 1599–1600.
- Boverket (2010) *God bebyggd miljö – Utvärdering av delmål för god inomhusmiljö – resultat från projektet BETSI*, mars 2010.
- Bozhar H m.fl. (2022) Socio-economic inequality of utilization of cancer testing in Europe: A cross-sectional study. *Preventive Medicine Reports*. Vol. 26
- Bradt J, Dileo C, Myers-Coffman K, Biondo J (2021) Music interventions for improving psychological and physical outcomes in people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 10.
- Brandal P m.fl. (2020) A Nordic-Baltic perspective on indications for proton therapy with strategies for identification of proper patients. *Acta Oncologica*. Vol. 59, Nr. 10.
- Bratt O (2022) Organiserad prostatacancer-testning – var står vi idag? *Onkologi i Sverige*. Nr. 3-22.

- Bratt O m.fl. (2024) Population-based Organised Prostate Cancer Testing: Results from the First Invitation of 50-year-old Men, *European Urology*, Vol. 85, Is. 3, s. 207-214.
- Brett J m.fl. (2014) Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*. Vol. 17, Nr. 5, s. 637-650.
- Bretthauer M m.fl. (2022) Effect of Colonoscopy Screening on Risks of Colorectal Cancer and Related Death. *New England Journal of Medicine*. Vol. 387, Nr. 17.
- Britten N m.fl. (2020) Learning from Gothenburg model of person centred healthcare. *The BMJ*. Vol. 370.
- Brock KK, Chen SR, Sheth RA, Siewerdsen JH (2023) Imaging in Interventional Radiology: 2043 and Beyond. *Radiology*. Vol. 308, Nr. 1.
- Brown GTF, Bekker HL, Young AL (2022) Quality and efficacy of Multidisciplinary Team (MDT) quality assessment tools and discussion checklists: a systematic review. *BMC Cancer*. Vol. 22, Art. Nr. 286.
- Bruins HM m.fl. (2020) The Importance of Hospital and Surgeon Volume as Major Determinants of Morbidity and Mortality After Radical Cystectomy for Bladder Cancer: A Systematic Review and Recommendations by the European Association of Urology Muscle-invasive and Metastatic Bladder Cancer Guideline Panel. *European Urology Oncology*. Vol. 3, Nr. 2, s. 131-144.
- Burkett BJ m.fl. (2023) A Review of Theranostics: Perspectives on Emerging Approaches and Clinical Advancements. *Radiology. Imaging Cancer*.
- Canadian Association of Radiologists (2013) *National maximum wait time access targets for medical imaging (MRI and CT)*.
- Cancerfonden (2016) *Cancerfondsrapporten 2016*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2017) *Cancerfondsrapporten 2017*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2018) *Cancerfondsrapporten 2018*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2020) *Cancerfondsrapporten - prevention*. Stockholm: Cancerfonden.

- Cancerfonden (2021) *Cancerfondsrapporten 2021: Segregerad screening*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2022) *Cancerfondsrapporten - Stora luckor i den cancerförebyggande politiken*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2023a) *Cancerfondsrapporten 2023*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2023b) *Årsberättelse 2023*.
<https://www.cancerfonden.se/om-oss/arsberattelse/2023>
 [Hämtad 2024-11-25].
- Cancerfonden (2023c) Statistik cancer hos barn. Cancerfonden (2023) Statistik cancer hos barn.
https://www.cancerfonden.se/om-cancer/statistik/cancer-hos-barn?gclid=EAIAIQobChMIg7jntK7HiQMVgwuiAx3YnAlwEAAAYASAAEgLmqfD_BwE [hämtad 2024-11-06].
- Cancerfonden och Socialstyrelsen (2023). *Cancer i siffror. Populärvetenskapliga fakta om cancer 2023*.
- Cancerfonden (2024a) Producentavgift på socker i dryck.
<https://www.cancerfonden.se/politik/producentavgift-pa-socker-i-dryck> [Hämtad 2024-10-28].
- Cancerfonden (2024b) *Statistik Sol*.
<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/statistik/riskfaktorer/sol> [Hämtad 2024-10-24].
- Cancerfonden (2024c) *Cancerlinjen*.
https://www.cancerfonden.se/rad-och-stod?gclid=CjwKCAjw9eO3BhBNEiwAoc0-jWV8ahhABrjZkBUUDTyMAC57kTZLi-CbS_S_iaNj1TSNyb0rddLFhoCRlkQAvD_BwE [Hämtad 2024-10-03].
- Cancerfonden (2024d) *Cancerfondsrapporten - Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancer Prevention Europe (2024) *Preventable cancers. Estimated proportion of potentially preventable cancers*.
<https://cancerprevention europe.iarc.fr/preventable-cancers/> [Hämtad 2024-10-28].
- Cancer Research UK (2024) *Clinical Trials Units focus areas*.
<https://www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/our-research-infrastructure/our-clinical-trials-units/clinical-trials-units-focus-areas> [Hämtad 2024-11-25].

- Cardoso R m.fl. (2021) Colorectal cancer incidence, mortality, and stage distribution in European countries in the colorectal cancer screening era: International population-based study. *The Lancet Oncology*. Vol. 22, Nr. 7, s. 1002–1013.
- Carneiro A m.fl. (2020) Proffered Papers – Public Policy (LBA66). ESMO 2020: *Annals of Oncology* (2020) 31 (suppl_4): S1142-S1215.
- Carlsson ME, Hjelm K (2021) Equal palliative care for foreign-born patients: A national quality register study. *Palliative Supportive Care*. Vol. 19, Nr. 6, s. 656-663.
- Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallström I (2018) A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social Care in the Community*. Vol. 26, Nr. 2, s. 224–231.
- Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (2022) *Användning och beroendeproblem av alkohol, narkotika och tobak. En studie med fokus på år 2021 i Sverige*. CAN Rapport 209.
- Centrum för arbets- och miljömedicin (2021) *Exponering för UV-strålning, Region Stockholm*, <https://www.camm.regionstockholm.se/miljohalsa-online/uv-stralning/exponering-for-uv-stralning/> [Hämtad 2024-11-20].
- Centrum för epidemiologi- och samhällsmedicin (2018) *Alkoholkonsumtion och risknivåer*. Rapport 2018:1.
- Chakravarty D m. fl. (2017) OncoKB: A Precision Oncology Knowledge Base. *JCO Precision Oncology*. Vol. 1.
- Chan RJ, Webster J, Bowers A (2016) End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 2.
- Chang ET m.fl. (2024) Avoiding lead-time bias by estimating stage-specific proportions of cancer and non-cancer deaths. *Cancer Causes Control*. Vol. 35, s. 849-864.
- Chen Z m.fl. (2007) The relationship between waiting time for radiotherapy and clinical outcomes: a systematic review of the literature. *Radiotherapy and Oncology*. Vol. 87, Nr. 1, s. 3-16.

- Cheung MC m.fl. (2015) Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. *Cancer*. Vol. 121, Nr. 18, s. 3307-3315.
- Christyani G, Carswell M, Qin S, Kim W m.fl. (2024) An Overview of Advances in Rare Cancer Diagnosis and Treatment. *International Journal of Molecular Sciences*. Vol. 25, Nr. 2.
- Civilutskottet (2020) Betänkande 2020/21:CU12 *Konsumentträtt*.
- Clarke CA m.fl. (2020) Projected Reductions in Absolute Cancer-Related Deaths from Diagnosing Cancers Before Metastasis, 2006-2015. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. Vol. 29, Nr. 5.
- Clinical Frailty Scale (2017) <https://janusinfo.se/download/18.54c15e0616f53615ae5882fd/1578400633984/Clinical-Frailty-Scale-svensk.pdf> [Hämtad 2024-11-17].
- Coca-Pelaz A m.fl. (2018) Head and Neck Cancer: A Review of the Impact of Treatment Delay on Outcome. *Advances in Therapy*. Vol. 35, s. 153-160.
- CONNECT (2021) *Norwegian Cancer Precision Medicine Implementation Consortium*. <https://www.connectnorway.org/> [Hämtad 2024-11-19].
- Corsini C m.fl. (2024) Patient-reported side effects 1 year after radical prostatectomy or radiotherapy for prostate Cancer: a register-based nationwide study. *European Urology Oncology*. Vol. 7, Nr. 3, s. 605-613.
- Crippa S, Capurso G, Falconi M (2023), IPMNs of the Pancreas: More Epidemiologically Than Clinically Relevant. *JAMA Network Open*. Vol. 6, Nr. 10.
- Crosby D m.fl. (2022) Early detection of cancer. *Science*. Vol. 375, Nr. 6586.
- Cui J m.fl. (2023) Meta-analysis of effects of early palliative care on health-related outcomes among advanced cancer patients. *Nursing Research*. Vol. 72, Nr. 6.
- Damhus CS m.fl. (2022) Use and diagnostic outcomes of cancer patient pathways in Denmark – is the place of initial diagnostic work-up an important factor? *BMC Health Services Research*. Vol. 22, Art. Nr. 130.
- Danish Comprehensive Cancer Center (2024) *Om DCCC*. <https://www.dccc.dk/> [Hämtad 2024-11-25].

- Darby S m.fl. (2005) Radon in homes and lung cancer risk: Collaborative analysis of individual data from 13 European case-control studies. *The BMJ*. Vol. 330, s. 223-229.
- de Boer AGEM, Tamminga SJ, Boschman JS, Hoving JL (2024) Non-medical interventions to enhance return to work for people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 3.
- de Beijer IAE m.fl. (2023) European recommendations for short-term surveillance of health problems in childhood, adolescent and young adult cancer survivors from the end of treatment to 5 years after diagnosis: a PanCare guideline. *Journal of Cancer Survivorship*. Vol. 7, Nr. 3.
- de Koning HJ m.fl. (2020) Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in Randomized Trial. *New England Journal of Medicine*. Vol. 382, Nr. 6.
- De forskande läkemedelsföretagen (LIF) (2024) *Handlingsplan för ett modernt läkemedelssystem*.
- Dembrower K m.fl. (2023) ScreenTrustCAD Trial Consortium. Artificial intelligence for breast cancer detection in screening mammography in Sweden: a prospective, population-based, paired-reader, non-inferiority study. *Lancet Digital Health*. Vol. 5, Nr. 10.
- Denis F m.fl. (2017) Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute*. Vol. 109, Nr. 9.
- Department of Health and Social Care (2023) Independent report: *Commercial clinical trials in the UK: the Lord O'Shaughnessy review – final report*.
- Devine KA m.fl. (2022) International Guidelines Harmonization Group Psychological Late Effects Group. Recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Cancer*. Vol. 128, Nr. 13, s. 2405-2419.
- Di Maio M m.fl. (2022) The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO

- Clinical Practice Guideline. *Annals of Oncology*. Vol. 33, Nr. 9, s. 878–892.
- Dir. 89/552/EEG.
- DKG Krebsgesellschaft (2024) [https://www.krebsgesellschaft.de/Certification in Cancer Care | German Cancer Society \(krebsgesellschaft.de\)](https://www.krebsgesellschaft.de/Certification%20in%20Cancer%20Care%20-%20German%20Cancer%20Society%20(krebsgesellschaft.de)) [Hämtad 2024-11-26].
- Dodd RH m.fl. (2023) Education messages and strategies to inform the public, potential screening candidates and healthcare providers about lung cancer screening: A systematic review. *Preventive Medicine*. Vol. 169.
- Dretzke J m.fl. (2023) PETNECK2 Research Team. A systematic review of the effectiveness of patient-initiated follow-up after cancer. *Cancer Medicine*. Vol. 12, Nr. 18, s. 19057-19071.
- Druker BJ (2004) Imatinib as a paradigm of targeted therapies. *Advances in Cancer Research*.
- DS 2023:8 *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar*.
- Dunberger G, Hellbom M, Bergmark K, Ahlberg K (2015) Tidig och individualiserad cancerrehabilitering viktig. *Läkartidningen*. 2015;112:DI6U.
- ECHoS (2023) *ECHoS. Establishing of Cancer Mission Hubs: Networks and Synergies*. <https://cancermissionhubs.eu/> [Hämtad 2024-10-08].
- Edgar K m.fl. (2024) Admission avoidance hospital at home, *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2024, Nr. 3.
- EdsjöA m.fl. (2023) Precision cancer medicine: Concepts, current practice, and future developments. *Journal of Internal Medicine*. Vol. 294, Nr. 4, s. 455-481.
- Efremius S, Eriksson L, Kleijberg M (2023) Investigating peer advisors' strategies to promote cancer prevention and early detection in Swedish communities with challenging socioeconomic conditions. *Health & Social Care in the Community*. Vol. 2023, Nr. 1.
- Ehrhardt MJ, Novetsky Friedman D, Hudson MM (2024) Health care transitions among adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 42, Nr. 6.
- Eklom-Bak E m.fl. (2022) Accelerometer derived physical activity patterns in 27.890 middle-aged adults: The SCAPIS cohort

- study. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*. Vol. 32, Nr. 5, s. 366-880.
- Eriksson EM m.fl., (2019) Participation in a Swedish cervical cancer screening program among women with psychiatric diagnoses: a population-based cohort study. *BMC Public Health*. Vol. 19, Nr. 1 s. 313.
- Erlingsson C, Magnusson L, Hanson E (2010) *Anhörigvårdarens hälsa*, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Kunskapsöversikt 2010:3.
- ESMO (2013) *Personalised Cancer Medicine: An ESMO Guide for Patients*. European Society for Medical Oncology.
- ESMO (2024a) *Cancer Guides for Patients*. <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides> [Hämtad 2024-11-10].
- ESMO (2024b) *Guidelines by topic*. <https://www.esmo.org/guidelines/guidelines-by-topic> [Hämtad 2024-11-10].
- ESMO (2024c) *European Society for Medical Oncology*. <https://www.esmo.org/living-guidelines/> [Hämtad 2024-10-11].
- ESTRO (2024) *The White Paper in Radiotherapy*. <https://estropreprod.smartmembership.net/About/Newsroom/Newsletter/Make-it-happen/The-White-Paper-in-Radiotherapy> [Hämtad 2024-09-26].
- Espina C, Soerjomataram I, Forman D, Martin-Moreno JM (2018) Cancer prevention policy in the EU: Best practices are now well recognised; no reason for countries to lag behind. *Journal of Cancer Policy*. Vol. 18, s. 40–51.
- EU Clinical Trials (2024) *All you need to know about transition to CTIS*. <https://euclinicaltrials.eu/> [Hämtad 2024-11-25].
- EU-förordning 536/2014 om kliniska prövningar av humanläkemedel – CTR.
- EU-förordning 2017/745 om kliniska prövningar av medicintekniska produkter – MDR.
- EU-förordning 2017/746 om prestandastudier av medicintekniska produkter för in vitro-diagnostik – IVDR.

- EU Joint Action, JANE, Networks of expertise on cancer (2024) *Shaping the EU Networks of Expertise on cancer!* <https://jane-project.eu/> [Hämtad 2024-10-25].
- Eupati Sverige (2024) <https://eupati.se/> [Hämtad 2024-11-27].
- European Association for Palliative Care (2013) *Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools*. Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in Palliative Care, <https://www.unav.edu/documents/2832169/85721ca8-2687-4ac7-acb6-d899154183a2> [Hämtad 2024-07-28].
- European Genomic Data Infrastructure (2024) *Providing access to genomic data to improve research, policy making and healthcare across Europe*. <https://gdi.onemilliongenomes.eu/> [Hämtad 2024-11-19].
- European Hematology Association (2024) Guidelines. Clinical Practice Guidelines <https://ehaweb.org/guidelines/clinical-practice-guidelines/> [Hämtad 2024-11-11].
- European Partnership for Personalised Medicine, EP PerMed (2024) *EP PerMed Partners* <https://www.eppermed.eu/about-eppermed/partners/> [Hämtad 2024-11-19].
- European Society of Gynaecological Oncology (2024) ESGO Guidelines: Evidence-Based Recommendations & Quality Indicators; European Association of Urology. Empowering urologists to provide the best possible care; European Hematology Association. Guidelines. Clinical Practice Guidelines.
- Europeiska kommissionen (2014) *EU Action Plan on Childhood Obesity 2014–2020*. https://health.ec.europa.eu/publications/eu-action-plan-childhood-obesity-2014-2020_en
- Europeiska kommissionen (2021a) Europas plan mot cancer. https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf [Hämtad 2024-11-18].
- Europeiska kommissionen (2021b) *EU Mission: Cancer*. <https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open->

- [calls/horizon-europe/eu-missions-horizon-europe/eu-mission-cancer_en](#) [Hämtad 2024-11-24].
- Europeiska kommissionen (2021c) Horizon Europe. https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe_en [Hämtad 2024-11-26].
- Europeiska kommissionen (2021d) Europe's Beating Cancer Plan: Implementation Roadmap.
- Europeiska kommissionen (2021e) *Meddelande från Kommissionen till Europaparlamentet och rådet. Europas plan mot cancer.* {SWD(2021) 13 final}.
- Europeiska kommissionen (2023a) *Special Eurobarometer 539. Attitudes of Europeans towards tobacco and related products. Summary.*
- Europeiska kommissionen (2023b) *Europe's Beating Cancer Plan, PERCH – Partnership to Contrast HPV.*
- Europeiska kommissionen (2023c) *Europe's beating cancer plan, PCM4EU-Personalised Cancer Medicine for all EU citizens.*
- Europeiska kommissionen (2024a) *Council adopts recommendation to help combat vaccine-preventable cancers.* <https://www.consilium.europa.eu/en/press/press-releases/2024/06/21/council-adopts-recommendation-to-help-combat-vaccine-preventable-cancers/> [Hämtad 2024-11-24].
- Europeiska kommissionen (2024b) Proposal for a COUNCIL RECOMMENDATION on Smoke- and Aerosol-Free Environments replacing Council Recommendation 2009/C 296/02. 2024/0230 (NLE)
- Europeiska kommissionen (2024c) *Cancer screening, Diagnosis and Care.*
- Europeiska kommissionen (2024d) *European Commission Initiative on Breast Cancer European guidelines on breast cancer screening and diagnosis.*
- Europeiska kommissionen (2024e) *Europeiska kommissionens rekommendationer (EU) 2024/1112.*
- Europeiska kommissionen (2024f) *Personalised medicine.* https://health.ec.europa.eu/medicinal-products/personalised-medicine_en [Hämtad 2024-11-28].

- Europeiska kommissionen (2024g) ECIR – European Cancer Inequalities Registry. https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/eu-missions-horizon-europe/eu-mission-cancer_en [Hämtad 08.10.2024].
- European Medicines Agency (2023) *Frequently asked questions on medicinal products development and assessment involving companion diagnostic (CDx)*, EMA/CHMP/821321/2022.
- Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2017/745 av den 5 april 2017 om medicintekniska produkter, om ändring av direktiv 2001/83/EG, förordning (EG) nr 178/2002 och förordning (EG) nr 1223/2009 och om upphävande av rådets direktiv 90/385/EEG och 93/42/EEG (IVDR EU 2017/746).
- Europeiska unionens officiella tidning, 2022/C 473/01, *Rådets rekommendation av den 9 december 2022 om stärkt förebyggande genom tidig upptäckt: en ny EU-strategi för cancerscreening som ersätter rådets rekommendation (2003/878/EG)*.
- Europeiska unionen (2013a) *Rådets rekommendation av den 26 november 2013 om befrämjande av hälsofrämjande fysisk aktivitet i alla sektorer*. (2013/C 354/01).
- Europeiska unionen (2013b) *Europeiska unionens direktiv 2013/59/EURATOM av den 5 december 2013 om fastställande av grundläggande säkerhetsnormer för skydd mot de faror som uppstår till följd av exponering för joniserande strålning*.
- Europeiska unionen (2021a) *EU:s kemikaliestrategi för en mer hållbar och giftfri miljö*. <https://www.consilium.europa.eu/sv/infographics/eu-chemicals-strategy/#0> [Hämtad 2024-11-26].
- Ewing M m.fl. (2016) Increased consultation frequency in primary care, a risk marker for cancer: a case-control study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol. 34, Nr. 2.
- Farvid MS m.fl. (2021) Consumption of red meat and processed meat and cancer incidence: a systematic review and meta-

- analysis of prospective studies. *European Journal of Epidemiology*. Vol. 36, s. 937-951.
- Feng YR m.fl. (2024) Evaluation of the awareness of Western Australian SunSmart campaigns between 2008 and 2022. *Health Promotion Journal of Australia*. Vol. 34. Nr. 4, s. 1194-1205.
- FinnGen (2021) *Information om oss*. https://www.finnngen.fi/sv/information_om_oss [Hämtad 2024-11-19].
- Fioretos T m.fl. (2022) Implementing precision medicine in a regionally organized healthcare system in Sweden. *Nature Medicine*. Vol. 28, s. 1980-1982.
- Fitzgerald RC, Antoniou AC, Fruk L, Rosenfeld N (2022) The future of early cancer detection. *Nature medicine*. Vol. 28, s. 666-677.
- Fjällström P m.fl. (2023) Reduction in the diagnostic interval after the introduction of cancer patient pathways for colorectal cancer in northern Sweden. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol. 41, Nr. 3
- Folkhelseinstituttet (2019) *Helseisiko ved snusbruk. Rapport fra Folkhelseinstituttet*.
- Folkhälsomyndigheten (2015) *Utbildningsnivå och hälsa – hur hänger de ihop? Socioekonomiska skillnader i hälsa ur ett utbildningsperspektiv*.
- Folkhälsomyndigheten (2018) *Nulägesbeskrivning 2018 av området hälsa i strategin för romsk inkludering*.
- Folkhälsomyndigheten (2019) *Hälsofrämjande och förebyggande arbete med hepatit i Sverige. Kunskapsunderlag, analys och bedömningar. Artikelnummer: 19032*.
- Folkhälsomyndigheten (2020a) *På väg mot en god och jämlik hälsa – Stödstruktur för det statliga folkhälsoarbetet*.
- Folkhälsomyndigheten (2021b) *Matmiljöns betydelse för vår hälsa. Faktablad*.
- Folkhälsomyndigheten (2022a) *Fysisk aktivitet på recept (FaR)*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/fysisk-aktivitet-och-stillasittande/fysisk-aktivitet-inom-var-d-och-omsorg/fysisk-aktivitet-pa-recept-far/> [Hämtad 2024-11-20].

- Folkhälsomyndigheten (2023a) *Övervikt och fetma*. Övervikt och fetma — Folkhälsomyndigheten (folkhalsomyndigheten.se). <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/overvikt-och-fetma/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2023b) *Statistik om fysisk aktivitet och stillasittande*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/fysisk-aktivitet-och-stillasittande/statistik-om-fysisk-aktivitet-och-stillasittande/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2023c) *Rekommendationer för fysisk aktivitet och stillasittande*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/fysisk-aktivitet-och-stillasittande/riktlinjer-och-rekommendationer-for-fysisk-aktivitet-och-stillasittande/rekommendationer-for-fysisk-aktivitet-och-stillasittande/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2023d) *Folkhälsan i Sverige – Årsrapport 2023*. Artikelnummer: 23052.
- Folkhälsomyndigheten (2023e) *Kunskap om tobaks- och nikotinprodukters skadeverkningar. Återredovisning av regeringssupdrag*. Artikelnummer: 23132.
- Folkhälsomyndigheten (2023f) *Olika faktorer påverkar övervikt och fetma*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/overvikt-och-fetma/olika-faktorer-paverkar-overvikt-och-fetma/> [Hämtad 2024-10-02].
- Folkhälsomyndigheten (2023g) *Statistik om övervikt och fetma hos vuxna*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/overvikt-och-fetma/statistik-om-overvikt-och-fetma/overvikt-och-fetma-hos-vuxna/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2023h) *Skolbarns hälsovanor i Sverige 2021/22. Nationella resultat*. Artikelnummer: 22228.

- Folkhälsomyndigheten (2023i) *Hepatit B – sjukdomsstatistik*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/statistik-a-o/sjukdomsstatistik/hepatit-b/?tab=tab-report> [Hämtad 2024-11-20].
- Folkhälsomyndigheten (2023j) *Europeisk punktprevalensmätning (ECDC PPM) på sjukhus*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/varldhygien-och-varldrelaterade-infektioner/europeisk-punktprevalensmatning-ecdc-ppm-pa-sjukhus/> [Hämtad 2024-11-17].
- Folkhälsomyndigheten (2023k) *Vårdrelaterade infektioner och antibiotikaanvändning på akutsjukhus i Sverige (ECDC PPM 2023)*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/v/varldrelaterade-infektioner-och-antibiotikaanvandning-pa-akutsjukhus-i-sverige-ecdc-ppm-2023/>, [Hämtad 2024-11-17].
- Folkhälsomyndigheten (2023l) *Riktlinjer och rekommendationer för fysisk aktivitet och stillasittande. Främja fysisk aktivitet och minska Stillasittandet*. Artikel 23239-1.
- Folkhälsomyndigheten (2024a) *Folkhälsoarbetet i Sverige – En nationell kartläggning av kommuners, regioners och länsstyrelsernas folkhälsoarbete 2022–2023*. Artikelnummer: 23196.
- Folkhälsomyndigheten (2024b) *Vuxnas bruk av tobaks- och nikotinprodukter*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/andts/andts-anvandning-och-ohalsa/anvandning/anvandning-av-tobaks-och-nikotinprodukter/vuxnas-bruk-av-tobaks--och-nikotinprodukter/>. [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2024d) *Vaccination mot humant papillomavirus*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/vaccinationer/vacciner-som-anvands-i-sverige/humant-papillomvirus-hpv/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2024e) *Behov av och kostnader för vaccination mot humant papillomavirus (HPV). Kunskapsunderlag om catch-up vaccination av pojkar och*

- män och riktade insatser till specifika grupper.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/b/behov-av-och-kostnader-for-vaccination-mot-humant-papillomvirus-hpv/>
- Folkhälsomyndigheten (2024f) Budgetunderlag 2025–2027.
- Folkhälsomyndigheten (2024g). Alkoholkonsumtion bland vuxna.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/andts/andts-anvandning-och-ohalsa/anvandning/alkoholkonsumtion/alkoholkonsumtion-bland-vuxna/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2024h). Vem gör vad inom folkhälsoområdet.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/om-folkhalsa-och-folkhalsoarbete/tema-folkhalsa/vem-gor-vad/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2024i) Alkohol ökar risken för sjukdomar och skador.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/andts/andts-anvandning-och-ohalsa/skador-till-foljd-av-andts/skador-till-foljd-av-alkohol/alkohol-okar-risken-for-sjukdomar-och-skador/> [Hämtad 2024-10-01].
- Folkhälsomyndigheten (2024j) Nationella myndigheters verksamhet inom ANDTS 2023. Artikelnummer: 24099.
- Folkhälsomyndigheten (2024k) Statistik om övervikt och fetma hos barn 6–10 år.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/overvikt-och-fetma/statistik-om-overvikt-och-fetma/overvikt-och-fetma-hos-barn-6-10-ar/> [Hämtad 2024-11-21].
- Folkhälsomyndigheten (2024n) Statistik om vuxnas matvanor.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/mat-fysisk-aktivitet-overvikt-och-fetma/mat/statistik-om-mat/statistik-om-vuxnas-matvanor/> [Hämtad 2024-11-20].
- Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (2017) Förslag till *åtgärder för ett stärkt, långsiktigt arbete för att främja hälsa relaterad till matvanor och fysisk aktivitet.*

- Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (2024) *En hållbar och hälsosam livsmedelskonsumtion*.
- Fors A m.fl. (2017) Effects of person-centered care after an event of acute coronary syndrome: Two-year followup of a randomised controlled trial. *International Journal of Cardiology*. Vol. 249, s. 42–47.
- Forsberg A m.fl. (2022) Once-only colonoscopy or two rounds of faecal immunochemical testing 2 years apart for colorectal cancer screening (SCREESCO): preliminary report of a randomised controlled trial. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*. Vol. 7 Nr. 6, s. 513–521.
- Forska!Sverige (2020) *Klinisk forskning år 2030*.
- Forska!Sverige (2023) *Lägesrapport år 2023 Utveckling inom life science*
- Forska!Sverige (2024) *Lägesrapport år 2024*. Samlad statistik om FoU, med fokus på medicin och hälsovetenskap – trender över tid och internationella jämförelser.
- FOU I SVERIGE (2024) *FoU i Sverige* (researchweb.org) [Hämtad 2024-10-10].
- Freeman T m.fl. (2019) UK research network to advance radiotherapy developments. *Physics World* 2019. <https://physicsworld.com/a/uk-research-network-to-advance-radiotherapy-developments/> [Hämtad 2024-11-22].
- Fridhammar A, Hofmarcher T, Persson S. *Cancer i Sverige – Hur mycket beror på påverkbara riskfaktorer?* IHE Rapport 2020:9, IHE: Lund.
- Frisell O, Steen Carlsson K (2024) *Health-economic evaluation of precision medicine in cancer care – literature review and analysis of methodological considerations*, IHE Report 2024:11, IHE: Lund, Sweden.
- Fulton JJ m.fl. (2019) Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*. Vol. 33, Nr. 2, s. 123–134.
- Fyhr AS, Persson J, Ek Å (2020) National e-library for standardized chemotherapy regimens. *Acta Oncologica*. Vol. 59, Nr. 9, s. 1079–1083.

- Fyhr AS, Persson J, Ek Å (2022) Usage and usability of a national e-library for chemotherapy regimens: a mixed method study. *JMIR Human Factors*. Vol. 9, Nr. 1.
- Fysioterapeuterna (2024) *Skriftligt inspel till utredningen från Fysioterapeuterna*.
- Förordning (2012:606) *om samordning inom alkohol-, narkotika-, dopnings-, tobaks- och spelområdet*.
- Förordning (2013:1031) *med instruktion för E-hälsomyndigheten*.
- Förordning (2015:284) *med instruktion för Socialstyrelsen*.
- Förordning (2017:868) *med länsstyrelseinstruktion*.
- Förordning (2021:248) *med instruktion för Folkhälsomyndigheten*.
- Gabrielsson H, Hjort E, Wallin V, Pohlkamp L (2023) Övergången från att vara patient med cancer till person med erfarenhet av cancer. Civilsamhällets roll i rehabilitering. *Socialmedicinsk tidskrift 1/2023*.
- Gaertner J m.fl. (2017) Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. Vol. 4 Nr. 357.
- Gallagher J. Emily, LeRoith Derek (2022) Obesity and Cancer. *Cancer and Metastasis Review*. Vol. 41, s. 463-464.
- Garralda E m.fl. (2019) New clinical trial designs in the era of precision medicine. *Molecular Oncology*. Vol. 13, Nr. 3, s. 549–557.
- Garralda E m.fl. (2023) Enhancing global development of palliative care: Insights from country experts on ATLANTES observatory's role. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 26, Nr. 12.
- Garpenhag L, Dahlman D (2023) Participation in screening for breast and cervical cancer among women with current or previous drug use: a survey study. *BMC Public Health*. Vol. 23, Nr. 1 s. 352
- Gelius P m.fl. (2020) What are effective policies for promoting physical activity? A systematic review of reviews. *Preventative Medicine Reports*. Vol. 18.
- Generation pep! Sweden (2024) *Pep-rapporten 2024. Ekonomisk ojämlikhet bidrar till barnens hälsoklyfta*.
- Genomic Medicine Sweden, GMS (2021) *Genomic Medicine Sweden, Strategiplan 2021–2030*.

- Genomic Medicine Sweden, GMS (2023) *GMS560: a broad targeted NGS gene panel for comprehensive genomic profiling of solid tumors.*
- Genomic Medicine Sweden, GMS (2024a) *Inventering av NGS-baserade analyser i Sverige 2023.*
- Gitlin M, McGarvey N, Shivaprakash N, Cong Z (2023) Time duration and health care resource use during cancer diagnoses in the United States: A large claims database analysis. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*. Vol. 29, Nr. 6.
- Gomes B m.fl. (2013) Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 6.
- Gómes-Batiste X m.fl. (2016) Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 53, Nr. 3, s. 509-517.
- Gordon LG m.fl. (2020) Association of Indoor Tanning Regulations With Health and Economic Outcomes in North America and Europe. *JAMA Dermatology*. Vol. 156, Nr. 4, s. 401-410.
- Government of Canada (2024) *Palliative Care: Overview*. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-services-benefits/palliative-care.html#s2> [Hämtad 2024-11-17].
- Graham Y m.fl. (2022) A systematic review of obesity as a barrier to accessing cancer screening services. *Obesity Science & Practice*. Vol. 8, Nr. 6, s. 715-727.
- Grønnemose RB m.fl. (2024) Risk of cancer and serious disease in Danish patients with urgent referral for serious non-specific symptoms and signs of cancer in Funen 2014-2021. *British Journal of Cancer*. Vol. 130, s. 1304–1315.
- Grosso G m.fl. (2017) Possible role of diet in cancer: systematic review and multiple meta-analyses of dietary patterns, lifestyle factors, and cancer risk. *Nutrition Reviews*. Vol. 75, Nr. 6, s. 405–419.

- Göteborgs universitet (2023) Centre for Person-centred Care – GPCC, *Patient and Public Involvement (PPI) in research – how, when and why*.
- Haj Mohammad SF m.fl. (2024) The evolution of precision oncology: The ongoing impact of the Drug Rediscovery Protocol (DRUP). *Acta Oncologica*. Vol. 63.
- Halgren Olsen M, Kjaer TK, Oksbjerg Dalton S (2023). *Social Ulighed i Kraeft i Danmark*. Kraeftens Bekaempelses Center for Kraeftforskning. Hvidbog.
- Hamaker M (2022) Geriatric assessment in the management of older parents with cancer – A systematic review (update). *Journal of Geriatric Oncology*. Vol. 13, Nr. 6, s. 761-777.
- Hammer NM m.fl. (2023) Home based specialized pediatric care: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 65, Nr. 4.
- Hanna TP m.fl. (2020) Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. *BMJ*.
- Harris M m.fl. (2019) How European primary care practitioners think the timeliness of cancer diagnosis can be improved: a thematic analysis. *BMJ Open*. Vol. 9, Nr. 9.
- Hartsell FW m.fl. (2024) Temporal evolution and diagnostic diversification of patients receiving proton therapy in the United States: A ten-year trend analysis (2012 to 2021) from the national association for proton therapy. *International journal of radiation oncology*. Vol. 119, Nr. 4, s. 1069 – 1077.
- Hassler S m.fl. (2008) Cancer in the Sami population of Sweden in relation to lifestyle and genetic factors. *European Journal of Epidemiology*. Vol. 23, s. 273-280.
- Hasson F, Nicholson E, Muldrew D (2020) International palliative care research priorities: A systematic review. *BMC Palliative Care*. Vol. 19, Art. Nr. 16
- Haun MW m.fl. (2017) Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 6.
- Helfo.se (2023a) *Fristbrudd*
<https://www.helfo.no/fristbrudd/fristbrudd> [Hämtad 2024-11-26].
- Helland Å m.fl. (2022) Improving public cancer care by implementing precision medicine in Norway: IMPRESS-

- Norway. *Journal of Translational Medicine*. Vol. 20, Art. Nr. 225.
- Hellbom M m.fl. (2011) Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncologica*. Vol. 50, Nr. 2, s. 179-186.
- Helgadóttir H m.fl. (2024) Melanoma Incidence and Mortality Trends in Sweden. *JAMA Dermatology*. Vol. 160, Nr. 11.
- Helsedirektoratet (2024a) *Pakkeforlop for kreft, indikatorer for aktivitet og forlopstid*.
<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fran-pr/pakkeforlop-for-kreft-indikatorer-for-aktivitet-og-forlopstid> [Hämtad 2024-10-06].
- Helsenorge (2023a) *Pakkeforlop for kreft*
<https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft/> [Hämtad 2024-09-07].
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019) *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen, 2019–2023*.
- Hemmingsson E m.fl. (2021) Prevalence and time trends of overweight, obesity and severe obesity in 447,925 Swedish adults, 1995–2017. *Scandinavian Journal of Public Health*. Vol. 49, Nr. 4.
- Henderson JD m.fl. (2019) Staffing a Specialist Palliative Care Service, a Team-Based Approach: Expert Consensus White Paper. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 22, Nr. 11, s. 1318–1323.
- Henson LA m.fl. (2015) Emergency department attendance by patients with cancer in their last month of life: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 33, Nr. 4.
- Hermiö E m.fl. (2023) Use of health services one year before primary colorectal cancer. *BMC Health Services Research*. Vol. 23, Art. Nr. 279.
- Herrmann J m.fl. (2022) Defining cardiovascular toxicities of cancer therapies: an International Cardio-Oncology Society (IC-OS) consensus statement. *European Heart Journal*. Vol. 43, Nr. 4, s. 280-299.

- Heyman H, Blom J, Saraste D (2024) Colorectal cancer screening with faecal immunochemical test: Patterns of participation. *Journal of Medical Screening*. Vol. 31, Nr. 1.
- Hitta kliniska studier (HiKS) (2024) <https://www.hiks.se/frontpage> [Hämtad 2024-11-26].
- Hildengorf I m.fl. (2021) Long-Term Follow-Up of Children, Adolescents, and Young Adult Cancer Survivors. *Oncology Research and Treatment*. Vol. 44, Nr. 4, s. 184-189.
- Hilfiker R m.fl. (2017) Exercise and other non-pharmaceutical interventions for cancer-related fatigue in patients during or after cancer treatment: a systematic review incorporating an indirect-comparisons meta-analysis. *British Journal of Sports Medicine*. Vol. 52, Nr. 10.
- Hill RE m.fl. (2020) Survivorship Care Plans in Cancer: A Meta-Analysis and Systematic Review of Care Plan Outcomes. *The Oncologist*. Vol. 25, Nr. 2.
- Hjertholm P, Moth G, Ingeman ML, Vedsted P (2014) Predictive values of GPs' suspicion of serious disease: a population-based follow-up study. *British Journal of General Practice*. Vol. 64, Nr. 623.
- Hofmarcher T, Berchet C, Dedet G (2024) *Access to oncology medicines in EU and OECD countries*, OECD Health Working Papers Nr. 170.
- Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N, Jönsson B (2020) The cost of cancer in Europe 2018, *European Journal of Cancer*, Vol. 129, s. 41-49.
- Holmen H m.fl. (2023) Patient-reported outcome measures in children, adolescents, and young adults with palliative care needs—a scoping review. *BMC Palliative Care*. Vol. 22, Art. Nr. 148.
- Horak m.fl. (2021) Comprehensive Genomic and Transcriptomic Analysis for Guiding Therapeutic Decisions in Patients with Rare Cancers. *Cancer Discovery*. Vol. 11, nr. 11, s. 2780795.
- Høeg BL m.fl. (2019) Follow-up strategies following completion of primary cancer treatment in adult cancer survivors. *Cochrane Database System Review*. Nr. 11.
- HSLF-FS 2016:7 *Socialstyrelsens råd och allmänna föreskrifter om uppgiftsskyldighet Socialstyrelsens cancerregister*.

- HSLF-FS 2019:14 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om villkor för avgiftsfri screening*
- HSLF-FS 2022:36 *Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden*
- HSLF-FS 2023:33 *Nya föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret.*
- Huangfu P m.fl. (2024) Impact of price reductions, subsidies, or financial incentives on healthy food purchases and consumption: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Planetary Health*. Vol. 8, Nr. 3.
- Hui D, Bruera E (2017) The Edmonton symptom assessment system 25 years later: past, present and future developments. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 53, Nr. 3, s. 630-643.
- Huo B, Song Y, Chang L, Tan B (2022) Effects of early palliative care on patients with incurable cancer: A meta-analysis and systematic review. *European Journal of Cancer Care*. Vol. 31, Nr. 6
- Huo YR, Phan K, Morris DL, Liauw W (2017) Systematic review and a meta-analysis of hospital and surgeon volume/outcome relationships in colorectal cancer surgery. *Journal of Gastrointestinal Oncology*. Vol. 8, Nr. 3.
- Hälsolitteracitet (2024) <http://www.halsolitteracitet.se/matninghl>, Hämtad [2024-11-10].
- Hägglund H, Vikman J, Tellander AM (2024) *Precisionsmedicin i svensk sjukvård*. Victri Advice Report, Nollvision Cancer.
- ICPerMed, International Consortium (2024) *2025 France Genomic Medicine Initiative*. <https://www.icpermed.eu/icpermed/best-practice-examples/2025-france-genomic-medicine-initiative/> [Hämtad 2024-11-19].
- IMPRESS Norway (2021) *IMPRESS – Norway – clinical trial for cancer patients*. IMPRESS-Norway front page – IMPRESSNorway [Hämtad 2024-10-25].
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2024a) Forebyggelsespakker. <https://www.ism.dk/sundhed/forebyggelse/forebyggelse-spakker> [Hämtad 2024-09-23].
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2024b) *Life Science*.

- Ineland J (2022) *Brukarinflytande i Norden. En kunskapssammanställning om metoder och effekter inom välfärdssektorn*. Nordens välfärdscenter.
- Inera (2020) Förstudie om sammanhållen planering via 1177 Vårdguiden.
- Inera (2024) *Sammanhållen planering på 1177*. <https://www.inera.se/utveckling/status-aktuella-initiativ/pagaende-utveckling/sammanhallen-planering-pa-1177/> [Hämtad 2024-11-23].
- Ingebrigsten SG m.fl. (2013) Frequency of ‘warning signs of cancer’ in Norwegian general practice, with prospective recording of subsequent cancer. *Family Practice*. 2013 Apr;30(2):153-60.
- Innovative Health Initiative (2024) <https://www.ihl.europa.eu/> <https://www.ihl.europa.eu/> [Hämtad 2024-11-28].
- International Agency for Research on Cancer, IARC (2004) Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans Tobacco smoke and involuntary smoking. Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Vol. 83.
- International Agency for Research on Cancer (IARC) (2024b) Europeiska Kodexen Mot Cancer – 12 sätt att minska risken att drabbas av cancer. *Hur bidrar amning till att minska risken för cancer?* <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/sv/12-saett/amning/1960-hur-bidrar-amning-till-att-minska-risken-foer-cancer> [Hämtad 2024-11-25].
- International Agency for Research on Cancer, IARC, WHO (2024a) Cancer tomorrow. <https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/isotype> [Hämtad 2024-11-27].
- International Council of Nurses (2020) *Guidelines on advanced practice nursing*.
- International Labour Organization (2021) *Exposure to hazardous chemicals at work and resulting health impacts: A global review*.
- International Quality Network for Pathology, International Quality Network for Pathology, European Cancer Patient Coalition & The European Federation of Pharmaceutical Industries

- and Associations (2021) *Unlocking the potential of precision medicine in Europe*.
- Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi, IHE, (2023a) Kopplingen mellan påverkbara riskfaktorer och cancer i Sverige – Totalt och uppdelat efter utbildningsnivå.
- Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2023b) *Antal fall beräknat utifrån ett årligt genomsnittantal cancerfall under åren 2017–2021*.
- Isaksen IM, Dankel SN (2023) Ultra-processed food consumption and cancer risk: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Nutrition*. Vol. 42, Is. 6, p. 919-928.
- Islami F m.fl. (2024) Proportion and number of cancer cases and deaths attributable to potentially modifiable risk factors in the United States, 2019. *CA Cancer J Clin*. Vol. 74, Is. 5, p. 405-432.
- IQVIA (2024a) *Global Trends in R&D 2024: Activity, productivity, and enablers*.
- IVO (2023) *Vad har IVO sett 2022?*
- JA PreventNCD (2024) *JA PreventNCD – Reducing Europe’s cancer and NCD burden through coordinated strategies on health determinants*. Focusing on effective policies, societal and personal risk factors. [Hämtad 2024-10-25].
- Jacobsen PB m.fl. (2018) Systematic Review of the Impact of Cancer Survivorship Care Plans on Health Outcomes and Health Care Delivery. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 36, Nr. 20.
- Jassim GA, Doherty S, Whitford DL, Khashan AS (2023) Psychological interventions for women with non-metastatic breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 1.
- Jensen AR, Nellesmann HM, Overgaard J (2007) Tumor progression in waiting time for radiotherapy in head and neck cancer. *Radiotherapy and Oncology*. Vol. 84, Nr. 1, s. 5-10.
- Jensen H m.fl. (2014) Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: a population-based GP survey and registry study. *BMC Cancer*. Vol. 14, Art. Nr. 636.
- Jensen H, Vedsted P (2017) Exploration of the possible effect on survival of lead-time associated with implementation of cancer patient pathways among symptomatic first-time

- cancer patients in Denmark. *Cancer Epidemiology*. Vol. 49, s. 195-201.
- Jensen H, Tørring ML, Vedsted P (2017) Prognostic consequences of implementing cancer patient pathways in Denmark: a comparative cohort study of symptomatic cancer patients in primary care. *BMC Cancer*. Vol. 17, Art. Nr. 627.
- Jin Z, Griffith MA, Rosenthal AC (2021) Identifying and Meeting the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Current Oncology Reports*. Vol. 23, Art. Nr. 17.
- Jodal HC m.fl. (2019) Colorectal cancer screening with faecal testing, sigmoidoscopy or colonoscopy: a systematic review and network meta-analysis. *BMJ Open*. Vol. 9, Nr. 10.
- Johansson Å m.fl. (2023) Precision medicine in complex diseases- Molecular subgrouping for improved prediction and treatment stratification. *Journal of Internal Medicine*. Vol. 294, Nr. 4, s. 378-396.
- Johnston EE, Rosenberg AR (2024) Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 42, Nr. 6.
- Jones R, Latinovic R, Charlton J, Gulliford MC (2007) Alarm symptoms in early diagnosis of cancer in primary care: cohort study using General Practice Research Database. *BMJ*. Vol. 334.
- Jones R, Rubin G, Hungin P (2001) Is the two week rule for cancer referrals working? *BMJ*. Vol. 322, Nr. 7302, s. 1555-1556.
- Jordbruksverket (2020a) *Livsmedelskonsumtion och näringsinnehåll. Uppgifter till och med 2019*.
- Jordbruksverket (2024) *Konsumtion av kött*. <https://jordbruksverket.se/mat-och-drycker/hallbar-produktion-och-konsumtion-av-mat/konsumtion-av-kott#h-Svensk> [Hämtad 2024-11-20].
- Jue JJ m.fl. (2019) Developing and testing the agency for healthcare research and quality's national guideline clearinghouse extent of adherence to trustworthy standards (NEATS) instrument. *Annals of Internal Medicine*. Vol. 170, Nr. 7.
- Karlsson Rosenblad A (2024) Differences in health-related quality of life between native and foreign-born gynaecological cancer patients in Sweden: a five-year cross-sectional study. *Quality of Life Research*. Vol. 33, s. 667-678.

- Karolinska Universitetssjukhuset (2022) *En regional databas för kliniska studier*.
<https://www.slsso.regionstockholm.se/aktuellt/en-regional-databas-for-kliniska-studier-i-region-stockholm/> [Hämtad 2024-11-28].
- Kashaf MS, McGill E (2015) Does shared decision making in cancer treatment improve quality of life? A systematic literature review. *Medical Decision Making*. Vol. 35 Nr. 8.
- Kavalieratos D m.fl. (2016) Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA*. Vol. 316, Nr. 20.
- Kerr H, Donovan M, McSorley O (2021) Evaluation of the role of the clinical Nurse Specialist in cancer care: an integrative literature review. *European Journal of Cancer Care*. Volume 30, Nr. 3.
- Kerschbaum E, Nüssler V (2019) Cancer Prevention with Nutrition and Lifestyle. *Visceral Medicine*. Vol. 35, Nr. 4, s. 204-209.
- Kittelsen TB m.fl. (2024a) It's about living a normal life: parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition - a qualitative study. *BMC Palliative Care*. Vol. 23, Art. Nr. 92.
- Kittelsen TB m.fl. (2024b) "What about me?": lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Vol. 19, Nr. 1.
- Klemanski DL, Browning KK, Kue J (2016) Survivorship care plan preferences of cancer survivors and health care providers: a systematic review and quality appraisal of the evidence. *Journal of cancer survivorships*. Vol. 10, s. 71–86.
- Kliniska Studier Sverige Forum Norr (2023) *Hur kan vi utveckla brukar- och patientmedverkan i klinisk forskning?*
- Kliniska Studier Sverige (2023) *Om oss*.
<https://kliniskastudier.se/om-oss> [Hämtad 2024-11-26].
- Kloka Kliniska Val (2024) *Kloka Kliniska Val – för en förbättrad hälsa och sjukvård*. <https://www.sls.se/kkv/> [Hämtad 2024-11-17].
- Knaul FM m.fl. (2018) Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage:

- the Lancet Commission report. *The Lancet*. Vol 391, Nr. 10128, s. 1391-1454.
- Koczwara B m.fl. (2019) *The Australian Digital Health in Cancer Care Roadmap*. Flinders University: Adelaide, Australia.
- Kotronoulas G m.fl. (2014) What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journals of Clinical Oncology*. Vol. 32, Nr. 14.
- Kratz CP m.fl. (2021) Predisposition to cancer in children and adolescents. *The Lancet, Child & Adolescent Health*. Vol. 5, Nr. 2, s. 142–154.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2022a) *Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor*.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023a) *Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete – för klinisk verksamhet*.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2023b) *Nationellt programområde Levnadsvanor, Generisk modell för integrering av levnadsvanor i vårdförlopp och andra kunskapsstöd*.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024a) *Vägledning för enhetlig dokumentation av en persons levnadsvanor. Nationell arbetsgrupp (NAG) för enhetlig dokumentation avseende levnadsvanor*.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024b) *Insatsområde hepatit B och C*.
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npoinfektionssjukdomar/hepatitbohc.56019.html>
 [Hämtad 2024-11-25].
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024c) *Patientmedverkan*.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024d) *Rutin för patient-, brukar- och närståendemedverkan*.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024e) *Vårdförlopp palliativ vård*.
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024f) *Nationellt programområde för äldres hälsa och palliativ vård - Insatsområde palliativ vård*.

- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024g) *Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård.*
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024h) *Nationellt programområde cancersjukdomar.*
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024i) *Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor – prevention och behandling.*
- Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024j) *Nationellt Programområde barns och ungas hälsa.*
- Kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård (2024k) *Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation.*
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellasamverkansgrupper/nsgstruktureradvardinformation.56484.html>
 [Hämtad 2024-11-27].
- Lambin, P m.fl. (2017) Radiomics: the bridge between medical imaging and personalized medicine. *Nature Reviews. Clinical Oncology*. Vol. 14, s. 749-762.
- Landegren U, Hammond M (2021) Cancer diagnostics based on plasma protein biomarkers: hard times but great expectations. *Molecular Oncology*. Vol. 15, Nr. 6, s. 115-1726.
- Lagerlund M, Åkesson A, Zackrisson S (2021) Population-based mammography screening attendance in Sweden 2018-2018: A cross-sectional register study to assess the impact of sociodemographic factors. *The Breast*. Vol. 59, s. 16-26.
- Lago-Peñas S m.fl. (2021) The impact of socioeconomic position on non-communicable diseases: what do we know about it? *Perspect Public Health*. Vol. 141, Nr. 3, s. 158-176.
- Lauby-Secretan B m.fl. (2016) Body fatness and cancer--viewpoint of the IARC working group. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 375, Nr. 8.
- Lazzeri G, m.fl., 2020. Waiting times for prostate cancer: A review. *Journal of Public Health Research*. Vol. 9, Nr. 1.
- Lian Y m.fl. (2023) Association between ultra-processed foods and risk of cancer: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Nutrition*. Vol. 10.
- Liedberg F m.fl. (2016) Fast-track access to urologic care for patients with macroscopic haematuria is efficient and cost-

- effective: results from a prospective intervention study. *British Journal of Cancer*. Vol. 115, s. 770–775.
- Livsmedelsverket (2022) *Styrmedel för en hälsosam livsmedelskonsumtion – En kartläggande litteraturgenomgång*, L-2022 nr 19.
- Livsmedelsverket (2023) *En nationalekonomisk analys av ett urval av styrmedel för en hälsosam livsmedelskonsumtion. En övergripande teoretisk analys*. L-2023 nr. 05.
- Livsmedelsverket (2024a) *Kostråden – hitta ditt sätt*. <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad/rad-om-bra-mat-hitta-ditt-satt> [Hämtad 2024-11-28].
- Livsmedelsverket (2024b) *Godis och läsk*. <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/matvanor---undersokningar/riksmaten-ungdom/godis-och-lask> [Hämtad 2024-11-20].
- Livsmedelsverket (2024c) *Nu vässar vi Nyckelhålet – och uppdaterar reglerna*. <https://www.livsmedelsverket.se/om-oss/press/nyheter/pressmeddelanden/nu-vassar-vi-nyckelhallet-reglerna-ska-uppdateras> [Hämtad 2024-11-20].
- Livsmedelsverket (2024d) *Regeringsuppdrag att genomföra åtgärder för ett minskat saltintag och ett minskat intag av energitäta näringsfattiga livsmedel*, Dnr 2020/04113.
- Love-Koh J m.fl. (2021) How health inequalities accumulate and combine to affect treatment value: A distributional cost-effectiveness analysis of smoking cessation interventions. *Social Science & Medicine*. Vol.265.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- och brukerrettighetsloven). Lov-1999-07-02-63.
- Lu CY, Terry V, Thomas DM (2023) Precision medicine: affording the successes of science. *npj Precision Oncology*. Vol. 7, Art. Nr. 3.
- Lundh Hagelin C, Klarare A, Furst CJ (2018) The applicability of the translated Edmonton symptom assessment system: revised ESAS-r) in Swedish palliative care. *Acta Oncologica*. Vol. 57, Nr. 4.
- Lustberg MB m.fl. (2023) Mitigating long-term and delayed adverse events associated with cancer treatment: implications for

- survivorship. *Nature Reviews. Clinical Oncology*. Vol. 20, s. 527-542.
- Lynch C m.fl. (2022) Variation in suspected cancer referral pathways in primary care: comparative analysis across the International Benchmarking Cancer Partnership. *British Journal of General Practice*. Vol. 73, Nr. 727.
- Lång K m.fl. (2023) Artificial intelligence-supported screen reading versus standard double reading in the Mammography Screening with Artificial Intelligence trial (MASAI): a clinical safety analysis of a randomised, controlled, non-inferiority, single-blinded, screening accuracy study. *The Lancet Oncology*. Vol. 24, Nr. 8, s. 936 – 944.
- Läkemedelsverket (2022a) *Bakgrundsdokumentation: Läkemedel vid klimakteriesymtom, menopausal hormonbehandling (MHT)*, Uppsala, Läkemedelsverket, april 2022.
- Läkemedelsverket (2023a) *Vägledning rörande användning av artificiell intelligens i svensk sjukvård*.
- Läkemedelsverket (2023b) *Årsstatistik 2022 – Kliniska läkemedelsprövningar*.
- Länsstyrelserna (2021) *Framtidens länsstyrelser. Rapport till regeringen, beslutad vid landshövdingemötet 10 juni 2021*.
- Länsstyrelserna (2024) *En infrastruktur för folkhälsopolitiken. Länsstyrelsernas erfarenheter och lärdomar från ett tvåårigt regeringsuppdrag*. Länsstyrelsen Västerbotten, S2022/01941, Socialdepartementet.
- Ma J, m.fl. (2022) The Effect of Delayed Oncology Surgery on Survival Outcomes for Patients With Gastric Cancer During the COVID-19 Pandemic: Evidence-Based Strategies. *Frontiers in Oncology*. Vol. 12
- Maehle PM, Smeland S (2021) Implementing cancer patient pathways in Scandinavia how structuring might affect the acceptance of a politically imposed reform. *Health policy*. Vol. 125, Nr. 10, s. 1340-1350.
- Mack JW m.fl. (2021) Patient, Family, and Clinician Perspectives on End-of-Life Care Quality Domains and Candidate Indicators for Adolescents and Young Adults With Cancer. *JAMA Network Open*. Vol. 4, Nr. 8.
- Marques L m.fl. (2024) Advancing Precision Medicine: A Review of Innovative In Silico Approaches for Drug Development,

- Clinical Pharmacology and Personalized Healthcare. *Pharmaceutics*. Vol. 16, Nr. 3.
- Mateo J m.fl. (2018) A framework to rank genomic alterations as targets for cancer precision medicine: the ESMO Scale for Clinical Actionability of molecular Targets (ESCAT), *Annals of Oncology*. Vol. 29, Nr. 9.
- Mesman R, Faber MJ, Berden BJJM, Westert GP (2017) Evaluation of minimum volume standards for surgery in the Netherlands (2003–2017): A successful policy? *Health Policy*. Vol. 121, Nr. 12, s. 1263-1273.
- Mewes JC, Steuten LM, Ijzerman MJ, van Harten WH (2012) Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: a systematic review. *The Oncologist*. Vol. 17, Nr. 12, s. 1581-1593.
- Michael CM, Lehrer EJ, Schmitz KH, Zaorsky NG (2021) Prehabilitation exercise therapy for cancer: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Medicine*. Vol. 10, Nr. 13, s. 4195-4205.
- Milojevic M m.fl. (2024) Harmonizing guidelines and other clinical practice documents: A joint comprehensive methodology manual by the American Association for Thoracic Surgery (AATS), European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS), European Society of Thoracic Surgeons (ESTS), and Society of Thoracic Surgeons (STS). *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*. Vol. 66, Nr. 4.
- Molenaar CJL m.fl. (2023) Prehabilitation versus no prehabilitation to improve functional capacity, reduce postoperative complications and improve quality of life in colorectal cancer surgery. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 5.
- Mokhles S m.fl. (2016) Meta-analysis of colorectal cancer follow-up after potentially curative resection. *The British Journal of Surgery*. Vol. 103, Nr. 10, s. 1259-1268.
- Moodie C m.fl. (2022) Plain tobacco packaging: progress, challenges, learning and opportunities. *Tob Control*. 2022. Vol. 31, Nr. 2, s. 263-271.

- Moschetti I m.fl. (2016) Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. *Cochrane Database System Review*. Nr. 5.
- Mosele MF m.fl. (2020) Recommendations for the use of next-generation sequencing (NGS) for patients with metastatic cancers: a report from the ESMO Precision Medicine Working Group. *ESMO Annals of Oncology*. Vol. 31, Nr. 7, s. 588–606.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2015b) Vårdval och jämlik vård inom primärvården. En jämförande studie mellan tre landsting före och efter vårdvalets införande. Rapport 2015:6. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017a) *Lapptäcke med otillräcklig täckning*. Rapport 2017:4.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017b) *Ordning i leden? Utvärdering av ordnat införande av nya läkemedel*. Rapport 2017:5.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018a) *Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*. Rapport 2018:8.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019a) *Med örat mot marken. Förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården*. Rapport 2019:2.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019b) *Omotiverat olika. Socioekonomiska och regionala skillnader i cancer vården*. Rapport 2019:8.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2020a) *Styra mot horisonten – Om vård efter behov som grund för horisontella prioriteringar*. Rapport 2020:7.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2020b) *Avgiftsfri mammografi*. Rapport 2020:12.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021c) *Ökad precision i Europa. Sju europeiska länders satsningar på precisionsmedicin och hälsodata*. PM 2021:3.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021d) *Långt borta men nära. Kartläggning av primärvården i landsbygden*. Rapport 2021:11.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021b) *Genvägen till ökad precision. En framåtblickande analys av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården*. PM 2021:5.

- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021e) *Ledas lika, ledas rätt? Kunskapsunderlag för standardiserade vårdförlopp*. Rapport 2021:9.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2022a) *Nationell uppföljning av svensk hälso- och sjukvård 2022 – Indikatorer på kvalitet, jämlikhet och effektivitet*. PM 2022:3.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2022b) *Besök via nätet. Resursutnyttjande och jämlikhet kopplat till digitala vårdbesök*. Rapport 2022:1.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a) *Lägesbild av den nationella cancerstrategin*. PM 2024:2.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024b) *En för alla. Erfarenheter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården*. PM 2024:1.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024c) *Strukturreformer i Norden*. PM 2024:4.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024e) *Analysplan 2024*.
- Nabieva N, Fasching PA (2021) Endocrine Treatment for Breast Cancer Patients Revisited-History, Standard of Care, and Possibilities of Improvement. *Cancers (Basel)*.
- Nagarajah S m.fl. (2022) Implementation and Impact of Choosing Wisely Recommendations in Oncology. *JCO Oncology Practice*. Vol. 18, Nr. 10.
- National Cancer Institute, NIH (2024a) *Cancer Stat Facts: Cancer Among Adolescents and Young Adults (AYAs) (Ages 15–39)*. <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/aya.html> [Hämtad 2024-11-23].
- National Cancer Institute, NCI (2024b) Find a Cancer Center. <https://www.cancer.gov/research/infrastructure/cancer-centers/find> [Hämtad 2024-10-08].
- National Comprehensive Cancer Network (2024a) <https://www.nccn.org/> [Hämtad 2024-11-11].
- National Comprehensive Cancer Network (2024b) Development and Update of Guidelines. <https://www.nccn.org/guidelines/guidelines-process/development-and-update-of-guidelines> [Hämtad 2024-11-11].

- National Comprehensive Cancer Network (2024c) NCCN Guidelines. https://www.nccn.org/guidelines/category_1 [Hämtad 2024-11-11].
- National Institute for Health and Care Excellence (2024) *Standards and Indicators*. <<https://www.nice.org.uk/standards-and-indicators>> [Hämtad 2024-11-11].
- National Lung Screening Trial Research Team (2019) Lung Cancer Incidence and Mortality with Extended Follow-up in the National Lung Screening Trial. *Journal of thoracic Oncology*. Vol. 14, Nr. 10, s. 1732-1742.
- Nationalt Genome Center (2021) <https://www.ngc.dk/> [Hämtad 2024-11-28].
- Nationalt Genome Center (2023) *Anbefalinger for patientgruppen udbredt og uhelbredelig kræft. Indikationer og kriterier for rekvirering af helgenomsekvensering*.
- Nationalt Genome Center (2024) *Lessons learnt from national implementation of whole genome sequencing. Patient Groups with Cancer*. Consolidated Report 2024. Nationalt Genome Center. Danish National Genome Center.
- National Health Service, NHS England (2016) *100,000 Genomes Project. Paving the way to Personalised Medicine*.
- National Health Services, NHS England (2022a) *Accelerating genomic medicine in the NHS*.
- National Health Services, NHS, England (2022b) Multidisciplinary team (MDT) review.
- National Health Services, NHS, England (2023a). *Diagnostics imaging reporting turnaround times*.
- National Health Services, NHS England (2023b) *Cancer Waiting Times*. <https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/cancer-waiting-times/>, [Hämtad 2024-11-21].
- National Health Service, NHS England (2024) *The National Genomic Test Directory*. <https://www.england.nhs.uk/genomics/the-national-genomic-test-directory/> [Hämtad 2024-11-25].
- Nationella folkhälsoenkäten (2024).
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka (2022) *Sveriges första nationella anhörigstrategi*. [Den nationella anhörigstrategin | Nationellt kompetenscentrum anhöriga \(anhoriga.se\)](https://den.nationella-anhorigstrategin.nationellt-kompetenscentrum-anhoriga.se/) [Hämtad 2024-11-24].

- Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka (2024) *Implementeringsplan av Nationella anhörigstrategin i din kommun/i kommunerna*. Nka 2024:1 Inspirationsmaterial.
- Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention, NKCx (2023a).
- Nationellt kvalitetsregister för cervixcancersprevention (2023b) *Förebyggande av livmoderhalscancer i Sverige. Verksamhetsberättelse och Årsrapport 2023 med data till och med 2022. Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention (NKCx)*
- National Palliative and End of Life Care Partnership (2021) *Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021-2026*.
- Nationell patientenkät (2023) *Standardiserade vårdförlopp inom cancervård*.
<https://resultat.patientenkät.se/Standardiserade%20v%C3%A5rdf%C3%B6rlopp%20inom%20cancerv%C3%A5rd/2023#filter=periods:2023> [Hämtad 20204-11-27].
- Nationella prostatacancerregistret,NPCR (2024) *Prostatacancer. Nationell kvalitetsrapport för 2023*. Regionalt cancercentrum, Mellansverige.
- Naturvårdsverket (2023) *Säker strålmiljö*.
<https://www.sverigesmiljomal.se/miljomalen/saker-stralmiljo/> [Hämtad 2024-09-23].
- National Disease Registration Service (NDRS) (2024) *Routes to Diagnosis*, NHS England. <https://digital.nhs.uk/ndrs/our-work/ncras-work-programme/routes-to-diagnosis> [Hämtad 2024-11-25].
- NCD Countdown 2030 collaborators (2022) *NCD Countdown 2030: efficient pathways and strategic investments to accelerate progress towards the Sustainable Development Goal target 3.4 in low-income and middle-income countries*. The Lancet, Health Policy. Vol. 399, Nr. 10331, s. 1266-1278.
- Nelson HD m.fl. (2016) *Effectiveness of Breast Cancer Screening: Systematic Review and Meta-analysis to Update the 2009 U.S. Preventive Services Task Force Recommendation*. *Annals of Internal Medicine*. Vol. 164, Nr. 4.

- Nelson KE m.fl. (2021) Sociodemographic Disparities in Access to Hospice and Palliative Care: An Integrative Review. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. Vol. 38, Nr. 11.
- Nilssen Y m.fl. (2019) Decreasing waiting time for treatment before and during implementation of cancer patient pathways in Norway. *Cancer Epidemiology*. Vol. 61, s. 59-69.
- Nilssen Y m.fl. (2020) Patient and tumour characteristics associated with inclusion in Cancer patient pathways in Norway in 2015-2016. *BMC Cancer*. Vol. 20, Art. Nr. 488.
- Nixon N m.fl. (2017) Cost-effectiveness of symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment. *Journal of Cancer Policy*. Vol. 15.
- Nollvision Cancer (2024) *Sveriges tvärsektoriella innovationsmiljö mot cancer*. <https://nollvisioncancer.se/> [Hämtad 2024-11-25].
- NORDCAN (2024) Bar charts. https://nordcan.iarc.fr/en/dataviz/bars?cancers=160&sexe=s=1_2&populations=752&age_start=3&age_end=7&mode=cancer&multiple_populations=0&multiple_cancers=1&key=crude_rate [Hämtad 2024-11-06].
- Nordiska ministerrådet (2016) *The Nordic Monitoring System 2011 – 2014*. Status and development of diet, physical activity, smoking, alcohol and overweight. TemaNord 2016:561. The Nordic Monitoring System 2011–2014 (livsmedelsverket.se)
- Nordiska ministerrådet (2024) *Policy tools for sustainable and healthy eating: Enabling a food transition in the Nordic countries*. 2024:007.
- NorTrials (2024) <https://www.nortrials.no/> [Hämtad 2024-11-25].
- Nuijens ST m.fl. (2023) Minimum Volume Standards: An Incentive To Perform More Radical Cystectomies? *European Urology Open Science*. Vol. 51, s. 47 – 54.
- Nätverket Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård (2024) Verktöglåda för hälsolitterata organisationer. <https://www.hfsnatverket.se/verktogslada-for-halsolitterata-organisationer> [Hämtad 2024-11-10].
- Oar A m.fl. (2019) Core elements of national cancer control plans: a tool to support plan development and review. *The Lancet Oncology*. Vol. 20, Nr. 11.

- Oberst S (2019) Bridging research and clinical care - the comprehensive cancer centre. *Molecular Oncology*. Vol. 13, Nr. 3, s. 614-618.
- OECD (2013) *Cancer Care: Assuring Quality to Improve Survival*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris.
- OECD (2023a) Health at a Glance 2023: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris.
- OECD (2023b) European Observatory on Health Systems and Policies (2023), Sweden: Country Health Profile 2023, State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris.
- OECD (2023c). Landsprofilen om cancer: Sverige 2023, OECD Publishing, Paris.
- OECD (2023d) Meat consumption. <https://www.oecd.org/en/data/indicators/meat-consumption.html> [Hämtad 2024-11-28].
- OECD (2023e) *Time for Better Care at the End of Life*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris.
- OECD (2024a) *Beating Cancer Inequalities in the EU: Spotlight on Cancer Prevention and Early Detection*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris.
- OECD (2024b) *Accreditation* <https://accreditation.oecd.eu/> [Hämtad 2024-11-25].
- Ohlsson-Nevo E, Alkebro I, Ahlgren J (2019) Cancer patients' interest in participating in cancer rehabilitation. *Acta Oncologica*. Vol. 58, Nr. 12, s. 1676-1683.
- Oksbjerg Dalton S m.fl. (2019) Socioeconomic position, referral and attendance to rehabilitation after a cancer diagnosis: A population-based study in Copenhagen, Denmark 2010-2015. *Acta Oncologica*. Vol. 58, Nr. 5, s. 730-736.
- Olsen F m.fl. (2021) Equitable access to cancer patient pathways in Norway - a national registry-based study. *BMC Health Services Research*. Vol. 21, Art. Nr. 1272.
- Olszewski AJ, Ollila T, Reagan JL (2018) Time to treatment is an independent prognostic factor in aggressive non-Hodgkin lymphomas. *British Journal of Haematology*. Vol. 181, Nr. 4, s. 495-504.
- Onerup A, m. fl. (2023) Associations between BMI in youth and site-specific cancer in men—A cohort study with register linkage. *Obesity (Silver Spring)*. Vol. 32, Nr. 2.

- Optimal Care Pathways (2024). <https://optimalcarepathways.com.au/> [Hämtad 2024-10-15].
- Orellana García LP m.fl. (2021) Biomarker and Companion Diagnostics—A Review of Medicinal Products Approved by the European Medicines Agency. *Frontiers in Medicine*. Vol. 8.
- Osmani V, Hörner L, Klug SJ, Tanaka LF (2023) Prevalence and risk of psychological distress, anxiety and depression in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Medicine*. Vol. 12, Nr. 17, s. 18354-18367.
- Oveisi N m.fl. (2023) Reproductive Health Outcomes among Adolescent and Young Adult Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cancers (Basel)*. Vol. 15, Nr. 6.
- Oxford Population Health (2024) *National Cancer Intelligence Network*.
https://www.herc.ox.ac.uk/downloads/health_datasets/browse-data-sets/national-cancer-intelligence-network
 [Hämtad 2024-11-28].
- Palliativ utvecklingscentrum (2024) *Nationell vårdplan för palliativ vård*.
- Pang HY m.fl. (2022) Detection of asymptomatic recurrence following curative surgery improves survival in patients with gastric cancer: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Oncology*. Vol. 12.
- Papadimitriou N m.fl. (2021) An umbrella review of the evidence associating diet and cancer risk at 11 anatomical sites. *Nature Communications*. Vol. 12, Art. Nr. 4579.
- Pappot H m.fl. (2023) Patient-reported outcomes used actively in cancer patients undergoing antineoplastic treatment: A mini-review of the Danish landscape. *Computational and Structural Biotechnology Journal*. Vol. 24, s. 23–30.
- Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P (2001) Estimating the world cancer burden: Globocan 2000. *International Journal of Cancer*. Vol. 94, Nr. 2, s. 153-156.
- Pascual J m.fl. (2022) ESMO recommendations on the use of circulating tumour DNA assays for patients with cancer: a

- report from the ESMO Precision Medicine Working Group. *Annals of Oncology*. Vol. 33, Nr. 8. S. 750-768.
- PCM4EU (2024) Personalised Cancer Medicine for all EU Citizens. <https://www.matrix-fkb.no/en/pcm4eu/home> [Hämtad 2024-11-25].
- Pedersen NH m.fl. (2023) Effect of nationwide school policy on device-measured physical activity in Danish children and adolescents: a natural experiment. *The Lancet Regional Health – Europe*. Vol. 26.
- Pega F m.fl. (2023) Global, regional and national burdens of non-melanoma skin cancer attributable to occupational exposure to solar ultraviolet radiation for 183 countries, 2000-2019: A systematic analysis from the WHO/ILO Joint Estimates of the Work-related Burden of Disease and Injury. *Environmental International*. Vol. 181.
- Pershagen G m.fl. (2005) Residential radon exposure and lung cancer in Sweden. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 330, Nr. 3.
- Pillay B m.fl. (2016) The impact of multidisciplinary team meetings on patient assessment, management and outcomes in oncology settings: A systematic review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*. Vol. 42, s. 56-72.
- Piron S, Verhoeven J, Vanhove C, De Vos F (2022) Recent advancements in 18F-labeled PSMA targeting PET radiopharmaceuticals. *Nuclear Medicine and Biology*. Vol. 106-107, s. 29-51.
- Placket R m.fl. (2020) Use of Social Media to Promote Cancer Screening and Early Diagnosis: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*. Vol 22, Nr. 11.
- Prop. 1996/97:5 *Forskning och samhälle*.
- Prop. 1996/97:60 *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*.
- Prop. 2009/10:67 *Stärkt ställning för patienten – vårdgaranti, fast vårdkontakt och förnyad medicinsk bedömning*.
- Prop. 2016/17:50 *Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och för stärkt konkurrenskraft*.
- Prop. 2016/17:55 *Åldersgräns för kosmetiska solarier*.
- Prop. 2017/18:40 *En ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården*.

- Prop. 2017/18:249 *God och jämlik hälsa – En utvecklad folkhälsopolitik.*
- Prop. 2019/2020:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform.*
- Prop. 2020/21:60 *Forskning, frihet, framtid – kunskap och innovation för Sverige.*
- Prop. 2021/22:257 *En ny biobankslag.*
- Prop. 2024/25:1 *Budgetpropositionen för 2025.*
- Pålsson B (2023), Den nationella screeningen för kolorektalcancer – en översikt, *Läkartidningen* 24/2023.
- Radio- och TV-lagen (2010:696) 6 kap. 1 §
- Raffles A, Macke A, Muir Gray JA (2019), *Screening: evidence and practice.* 2nd ed, Oxford: Oxford University Press: 2019.
- Raphael MJ m.fl. (2016) *The relationship between time to initiation of adjuvant chemotherapy and survival in breast cancer: a systematic review and meta-analysis. Breast Cancer Research and Treatment. Vol. 160, s. 17-28.*
- RareCareNet (2024) *Information Network on Rare Cancers*, <http://rarecarenet.istitutotumori.mi.it/rarecarenet/index.php/information-on-rare-cancers> [Hämtad 26.09.2024].
- RCC i samverkan (2015) *Nationell plan för kompetensförsörjning inom cancervården.*
- RCC i samverkan (2016) *Hälsokattning för cancerrehabilitering.* https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/mellansverige/rehabilitering/halsokattning-for-cancerrehabilitering_uppsala-orebro.pdf [Hämtad 2024-11-08].
- RCC i samverkan (2019a) *Organiserad prostatacancer-testning – sammanfattning av regionernas förstudier och ställningstaganden till införande.*
- RCC i samverkan (2019b) *Nationell beskrivning av kontaktsjuksköterskans uppdrag.*
- RCC i samverkan (2019c) *Uppföljning av RCC:s rekommendationer gällande regional nivåstrukturerings.* <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/nivastrukturering/rapport-regional-nivastrukturering-faststalld-av-rcc-i-samverkan-190625-final.pdf>

- RCC i samverkan (2020a) *Uppföljning av nationellt nivåstrukturerade verksamheter inom cancer vården.*
- RCC i samverkan (2021a) *Geomapping av tjock- och ändtarmscancer.*
- RCC i samverkan (2021b) *Statistik om standardiserade vårdförlopp.*
- RCC i samverkan (2021c) *Utveckling av uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregistren.*
- RCC i samverkan (2022a) *Kodexen mot cancer uppmärksammas under 12 månader.*
<https://cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2022/september/kodexen-mot-cancer/>
 [Hämtad 2024-09-02].
- RCC i samverkan (2022b) *Ny europeisk cancerpreventiv kampanj PrEvCan startar upp.*
<https://cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2022/oktober/evidensbaserade-rad-kring-tobaksrokning-uppmarksammas/>. [Hämtad 2024-09-02].
- RCC i samverkan (2022c) *Nordisk strålbehandling. En benchmarkingstudie.*
- RCC i samverkan (2022d) *Nationellt regimbibliotek. Utvärdering och utveckling höst 2022-vår 2023.*
- RCC i samverkan (2022e) *MDK – Multidisciplinär konferens.*
<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/varprocesser/multidisciplinar-konferens/>,
 [Hämtad 2024-11-10].
- RCC i samverkan (2023a) *Implementeringsplan screening tjock – och ändtarmscancer.*
- RCC i samverkan (2023b) *Kontaktsjuksköterska.*
<https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/> [Hämtad 2024-10-03].
- RCC i samverkan (2023c) *Nationella kvalitetsregister cancer.*
<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/> [Hämtad 2024-10-15].
- RCC i samverkan (2023d) *Min vårdplan bröstcancer.*
<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/bros t/min-vardplan/>, [Hämtad 2024-11-10].
- RCC i samverkan (2023e) *Utvärdering av nationella Min vårdplan cancer i 1177.*

- RCC i samverkan (2023f) *Varmt välkomna till RCC! Introduktion för patient- och närstående företrädare inom RCC.*
- RCC i samverkan (2023g) *Utvecklingsområden inom barncancer vården. Delårsrapport 2023.*
- RCC i samverkan (2023h) *Individuell patientöversikt (IPÖ) i cancer vården.*
- RCC i samverkan (2023i) *Vägen framåt. RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancer vård år 2023 – 2025.*
- RCC i samverkan (2023j) *Nationell cancerpreventionsplan, 2024 – 2030.*
- RCC i samverkan (2024a) *Antal patienter i standardiserade vårdförlopp (SVF).*
- RCC i samverkan (2024b) *Kortare väntetider i cancer vården – status för inklusions- och ledtidsmål i SVF.*
- RCC i samverkan (2024d) *Utvärdering av nationella vårdprogram inom cancerområdet.*
- KRCC i samverkan (2024e) *Nationellt regimbibliotek för cancerläkemedel.*
- RCC i samverkan (2024f) *Utvecklingsområden inom barncancer vården. Delårsrapport 2024.*
- RCC i samverkan (2024h) *Rapport strålenkät 2024.*
- RCC i samverkan (2024i) *Svenskt Kvalitetsregister för strålterapi (SKvaRT).*
- RCC i samverkan (2024j) *Användning av nya cancerläkemedel.*
- RCC i samverkan (2024k) *Cancerstudier i Sverige.*
- RCC i samverkan (2024l) *Provtagning för tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer.*
- RCC i samverkan (2024m) *Organiserad prostatacancerscreening.*
- RCC i samverkan (2024n) *Alarmsymtom och tidig upptäckt.*
- RCC i samverkan (2024o) *Nationell genomlysning av patologi. Nuläge och möjligheter för förbättrad tillgänglighet inom cancer vården.*
- RCC i samverkan (2024p) *Framtidens precisionsdiagnostik. Utredning kring precisionsdiagnostikens konsekvenser.*
- RCC i samverkan (2024q) *Alkohol.*
<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/prevention/alkohol/>. [Hämtad 2024-09-02].

- RCC i samverkan (2024r) *Cancerläkemedel*
<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/> [Hämtad 2024-11-25].
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2021a) *Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn.*
- RCC i samverkan, kunskapsbanken (2022a) *Livmoderhalscancerprevention – Nationellt vårdprogram.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2022b) *Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023a) *Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023b) *Nationellt vårdprogram bäckencancerrehabilitering.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2023c) *Nationellt vårdprogram i palliativ vård.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024a) *Nationellt vårdprogram för bröstcancerscreening.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024b) *Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024c) *Nationellt vårdprogram, Bukspottkörtelcancer.*
- RCC i samverkan, Kunskapsbanken (2024d) *Standardiserade vårdförlopp.*
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/vardforlopp>, [Hämtad 2024-09-05].
- RCC Stockholm-Gotland (2024a) *Sverige på god väg att utrota livmoderhalscancer.* <https://cancercentrum.se/stockholm-gotland/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/regionsamarbetemot-livmoderhalscancer/utrotningsprojektet/> [Hämtad 2024-11-21].
- RCC Stockholm-Gotland (2024b) *Cancerrådgivningen.*
<https://cancercentrum.se/stockholm-gotland/patient-och-narstaende/cancerradgivningen/> [Hämtad 03.10.2024].
- RCC Väst (2024) *Så vill vi ha det! Patienters och närståendes önskemål om omhändertagande och bemötande i cancer vården.*

- Ream E m.fl. (2020) Telephone interventions for symptom management in adults with cancer. *Cochrane Database Systematic Reviews*. Nr. 6.
- Redemski T m.fl. (2022) Rehabilitation for Women Undergoing Breast Cancer Surgery: A Systematic Review and Meta-Analysis of the Effectiveness of Early, Unrestricted Exercise Programs on Upper Limb Function. *Clinical Breast Cancer*. Vol. 22, Nr. 7, s. 650–665.
- Regeringskansliet, Klimat- och näringslivsdepartementet (2023f) *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar – för en bättre välfärd och en starkare life science-sektor*, DS 2023:8.
- Regeringskansliet, Kulturdepartementet (2012) *En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering 2012–2032*, Skr. 2011/12:56.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2011b) *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum (RCC)*.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2018) *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården*, S2018/0308FS.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2020a) *Ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården*, Dir. 2020:81. Regeringskansliet, Socialdepartementet (2020b) *Uppdrag att förvalta, vidareutveckla samt stödja implementering av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation*, S2020/09593 (delvis).
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2021a) *Uppdrag att genomföra insatser för att stärka och utveckla kunskapen om hälsosituationen bland de nationella minoriteterna och urfolket samerna*, S2021/06169 (delvis).
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2021b) *Uppdrag att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata*, S2021/06332.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022b) *En samlad strategi för alkohol-, narkotika-, dopnings-, och tobakspolitiken samt spel om pengar 2022–2025*, Skr 2021/22:213
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022c) *Uppdrag om insatser för främjande av ökad fysisk aktivitet med särskilt fokus på barn och unga*, S2022/02970.

- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022d) *Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg*, S2022/02134.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022e) *Uppdrag att strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet*, S2022/01664.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2022f) *Ändring av uppdraget om att genomföra en förstudie om hur ett nationellt vårdsökesystem kan utvecklas, organiseras och förvaltas*, S2022/01372.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023a) *Ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården*, Dir. 2023:73.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023l) *Patientrådet för in viktiga perspektiv*.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023) *Uppdrag att ta fram förslag till en nationell plan för att minska bristen på vårdplatser inom hälso- och sjukvården*, S2023/00679.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023c) *Uppdrag att ta fram en nationell plan för nationell vårdförmedling*, S2023/02117.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023d) *Uppdrag att ta fram en nationell katalog över vårdgivare och utförare av socialtjänst*, S2023/02118.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023f) *Uppdrag att genomföra hälsoekonomiska bedömningar av nya läkemedel med fokus på cancer*, S2023/02174.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023g) *Uppdrag att genomföra insatser som stödjer och stärker patienters möjlighet att få vård hos andra vårdgivare med kortare väntetider*, S2023/02119 (delvis).
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023h) *Uppdrag att utreda förutsättningarna för utveckling av en nationell teknisk lösning som möjliggör automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister*, S2023/02109.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2023i) *Uppdrag att ta fram ett förslag till färdplan för genomförandet av en nationell digital struktur för hälso- och sjukvården*, S2023/02108. Regeringskansliet, Socialdepartementet

- (2023k) *Uppdrag att ta fram förslag till en nationell plan för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning*, S2023/00256
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024a) *Effektivare folkhälsoinsatser genom hälsoekonomiska analyser*, Dir. 2024:21.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024b) *Ett fritidskort för barn och unga – en aktiv och meningsfull fritid i gemenskap med andra*, Ds 2024:16.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024c) *En ny och stärkt vårdgaranti – Bättre styrning för en tillgänglig och jämlik hälso- och sjukvård med god kontinuitet*, Dir. 2024:50.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024d) *Bättre styrning för en tillgänglig och jämlik hälso- och sjukvård med god kontinuitet*, Dir. 2024:50.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024e) *Uppdrag att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd*, S2023/03244, S2024/00038 (delvis).
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024f) *Uppdrag att betala ut medel till Genomic Medicine Sweden*, S2021/06935, S2022/01056, S2023/01611.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024h) *Nationell läkemedelsstrategi 2024–2026*.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024j) *Svensk strategi för arbetet mot antibiotikaresistens. 2024–2025*.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024k) *Uppdrag om att på nationell nivå sammanställa och tillhandahålla statistik om kliniska prövningar*, S2024/00480 (delvis).
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024k) *Det europeiska hälsodataområdet – sekundäranvändning och ansvarsfördelning mellan myndigheter*, S2024:00960.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024l) *Ändrat uppdrag om att möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata*, (S 2024:A).
- Regeringskansliet, Socialdepartementet (2024m) *Det europeiska hälsodataområdet – sekundäranvändning och ansvarsfördelning mellan myndigheter*, S2024:00960.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (2011a) *Ännu bättre cancervård*.

Överenskommelse om utvecklingsarbete inom ramen för cancerstrategin år 2010.

- Regeringskansliet och Sveriges Kommuner och Landsting (2015) *Kortare väntetider i cancervården. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting 2015.* Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR (2020a) *Ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner*, Dir. 2020:8.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR (2020b) *Överenskommelse om sammanhållen, jämlik och säker vård 2021. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.*
- Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023a) *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024*, S2023/02740. Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sverige Kommuner och Regioner (SKR) (2023b) *God och nära vård 2023, En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav. Bilaga till regeringsbeslut 2023-01-26 nr. 11:3.*
- Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR (2024a) *Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)*, SKR2023/02165.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (2024b) *God och nära vård 2024. En personcentrerad och patientsäker hälso- och sjukvård med primärvården som nav. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.*
- Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet (2023) *Uppdrag att inkomma med analyser som underlag till regeringens forsknings- och innovationspolitik*, U2023/01317.
- Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet (2024a) *En förbättrad elevhälsa*, Dir. 2024:30.
- Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet (2024b) *Uppdrag till Vetenskapsrådet att lämna förslag om samordning och*

- organisatorisk förändring av e-infrastruktur för forskning*, U2021/03432 (delvis), U2023/02898 (delvis), U2024/01858.
- Regeringskansliet, Näringsdepartementet (2020) *Uppdrag att genomföra åtgärder för ett minskat saltintag och ett minskat intag av energitäta näringsfattiga livsmedel*, N2020/02692, N2019/02144, N2019/01425.
- Regeringskansliet (2024a) *Mål för folkhälsa*. <https://www.regeringen.se/regeringen-politik/folkhalsa/mal-for-folkhalsa/> [Hämtad 2024-11-19].
- Regeringskansliet (2024b) *Överenskommelser och avtal*. <https://www.regeringen.se/overenskommelser-och-avtal/> [Hämtad 19.11.2024].
- Regeringskansliet (2019a) *En nationell strategi för life science*.
- Regeringskansliet (2024c) *Svensk strategi för arbetet mot antibiotikaresistens 2024-2025*.
- Regeringskansliet (2024d) *Kraftsamling för excellens, långsiktig konkurrenskraft och stärkt patientnytta – nya målsättningar för den nationella life science-strategin*.
- Region Kronoberg (2024) *Riktlinje för cancerrehabilitering*.
- Richter D m.fl. (2015) Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Critical Reviews in oncology/hematology*. Vol. 95, Nr. 3, s. 370–386.
- Riksrevisionen (2017a) *Staten och SKL – En slutrapport om statens styrning på vårdområdet*, RIR 2017:3.
- Riksrevisionen (2021a) *Mesta möjliga hälsa för skattepengarna – statens subventionering av läkemedel*, RIR 2021:14.
- Riksrevisionen (2023) *I väntan på vård – ineffektiv statlig styrning för kortare köer*, RiR 2023:12.
- Ripperger T m.fl. (2017) Childhood cancer predisposition syndromes – A concise review and recommendations by the Cancer Predisposition Working Group of the Society for Pediatric Oncology and Hematology. *American Journal of Medical Genetics*. Vol. 173, Nr. 4, s. 1017 – 1037.
- Rivera-Izquierdo M m.fl. (2023) Gender bias in shared decision-making among cancer care guidelines: A systematic review. *Health Expectations*. Vol. 26, Nr. 3, s. 1019–1038.

- Roback, K., L. Bernfort, M. Lundqvist, J. Alwin (2016) *Ordnad utmönstring av hälso- och sjukvårdsmetoder, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi*. Linköpings universitet. CMT rapport 2016:2.
- Robertson S m.fl. (2017) Waiting times for cancer patients in Sweden: A nationwide population-based study. *Scandinavian Journal of Public Health*. Vol. 45, Nr. 3.
- Rognes J, Krohwinkel A, Winderg H, Leading Health Care (2020), System för cervixcancerscreening, Nuläge och utvecklingspotential, LHV Report nr. 1, 2020.
- Rosell, L m.fl. (2019) Function, information, and contributions: An evaluation of national multidisciplinary team meetings for rare cancers. *Rare Tumors*. Vol. 11, s. 1-9.
- Ross L m.fl. (2012) Are different groups of cancer patients offered rehabilitation to the same extent? A report from the population-based study "The Cancer Patient's World". *Support Care Cancer*. Vol. 20, Nr. 5, s. 1089-1100.
- Round T, Ashworth M, L'Esperance V, Møller H, 2020. Cancer detection via primary care urgent referral and association with practice characteristics: a retrospective cross-sectional study in England from 2009/2010 to 2018/2019. *British Journal of General Practice*. Vol. 71, Nr. 712.
- Ruco A m.fl. (2021) Social media and Health Technology for Cancer Screening: Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*. Vol 23, Nr 7.
- Ryder-Burbidge C m.fl. (2021) The Burden of Late Effects and Related Risk Factors in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: A Scoping Review. *Cancers (Basel)*. Vol. 13, Nr. 19.
- Rygalski CJ m.fl. (2020) Time to Surgery and Survival in Head and Neck Cancer. *Annals of Surgical Oncology*. Vol. 28, s. 877-885.
- Rönnqvist T (2021) *Analyses of Radon Levels in Swedish Dwellings and Workplaces*, Strålsäkerhetsmyndigheten, SSM report 2021:28.
- Safiri S m.fl. (2022) Burden of female breast cancer in the Middle East and North Africa region, 1990-2019. *Archives of Public Health*. Vol. 80, Art. Nr. 168

- Saletti P, Sanna P, Gabutti L, Ghielmini M (2018) Choosing wisely in oncology: necessity and obstacles. *ESMO Open*. Vol. 3, Nr. 5.
- Salgia R, Kulkarni P (2020) Integrating Clinical and Translational Research Networks-Building Team Medicine. *Journal of Clinical Medicine*. Vol. 9, Nr. 9.
- Sand FL m.fl. (2023) The influence of overweight and obesity on participation in cervical cancer screening: A systematic review and meta-analysis. *Preventative Medicine*. Vol. 172.
- Sanders J m.fl. (2024) Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 42, Nr. 19.
- Sanjeevi S m.fl. (2016) Impact of delay between imaging and treatment in patients with potentially curable pancreatic cancer. *British Journal of Surgery*. Vol. 103, Nr. 3, s. 267-275.
- SCHEER (Scientific Committee on Health, Environmental and Emerging Risks), (2016a) Opinion on Biological effects of ultraviolet radiation relevant to health with particular reference to sunbeds for cosmetic purposes. 17 November 2017 (online 2016): Biological effects of ultraviolet radiation relevant to health with particular reference to sunbeds for cosmetic purposes (europa.eu)2016.
- Schliemann D m.fl. (2020) Impact of a mass media campaign on breast cancer symptoms awareness and screening uptake in Malaysia: findings from a quasi-experimental study. *BMJ Open*. Vol. 10, Is 8
- Schmidt I m.fl. (2018) The national program on standardized cancer care pathways in Sweden: Observations and findings half way through. *Health Policy*. Vol. 122, Nr. 9, s. 945-948.
- Schoonbeek RC, m.fl., 2021. Determinants of delay and association with outcome in head and neck cancer: A systematic review. *European Journal of Surgical Oncology*. Vol. 47, Nr. 8, s. 1816-1827.
- Schwartzberg L, Kim ES, Liu D, Schrag D (2017) Precision Oncology: Who, How, What, When and When Not? American Society of Clinical Oncology educational book.

- SciLifeLab (2023a) Årsrapport 2023. Science for Life Laboratory. Nationellt centrum för livsvetenskaplig forskning inclusive Nationell satsning på läkemedelsutveckling. KTH Vetenskap och Konst.
- SciLifeLab (2024a) SciLifeLab's roadmap for precision medicine. SciLibeLab, Knut and Alice Wallenberg Foundation.
- SciLifeLab (2024b) Ett nationellt forskningscenter för molekylära biovetenskaper.
- Scott SE m.fl. (2023) Future cancer risk after urgent suspected cancer referral in England when cancer is not found: a national cohort study. *The Lancet Oncology*. Vol. 24, Nr. 11, s. 1242-1251.
- Sekiguchi M m.fl. (2022) Detection rates of colorectal neoplasia during colonoscopies and their associated factors in the SCREESCO study. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*. Vol, 37, Nr. 11.
- Sheikh-Wu SF, Anglade D, Downs CA (2023) A cancer survivorship model for holistic cancer care and research. *Canadian Oncology Nursing Journal*. Vol. 33, Nr. 1.
- Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B (2021) Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 3.
- Shih HH, Chang HJ, Huang TW (2022) Effects of Early Palliative Care in Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. Vol. 39, Nr. 11.
- Simmons RA m.fl. (2017) Health Literacy: Cancer prevention strategies for early adults. *American Journal of Preventative Medicine*. Vol. 53, Nr. 3.
- Skiba MB m.fl. (2023) A Systematic Review of Telehealth-Based Pediatric Cancer Rehabilitation Interventions on Disability. *Telemedicine Journal and E-health: the official journal of the American Telemedicine Association*. Vol. 30, Nr. 4.
- Skandionkliniken (2024) <https://skandionkliniken.se/> [Hämtad 2024-11-26].
- Skinner R m.fl. (2017) Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization

- Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *The Lancet Oncology*. Vol. 18, nr. 2.
- Skolverket (2024a) Mat i förskolan och skolan. Mat i förskolan och skolan – Skolverket, [Hämtad 2024-10-28].
- Sleight A m.fl. (2022) Systematic Review of Functional Outcomes in Cancer Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Vol. 103, Nr. 9, s. 1807 – 1826.
- Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten (2024a) Förslag till en nationell plan för en nationell vårdförmedling.
- Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten (2024b) Insatser som stödjer och stärker patienters möjlighet att få vård hos andra vårdgivare med kortare väntetider. Delredovisning 1.
- Socialstyrelsen och Nationella Vårdkompetensrådet (2022) Kompetensförsörjning inom primärvården. Slutrapport. Socialstyrelsen och Nationella vårdkompetensrådet. Uppdrag om kompetensförsörjning inom primärvården, S2021/06575.
- Socialstyrelsen (2011a) Cancer i Sverige. Insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning.
- Socialstyrelsen (2013) Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning.
- Socialstyrelsen (2014a) Screening för tjock- och ändtarmscancer. Rekommendation och bedömningsunderlag.
- Socialstyrelsen (2014b) Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser.
- Socialstyrelsen (2014c) Vårdgaranti och kömiljard – Uppföljning 2013.
- Socialstyrelsen (2015a) Om vård- och omsorgstagares delaktighet.
- Socialstyrelsen (2015b) Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport 2015.
- Socialstyrelsen (2015c) Uppföljning av regionala cancercentrum 2015.
- Socialstyrelsen (2016) Uppbyggnaden av regionala cancercentrum – En samlad bedömning från fyra års uppföljning.
- Socialstyrelsen (2017a) Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport 2017.
- Socialstyrelsen (2017b) Nationella riktlinjer – Målnivåer. Palliativ vård i livets slutskede. Målnivåer för indikatorer.

- Socialstyrelsen (2018a) Nationella riktlinjer för prevention och behandling. Stöd för styrning och ledning.
- Socialstyrelsen (2018b) Screening för prostatacancer.
- Socialstyrelsen (2018c) Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesbild 2018.
- Socialstyrelsen (2018d) Nationell högspecialiserad vård. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/> [Hämtad 2024-11-17].
- Socialstyrelsen (2019a) Nationella screeningprogram – Modell för bedömning, införande och uppföljning.
- Socialstyrelsen (2019b) Väntetider, patientperspektiv och strävan mot en jämlik cancervård. Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervård.
- Socialstyrelsen (2019d) Om lärande, prioriteringar och ekonomiska aspekter. Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervården. Slutrapport del 2, 2019.
- Socialstyrelsen (2019e) Egenkontroll. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/halsoskydd-och-estetiska-behandlingar/yrkesmassig-hygienisk-verksamhet/egenkontroll/> [Hämtad 2024-10-15].
- Socialstyrelsen (2019f) Cancerregistret. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret/> [Hämtad 2024-11-26].
- Socialstyrelsen (2020a) Nationell utvärdering av livmoderhalscancerscreening.
- Socialstyrelsen (2020b) Nationella riktlinjer för vård vid stroke. Stöd för styrning och ledning.
- Socialstyrelsen (2020c) Öppna jämförelser 2020. Sex frågor om vården. Övergripande indikatorbaserad uppföljning av hälso- och sjukvårdens resultat.
- Socialstyrelsen (2020d) Nationella riktlinjer och utvärderingar. Förslagsrapport mars 2020.
- Socialstyrelsen (2021a) Utveckling av den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården. Artikelnummer: 2021-9-7542.
- Socialstyrelsen (2021b) Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum.

- Socialstyrelsen (2021c) Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg.
- Socialstyrelsen (2021d) Nationella vårdkompetensrådet. <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/organisation/rad-och-namnder/nationella-vardkompetensradet/> [Hämtad 2024-11-06].
- Socialstyrelsen (2022a) Screening för livmoderhalscancer. Rekommendation om att erbjuda screening. Slutversion 2022.
- Socialstyrelsen (2022b) Nationell utvärdering – bröstcancerscreening med mammografi.
- Socialstyrelsen (2022c) Mot en mer samordnad cancerscreening.
- Socialstyrelsen (2022d) Nationellt och regionalt arbete med standardiserade vårdförlopp 2022.
- Socialstyrelsen (2022e) Cancerrehabilitering – Förslag till utveckling.
- Socialstyrelsen (2022f) Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet – slutrapport.
- Socialstyrelsen (2022g) Nationellt riktvärde för fast läkarkontakt i primärvården.
- Socialstyrelsen (2022h) Uppdragsredovisning angående förslag till författningsändringar för patientregistret (PAR). Insamling av uppgifter om samtliga patienter som behandlats inom specialiserad öppenvård.
- Socialstyrelsen (2023a) Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum – En fördjupad analys med förslag om hur verksamheterna kan utvecklas.
- Socialstyrelsen (2023b) Nationella riktlinjer för vård vid obesitas. Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer 2023.
- Socialstyrelsen (2023c) Nya gränsvärden för riskbruk av alkohol till hälso- och sjukvården. (Nyhet).
- Socialstyrelsen (2023d) Statistik om amning 2021. Art.nr: 2023-9-8757.
- Socialstyrelsen (2023e) Screening för bröstcancer. Socialstyrelsens rekommendation. Slutversion 2023.
- Socialstyrelsen (2023f) Statistik om bröstcancer.
- Socialstyrelsen (2023g) Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum 2023.

- Socialstyrelsen (2023h) Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum 2023. En fördjupad analys med förslag om hur verksamheterna kan utvecklas.
- Socialstyrelsen (2023i) Nationellt stöd för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel.
- Socialstyrelsen (2023j) Nationella riktlinjer.
- Socialstyrelsen (2023k) Statistik om nyupptäckta cancerfall 2022.
- Socialstyrelsen (2023l) Hälso- och sjukvård i hemmet. Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering.
- Socialstyrelsen (2024a) Fördelning av statsbidrag för insatser som främjar arbetet med sjukdomsförebyggande metoder, bidragsår 2024.
- Socialstyrelsen (2024b) Lägesbild 2024. Uppföljning av ANDTS-strategins mål avseende vård och omsorg.
- Socialstyrelsen (2024c) Statistik om cancer. (Se tabellbilagor). <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikamnen/cancer/> [Hämtad 2024-11-25].
- Socialstyrelsen (2024f) Plats för vård. Förslag till en nationell plan för att minska bristen på vårdplatser i hälso- och sjukvården.
- Socialstyrelsen (2024g) Uppföljning och dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet.
- Socialstyrelsen (2024h) Att strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Delredovisning mars 2024.
- Socialstyrelsen (2024i) Statistik om tillgänglighet i hälso- och sjukvården.
- Socialstyrelsen (2024j) Statistik om nyupptäckta cancerfall 2023.
- Socialstyrelsen (2024l) Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen. Kartläggning av regionernas cancerrehabilitering, stöd för implementering av åtgärds-koder och förslag till åtgärder.
- Socialstyrelsen (2024m) Förstärka insamlingen av uppgifter om rekvisitionsläkemedel till patientregistret.
- Socialstyrelsen (2024n) Dödsorsaksregistret.
- Socialstyrelsen (2024o) Nationella riktlinjer: Ohälsosamma levnadsvanor. [Nationella riktlinjer om ohälsosamma levnadsvanor - Socialstyrelsen](#) [Hämtad 2024-11-24].

- Socialstyrelsen (2024p) Redovisning av 2023 års statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum, (S2022/04810).
- Socialstyrelsen (2024q) Nationell högspecialiserad vård. Nationell högspecialiserad vård – Socialstyrelsen [Hämtad 2024-10-08].
- Socialstyrelsen (2024r) Cancer. Cancer – Socialstyrelsen, [Hämtad 2024-10-08].
- Socialstyrelsen (2024s) Nationella planeringsstödet. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/kompetensforsorjning/nationella-planeringsstodet/> [Hämtad 2024-11-27].
- Socialutskottet (1996) Betänkande 1996/97:SoU14 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården, beslutat 16 april 1997.
- Socialutskottet (2020) Betänkande 2020/21:SoU36 Livmoderhalscancer, beslutat 8 april 2021.
- Sølbjor M, Sand K, Ervik B, Melby L, 2021. Patient experiences of waiting times in standardised cancer patient pathways in Norway – a qualitative interview study. BMC Health Services Research. Vol. 21, Art. Nr. 651.
- Solmi M m.fl. (2020) Disparities in cancer screening in people with mental illness across the world versus the general population: prevalence and comparative meta-analysis including 4 717 839 people. Lancet Psychiatry. Vol. 7, Nr. 1 s. 52-63.
- Song, IW m.fl. (2023) Precision Oncology: Evolving Clinical Trials across Tumor Types. Cancers (Basel). Vol. 15, Nr. 7.
- SOU 2001:7 Utredningen om radon i bostäder. Stockholm 2007.
- SOU 2007:10 Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft.
- SOU 2009:11 En nationell cancerstrategi för framtiden. Betänkande av Utredningen En nationell cancerstrategi.
- SOU 2014:45 Unik kunskap genom registerforskning. Betänkande av Registerforskningsutredningen. Stockholm 2014.
- SOU 2016:14 En översyn av tobakslagen – Nya steg mot ett minskat tobaksbruk. Slutbetänkande av Tobaksdirektivsutredningen.
- SOU 2017:47 Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa. Slutbetänkande av Kommissionen för jämlik hälsa.

- SOU 2017:53 God och nära vård. En gemensam färdplan och målbild. Delbetänkande av Utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård.
- SOU 2017:87 Finansiering, subvention och prissättning av läkemedel – en balansakt. Delbetänkande av Läkemedelsutredningen. Stockholm 2017.
- SOU 2017:113 Alkoholreklam i sociala medier med mera. Slutbetänkande av Utredningen om vissa alkohol- och marknadsföringsfrågor.
- SOU 2018:4 Framtidens biobanker. Slutbetänkande av Utredningen om regleringen av biobanker.
- SOU 2018:10 Samverkan på regional nivå.
- SOU 2018:36 Rätt att forska – Långsiktig reglering av forskningsdatabaser. Slutbetänkande av Forskningsdatautredningen.
- SOU 2018:89 Tydligare ansvar och regler för läkemedel. Slutbetänkande av Läkemedelsutredningen. Stockholm 2018.
- SOU 2019:29 God och nära vård. Vård i samverkan. Delbetänkande av Utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård.
- SOU 2020:19 God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem. Delbetänkande av Utredningen Samordnad utveckling av god och nära vård.
- SOU 2020:36 Ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård – ett system, många möjligheter. Betänkande av utredningen Sammanhållen kunskapsstyrning.
- SOU 2021:59 Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan. Delbetänkande av Delegationen för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården.
- SOU 2021:71 Riksintressen i hälso- och sjukvården – Stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur.
- SOU 2022:22 Vägen till ökad tillgänglighet – delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram. Slutbetänkande av Delegationen för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården.
- SOU 2022:41 Nästa steg – Ökad kvalitet och jämlikhet i vård och omsorg för äldre personer. Betänkande av Utredningen om

- en äldreomsorgslag och stärkt medicinsk kompetens i kommuner.
- SOU 2023:29 Varje rörelse räknas – hur skapar vi ett samhälle som främjar fysisk aktivitet? Slutbetänkande av Kommittén för främjande av ökad fysisk aktivitet.
- SOU 2023:59 Ny myndighetsstruktur för finansiering av forskning och innovation. Slutbetänkande av Forskningsfinansieringsutredningen.
- SOU 2023:76 Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning. Betänkande av Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata. Stockholm 2023.
- SOU 2024:23 En trygg uppväxt utan nikotin, alkohol och lustgas. Betänkande av Utredningen om lustgas och vissa frågor inom alkohol- och tobaksområdet.
- SOU 2024:33 Delad hälsodata – dubbel nytta. Slutbetänkande av Utredningen om infrastruktur för hälsodata som nationellt intresse. Stockholm 2024.
- SOU 2024:43 Staten och kommunsektorn – samverkan, självstyre, styrning. Betänkande av Utredningen om statens samverkan med kommunsektorn.
- SOU 2024:57 Ett nytt regelverk för hälsodataregister. Betänkande av Utredningen om hälsodataregister. Stockholm 2024.
- SOU 2024:60 Stärkt stöd till anhöriga. Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och unga som anhöriga. Betänkande av Utredningen om stärkt stöd till anhöriga.
- SOU 2024:72 Stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård. Betänkande av Utredningen om stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård.
- Sourouni M, Kiesel L (2023) Menopausal Hormone Therapy and the Breast: A Review of Clinical Studies. *Breast Care* (Basel). Vol. 18, Nr. 3.
- SSMFS 2012:5 Strålsäkerhetsmyndighetens föreskrifter om solarier och artificiella solningsanläggningar.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2020) Samband mellan snus, e-cigaretter och tobaksrökning. En systematisk översikt. Rapport 312.
- Statistiska Centralbyrån (SCB) (2024a) Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december och befolkningsförändringar 2023. <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter->

amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/folkmangd-och-befolkningsforandringar---helarsstatistik/folkmangd-i-riket-lan-och-kommuner-31-december-2023-och-befolkningsforandringar-2023/ [Hämtad 2024-11-08].

- Statistiska Centralbyrån, SCB (2024b) Forskning och utveckling i Sverige 2023 – Preliminär statistik. Forskning och utveckling i Sverige 2023 (scb.se) [Hämtad 2024-11-01].
- Statistiska Centralbyrån (2024c) Statliga anslag till forskning och utveckling 2024. <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/utbildning-och-forskning/forskning/statliga-anslag-till-forskning-och-utveckling/pong/statistiknyhet/statliga-anslag-till-forskning-och-utveckling-2024/> [Hämtad 2024-11-25].
- Statskontoret (2018) Strategier och handlingsplaner. Ett sätt för regeringen att styra? Rapportserien Om offentlig sektor.
- Statskontoret (2019) En analys av några offentliga styrmedel för bättre matvanor, 2019:10.
- Statskontoret (2024) Myndighetsanalys av Folkhälsomyndigheten, 2024:10.
- Steffensen, KD m.fl. (2018) Lessons in integrating shared decision-making into cancer care. *Journal of Oncology Practice*. Vol. 14, Nr. 4.
- Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C (2010) A Systematic Review of Exercise Systematic Reviews in the Cancer Literature (2005-2017). *Psychooncology*. Vol. 9.
- Stenman, E m.fl. (2019) Diagnostic spectrum and time intervals in Sweden's first diagnostic center for patients with nonspecific symptoms of cancer. *Acta Oncologica*. Vol. 58, Nr. 3 s. 296-305
- Stenzinger A m.fl. (2023) Implementation of precision medicine in healthcare-A European perspective. *Journal of Internal Medicine*. Vol. 294, Nr. 4, s. 437-454.
- Stone EG m.fl. (2002) Interventions that increase use of adult immunization and cancer screening services: a meta-analysis. *Annual Internal Medicine*. Vol. 136, s. 641-51.

- Storm Mienna C, Axelsson P (2019) Somatic health in the Indigenous Sami population – a systematic review. *International Journal of Circumpolar Health*. Vol. 78, Nr. 1.
- Strålsäkerhetsmyndigheten (2018) Nationell handlingsplan för radon.
- Strålsäkerhetsmyndigheten (2022) Sveriges solvanor 2022. Kairos future, Consultants for strategic futures.
- Strålsäkerhetsmyndigheten (2024a) Insatser för ett förstärkt förebyggande arbete mot hudcancer 2019–2023 - slutrapport.
- Strålsäkerhetsmyndigheten (2024b) Sola inte solarium. <https://www.stralsakerhetsmyndigheten.se/omraden/sol-och-solarier/rad-och-rekommendationer/sola-inte-solarium/>.
- Strålsäkerhetsmyndigheten (2024c) Regelverk för kosmetiska solarier. <https://www.stralsakerhetsmyndigheten.se/omraden/sol-och-solarier/regelverk-for-solarier/>
- Strömberg U m.fl. (2019) Rational targeting of population groups and residential areas for colorectal cancer screening. *Cancer Epidemiology*. Vol. 60, Nr. 8 s. 23-30.
- Stout NL m.fl. (2021) A systematic review of rehabilitation and exercise recommendations in oncology guidelines. *CA: A cancer journal for clinicians*. Vol. 71, Nr. 2 s. 149-175.
- Stout NL m.fl. (2017) A Systematic Review of Exercise Systematic Reviews in the Cancer Literature (2005-2017). *PM & R: the journal of injury, function and rehabilitation*. Vol. 9.
- Strang P (2022) Palliative oncology and palliative care. *Molecular Oncology*. Vol. 16, Nr. 19, s. 3399-3409.
- Sundhedsdatastyrelsen (2019) Nye tilfælde af kræft fundet i pakkeforløb.
- Sundhedsstyrelsen (2024a) Monitorering af forløbstider på kræftområdet. Årsopgørelse for 2023.
- Sundhedsstyrelsen (2024b) Handlepligt ved kapacitetsudfordringer i forhold til maksimale ventetider. <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sygdomme-lidelser-og-behandling/Kraeftsygdom/Handlepligt-ved-kapacitetsudfordringer> [Hämtad 2024-09-07].

- Sundhedsstyrelsen (2024c) Overvågning af de maksimale ventetider på kræftområdet.
<https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sygdomme-lidelser-og-behandling/Kraeftsygdom/Overvaagning-af-de-maksimale-ventetider> [Hämtad 2024-09-07].
- Sundhedsstyrelsen (2024d) Minister vil sikre kræftpatienter rettidig behandling med ny genopretningsplan.
<https://www.ism.dk/nyheder/2023/marts/minister-vil-sikre-kræftpatienter-rettidig-behandling-med-ny-genopretningsplan-> [Hämtad 2024-09-07].
- Sundhedsstyrelsen (2024e) Pakkeforløb for kræft.
<https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sygdomme-lidelser-og-behandling/Kraeftsygdom/Pakkeforloeb-for-kræft> [Hämtad 2024-09-07].
- Sun M m.fl. (2024) Body mass index and risk of over 100 cancer forms and subtypes in 4.1 million individuals in Sweden: the Obesity and Disease Development Sweden (ODDS) pooled cohort study. *The Lancet Regional Health – Europe*. Vol. 45.
- Sung H m.fl. (2021) Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: Cancer Journal for Clinicians*. Vol. 71, Nr. 3, s. 209–249.
- Svenska palliativregistret (2023) Årsrapport för Svenska palliativregistret 2022.
- Svensson M (2022) Höga kostnader och låg patientnytta – att värdera insatser i hälso- och sjukvård. *Forskningsrapport 2022*. Studieförbundet Näringsliv och Samhälle, Stockholm.
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2010a) Översyn av de nationella kvalitetsregistren. *Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011 – 2015*.
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2010b) Patient- och brukarmedverkan. *Positionspapper – För ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst*.
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2022a) Om väntetidsdatabasen. Väntetider i vården. <<https://skr.se/vantetiderivarden/omvantetider/omvantetidsdatabasen.58999.html>> [Hämtad 2024-11-10]
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023a) Nationell patientenkät. Standardiserade vårdförlopp inom cancervård.

- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2023b) Uppföljning av rekommendation om ersättningsregler för boende i samband med nationell högspecialiserad vård.
- Sveriges kommuner och regioner (SKR) (2023c) Gemensam plan för primärvården. <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/gemensamplanprimarvard.69557.html> [Hämtad 2024-11-26].
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024a) Sammanhållen planering på 1177.se <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/dokumenteradoverenskommelse/sammanhallenplaneringpa1177.47002.html> [Hämtad 2024-10-03].
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024e) Gemensam plan för primärvården.
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024b) Nationellt system för kunskapsstyrning.
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024c) Medel- och medianväntetid. Väntetider i vården. <<https://skr.se/vantetiderivarden/vantetidsstatistik/uppskattdadvantetidochledigkapacitet/medelochmedianvantetid.73770.html>> [Hämtad 2024-11-29].
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024d) Dokumenterad överenskommelse. <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/dokumenteradoverenskommelse.28918.html>, [Hämtad 2024-11-11].
- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (2024f) Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider. Delrapport om överenskommelsen 2024.
- Sveriges regioner i samverkan (2023) Samverkan med patienter och närstående. Samverkan med patienter och närstående | Kunskapsstyrning vård | SKR ([kunskapsstyrningvard.se](https://www.kunskapsstyrningvard.se)) [Hämtad 2024-09-10].
- Szebehely M, Ulmanen P, Sand A (2014) Att ge omsorg mitt i livet; hur påverkar det arbetet och försörjning? Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete 2014:1, Stockholms Universitet.

- Tamborero D m.fl. (2022) The Molecular Tumor Board Portal supports clinical decisions and automared reporting for precision oncology. *Nature Cancer*. Vol. 3, s. 251-261.
- Tamil Selvan, S m.fl. (2024) Which countries are ready for a tobacco endgame? A scoping review and cluster analysis. *The Lancet Global Health*. Vol. 12, Nr. 6.
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, (TLV) (2023a) Stärkt tillgång till läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd – till långsiktigt hållbara läkemedelskostnader.
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) (2023b) Årsredovisning 2023.
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TVL) (2024a) HTA-förordningen. <https://www.tlv.se/om-tlv/internationella-samarbeten/hta-forordningen.html> [Hämtad 2024-11-14].
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) (2024b) Uppdrag att genomföra hälsoekonomiska bedömningar av nya läkemedel med fokus på cancer. Uppdrag att genomföra hälsoekonomiska bedömningar av nya läkemedel med fokus på cancer (tlv.se) [Hämtad 2024-11-14].
- Tanner S m.fl. (2024) Physical function patient-reported outcomes among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review. *Cancer medicine*. Vol. 13, Nr. 6.
- Tauber NM m.fl. (2019) Effect of Psychological Intervention on Fear of Cancer Recurrence: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 37, Nr. 31.
- Temel JS m.fl. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. Vol. 363, Nr. 8.
- Tini G m.fl. (2022) Quantifying geographical accessibility to cancer clinical trials in different income landscapes. *ESMO OPEN*. Vol. 7, Nr. 3.
- Ting-Fang Shih S m.fl. (2009) Economic evaluation of skin cancer prevention in Australia. *Preventive Medicine*. Vol. 49, Nr. 5, s. 449-453.
- Thavaneswaran S m. fl. (2018) Cancer Molecular Screening and Therapeutics (MoST): a framework for multiple, parallel signal-seeking studies of targeted therapies for rare and neglected cancers, *The Medical journal of Australia*. Vol. 209, Nr. 8, s. 354-355.

- The Lancet (2002) Breast cancer and breastfeeding: collaborative reanalysis of individual data from 47 epidemiological studies in 30 countries, including 50 302 women with breast cancer and 96 973 women without the disease. The Lancet. Vol. 360, Nr. 9328, s. 187-195.
- The Lancet (2019) Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Type and timing of menopausal hormone therapy and breast cancer risk: individual participant meta-analysis of the worldwide epidemiological evidence. The Lancet. Vol. 394, Nr. 10204.
- The Royal Marsden (2022) Clinical research performance. <https://www.royalmarsden.nhs.uk/our-research/clinical-trials/clinical-research-performance> [Hämtad 2024-10-25].
- Thorlacius H, Sjöberg D, Backman AS, Palmqvist R, Toth E (2022), Nya riktlinjer: endoskopisk kontroll efter kolorektal popypektomi, Läkartidningen, Lakartidningen.se 2022-11-16.
- Tobaksfakta (2024) Tobacco Endgame. <<https://tobaksfakta.se/kategori/tobaksprevention-i-sverige/tobaccoendgame/>> [Hämtad 2024-11-19].
- Together for short lives (2024) Care Pathways for seriously ill babies, children young people and their families.
- Tørring ML, m.fl. (2017) Evidence of advanced stage colorectal cancer with longer diagnostic intervals: a pooled analysis of seven primary care cohorts comprising 11 720 patients in five countries. British Journal of Cancer. Vol. 117, s. 888–897.
- Trafikverket (2023) Ansök om statlig medfinansiering till regionala kollektivanläggningar, trafiksäkerhet och miljö, <https://bransch.trafikverket.se/tjanster/ansok-om/ansok-om-statlig-medfinansiering-till-regionala-kollektivtrafikanlaggningar-trafiksakerhet-och-miljo/> [Hämtad 2024-11-20].
- Trafikverket (2024a) Rapport: Inriktningsunderlag för infrastrukturplaneringen – För perioden 2026-2037.
- Trafikverket (2024b) Bidrag för etablering av anläggningar för nykterhetskontroller, <https://bransch.trafikverket.se/tjanster/ansok-om/ansok->

[om-bidrag-for-etablering-av-anlaggningar-for-nykterhetskontroller/](#) [Hämtad 2024-11-20].

- Trama A m.fl. (2024) Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2010–2024. *European Journal of Cancer*. Vol. 202.
- Tran TH, de Boer J, Gyorki DE, Krishnasamy, M (2022 Optimising) Optimising the quality of multidisciplinary team meetings: A narrative review. *Cancer Medicine*. Vol. 11, Nr. 9, s. 1965-1971.
- Trial Nation (2024) Clinical Trials Denmark. <https://trialnation.dk/> [Hämtad 2024-11-25].
- Trysell K, Läkartidningen (2023) Cancervård på hjul gör succé. *Läkartidningen.se* 2023-01-12.
- Tsimberidou AM, Fountzilias E, Nikanjam M, Kurzrock R (2020) Review of precision cancer medicine: Evolution of the treatment paradigm. *Cancer Treatment Reviews*. Vol. 86.
- Tsimberidou AM m.fl. (2023) Molecular tumour boards - current and future considerations for precision oncology. *Nature reviews. Clinical Oncology*. Vol. 20, s. 843-863.
- Tybjerg AJ, m.fl. (2022) Updated fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in Denmark in 2018. *Sci Rep*. Vol. 12, Is. 1, p. 549.
- Tuominen L m.fl. 2024 Digital skills of health care professionals in cancer care: A systematic review. *DIGITAL HEALTH*. 2024:10.
- UICC (2024) Raising awareness about antimicrobial resistance. <<https://www.uicc.org/what-we-do/thematic-areas/antimicrobial-resistance-amr/raising-awareness-about-antimicrobial>> [Hämtad 2024-11-17].
- Utrikesdepartementet (2008) Sveriges internationella överenskommelser, SÖ2008:53. Nr 53, Världshälsoorganisationens ramkonvention om tobakskontroll, Genève den 21 maj 2003.
- van der Haar J m.fl. (2024) ESMO Recommendations on clinical reporting of genomic test results for solid cancers. *ESMO Annals of Oncology*. Vol. 35, Nr. 11, s. 954-967.
- Van Der Velden, DL m.fl. (2017) The Drug Rediscovery protocol facilitates the expanded use of existing anticancer drugs, *Nature*. Vol. 574, s. 127-131.

- van Harten MC m.fl. (2014) The association of treatment delay and prognosis in head and neck squamous cell carcinoma (HNSCC) patients in a Dutch comprehensive cancer center. *Oral Oncology*. Vol. 50, Nr. 4, s. 282-290.
- van Kalsbeek RJ m.fl. (2021) European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *European Journal of Cancer*. Vol. 154, s. 316 – 328.
- Van Nijnatten TJA m.fl. (2024) Overview of trials on artificial intelligence algorithms in breast cancer screening - A roadmap for international evaluation and implementation. *European Journal of Radiology*. Vol. 167.
- Vardavas C (2017) Tobacco Control Committee, on behalf of the European Network for Smoking and Tobacco Prevention (ENSP) Scientific Committee. *European Respiratory Journal*. Vol. 50, Nr. 5.
- Vetenskapsrådet (2022a) Definitioner av begrepp inom medicinsk och klinisk forskning. <https://www.vr.se/uppdrag/klinisk-forskning/definitioner-av-begrepp-inom-medicinsk-och-klinisk-forskning.html> [Hämtad 2024-10-22].
- Vetenskapsrådet (2023a) Forskningsöversikt 2023, Kliniska behandlingsforskning.
- Vetenskapsrådet (2023b) Utvärdering av den kliniska forskningens kvalitet vid de regioner som omfattas av ALF-avtalet. 2023 års utvärderingsrapport.
- Vetenskapsrådet (2023c) De kliniska forskarnas förutsättningar i Sverige.
- Vetenskapsrådet (2023d) Forskningskvalitet och internationell konkurrenskraft. Vetenskapsrådets inspel till forsknings- och innovationspropositionen.
- Vetenskapsrådet (2023g) Forskningsbarometern 2023, Svensk forskning i internationell jämförelse.
- Vetenskapsrådet (2024a) Hudcancer minskar bland unga vuxna. [Hudcancer minskar bland unga vuxna - forskning.se](https://www.vr.se/uppdrag/hudcancer-minskar-bland-unga-vuxna-forskning.se) [Hämtad 2024-10-18].
- Vetenskapsrådet (2024b) God forskningssed 2024. VR2405.
- Vetenskapsrådet (2024c) Hitta forskningsinfrastrukturer vi finansierar. <https://www.vr.se/uppdrag/forskningsinfrastruktur/hitta->

- [forskningsinfrastruktur-vi-finansierar.html](#) [Hämtad 1014-11-25].
- Vetenskapsrådet (2024d) Definitioner av begrepp inom medicinsk och klinisk forskning. <https://www.vr.se/uppdrag/klinisk-forskning/definitioner-av-begrepp-inom-medicinsk-och-klinisk-forskning.html> [Hämtad 2024-11-27].
- Vinnova (2024a) Statistik över svenska life science-företag, Årlig rapportering av regeringsuppdraget N2021/02243. Vinnova Rapport 2024:12.
- Vinnova (2024b) Horisont Europa. <https://www.vinnova.se/m/horisont-europa/> [Hämtad 2024-11-20].
- Vinnova (2024c) Horisont Europa. Årsbok 2023.
- Vynckier P m.fl. (2024) Systematic review on the cost effectiveness of prostate cancer screening in Europe. *European urology*. Vol. 86, Nr. 5, s. 400–408.
- Wainger JJ m.fl. (2021) Volume-outcome relationships for kidney cancer may be driven by disparities and patient risk. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*. Vol 39, Nr 7.
- Walker H m.fl. (2021) Forty years of Slip! Slop! Slap! A call to action on skin cancer prevention for Australia. *Public Health Research & Practice*. Vol. 32, Nr. 1.
- Warner, E m.fl. (1999) Prevalence and penetrance of BRCA1 and BRCA2 gene mutations in unselected Ashkenazi Jewish women with breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*. Vol. 91, Nr. 14, s. 1241–1247.
- Weaver MS m.fl. (2019) The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 22, Nr. 8.
- Wenman-Larsen A, Tishelman C (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 16, Nr. 3, s. 240-247.
- Westman B, Ullgren H, Olofsson A, Sharp L (2019) Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 41, s. 41 – 48.

- Weymann D, Pataky R, Regier DA (2018) Economic Evaluations of Next-Generation Precision Oncology: A Critical Review. *JCO Precision Oncology*. Vol. 2.
- Wilson IB, Cleary PD (2015) Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*. Vol. 273, Nr. 1, s. 59-65.
- Winger A m.fl. (2020) Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*. Vol. 19, Art. Nr. 165.
- Wihl, J m.fl. (2021) Contributions to Multidisciplinary Team Meetings in Cancer Care: Predictors of Complete Case Information and Comprehensive Case Discussions. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. Vol. 14, Nr. 8, s. 2445-2452.
- WHO (2013a) Global action plan for the prevention and control of non communicable diseases, 2013-2020. Geneva: World Health Organization.
- WHO Europe (2015) Physical Activity strategy for the WHO European Region 2016-2025.
- WHO (2017a) 9 global targets for noncommunicable diseases for 2025, pub. 22.08.2017, 9 global targets for noncommunicable diseases for 2025 (who.int) [Hämtad 2024-11-24].
- WHO (2017b) Rehabilitation 2030: A Call for Action. <https://www.who.int/news-room/events/detail/2017/02/06/default-calendar/rehabilitation-2030-a-call-for-action> [Hämtad 2024-11-08].
- WHO (2018a) Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2017 global survey. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2018b) Global action plan on physical activity 2018-2030. More active people for a healthier world. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2018c) NCD Best Buys – And other effective interventions.
- WHO (2021a) Global health sector strategies on, respectively, HIV, viral hepatitis and sexually transmitted infections for the period 2022 – 2030. Geneva: World Health Organization.

- WHO (2022a) WHO manual on sugar-sweetened beverage taxation policies to promote healthy diets. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2022b) WHO acceleration plan to stop obesity. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/370281/9789240075634-eng.pdf?sequence=1> [Hämtad 2024-11-24].
- WHO (2023a) Preventing Cancer, <https://www.who.int/activities/preventing-cancer> [Hämtad 2024-11-26].
- WHO (2023b) Freedom from tobacco and nicotine: guide for schools. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2023c) Palliative care for children. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children> [Hämtad 2024-11-17].
- WHO (2023d) Palliative care <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> [Hämtad 2024-11-24].
- WHO (2024a) Tobacco https://www.who.int/health-topics/tobacco#tab=tab_1 [Hämtad 2024-11-24].
- WHO (2024b) Fysisk aktivitet. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- WHO (2024c) Guidance for best practices or clinical trials. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2024d) Obesity and overweight. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight> [Hämtad 2024-11-27].
- Wolfson D, Santa J, Slass L (2014) Engaging physicians and consumers in conversations about treatment overuse and waste: a short history of the choosing wisely campaign. *Academic Medicine*. Vol. 89, Nr. 7.
- Wong E m.fl. (2023) The Singapore National Precision Medicine Strategy. *Nature Genetics*. Vol. 55, s. 178-186.
- World Cancer Research Fund (2023a) Näringspolicystatus i Sverige.
- World Cancer Research Fund (2023b) Status för fysisk aktivitetspolicy i Sverige.
- World Cancer Research Fund (2024a) Cancer Prevention Recommendations. <https://www.wcrf.org/diet-activity->

- and-cancer/cancer-prevention-recommendations/ [Hämtad 2024-11-08].
- World Cancer Research Fund (2024b) Obesity, weight gain and cancer risk. <https://www.wcrf.org/diet-activity-and-cancer/risk-factors/obesity-weight-gain-and-cancer/> [Hämtad 2024-11-08].
- Wångdahl J, Lytsy P, Mårtensson L, Westerling R (2015) Health literacy and refugees' experiences of the health examination for asylum seekers – a Swedish cross-sectional study. *BMC Public Health*. Vol. 15, Art. Nr. 1162.
- Yeh CM, Lai TY, Hu YW m.fl. (2024) The impact of surgical volume on outcomes in newly diagnosed colorectal cancer patients receiving definitive surgeries. *Scientific Reports*. Vol. 14, Art. Nr. 8227.
- Zachou G, El-Khouly F, Dilley J (2023) Evaluation of follow-up strategies for women with epithelial ovarian cancer following completion of primary treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Nr. 8.
- Zakkak, N m.fl. (2024) The presenting symptom signatures of incident cancer: evidence from the English 2018 National Cancer Diagnosis Audit. *British Journal of Cancer*. Vol. 130, s. 297-307.
- Zhao J m.fl. (2023) Global trends in incidence, death, burden and risk factors of early-onset cancer from 1990 to 2019. *BMJ Oncology*. Vol. 2.
- Zhou Y, m.fl., (2017) Diagnosis of cancer as an emergency: a critical review of current evidence. *Nature Reviews. Clinical Oncology*. Vol. 14, s. 45-56.

Bilaga 1. Deltagare i referensgruppen

Tabell.2 Deltagare i utredningens referensgrupp.

Namn	Roll och verksamhet
Amanda Borg	Intressepolitisk expert, Cancerfonden
Anders Anell	Professor i företagsekonomi, Lunds universitet
Anna Bessö	Avdelningschef, Folkhälsomyndigheten
Anna-Lena Sunesson	Verksamhetschef, RCC Norr
Anne Västgård	Ledamot, Nätverket mot cancer
Caroline Ekstrand	Handläggare, Vinnova
Ebba Hemmingsson	Ansvarig intressepolitisk expert, Barncancerfonden
Elinor Nemlander	Svensk förening för allmänmedicin
Helena Brändström	Nationell samordnare vårdprogram och SVF, Sveriges Kommuner och Regioner, SKR
Janne Lehtiö	Professor, Karolinska institutet Forskningsledare inom precisionsmedicin
Josefin P Jonsson	Avdelningschef, Folkhälsomyndigheten
Kjell Ivarsson	Nationell cancersamordnare, SKR
Lena Sharp	Verksamhetschef, RCC Stockholm/Gotland
Lisbeth Löpare Johansson	Samordnare för god och nära vård, SKR
Madeleine Durbeej-Hjalt	Huvudsekreterare för medicin och hälsa, Vetenskapsrådet

Margareta Haag	Ordförande, Nätverket för cancer
Maria Stacke	Tematisk rådgivare, Ung cancer
Maria Strandberg	Hälso- och sjukvårdsdirektör, region Västernorrland
Mattias Fredriksson	Avdelningschef, Socialstyrelsen
Patrik Rossi	Temachef cancer och ordförande i styrgruppen för CCC, Karolinska universitetssjukhuset
Peter Asplund	Projektledare kliniska prövningar, Läkemedelsverket
Peter Naredi	Professor i kirurgi, Göteborgs universitet
Sara Johansson	Enhetschef Intressepolitik, Cancerfonden
Silke Engelholm	Medical director, CCC Skånes universitetssjukhus
Therese Leijon	Generalsekreterare, Ung cancer

Bilaga 2. Deltagare expertgrupper

Tabell 14 Förebyggande insatser.

Deltagare i utredningens expertgrupp om förebyggande insatser inom cancerområdet.

Namn	Roll och verksamhet
Carl Bladh	Enhetschef, Strålsäkerhetsmyndigheten
Ellen Brynskog	Ordförande Nationella arbetsgruppen för cancerprevention, Regionalt cancercentrum Väst
Gabriella Beckvid-Henriksson	Utredare Nationella riktlinjer för levnadsvanor, Socialstyrelsen
Joakim Dillner	Enhetschef Karolinska Sjukhusets Center för Cervixcancerprevention, FoU-chef Karolinska Universitetslaboratoriet, Professor i infektionsepidemiologi Karolinska Institutet.
Jörgen Andersson	Programmet Jämlik hälsa Lindängen, utvecklingssamordnare, Malmö stad
Karin Eriksson	Chef Forskning och hälsa, Cancerfonden
Kristian Bolin	Professor i hälsoekonomi, föreståndare Centrum för hälsoekonomi, Göteborgs universitet
Lina Schollin Ask	Utredare Enheten för vaccinationsprogram, Folkhälsomyndigheten
Mats Börjesson	Professor Idrottsfysiologi, forskning fysisk aktivitet, hälsa och idrottsmedicin, Ordförande Nationellt programområde levnadsvanor
Ralph Harlid	Nationell koordinator Nätverket hälsofrämjande hälso- och sjukvård
Sofia Hjelmstedt	Utredare på Enheten för alkoholprevention, Folkhälsomyndigheten
Åsa Thurffjell	Specialist allmänmedicin Doktorand riskbruk av alkohol, Karolinska institutet

Tabell 2 Screening.

Deltagare i utredningens expertgrupp om screening.

Namn	Roll och verksamhet
Alexandra Karlén	Projektledare Nationella riktlinjer och screening, Socialstyrelsen
Barbro Sjölander	Ordförande, Nätverket mot gynekologisk cancer
Christina Broman	Projektledare Uppföljning, Socialstyrelsen
Elin Ljungqvist	Nationell screeningsamordnare, Regionalt cancercentrum Väst
Joakim Ramos	Överläkare radiologi, Västmanlands sjukhus, Ordförande Nationell arbetsgrupp för mammografi, RCC i samverkan
Lars-Ingvar Johansson	Kassör, Tarm, uro-, och stomiförbundet
Margareta Hedner	Utredare Nationella riktlinjer och screening, Socialstyrelsen
Miriam Elfström	Ordförande Nationell arbetsgrupp för prevention mot livmoderhalscancer (NaCx), Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland
Ola Bratt	Överläkare Prostatacentrum, Ordförande Nationell arbetsgrupp för organiserad prostatacancer-testning, RCC i samverkan, Professor klinisk cancer epidemiologi, Sahlgrenska universitetssjukhus
Rikard Svernlöv	Ordförande Nationell arbetsgrupp för tjock- och ändtarmscancerscreening, RCC i samverkan
Susanne Dieroff-Hay	Ordförande, Bröstcancerförbundet

Tabell 3 Tidig upptäckt.

Deltagare i utredningens expertgrupp om tidig upptäckt*

Namn	Roll och verksamhet
Elinor Nemlander	Nationell samordnare tidigt upptäckt, RCC i samverkan
Eliya Abedi	Nationell samordnare tidigt upptäckt, RCC i samverkan
Ingrid M Rading	Ledamot, Melanomföreningen
Mats Frisk	Vice ordförande, Palema cancerförening
Tommy Lundmark	Ordförande Nationella primärvårdsrådet

*Endast ett möte genomfördes med expertgruppen.

Tabell 4 Rehabilitering.

Deltagare i utredningens expertgrupp om rehabilitering

Namn	Roll och verksamhet
Anna Gradeen	Fysioterapeut, region Kronoberg
Annika Sjövall	Ordförande Nationella arbetsgruppen för Bäckencancerrehabilitering, RCC i samverkan Centrum för cancerrehabilitering, kolorektalkirurg Karolinska universitetssjukhuset
Catharina Nygren Deboussard	Överläkare på Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus Ordförande nationellt programområde rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin
Charlotte Urell	Sakkunnig FoU, Fysioterapeuterna
Erika Johansson	Professionspolitisk handläggare, Sveriges arbetsterapeuter
Helena Henningsson	Handläggare, SKR
Helene Öberg	Ordförande Nationell arbetsgrupp för cancerrehabilitering, RCC Syd
Ida Kåhlin	Förbundsordförande, Sveriges Arbetsterapeuter
Jan Lexell	Professor i rehabiliteringsmedicin, forskarchef rehabiliteringsmedicin, Skånes universitetssjukhus
Jessica Engkvist	Medicinskt ansvarig för rehabilitering, MAR, Borås stad
Katja Vuollet Carlsson	Vårdutvecklare, ordförande Nationell arbetsgrupp Kontaktsjuksköterska
Maria Roos	Region Västernorrland
Peder Skarstedt	Ordförande, Blodcancerförbundet
Pia Watkinson	Ordförande, Cancerrehabfonden
Sofia Johansson	Projektledare Rehabuppdraget, Socialstyrelsen
Ylva Hellstadius	Verksamhetsutvecklare, ordförande Nationella arbetsgruppen cancerrehabilitering, Centrum för cancerrehabilitering Sabbatsberg

Tabell 5 Palliativ vård.

Deltagare i utredningens expertgrupp om palliativ vård.

Namn	Roll och verksamhet
Ann Ekdahl	Forskare Personcenterad vård, Mittuniversitetet
Bertil Axelsson	Professor i palliativ medicin, Umeå universitet, Nationell vårdprogramgrupp palliativ medicin, RCC
Elisabet Löfdahl	Överläkare palliativ medicin, Sahlgrenska universitetssjukhus, Regional processledare, ordförande nationellt vårdprogram palliativ vård, RCC
Eskil Degsell	Vice Ordförande, Hjärntumörföreningen, Patient- och närstående representant Karolinska universitetssjukhuset
Jane Österlind	Docent vårdvetenskap med inriktning palliativ vård, Marie Cederskiölds Högskola
Linda Björkheim-Bergman	Specialistläkare palliativ medicin, forskare inom Palliativ medicin vid Karolinska institutet
Lisbeth Löpare Johansson	Samordnare nära vård, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)
Staffan Lundström	Docent, överläkare palliativ vård, Palliativt centrum och FoUU-enheten Stockholms Sjukhem
Susanne Dieroff-Hay	Ordförande, Bröstcancerförbundet
Ursula Scheibling	Specialistläkare palliativ medicin Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, Svensk förening för palliativ medicin, vårdprogramgrupp nationellt vårdprogram palliativ medicin, RCC

Tabell 6 Behandling och patientmedverkan.

Deltagare i utredningens expertgrupp om behandling och patientmedverkan

Namn	Roll och verksamhet
Barbro Sjölander	Ordförande, Nätverket mot gynekologisk cancer
Calle Waller	Vårdpolitisk talesperson, Prostatacancerförbundet
Claire Micaux	Nationell samordnare Min Vårdplan Cancer, RCC Norr
Franz Rommel	Ordförande, Svensk förening för Hematologi
Gunilla Enblad	Professor Institutionen för immunologi, genetik och patologi, forskare Cancerimmunoterapi, Akademiska sjukhuset, Uppsala universitet
Katja Vuollet Carlsson	Vårdutvecklare, ordförande Nationell arbetsgrupp Kontaktsjuksköterska, RCC Norr
Kjell Bergfeldt	Verksamhetschef, Skandionkliniken
Linus Axelsson	Ordförande, Svensk Kirurgisk Förening
Margareta Haag	Ordförande, Nätverket mot cancer
Per Karlsson	Ordförande, Svensk onkologisk förening
Silke Engelholm	Verksamhetschef för hematologi, onkologi och strålningsfysik, Skånes universitetssjukhus Skåne CCC
Yvonne Wengström	Professor, sjuksköterska, docent, sektionen för omvårdnad, Karolinska institutet

Tabell 7 Barn och unga.

Deltagare i utredningens expertgrupp om barn och unga

Namn	Roll och verksamhet
Cecilia Follin	Forskningsprojektdeltagare Sena effekter efter barncancerbehandling, Lunds universitet
Ebba Hemmingsson	Ansvarig intressepolitisk expert, Barncancerfonden
Ellinor Stattin	Verksamhetsledare, AjaBajaCancer
Frans Nilsson	Barnonkolog, Barn- och ungdomscentrum Norrlands universitetssjukhus, Ordförande Nationell arbetsgrupp för barncancerområdet, RCC
Karin Mellgren	Barnonkolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhus, Ordförande Nationell arbetsgrupp för barncancerområdet
Karin Mellgren	Ordförande nationell arbetsgrupp barncancer
Kerstin Sollerbrant	Senior expert, Barncancerfonden
Lisa Törnudd	Barnonkolog, H.K.H Kronprinsessan Victorias barn- och ungdomssjukhus, Nationell Arbetsgrupp för barncancerområdet
Maria Stacke	Tematisk rådgivare, Ung Cancer
Mats Heyman	Barnonkolog, docent och senior forskare, Karolinska Institutet
Pernilla Grillner	Tf. verksamhetschef barnonkologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset
Päivi Lähteenmäki	Ansvarig registerhållare i Svenska Barncancerregistret, Forskargruppledare i Barncancerpidemiologi, Karolinska institutet

Tabell 8 Standardiserade vårdförlopp (SVF).

Deltagare i utredningens expertgrupp om SVF

Namn	Roll och verksamhet
Anders Wennerberg	Svensk förening för medicinsk radiologi
Bobby Tingstedt	Adjungerad professor kirurgi, Lunds universitet Ordförande Nationellt vårdprogram pankreascancer
Eliya Abedi	Nationell samordnare tidig upptäckt, RCC
Emelie Condén Mellgren	Verksamhetschef Enheten för kunskapsstyrning, Västmanlands sjukhus Västerås
Helena Brändström	Nationell samordnare vårdprogram och SVF, Sveriges Kommuner och Regioner, SKR
Henrik Lysell	Enhetschef, Socialstyrelsen
Jozef Urdzik	Överläkare Institutionen för kirurgiska vetenskaper, Akademiska sjukhuset, Uppsala universitetssjukhus
Lisa Jelf-Eneqvist	Verksamhetsutvecklare, RCC Stockholm-Gotland
Louise Svanström	Kvalitetssamordnare CCC, Karolinska universitetssjukhuset
Magnus Wagenius	Specialistläkare urologi, verksamhetschef VO Urologi, Helsingborgs lasarett
Pia Jestin	Överläkare Institutionen för kirurgiska vetenskaper, Akademiska sjukhuset, Uppsala universitet.
Sara Sehlstedt	Överläkare röntgenavdelningen, Östersunds sjukhus Ordförande, Svensk förening för medicinsk radiologi
Signe Friesland	Patientområdeschef Tema cancer, Karolinska universitetssjukhuset Ordförande, Svensk Onkologisk Förening

Tabell 9 Precisionsmedicin.

Deltagare i utredningens expertgrupp om precisionsmedicin.

Namn	Roll och verksamhet
Gunilla Enblad	Professor Institutionen för immunologi, genetik och patologi, forskningsprogram Cancerimmunoterapi, Akademiska sjukhuset, Uppsala universitet Ordförande Svenska CART-cellsgruppen
Hannah Karlsson	ATMP-centrum Uppsala, Akademiska sjukhuset Uppsala universitet
Helena Nilsson	Enhetschef Grants Office, Kliniskt Forskningscentrum KFC Region Örebro län
Janne Lehtiö	Professor, Karolinska institutet Forskningsledare inom precisionsmedicin
Jeanette Edblad	Chef för life science-kontoret, Regeringskansliet
Jonathan Lind Martinsson	Enhetschef, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
Kenneth Villman	Ordförande nationell arbetsgrupp för cancerläkemedel (NAC), onkolog, Universitetssjukhuset Örebro
Kristina Levan	Projektledare ATMP-centrum, Sahlgrenska universitetssjukhus
Peter Nordström	Programchef Swelife
Richard Rosenquist Brandell	Föreståndare Genomic Medicine Sweden, överläkare och professor i klinisk genetik vid Institutionen för molekylär medicin och kirurgi, Karolinska institutet
Sofia Pettersson	Områdesdirektör patientsäkerhet, utveckling och forskning, Region Västernorrland

Bilaga 3. Mål kopplade till risk- och skyddsfaktorer för cancer

Listan gör inte anspråk på att vara fullständig, men syftar till att ge en övergripande bild av de mest centrala nationella och internationella målen avseende risk- och skyddsfaktorer för cancer. Målen kan förändras eller upphöra över tid och några av målen är föreslagna men inte beslutade. I sammanställningen inkluderas även mer övergripande formuleringar som kommer till uttryck i EU:s cancerplan, men som inte per definition kallas mål (*kursiverat*).

Det övergripande folkhälsopolitiska målet

Skapa samhälleliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen och sluta de påverkbara hälsoklyftorna inom en generation. (Prop. 2017/18:249)

Europeiska kodexen

Ökad kunskap om risker och bestämningsfaktorer för cancer - Minst 80 procent av Europas invånare ska känna till kodexen år 2025. (EU:s cancerplan) https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf

Alkohol och tobak

Nationella mål

- Ett samhälle fritt från narkotika och dopning, minskade medicinska och sociala skador orsakade av alkohol och ett minskat tobaksbruk (prop. 2010/11:47). Regeringen har i budgetpropositionen för 2025 föreslagit att minskat tobaksbruk ska ändras till minskade medicinska och sociala skador orsakade av tobak.

Långsiktiga mål (ANDTS-strategin 2022–2025):

1. Tillgången till **alkohol**, narkotika, dopningsmedel och **tobaks- och nikotinprodukter** samt skadeverkningarna av spel om pengar ska minska.
 2. Barn och unga ska skyddas mot skadliga effekter orsakade av **alkohol**, narkotika, dopning, **tobaks- och nikotinprodukter** och spel om pengar.
 3. Antalet barn och unga som börjar använda narkotika, dopningsmedel, **tobaks- och nikotinprodukter** eller **debuterar tidigt med alkohol** och spel om pengar ska minska.
 4. Antalet personer som utvecklar skadligt bruk eller beroende av **alkohol**, narkotika, dopningsmedel, **tobaks- och nikotinprodukter** och spel om pengar ska minska.
 5. Personer med **skadligt bruk eller beroende** ska utifrån sina förutsättningar och behov ha tillgång till vård och stöd av god kvalitet.
 6. Antalet personer som skadas eller dör på grund av sitt eget eller andras bruk av **alkohol**, narkotika, dopningsmedel, **tobaks- och nikotinprodukter** eller spel om pengar ska minska.
 7. En folkhälsobaserad syn på ANDTS inom EU och internationellt.
- Ett rökfritt Sverige till år 2025, där mindre än fem procent av befolkningen röker.

Internationella mål

- *Ett tobaksfritt Europa* - En tobaksfri generation till 2040 – där mindre än fem procent av befolkningen använder tobak. (EU:s cancerplan)
- *Minskad skadlig alkoholkonsumtion* - Relativ minskning med minst tio procent av den skadliga alkoholkonsumtionen till 2025. (EU:s cancerplan)

UV-strålning

Nationella mål

- Säker strålmiljö; människors hälsa och den biologiska mångfalden ska skyddas mot skadliga effekter av strålning. (se preciseringar på www.sverigesmiljomal.se)
- Skyddande ozonskikt; ozonskiktet ska utvecklas så att det långsiktigt ger skydd mot skadlig UV-strålning. (se preciseringar på www.sverigesmiljomal.se).

Internationella mål

- *Minskad exponering för [farliga ämnen och] strålning.* (EU:s cancerplan)

Övervikt och obesitas

Internationella mål:

- Obesitas ska inte öka mellan 2010 och 2025 (WHO:s globala mål för icke-smittsamma sjukdomar).
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/312281/WHO-NMH-NMA-16.192-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Fysisk aktivitet

Nationella mål:

- Ett samhälle som främjar ökad fysisk aktivitet [och bra matvanor för alla] (Prop. 2017/18:249)
- Friluftsliv för god folkhälsa. (Friluftspolitiken)
<https://www.naturvardsverket.se/arnesomraden/friluftsliv/sveriges-friluftslivsmal/>

- God bebyggd miljö. Städer, tätorter och annan bebyggd miljö ska utgöra en god och hälsosam livsmiljö samt medverka till en god regional och global miljö; (se preciseringar på www.sverigesmiljomal.se)
- Kommande förslag på nationella delmål och indikatorer (regeringsuppdrag S2022/02970, redovisas 31 mars 2025).

Internationella mål:

- *Bättre hälsofrämjande åtgärder genom tillgång till [hälsosam kost och] fysisk aktivitet.* (EU:s cancerplan)

Hållbar livsmedelskonsumtion

Nationella mål:

- **Ett samhälle som främjar [ökad fysisk aktivitet och] bra matvanor för alla** (Prop. 2017/18:249)
- Förslag på mål för hållbar livsmedelskonsumtion (regeringsuppdrag S2021/03523):
 1. Konsumtionen av baljväxter, **grönsaker, rotfrukter, frukt och bär** har ökat med 50 procent till år 2035 jämfört med år 2021.
 2. Konsumtionen av **fullkorn** har ökat med 100 procent år 2035 jämfört med år 2010.
 3. (Konsumtionen av fisk och skaldjur har ökat med 20 procent till år 2035 jämfört med år 2019.)
 4. Konsumtionen av **energitäta och/eller näringsfattiga livsmedel har minskat med 50 procent till år 2035** jämfört med år 2021.
 5. Konsumtionen av **kött** har minskat med 30 procent till år 2035 jämfört med år 2021.
 6. (Konsumtionen av salt har minskat med 20 procent till år 2035 jämfört med år 2018.)

- Kommande förslag på nationella mål för att påverka barns och ungas livsmedelskonsumtion i en mer hälsosam och hållbar riktning (regeringsuppdrag S2022/02969, redovisas 31 januari 2025)

Internationella mål:

- *Bättre hälsofrämjande åtgärder genom tillgång till hälsosam kost [och fysisk aktivitet].* (EU:s cancerplan)

Infektioner

Nationella mål

- Att bli en av de första länderna i världen att totalt eliminera livmoderhalscancer. (2020/21: SoU36).
- 13 mål för eliminering av hepatit C finns i Plan för eliminering av hepatit C (Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård)

Internationella mål

- HPV-vaccinera minst 90 procent av målpopulationen av flickor och avsevärt öka HPV-vaccinering av pojkar i EU fram till 2030. (EU:s cancerplan)
- Minst 90 procent i vaccinationsgrad mot HPV bland ungdomar upp till 15 år. (PERCH Joint Action)
- 90 procents reduktion av nya infektioner och en 65 procents reduktion av hepatit B- och C-orsakad död till år 2030, i jämförelse med situationen år 2015. (WHO)
- Uppnå 95 procents täckning för HBV-vaccination av barn, 95 procent av alla gravida kvinnor ska screenas för HBV. (WHO)

Radon

Nationella mål

- Säker strålmiljö; människors hälsa och den biologiska mångfalden ska skyddas mot skadliga effekter av strålning. (se preciseringar på www.sverigesmiljomal.se)
- Nationell handlingsplan för radon 2018:
 1. Sänka befolkningens exponering för radon
 2. Öka medvetenheten och kunskaperna om hälsorisker med radon och vad man kan göra för att minska exponering för radon
 3. Mer likvärdig tillsyn av radon i olika delar av landet

Internationella mål

- *Minskad exponering för [farliga ämnen] och strålning.* (EU:s cancerplan)

Miljöfaktorer

Nationella mål

- Giftfri miljö; för att skydda människors hälsa och den biologiska mångfalden behöver spridningen av farliga ämnen förebyggas och minska. (se preciseringar på www.sverigesmiljomal.se)
- Säker strålmiljö; människors hälsa och den biologiska mångfalden ska skyddas mot skadliga effekter av strålning. (se preciseringar på www.sverigesmiljomal.se)

Internationella mål

- *Minskad miljöförstöring* (EU:s cancerplan)

- *Minskad exponering för farliga ämnen [och strålning]* (EU:s cancerplan)

Amning

Nationella mål

- Nationell amningsstrategi 2022–2027: Skapa optimala förutsättningar för att främja och stödja ett jämlikt och tillgängligt amningsstöd.
 - Delmål strukturell nivå: En strukturerad och systematisk nationell styrning och uppföljning.
 - Delmål vårdkedjan: Evidensbaserad, individanpassad och jämlik amningsvård i hela vårdkedjan.
 - Delmål individnivå: Alla föräldrar och blivande föräldrar har tillgång till oberoende, lyhörd, behovsanpassad, evidensbaserad information och stöd om amning.

Internationella mål:

- Andelen som helammar de första sex månaderna ska vara minst 50 procent (WHO)
<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-NHD-14.1>
- Andelen som helammar de första sex månaderna ska vara 70 procent år 2030. (WHO och Unicef)
<https://www.unicef.org/media/150586/file>

Bilaga 4 Uppdrag



Socialdepartementet

Utredningsuppdrag

Regeringskansliet uppdrar åt Mef Nilbert att biträda Socialdepartementet med att föreslå en uppdaterad nationell cancerstrategi enligt *bilagan*.

Utredaren ska till sin hjälp ha två sekreterare.

Uppdraget gäller fr.o.m. den 23 februari 2024 till dess att uppdraget är slutfört, dock längst t.o.m. den 30 november 2024.

Kostnaderna för uppdraget ska belasta utgiftsområde 1 Rikets styrelse, anslaget 4:1 Regeringskansliet m.m., anslagsposten 1 Till Regeringskansliets disposition, budgetramen 6 Socialdepartementet.

Beslutet har fattats av sjukvårdsministern.

Utdrag till

Statsrådsberedningen/GRANSK
Regeringskansliets förvaltningsavdelning
Utredaren



Socialdepartementet

En uppdaterad nationell cancerstrategi för framtiden

Sammanfattning

En utredare får i uppdrag att analysera och lämna förslag på en uppdaterad nationell cancerstrategi. Strategin ska ta sin utgångspunkt i den cancerstrategi som presenterades i betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11). Den uppdaterade strategin ska ha ett tydligt patient-, jämlikhets- och verksamhetsperspektiv. Strategin ska beakta alla åldrar, jämställdhetsperspektivet och vikten av prevention samt hela sjukdomskedjan, inklusive rehabilitering.

Uppdraget ska redovisas senast den 30 november 2024.

Nya utmaningar för svensk cancervård

Svensk cancervård mäter sig väl med andra länder i internationella jämförelser. Sverige är för närvarande ett av de länder i EU som har lägst dödlighet i cancer och trenden är fortsatt nedåtgående. För de flesta cancerdiagnoser är den svenska femårsöverlevnaden högre än EU-genomsnittet. Förekomsten av kända riskfaktorer kopplade till cancer är i allmänhet lägre i Sverige än i resten av EU. T.ex. har Sverige för närvarande den lägsta andelen dagligrökare av samtliga medlemsländer. Vad gäller tidig upptäckt är det svenska deltagandet i bröstcancerscreening det högsta i EU och deltagandet i screening för livmoderhalscancer bland de högsta¹. I internationell jämförelse är tillgången till nya behandlingar generellt god.

Trots detta är cancer i dag den främsta orsaken till förlorade levnadsår nationellt. Även om cancermortaliteten har minskat med knappt

¹ Landsprofiler om cancer 2023, OECD.

30 procentenheter sedan 1970-talet har antalet cancerfall ökat med drygt lika mycket. Delar av ökningen kan förklaras av en ökad medelålder i befolkningen, förbättrad diagnostik och införandet av screeningprogram. Faktorer såsom försämrade levnadsvanor och miljöfaktorer spelar dock också in. Även om dagligrökandet minskat i Sverige under de senaste årtiondena har exempelvis andelen personer i Sverige med obesitas, en känd riskfaktor för flera cancerformer, tredubblats sedan 1980-talet. Ökningen är särskilt tydlig bland barn och unga. Det går även att se att antalet fall av malignt melanom, vars främsta riskfaktor är UV-strålning, dubblerats under de senaste 20 åren.

Utöver en ökning i årlig incidens (antalet nya diagnostiserade fall under ett år), står cancervården även inför andra utmaningar. Geografi, kön, ålder och socioekonomisk status påverkar risken att både insjukna och dö i cancer. Till följd av bl.a. kompetensbrist inom nyckelspecialiteter visar uppföljningar av vissa väntetider att dessa var längre 2022 än 2019. Vad gäller tidig upptäckt och de nationella screeningprogrammen har en långsam och varierad implementering av screeningprogrammet för tjock- och ändtarmscancer lett till att deltagandet nationellt är lägre än EU-genomsnittet. Parallellt med en ökning i incidens syns också i Sverige en ökad prevalens (antalet som lever med en cancersjukdom vid en viss tidpunkt). Även om ökningen delvis är ett resultat av ökad överlevnad ställer detta nya krav på cancervården i form av exempelvis ett ökat behov av rehabiliterande vård och återkommande kontroller.

Den nationella cancerstrategin

År 2009 lämnade utredningen En nationell cancerstrategi (S 2007:10) sitt förslag till en nationell cancerstrategi (SOU 2009:11). Utredningen tillsattes mot bakgrund av en betydande förväntad ökning i incidens och prevalens av cancer. Syftet var att utreda vad som kunde göras för att så långt som möjligt förhindra att människor insjuknar och dör i cancer samt att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancersjukdom.

Utredningens förslag till strategi bestod av tre delar: cancer ur ett medborgarperspektiv, cancer ur ett patientperspektiv samt kunskaps- och kompetensförsörjning.

Den nationella cancerstrategin har sedan dess varit betydelsefull för den positiva utvecklingen inom svensk cancervård. Strategin har varit vägledande för exempelvis koncentrationen av högspecialiserad vård, framtagandet av

nationella kunskapsstöd, etableringen av regionala cancercentrum (RCC), ökad patientcentrering och närståendesamverkan samt ökad tillgång till palliativ vård. I Myndigheten för Vård- och omsorgsanalys slutrapport av regeringsuppdraget att ta fram en lägesbild av den nationella cancerstrategin (S2023/02175) konstaterar myndigheten att den nationella cancerstrategin har gett struktur och riktning för den svenska cancervården, men brustit i prioriteringar, implementering och uppföljning.

Uppdraget att lämna förslag på en uppdaterad nationell cancerstrategi för framtiden

Parallellt med arbetet med att implementera den nationella cancerstrategin har det skett en snabb utveckling inom flera av dess områden. Utvecklingen har i många fall inneburit nya möjligheter, men har även lett till nya utmaningar. Med en samtidig fortsatt ökning i incidens och prevalens ställs nya krav på cancervården i sin helhet. För att Sverige ska förbli ett föregångsland inom cancervård krävs därför fortsatta och anpassade åtgärder. Av Tidöavtalet, som är en överenskommelse mellan Sverigedemokraterna, Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna, framgår att cancervården, inbegripet barncancervården, ytterligare ska förbättras och utvecklas. För att kunna skapa en aktuell och nationellt gemensam riktning för detta arbete behöver den nationella cancerstrategin ses över och uppdateras.

Enligt Världshälsoorganisationen går 30–50 procent av cancerfallen att förebygga. Nationellt uppskattas ca 30 procent av cancerfallen vara förebyggbara. Detta genom hälsosammare levnadsvanor och minskad förekomst av riskfaktorer. Mot bakgrund av att antalet cancerdiagnoser per år ökar behöver det samordnade nationella preventionsarbete stärkas ytterligare.

En ökande incidens ställer även nya krav på andra delar av cancervården. Dels behöver förutsättningarna för att identifiera cancerfall i ett så tidigt stadium som möjligt säkras, dels behövs en tydlig nationell riktning för hur bästa möjliga diagnostik och behandling tillgängliggörs och blir jämnt över landet.

Diagnostik och behandling är två områden inom vilka den snabba utvecklingstakten inom cancervården har varit särskilt tydlig. Samtidigt som etablerade metoder vidareutvecklats har framväxten av precisionsmedicin lett

till nya möjligheter. Av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapport Ökad precision i Europa framgår att Sverige 2021 låg relativt väl till gällande utvecklingen av precisionsmedicin men att det inte har gjorts lika fokuserade statliga satsningar på området jämfört med de länder som ligger i framkant. Rapporten visar också på ett behov av ökad implementering i sjukvården och ökad koppling till kliniska studier. Då utvecklingstakten inom diagnostik och behandling väntas vara hög även framöver behöver en nationell cancerstrategi beakta frågan om jämlik tillgång till dessa framsteg samt de förutsättningar som krävs för att främja fortsatt utveckling.

Den snabba utvecklingstakten inom området innebär även nya krav på kompetensbehovet inom cancervården. I ett läge där kompetensförsörjning redan är en av cancervårdens största utmaningar skapar detta ett behov av en översyn av frågan i sin helhet.

I dag lever allt fler både med och efter cancer och det blir därmed av ökande vikt att vården och omsorgen kan erbjuda patienter förutsättningar för att kunna leva ett så gott liv som möjligt under och efter sjukdom. För att möjliggöra detta krävs bl.a. en stark rehabiliterande såväl som palliativ vård som kan följa patienten och dennes närstående genom sjukdomsresan. Det behövs också mer kunskap om sena effekter av cancerbehandling.

För att säkerställa grunden för en patientcentrerad vård behöver en uppdaterad nationell cancerstrategi beakta alla åldrar, inte minst barn och unga, och de olika åldersgruppernas särskilda behov. Förutsättningarna för att genomföra aktiva överlämningar mellan vårdgivare, inklusive mellan barncancervården och vuxencancervården, behöver stärkas.

Två bestående utmaningar inom cancervården är ojämlikhet och bristande tillgänglighet. Socialstyrelsen anger i sin rapport Analys av utvecklingen vid Regionala cancercentrum att det finns omotiverade skillnader i tillgång till vård. Bland faktorerna som kan påverka detta nämns bl.a. geografi, kön, utbildningsnivå och socioekonomisk status. Vad gäller tillgänglighet framgår det av Regionala Cancercentrum i Samverkans (RCC i samverkan) slutredovisning av överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om en jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2022 att efterföljandet av de ledtider som anges i de standardiserade vårdförloppen (SVF) var lägre 2022 än det var när mätningen började 2019. En uppdaterad nationell cancerstrategi behöver

beakta fortsatta ojämlikheter och brist på tillgänglighet. Inom ramen för ett sådant arbete behöver strukturerna för dagens cancervård och kunskapsstyrning utredas utifrån deras ändamålsenlighet.

Utöver den nationella cancerstrategin finns sedan 2021 även en EU-gemensam cancerplan, Europas plan mot cancer. I en uppdaterad nationell cancerstrategi behöver den beaktas.

Utredaren ska därför föreslå en uppdaterad nationell cancerstrategi utifrån ett helhetsperspektiv som omfattar prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, rehabilitering, palliativ vård och uppföljning. Utgångspunkten för förslaget ska vara betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11). Inom ramen för arbetet med en uppdaterad cancerstrategi ska utredaren bl.a.

- analysera den utveckling som har skett inom cancervårdens organisation sedan betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU2009:11) lämnades och föreslå hur denna utveckling kan omhändertas vid uppdateringen av strategin,
- analysera och föreslå strukturer och åtgärder för jämlikt införande av precisionshälsa,
- analysera och föreslå hur hälsofrämjande- och förebyggande insatser inom cancerområdet kan samordnas med hälsofrämjande- och förebyggande insatser inom andra områden,
- analysera och, vid behov, föreslå åtgärder för en mer ändamålsenlig struktur för vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning inklusive åtgärder för optimerade vårdprocesser och ökad tillgänglighet,
- analysera och, vid behov, föreslå hur standardiserade vårdförlopp kan utvecklas som verktyg för kunskapsstyrning,
- analysera och föreslå åtgärder för att möta framtida kompetensbehov inom cancervården,
- analysera och föreslå åtgärder som främjar ökad integration mellan cancerforskning och klinisk verksamhet, och
- analysera och föreslå uppdaterade mål för strategin och ansvarsfördelning för genomförande och uppföljning.

Förslaget till en uppdaterad cancerstrategi ska främja fortsatt utveckling av cancervården och ha ett tydligt patient-, jämlikhets-, och verksamhetsperspektiv samt beakta jämställdhetsperspektivet, alla åldrar och

de olika åldersgruppernas särskilda behov. Förslaget ska också beakta särskilda behov hos olika befolkningsgrupper så som personer med vissa funktionsnedsättningar. Förslaget ska särskilt fokusera på frågor där framtida utveckling och behov ställer särskilda krav på nationell samordning och framförhållning.

Förslaget ska i så stor utsträckning som möjligt vara evidensbaserat och grundat på bästa tillgängliga kunskap. Förslaget ska i huvudsak utgå från forskning, studier och rapporter som redan är tillgängliga och som är relevanta för uppdraget. Utredaren bör endast i liten omfattning använda primärmaterial för sina slutsatser och då endast om det är särskilt motiverat. I de delar där utredaren bedömer det vara relevant ska en internationell utblick och jämförelse göras.

Konsekvensbeskrivningar

Utredaren ska redovisa förslagets konsekvenser i enlighet med 14–15 a §§ kommittéförordningen (1998:1474).

I 14 kap. 3 § regeringsformen anges att en inskränkning av den kommunala självstyrelsen inte bör gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen. Om något av förslagen påverkar den kommunala självstyrelsen ska därför, utöver förslagets konsekvenser, de särskilda avvägningar som lett fram till förslaget särskilt redovisas.

Kontakter och redovisning av uppdraget

Utredaren ska under arbetet ha en nära dialog med statliga myndigheter, SKR, regioner, patientföreträdare, verksamhetsföreträdare, forskningsorganisationer, det civila samhället, branschföreträdare, anhängigorganisationer, samt andra berörda aktörer. Utredaren kan vid behov knyta till sig en eller flera referensgrupper.

Utredaren ska beakta EU:s cancerplan, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppdrag att kartlägga den nationella cancerstrategin (S2023/02175), Socialstyrelsen uppdrag att kartlägga cancerrehabiliteringen (S2023/02344) samt andra pågående uppdrag och utredningar på området. Utredaren ska även beakta de inspel till en uppdaterad cancerstrategi som gjordes i samband med den hearing som anordnades på Socialdepartementet i mars 2023 (S2023/02587).

Utredaren ska vid de tidpunkter och i den form som bestäms i dialog med Regeringskansliet (Socialdepartementet) informera Regeringskansliet om arbetet.

Utredaren ska redovisa sitt uppdrag senast den 30 november 2024.

(Socialdepartementet)

