

Nätverket mot cancer

# CANCERRAPPORT 2024



NÄTVERKET MOT  
C A N C E R

## SAMMANFATTNING

Utgångspunkten i all cancervård ska alltid vara människan som har cancer. I den här rapporten har vi lyft utvecklingen inom cancervården de senaste åren. Vi har fokuserat på vad som kan förlänga liv och förbättra livskvaliteten hos cancerdrabbade och deras närstående. Områden som tidig upptäckt, precisionshälsa, cancerrehabilitering och patientsamverkan går in i varandra. I arbetet för en ännu bättre cancervård vill Nätverket mot cancer speciellt framhålla följande:

- **Förebygg svår sjukdom med prevention och screening**
- **Se till att alla cancerpatienter får ta del av precisionsmedicinska framsteg**
- **Säkerställ cancerrehabilitering redan vid utredning**
- **Höj kompetensen om cancersjukdom hos personal inom primärvård**
- **Ta med patienter, närstående och patientföreträdare i forskning och utveckling av vården**
- **Lyft anhörigperspektivet i all cancervård**
- **Gör det enkelt att dela data**
- **Tillse att vård ges utifrån patientens behov, inte utifrån vårdgivares behov**
- **Mät, följ upp och utvärdera livskvalitet i patientens hela förlopp**

Nätverket mot cancer anser att vi i Sverige har några akuta områden som måste åtgärdas snabbast möjliga för att säkra en patientvänlig cancervård med minskat lidande. Främst måste det skapas legala och praktiska möjligheter att dela data mellan olika vårdenheter och olika regioner. Idag sitter kunskap fast. Det leder till sämre vård för den enskilde individen. Vi behöver snarast ett nationellt grepp på hur detta ska ske och se till att det sker, i alla regioner och gällande alla cancerformer.

Genom information om cancerprevention och införande av fler screeningprogram bidrar vi till att färre drabbas av cancersjukdomar. Information och screening bör jämnt nå alla i hela Sverige, så fort som möjligt!

De metoder, verktyg och läkemedel som finns inom precisionshälsa ska användas och spridas till alla patienter i hela landet. Precisionsmedicinska centrum är viktiga

i arbetet för att integrera forskning i klinisk vardag för att uppnå en god individanpassad vård. Sverige ska också möjliggöra utbildning så att vi får fler experter med helhetstänk och spetskunskap inom precisionshälsa.

Cancerrehabilitering ska finnas med i hela cancerprocessen. Med multidisciplinära team kan vårdgivarna se och stötta cancerdrabbade och anhöriga utgående från individuella och specifika behov. Patientperspektivet ska alltid finnas med i dessa team. Implementeringen av digital rehabilitering, hälsoskattning och andra verktyg för cancerrehabilitering ska skalas upp så att cancervården blir mera jämlik. I detta bör ingå verktyg för uppföljning av cancerrehabiliteringens effekter.

Det är av största vikt att det avsätts resurser för att primärvården ska kunna ta till sig kunskap och kompetens. Med ökad cancerkompetens kan primärvården bemöta och hjälpa fler cancerdrabbade och deras närstående på ett mer lämpligt och likvärdigt sätt.

Det enorma vårdmaskineriet och den påkostade forskningen måste vara närmare varandra. De brobyggare som patientorganisationerna utgör är en del av lösningen. Samverkan behövs på alla plan. Så väl cancerpatienter som deras anhöriga har mycket kunskap som vårdgivare, forskare och samhälle har nytta av och bör nyttja. Att låta patienter och närstående vara delaktiga i vårdprocesserna är en av förutsättningarna för utveckling av cancervården i Sverige.

Nätverket mot cancer vill att alla ska få rätt till bästa möjliga livskvalitet under hela cancerprocessen. Vi kommer därför att fortsätta driva frågor som gör cancerresan bättre för de drabbade och deras närstående. Vi är en del av lösningen för att nå de nationella målen i cancerstrategin och målen i EU:s plan mot cancer. Vi samverkar mer än gärna med vård, myndigheter och forskning för en bättre framtid för cancerpatienter.





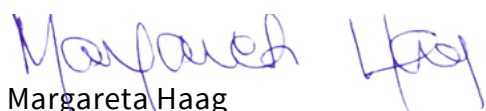
# FÖRORD

Nätverket mot cancer (NMC) är en ideell, religiöst och politiskt obunden paraplyorganisation för ideella cancerprofilerade patientorganisationer på nationell nivå. Medlemmar utgörs av personer som har eller har haft cancer, närstående och andra intressenter. NMC är nationellt och verksamt i hela Sverige.

NMC bildades 2009 då utredningen om den Nationella Cancerstrategin presenterades, för att lyfta gemensamma frågor, för att stå eniga och starka tillsammans i det viktiga arbete som påbörjades och som pågår. NMC driver projekt kring våra prioriterade frågor: **tidig upptäckt, precisionshälsa, cancerrehabilitering** och **patient- och närståendesamverkan**. Mer om dessa projekt finns presenterat på [www.natverketmotcancer.se](http://www.natverketmotcancer.se).

För att utveckling ska ske är det viktigt att hela tiden se över strukturer och arbetssätt, lagar och bestämmelser, forskning och patientupplevelser inom cancervården. All den kunskap och de verktyg som tagits fram för att göra livet lättare för cancerdrabbade ska nå patienten och vården. I den här rapporten beskriver vi den utveckling Nätverket mot cancer sett inom våra prioriterade områden 2020-2024. Syftet är att öka kunskapen om cancervården. En vård som allt fler tyvärr behöver ta del av idag.

Tillsammans mot cancer – för alla cancerberörda!



Margareta Haag

ordförande, Nätverket mot cancer

**Rapporten är framtagen av:**

**Susanne Skata**, skribent

**Helena Conning**, redaktör

**Margareta Haag**, ordförande Nätverket mot cancer

**Lars-Ingvar Johansson**, vice ordförande Nätverket mot cancer

**Anne Västgård**, ledamot Nätverket mot cancer

**På uppdrag av:**

Nätverket mot cancer 2023

**Som en del av projektet Världscancerdagen 2024**

**som genomfördes med stöd av:**

AbbVie, Amgen, Astra Zeneca, Astellas Pharma, Bayer, BMS, Daiichi-Sankyo, Gilead, Ipsen, Janssen, MERCK, Novocure, Novartis, Pfizer, Roche & Takeda

**Layout:**

**Caroline Fagerson**, Combined AB

Citera gärna ur publikationen men ange källa.

Rapporten finns också publicerad på [www.natverketmotcancer.se](http://www.natverketmotcancer.se)

©Nätverket mot cancer 2024



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|                                                |    |
|------------------------------------------------|----|
| Sammanfattning                                 | 2  |
| Förord                                         | 4  |
| Inledning                                      | 6  |
| Tidig upptäckt                                 | 8  |
| Precisionshälsa                                | 12 |
| Cancerrehabilitering                           | 16 |
| Patient- och<br>närståendesamverkan            | 20 |
| Bilaga 1<br><i>Aktiviteter 2020-2024</i>       | 23 |
| Bilaga 2<br><i>Konkreta förslag</i>            | 24 |
| Bilaga 3<br><i>Fokusfrågor 2024 och framåt</i> | 26 |
| Bilaga 4<br><i>Fotnoter</i>                    | 28 |
| Vi är Nätverket mot cancer                     | 29 |

## INLEDNING

Varje dag görs något för att minska det lidande cancer orsakar. Det är ett högt, men likväl eftersträvarsvärt mål: ett samhälle fritt från cancer.

” **Startpunkten är HP, HuvudPerson, den människan som har cancer är huvudperson!**

– Bodil Jönsson, Världscancerdagen 2023

Ett dussintal cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer och ett rådgivande team av medicinska cancerexperter jobbar tillsammans i Nätverket mot cancer för att de som berörs av cancersjukdomar ska få bästa möjliga bemötande och vård. Nätverket mot cancer vill ha ett samhälle där alla diagnosticeras, behandlas, rehabiliteras och vårdas på ett jämlikt sätt. Vi är med och sprider kunskap om cancer. Kunskap och förebyggande insatser som är tillgängliga för alla bidrar till att färre människor insjuknar i cancer. Dessutom kommer de som drabbas få en god vård när både närstående och vårdpersonal förses med stöd och kännedom om hur man kan stötta en cancersjuk under hela förloppet.

Statistik visar att 0,6 % av Sveriges befolkning får cancerbesked varje år. Det är 65 000 personer vars liv förändras radikalt. Sju av tio överlever cancer. En del blir helt återställda, andra lever med biverkningar livet ut. Nätverket mot cancer vill att alla ska få rätt till bästa möjliga livskvalitet under hela cancerprocessen.

### Prioriterade områden

Patientorganisationen Nätverket mot cancer har sedan 2009 ägnat sig åt fyra områden: tidig upptäckt, precisionshälsa, cancerrehabilitering och patient- och närståendesamverkan. De frågor Nätverket mot cancer lyfter inkluderas också i Europe Beating Cancer Plan/ EU:s cancerplan, som syftar till att minska antalet personer som insjuknar och dör i cancer och skapa bättre livskvalitet för cancerpatienter och överlevare. Nätverket mot cancer ordnar möten, kunskapsdagar och seminarier. Vi tar också fram rapporter inom våra prioriterade områden.

**Tidig upptäckt** av cancer är avgörande för överlevnad och en framgångsrik behandling. Vi uppmärksammar och sprider vikten av tidig diagnos och vad det betyder för våra medmänniskor.

Den tekniska utvecklingen gör att man med samlade hälsodata kan utvidga allt från prevention och diagnostik till behandlingar och vårdåtgärder inom områdena **precisionsmedicin** och **precisionshälsa**. Nätverket mot cancer vill att livskvaliteten för en

cancerdrabbad mäts, följs upp och utvärderas, från utredning till vård, behandling och palliativa insatser i livet med och efter cancer.

En fungerande **cancerrehabilitering** inleds vid utredning och diagnos och fortgår under och efter hela cancerbehandlingen. Den omfattar insatser för både det fysiska och psykiska välmåendet, för såväl patienter som deras närstående.

Cancerpatienter har mängder av spetskunskap på just sin sjukdom. Vården kan bli bättre om patienter och närstående inkluderas i planering, genomförande och också inom forskning kring cancervård. Samverkan mellan vårdgivare, **patienter** och **närstående** kan vara en nyckelkomponent för en personcentrerad vård inriktad på individens unika behov och önskemål i den oönskade situation en cancersjukdom innebär.

Det kommande året kommer mycket att ske som är viktigt för utvecklingen av svensk cancervård. Bland annat ska den nationella cancerstrategin ses över och EU har intensifierat sitt arbete med EU:s cancerplan. Regeringen och Sveriges kommuner och regioner (SKR) har också slutit en ny överenskommelse på totalt 809 miljoner kronor med fokus på jämlik och effektiv vård med minskade väntetider<sup>[1]</sup>. Nätverket mot cancer ser fram emot att fortsätta delta i arbetet för att minska det lidande som cancer medför.

“

Vi vill att alla ska få rätt till bästa möjliga livskvalitet under hela cancerprocessen.

– Nätverket mot cancer

**0.6 %**

av Sveriges befolkning får cancerbesked varje år

**65 000 personer**

vars liv förändras radikalt

**7 av 10**

överlever, en del bli helt återställda, andra lever med biverkningar livet ut





## TIDIG UPPTÄCKT

Tre av tio cancerdiagnoser sker i ett sent skede. Risken för att dö i sin cancerdiagnos är då större. Även mer krävande behandlingar behövs. Därför ligger det i allas intresse att cancer upptäcks i ett tidigt skede. En tidig upptäckt minskar lidandet hos cancerpatienten. Den minskar behovet av vård och är billigare i längden.

Nätverket mot cancer har sedan 2020 lyft vikten av tidig upptäckt. Vårt mål var att 75 % av all cancer ska upptäckas i stadium 1 inom tre år, alltså 2023. Idag ligger siffran på 70% för stadium 1-2. Målet är nära men har inte uppnåtts. Statistik för fem cancerdiagnoser visar att sjukdom som upptäcks sent, i stadium 3-4 då cancer redan börjat sprida sig i kroppen, ökade mellan 2015 och 2021[2]. Arbetet för att upptäcka cancer tidigt förbättras ändå år för år (undantaget pandemiåret 2020). Biomarkörer som tecken på cancersjukdom kombinerat med bättre provtagning och screening är viktiga element i utvecklingen.

### Nya metoder och arbetssätt

Primärvården har en viktig uppgift och en stor potential att upptäcka cancer tidigt. Samtidigt är primärvården första anhalt för en stor mängd olika symptom. Att lättvindigt skicka patienter vidare till specialistvården för cancerutredning riskerar förstås att överbelasta vårdsystemen. Kunskap kring alarmsymptom för cancer behöver därför finnas inom primärvården i hela Sverige. Det finns metoder, ex. digitala beslutsstöd, för tidig upptäckt av cancer som skulle kunna användas över hela landet.

År 2010 bildades samverkansgruppen RCC, Regionala cancercentrum i samverkan, för att hjälpa regionerna att skapa en mer jämlik cancervård i hela landet. I en undersökning Nätverket mot cancer gjorde hösten 2020 kom det fram att RCC och regionpolitikerna ansåg att 1–2 besök i primärvården var rimligt för att en cancersjukdom skulle räknas som tidig upptäckt[3].

I EU:s cancerplan finns politiska riktlinjer för hur medlemsländerna ska arbeta för att minska cancerpatienternas lidande. Det finns flaggskeppsinitiativ både gällande prevention och tidig upptäckt[4].

### Standardiserade vårdförlopp och utbildningsinsatser

Under 2021 gjorde Nätverket mot cancer en Sifo-undersökning om tidig upptäckt. Undersökningen omfattade cancerpatienter som sökt sig till primärvården för symptom som senare visade sig vara cancer[5]. Kartläggningen visade att det tar för lång tid från symptom till behandling. För tre av tio krävdes minst tre besök, ofta fler, innan en remiss till specialistvården skrevs. Vår kartläggning visade att 27% av cancerpatienterna hade besökt primärvården fler än sju gånger innan cancer upptäcktes. Många fick diagnosen då de var så sjuka att de hamnade på akuten.

Vår kartläggning visade också att när patienter väl fått sin diagnos gick det relativt fort att komma igång med behandling: 68 % startade sina behandlingar inom en månad efter diagnos.

Vid misstanke om cancer används standardiserade vårdförlopp (SVF) för att patienten ska mötas av ett helhetstänk då hen utreds och eventuellt behandlas för cancersjukdom. SVF för cancer infördes för stora diagnosgrupper år 2016. För att regionerna ska få full ersättning av staten för arbetet med SVF krävs att 70 % av patienterna som insjuknar i cancer ska omfattas av vårdförloppet. År 2022 klarade nästan alla regioner målet[6].

Idag finns riskvärderingsinstrument och alarmsystem för cancer som kan införas på fler vårdcentraler i Sverige. Att spåra och följa upp ärftlig cancer och kunna läsa av andra markörer är av stor vikt vid tidig upptäckt. Diffusa symptom kan med hjälp av digitala beslutsstöd hjälpa primärvården i bedömningen av patientens cancerrisk.

RCC gör utbildningsinsatser och producerar material som riktar sig till primärvården. Kontinuerlig fortbildning för att stärka kunskapen om cancer hos professioner inom primärvården kan bidra till att fler cancerdrabbade upptäcks tidigt. Då är möjligheterna till botbar behandling och mildare biverkningar större, med bättre livskvalitet som resultat.

## **Screeningprogram, provtagning och utvecklad teknik**

De åtgärder som finns för tidig upptäckt är bland andra mammografi, cellprovskontroller, HPV-vaccin, PSA-prov, biopsier, datortomografi, endoskopi och screeningmetoder för bland andra tjock- och ändtarmscancer samt lungcancer. Det utvecklas också blodprover som kan ge indikationer om cancer i kroppen, vilket Nätverket mot cancer rapporterade om redan 2022.

Dessa arbetsmetoder och tekniker utvecklas ständigt och behöver tillgängliggöras. Det behöver också utvecklas nya metoder. Socialstyrelsen rekommenderar vilka screeningprogram som bör användas nationellt, men det är upp till regionerna att bestämma om och hur ett screeningprogram införs. Postnumret riskerar därmed att avgöra vad patienter får tillgång till.

Nätverket mot cancer har under flera års tid lyft fördelarna med tidig upptäckt i våra olika evenemang. I allt från rundabordssamtal till seminarier och kunskapsdagar har vi samlat experter som alla är rörande överens om att tidig upptäckt räddar liv. Metoderna finns, och fungerar.

Ett exempel: År 2014 rekommenderade Socialstyrelsen alla regioner att kalla landets 60-74-åringar till screening för tjock- och ändtarmscancer. Det är vetenskapligt bevisat att åldersgruppen har medicinsk nytta av att delta. Under 2022 diagnostiserades 200 personer med cancer i tjock- eller ändtarm via screeningprogrammet. Dessa 200 fick en tidig upptäckt tack vare screeningen. Tio år efter Socialstyrelsens rekommendation har ännu inte alla regioner implementerat screeningprogrammet. Det väntas dröja ända till 2026[7].

## Patientutbildning

Kunskap är ett kraftfullt verktyg för både cancerprevention och tidig upptäckt. Uppmärksamhet på symptom gör att individer vågar söka vård i tid. Ett 30-tal cancersjukdomar kan kopplas till kost, vikt, fysisk aktivitet, solande och nikotinbruk<sup>[8]</sup>. Råd om levnadsvanor kan förhindra att vissa cancersorter utvecklas. Informationskampanjer om prevention och alarmsymptom kan vara en väg framåt. Informationen kan innehålla råd till befolkningen om när man ska söka vård.

## Digitala lösningar en självklarhet

Digitalisering genomsyrar allt inom vården. Då det gäller tidig upptäckt påvisade Nätverket mot cancer redan 2020 de digitala lösningar och AI som kan hjälpa vid diagnosticering av cancer. Ett exempel är det brittiska verktyget ”*Risk Assessment Tool*”, framtaget av professorn i primärvårdsdiagnostik, Willie Hamilton. Det digitala systemet reagerar och larmar när en patient börjar söka vård ofta eller får upprepade medicinkurer utan tydlig smärtdiagnos. Systemet används inom primärvården i Storbritannien<sup>[9]</sup>.

Svensk forskning kom redan 2018 fram till sambandet mellan ett ökat antal besök på vårdcentral och risk för cancer. Specialistläkaren i onkologi och allmänmedicin, Marcela Ewing, tog då fram ett riskvärderingsinstrument för diagnostik vid tidig tjock- och ändtarmscancer<sup>[10]</sup>. Verktöget är ännu inte implementerat i alla regioner.

Utanför vården är digital kommunikation på många håll självklar. Nätverket mot cancer påpekade redan 2021 att Sverige behöver en digital infrastruktur där patienter kan byta både region och klinik på ett sätt där information om deras hälsoläge automatiskt följer med. Olika journalsystem – som kan sammankoppla hälsodata och visa på markörer som varnar för cancer – kommunicerar idag inte med varandra över vårdinrättningsgränserna. Samverkan mellan primärvård och specialistvård är en väg att gå då det gäller den digitala utvecklingen. Om patienter själva kan dokumentera i sina journaler innan de möter vårdpersonal underlättar det diagnosticering och förkortar tiden hos vården. Professionen behöver också få tid att hitta och analysera data. AI-genererade system som tittar tillbaka ett år i patientens journalsystem med avseende på både labbdata och fritext kan larma läkare eller annan personal på vårdcentralen om en patient har symptom som kan vara cancer. Den typen av digitala lösningar är långt ifrån omöjliga att genomföra och borde vara verklighet redan idag. Detsamma gäller de digitala analysverktyg som stöder diagnosticering. Metoder och digitala beslutsstöd finns!

“

Vi måste skapa en fast läkarkontakt som har en helhetsbedömning av mig. Om jag känner att något är konstigt med mig, vet läkaren som känner mig också om det är udda, och kan reagera på det.

– Acko Ankarberg Johansson, sjukvårdsminister, Världscancerdagen 2024

“  
Rikta screeningprogram och insatser till  
högriskindivider.

– Anna Martling, professor i kirurg, Världscancerdagen 2024

“  
En lågt hängande frukt borde vara journalsystem som  
kommunicerar mellan vårdinrättningar och olika regioner.

– Margareta Haag, ordförande Nätverket mot cancer, Världscancerdagen 2021

“  
Vi tror det är integritetskränkande och att vi bryter mot lagen om  
vi delar data. Men vi måste våga för att få tidig upptäckt!

– Mats Ulfendahl, forskningsdirektör, Världscancerdagen 2024

“  
Många drar sig för att söka vård för det känns som man måste armbåga sig  
in i systemet.

– Marie Morell, ordförande för Sjukvårdsdelegationen SKR, Projekt Tidig upptäckt 2021

“  
Vi har problem med både tillgänglighet och kontinuitet i primärvården. Varje  
individ i Sverige ska ha en fast allmänläkare som har ett rimligt uppdrag och är lätt  
tillgänglig för patienterna, för då kan man snabbt utreda och sortera. Kontinuitet  
och personlig relation gör det lättare att se skiftningar i en patients mående.

– Magnus Isacson, ordförande SFAM, Projekt Tidig upptäckt 2021





## PRECISIONSHÄLSA

Rätt behandling till rätt patient vid rätt tidpunkt borde gälla inom alla sjukdomsområden. Inom cancersjukdomarna kan individanpassad diagnostik och behandling minska smärta, göra behandlingarna lättare och öka livskvaliteten hos den drabbade. Nätverket mot cancer vill att fler ska få tillgång till ny, avancerad diagnostik och behandling. För att dra full nytta av precisionsdiagnostik bör den användas så tidigt som möjligt. Den ska inte sparas som en sista utväg. Det finns nya, godkända läkemedel i världen, som inte nått ut i vården. Orsakerna är många och frågorna komplexa. Vem avgör vem som ska ha vilka mediciner och vad värdet är ur ett hälsoekonomiskt vårdperspektiv?

Precisionsmedicin är läkemedel och behandlingar som är skräddarsydda för patienten utifrån från dennes egna förutsättningar och behov<sup>[11]</sup>. Precisionsmedicinen tar hänsyn till genetiska faktorer och livsmiljö som till exempel ålder, kön och levnadsvanor. Med precisionsmedicin kan man komma åt cancersjukdomar på ett mera exakt sätt och minska risken för lidande och biverkningar hos patienten. Vårdskadorna blir färre och överlevnaden ökar. Precisionsmedicin kombinerar kunskap från biologi och kemi med ingenjörsvetenskap och mjukvara så att forskare världen över kan kombinera data som skapar den rätta kombinationen medicin till den cancerdrabbade. Modern genanalys kan ge mer riktade behandlingar som lindrar och till och med botar vissa cancersorter. Sverige har en forskarskola som kopplar samman forskningsmiljöer för att kunna utbilda och implementera precisionsmediciner i framtiden. Idag finns det en handfull experter, uppskattningen är att det kommer behövas 500 inom fem år<sup>[12]</sup>.

“

Gamla former av cytostatika slog ut hela kroppen, precisionsmedicin slår specifikt mot akilleshälen i varje cancer.

– Richard Rosenquist-Brandell, professor i klinisk genetik, Världscancerdagen 2022



## Samla data för bättre helhetshälsa

Under 2021 talades det om ett paradigmskifte inom cancervården<sup>[13]</sup>. Patientföreträdare, också från Nätverket mot cancer, beskrev fall av mirakel som åstadkommits tack vare precisionsmedicin. Blandat med fascination och lycka fanns en oro för att precisionsmedicinska behandlingar enbart skulle erbjudas patienter med privata sjukvårdsförsäkringar. Insamlingen av data från precisionsdiagnostik skulle då inte visa på särdrag hos populationer i olika regioner och socioekonomiska grupper. Data och därmed vården skulle bli ojämlik. Nätverket mot cancer har sedan 2021 initierat samtal om delning av patientdata och spridning och tillgänglighet av precisionsmediciner.

Prover som tas inom cancervården kan sparas i biobanker. Varje prov kopplas till en specifik person för att kunna ge hen bästa möjliga vård och där det är möjligt – precisionsmedicin. Regeringen lovade år 2021 att en biobanksproposition skulle läggas fram under mandatperioden. Året efter föreslogs en nytt biobankslag<sup>[14]</sup> som trädde i kraft i juli 2023. Den största förändringen i den nya lagen är att om man sagt ja till att få vård behöver man inte ge ett extra samtycke för att ens prover ska sparas i en biobank. Proverna används, förutom för att skapa precisionsinriktad vård till patienten, även till forskning, utbildning av vårdpersonal och för att förbättra kvaliteten inom vården.

## Helhetshälsa med precision

Då insamlade data från cancerpatienter världen över ökar, kan informationen användas inom ytterligare områden och inte enbart inom läkemedel. Sedan 2022 talar vårdbranschen i Sverige om precisionshälsa som övergripande begrepp. Precisionshälsa syftar till ökad och mer jämlik hälsa genom användning av data om individernas biologi, livsstil och miljö för att förebygga, diagnosticera och behandla sjukdom med precision. I praktiken betyder det att precisionshälsa omfattar allt från cancerprevention till avancerad behandling. Nätverket mot cancer delar flitigt all information som syftar till att hjälpa vården och patienterna att skapa ett helhetsgrepp om hälsan vid cancersjukdom. I våra seminarier samlar vi experter i precisionshälsa och uppmanar dem till konkreta samarbetsforum för att sprida kunskapen brett<sup>[15]</sup>.

Det har skett enorma framsteg då det gäller precisionsmediciner inom cancer de senaste tio åren. Arbetsgruppen för precisionsmedicin lyfte 2021 målsättningen att Sverige ska vara världsledande i att tillgängliggöra avancerade terapiläkemedel. Ett tätt samarbete mellan stat, region, universitet, vård, läkemedelsföretag och patienter är en förutsättning. Idag finns konstellationer där man träffas ”vågrätt” mellan olika grupper. Det har utvecklat precisionshälsan och lett forskar-Sverige framåt.

Under 2023 gav regeringen Vinnova i uppdrag att skapa ett nationellt innovationskluster för produktionskapacitet, kompetensutveckling och kommersialisering av precisionsmediciner. En delredovisning ska ske i juni 2024 och uppdraget ska vara slutfört under andra halvan av 2025.

I utvecklingen av precisionshälsa borde patienterna vara en självklar del av utvecklingen. De har inte bara erfarenhet av sjukdomen, utan också från samhälle och näringsliv. Kunskaper som kan vara till nytta i kliniska studier, till exempel kring hur man delar data, vilken typ av livsstilsdata i sjukvården som hjälper till att hitta rätt person att sätta in preventiva åtgärder på, med mera.

## Europas arbete med datadelning

Cancer bryr sig inte om gränser. Därför är datadelning inom precisionshälsa viktig också utanför Sveriges gränser. Idag delas data mellan de nordiska länderna. Målet att dela data i hela Europa ingår i EU:s plan mot cancer<sup>[16]</sup>. Studier visar att patienter gärna delar sin data men att det är viktigt att veta hur och vad den används till<sup>[17]</sup>.

Det europeiska initiativet för canceravbildning lanserades i december 2022 och har som mål att koppla ihop databaser och resurser till en infrastruktur tillgänglig för alla som jobbar med och berörs av cancer. Man nyttjar potentialen hos data och använder digital teknik som AI och HPC för att bekämpa cancer<sup>[18]</sup>. I EU:s plan mot cancer ingår utvecklandet av ”Cancer Smart Card” och ”European Cancer Patient Digital Centre” (ECPDC). Dessa är digitala miljöer där allt från journalanteckningar och provresultat till vårdhänvisningar och patientupplevelser samlas på ett och samma ställe. Det kommer att möjliggöra mätning och uppföljning av cancerpatienters mående och kunna påverka behandlingens och rehabiliteringens utfall och resultat. Datamängderna som samlas från patienter i hela Europa kommer att bidra till bättre precisionshälsa. I korthet handlar det om att använda digitala lösningar för bättre livskvalitet hos cancerdrabbade.

## Uppföljning och utbildning

Då det gäller precisionshälsa är utmaningarna framåt tre: **infrastruktur**, **implementering** och **uppföljning**. Arbetet att skapa en fungerande infrastruktur för datadelning är påbörjad, men långt ifrån klar. I enskilda fall når precisionsmediciner patienter snabbt, men det tar fortfarande närmare tio år innan minst 80% av patienterna har tillgång till en ny medicin. Det finns ingen tillförlitlig uppföljningsdata på precisionshälsa idag. Värdefulla erfarenheter dokumenteras inte och kommer därmed inte nästa patient till gagn.

För att forskningsgenombrott ska nå patienterna behövs spetskompetens bland annat inom precisionsmedicin. Nationella samordnade utbildningsinsatser är av största vikt. Det behövs också verktyg för tillförlitlig uppföljning av precisionsmedicin. Idag samlas mycket registerdata in med handpåläggning och bygger på aktiva entusiaster. Nätverket mot cancer har drivit frågan om precisionshälsa tillsammans med många andra eldsjälar. I vårt nätverk kan vi skapa inspiration och förståelse för aktörer inom precisionshälsa.

“

Patienternas medverkan i utvecklingen av precisionshälsa gör att vi får rätt frågor på bordet och kan komma framåt.

– Anna Martling, professor i kirurgi, Almedalen 2022

“

Det är oetiskt att inte tillämpa tekniken då vi har den.

– Nasim Bergman Farrokhina, hälsoexpert Microsoft, Världscancerdagen 2024

“

Vi patienter har inte tid att vänta, kunskapen får inte hamna i en byrålåda.

–Margareta Haag, ordförande Nätverket mot cancer, Världscancerdagen 2024

“

Jag är patient, men har också en 30-årig bakgrund inom IT. Som patient är jag chockad över att det inte finns integration mellan datasystemen.

– Lars-Ingvar Johansson, vice ordförande Nätverket mot cancer, Världscancerdagen 2024





## CANCERREHABILITERING

Cancerrehabilitering är viktigt för att kunna förebygga och minska de psykiska, fysiska och sociala konsekvenserna av cancersjukdom. Rehabiliteringen är inte bara till för patientens förutsättningar till ett så bra liv som möjligt utan också för att stödja närstående. Enligt Hälso- och sjukvårdslagens 8 kapitel paragraf 8 ska alla patienter erbjudas rehabilitering, det gäller även cancerrehabilitering[19].

En av Nätverket mot cancers viktigaste frågor 2020 var vad som sker när en cancerpatient är färdigbehandlad och cancersjukvårdens ansvar för patienten upphör. Vi har under årens lopp många gånger engagerat patienter, politiker och vårdföreträdare för att diskutera utvecklingen av cancerrehabilitering. Vi har bland annat lyft frågan om cancercertifierade vårdcentraler. Begreppet i sig är inte det viktiga, vi efterlyser kompetens i cancerrehabilitering hos primärvården och den kommunala vården. I många regioner har det tagits fram fina lokala och regionala vårdprogram. I andra regioner har man inte kommit så långt. Sveriges nationella vårdprogram för cancerrehabilitering uppdaterades 2023. Där framkommer bland annat att *”Regionerna måste samverka nationellt för att öka likvärdigheten i cancerrehabilitering, och därmed tillgodose patienternas behov och lagens krav[20].”*

För vården innehåller cancerrehabilitering bland annat fysioterapi, gymnastik, samtalsterapi och hjälpmedel. För den enskilde patienten handlar cancerrehabilitering om livskvalitet.

Cancerrehabilitering omfattar allt som kan göra livet så bra som möjligt för cancerpatienten och dennes närstående – före, under och efter behandlingen av sjukdomen och för ett liv med cancer. De besvär eller problem som sjukdomen orsakar kan minska med rehabilitering. Behandlingen av cancer kan bli mera effektiv med rehabiliterande insatser. Cancerrehabilitering kan vara allt från prehabilitering inför kirurgi/ behandling till stödsamtal, från färdtjänst till peruk, från ekonomiskt stöd till näringsrekommendationer. Cancerrehabilitering är det som skapar livskvalitet i en svår period i livet. Alla patienter och närstående ska erbjudas en **individanpassad cancerrehabilitering**.

“

De digitala arbetssätt och verktyg som vi i Skåne utvecklade under pandemin gör cancerrehabiliteringen mera jämlik och personcentrerad. På sikt skulle modellen även kunna användas nationellt.

– Patrik Göransson, psykolog, Kunskapsseminarium Kartläggning Cancerrehabilitering 2022



## Ojämlig tillgång och kunskap

En cancerpatient kan ha upp till 15–20 olika vårdkontakter. Utöver specialistvården behöver en canceröverlevare hjälp med många andra delar av livet. Biverkningar som fatigue, lymfödem, psykosociala problem och annat gör att patienter behöver stöd från vården ända från utredning till diagnos och ibland livet ut. Enligt den nationella cancerstrategin från 2009 ska alla patienter med cancer få en fast kontaktperson vid sin vårdande klinik. På många cancerkliniker är det **kontaktsjuksköterskor** som har det övergripande ansvaret för patient och närstående genom hela vårdkedjan. De ska finnas särskilt tillgängliga, informera om kommande steg i vård och behandling, ge stöd vid normala krisreaktioner och förmedla kontakter till andra yrkesgrupper som kan stötta patient och närstående. I vilken utsträckning kontaktsjuksköterskor hinner med sina uppgifter eller bara är ett namn på papper varierar från region till region och från vårdenhet till vårdenhet.

År 2022 gjorde Nätverket mot cancer en kartläggning av cancerrehabiliteringen i Sveriges regioner<sup>[21]</sup>. Den visade att din geografiska plats påverkar i vilken utsträckning du får rehabilitering i samband med din cancersjukdom. I Sverige finns kunskap om hur cancerrehabilitering ska ske, men vården är ojämlig. Patienter upplever tydliga brister i cancerrehabiliteringen, en del upplevde till och med att de inte ens blivit erbjudna cancerrehabilitering. De patienter som uppgav att de genomgått cancerrehabilitering och de rehabiliteringsenheter vi tillfrågade hade en mer negativ bild av hur cancerrehabiliteringen fungerar än de ansvariga i regionernas ledningsstruktur.

**I vår undersökning kom det också fram att primärvården upplevde att de inte har rätt kompetens för att möta cancerpatienters behov.**

## Multidisciplinära team

Både regionernas enskilda vårdenheter och RCC gör mycket för att utveckla cancerrehabiliteringen. De regioner som skapat multidisciplinära team upplever att det har betytt mycket för utvecklingen av cancerrehabiliteringen, visar vår kartläggning. Arbetet att förbättra processerna kring cancerrehabilitering finns, men i vår utredning vittnar vårdpersonal om att inga eller mycket bristande utvärderingar görs. Att skapa och använda mätverktyg och uppföljningar kan ge en bild av hur cancerrehabiliteringen fungerar idag.

I Nätverket mot cancers enkätundersökning 2022 svarade:

**44 % av respondenterna att rehabiliteringen inte levde upp till nationella vårdprogrammet. Hälften av de tillfrågade upplevde att de inte har blivit erbjudna cancerrehabilitering.**

Då allt fler får allt bättre behandlingar lever cancerpatienter längre. Många behöver rehabiliteringsinsatser för att förebygga funktionsnedsättningar och återfå bästa möjliga funktions- och aktivitetsförmåga och livskvalitet. Det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering togs fram av RCC år 2014. Det revideras vart tredje år och senast i oktober 2023[22]. I det nya programmet framgår tydligt vilken typ av insatser som räknas som cancerrehabilitering. Fyra insatsområden lyfts fram: **fysiska, psykiska, sociala och existentiella**. Det är bra och torde göra det lättare för vårdgivare att omsätta cancerrehabilitering till medicinska och omvårdande insatser.

Cancerpatienter vittnar om att rehabiliteringsinsatser fungerar bäst om de sätts in redan vid diagnos och erbjuds kontinuerligt under och efter hela cancerprocessen. Inom cancerrehabilitering är hälsoskattning ett viktigt verktyg. Det pågår spännande utveckling av detta med fokus på välmående[23]. Ett annat gott exempel på hur cancerrehabiliteringen blivit mer tillgänglig är arbetet med digital cancerrehabilitering i Skåne[24]. Ett arbete som ska införas i hela landet.

## Undermålig uppföljning och överlämning

Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering har regionerna ett ansvar att genomföra utvärderingar av cancerrehabilitering. Vår kartläggning 2022 visade att uppföljning och utvärdering brister på grund av det saknas statistik, bra strukturer och mätverktyg. Ofta är uppföljningen upp till enskilda kliniker. Ett kvalitetsregister för strukturerad uppföljning har diskuterats.

En stor utmaning är också hur och när överlämning av cancerrehabilitering sker till primärvården, endast någon enstaka region har satsat på det. Det finns kunskapsluckor hos primärvården, som i flera fall sänder tillbaka patienter till specialistvården då de anser att de inte har rätt kompetens. Det är avgörande att få till väl fungerande överlämningar mellan specialistvård och primärvård. För att patienter inte ska bollas mellan olika ställen behöver primärvården, kommunerna och specialistvården se till att överlämningen sker sömlöst och att alla har den kunskap och kompetens som krävs. I dagsläget ligger mycket av koordineringen och hanteringen av cancerrehabiliteringsinsatser ofta på patienterna. Utöver vården behöver de även skapa kontakter med försäkringskassa, arbetsförmedling och andra för att öka möjligheterna att komma tillbaka till arbetslivet.

För att möta kompetensutmaningarna gällande cancerrehabilitering inom primärvården lanserade RCC vintern 2023 en webbutbildning för primärvårdspersonal som möter cancerpatienter[25].

I EU:s cancerplan används begreppet livskvalitet flitigt. Både cancerpatienter och canceröverlevare ska ha rätt till en god livskvalitet. I den ingår en god cancerrehabilitering. Det digitala kortet, *Cancer Smart Card*, som nu utvecklas kommer att tillhandahålla patientens kliniska historik och upplevelser av cancerprocessen. Kortet/ appen kan underlätta cancerrehabiliteringen för både vårdgivare och patient.

“

Hälsoskattningen borde infogas i Min vårdplan då den blir digital.

– Viktor Johansson, processledaren för cancerrehabilitering i Jönköping, Rapport: Kartläggning Cancerrehabilitering i Sverige 2022

“

Det finns ingen rehabilitering eller stöd under pågående behandling för kroniker. Mycket bra medicinsk support men hela människoperspektivet lyser helt med sin frånvaro.

– Cancerpatient, Rapport: Kartläggning Cancerrehabilitering i Sverige 2022

“

Behovet av rehabilitering är väsentligt och ett område där vi inte har tillräcklig tyngd och fokus, än så länge.

– Acko Ankarberg Johansson, sjukvårdsminister, Världscancerdagen 2024



## PATIENT- & NÄRSTÅENDESAMVERKAN

Personcentrerad vård är ett begrepp som växt fram de senaste åren och numera är det en självklar del när vården ska utvecklas. Men som med många nya arbetssätt finns ett gap mellan visionen om en personcentrerad vård och hur det ser ut i verkligheten.

Personcentreringen kräver patient- och närståendesamverkan och innebär ett partnerskap mellan patienter/ närstående och professionella inom hälso- och sjukvården. En persons förmågor och behov ska finnas med i alla beslut som tas. Nätverket mot cancer har varit delaktig i arbetet med att fortsätta utvecklingen mot en personcentrerad vård och sitter med i Centrum för personcentrering vid Göteborgs universitet, GPCC:s personråd, för att ta fram kunskap i ämnet [26]. Nätverket mot cancer arbetar också inom *Testbed Sweden*, *Precision Health Cancer* och *Genomic Medicine Sweden*. Ett arbetet som bland annat handlar om utveckling av multidisciplinära konferenser. Där målet är att patienter och närstående eller ett ombud ska ingå så att även frågor om sena biverkningar och den situation patienten befinner sig i beaktas under hela processen.

### Nära vård och egenvård

Tankesättet i Nära vård är att möta patienten utifrån hens förutsättningar, förmågor och behov. Det omfattar allt från egenvård till den vård kommuner, regioner och specialisterheter ger. I ett personcentrerat arbetssätt strävar man efter att se, involvera och anpassa insatserna efter det som är viktigt för just den patient som ska få vård. Inom cancervården har RCC ett grundläggande uppdrag att stärka patientens ställning. Det innebär att vården ska beakta **patienters och närståendes upplevelser och synpunkter** då man utvecklar den personcentrerade, säkra vården.

Nätverket mot cancer var under 2022-2023 med och tog fram en rapport om egenmonitorering inom cancer. I den konstateras att sjukhus- och primärvården samt den kommunala hälso- och sjukvården behöver utvecklas till att stötta egenvården. Den närmaste vården – individens egenvård – kommer att få en mer betydande roll. I sammanhanget anges ofta egenmonitorering som en viktig del för att stärka individen och bidra till omställningen [27].

Nätverket mot cancer och våra medlemsorganisationer lyfter alltid vikten av patientsamverkan [28]. Vi ser våra medlemmar som experter på sig själva och sina sjukdomar. Kunskapen om den egna kroppen är oundgänglig expertis då det gäller att skapa en nära vård som gör cancerprocessen så uthärdlig som möjlig. Under Nätverket mot cancers aktiva år har det skett en förändring åt det positivare hållet, **patientorganisationer** tas allt oftare med i arbetsgrupper som jobbar med utveckling av cancervården.

Vårdförloppet i Sverige omfattar än idag utdragna väntetider och ledtider. Införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) inom cancer år 2015 var ett steg på vägen att minska dessa och förkorta diagnoskedet[29]. Vad som är välgrundad misstanke om cancer, hur den ska utredas och hur lång tid det får ta kommer fram per cancerdiagnos i de nationella vårdprogrammen[30].

Delaktighet är ett viktigt sätt att minska oro vid sjukdom. En god relation med vårdpersonalen där både cancermisstänkt/drabbad och närstående är delaktiga och får information och stöd om hur man kan klara väntetider är grundläggande.

## Nationell cancerstrategi

Under 2024 ska den nationella cancerstrategin från 2009 ses över och Nätverket mot cancer hoppas på en framtåtriktad och levande cancerstrategi som omfattar alla delar: *prevention, diagnos, behandling och rehabilitering* med fokus på *livskvalitet*.

Sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson, poängterade vikten av helheten och allas medverkan i processen med att se över strategin på Världscancerdagen 2024[31]. Vård- och Omsorgsanalys har på regeringens uppdrag gett en lägesbild av den nationella cancerstrategin och skriver bland annat:

*“I enlighet med uppdraget har vi tagit fram lägesbilden utifrån ett patient-, verksamhets- och systemperspektiv och inkluderat de standardiserade vårdförloppen och barncancervården. Vi har även identifierat ett antal omvärldsfaktorer som kan föranleda ändringar av cancerstrategin. Våra slutsatser är:*

- *Den nationella cancerstrategin ger struktur och riktning men brister i prioritering, implementering och uppföljning.*
- *Måluppfyllelsen och insatserna skiljer sig åt mellan cancerstrategins olika målområden.*
- *De standardiserade vårdförloppen har skapat sammanhållna flöden i cancervården men behöver utvecklas.*
- *Barncancervården har blivit en del i cancerstrategin men utvecklingsbehov kvarstår.*
- *Medicinteknisk utveckling, EU-initiativ och omställningen till god och nära vård behöver vägas in i en ny strategi[32].”*

## Patientkunskap till vården – RCC

Utbildningsinsatser inom cancervård görs kontinuerligt via RCC, men kan också stärkas genom att patientorganisationer delar med sig av sin kunskap från patienthåll. I RCC:s uppdrag ingår att stärka patientens ställning i cancervården[33]. RCC har patient- och närståenderåd i flera regioner. Patient- och närståendeföreträdare bidrar bland annat genom att delta i utformandet av patientinformation och prioriteringar i förbättringsarbeten som görs i regionerna.



## Patientkunskap till forskningen

Under 2022 deltog Nätverket mot cancer i framtagandet av en rapport kring patient- och närståendesamverkan [34]. Vi såg att det behövs kulturella och strukturella förändringar för att stärka forskningen. Patienter och närstående måste få en självklar och likvärdig roll som samverkanspartner. Rapporten "Patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård" sammanfattade kunskapen från relevant forskning inom området och innehöll konkreta rekommendationer för samverkan. Innovationskraft och värdeskapande är starka incitament för att ta med patienter i cancerforskning. Rapporten fick genomslag hos myndigheter och organisationer, men samverkan sker än idag fortfarande enbart på frivillig bas.

## Huvudmannaskap i vården

Det pågår en utredning där regeringen bett om beslutsunderlag för att införa ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården. Nätverket mot cancer sitter med som experter i Vårdansvarskommittén i utredningen om statlig vård. Forum för Health Policy tog 2023 fram en rapport kring huvudmannaskap i vården utgående från patient- och närståendeperspektivet [35]. Den visade att patienter fortfarande själva får agera budbärare mellan olika vårdgivare.

I rapporten poängterar patientorganisationer i Sverige att det är på sin plats med en omorganisering inom vården för att göra den mer jämlik, sammanhållen och tillgänglig för cancerpatienter. Men i processen finns också en oro kring att förändringsarbetet tar kraft och resurser från patienter och deras närstående. För en personcentrerad vård behövs nationell styrning med en viss regional och lokal anpassning. Patientföreträdare poängterar också vikten av delaktighet, personcentrering och kunskapsbaserad vård. I det ingår att ta tillvara patienters och anhörigas erfarenheter i större utsträckning än nu. Nätverket mot cancer lyfter att också anhörigperspektivet behöver stärkas i en eventuell omorganisering.

“

Vi tror att det finns en stor potential att skapa ny kunskap genom mötet mellan olika erfarenheter.

– Ulrika Sandén, doktorand och hjärntumörpatient, Världscancerdagen 2022

“

Vi har lyssnat in många människors åsikter, patienter, närstående, forskare, profession av olika slag, regionernas företrädare.

– Acko Ankarberg Johansson, sjukvårdsminister, Världscancerdagen 2024

## BILAGA 1

### Aktiviteter 2020-2024

#### 2020

Världscancerdagen, 10 år med cancerstrategin – från ord till nollvision cancer[\[36\]](#)  
 Kampanj: #vågasökavård[\[37\]](#)

#### 2021

Världscancerdagen, Tidig upptäckt – på liv och död[\[38\]](#)  
 Projekt: Cancer – Tidig upptäckt![\[39\]](#)

#### 2022

Världscancerdagen, Jämlig Vård[\[40\]](#)  
 Almedalen: Tidig upptäckt, Precisionshälsa, Cancerrehabilitering[\[41\]](#)  
 Rapport: Patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård[\[42\]](#)

#### 2023

Världscancerdagen Close the care gap – Jämlig vård![\[43\]](#)  
 Rapport om Cancerrehabilitering i Sverige[\[44\]](#)  
 Almedalen:  
 • Tillgänglig, individanpassad cancerrehabilitering för alla  
 • Precisionshälsa – prevention, tidig upptäckt, diagnostik och behandling[\[45\]](#)

#### 2024

Världscancerdagen Close The Care Gap – Everyone deserves access to cancer care [\[46\]](#)



## BILAGA 2

### Nätverket mot cancers konkreta förslag

#### Tidig upptäckt

- Genomför statliga återkommande informationskampanjer om cancerprevention och alarmsymptom för att stödja medborgare i livsstilsval och beslut kring när man ska söka vård
- Inför de beslutsstöd som redan finns tillgängliga för tidig upptäckt av cancer på primärvårdsenheter över hela landet
- Lagstifta om kontinuerlig fortbildning i cancerkunskap hos professioner inom primärvården
- Tillför statliga stimulansmedel för att snabba på införandet av nationella screeningprogram jämlikt över hela landet
- Ta in flera cancerformer i det nationella screeningprogrammet

#### Precisionshälsa

- Skapa effektiva dynamiska gränssnitt och förutsättningar för interoperabilitet
- Ta in nya yrkeskategorier inom datakunskap i vården för att lösa utmaningarna med datadelning av känsliga data
- Ta i bruk en nationell strategi för precisionsmedicin så att resurserna fördelas jämlikt
- Skapa kvalitetsregister för uppföljning av precisionsmediciner
- Förbered användningen av Cancer Smart Card och ECPDC genom lagstiftning av hälsodatadelning
- Koordinera utbildningsinsatser inom precisionshälsa nationellt för jämlikare vård

## Patient- och närståendesamverkan

- Säkerställ att cancerpatienter över hela landet har kontaktsjuksköterskor som kan hjälpa dem påverka sin personcentrerade vård med god kommunikation genom hela vårdkedjan.
- Stärk stödet till anhöriga genom att engagera dem i hela vårdprocessen och se till att de också omfattas av eventuell cancerrehabilitering
- Ta med patient- och närståenderepresentanter i forskning, projekt- och arbetsgrupper som rör utveckling av cancervård, politiska diskussionsforum kring cancerprevention- och vård etc. Använd expertisen som uppkommit genom erfarenhet

## Livskvalitet - Cancerrehabilitering

- Säkerställ att alla cancerpatienter har tillgång till kontaktsjuksköterska som grundläggande utgångspunkt för cancerrehabilitering
- Skapa ett nationellt standardförfarande för teambaserade insatser inom cancerrehabilitering, för att säkerställa att alla patienter får rehabilitering
- Skapa kvalitetsregister för uppföljning och utveckling av cancerrehabilitering
- Ta fram ett nationellt system för överlämning av cancer-rehabilitering från specialist- till primär- och kommunalvård för att säkerställa kontinuitet för patienten

## BILAGA 3

### Fokusfrågor 2024 och framåt

- **Implementering av den nya cancerstrategin**

Sverige måste i sin uppdaterade nationella cancerstrategi inkludera och implementera rekommendationerna i EU:s cancerplan. Metoder för tidig upptäckt, nya diagnostik- och behandlingsformer, inom alla cancersorter och aspekter inom livskvalitet, ska följa alla patienter från utredning till palliativ vård.
- **Lagstiftning och nationella riktlinjer inom cancervård.**

Sverige bör snarast få lagstiftning kring delning av hälsodata på plats och praktiska förutsättningar att implementera förändringarna som krävs. De nationella riktlinjer som skrivs bör vara tydliga och målinriktade för att vårdgivare smidigt ska kunna omsätta dem i praktiken så att cancerpatienter får den vård på det sätt de är berättigade till.
- **Delning av hälsodata**

Digitaliseringen måste fördjupas inom cancervården. Användningen av hälsodata över region- och klinikgränser förbättrar vårdkvaliteten och effektiviteten. Cancerpatienter får specifik vård snabbare och mår bättre. Precisionshälsa är helhetshälsa. Nätverket mot cancer anser att delning av hälsodata är en viktig faktor för bättre behandlingar för den enskilde cancerpatienten. Det behövs nationella strukturerade system för digitalisering och användning av journalsystem och kvalitetsregister så att lika kompetens och kunskap når alla patienter oberoende var de vårdas.
- **Flexibilitet gällande regionernas olika förutsättningar**

Vi tror på flexibilitet och samarbete då det gäller de utmaningar olika regioner har kring att följa nationella riktlinjer. Då vården utvecklas måste vi hitta sätt och resurser som möjliggör att varje enskild region kan följa SVF inom cancer och specifikt skapa sin regions upplägg för att möta varje individ på ett bra sätt. Alla i hela landet ska få lika god vård.
- **Tidig upptäckt**

Nätverket mot cancer kommer fortsätta följa forskning och uträkningar kring konsekvenser av tidig kontra sen upptäckt av cancer. Vi vill driva frågor kring screeningprogram så beslutsfattare förstår betydelsen av tidig upptäckt. Vi följer den internationella forskningen och lyfter fram innovativa screeningmetoder och annat som förbättrar tidig upptäckt. Vi vill mäta förbättringar i tidig upptäckt genom att jämföra siffror från 2009 och 2023.



### —> **Cancerkompetensen inom primärvården måste höjas**

Vi ska tillsammans arbeta aktivt för att adressera och minska kompetensbristen inom vården. De utbildningar som tagits fram inom RCC bör genomföras i alla regioner, på samtliga vårdenheter som möter cancerpatienter eller patienter med misstanke om cancer. Patientorganisationer kan bidra med kunskap och utbildningar om bemötande för både patient och närstående. Vi behöver vårdcentraler med specifik cancerkunskap, dit primärvårdspersonal och kommunala vårdgivare kan vända sig med enskilda problem och utmaningar som uppstår då de möter cancerpatienter och deras närstående.

### —> **En jämlik vård måste bli självklar också över tid**

Oberoende av politiskt styre eller geografiskt läge ska varje cancerpatient ha rätt till personcentrerad cancervård. Kontinuiteten måste stärkas. De viktiga initiativ och projekt som pågår inom utvecklingen av cancervård behöver säkras genom att man överför kunskap om dessa då det sker förändringar i politiskt styre vid nya mandatperioder.

### —> **Integration av patienten**

Vi fortsätter jobba för att patienten självklart integreras och räknas som en partner i forskning och vård av cancer framöver.

### —> **Patient- och närståendesamverkan ska genomsyra hela vården**

Vi vill kartlägga hur patient- och närståendesamverkan upplevs och genomförs inom onkologi och hematologi i Sverige.

### —> **Nationell styrning**

Vi fortsätter undersöka om det finns ett större behov av nationell styrning för att få en jämlik och personcentrerad hälsa över hela landet.

### —> **Kompetensutveckling och kunskapsdelning**

Vi fortsätter vara generösa med vår kunskap och hoppas samverkan i alla led är en självklar del av vård-Sverige i framtiden. Nätverket mot cancer kräver att rekommendationerna i EU:s plan mot cancer (*EU Beating Cancer Plan*) utvärderas i Sverige och att det också här planeras för en jämställd cancervård i EU.



## BILAGA 4

### Fotnoter

1. Överenskommelse jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024/ RCC
2. Vårdfokus Unika siffror avslöjar: Fler kvinnor får sen cancerdiagnos
3. Nätverket mot cancer, Rapport regionpolitiker 201201
4. EU Beating Cancer Plan/ EU:s plan mot cancer
5. Kantar Sifo - Patientenkät Tidig upptäckt från symtom till diagnos
6. Läkartidningen - Alla regioner klarar statens mål för SVF - utom en
7. Cancerfonden - Screening för tjock- och ändtarmscancer
8. RCC - Samverkan prevention och tidig upptäckt
9. Life-time Larmsystem kan tidigt upptäcka cancer
10. Sjukhusläkaren Primärvården behöver beslutsstöd för att upptäcka cancer tidigt
11. Vad är genomik och precisionsmedicin?
12. LU - 47 miljoner till ny forskarskola i avancerade terapiläkemedel
13. Enighet om att precisionsmedicin ger paradigmskifte
14. Biobankslagen
15. Nätverket mot cancer - Precisionshälsa
16. EU Beating Cancer Plan pdf
17. Vinnova - Patientens röst om hälsodata
18. Europeiska initiativet för canceravbildning
19. Sveriges riksdag - Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)
20. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering
21. Nätverket mot cancer - Rapport: cancerrehabilitering i Sverige
22. RCC - Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering
23. Per Calbring - Välmåendeskolan
24. Onkologi i Sverige - Digital cancerrehabilitering i Skåne väcker internationellt intresse
25. RCC - Webbutbildning om cancerrehabilitering riktad till primärvård
26. GU - Centrum för personcentrerad vård - GPCC
27. Rapport: "Tillsammans ökar vi användning av egenmonitorering inom cancer
28. Nätverket mot cancer - Patientsamverkan
29. RCC - Standardiserade vårdförlopp i cancervården (SVF)
30. RCC - Nationellt vårdprogram cancer
31. Nätverket mot cancer - Världscancerdagen 2024
32. Vård- och omsorgsanalys - Lägesbild av den nationella cancerstrategin
33. RCC - Patient- och närståendesamverkan
34. Patient- och närstående- samverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård
35. Forum for health policy - Rapport statlig styrning patientperspektivet
36. Världscancerdagen 2020, 10 år med cancerstrategin – från ord till nollvision cancer/36/
37. Kampanj: #vågasökavård
38. Världscancerdagen 2021, Tidig upptäckt – på liv och död
39. Projekt: Cancer – Tidig upptäckt!
40. Världscancerdagen 2021, Jämlik Vård
41. Almedalen 2022: Tidig upptäckt, Precisionshälsa, Cancerrehabilitering
42. Rapport: Patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård
43. Världscancerdagen 2023 Close the care gap – Jämlik vård!
44. Rapport om Cancerrehabilitering i Sverige
45. Almedalen 2023
46. Världscancerdagen 2024 Close The Care Gap – Everyone deserves access to cancer care

## VI ÄR NÄTVERKET MOT CANCER

**ALK POSIT<sup>IV</sup>VE  
SVERIGE**

**BARNCANCER  
FONDEN**  
Swedish Childhood Cancer Fund



**Cancerkompisar.se**  
ANHÖRIGSTÖD PÅ NÄTET  
STÖD, TRÖST OCH HOPP FÖR DEN SOM HJÄLPER

**GynCancer  
Förbundet**

**ILCO**  
Tarm- uro- och stomiförbundet

**Lungcancer  
föreningen**

**Njurcancer  
föreningen**

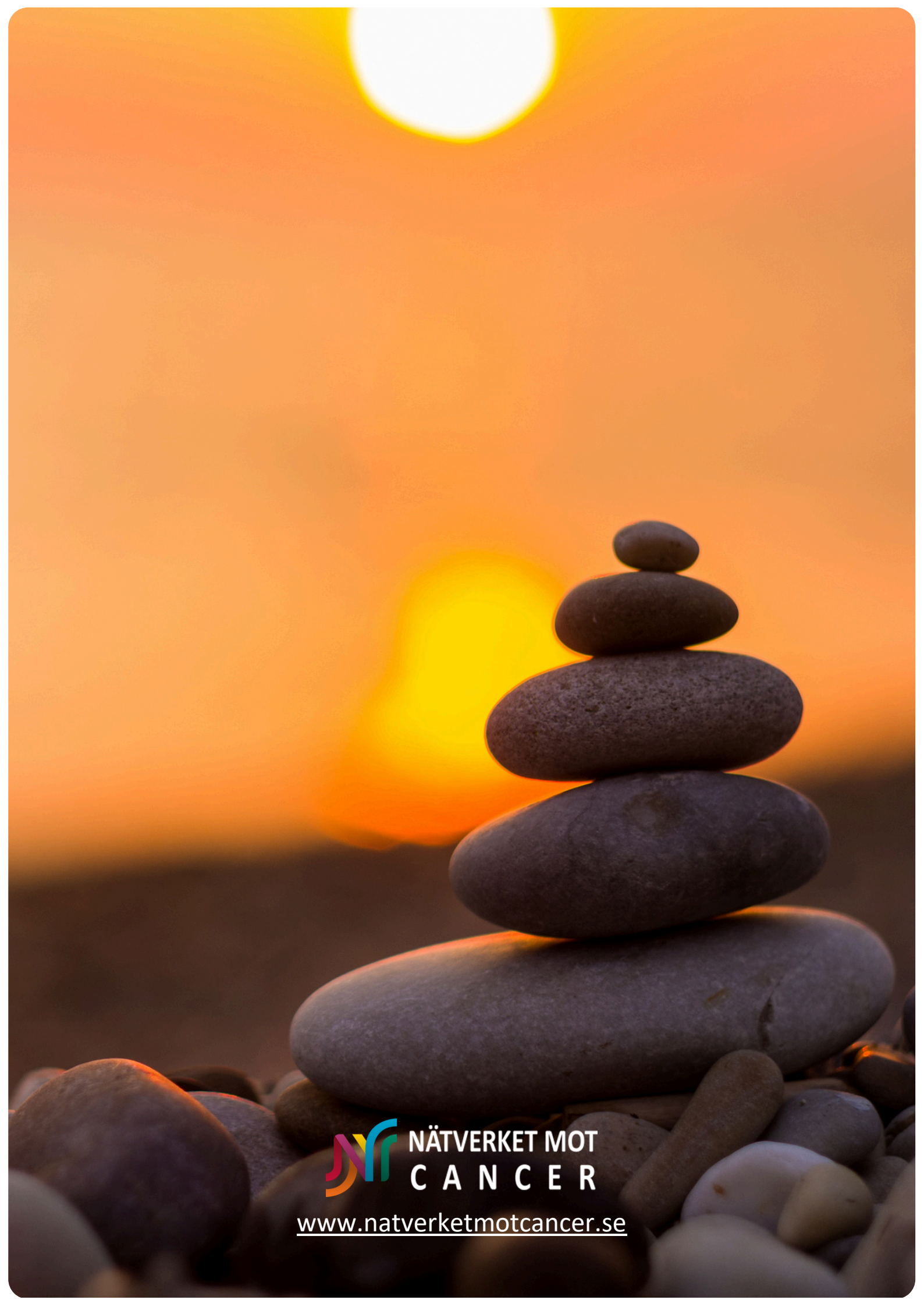
**NÄTVERKET  
MOT GYNEKOLOGISK  
CANCER**

**PALEMA**

**SARKOMFÖRENINGEN**

**SÖF**  
SVENSKA ÖDEM FÖRBUNDET





NÄTVERKET MOT  
C A N C E R

[www.natverketmotcancer.se](http://www.natverketmotcancer.se)