



Nätverket mot cancer

CANCERRAPPORT

2025



NÄTVERKET MOT
CANCER

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	3
INLEDNING	4
TIDIG UPPTÄCKT OCH DIAGNOSTIK	5
JÄMLIK VÅRD.....	7
LIVSKVALITET OCH STÖD	7
PATIENT- OCH NÄRSTÅENDESAMVERKAN	8
FORSKNING OCH UTVECKLING	9
STYRNING OCH ORGANISATION	10
FÖRSLAG PÅ KORT OCH LÅNG SIKT	11

VI ÄR NÄTVERKET MOT CANCER

**ALK POSITIVE
SVERIGE**

**BARNCANCER
FONDEN**
Swedish Childhood Cancer Fund



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

**GynCancer
Förbundet**

ILCO
Tarm-, ur- och stomföretbundet

**Lungcancer
föreningen**

**Njurcancer
föreningen**

**NÄTVERKET
MOT GYNEKOLOGISK
CANCER**

PALEMA

SARKOMFÖRENINGEN

SÖF
SVENSKA ODEMFÖRBUNDET

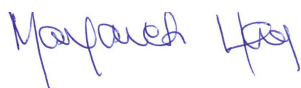
Förord

Varje år får 74 000 personer en cancerdiagnos. Livskvalitet för cancerpatienter borde vara en självklarhet att prioritera, men vi vet att det är överlevnad och strävan att utrota cancer som står högst på samhällets, forskningens och vårdens agenda. Det leder till konsekvenser för den enskilda patientens biverkningar och mående under tiden med sjukdomen och det blir svårare att komma tillbaka till ett bra liv efter sjukdomstiden. Det är hög tid att detta förändras. Därför var temat för Världscancerdagen 2025 "Bättre livskvalitet genom kunskapsutveckling och patient- och närståendesamverkan." och det är också vårt fokus i denna rapport.

Nätverket mot cancer vill tillsammans med våra medlemsorganisationer se ett hälso- och sjukvårdssystem som, med stöd i senaste forskning, optimerar livskvaliteten för alla, både patienter och närstående, som lever med eller efter cancer. Tre kritiska områden kräver särskild uppmärksamhet.

För det första måste vi säkerställa att forskningsframsteg och innovationer, inte minst inom precisionshälsa, kommer alla till del oavsett var du bor i landet. För det andra behöver vi ett hälso- och sjukvårdssystem som verkligen stöttar patienternas livskvalitet. Här ser vi flera pågående initiativ – från ny nationell cancerstrategi till utveckling inom nära vård – men mycket återstår. Behovet av starkare preventivt arbete och avsaknaden av lungcancerscreening är exempel på områden som kräver omedelbara åtgärder. Det tredje området handlar om att göra patienten till ett aktivt subjekt i sin egen vård. Det omfattar hela vårdkedjan från preventiva insatser och tidig upptäckt till eftervård och rehabilitering. Särskilt viktigt är att upptäcka cancer i stadium 1 för att undvika utdragna behandlingar, försämrad livskvalitet och förtida död.

Vår vision om ett samhälle fritt från cancer står fast. Ett samhälle där alla, oavsett bakgrund och förutsättningar, har samma tillgång till prevention, diagnostik, behandling, rehabilitering och palliativ vård. Möjligheterna till förändring finns här och nu. Vi som patienter vill aktivt bidra till utvecklingen. Vi vill genom denna rapport inspirera till handling och visa vägen framåt.



Margareta Haag
Ordförande Nätverket mot cancer



Inledning

Cancersjukdom påverkar hela livet - från första misstanken, genom diagnos, behandling och rehabilitering till långsiktig uppföljning. För att säkerställa bästa möjliga vård och stöd genom hela denna resa krävs en sammanhållen och jämlik cancervård med samverkan på alla nivåer. Nätverket mot cancers medlemsföreningar har lyft flera centrala frågeställningar som behöver adresseras för att förbättra cancervården. Dessa frågor kräver åtgärder på alla nivåer - kommunalt, regionalt och nationellt. Särskilt viktigt är samverkan mellan olika aktörer och en tydlig ansvarsfördelning för att säkerställa att strategier och riktlinjer omsätts i praktisk handling som gagnar patienter och anhöriga.

Det kommande året väntas flera viktiga steg i utvecklingen av svensk cancervård. Det gäller exempelvis implementering av den uppdaterade nationella cancerstrategin och EU:s cancerplan, eventuella förslag från Vårdansvarskommittén samt utveckling av Comprehensive Cancer Centers (CCC) och eventuellt införande av CCI och Cancer Mission Hubs. Regeringen och SKR har avsatt 817 miljoner kronor¹ för att främja jämlik och effektiv vård med kortare väntetider, vilket vi hoppas ska stärka vården ytterligare.

Nätverket mot cancer, aktivt sedan 2009, har arbetat med fyra huvudområden de senaste åren: tidig upptäckt, precisionshälsa, cancerrehabilitering och patient- och närståendesamverkan. Dessa områden är fortsatt centrala och sammanfaller väl med EU:s cancerplan, som syftar till att minska cancerdödligheten och förbättra livskvaliteten för cancerpatienter och närstående. Nätverket bidrar genom att arrangera möten, kunskapsdagar och seminarier samt producera rapporter, deltar och engagerar sig i olika referens- och arbetsgrupper för att driva frågorna framåt. Patientens perspektiv ska alltid vara synligt i utveckling av cancervården.

En av de viktigaste aktiviteterna för Nätverket mot cancer för att driva frågor framåt är Världscancerdagen 2025. Årets tema var "Bättre livskvalitet genom kunskapsutveckling och patient- och närståendesamverkan." Temat belyser hur patienter och närstående kan leva ett bra liv med bästa möjliga livskvalitet under alla faser av cancerresan, inklusive utmaningar efter behandling. Det omfattar prevention, tidig upptäckt, behandling, livet med och efter cancer och palliativ vård. Rehabilitering och livskvalitet ska finnas med genom hela resan. Evenemanget samlar experter från vården, forskningen, myndigheter, politiken, patientorganisationer och industrin för att diskutera centrala utmaningar och möjligheter inom cancervården. En röd tråd genom diskussionerna var betydelsen av samverkan och vikten av att systematiskt inkludera patientperspektivet i alla delar av cancervården.

För att säkerställa bästa möjliga vård och stöd genom hela denna resa krävs en sammanhållen och jämlik cancervård med samverkan på alla nivåer.

¹ <https://cancercentrum.se/samverkan/om-oss/mal-och-inriktning/overenskommelse/>

Medlemsföreningarna om livskvalitet

Inför Världscancerdagen bad vi våra medlemsföreningar fundera över vad som är viktigt för dem på temat livskvalitet och belysa hur patienter och närstående ska kunna leva ett gott liv med bästa möjliga livskvalitet under alla faser av cancerupplevelsen, inklusive de utmaningar som kan kvarstå efter behandling. Nedan följer några citat från dem:

"Livskvalitet är en grundläggande del av vårt arbete på Barncancerfonden. För oss handlar det inte bara om att barnen ska överleva sin sjukdom, utan att de ska få leva ett liv fyllt av glädje, trygghet och gemenskap trots sina utmaningar. Vi strävar efter att utveckla bättre psykosocialt stöd, förbättra behandlingsmiljöerna, öka forskningen kring livskvalitet och säkerställa att barnen kan fortsätta sin utbildning och delta i sociala aktiviteter. Genom dessa insatser kan vi ge varje barn chansen att inte bara överleva, utan att verkligen leva."
– Barncancerfonden

"Att diskutera livskvalitet före, under och efter cancerbehandling blir allt viktigare när fler överlever och lever länge med blodcancer. Det kräver en jämlik och kvalitativ cancerrehabilitering."
– Blodcancerförbundet

"Anhöriga behövs för att orka bära, stötta och trösta – men för att de ska kunna vara den styrkan behövs också stöd för dem. Ingen ska behöva känna sig ensam i sin roll som anhörig."
– Cancerkompisar

"För många anhöriga är ensamheten och känslan av att vara bortglömd en av de största utmaningarna. Livskvalitet för oss handlar om att ge stöd och skapa gemenskap, så att ingen behöver stå ensam i en svår situation."
– Cancerkompisar

"När en person får en cancerdiagnos drabbas hela familjen. Anhörigas livskvalitet är avgörande för att kunna orka stötta den som är sjuk, men deras behov glöms ofta bort. Det är dags att prioritera stöd för de som står vid sidan av."
– Cancerkompisar |

"Livskvalité är inte bara att överleva utan att kunna leva livet fullt ut."
– Ilco

"För mig har Kraftens hus betytt mycket under min cancerresa. Att få möta andra som delar liknande erfarenheter och vet vad det handlar om är väldigt skönt. Här har jag känt att jag kan både skratta och gråta och få kraft att komma vidare. Är så tacksam för att Kraftens hus finns!"
– Birgitta Andersson

"Livskvalitet är att vara med så länge det går, höra våra närståendes röster, se ljuset och hålla någons hand."

– Lungcancerföreningen

"Livskvalitet är att få känna sig tillåten att sörja fast jag lever, att sörja över förlorad hälsa och en förlorad framtid."

– Lungcancerföreningen

"Livskvalitet är viktigt eftersom det ger mig trygghet i vardagen, ett nära socialt nätverk och möjlighet att påverka mitt liv. Det handlar om friheten att kunna göra vad jag vill, att resa, samt att ha närstående som stöd och samtalspartner i olika situationer. Det innebär att det finns människor som bryr sig om mig."

– Lungcancerföreningen

"Livskvalitet, är oerhört viktigt och föränderligt. Det är bara du som vet vad som är livskvalitet för just dig. Ibland kan livskvalitet kanske vara att få vara att göra den där resan du drömt om, eller att kunna börja morgonen med att dricka en kopp kaffe utan att ha ont. Vi arbetar för att alla ska kunna uppleva livskvalitet oavsett var de befinner sig i sin sjukdom. Allt vi vill är att med god livskvalitet #LevaLiteTill."

– Nätverket mot gynekologisk

"För oss är överlevnad nyckeln - utan liv blir livskvalitet bara en dröm!"

– Palema

"Livskvalitet är inte bara att överleva, utan att kunna ha ett meningsfullt och tillfredsställande liv med vård och stöd för de efterverkningar som kan ha orsakats av sjukdom och behandling."

– Svenska Ödemförbundet



Tidig upptäckt och diagnostik

Tidig upptäckt är avgörande för överlevnad och behandlingsmöjligheter. Med dagens tekniska utveckling finns stora möjligheter att förbättra diagnostiken, men det kräver både kompetenshöjning inom primärvården och implementering av nya metoder. Inom precisionsmedicin och precisionshälsa möjliggör forskning, teknisk utveckling och samlade hälsodata mer individanpassad vård, från prevention till behandling och bot.

Cancerrehabilitering är en kontinuerlig process som börjar vid utredning och fortsätter genom hela vårdförloppet, med fokus på både fysiskt och psykiskt välmående för patienter och närstående. Centrala frågor är:

- Snabb implementering av precisionsmedicinsk vård (precisionsdiagnostik) och helgenomsekvensering samt andra metoder för precisionsmedicin
- Stärkt roll för primärvården i tidig upptäckt
- Nationellt styrd screening för olika cancerformer
- Särskilt fokus på barncancer för att säkerställa likvärdig utveckling som inom vuxencancervården

Jämlik vård

Fortfarande finns betydande skillnader i cancervården beroende på var i landet man bor och vilken cancerform man drabbas av. Det är oacceptabelt ur ett rättviseperspektiv och kräver strukturella förändringar. Vi vill se:

- Minskade skillnader mellan regioner i tillgång till behandling och vård
- Likvärdig tillgång till avancerad diagnostik och behandling oavsett bostadsort
- Rättvis fördelning av resurser mellan olika cancerformer
- Jämlik tillgång till rehabilitering och stödinsatser
- Nationell fondering för användning av precisionsmedicin i alla regioner
- Nationell förskrivning av hjälpmedel (vid exempelvis stomi, lymfödem)

Livskvalitet och stöd

Patienter och närstående vittnar om att kontaktsjuksköterskornas roll är viktig och att det därför behövs en översyn av rollen och den kompetens som krävs. Precisionsmedicin ställer högre krav på personcentrering, och kontaktsjuksköterskor behöver mandat att föra patientens talan.

Cancerrehabilitering spelar en avgörande roll för att förebygga och minska sjukdomens konsekvenser. En cancerdiagnos påverkar inte bara patienten utan hela familjen. Stöd och rehabilitering måste därför omfatta både patient och närstående genom hela vårdprocessen. Det inkluderar:

- Stärkt stöd till anhöriga genom hela vårdprocessen

- Långsiktig planering för patienter med kronisk cancer
- Rehabilitering som en integrerad del i hela cancerresan
- Bättre hantering av sena biverkningar
- Förbättrad livskvalitet under och efter behandling
- Försäkringsstöd för barn, unga och vuxna
- Stärkt stöd till äldre cancerdrabbade multisjuka
- Tidig upptäckt och snabba insatser – primärvården viktig aktör
- Stöd i övergången till livet med/efter cancer
- Palliativ vård när det behövs
- Kvalitetsregister för livskvalitet – mäta, följa upp och utvärdera

Vårt fokus på tidig upptäckt, precisionshälsa, cancerrehabilitering och patientsamverkan syftar till att minska cancerdödligheten och förbättra livskvaliteten för cancerpatienter och närstående

Patient- och närståendesamverkan

Patientens egen kunskap om sin kropp och sjukdom är en värdefull resurs i både behandling och forskning. Genom att inkludera patienter och närstående i planering och genomförande kan vården utvecklas mot en mer personcentrerad vård som bättre möter individuella behov. Det kräver systematiskt arbete på många nivåer, från övergripande systemförändringar till praktiska vardagslösningar. För att nå framgång krävs ett genuint partnerskap mellan alla involverade parter och en vilja att testa nya arbetssätt med patienten i centrum. Det handlar också om att skapa en kulturförändring där patientengagemang blir en naturlig prioritet i alla delar av vårdsystemet.

Ett konkret exempel på framgångsrikt utvecklingsprojekt är Gränbyprojektet, där cancerbehandlingar flyttades till ett köpcentrum. Detta resulterade i ökad tillgänglighet, bättre patientmiljö och högre effektivitet. Framgången byggde på tidig patientsamverkan, samarbete med olika aktörer och ett stegvist genomförande. Ökad patient- och närståendesamverkan kräver:

- Övergång från objekt till subjekt i vårdprocessens alla delar
- Strukturerad patientmedverkan i beslut och utveckling på alla nivåer, från start
- Stöd till närstående genom hela vårdprocessen
- Personcentrerad vård som grundprincip

Forskning och utveckling

Sverige står inför en spännande utveckling inom precisionsmedicin och cancerbehandling. Nya forskningsrön och innovationer öppnar dörrar för mer individanpassad vård med grundprincipen om rätt behandling till rätt patient vid rätt tidpunkt.

Inom barncancerområdet finns särskilda utmaningar kring genetisk precisionsdiagnostik och läkemedelsutveckling, särskilt för små patientgrupper där det kommersiella intresset ofta är begränsat. Stora landskapsstudier är avgörande för utvecklingen av precisionsmedicin, vilket är särskilt viktigt för screening och utveckling av biomarkörer.

Den teknisk utvecklingen möjliggör allt närmare kopplingar mellan sjukdomsförutsättningar, diagnos och behandling. Den medicinska teknikens roll, särskilt AI-verktyg, blir allt viktigare inom områden som patologi där specialistbristen är påtaglig.

En viktig del i utvecklingen är etableringen av en hub för kliniska prövningar (SweTrial) som fokuserar på att stärka Sveriges position genom förbättrad organisation och ökad kapacitet. Särskilt viktigt är utvecklingen av nya samverkansformer mellan olika aktörer i vårdkedjan.

För att Sverige ska kunna behålla och stärka sin position inom precisionsmedicin krävs systematiskt arbete på flera nivåer: stärkt nationell styrning, utvecklad forskningsinfrastruktur och säkerställd jämlik tillgång till nya behandlingsmetoder. Sverige har en stark tradition inom cancerforskning, men det finns utmaningar i att snabbt omsätta forskningsresultat i klinisk praktik. För att stärka utvecklingen behövs:

- Snabbare implementering av tekniska och medicinska framsteg
- Ökad tillgång till kliniska prövningar. Möjlighet/rätt att delta i kliniska studier och innovationsutveckling.
- Stärkt nordiskt och europeiskt samarbete inom forskning
- Förbättrad statistik för utvärdering och internationella jämförelser
- Utveckling av precisionshälsa, precisionsdiagnostik, precisionsmedicin och individanpassad behandling
- Integration av nya teknologier som AI och digitala vårdlösningar
- Forskningsamverkan mellan olika aktörer

För att Sverige ska kunna behålla och stärka sin position inom precisionsmedicin krävs systematiskt arbete på flera nivåer.



Styrning och organisation

Statistik visar att tre av tio cancerdiagnoser sker i ett sent skede, vilket ökar risken för dödlig utgång och mer krävande behandlingar. Nätverket mot cancer har sedan 2020 arbetat mot målet att 75% av all cancer ska upptäckas i stadium 1. Trots att målet inte helt uppnåtts (cirka 70% upptäcks i stadium 1-2), sker kontinuerliga förbättringar genom utveckling av biomarkörer, provtagning och screening.

För att utveckla en nära, tillgänglig och säker vård krävs att lagstiftningen fungerar som ett gemensamt ramverk där patienter och närstående involveras i alla delar och processer. Vårdssystemet behöver utgå från verkliga förhållanden snarare än ideala målbilder, med tydliga strukturer för uppföljning och patientinvolvering.

För att utveckla en nära, tillgänglig och säker vård krävs att lagstiftningen fungerar som ett gemensamt ramverk där patienter och närstående involveras i alla delar och processer.

Regeringen arbetar med den uppdaterade nationella cancerstrategin som i november 2024 överlämnades till regeringen. Förslaget med titeln "Bättre tillsammans!" är ute på remiss till och med 17 mars 2025 och planeras att färdigställas under året.

Strategin har tre övergripande mål:

- 1. Minskad risk för att utveckla cancer och att fler diagnostiseras tidigt**
- 2. Ökad canceröverlevnad**
- 3. Bästa möjliga livskvalitet under och efter cancersjukdom**

För att uppnå dessa mål föreslås bland annat ett stärkt fokus på rehabilitering, den palliativa vården och en harmonisering av standardiserade vårdförlopp.

Regeringen har nyligen gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en nationell strategi och handlingsplan för effektiv och jämlik rehabilitering, habilitering och användning av hjälpmedel. Syftet är att höja livskvaliteten för patienter över hela landet.

Inom precisionsmedicin har en tioårig utveckling gett oss goda förutsättningen men nu finns det behov av att skala upp tillgången till breda genpaneler och särskilda satsningar inom områden som bukspottkörtelcancer. Det europeiska hälsodataområdet (EHDS) representerar ett viktigt steg framåt genom att möjliggöra delning av hälsodata över nationsgränser.

Comprehensive Cancer Centres (CCC) arbetar med hela vårdkedjan från prevention till rehabilitering och har en viktig roll i att säkerställa jämlik vård och utveckla patient- och närståendesamverkan.

För att säkerställa en effektiv och jämlik cancervård krävs tydlig styrning med långsiktiga strategier. I vissa fall, tror vi att det kommer att krävas ändrad lagstiftning och ökad nationell styrning. Detta omfattar:

- Minskad klyfta mellan teori och praktik i cancerstrategin
- Fokus på överlevnad för diagnoser med sämre prognos
- Mer proaktiv och snabbfotad vård
- Bättre statistik för uppföljning av nya insatser
- Långsiktig och hållbar utveckling av cancervården
- Implementering av EU:s cancerplan
- Nationell samordning och styrning för jämlik vård över hela landet
- Utveckling av Comprehensive Cancer Centers
- Ökad samverkan mellan primärvård och specialistvård

Förslag på kort och lång sikt

Nätverket mot cancer har nedan tagit fram förslag på kort och lång sikt för en bättre cancervård där patientens livskvalitet är i fokus. Vi tror att alla aktörer på alla nivåer behöver fundera över hur de bidrar till att dessa förslag blir verklighet. Förslagen riktar sig till **politiker** på regional och nationell nivå samt **forskare, professionsföreträdare, och tjänstemän** i regioner, kommuner, RCC, CCC och på kliniker runt om i landet.

Kortsiktiga prioriteringar (2025)

1. Implementera strukturerad patient- och närståendesamverkan på alla vårdnivåer
2. Kartlägga patient- och närståendesamverkan i primär- och specialistvård, i kliniska studier och i forskning
3. Kartlägga patientlagens implementering i primär och specialistvård
4. Utveckla standardiserade metoder för livskvalitetsmätning
5. Stärka primärvårdens roll i tidig upptäckt – införa beslutsstöd och digitala riskanalysmetoder
6. Säkerställa tillgång till rehabilitering i hela landet

Långsiktiga mål

1. Etablera heltäckande infrastruktur för precisionshälsa
2. Integrera personcentrering i alla processer
3. Skapa hållbara strukturer för kunskapsutveckling
4. Säkerställa jämlik tillgång till modern cancervård

