

Indikatorjakten – Cancer Mission Day 2026

Sammanställning av bordsdiskussioner

Workshop, Almedalen, Visby, 25 juni 2026

Arrangör: All.Can Sverige i samverkan med SweCan

Sammanställt av All.Can Sverige

Sammanfattning

Den 25 juni 2026 arrangerade All.Can Sverige och SweCan workshopen Indikatorjakten som en del av Cancer Mission Day under Almedalsveckan i Visby. Syftet var att samla bred kompetens – patienter, kliniker, forskare, industri och beslutsfattare – för att identifiera konkreta och mätbara indikatorer som kan användas för att följa upp den nationella cancerstrategins tre övergripande mål: minskad risk och tidig diagnos, ökad canceröverlevnad samt bästa möjliga livskvalitet.

Workshopen organiserades kring åtta diskussionsbord fördelade på fyra teman: Personcentrering, Jämlikhet, Forskning & innovation samt Samverkan & utveckling. Varje tema hade två parallella bord med 6–8 deltagare och en utsedd moderator. Diskussionerna spelades in, transkriberades och har analyserats som underlag för denna rapport.

Workshopen visade på ett starkt engagemang och bred samsyn kring behovet av bättre uppföljning. Deltagarna identifierade ett stort antal potentiella indikatorer och förde djupa resonemang om vad som faktiskt är mätbart, meningsfullt och genomförbart. Rapporten sammanfattar dessa diskussioner och presenterar ett urval av de starkaste indikatorförslagen per övergripande mål och tema.

Centrala slutsatser:

- Det saknas idag en sammanhållen nationell uppföljningsstruktur för cancerstrategins mål – workshopen visade att behovet är akut och att det finns konkreta förslag att bygga vidare på.
- Patientrapporterade utfall och erfarenheter (PROM/PREM) är underutnyttjade och bör integreras systematiskt i uppföljningen.
- Jämlikhetsdata är fragmenterad – kön, ålder, geografi och socioekonomisk status mäts sällan i kombination.
- Forskning och klinisk praxis är för dåligt integrerade; fler patienter behöver erbjudas deltagande i kliniska prövningar.
- Samverkan mäts som strukturer snarare än utfall – det behövs indikatorer som fångar faktisk samverkan och dess effekter.
- Legala och administrativa hinder för datadelning och forskning är ett genomgående problem som kräver politiska lösningar.

Bakgrund

Den nationella cancerstrategin 2.0, som presenterades av regeringen 2026, sätter upp tre övergripande mål för svensk cancervård:

1. Minskad risk för att insjukna i cancer och ökad tidig diagnostik
2. Ökad canceröverlevnad
3. Bästa möjliga livskvalitet för personer med cancer och deras närstående

Strategin innehåller 23 delmål organiserade under fyra målområden och betonar behovet av systematisk uppföljning för att säkerställa att målen nås.

Regeringen har gett Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att följa upp uppfyllelsen av målen i den nationella cancerstrategin. Uppdraget specificerar att myndigheten ska identifiera och föreslå kvantitativa indikatorer som möjliggör systematisk och jämförbar uppföljning över tid.

All.Can Sverige är ett tvärprofessionellt nätverk som arbetar för en mer effektiv och patientcentrerad cancervård. Nätverket initierade workshopen Indikatorjakten som ett sätt att bidra med ett brett underifrånperspektiv till myndighetens arbete – och för att säkerställa att patienters, klinikernas och forskningens röster hörs i utformningen av uppföljningsstrukturen.

Syfte och frågeställning

Workshopens övergripande syfte var att besvara frågan: Vilka indikatorer bör användas för att följa upp den nationella cancerstrategins tre övergripande mål?

Mer specifikt syftade workshopen till att:

- Identifiera konkreta, mätbara och meningsfulla indikatorer per övergripande mål och tema
- Belysa vad som redan mäts och var det finns luckor
- Lyfta fram perspektiv från patienter, kliniker, forskare, industri och beslutsfattare
- Ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ett kvalificerat underlag från det civila samhällets och vårdens aktörer

Metod

Workshopen genomfördes den 25 juni 2026 kl. 10:30–11:30 i Almedalen, Visby. Upplägget var följande:

- **Inledning i helgrupp (ca 30 min):** Presentationer av Åsa Ljungvall (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys), Ingrid Glimelius (UCCC/Akademiska sjukhuset) och Amir Abass (Ung Cancer) gav bakgrund och ramade in uppgiften.
- **Bordsdiskussioner (15 min):** Åtta bord fördelade på fyra teman diskuterade indikatorer utifrån ett strukturerat bordsmaterial. Varje bord hade en utsedd moderator.
- **Snabb-pitch (ca 10 min):** Varje bords moderator presenterade de viktigaste förslagen från scenkanten.
- **Politisk panel och avslutning (ca 15 min):** Lena Hallengren, gruppleadare (S) och Michaela Hollis, statssekreterare (KD), kommenterade förslagen och besvarade frågor.

Bordsdiskussionerna spelades in med mobiltelefon och transkriberades via Klang.ai. Transkriptionerna har anonymiserats i enlighet med GDPR – inga bordsdiskussionsdeltagare namnges i denna rapport. Ansvarig för informationshanteringen är Patrik Göransson, styrgruppsmedlem All.Can Sverige.

Källmaterial

Primärkällor – inspelningar och workshopdata

- **Bord 1 – Personcentrering**, moderator Magnus Klang, Prostatacancerförbundet
- **Bord 2 – Personcentrering**, moderator Amir Abass, Ung Cancer
- **Bord 3 – Jämlikhet**, moderator Eva Lund, Johnson & Johnson
- **Bord 4 – Jämlikhet**, moderator Elin Fernholm, AstraZeneca
- **Bord 5 – Forskning & innovation**, moderator Lena Blom, Siemens Healthineers
- **Bord 6 – Forskning & innovation**, moderator Charlotte Dahl, AbbVie
- **Bord 7 – Samverkan & utveckling**, moderator Linda Svensson, Bristol Myers Squibb

- **Bord 8 – Samverkan & utveckling**, moderator Arvid Widenlou Nordmark, RCC
- **Helgrupp – Inledning (kl. 10:30)** – inkl. presentationer av Åsa Ljungvall (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys), Ingrid Glimelius (UCCC/Akademiska sjukhuset) och Amir Abass (Ung Cancer)
- **Helgrupp – Avrundande samtal, snabb-pitch och politisk panel (kl. 11:12)** – inkl. inspel från Lena Hallengren (S) och Michaela Hollis, statssekreterare (KD)
- **Menti-rapport** – sammanställning av deltagarnas svar i realtid under workshopen

Bakgrunds- och planeringsmaterial

- **Nationell cancerstrategi 2.0 – Ökad överlevnad och bättre livskvalitet**, Regeringen (PDF)
- **Regeringsuppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys** – Uppdrag att följa upp uppfyllelsen av målen i den nationella cancerstrategin, Regeringen (PDF)
- **Cancer Mission Day 2026 – evenemangssida**, Almedalsveckan (webb)
- **CMD pass 3 – Workshopspresentation** inkl. moderatorlista (PowerPoint)
- **Finalt manus med minutschema** – Cancer Mission Day pass 3 (PDF)
- **CMD Indikatorjakt A4** – Bordsmaterial med uppgiftsbeskrivning och temaöversikt per bord (PDF)

Resultat per tema

Resultaten nedan baseras på analys av samtliga källor.

Tema: Personcentrering

Diskussionerna vid bord 1 (moderator Magnus Klang, Prostatacancerförbundet) och bord 2 (moderator Amir Abass, Ung Cancer) fokuserade på detta tema.

Minskad risk och tidig diagnos

- **Hälsosamtal i primärvården som indikator:** Bord 1 diskuterade möjligheten att mäta andelen invånare som erbjudits och deltagit i ett strukturerat hälsosamtal via sin vårdcentral. Förslaget kopplades till cancerstrategins mål om förebyggande insatser och tidig diagnostik. Tanken är att hälsosamtalet – som redan finns i vissa regioner – kan fungera som en kontaktpunkt för att identifiera riskfaktorer och remittera vidare.
- **Indikatorn:** Andel invånare som erbjudits och deltagit i systematiskt hälsosamtal via vårdcentral, per tioårsblock i livet, med regional jämförelse.

Ökad canceröverlevnad

- **Tid från diagnos till behandlingsstart:** Båda borden lyfte att väntetider är ett centralt mått på systemets förmåga att leverera. Tid från diagnos till behandlingsstart per diagnos och region föreslogs som en nyckelindikator.
- **Diagnosspecifik femårsöverlevnad med internationell jämförelse:** Sverige har goda data via Cancerregistret och NORDCAN. Att systematiskt jämföra svenska data med europeiska genomsnitt (till exempel EUROCARE) lyftes som ett sätt att identifiera hur Sverige presterar internationellt.
- **Gapet mellan förväntningar och upplevd vård:** Bord 1 föreslog att mäta gapet mellan vad patienten förväntade sig av vården och vad de faktiskt upplevde – en före/efter-mätning som fångar personcentreringens kärna.

Bästa möjliga livskvalitet

- **Samtal om allvarlig sjukdom (Serious Illness Conversation):** Bord 1 lyfte det amerikanska konceptet Serious Illness Conversation som en konkret och mätbar indikator. Andel patienter som fått ett sådant strukturerat samtal, och vid vilken tidpunkt i förloppet, kan mätas via journalsystem.
- **Delaktighet i vårdbeslut:** Patientens upplevda delaktighet i beslut om sin vård lyftes som en central indikator, mätbar via befintliga patientenkäter.
- **Individuell planering vid första besöket:** Att mäta om patienten fått en individuell plan presenterad vid första besöket föreslogs som ett enkelt och konkret mått.
- **Trygghet som överordnad indikator:** Bord 2 förde en djup diskussion om att trygghet är överordnat delaktighet som begrepp. "Om jag ska vara helt ärlig – om jag är patient eller min mamma är patient, det viktigaste för mig är att hon är trygg. Delaktighet kan vara ett sätt att bli trygg, men trygghet är överordnat." En enkel fråga – "Känner du dig trygg med den vård du får?" – föreslogs som kärna i mätningen, med möjlighet till följdfrågor om vad som hade behövts för att öka tryggheten.

Övriga iakttagelser och resonemang från bordet

- **PROM/PREM som underutnyttjat verktyg:** Patientrapporterade utfall (PROM) och patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM) lyftes som kraftfulla men underutnyttjade verktyg. Borden diskuterade hur dessa kan integreras i det ordinarie journalsystemet snarare än att hanteras som separata enkätprojekt.
- **Nationell patientenkät som bas:** Den nationella patientenkäten finns redan och innehåller relevanta frågor, men används inte systematiskt för uppföljning av cancerstrategins mål. Förslaget var att använda befintliga data bättre snarare än att skapa nya mätinstrument.
- **Kontaktsjuksköterskan som nyckelindikator:** Andel patienter som har en namngiven kontaktsjuksköterska under hela cancervårdförloppet lyftes som en enkel och mätbar proxy för personcentrering.
- **Rehabilitering och återgång till arbete:** Bord 1 diskuterade att livskvalitet också handlar om att kunna återgå till ett normalt liv efter behandling. Andel patienter som erbjuds rehabilitering och andel som återgår till arbete inom ett år föreslogs som indikatorer.
- **Enkätdesign och questionnaire fatigue:** Bord 2 diskuterade ingående hur enkäter bör utformas för att inte upplevas som meningslösa. "Man kanske till och med kan välja – jag vill svara på det som handlar om maten, eller jag vill prata om strålningen. Man kanske inte måste alltid svara på allt." Bordet varnade för questionnaire fatigue och betonade att enkäter måste kännas meningsfulla för patienten.
- **Personcentrerad enkätöverenskommelse:** I den bästa av världar bestämmer man i början av cancervårdförloppet tillsammans med patienten: hur ofta vill du svara, vill du svara anonymt eller med namn, vill du att en närstående svarar för dig, och när vill du ha nästa enkät? "Det är ju faktiskt ganska personcentrerat i sig."
- **Övergångar mellan vårdenheter som kritisk punkt:** Bordet identifierade att det nästan alltid är i övergångarna – till exempel från onkologmottagning till strålning – som kontinuiteten brister. "Det är nästan alltid där i övergångarna som det blir struligt." Kontaktsjuksköterskan lyftes som nyckelperson för att följa patienten tvärs över specialistgränser.

- **AI och fritext för kvalitativ feedback:** Bordet diskuterade möjligheten att använda AI och språkmodeller för att analysera fritext från patienter. "Hade vi bara kunnat prata in 'så här känner jag' – för sen kan man på andra sidan kategorisera svaret och faktiskt få ut ett kvalitativt outcome." Detta öppnar för att fånga patientberättelser utan att begränsa dem till förutbestämda svarsalternativ.
- **Träning och cancer – pusterum som modell:** Det norska konceptet pusterum – ett gym på sjukhuset kopplat till träning under och efter cancerbehandling – lyftes som ett konkret exempel på personcentrerad vård med starkt forskningsstöd. "All forskning visar verkligen att träning hjälper. Det är det bästa." Andel sjukhus som erbjuder strukturerat träningsstöd föreslogs som en möjlig indikator.
- **Hårda data som proxy för patientnöjdhet:** En deltagare med ledningsperspektiv argumenterade för att korta väntetider, få biverkningar och goda medicinska utfall i sig är de starkaste indikatorerna på att patienten har haft en god upplevelse. "Om väntetiderna är korta, biverkningarna är få och medicinska outcome är bra, då tänker jag att vi har mer nöjda patienter." Detta perspektiv kompletterar de mjuka patientrapporterade måtten.

Tema: Jämlikhet

Diskussionerna vid bord 3 (moderator Eva Lund, Johnson & Johnson) och bord 4 (moderator Elin Fernholm, AstraZeneca) fokuserade på detta tema.

Minskad risk och tidig diagnos

- **HPV-vaccination som jämlikhetsindikator:** Vaccinationstäckning för HPV lyftes som en av de tydligaste jämlikhetsindikatorerna – skillnader i täckning mellan regioner, kön och socioekonomiska grupper är väldokumenterade och direkt kopplade till cancerincidensen. Förslaget var att mäta täckning per region, kön och åldersgrupp med nationell sammanställning.
- **Screening och socioekonomisk status:** Deltagande i cancerscreening (bröst, livmoderhals, tjocktarm) varierar kraftigt med socioekonomisk status. Borden diskuterade hur man kan mäta och åtgärda dessa skillnader – inte bara rapportera dem.
- **Geografisk ojämlikhet i tillgång till diagnostik:** Tillgång till avancerad diagnostik (till exempel PET-CT, genetisk testning) varierar kraftigt mellan regioner. Borden föreslog att mäta andel patienter per diagnos som erbjuds rekommenderad diagnostik, med regional uppdelning.

Ökad canceröverlevnad

- **Tillgång till kliniska prövningar:** En central jämlikhetsfråga är att tillgången till kliniska prövningar varierar kraftigt beroende på var patienten bor och behandlas. Andel patienter per sjukhus och region som erbjuds att delta i klinisk studie föreslogs som en nyckelindikator.
- **Överlevnad per socioekonomisk grupp:** Femårsöverlevnad bör brytas ned per socioekonomisk grupp, utbildningsnivå och geografi – inte bara rapporteras som nationellt genomsnitt. Borden noterade att dessa data i stor utsträckning redan finns men inte används systematiskt.
- **Könsuppdelad statistik:** Flera diagnoser drabbar könen olika och behandlas olika. Borden föreslog att all cancerstatistik som standard ska könsuppdelas och att könsskillnader i behandling och utfall ska rapporteras explicit.

Bästa möjliga livskvalitet

- **Livskvalitet per grupp:** Befintliga patientenkäter innehåller livskvalitetsmått men analyseras sällan per grupp (kön, ålder, diagnos, geografi, socioekonomisk status). Förslaget var att göra fördjupad gruppanalys till standard i den nationella patientenkäten.
- **Psykosocialt stöd och jämlikhet:** Tillgången till psykosocialt stöd under och efter cancerbehandling varierar kraftigt. Andel patienter som erbjuds psykosocialt stöd, per region och diagnos, föreslogs som en indikator.
- **Närstående och informella vårdgivare:** Borden lyfte att närstående till cancerpatienter är en grupp vars välmående sällan mäts. Att inkludera närstående i uppföljningen av livskvalitet lyftes som en viktig utvidgning av jämlikhetsperspektivet.

Övriga iakttagelser och resonemang från bordet

- **Intersektionalitet:** Borden betonade att jämlikhet inte kan mätas längs en enda dimension. En patient kan vara kvinna, äldre, boende på landsbygd och ha låg inkomst – och varje dimension förstärker ojämlikheten. Mätinstrumenten behöver kunna fånga kombinerade effekter.
- **Data om utländsk bakgrund saknas:** Sverige saknar i stor utsträckning cancerdata uppdelad på etnisk bakgrund eller utländsk härkomst. Borden diskuterade om och hur sådana data kan samlas in på ett etiskt och juridiskt korrekt sätt.
- **Jämlikhet kräver aktiv handling, inte bara mätning:** En återkommande poäng var att mätning av ojämlikhet är meningslös om den inte kopplas till åtgärder. Indikatorer bör därför kompletteras med mål och uppföljning av om gapen minskar över tid.

Tema: Forskning & innovation

Diskussionerna vid bord 5 (moderator Lena Blom, Siemens Healthineers) och bord 6 (moderator Charlotte Dahl, AbbVie) fokuserade på detta tema.

Minskad risk och tidig diagnos

- **Genomisk medicin och ärftlig cancer:** Borden diskuterade hur genomisk medicin kan bidra till tidig diagnostik. Andel individer med känd ärftlig cancerposition som ingår i strukturerad uppföljning i en definierad vårdkedja föreslogs som en indikator.
- **Liquid biopsy och tidig diagnostik:** Nya diagnostiska metoder som liquid biopsy (blodprov för tidig cancerdetektering) är under snabb utveckling. Borden diskuterade hur man kan mäta implementeringstakten av nya diagnostiska metoder i klinisk praxis.
- **AI i diagnostik:** Användning av AI för bilddiagnostik (till exempel mammografi, patologi) lyftes som ett område där Sverige kan ligga i framkant. Andel diagnostiska enheter som använder AI-stöd i definierade processer föreslogs som en möjlig indikator.

Ökad canceröverlevnad

- **Deltagande i kliniska prövningar:** Antal unika individer (barn och vuxna) som ingår i klinisk prövning, per region med nationell sammanställning, med mål om årlig ökning. Borden betonade att Sverige har potential att vara ett av Europas ledande länder för kliniska prövningar men att administrativa och legala hinder bromsar.
- **Tid från godkänd behandling till klinisk tillgänglighet:** Hur lång tid tar det från att en ny behandling godkänts av EMA till att den är tillgänglig för svenska patienter? Denna indikator mäter systemets förmåga att snabbt implementera innovationer.

- **Biobank och datadelning:** Andel cancerpatienter vars vävnadsprover och data ingår i biobank och är tillgängliga för forskning (med samtycke) föreslogs som en indikator på forskningsinfrastrukturens kapacitet.

Bästa möjliga livskvalitet

- **Precisionsuppföljning efter behandling:** Borden diskuterade att uppföljning efter avslutad cancerbehandling ofta är standardiserad och inte anpassad till individens specifika situation och riskprofil. Andel patienter med komplex cancerhistorik som erbjuds individualiserad uppföljningsplan (precisionsuppföljning) föreslogs som indikator.
- **Senkomplikationer och långtidsuppföljning:** Forskning om senkomplikationer efter cancerbehandling är underfinansierad och underrapporterad. Andel cancercentra som har strukturerade program för långtidsuppföljning av senkomplikationer föreslogs som en indikator.

Övriga iakttagelser och resonemang från bordet

- **Legala hinder för datadelning:** Borden identifierade legala och administrativa hinder för datadelning som ett av de mest akuta problemen för svensk cancerforskning. Regioner som nekar forskare tillgång till journaldata, och jurister som inte kan EU-regelverket, nämndes som konkreta exempel.
- **Forskning och klinik måste integreras:** En återkommande poäng var att forskning och klinisk praxis är för dåligt integrerade i Sverige. Kliniker som inte vet om pågående provningar, och forskare som inte har tillgång till kliniska data, är symtom på ett systemfel.
- **Nordisk samverkan som möjlighet:** Borden lyfte att Norden tillsammans har en befolkning och en datakvalitet som gör det möjligt att genomföra studier som inget enskilt nordiskt land kan göra ensamt. Nordisk samverkan kring kliniska provningar och registerdata bör mätas och uppmuntras.

Tema: Samverkan & utveckling

Diskussionerna vid bord 7 (moderator Linda Svensson, Bristol Myers Squibb) och bord 8 (moderator Arvid Widenlou Nordmark, RCC) fokuserade på detta tema.

Minskad risk och tidig diagnos

- **Tvärsektoriell prevention:** Borden diskuterade att prevention kräver samverkan mellan hälso- och sjukvård, skola, socialtjänst och näringsliv. Andel ungdomar som röker eller snusar, per region och åldersgrupp, föreslogs som ett mått på genomslaget för tvärsektoriellt preventivt arbete.
- **Samverkan kring screening:** Hur väl samverkar regioner, primärvård och specialistvård kring cancerscreening? Andel regioner med dokumenterade samverkansavtal för screeningprogram föreslogs som en strukturindikator.

Ökad canceröverlevnad

- **Multidisciplinära konferenser (MDK):** Andel cancerpatienter vars fall diskuteras vid multidisciplinär konferens, per diagnos och region, lyftes som en central indikator på samverkan i vården.
- **Prehabilitering:** Andel patienter som erbjuds prehabilitering (förberedande rehabilitering) inför cancerbehandling, samt utfall i form av vårdtider, komplikationer

och återinläggningar, föreslogs som en indikator som mäter samverkan mellan primärvård och specialistvård.

- **Kvalitetsregister som samverkansverktyg:** Borden diskuterade hur de nationella kvalitetsregistren kan användas bättre som verktyg för samverkan och lärande – inte bara för rapportering.

Bästa möjliga livskvalitet

- **Patienters och närståendes upplevda mående:** Patienters och närståendes upplevda mående och trygghet under cancerresan, mätt kontinuerligt på nationell, regional och individuell nivå, föreslogs som en övergripande indikator för samverkanssystemets förmåga att leverera.
- **Koordinering av rehabilitering:** Hur väl koordineras rehabilitering mellan sjukhus, primärvård och kommunal omsorg? Andel patienter med dokumenterad rehabiliteringsplan som involverar minst två vårdnivåer föreslogs som indikator.

Övriga iakttagelser och resonemang från bordet

- **Samverkan mäts som strukturer, inte utfall:** En central iakttagelse var att befintliga mätningar av samverkan fokuserar på strukturer (finns det ett avtal? finns det en MDK?) snarare än på utfall (leder samverkan till bättre vård?). Borden efterlyste utfallsmått för samverkan.
- **Projektfinansiering som hinder:** Samverkansprojekt finansieras ofta med korta projektmedel, vilket innebär att samverkan upphör när pengarna tar slut. Borden diskuterade hur man kan mäta och uppmuntra långsiktig strukturell samverkan.
- **RCC som samverkansmotor:** Regionala cancercentra (RCC) lyftes som en befintlig struktur för samverkan som är underutnyttjad. Borden föreslog att mäta i vilken utsträckning RCC:s rekommendationer faktiskt implementeras i regionerna.

Samlade iakttagelser

Patientperspektivet måste in i data

En av de starkaste och mest återkommande iakttagelserna från workshopen är att patientperspektivet är systematiskt underrepresenterat i befintliga data och uppföljningssystem. Cancerregistret, kvalitetsregistren och de administrativa systemen fångar vad som görs med patienten – men inte i tillräcklig grad hur patienten upplever det, vad som är viktigt för patienten, eller hur patienten mår efter avslutad behandling.

I helgruppsdiskussionen sammanfattades det: "Det handlar inte bara om att överleva, utan också kvaliteten därefter. Mjuka värden är en sammanfattning på det här."

Workshopen visade att det finns konkreta och mätbara sätt att inkludera patientperspektivet: patientrapporterade utfall (PROM/PREM), enkäter om trygghet och delaktighet, och mätning av samtal om allvarlig sjukdom är alla kvantifierbara proxymått för kvalitativa värden.

Befintliga data används inte tillräckligt

En återkommande observation var att Sverige redan har mycket av den data som behövs för att följa upp cancerstrategins mål – men att den inte används systematiskt. Cancerregistret, de nationella kvalitetsregistren, den nationella patientenkäten och Socialstyrelsens register innehåller sammantaget en enorm mängd relevant information.

Problemet är inte brist på data utan brist på sammankoppling, analys och återkoppling. Borden efterlyste ett nationellt system för att integrera och analysera befintliga datakällor, snarare än att skapa nya mätinstrument.

Indikatorer måste vara handlingsbara

En central diskussion i flera bord handlade om skillnaden mellan indikatorer som är intressanta att mäta och indikatorer som faktiskt leder till förändring. Borden betonade att en bra indikator måste vara:

- **Mätbar** – det måste finnas data eller en realistisk väg till data
- **Meningsfull** – den måste fånga något som faktiskt spelar roll för patienten eller systemet
- **Handlingsbar** – det måste vara möjligt att agera på resultaten
- **Jämförbar** – den måste möjliggöra jämförelse över tid och mellan regioner

Statssekreteraren Michaela Hollis betonade i panelen att uppdraget till myndigheten specificerar kvantitativa indikatorer – och att det är en medveten avgränsning för att säkerställa att uppföljningen faktiskt kan genomföras.

Balansen kvantitativt/kvalitativt

En central spänning i workshopen var balansen mellan kvantitativa mått (lätta att mäta, lätta att rapportera) och kvalitativa mått (svåra att mäta men kliniskt och mänskligt viktiga).

Statssekreteraren noterade att uppdraget till myndigheten specificerar kvantitativa indikatorer "för att det är det som går att mäta." Flera deltagare ifrågasatte om detta är tillräckligt: "Det är svårt att hitta indikatorer för det man verkligen vill åstadkomma – ett gott liv och ett långt liv." Lena Hallengren lyfte att "titta på det kvalitativa är svårare" men nödvändigt. Workshopen visade att det finns konkreta vägar framåt: patientrapporterade utfall, enkäter om trygghet och delaktighet, och mätning av samtal om allvarlig sjukdom är alla kvantifierbara proxymått för kvalitativa värden.

Realtidsdata vs. nationell årsrapportering

En synpunkt som lyftes i helgruppsdiskussionen var att nationell årsrapportering är otillräcklig för klinisk förbättring: "Om man förlitar sig på nationella mätningar tar det ett till två år innan data kommer ut och då är de redan gamla. Man måste bygga in i systemen att man på kliniken vet väntetiderna live och kan agera på dem." Realtidsdata på klinik- och regionnivå är det som möjliggör snabb återkoppling och förbättring – och är en förutsättning för att behålla kvalitetsstämplar som CCC-nätverkets certifieringar. Nationell årsrapportering och lokal realtidsdata fyller olika funktioner och båda behövs.

Legala och administrativa hinder

Legala och administrativa hinder nämndes vid flera bord och i helgruppsdiskussionen som kritiska flaskhalsar. Regioner som nekar forskare tillgång till journaldata, jurister som inte kan EU-regelverket, och administrativa processer som fördröjer uppstart av kliniska prövningar – allt detta begränsar möjligheten att nå cancerstrategins mål. Dessa hinder är inte bara operativa utan kräver politiska och juridiska lösningar. En deltagare föreslog att mäta hur de legala reglerna förändras över tid som en indikator i sig.

Barn och unga vuxna som underrepresenterad grupp

Barn och unga vuxna med cancer är en grupp som återkommande lyftes som underrepresenterad i befintliga mätningar och uppföljningssystem. Barn finns inte med i

statistiken, patientenkäter saknar barnversioner, och långtidsuppföljning av barncanceröverlevare är bristfällig. Under inledningspresentationen lyftes alarmerande siffror: 60 % av överlevarna får minst en senkomplikation, minst 30 % har klinisk depression och 64 % klinisk ångest inom fem år av överlevnad. \ "Man mäter PROM under behandlingen men brister i långtidsuppföljningen. \ " Uppföljningsstrukturen måste explicit inkludera barn och unga vuxna.

Spänningen samverkan vs. konkurrens

Samverkansborden identifierade en grundläggande systemspänning: cancervårdens aktörer konkurrerar om resurser, patienter och prestige, vilket försvårar den samverkan som cancerstrategin kräver. Projektfinansiering med kort livslängd förstärker detta problem – när pengarna tar slut upphör samverkan. En internationell röst frågade direkt: \ "Varför jobbar ni inte som en enhet i Sverige? \ " Svaret är komplext, men workshopen pekade på att mätning av samverkan – inte bara strukturer utan faktiska utfall av samverkan – kan bidra till att skapa incitament för förändring.

Sammanfattande indikatorförslag

Nedanstående tabell sammanfattar de starkaste indikatorförslagen från workshopen, organiserade per övergripande mål och tema. Varje indikator beskrivs enligt formeln: (Vad mäts) + (hos vem) + (inom vilken tidsram).

Övergripande mål	Tema	Föreslagen indikator	Måtnivå	Datakälla
Minskad risk / tidig diagnos	Person-centrering	Andel invånare som erbjudits och deltagit i systematiskt hälsosamtal via vårdcentral, per tioårsblock i livet	Nationellt, regionalt, per vårdcentral – årligen	Primärvårdsregister, journalsystem
Minskad risk / tidig diagnos	Jämlikhet	HPV-vaccinations-täckning för flickor och pojkar, per region och kön	Nationellt och regionalt – årligen	Folkhälso-myndigheten, vaccinationsregister
Minskad risk / tidig diagnos	Forskning & innovation	Andel individer med känd ärftlig cancerposition som ingår i strukturerad uppföljning i definierad vårdkedja	Nationellt och regionalt – årligen	Genomic Medicine Sweden (GMS), nationella kvalitetsregister
Minskad risk / tidig diagnos	Samverkan & utveckling	Andel ungdomar som röker eller snusar, per region och åldersgrupp, som mått på	Nationellt och regionalt – vartannat år	Folkhälso-myndigheten, skolhälsovårdsdata

		genomslag för tvärsektoriellt preventivt arbete		
Ökad cancer-överlevnad	Person-centrering	Diagnosspecifik femårsöverlevnad med internationell jämförelse, samt tid från diagnos till behandlings-start per diagnos och region	Nationellt, regionalt, internationellt – årligen	Cancerregistret, NORDCAN, EUROCARE
Ökad canceröverlevnad	Jämlikhet	Andel patienter per sjukhus och region som erbjuds att delta i klinisk studie, med nationell sammanställning	Sjukhus, regionalt, nationellt – årligen	Kliniska prövningsdatabaser, kvalitetsregister
Ökad cancer-överlevnad	Forskning & innovation	Antal unika individer (barn och vuxna) som ingår i klinisk prövning, per region med nationell sammanställning, med mål om årlig ökning	Regionalt och nationellt – årligen	HiKS (Hitta Kliniska Studier), Etikprövningsmyndighetens databas, regionala databaser (integrerade)
Ökad cancer-överlevnad	Samverkan & utveckling	Andel patienter som erbjuds prehabilitering inför cancer-behandling, samt utfall i form av vårdtider, komplikationer och återinläggningar	Regionalt och nationellt – årligen	Journalsystem, kvalitetsregister, patient-administrativa system
Bästa möjliga livskvalitet	Personcentrering	Andel patienter som fått ett strukturerat samtal om allvarlig sjukdom (Serious Illness Conversation) och	Regionalt och nationellt – löpande	Journalsystem, patientrapporterade utfall, nationell patientenkät

		tidpunkt i förloppet; samt gapet mellan patientens förväntningar och upplevd vård (före/efter-mätning)		
Bästa möjliga livskvalitet	Jämlikhet	Livskvalitet mätt och jämfört mellan grupper (kön, ålder, diagnos, geografi, socioekonomisk status) via befintliga patientenkäter med fördjupad analys per grupp	Nationellt, regionalt, per grupp – årligen	Nationell patientenkät, kvalitetsregister
Bästa möjliga livskvalitet	Forskning & innovation	Andel patienter med komplex cancerhistorik som erbjuds individualiserad uppföljningsplan (precisionsuppföljning) efter avslutad standard-behandling	Regionalt och nationellt – årligen	Kvalitetsregister, journalsystem, cancerregistret
Bästa möjliga livskvalitet	Samverkan & utveckling	Patienters och närståendes upplevda mående och trygghet under cancerresan, mätt kontinuerligt på nationell, regional och individuell nivå	Nationellt, regionalt, individnivå – löpande	Patientrapporterade utfall, digitala enkäter integrerade i journalsystem

Nästa steg

Följande steg föreslås för det fortsatta arbetet:

1. **Kvalitetsgranskning** – Rapporten granskas av All.Can Sveriges styrgrupp innan den överlämnas till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
2. **Överlämning till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys** – den färdiga rapporten överlämnas som underlag till myndighetens arbete med att etablera en uppföljningsstruktur för cancerstrategin.
3. **Förankring och återkoppling** – Resultaten kommuniceras till deltagarna i workshopen och till cancervårdens aktörer i bredare kretsar, exempelvis via All.Can Sveriges kanaler och SweCan.
4. **Integration i det löpande uppföljningsarbetet** – De indikatorer som bedöms mest relevanta och genomförbara föreslås ingå i den uppföljningsstruktur som Myndigheten för vård- och omsorgsanalys etablerar för den nationella cancerstrategin.

Rapporten är sammanställd av All.Can Sverige. Ansvarig för informationshantering: Patrik Göransson, styrgruppsmedlem All.Can Sverige. Kontakt: patrik.goransson@skane.se