PM 2026:5

Mer än ett recept

En kartläggning av patienters informationsbehov vid antihormonell behandling för bröstcancer och prostatacancer

vård- och omsorgsanalys

Vård- och omsorgsanalys publikationer

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys produkter redovisas i olika serier. Analyser, slutsatser och rekommendationer publiceras i rapporter i myndighetens rapportserie. Rapporter beslutas av myndighetens styrelse. Promemorior, metodresonemang och liknande material som utgör underlag eller stöd för myndighetens rapporter samlas i myndighetens serie för promemorior. Promemorior beslutas av myndighetens generaldirektör.

Citera gärna ur Myndigheten för vård- och omsorgsanalys publikationer, men ange alltid källa.
Publikationen finns att hämta eller läsa på mvoa.se.
© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
ISBN: 978-91-89933-59-0

Innehåll

Förord **4**

Sammanfattning **5**

1 Inledning **8**

1.1 Information och kunskap är viktigt för läkemedelsbehandlingen 8
1.2 Syfte och frågeställningar 9
1.3 Vi fokuserar på antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer 9
1.4 Så har vi genomfört uppdraget 10
1.5 Rapportens disposition 12

2 Information, delaktighet och följsamhet vid läkemedelsbehandling **14**

2.1 Information och delat beslutsfattande är centrala delar i personcentrerad vård ... 14
2.2 Ansvar för information om läkemedel styrs av flera lagar 14
2.3 Följsamhet till läkemedelsbehandling 16
2.4 Bröstcancer och antihormonell behandling 18
2.5 Prostatacancer och antihormonell behandling 19
2.6 Följsamhet till antihormonell behandling vid bröstcancer eller prostatacancer 19
2.7 Cancervården har flera nationella funktioner för information och stöd till patienter 20
2.8 Närstående är ofta en viktig resurs för patient och vård men kan även själva behöva stöd 21

3 Patienternas syn på informationskällor och kunskapsbehov **23**

3.1 Vården framstår som den främsta informationskällan, men patienterna använder även andra 23
3.2 Majoriteten upplever sällan eller aldrig motsägelsefull information 26
3.3 Majoriteten efterfrågar mer kunskap om läkemedelsinteraktioner, biverkningar och sätt att må så bra som möjligt 27

4 Vårdens information och kommunikation **30**

4.1 Många patienter upplever informationen från vården som otillräcklig 30
4.2 Patienterna önskar främst mer och tydligare information om biverkningar 31
4.3 Det finns utmaningar i att ge information till patienter 33

5 Stöd och uppföljning från vården **35**

5.1 Många uppger att vården inte har följt upp hur behandlingen fungerar för dem ... 35
5.2 Patienterna beskriver otillräckligt stöd för att förebygga och hantera biverkningar 37
5.3 Patienterna efterfrågar mer individanpassat och sammanhållet stöd 38
5.4 Patienterna har olika upplevelser av möjligheten till dialog med vården 38

5.5 Tillgången till cancerrehabilitering varierar 39

6 Tillgång till stödfunktioner: kontaktsjuksköterska, Min vårdplan och Nationella regimbiblioteket 41

6.1 Kontaktsjuksköterskan är viktig för patienterna men tillgången varierar 41
6.2 Min vårdplan används på olika sätt 46
6.3 Nationella regimbiblioteket är ett uppskattat kunskapsstöd 48

7 Patienters följsamhet till antihormonell behandling 50

7.1 En del patienter missar enstaka doser 50
7.2 Vissa avslutar behandlingen i förtid 51
7.3 Det är ovanligt att patienterna justerar dosen utan kontakt med vården 52
7.4 Ibland görs behandlingsuppehåll 52
7.5 Tilläggsinsatser har inte visats öka följsamheten 53

8 Närståendes upplevelse av information, kunskap och stöd 56

8.1 Många närstående efterfrågar mer kunskap om stöd för egen del och om biverkningar 56
8.2 Närstående upplever brister i information, delaktighet och stöd 57

9 Slutsatser och diskussion 62

9.1 Slutsatser 62
9.2 Andra vårdområden kan dra lärdomar av kartläggningen 64

Referenser 65

Bilaga 1: Metod 69

Bilaga 2: Ytterligare analyser av patienters informationskällor och kunskapsbehov 79

Beslut 82

Förord

Patienter behöver ha tillgång till information och kunskap om sina läkemedel för att kunna genomföra behandlingen på ett säkert och ändamålsenligt sätt – det kan handla om att veta hur och när läkemedlet ska tas, vilka biverkningar som kan uppstå och hur de kan hanteras. Begriplig och korrekt information är också en förutsättning för att patienter ska kunna vara delaktiga i sin behandling. Vården är skyldig att ge information som är anpassad till patientens individuella förutsättningar.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har på regeringens uppdrag kartlagt patienters och närståendes kunskap och behov av information vid cancerläkemedelsbehandling. I rapporten fokuserar vi på antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer. Vår förhoppning är att rapporten ska bidra med kunskap som kan användas för att utveckla information och stöd som möter patienters och närståendes behov.

Arbetet med promemorian har letts av projektledaren Ylva Kalin. I arbetet har även utredarna Erik Cederberg och Carl Lundgren, analytikern Aija Duntava, juristen Ellen Ringqvist och enhetschefen Johan Strömblad deltagit.

Vi vill rikta ett varmt tack till alla som besvarat våra enkäter och ställt upp på intervjuer. Vi vill också särskilt tacka Susanne Ahlstedt Karlsson, Ingela Franck Lissbrant, Mikael Hoffmann, Mikael Källman, Kenneth Villman, Susanna Wallerstedt och Marika Wenemark som utifrån sina respektive yrkesroller gett värdefulla synpunkter på arbetet.

Vård- och omsorgsanalys svarar självständigt för rapportens innehåll och slutsatser.

Stockholm i november 2026

Jean-Luc Af Geijerstam
Generaldirektör

Sammanfattning

Den här promemorian är Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vård- och omsorgsanalys) svar på ett regeringsuppdrag om patienters och närståendes kunskap och behov av information om läkemedel. Vi har avgränsat undersökningen till antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer. Resultaten bygger på enkätundersökningar bland patienter och närstående, intervjuer med patienter och kontaktsjuksköterskor, och en systematisk litteraturöversikt.

Vården är en viktig informationskälla

Vården är den informationskälla som flest patienter i vår enkätundersökning värderar högt. Muntlig information från vårdpersonal är viktig, liksom patientjournalen och informationsblad om läkemedelsbehandlingen. Många patienter använder även andra informationskällor, exempelvis läkemedlets bipacksedel, patientorganisationers webbplatser och stödgrupper.

Samtidigt upplever många, särskilt bland bröstcancerpatienterna, att vården inte gett dem tillräcklig information om den antihormonella behandlingen. Det gäller framför allt vilka biverkningar som kan uppstå, och hur de kan förebyggas och hanteras. Våra resultat tyder på att informationsgivningen behöver ses som en process där information kan behöva upprepas, anpassas och ges i olika former.

Förutom biverkningar vill många veta vad de själva kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen. Ett annat önskemål är mer kunskap om hur cancerläkemedel och andra läkemedel kan påverka varandra, det vill säga interaktionseffekter, och vilken nytta man kan förvänta sig av behandlingen. De flesta tycker sig veta tillräckligt om mer praktiska frågor, såsom hur läkemedlet ska tas och vad man ska göra om man missar en dos.

Många patienter vill ha mer stöd och uppföljning under behandlingen

Många tycker att de inte får tillräckligt med stöd och uppföljning från vården under behandlingen. Det är vanligt att prostatacancerpatienter följs upp med fokus på medicinska provsvar, och många bröstcancerpatienter upplever att de inte får någon uppföljning alls. Vårdens uppföljning behöver anpassas till patientens individuella behov och bör, förutom medicinska behandlingsresultat också omfatta symtom och biverkningar, livskvalitet, informationsbehov och rehabiliteringsbehov.

Cancerrehabiliteringen kan potentiellt hantera många av de behov som framkommer, exempelvis besvär av biverkningar, men vi ser att det finns brister i tillgången till cancerrehabilitering.

Vården brister i personcentrering under den antihormonella behandlingen

I cancervården finns strukturer som ska stödja personcentrerade arbetssätt, exempelvis kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan. Samtidigt ser vi att dessa arbetssätt i praktiken inte omfattar alla patienter. Många uppfattar att de saknar en namngiven kontaktsjuksköterska under den antihormonella behandlingen, och vi ser stora variationer i vad det innebär att ha en kontaktsjuksköterska och i vilken grad Min vårdplan används.

Vi bedömer att kontinuitet i vårdens stöd till patienterna är en nyckelfaktor. En etablerad relation med vårdpersonal kan göra det lättare för patienten att lyfta praktiska, fysiska och psykiska besvär under behandlingen. För många är det därför betydelsefullt att ha en namngiven fast vårdkontakt, exempelvis en kontaktsjuksköterska, som de kan vända sig till.

Vår genomlysning visar dock att kontaktsjuksköterskorna ofta saknar förutsättningar för att arbeta personcentrerat i den utsträckning som behövs. Uppdraget tolkas och organiseras på olika sätt i verksamheterna, och personaltillgången påverkar möjligheten att fungera som kontaktsjuksköterska.

Närstående vill ha mer kunskap och stöd

Många närstående efterlyser mer kunskap och stöd i samband med patientens antihormonella behandling. Det gäller framför allt kunskap om vart de kan vända sig för att få stöd för egen del, men också information om biverkningar och vad patienten kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen. Både närstående och patienter upplever att vården inte ger tillräcklig information till närstående. De närstående tycker inte heller att de får vara tillräckligt delaktiga i patientens vård, och få upplever att de själva får stöd från vården.

Extra information har inte visats öka följsamheten

I regeringsuppdraget lyfts information och andra kompetenshöjande åtgärder fram som möjliga sätt att bidra till ökad följsamhet till läkemedelsbehandling. Det är dock inte självklart att mer information i sig ökar följsamheten.

Den systematiska översikt som vi låtit genomföra ger inte stöd för att tilläggsinsatser, utöver den ordinarie vården, ökar följsamheten till antihormonell behandling vid bröst- eller prostatacancer. De studier som ingick i översikten gällde effekten av att komplettera ordinarie vård med en eller flera insatser för att öka följsamheten. Det handlade bland annat om informations- och utbildningsinsatser, sms-påminnelser och appar, uppföljning och stöd, samt terapeutiska insatser. I flera av studierna omfattade dock den ordinarie vården omfattande uppföljning och patienterna hade goda möjligheter att kontakta vården, till exempel för att få mer information eller stöd vid biverkningar. Översikten visar inte vilken betydelse de ordinarie insatserna hade för följsamheten.

Andra vårdområden kan dra lärdomar av studien

Några av våra resultat kan vara relevanta även för andra vårdområden och andra långvariga läkemedelsbehandlingar:

- Att ge information bör inte ses som en enskild insats, utan som en process där informationen anpassas, upprepas och följs upp. Hälso- och sjukvården ska kunna ge individuellt anpassad information som patienten kan förstå och värdera.
- Följsamhet till behandling behöver förstås ur ett personcentrerat perspektiv. Oavsiktlig bristande följsamhet, exempelvis på grund av glömska eller missförstånd, kan innebära att patienten behöver information eller praktiskt stöd. Om patienten överväger att avstå från behandling kan det bero på biverkningar eller en annan värdering av behandlingens nytta och nackdelar, och då behövs framför allt dialog med vården och ett delat beslutsfattande.
- Cancervårdens organisering med kontaktsjuksköterska, Min vårdplan och Nationella regimbiblioteket kan – när den fungerar – bidra till kontinuitet, samordning, individanpassning och kvalitetssäkrad och enhetlig information under behandlingen.

1 Inledning

Den här rapporten är svar på ett regeringsuppdrag som går ut på att Vård- och omsorgsanalys ska kartlägga patienters och närståendes kunskap om de läkemedel som patienterna använder och om var de hittar information om läkemedlet. Vi ska också kartlägga patienternas behov av information och andra kompetenshöjande åtgärder som kan vara relevanta för att åstadkomma en bättre följsamhet till ordination av läkemedel. Fokus på kartläggningarna ska vara behandling av cancer, men för lärande även andra sjukdomar (Socialdepartementet 2025).

Cancer är inte en enskild sjukdom, utan ett samlingsnamn för runt 200 diagnoser. Det finns många olika läkemedelsbehandlingar mot cancersjukdom, och patienter och närstående kan ha vitt skilda behov av information, kunskap och stöd beroende på cancertyp, behandling och stadium av sjukdomen. I den här rapporten fokuserar vi särskilt på antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer.

1.1 Information och kunskap är viktigt för läkemedelsbehandlingen

Läkemedel används av en stor del av befolkningen, i botande, lindrande och förebyggande syfte. För att läkemedelsbehandlingen ska kunna genomföras på ett säkert och ändamålsenligt sätt behöver patienten information och kunskap om sina läkemedel. Patienten behöver till exempel veta hur läkemedlet ska tas och vid vilken tidpunkt och vilka biverkningar som kan uppstå och hur de i så fall ska hanteras. Tillgång till begriplig och korrekt information är också en förutsättning för att patienten ska kunna vara delaktig i sin behandling. Information och kunskap utgör därmed centrala delar i personcentrerad vård.

Patienter kan få information om läkemedel från många olika källor, exempelvis från vården, apotek, myndigheter, läkemedelsföretag, patientorganisationer eller familj och vänner. På senare år har även sociala medier och AI-tjänster blivit allt mer tillgängliga som informationskällor.

Traditionellt sett har cancerläkemedel getts på sjukhus med stöd av hälso- och sjukvårdspersonal, ofta som intravenös injektion. Vissa cancerläkemedel som tidigare gavs på sjukhus finns numera tillgängliga i tablettform, och kan tas av patienten i hemmet. Det har inneburit både ökad autonomi och ett större ansvar för patienten att själv ansvara för sin behandling. Därför har frågor om patienters kunskap om sina läkemedel blivit mer aktuella inom cancerområdet, liksom frågor om delaktighet och följsamhet till läkemedelsbehandling (Arber m.fl. 2017; Wood 2012).

1.2 Syfte och frågeställningar

Patienters behov av information och kunskap kan förändras under behandlingens gång. Anpassad information kan behövas inför beslut om behandling och vid behandlingsstart, men även löpande under behandlingen, exempelvis när frågor eller biverkningar uppstår. Vi undersöker därför inte bara om patienterna tycker att de har fått tillräcklig information och vilka informationskällor de använder, utan även deras erfarenheter av vårdens stöd, uppföljningen och möjligheterna till dialog under behandlingen.

Syftet med rapporten är att bidra med kunskap om patienters och närståendes förutsättningar och behov när det gäller information, kunskap och stöd i samband med antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer.

Figur 1 visar de frågeställningar som varit vägledande för oss i arbetet med regeringsuppdraget.

Figur 1. Rapportens frågeställningar

Nuläge	Önskat läge och utvecklingsmöjligheter	
Vilka är de främsta källorna till information om cancerläkemedel för patienter?	Vilka behov och önskemål om information och kunskap har patienterna och deras närstående?	Lärdomar till andra sjukdomsområden
Vilken kunskap har patienter och närstående om patientens cancerläkemedel?		
Hur upplever patienterna den information som ges i kontakter med vården?	Hur kan läkemedelsinformation och stöd från vården och andra aktörer utvecklas för att underlätta i läkemedelsanvändningen?	
Hur upplever patienterna stödet från vården i samband med läkemedelsbehandlingen?		
I vilken utsträckning följer patienterna den överenskomna läkemedelsbehandlingen?	Vilka åtgärder kan bidra till ökad följsamhet till överenskommen läkemedelsbehandling?	

1.3 Vi fokuserar på antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer

Vanliga läkemedelsbehandlingar vid cancer är cytostatika, målinriktade läkemedel, immunterapi och antihormonell behandling. Under senare år har läkemedels-behandlingen blivit alltmer individualiserad utifrån tumörens biologiska och molekylära egenskaper. Även avancerade behandlingar inom gen- och cellterapi (ATMP) har börjat användas.

Vi har inte haft möjlighet att kartlägga alla cancerformer och läkemedelsbehandlingar inom ramen för den här rapporten. I stället har vi valt att fokusera på antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer. Det finns flera skäl till denna avgränsning. Eftersom patienternas följsamhet till läkemedelsbehandling är en central del av regeringsuppdraget har vi velat studera behandlingar som i hög grad innebär att patienterna tar läkemedlen själva i hemmet. Den antihormonella behandlingen ges oftast i tablettform, ibland i kombination med injektioner som ges på vårdcentral eller sjukhus.

Behandlingarna pågår dessutom ofta i flera år, vilket gör dem särskilt relevanta ur ett följsamhetsperspektiv. Ett ytterligare skäl är att bröst- och prostatacancer är de vanligaste cancerformerna bland kvinnor respektive män. Vår undersökning omfattar därmed stora patientgrupper och båda könen blir representerade.

Vår avgränsning innebär att rapportens resultat och slutsatser i första hand gäller patienter med bröst- eller prostatacancer. Samtidigt tror vi att vissa resultat går att överföra till andra cancerformer och andra sjukdomsområden, vilket vi diskuterar översiktligt i kapitel 9.

1.4 Så har vi genomfört uppdraget

För att besvara frågeställningarna har vi använt flera olika datakällor och metoder. Metoderna beskrivs kort här, och en mer utförlig metodbeskrivning finns i bilaga 1.

1.4.1 Vi har skickat enkäter till patienter och närstående

En central datakälla i vår undersökning är enkätundersökningar som genomfördes våren 2026. Enkäterna riktade sig till patienter och närstående till personer med bröst- eller prostatacancer som har erfarenhet av antihormonell behandling. Under arbetet med att ta fram enkäterna genomfördes kognitiva intervjuer med patienter, med hjälp av en forskare, för att undersöka hur de förstod och tolkade frågorna.

Bröstcancerförbundet och Prostatacancerförbundet distribuerade enkäten via e-post till sina medlemmar. Förbunden spred även enkätlänken via sina sociala medier. Därutöver publicerade vi enkäten i Facebookgrupper som riktar sig till personer som har eller har haft bröst- eller prostatacancer.

Enkäten baseras inte på ett slumpmässigt urval, vilket innebär att vi inte vet hur representativt det är för hela patientgruppen. Valet att göra enkätundersökningen digitalt och sprida den via patientorganisationer och sociala medier innebär att vissa grupper sannolikt är underrepresenterade i materialet. Det kan exempelvis gälla personer med begränsade kunskaper i svenska, personer med mindre digital vana eller personer som i mindre utsträckning söker information och stöd via patientorganisationer eller sociala medier. Dessa grupper kan ha andra erfarenheter, kunskapsbehov och förutsättningar än de personer som deltagit i undersökningen.

Antal svarande framgår av Tabell 1. Det var betydligt färre prostatacancerpatienter som svarade, och svaren från de närstående var så få att resultatet behöver tolkas med försiktighet. En beskrivning av respondenterna utifrån bakgrundsvariabler finns i bilaga 1.

Tabell 1. Antal svarande i våra enkäter.

Enkät	Antal svarande
Bröstcancerpatienter	1 511
Prostatacancerpatienter	609
Närstående bröstcancer	102
Närstående prostatacancer	71

Både personer som har pågående behandling och som har avslutat den har deltagit i enkäten

För att fånga en bredd av erfarenheter riktade vi enkäten till personer som hade en pågående, avslutad eller avbruten antihormonell behandling. Målgruppen var personer som vid enkättillfället haft antihormonell behandling i minst tre månader under de senaste tre åren. Frågorna handlar om hela behandlingsperioden, vilket innebär att vissa patienter beskrev erfarenheter som låg flera år tillbaka i tiden. Totalt 82 procent av de svarande bröstcancerpatienterna hade en pågående behandling vid enkättillfället, liksom 76 procent av prostatacancerpatienterna.

Frågorna formulerades i olika tempus beroende på om respondenten hade en pågående eller avslutad alternativt avbruten behandling. I resultatredovisningen i kapitel 3–8 återger vi, av läsbarhetsskäl, frågorna så som de ställdes till personer med pågående behandling.

1.4.2 Vi har intervjuat patienter och professionsföreträdare samt haft dialog med andra intressenter

För att få en fördjupad bild har vi intervjuat personer med erfarenhet av antihormonell behandling. Vi har genomfört totalt 15 semistrukturerade intervjuer med bröst- och prostatacancerpatienter som genomgått eller genomgår antihormonell behandling. Intervjupersonerna rekryterades genom enkäten till patienter.

Hälso- och sjukvården ansvarar för att ge patienterna information som är anpassad till deras individuella behov och förutsättningar. Flera professionsgrupper är involverade i detta arbete. I denna rapport fokuserar vi särskilt på kontaktsjuksköterskans roll i arbetet med att informera patienter och närstående, och vi har intervjuat 16 kontaktsjuksköterskor. Vi har även intervjuat personer inom Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan, kopplat till viktiga strukturer och funktioner inom cancervården. Däremot har vi inte intervjuat andra professionsgrupper om deras arbete med information och stöd, exempelvis läkare.

Tabell 2. Antal intervjuer per kategori.

Intervjukategori	Antal intervjuer
Bröstcancerpatienter	8
Prostatacancerpatienter	7
Kontaktsjuksköterskor bröstcancer	7
Kontaktsjuksköterskor prostatacancer	10

Not. Totalt intervjuades 16 kontaktsjuksköterskor. En arbetade inom både bröst- och prostatacancerområdet och ingår därför i antalet för båda områdena.

Under arbetets gång har vi även presenterat vårt projekt för Vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd och för expertgruppen som är knuten till den nationella läkemedelsstrategin, samt vid ett rundabordssamtal om cancer som anordnades av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV). Vi har också haft dialog med Bröstcancerförbundet, Prostatacancerförbundet, Socialstyrelsen och Läkemedelsverket.

1.4.3 Beskrivning av gällande rätt

Vi har gjort en översikt av bestämmelser som reglerar vårdgivares och hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter att informera patienten om, och göra patienten delaktig i, vården och läkemedelsbehandlingen. Översikten inkluderar också läkemedelsbolagens skyldigheter att bifoga skriftlig information om sin produkt.

1.4.4 Systematisk översikt

Forskare vid Göteborgs universitet har, på vårt uppdrag, gjort en systematisk översikt av vetenskaplig litteratur för att svara på den del i regeringsuppdraget som handlar om att kartlägga åtgärder som kan vara relevanta för att åstadkomma en bättre följsamhet till ordination av läkemedel. Översikten fokuserar på tilläggsåtgärder som ska förbättra följsamheten till receptförskriven läkemedelsbehandling vid bröst- och prostatacancer, utöver den ordinarie vården.

1.4.5 En referensgrupp har varit knuten till uppdraget

En referensgrupp med fyra personer har varit knuten till uppdraget. Två av dem har varit verksamma som onkologer och två som kontaktsjuksköterskor. Gruppen har erfarenhet av både kliniskt arbete med och forskning inom antihormonell behandling vid bröst- och prostatacancer. Referensgruppen har läst ett utkast till rapporten, lämnat synpunkter och deltagit i ett möte där rapporten diskuterades. Syftet har varit att kvalitetssäkra resultaten och bidra med perspektiv till diskussionen och slutsatserna. Vård- och omsorgsanalys ansvarar dock självständigt för rapportens innehåll.

1.5 Rapportens disposition

Kapitel 2 ger en bakgrund till rapportens centrala områden. Vi beskriver hur information och kunskap om läkemedel hänger samman med personcentrerad vård, delat beslutsfattande och följsamhet samt vilket ansvar olika aktörer har för att ge information till patienter och närstående. Kapitlet ger också en kort introduktion till antihormonell behandling vid bröst- och prostatacancer och till funktioner för information och stöd inom cancervården.

Kapitel 3–8 redovisar resultaten från våra datainsamlingar:

- I kapitel 3 redovisar vi vilka informationskällor som patienterna tycker är viktiga och vad de vill ha mer kunskap om.
- Kapitel 4 handlar om hur patienterna upplever vårdens information och kommunikation i samband med antihormonell behandling.

- I kapitel 5 beskriver vi hur patienterna upplever vårdens stöd och uppföljningen under behandlingen.
- Kapitel 6 handlar om hur kontaktsjuksköterskor och patienter upplever kontaktsjuksköterskefunktionen samt användningen av Min vårdplan och Nationella regimbiblioteket.
- Kapitel 7 handlar om patienternas följsamhet till antihormonell behandling.
- Kapitel 8 innehåller en översiktlig kartläggning av närståendes behov av information, kunskap och stöd.
- I kapitel 9 presenterar vi våra slutsatser.

2 Information, delaktighet och följsamhet vid läkemedelsbehandling

I det här kapitlet beskriver vi först hur information och kunskap om läkemedel hänger samman med personcentrerad vård. Vi går också igenom vem som ansvarar för att ge information till patienter och närstående. Därefter beskriver vi följsamheten till läkemedelsbehandling och utmaningar med att mäta följsamhet. Vi ger också en kort introduktion till bröst- och prostatacancer och antihormonell behandling samt till de funktioner som finns inom cancervården för information och stöd till patienter. Slutligen beskriver vi de närståendes roll i läkemedelsbehandlingen och deras egna behov av information och stöd.

2.1 Information och delat beslutsfattande är centrala delar i personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär att patienten ses som en person med egna erfarenheter, behov och resurser och som en aktiv partner i vården. Vården utgår från patientens berättelse och utformas i samspel mellan patienten och vårdens professioner, med respekt för bådas kunskap och förutsättningar. Centralt är att patienten får möjlighet till delaktighet och inflytande och att vården planeras, dokumenteras och följs upp gemensamt (Centrum för personcentrerad vård [GPCC] 2026). I den nationella cancerstrategin slås fast att personcentrering ska vara en självklar utgångspunkt och ett förhållningssätt för cancervården, och att det behöver genomsyra hela vårdprocessen och alla delar av cancervården, från strategisk och organisatorisk nivå till det individuella mötet mellan patient och vårdpersonal (Regeringskansliet 2026).

Personcentrerad vård omfattar *delat beslutsfattande*. Det innebär att patienten och vårdpersonalen tillsammans fattar beslut om vård och behandling. En förutsättning för detta är i sin tur att patienten har tillgång till relevant och anpassad information, exempelvis om behandlingsalternativ och behandlingens konsekvenser. Det varierar dock hur delaktiga patienter vill vara. Vården behöver därför anpassa både informationen och formerna för delaktighet efter patientens individuella förutsättningar och önskemål (Vård- och omsorgsanalys 2018).

2.2 Ansvar för information om läkemedel styrs av flera lagar

Här sammanfattar vi de huvudsakliga bestämmelser som reglerar vårdgivares och yrkesverksammas skyldigheter att informera patienten om, och göra patienten delaktig i, sin vård och läkemedelsbehandling. Vi redogör även för läkemedelsbolagens skyldighet att märka förpackningen och ha en bipacksedel.

2.2.1 Hälso- och sjukvårdslagen ställer krav på god vård

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, ska hälso- och sjukvård bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär att vården särskilt ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (5 kap. 1 § 3). Det förutsätter bland annat att patienten får tillräcklig information för att kunna ta ställning till erbjuden vård och behandling. Där hälso- och sjukvårdsverksamhet bedrivs ska det enligt 4 kap. 2 § HSL finnas en verksamhetschef som svarar för verksamheten. Ansvaret innebär i praktiken att verksamhetschefen ska se till att det finns rutiner som säkerställer god vård.

2.2.2 Patientlagen reglerar vårdens skyldighet att informera patienten och göra hen delaktig i sin vård

Patientlagen (2014:821), PL, syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvården samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Regeringen har uttalat att en individ måste ha fått god och anpassad information om vården och behandlingen samt förstått informationen för att hen ska kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning till ett erbjudande om en behandlingsåtgärd (prop. 2013/14:106 s. 47 och 57).

I lagen framgår att sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 §). Hälso- och sjukvård får, om inte annat framgår av lag, inte ges utan patientens samtycke, vilket i sin tur normalt ska föregås av information enligt 3 kap. i lagen. Där anges att patienten ska få information om bland annat det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, eftervård och metoder för att förebygga sjukdom eller skada samt information om möjligheten att välja behandlingsalternativ (3 kap. 1 och 2 §§). Informationen ska i första hand lämnas till patienten själv, och om det inte går ska den om möjligt ges till närstående (3 kap. 4 §). Närstående ska även få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt (5 kap. 3 § PL).

Uttrycket ”väsentliga risker för komplikationer och biverkningar” syftar enligt regeringen på risker som inte är försumbara. Informationsskyldigheten kan inte anses omfatta alla tänkbara risker och komplikationer som ett ingrepp kan leda till, exempelvis mycket sällsynta komplikationer (prop. 2013/14:106 s. 114).

Informationen ska så långt som möjligt anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Om patienten inte vill ha information ska det respekteras (3 kap. 6 §). Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om hen ber om det (3 kap. 7 §).

2.2.3 Patientsäkerhetslagen reglerar skyldigheten för vårdgivare att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete

Enligt patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, ska vården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten, och hen ska visas omtanke och respekt (6 kap. 1 §). Den som har ansvaret för vården av en patient ska medverka till att patienten ges möjlighet att välja behandlingsalternativ och att patienten och dennes närstående ges

information enligt 3 kap. PL (6 kap. 6 och 7 §§). Informationsskyldigheten ligger i första hand på den som har det direkta ansvaret för den vårdsituation som informationen avser. Det är däremot vårdgivarens ansvar att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete genom att organisera verksamheten så att hälso- och sjukvårdspersonalen kan uppfylla sin informationsskyldighet (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete). Verksamhetschefen vid enheten ansvarar för att det finns rutiner eller lokala instruktioner som både möjliggör och säkerställer att patienten kan få del av sådan information som föreskrivs i PL (prop. 2013/14:106 s. 47 och 48).

2.2.4 Läkemedelslagen reglerar ansvaret för skriftlig information om läkemedel

Den som har tillstånd att sälja ett läkemedel ansvarar för att läkemedelsförpackningen eller behållaren är tydligt märkt och har en bipacksedel (4 kap. 1 § läkemedelslagen och Läkemedelsverkets föreskrifter [HSLF-FS 2021:96] om märkning och bipacksedlar för humanläkemedel).

Enligt 13 kap. 1 § läkemedelslagen (2015:315) ska den som förordnar eller lämnar ut läkemedel lämna skriftlig information som har särskild betydelse för att förebygga skador eller främja en ändamålsenlig användning. Informationen ska lämnas när läkemedlet tillhandahålls användaren. I förarbetena anges att sådan information i allmänhet finns i bipacksedeln (prop. 2014/15:91 s. 85).

2.2.5 Lagen om handel med läkemedel reglerar att information om läkemedel ska lämnas vid expediering

Lagen (2009:366) om handel med läkemedel anger att öppenvårdsapoteken ska verka för en god och säker läkemedelsanvändning genom att ge sakkunnig och individuellt anpassad information och rådgivning (2 kap. 3 a § första stycket 2). Öppenvårdsapoteken ska vidare ge individuell och producentoberoende information och rådgivning om läkemedel, utbyte av läkemedel och läkemedelsanvändning, samt se till att det bara är personal med tillräcklig kompetens för uppgiften som lämnar information och rådgivning (2 kap. 6 § 11). Apoteksombuden har ett likalydande ansvar (2 a kap. 4 § 3). Det är en farmaceut som ska lämna denna information när förskrivna läkemedel expedieras (2 kap. 9 a §).

2.3 Följsamhet till läkemedelsbehandling

Följsamhet till läkemedelsbehandling är en central fråga i regeringsuppdraget. Följsamhet definieras ofta som hur väl patienten följer vårdgivarens rekommendationer om när ett läkemedel ska tas, samt i vilken dos och hur ofta (Cramer m.fl. 2008; Världshälsoorganisationen [WHO] 2003).

I den internationella litteraturen används ofta termen *compliance* eller *adherence* för att beskriva följsamhet. Termerna förekommer även i svenskan. Begreppet c*ompliance* har kritiserats för att spegla ett föråldrat synsätt på medicin, där patienten förväntas följa läkarens ordination utan aktivt deltagande (Sandman m.fl. 2012). I dag betonas i stället ofta att patienten ska vara delaktig och att beslut om behandling så långt som möjligt ska

fattas gemensamt av patienten och vårdpersonalen. Det är också i linje med principerna för personcentrerad vård (se avsnitt 2.1).

Termen *adherence* används därför alltmer. Den utgår från att patienten följer en behandling som patienten och vårdpersonalen har kommit överens om, och ger därmed uttryck för en mer aktiv patientroll än *compliance* (Bissell, May & Noyce 2004).

I modern följsamhetsforskning delas följsamhet till läkemedelsbehandling ofta in i tre faser (Vrijens m.fl. 2012; Vrijens 2016):

1. Initiering: om och när patienten påbörjar behandlingen genom att ta den första dosen.
2. Implementering: i vilken utsträckning patientens faktiska läkemedelsanvändning överensstämmer med ordinationen, exempelvis när det gäller dosering och tidpunkt.
3. Persistens: hur länge patienten fortsätter behandlingen, från den första dosen till dess att behandlingen avslutas.

2.3.1 Flera faktorer har samband med följsamhet

I regeringsuppdraget finns en tydlig koppling mellan å ena sidan patienters behov av information och kunskap om läkemedel, och å andra sidan deras följsamhet till läkemedelsbehandlingen. Följsamhet är dock ett komplext område och forskning har visat att följsamhet har samband med ett stort antal faktorer. WHO har delat in dem i fem övergripande grupper (2003):

- **Patientrelaterade faktorer** rör individens kunskap, motivation, förväntningar och tilltro till behandlingen.
- **Sociala och ekonomiska faktorer** är bland annat utbildningsnivå, inkomst, arbetslöshet, ålder, tillgång till socialt stöd och ekonomiska hinder (till exempel läkemedelskostnader eller långa resor till behandling).
- **Behandlingsrelaterade faktorer** gäller behandlingsregimens komplexitet, tidigare erfarenheter av behandlingar, förekomst av biverkningar och behandlingens längd.
- **Sjukdomsrelaterade faktorer** handlar om symtom, sjukdomens svårighetsgrad, tillgång till effektiva behandlingar och eventuell samsjuklighet (till exempel depression).
- **Faktorer kopplade till hälso- och sjukvårdssystemet** rör vårdens organisering, kommunikation och kontinuitet i relationen mellan patient och vårdpersonal.

När följsamhet studeras ur ett rent patientperspektiv, utan hänsyn till behandlingsöverväganden i vården, skiljer man ibland mellan avsiktlig och oavsiktlig bristande följsamhet (Gast & Mathes 2019). Avsiktlig bristande följsamhet innebär då att patienten medvetet väljer att inte följa behandlingsplanen, exempelvis när behandlingens biverkningar upplevs som alltför stora i förhållande till den upplevda nyttan.

Oavsiktlig bristande följsamhet innebär att patienten vill följa behandlingen men inte lyckas, till exempel för att hen glömmer att ta doser.

2.3.2 Det är svårt att mäta följsamhet

Det finns flera utmaningar med att mäta följsamhet, och resultaten påverkas av hur följsamhet definieras och vilken mätmetod som används. Följsamhet kan exempelvis mätas genom patientrapporterade uppgifter, läkemedelsuttag eller elektronisk registrering.

En viktig metodologisk fråga är också vilken behandlingsplan som används som utgångspunkt när man mäter följsamhet. Vissa studier utgår från den behandlingsplan som gällde när behandlingen inleddes (initial ordination). Då räknas patienter som inte fullföljer den ursprungliga planen som bristande följsamma, även om behandlingen senare har ändrats eller avslutats efter en medicinsk bedömning och i samråd med patienten. Andra studier utgår i stället från den aktuella behandlingsplanen (aktuell ordination), vilket innebär att patienter betraktas som följsamma så länge de följer den behandling som patienten och vården har kommit överens om vid varje given tidpunkt. Denna ansats ger uppskattningar som är meningsfulla ur ett patient- och vårdperspektiv eftersom den avspeglar den kliniska situationen.

2.4 Bröstcancer och antihormonell behandling

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor. År 2024 diagnostiserades cirka 8 800 kvinnor med sjukdomen. Medelåldern vid diagnos är 64 år, vilket är lägre än för de flesta andra cancerformer. Män kan också få bröstcancer, även om det är ovanligt; 2025 rapporterades 61 fall bland män (Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer 2026; Socialstyrelsen 2023c, 2025). Cirka 80 procent av brösttumörerna är hormonberoende, vilket innebär att cancercellerna växer i närvaro av östrogen eller progesteron. Den primära behandlingen består av kirurgi och vid behov strålbehandling och cytostatikabehandling, och efter det rekommenderas de flesta patienter med hormonberoende bröstcancer antihormonell behandling i fem till tio år för att minska risken för återfall. Behandlingen verkar genom att minska kroppens östrogennivåer eller blockera östrogenets effekt på tumören (Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group 2011, 2015; RCC 2025a).

De antihormonella läkemedlen som vanligtvis används är tamoxifen eller aromatashämmare (anastrozol, letrozol och exemestan). Aromatashämmarbehandling för kvinnor före klimakteriet kombineras med en spruta som hämmar äggstockarnas hormonproduktion. Vissa patienter får också tilläggsbehandling i form av så kallade CDK4/6-hämmare (RCC 2025a). Vanliga biverkningar av de antihormonella läkemedlen är värmevallningar och svettningar, ledstelhet, torra slemhinnor, minskad sexlust, urinvägsbesvär, trötthet, huvudvärk och nedstämdhet. Graden av biverkningar varierar mellan individer och mellan olika preparat (Läkemedelsverket 2024).

2.5 Prostatacancer och antihormonell behandling

År 2025 diagnostiserades runt 11 500 personer med prostatacancer, vilket gör sjukdomen till den vanligaste cancerformen bland män. Cirka 10 procent av nydiagnostiserade män har prostatacancer som spridit sig till andra delar av kroppen. Prostatacancer är starkt åldersberoende och förekommer sällan före 50 och nästan aldrig före 40 års ålder (Nationella prostatacancerregistret 2026; RCC 2025g; Socialstyrelsen 2025).

Antihormonell behandling används i flera olika stadier av prostatacancer, beroende på sjukdomens utbredning och behandlingens syfte. Behandlingen används framför allt vid lokalt avancerad eller spridd sjukdom, men kan också ges tillsammans med strålbehandling i botande syfte eller som enda behandling när annan botande behandling inte är lämplig. Dessutom används antihormonell behandling vid återfall efter botande behandling. Prostatacancerceller är beroende av det manliga könshormonet testosteron för att växa, så behandlingen syftar till att minska testosteronnivåerna eller blockera hormonets effekt på tumörcellerna (Läkemedelsverket 2024; RCC 2025g).

Antihormonell behandling kan ges som tablettbehandling, injektionsbehandling eller en kombination av dessa. Exempel på antihormonella läkemedel i tablettform är bikalutamid, abirateron, apalutamid, darolutamid, enzalutamid och relugolix. Beroende på sjukdomens stadium kan behandlingen även kombineras med exempelvis strålbehandling eller cytostatikabehandling. Behandlingens effekt följs bland annat upp genom att mäta halten av prostataspecifikt antigen (PSA) i blodet, bedöma patientens kliniska status och symtom samt göra bilddiagnostik (Läkemedelsverket 2024; RCC 2025g).

Vanliga biverkningar vid antihormonell behandling är värmevallningar och svettningar, minskad sexlust, erektil dysfunktion, fysisk och mental trötthet, minskad muskelmassa, viktuppgång och ökad risk för benskörhet. Behandlingen kan även påverka humöret och ge kognitiva besvär, såsom minnes- och koncentrationssvårigheter. Typen och graden av biverkningar varierar mellan olika läkemedel och mellan olika individer (Läkemedelsverket 2024; RCC 2025g).

2.6 Följsamhet till antihormonell behandling vid bröstcancer eller prostatacancer

Vi har inte gjort någon systematisk genomgång av studier om hur vanligt det är med bristande följsamhet till antihormonell behandling vid bröst- eller prostatacancer. Därför ger vi ingen samlad uppskattning av följsamheten i dessa patientgrupper. Några svenska registerstudier kan ändå ge exempel på tidigare resultat.

Tre studier om bröstcancer har mätt följsamhet utifrån patienternas läkemedelsuttag. I en rikstäckande studie uppfyllde omkring 82 procent av patienterna studiens kriterium för god följsamhet efter fem år (De Jong m.fl. 2024). I två regionala studier var motsvarande andel 69 procent efter tre år respektive omkring 92 procent bland de patienter som ingick i femårsanalysen (Lundgren m.fl. 2018; Wigertz m.fl. 2012). I en svensk registerstudie av män med kastrationsresistent prostatacancer uppfyllde omkring 95 procent studiens kriterium för god följsamhet för abirateron och 92 procent för enzalutamid (Fallara m.fl. 2020).

Resultaten är inte direkt jämförbara, bland annat eftersom studierna skiljer sig åt i vilka patienter som ingår, hur länge de följs och hur följsamhet mäts. Läkemedelsuttag visar inte heller om patienterna faktiskt har tagit läkemedlen.

2.7 Cancervården har flera nationella funktioner för information och stöd till patienter

Under de senaste decennierna har det utvecklats flera nationella arbetssätt och funktioner inom cancervården för att ge patienter information, stöd och en mer sammanhållen vård genom hela vårdförloppet. De viktigaste är

- nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp
- kontaktsjuksköterskan
- Min vårdplan
- Nationella regimbiblioteket.

Tillsammans utgör de centrala delar av den nationella strukturen för patientinformation inom cancervården. De beskrivs också närmare nedan.

Cancervården har utvecklats inom ramen för den nationella cancerstrategin, som antogs 2009 och uppdaterades 2026 (Regeringskansliet 2026). Vården samordnas nationellt genom sex regionala cancercentrum (RCC), ett i varje sjukvårdsregion. RCC samverkar också nationellt genom RCC i samverkan. En stor del av utvecklingsarbetet bedrivs i nationella arbetsgrupper, som bland annat tar fram nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp som innehåller rekommendationer för olika cancerdiagnoser (RCC 2025h, 2025i, 2026b).

2.7.1 Vårdprogrammen betonar individanpassad och upprepad information

De nationella vårdprogrammen för bröstcancer respektive prostatacancer anger att patienten ska få saklig och individanpassad information om sin sjukdom, behandling och förväntade resultat, alternativ för vård, väntetider, risker och biverkningar samt metoder för egenvård och möjligheter till rehabiliteringsinsatser. Informationen ska ges muntligt och skriftligt, upprepat och med uppföljande samtal, på ett sådant sätt att patienten kan ta ställning till de alternativ som finns (RCC 2025a, 2025g).

2.7.2 Kontaktsjuksköterskan ansvarar för att ge patienten stöd, information och en sammanhållen vård

En kontaktsjuksköterska är en särskilt utsedd sjuksköterska som ska bidra till att cancervården blir sammanhållen och att patienten får kontinuitet och stöd genom vårdprocessen. Rollen infördes efter förslag i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden*, där det föreslogs att varje patient vid diagnostillfället skulle erbjudas en fast vårdkontakt (SOU 2009:11). I relation till vårt regeringsuppdrag är en viktig uppgift att fortlöpande ge patienten och de närstående information och anpassa den efter deras behov, önskemål och individuella förutsättningar. Kontaktsjuksköterskan ska också bidra till att patienten är delaktig och har inflytande över vården (RCC 2025e).

2.7.3 Min vårdplan samlar information om patientens vård och behandling

Min vårdplan är ett skriftligt individuellt stöd som sammanfattar patientens planerade vård och behandling. Min vårdplan infördes 2013, då i pappersform. I dag använder de flesta regioner en digital version av Min vårdplan via 1177 och alla regioner har börjat införa verktyget (RCC 2025c). Min vårdplan innehåller fördjupad patientinformation, interaktiva formulär (exempelvis för hälsoskattningar), en meddelandefunktion och ett planeringsverktyg (RCC 2025d). Informationen utgår från rekommendationerna i de nationella vårdprogrammen. Vårdplanerna tas fram av arbetsgrupper med diagnos-specifik kompetens och består av representanter från samordningsregionerna, patient- och närståendeföreträdare och adjungerade experter inom olika områden.

Det ingår i kontaktsjuksköterskans uppdrag att upprätta, förvalta och uppdatera Min vårdplan samt välja ut vilka informationsmoduler som ska ingå i vårdplanen för den enskilda patienten (RCC 2025d).

2.7.4 Nationella regimbiblioteket samlar kvalitetssäkrad information om cancerläkemedel

Nationella regimbiblioteket är ett katalogsystem bestående av cirka 800 så kallade regimer. En regim är en standardiserad beskrivning av hur ett visst läkemedel ska doseras och kombineras för att säkerställa en enhetlig behandling av patienter. En viss cancer-diagnos kan alltså motsvara många olika regimer; till exempel motsvarar bröstcancer 85 stycken. För varje regim finns också standardiserad patientinformation på svenska, engelska och arabiska om hur patienten ska ta läkemedlet samt om eventuella biverk-ningar och tips på hur dessa kan lindras. Innan en regim publiceras i Nationella regimbiblioteket granskas och fastställs den av regimansvariga läkare från de nationella vårdprogramgrupperna (RCC 2025f).

2.8 Närstående är ofta en viktig resurs för patient och vård men kan även själva behöva stöd

Närstående kan ha en viktig roll i att ge omsorg, stödja och hjälpa den som är sjuk. De kan också vara ett viktigt stöd i kontakten med vården genom att följa med på läkarbesök, komma ihåg information och ställa frågor (Vård- och omsorgsanalys 2018). I vår enkät-undersökning till patienter tar flera svarande upp att inte alla har något stöd från närstående. I Vård- och omsorgsanalys rapport *Omotiverat olika* framkommer också just civilstånd som en faktor för omotiverade skillnader i vård och behandling av cancer; personer som inte är gifta är ofta missgynnade (Vård- och omsorgsanalys 2019). Det understryker det faktum att närstående ofta är en resurs för både patienten och vården.

Samtidigt kan de närstående själva också behöva stöd och information. Den nationella cancerstrategin framhåller närstående till cancerpatienter som en grupp som utför omfattande informella vårdinsatser men som också löper ökad risk för egen ohälsa. Därför vill regeringen stärka arbetet för att underlätta de närståendes situation samt tydliggöra möjligheten till närståendestöd i bland annat hälso- och sjukvården. Strategin säger vidare att kunskapen om närståendeperspektivet behöver öka och att rutiner för att uppmärksamma närståendes behov bör etableras (Regeringskansliet 2026).

Regionerna saknar visserligen en lagstadgad skyldighet att erbjuda stöd till vuxna närstående, men hälso- och sjukvården ska arbeta förebyggande och det kan innebära att även se till närståendes behov (Socialstyrelsen 2020). Den nationella anhörigstrategin för hälso- och sjukvård och omsorg tydliggör specifikt behovet av ett stärkt närståendeperspektiv där anhöriga uppmärksammas (Socialdepartementet 2022). Dessutom anges i de standardiserade vårdförloppen och de nationella vårdprogrammen för bröstcancer respektive prostatacancer att närstående ska kunna delta i beslut och ta del av information om patienten önskar det, och de uppmuntras att närvara vid diagnosbesked. Även i vårdprogrammen lyfts att närstående kan behöva eget stöd (RCC 2025a, 2025g).

3 Patienternas syn på informationskällor och kunskapsbehov

En central del i regeringsuppdraget handlar om att kartlägga patienters kunskap om sina cancerläkemedel och var de hittar information om läkemedlen. I det här kapitlet beskriver vi vilka informationskällor som patienterna anser vara viktiga för dem vid antihormonell behandling. Vi redovisar även vad patienterna vill ha mer kunskap om när det gäller behandlingen. Resultaten kommer från vår enkätundersökning till patienter med prostata- eller bröstcancer och från våra patientintervjuer.

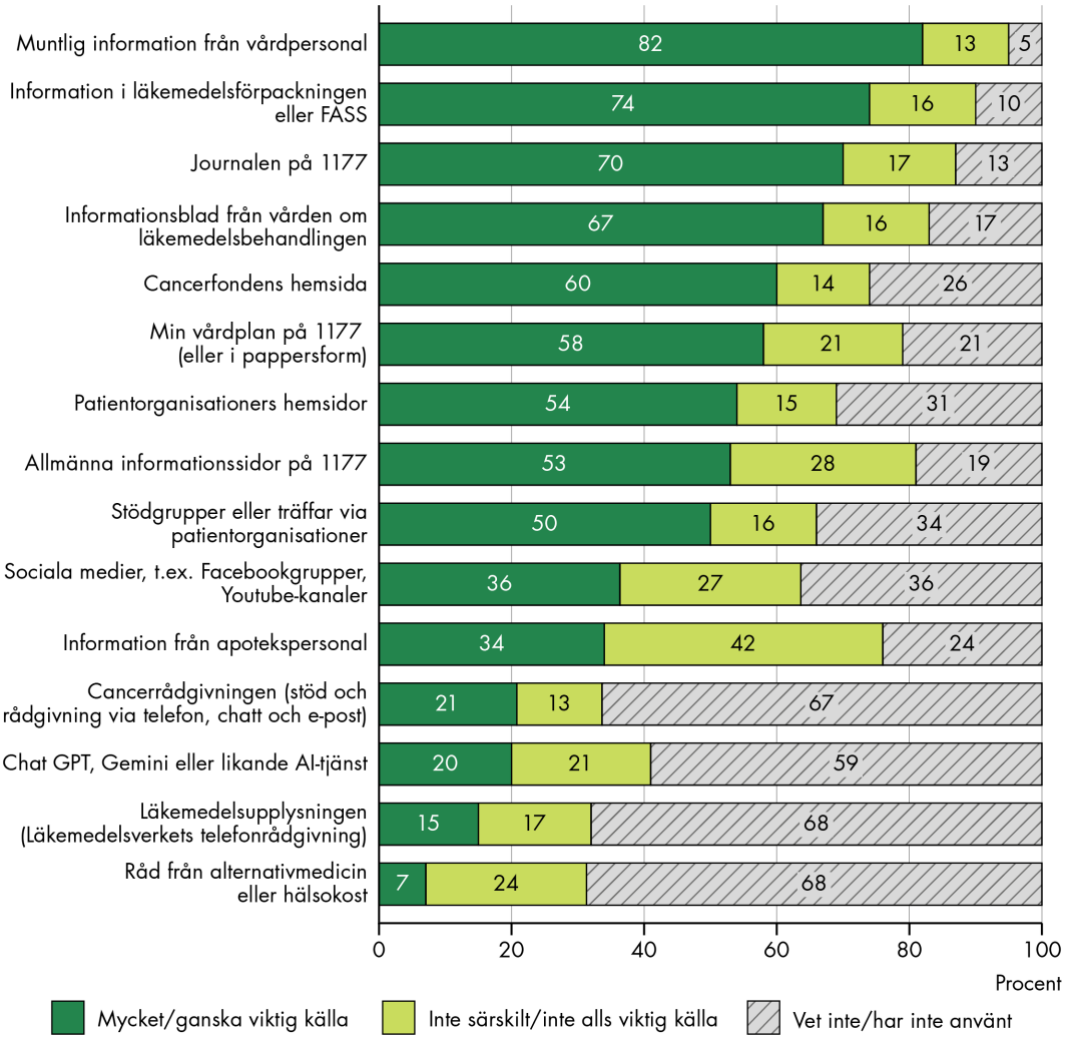
Detta är våra viktigaste resultat:

- Vården är den informationskälla som flest patienter värderar högt. Många tycker att det är viktigt med muntlig information från vårdpersonal, men också patientjournalen och informationsblad om läkemedelsbehandlingen.
- Många använder även andra källor och kanaler för att hämta information om sin läkemedelsbehandling. Det handlar exempelvis om information i läkemedelsförpackningen eller FASS, patientorganisationers hemsidor och stödgrupper.
- De områden patienterna främst önskar mer kunskap om är behandlingens biverkningar och vad de själva kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen.
- Många vill också ha mer kunskap om hur cancerläkemedel och andra läkemedel kan påverka varandra, det vill säga interaktionseffekter, och vilken nytta man kan förvänta sig av behandlingen.
- De allra flesta tycker att de har tillräcklig kunskap om praktiska frågor, såsom hur läkemedlet ska tas och vad man ska göra om man missar en dos.

3.1 Vården framstår som den främsta informationskällan, men patienterna använder även andra

I enkätundersökningen bad vi patienterna uppge hur viktiga olika informationskällor har varit för dem när det gäller deras antihormonella behandling. Se figur 2. För att göra resultaten mer överskådliga redovisas bröstcancer- och prostatacancerpatienter samlat, men i bilaga 2 finns uppdelade figurer.

Figur 2. Andel som upplever att olika informationskällor är viktiga. Bröstcancer och prostatacancer redovisas samlat.



Not. Antal svarande: 1 324–1 339 för bröstcancer och 534–561 för prostatacancer.
Fråga: Hur viktiga har följande källor varit för dig personligen för att få information om din behandling med antihormonella läkemedel? Från det att du började med behandlingen ända fram till idag.

Patienterna kunde också i fritext ange andra betydelsefulla informationskällor än de som fanns med som svarsalternativ. I fritextsvaren nämns framför allt familj, vänner och kollegor.

3.1.1 Vårdens information är den informationskälla flest värderar högt

82 procent av patienterna anger att muntlig information från vårdpersonal har varit en viktig (svarsalternativen mycket viktig och ganska viktig) informationskälla. Men även andra informationskällor från vården värderas högt. 70 procent ser patientjournalen på 1177 och 67 procent ser informationsblad från vården som viktiga, medan 58 procent svarar att Min vårdplan varit viktig. Informationsblad kan till exempel vara en utskrift från Nationella regimbiblioteket med standardiserad patientinformation om hur patienten ska ta läkemedlet, vilka biverkningar man kan få och hur dessa kan lindras. Vi återkommer till Nationella regimbiblioteket och Min vårdplan i kapitel 6.

3.1.2 Andra informationskällor än vården används också

Samtidigt visar resultaten att patienterna inte enbart förlitar sig på information från vården. 74 procent tycker att information i läkemedelsförpackningen eller FASS varit viktig, och många använder även information från Cancerfonden och patientorganisationer.

En del kombinerar olika informationskällor. En intervjuad prostatacancerpatient berättar exempelvis att han söker information på nätet och hos Prostatacancerförbundet, men att han helst vill diskutera frågor om behandlingen med en läkare.

Olika källor kan därmed fylla olika funktioner för patienten: standardiserad information kan ge fakta om läkemedlet och behandlingen, medan kontakten med vårdpersonal ger möjlighet att ställa frågor och diskutera informationen i relation till den egna situationen.

3.1.3 Sociala medier och AI kompletterar andra informationskällor

Sociala medier och AI-tjänster värderas generellt lägre än vården och flera mer etablerade informationskällor bland de som svarat på vår enkät. 36 procent anger att sociala medier har varit en viktig informationskälla, och 20 procent uppger detsamma för AI-tjänster såsom Chat GPT eller Gemini. Samtidigt svarar 36 procent att de inte har använt sociala medier eller inte vet hur viktiga de varit, och 59 procent uppger motsvarande för AI-tjänster. Det är möjligt att resultaten skulle se annorlunda ut i en patientgrupp med en annan åldersfördelning – i vår undersökning var endast 7 procent av bröstcancerpatienterna under 45 år, och ingen av prostatacancerpatienterna.

Våra resultat tyder på att sociala medier och AI-tjänster används som komplement till andra källor, snarare än att patienterna förlitar sig enbart på dem när de söker information. De som ser sociala medier och AI-tjänster som en mycket viktig informationskälla har nämligen också angett andra informationskällor som viktiga i likartad utsträckning som de som tycker sociala medier och AI är mindre viktiga.

Intervjuerna ger också exempel på att patienter själva värderar olika källors tillförlitlighet. En bröstcancerpatient har exempelvis förtroende för Bröstcancerförbundets webbplats och 1177, men använder Chat GPT mer försiktigt. Hon undviker även breda sökningar på nätet eftersom mängden information kan skapa oro.

Sociala medier kan fylla en delvis annan funktion än källor som främst förmedlar faktainformation. Där kan patienter ta del av andra patienters erfarenheter, få praktiska råd och uppleva igenkänning och stöd. En patient beskriver exempelvis betydelsen av att läsa om andra i samma situation:

> ”Jag kände mig väldigt ensam i det här. […] Med känslor och tankar, ångest, oro, hela det här. Då var det lite skönt för mig att läsa på den där Facebooksidan att andra mådde likadant.” (Intervju bröstcancerpatient)

För vissa patienter kan sociala medier alltså vara både en informationskälla och en kanal för erfarenhetsutbyte och stöd. I vår enkät värderar bröstcancerpatienterna sociala medier högre än vad prostatacancerpatienterna gör, men vi kan inte avgöra vad denna skillnad beror på.

3.1.4 Få använder information från apotekspersonal, Cancerrådgivningen och Läkemedelsupplysningen

Vissa informations- och rådgivningskanaler har en mindre framträdande roll i vår undersökning. Det gäller bland annat information från apotekspersonal, Cancerrådgivningen och Läkemedelsupplysningen.

En stor andel svarar att de inte har använt Cancerrådgivningen eller Läkemedelsupplysningen, eller inte vet hur viktiga de varit. Vi kan inte avgöra om det beror på att patienterna inte känner till tjänsterna, inte haft behov av dem eller något annat.

För apotekspersonal ser mönstret annorlunda ut. 34 procent anger att information från apotekspersonal är viktig, medan 42 procent bedömer att den inte är det (svarsalternativen inte särskilt och inte alls viktig). Bröstcancerförbundet och Prostatacancerförbundet har lyft fram att patienterna kanske inte känner sig bekväma med att ta upp frågor om den antihormonella behandlingen på apoteket, eftersom det kan vara svårt att prata avskilt där. Många frågor är känsliga, exempelvis hur läkemedlen påverkar psykiskt mående och sexliv.

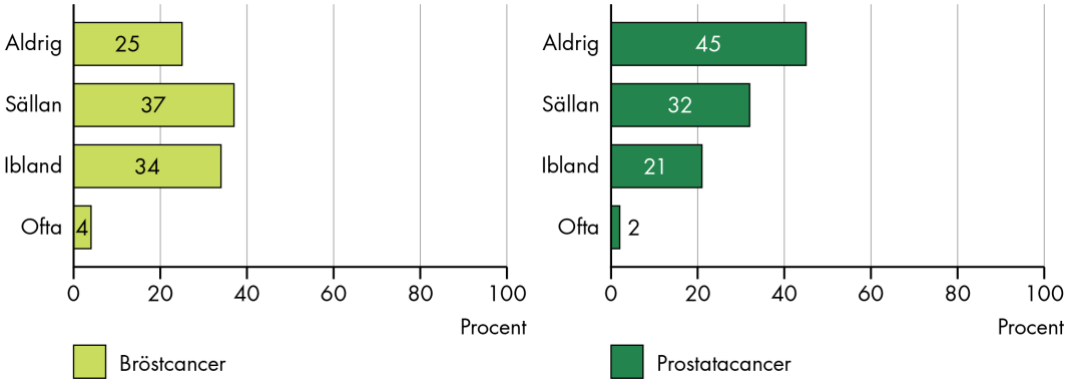
Råd från alternativmedicin och hälsokost är den informationskälla som värderas lägst. 68 procent svarar att de inte har använt sådana källor eller inte vet hur viktiga de varit.

3.2 Majoriteten upplever sällan eller aldrig motsägelsefull information

Informationen från olika källor kan uppfattas som motsägelsefull om budskapen varierar. Det kan i sin tur göra det svårare för patienten att fatta informerade beslut om behandlingen. Vi har därför frågat hur ofta patienterna upplevt att informationen om antihormonella läkemedel från olika källor varit motsägelsefull.

Figur 3 visar att 62 procent av bröstcancerpatienterna och 77 procent av prostatacancerpatienterna aldrig eller sällan upplevt informationen som motsägelsefull. Samtidigt har 34 procent av bröstcancerpatienterna och 21 procent av prostatacancerpatienterna ibland tyckt att informationen är motsägelsefull.

Figur 3. Andel som upplevt att informationen från olika källor har varit motsägelsefull.



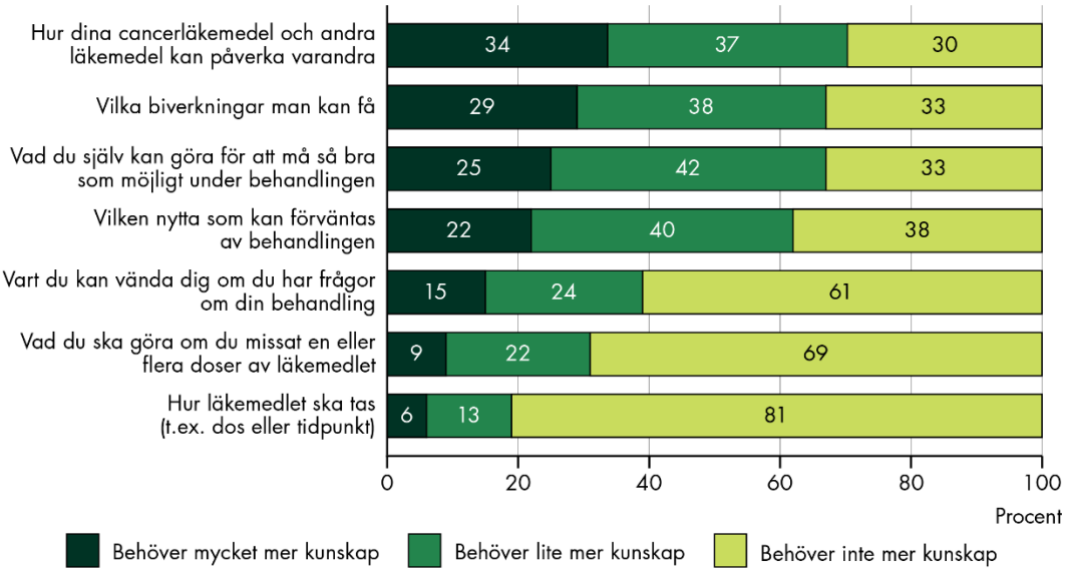
Not. Antal svar: 1 111 för bröstcancer och 460 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Har du upplevt att informationen från olika källor har varit motsägelsefull när det gäller dina antihormonella läkemedel?

3.3 Majoriteten efterfrågar mer kunskap om läkemedelsinteraktioner, biverkningar och sätt att må så bra som möjligt

I regeringsuppdraget ingår det att kartlägga patienters kunskap om de läkemedel som de använder. I enkäten har vi därför frågat patienterna om de anser sig ha tillräcklig kunskap om olika aspekter av läkemedelsanvändningen.

En majoritet av patienterna uppger att de behöver mer kunskap om hur cancerläkemedel och andra läkemedel kan påverka varandra, vilka biverkningar behandlingen kan ge, vad de själva kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen och vilken nytta de kan förvänta sig av behandlingen. Se figur 4. För att göra resultaten mer överskådliga redovisas bröstcancer- och prostatacancerpatienter samlat, men i bilaga 2 finns uppdelade figurer.

Figur 4. Andel som upplever behov av mer kunskap.



Not. Antal svarande: 1 268–1 273 för bröstcancer och 518–527 för prostatacancer.
Fråga: Känner du att du behöver mer kunskap om något av följande när det gäller din behandling med antihormonella läkemedel?

Patienterna kunde komplettera svarsalternativen i fritextsvar. Där lyfts bland annat behov av mer information om hur länge behandlingen ska pågå och ifall läkemedelsdosen kan individanpassas.

I avsnitt 4.2 fördjupar vi resonemangen och ger en samlad bild av patienternas önskemål om hur vårdens information kan utvecklas.

3.3.1 Många vill ha mer kunskap om läkemedelsinteraktioner

71 procent svarar att de behöver mer kunskap om hur deras cancerläkemedel och andra läkemedel kan påverka varandra, det vill säga interaktionseffekter. Ett möjligt skäl är att många patienter samtidigt behandlas för andra hälsotillstånd och därför använder flera läkemedel. I våra dialoger med Bröstcancerförbundet och Prostatacancerförbundet framkommer också att många patienter är osäkra på om andra receptbelagda läkemedel, receptfria läkemedel, naturläkemedel och kosttillskott kan påverka effekten av

cancerbehandlingen eller öka risken för biverkningar. Osäkerheten gäller även läkemedel som används för att lindra biverkningar av cancerbehandlingen. Patientorganisationerna beskriver att patienterna vill känna sig trygga med att deras läkemedel och andra preparat inte försämrar effekten av cancerbehandlingen.

Vi har dock inte bett patienterna att rangordna sina kunskapsbehov, och läkemedelsinteraktioner behöver inte vara det mest angelägna området för patienterna även om flest uppger att de vill veta mer om detta. Våra samlade resultat pekar i stället på att frågor om biverkningar, vad patienten själv kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen och behandlingens nytta är de områden där patienterna främst efterfrågar mer kunskap och stöd.

3.3.2 De flesta patienter anser sig ha tillräcklig kunskap om hur läkemedlet ska tas

81 procent uppger att de inte behöver mer kunskap om hur läkemedlet ska tas, till exempel vilken dos eller vid vilken tidpunkt. Många svarar också att de vet tillräckligt om vad de ska göra ifall de missar en eller flera doser. En majoritet vet även vart de kan vända sig med frågor om sin behandling. Samtidigt svarar 39 procent att de behöver mer kunskap om vart de kan vända sig med frågor. Det är problematiskt, för om patienten inte vet vem hen ska kontakta vid frågor om behandlingen kan det även vara svårt att få kunskap om annat.

Kontaktsjuksköterskorna bekräftar att den praktiska hanteringen av läkemedlet sällan är en kunskapslucka. De beskriver att antihormonella läkemedel i tablettform vanligtvis tas en gång om dagen och att behandlingen är förhållandevis enkel för patienten att administrera.

3.3.3 Patienter har olika behov av kunskap

De upplevda kunskapsbehoven skiljer sig åt mellan olika grupper av patienter som besvarat vår enkät. För att närmare studera skillnaderna har vi gjort en statistisk analys där vi samtidigt tar hänsyn till cancerform, ålder, utbildningsnivå och biverkningarnas svårighetsgrad samt om behandlingen pågick eller hade avslutats. Metoden kallas multipel binär logistisk regression, och den beskrivs i bilaga 1 tillsammans med de fullständiga resultaten.

Det finns ett samband mellan biverkningarnas svårighetsgrad och behovet av kunskap. Personer som upplever mycket svåra biverkningar svarar i högre utsträckning att de behöver mer kunskap än de som upplever inga eller lindriga biverkningar. Detta gäller för samtliga sju kunskapsområden i figur 4.

Det finns också signifikanta skillnader mellan cancerformerna. Bröstcancerpatienter uppger ett större behov av kunskap än prostatacancerpatienter på tre av sju kunskapsområden: hur läkemedlet ska tas, vart man kan vända sig med frågor om sin behandling och vad man själv kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen.

Resultaten visar också vissa signifikanta skillnader utifrån ålder och utbildningsnivå. Personer över 80 år uppger till exempel ett större behov av kunskap om läkemedelsinteraktioner och personer med lägre utbildning vill i högre grad veta mer om nyttan av behandlingen.

Slutligen vill patienter med pågående behandling ha mer kunskap inom fyra kunskapsområden, jämfört med patienter som har avslutat eller avbrutit sin behandling: nyttan av behandlingen och läkemedelsinteraktioner samt hur läkemedlet ska tas och vad man ska göra vid en missad dos.

4 Vårdens information och kommunikation

I det här kapitlet redovisar vi hur patienterna upplever information och kommunikation från vården i samband med antihormonell behandling. Det handlar om patienternas bild av om de fått tillräcklig information från vården och hur informationen kan utvecklas. Vi belyser också hur kontaktsjuksköterskorna upplever att informera patienterna om den antihormonella behandlingen. Resultaten kommer från vår enkätundersökning till patienter med prostata- eller bröstcancer och våra intervjuer med patienter och kontaktsjuksköterskor.

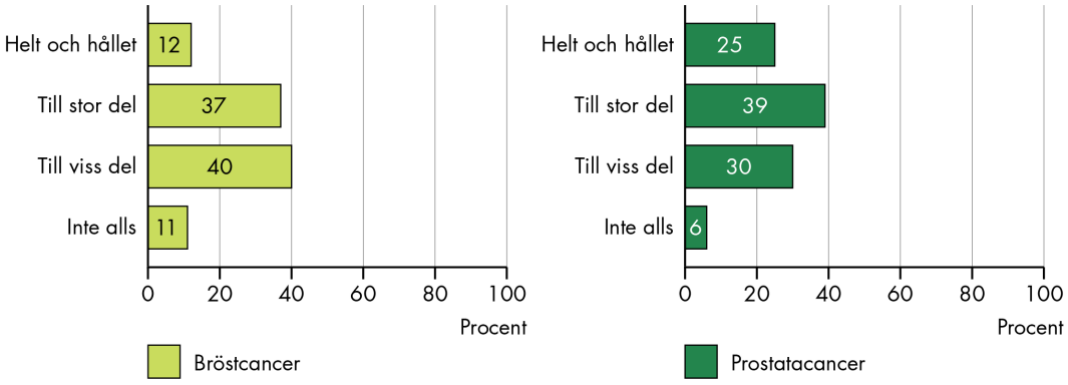
Detta är våra viktigaste resultat:

- Många patienter, särskilt de med bröstcancer, upplever att de inte har fått tillräcklig information från vården om sin antihormonella behandling.
- Många efterfrågar mer och tydligare information om biverkningar som kan följa av de antihormonella läkemedlen. Det handlar till exempel om att inför behandlingsstart få saklig information om vilka biverkningar som kan förekomma och hur de kan förebyggas och hanteras.
- Intervjuerna med kontaktsjuksköterskor visar att det kan vara utmanande att förmedla information. Patienter får ofta mycket information i en omvälvande situation, vilket gör att den kan behöva upprepas och individanpassas.

4.1 Många patienter upplever informationen från vården som otillräcklig

Vården möter inte alltid patienternas förväntningar på information i samband med den antihormonella behandlingen. 51 procent av bröstcancerpatienterna och 36 procent av prostatacancerpatienterna svarar ”inte alls” eller ”till viss del” på frågan om de fått tillräcklig information, se figur 5.

Figur 5. Andel som upplever att de fått tillräcklig information från vården om sin behandling med antihormonella läkemedel.



Not. Antal svarande: 1 408 för bröstcancer och 584 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Vet inte”.
Fråga: Upplever du att du har fått tillräcklig information från vården om din behandling med antihormonella läkemedel?

4.2 Patienterna önskar främst mer och tydligare information om biverkningar

I enkäten kunde patienterna använda en fritextdel för eventuella tankar eller förslag på hur vården kan förbättra informationen om antihormonella läkemedel. I det här avsnittet presenterar vi innehållet i fritextsvaren, tillsammans med fördjupande exempel från patientintervjuerna.

De allra flesta svaren handlar om att patienterna vill ha mer och tydligare information om biverkningar, inklusive sätt att motverka och lindra dem. Därutöver önskar patienterna information om nyttan av behandlingen, om rehabilitering och om kontaktvägar till vården. Patienterna önskar också att informationen ska individanpassas mer. Många tog upp olika aspekter av vårdens uppföljning och stöd. De svaren redovisar vi i kapitel 5.

4.2.1 Otillräcklig information om biverkningar är ett återkommande tema

Både bröstcancerpatienter och prostatacancerpatienter vill framför allt ha mer och tydligare information om vilka biverkningar som kan förekomma vid den antihormonella behandlingen.

> ”Bättre information om vad som faktiskt händer i kroppen vid behandling. Idag upplever jag att man helst inte vill informera om biverkningar för att undvika att kvinnor tackar nej.” (Fritextsvar bröstcancerpatient)

> ”Man borde vara bättre på att tala om biverkningar. I mitt fall berättade man mycket om förlorad sexlust och utebliven möjlighet till normalsamliv. Något som jag redan accepterat. Men man berättade inget om verkningarna på musklerna, riskerna för försämrad balans och minskad möjlighet till träning utan detta fick jag läsa mig till själv. Man nämnde heller inget om mentala problem i samband med kemisk kastration som var följden av medicineringen.” (Fritextsvar prostatacancerpatient)

Flera uttrycker också att vården tonar ner både risken för biverkningar och deras allvarlighetsgrad. Enligt patientintervjuerna kan vården ha informerat om att

behandlingen kan ge klimakterieliknande besvär och ledvärk, men att symtomen vanligtvis är övergående. En del patienter har dock fått mer omfattande eller långvariga biverkningar och känner att de inte var tillräckligt informerade eller förberedda inför behandlingen.

En patient med prostatacancer berättar att han inte fick någon information i förväg om de biverkningar som den antihormonella injektionsbehandlingen kunde ge.

> ”Det var ingen som sa ett ord om att man kunde bli impotent och att man inte kunde få stånd längre och att man fick ont i muskler och leder. Det var det ingen som sa någonting om, och att det kan påverka att man kan få benskörhet. Så informationen där kan jag säga om sprutan, den var väldigt dålig.” (Intervju prostatacancerpatient)

Materialet ger också exempel på att det kan finnas nackdelar med utförlig information om biverkningar.

> ”[Det kan skapa] en överkänslighet att man går och känner in precis allting om man får veta för mycket om biverkningar som kanske inte alla får. Så kanske att det är bra med information i början men det kanske egentligen är viktigare att man har någonstans att vända sig om man får det jobbigt.” (Intervju bröstcancerpatient)

Många vill också ha mer information om hur de kan hantera biverkningar, bland annat vad de själva kan göra för att förebygga dem eller minska biverkningar som redan uppkommit. Bland annat efterfrågas information och råd om vad som kan göras åt torra slemhinnor, ledvärk, humörspåverkan, vallningar, viktökning eller viktminskning och sexuella besvär. Flera efterfrågar också mer information om hur fysisk aktivitet kan hjälpa.

4.2.2 Patienterna vill ha mer information om nyttan av behandlingen

Ett annat önskemål gäller mer information om läkemedlens nytta och effekt. Ofta lyfts frågan om nytta i förhållande till påverkan på livskvalitet och de skador som biverkningarna kan ge; man vill veta mer om ifall det är värt att genomföra behandlingen.

Flera prostatacancerpatienter lyfter vikten av att kunna jämföra olika behandlingsalternativ. Vår tolkning är att det handlar om att få tillräcklig information för att kunna fatta ett informerat beslut om kirurgisk behandling eller läkemedelsbehandling, men också information om nya läkemedel, om alternativa behandlingsmetoder när det insatta läkemedlet inte fungerar, och om dosjustering eller intermittent behandling.

4.2.3 Det finns även önskemål om individanpassad information

Ett annat tema i fritextsvaren är information som i högre grad utgår från patienternas individuella situation. Flera beskriver att de vill förstå hur vården har resonerat om valet av behandling, dos och behandlingslängd utifrån deras egna förutsättningar och erfarenheter. Några upplever att behandlingen och informationen är standardiserad och efterfrågar större möjligheter att diskutera individanpassningar.

”Gärna mer stödjande åtgärder och bättre information som blir anpassad för just min kropp, mitt behov och de bekymmer som uppstår i form av biverkningar.” (Fritextsvar bröstcancerpatient)

4.2.4 En del vill veta mer om vårdkontakter och rehabiliteringsmöjligheter

Ett annat tema i fritextsvaren är information om kontaktvägar till vården och möjlighet till rehabilitering och behandling av biverkningar. Det kan gälla information om stöd och behandling som vården kan ge för att hantera biverkningar samt sätt att få kontakt med exempelvis terapeut, gynekolog eller sexolog. Vissa vill ha tydligare kontaktvägar till vården i allmänhet för frågor om behandling och biverkningar.

4.3 Det finns utmaningar i att ge information till patienter

Intervjuerna med kontaktsjuksköterskor visar att information om antihormonell behandling kan vara svår att förmedla på ett sätt som blir tydligt och användbart för patienterna. Det är vanligt att patienter får mycket information i en känslomässigt omvälvande situation, så informationen kan behöva upprepas, anpassas och ges vid flera tillfällen och i olika former. Särskilt utmanande är att kommunicera risker för biverkningar på ett balanserat sätt. Intervjuerna pekar också på att vissa grupper, exempelvis äldre patienter och personer med annan språkbakgrund än svensk, kan ha särskilda behov som ställer ytterligare krav på formerna för informationen.

4.3.1 Informationen behöver upprepas och individanpassas

Patienterna får mycket information i samband med diagnos och behandlingsstart, när de samtidigt hanterar oro, nya medicinska besked och beslut om behandling. I en sådan situation är det av naturliga skäl svårt att ta till sig och komma ihåg information.

I intervjuerna med kontaktsjuksköterskor framkommer också att patienter kan ha svårt att minnas generell information som inte känns direkt relevant just då. Detta uppges framför allt gälla information om möjliga biverkningar av antihormonell behandling. Ibland upplever patienter att de inte har fått informationen, trots att den har förmedlats tidigare. Kontaktsjuksköterskorna menar att informationen därför kan behöva upprepas och ges i olika former för att patienter ska kunna ta till sig den.

Intervjuerna pekar sammantaget på att informationsgivning inte kan ses som en enskild händelse. Det gäller snarare en process där patienter behöver möjlighet att återkomma till informationen när frågor uppstår och behandlingen fortskrider.

4.3.2 Hur och när information ges spelar roll

Tidpunkten då informationen ges är viktig, enligt kontaktsjuksköterskorna. Om patienten får för mycket information i ett tidigt skede kan hen ha svårt att minnas den. Men om informationen om exempelvis en biverkning kommer när den redan har uppstått kan patienten uppleva att hen har fått informationen för sent.

> ”Det här är också personer som är med om mycket omvälvande saker. Man behöver upprepa. Man behöver visa att man är en fast kontakt.”
> (Kontaktsjuksköterska bröstcancer)

Kontaktsjuksköterskorna ger information både muntligt och skriftligt. En intervjuperson berättar att hen också försöker arbeta med ”praktiska saker”, konkreta objekt, för att information ska gå fram. Exempelvis får patienterna hudvårdsprodukter i samband med information om hudbiverkningar av antihormonell behandling vid prostatacancer.

4.3.3 Det är svårt att kommunicera risk

Intervjuerna med kontaktsjuksköterskorna visar även att det finns en pedagogisk utmaning i att kommunicera risk för biverkningar. Flera betonar att det är en minoritet som drabbas av svåra biverkningar, och att all information om alla biverkningar därför inte är direkt relevant för alla patienter. För mycket information om biverkningar kan då, enligt några intervjupersoner, skrämma patienterna och göra att de inte vill ta ett läkemedel. Flera kontaktsjuksköterskor menar också att information om möjliga biverkningar kan påverka hur vissa patienter upplever symtom. En patient som drabbas av en svår biverkning kan dock uppleva att hen undanhållits viktig information och fattat beslutet om sin behandling på felaktiga grunder. Det ger även vår patientenkät många exempel på.

4.3.4 Informationsbehovet är individuellt

Kontaktsjuksköterskorna beskriver en heterogen patientgrupp med stor variation i kunskapsnivån och behovet av information. Vissa kan ha särskilda utmaningar, exempelvis äldre patienter med kognitiv svikt. För personer med annan språkbakgrund än svensk kan det också vara svårt att veta om patienten förstår den information som hen behöver. Det kan handla om att tolkningen inte fungerar tillräckligt väl eller att det saknas översatt informationsmaterial.

Detta viktiga perspektiv kompletterar resultatet i vår enkätundersökning, som omfattar mycket få svarande med utländsk bakgrund. Erfarenheter från personer med kognitiv svikt är också svåra att fånga i den här typen av enkätundersökningar.

5 Stöd och uppföljning från vården

I det här kapitlet beskriver vi hur patienter upplever stödet och uppföljningen från vården i samband med antihormonell behandling. Vid en långvarig läkemedelsbehandling kan behov av information och stöd uppstå vid olika tidpunkter. Patienter kan exempelvis behöva upprepad eller anpassad information, och få möjlighet att ställa frågor som uppstår under behandlingen, till exempel om biverkningar. Stöd och uppföljning är därför nära förknippade med den löpande informationen och dialogen mellan patienten och vården. I kapitel 6 belyser vi vårdens förutsättningar för att ge sådant stöd.

Kapitlet bygger på vår enkätundersökning till patienter med bröst- eller prostatacancer och intervjuer med patienter och kontaktsjuksköterskor.

Detta är våra viktigaste resultat:

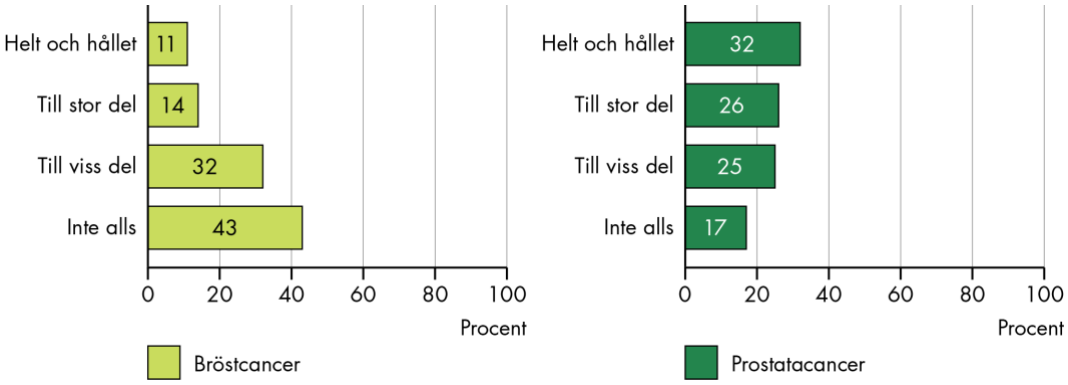
- Många patienter i vår enkätundersökning, speciellt de med bröstcancer, upplever att vården inte följt upp hur deras antihormonella läkemedel fungerar för dem, och att de inte har fått tillräckligt stöd för att förebygga och hantera biverkningar.
- Patienterna efterfrågar ett stöd som i större utsträckning utgår från deras individuella situation och som tar hänsyn till de samlade konsekvenserna av behandlingen. Det handlar inte enbart om medicinsk uppföljning, utan också om stöd i att hantera praktiska, fysiska och psykiska utmaningar.
- Cancerrehabilitering kan vara viktigt för att hantera biverkningar av läkemedelsbehandling, men tillgången är ojämlik.

5.1 Många uppger att vården inte har följt upp hur behandlingen fungerar för dem

En enkätfråga gällde om patienterna tycker att vården följt upp hur de antihormonella läkemedlen fungerar för dem, till exempel om vården frågat hur de har det med biverkningar eller hur vardagen fungerar under behandlingen. Totalt 43 procent av bröstcancerpatienterna svarar att vården ”inte alls” följt upp detta. Bland prostatacancer-patienterna är andelen 17 procent (figur 6).

Skillnaden mellan grupperna kan delvis bero på att prostatacancerpatienternas behandling regelbundet följs upp medicinskt genom att bland annat mäta PSA-halten i blodet. Någon motsvarande möjlighet att följa behandlingseffekten finns inte vid antihormonell behandling av bröstcancer. PSA-uppföljningen behöver dock inte innebära att vården följer upp patientens biverkningar eller påverkan på vardagen.

Figur 6. Andel som upplever att vården har följt upp hur de antihormonella läkemedlen fungerar.



Not. Antal svarande: 1 270 för bröstcancer och 531 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Tycker du att vården har följt upp hur dina antihormonella läkemedel fungerar för dig? Till exempel frågat om hur du har det med biverkningar eller hur vardagen fungerar under behandlingen.

5.1.1 Bröstcancerpatienterna efterfrågar mer kontinuerlig uppföljning

I enkätens fritextsvar uttrycker flera bröstcancerpatienter att de haft liten eller ingen kontakt med vården under den antihormonella behandlingen och att de inte fått någon uppföljning förrän de själva tagit kontakt med vården. Flera efterfrågar en mer kontinuerlig uppföljning under behandlingsperioden, exempelvis genom regelbundna avstämningar med vården.

Både fritextsvaren och intervjuerna visar tydliga skillnader i det stöd som patienterna får från vården under olika faser av vårdförloppet. Under den akuta behandlingsfasen, med insatser såsom operation, cytostatika och strålbehandling, upplever flera att kontakten med vården är tät och att stödet fungerar väl. När den långvariga antihormonella behandlingen tar vid beskriver de däremot att kontakten med vården minskar.

> ”Det var väldigt bra under den intensiva delen av behandlingen. Dock upplever jag att man efter strålning blir lämnad helt ensam. Man får absolut ingen uppföljning eller dialog även fast man fortfarande är under behandling.” (Fritextsvar bröstcancerpatient)

I intervjuer ger patienterna också exempel på att de tycker att de själva i alltför stor utsträckning behöver ta ansvar för att hantera den antihormonella behandlingen och dess biverkningar, vilket kan leda till känslor av att vara vilsen eller ensam i denna del av vårdförloppet.

5.1.2 Prostatacancerpatienterna efterfrågar en bredare uppföljning av behandlingens konsekvenser

I fritextsvar efterfrågar prostatacancerpatienterna en uppföljning som i större utsträckning omfattar behandlingens konsekvenser för det dagliga livet, exempelvis biverkningar, psykiskt mående, sexuell hälsa och andra kvarstående besvär.

Våra intervjuer med kontaktsjuksköterskor tyder på att patienter med prostatacancer generellt följs upp mer regelbundet än patienter med bröstcancer. Men enligt en del patienter har uppföljningen fokus på PSA-värden och andra medicinska

behandlingsresultat, med mindre utrymme för frågor om hur patienterna mår under behandlingen.

En intervjuperson beskriver det på följande sätt:

> ”Och så när han [kontaktsjuksköterskan] ringer, då säger han i princip bara att proverna, PSA-provet, är jättebra [...] Om jag tar upp någonting så svarar han lite snabbt på det. Men det är över på fyra, fem minuter, ett sånt samtal [...] Man hinner liksom inte gå in nåt på relationer och problem och biverkningar och såna saker.”
> (Intervju prostatacancerpatient)

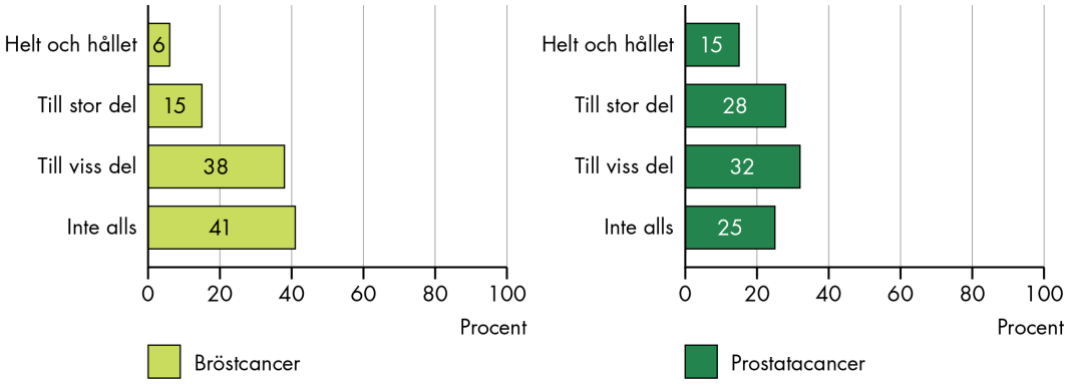
En annan intervjuperson är nöjd med uppföljningen från vården:

> ”De frågar hur det går och jag berättar och så har jag oftast lite frågor innan. Jag tycker jag alltid får svar på de frågor jag har. Och det är så bra att man alltid kan ringa till dem och de ringer tillbaka ganska snabbt.” (Intervju prostatacancerpatient)

5.2 Patienterna beskriver otillräckligt stöd för att förebygga och hantera biverkningar

I enkäten frågade vi om patienterna upplever att de fått tillräckligt stöd från vården för att förebygga eller hantera eventuella biverkningar av den antihormonella behandlingen. 41 procent av bröstcancerpatienterna och 25 procent av prostatacancerpatienterna svarar att de ”inte alls” har fått tillräckligt stöd. Prostatacancerpatienterna är därmed mer positiva även i denna fråga. Se figur 7.

Figur 7. Andel som upplever att de fått tillräckligt med stöd för att förebygga eller hantera biverkningar.



Not. Antal svarande: 1 204 för bröstcancer och 494 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Upplever du att du har fått tillräckligt med stöd från vården för att förebygga eller hantera biverkningar av den antihormonella behandlingen?

I fritextsvaren önskar både bröstcancer- och prostatacancerpatienterna dialog och konkreta råd om hur biverkningar kan förebyggas och lindras. Bland bröstcancer-patienterna efterfrågas bland annat stöd vid ledvärk, sömnproblem och andra besvär samt rehabiliterande insatser såsom fysioterapi och träning. Prostatacancerpatienterna vill särskilt ha stöd som rör fysisk aktivitet och träning, men även psykiskt mående, sexualitet och relationer.

5.3 Patienterna efterfrågar mer individanpassat och sammanhållet stöd

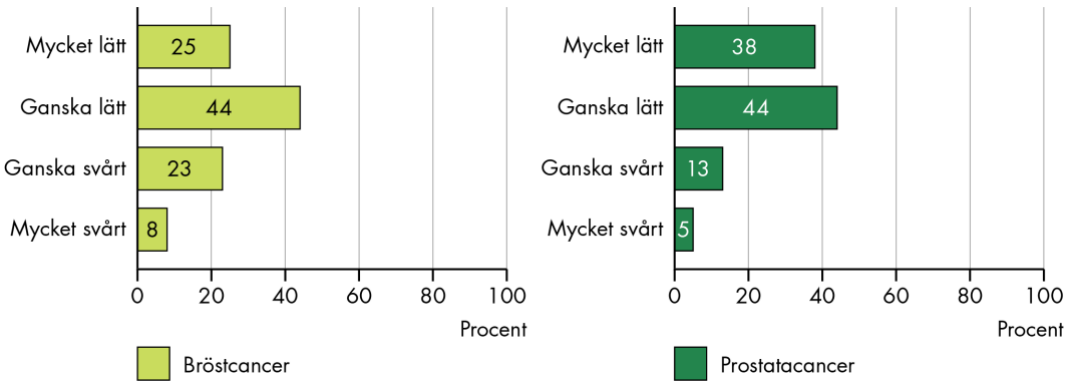
Patienter i båda grupperna vill ha ett stöd som i större utsträckning utgår från deras individuella situation. De önskar bland annat att vården lyssnar på deras erfarenheter och anpassar behandling, råd och stöd efter deras biverkningar, livssituation och övriga hälsa. Bland bröstcancerpatienterna finns även återkommande önskemål om en mer individanpassad läkemedelsbehandling, inte minst när det gäller avvägningen mellan behandlingens nytta och biverkningar. Även prostatacancerpatienterna efterfrågar större möjligheter att diskutera biverkningar och behandlingsalternativ utifrån den egna situationen.

Även i intervjuerna nämns behov av ett mer sammanhållet stöd från vården. Det kan handla om att patienterna får hjälp med enskilda problem när de tar upp dem, men att ingen har ett övergripande ansvar för att se till hela deras situation med bland annat samspelet mellan biverkningar, andra sjukdomar, psykiskt mående och de kvarstående konsekvenserna av cancersjukdomen och dess behandling.

5.4 Patienterna har olika upplevelser av möjligheten till dialog med vården

En majoritet av patienterna uppger att det är enkelt att kontakta vården med frågor om den antihormonella behandlingen (figur 8). Totalt 69 procent av bröstcancerpatienterna svarar att det är mycket eller ganska lätt, liksom 82 procent av prostatacancerpatienterna. Samtidigt uppger 31 respektive 18 procent att det är ganska eller mycket svårt att få sådan kontakt.

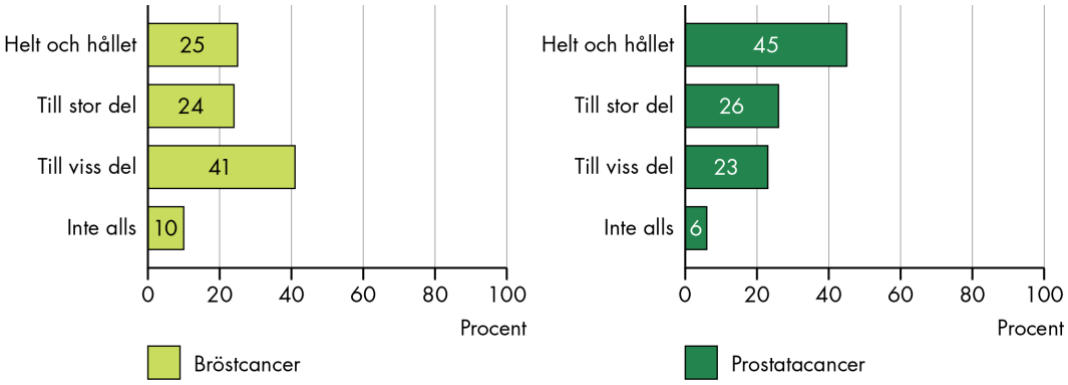
Figur 8. Upplevelse av om det var lätt eller svårt att komma i kontakt med vården gällande den antihormonella behandlingen.



Not. Antal svarande: 1 170 för bröstcancer och 506 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Hur lätt eller svårt upplever du att det är att komma i kontakt med vården när det gäller din behandling med antihormonella läkemedel? Till exempel om du har frågor om din behandling eller behöver annan hjälp.

När det gäller möjligheten att ställa frågor svarar 49 procent av bröstcancerpatienterna att de helt och hållet eller till stor del har haft möjlighet att ställa frågor. Prostatacancer-patienterna är mer positiva, med 71 procent. Se figur 9.

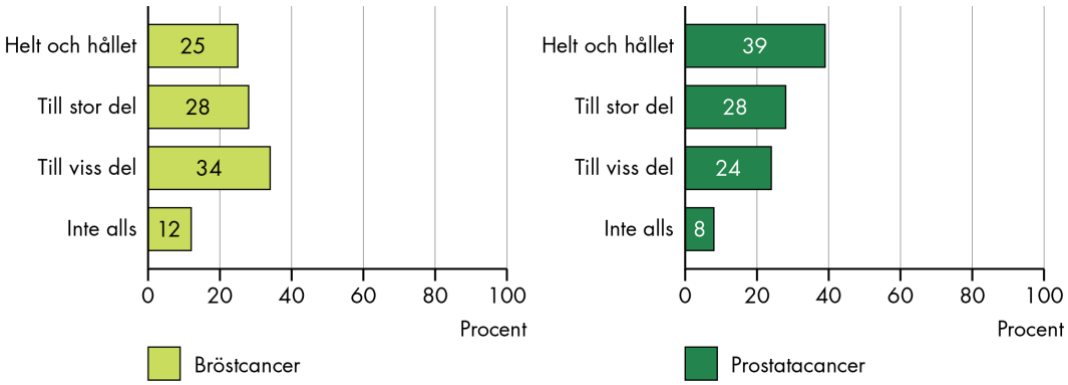
Figur 9. Andel som upplever att de haft möjlighet att ställa frågor till vårdpersonal om behandlingen med antihormonella läkemedel.



Not. Antal svarande: 1 268 för bröstcancer och 536 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Upplever du att du har haft möjlighet att ställa frågor till vårdpersonalen om din behandling med antihormonella läkemedel?

Ett liknande mönster syns för frågan om vårdpersonalen har lyssnat på patienternas tankar och erfarenheter i beslut som rör behandlingen: 53 procent av bröstcancerpatienterna svarar helt och hållet eller till stor del, jämfört med 67 procent av prostatacancerpatienterna. Se figur 10.

Figur 10. Upplevelse av att vårdpersonalen lyssnat på patientens tankar och erfarenheter i beslut om behandlingen.



Not. Antal svarande: 1 177 för bröstcancer och 505 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Upplever du att vårdpersonalen har lyssnat på dina tankar och erfarenheter i beslut som rör din behandling med antihormonella läkemedel? Till exempel val av preparat, behandlingslängd eller anpassning av behandlingen.

Sammantaget är resultaten mer positiva när det gäller möjligheten att komma i kontakt med vården än när det gäller möjligheten att ställa frågor och upplevelsen av att bli lyssnad på. Resultaten är också genomgående mer positiva bland prostatacancerpatienterna än bland bröstcancerpatienterna.

5.5 Tillgången till cancerrehabilitering varierar

Cancer och cancerbehandling kan medföra biverkningar och andra konsekvenser som kräver rehabiliterande insatser både under och efter behandlingen. För patienten handlar tillgång till rehabilitering både om att det finns lämpliga insatser och om att få information om vilket stöd som går att få och vart man ska vända sig. Våra resultat

visar på brister i båda dessa avseenden. Patienter efterfrågar tydligare information om kontaktvägar samtidigt som kontaktsjuksköterskor beskriver att tillgången till rehabiliteringsinsatser är begränsad och ojämlik.

Bristerna i tillgången till cancerrehabilitering är väl kända. Socialstyrelsen har kartlagt regionernas cancerrehabilitering och visar att tillgången varierar mellan regioner och vårdnivåer samt beroende på patienternas geografiska avstånd till de vårdenheter som erbjuder rehabiliteringsinsatser. Det är bland annat endast omkring hälften av regionerna som erbjuder teambaserade insatser till vuxna cancerpatienter med avancerade rehabiliteringsbehov, och det finns bristande resurser inom exempelvis sexuell och reproduktiv hälsa. Man pekar också på brister i ansvarsfördelning och samordning mellan olika verksamheter och vårdgivare samt på att det inte alltid är tydligt för patienterna vilka insatser som ingår i cancerrehabilitering. Socialstyrelsen bedömer därför att regionerna behöver arbeta för en mer jämlik tillgång till rehabilitering, tydligare ansvarsfördelning och samordning samt tydligare och mer tillgänglig information om vilka rehabiliteringsinsatser som erbjuds (Socialstyrelsen 2023b).

I fritextsvar beskriver många att de önskar mer information om vårdkontakter och möjlighet till rehabilitering och behandling av biverkningar. Patienterna vill veta vilket stöd och behandling som vården kan ge för att hantera biverkningar samt ha kontaktvägar till fysioterapeut, gynekolog, sexolog etcetera. Vissa efterfrågar generellt tydligare kontaktvägar till vården för frågor om behandling och biverkningar.

Flera av de intervjuade kontaktsjuksköterskorna vittnar också om bristande tillgång till rehabiliteringsinsatser. Några lyfter vikten av att inrätta cancerrehabiliteringsteam, där sådana inte finns, för att samordna rehabiliteringsinsatser och tillgängliggöra dessa för patienterna. Det framkommer även skillnader mellan olika delar av landet; framför allt storstadsområdena beskrivs ha större tillgång till cancerrehabilitering jämfört med vissa glesbygdsregioner.

> ”Det svåra med rehabilitering, jobbar du på [ett litet sjukhus]. Du har ingen fysioterapeut som är kopplad till kirurgkliniken. Du har ingen dietist mer än på hälsocentralen. Jag jobbar som uroterapeut. Då har jag ensam på 25 procent [tre orter].”
> (Kontaktsjuksköterska prostatacancer)

> ”Det är också en Stockholmsgrej. Vi kan remittera om det finns behov till inneliggande rehab. Det finns alltid möjlighet att remittera till Centrum för cancerrehabilitering om [patienterna] har långvariga rehab-behov. Vi kan remittera till vårdcentrals-rehab, vi kan remittera till vårdcentralerna, alltså i princip vart de vill bli remitterade någonstans. Fysioterapeut, arbetsterapeut, dietister, samtalskontakt.”
> (Kontaktsjuksköterska bröstcancer)

6 Tillgång till stödfunktioner: kontaktsjuksköterska, Min vårdplan och Nationella regimbiblioteket

I det här kapitlet redovisar vi hur patienter och kontaktsjuksköterskor upplever kontaktsjuksköterskefunktionen och användningen av Min vårdplan och Nationella regimbiblioteket. Vi beskriver patienternas tillgång till dessa stödfunktioner samt hur de fungerar och vilket värde de upplevs ha under behandlingen. Kapitlet bygger på våra intervjuer med kontaktsjuksköterskor samt vår enkätundersökning till bröstcancer- och prostatacancerpatienter. En bakgrund till stödfunktionerna finns i kapitel 2.

Detta är våra viktigaste resultat:

- För de flesta patienter är det viktigt att ha en kontaktsjuksköterska under den antihormonella behandlingen. Men många patienter har inte tillgång till en namngiven kontaktsjuksköterska under den här behandlingsfasen.
- Endast hälften av dem som har en kontaktsjuksköterska upplever att de har stöd och nytta av honom eller henne.
- Kontaktsjuksköterskornas förutsättningar för att arbeta enligt kontaktsjuksköterskeuppdraget varierar mellan mottagningar, vilket gör att innebörden av att ha en kontaktsjuksköterska varierar.
- Användningen av Min vårdplan varierar. Framför allt bland prostatacancerpatienterna uppger många att de aldrig haft en individuell vårdplan.

6.1 Kontaktsjuksköterskan är viktig för patienterna men tillgången varierar

Kontaktsjuksköterskan ska bidra med kontinuitet, trygghet och stöd genom cancervården. De flesta patienter i vår undersökning har haft en namngiven kontaktsjuksköterska någon gång, men betydligt färre uppger att de har en sådan kontakt under den pågående antihormonella behandlingen. Patienternas erfarenheter av kontaktsjuksköterskans stöd varierar också. Samtidigt anser en stor majoritet att det är viktigt att ha tillgång till en kontaktsjuksköterska under behandlingen.

Våra intervjuer visar att det finns skillnader i kontaktsjuksköterskornas arbetssätt och organisatoriska förutsättningar, vilket även har framkommit i tidigare utvärderingar.

6.1.1 Många saknar en namngiven kontaktsjuksköterska under pågående antihormonell behandling

De allra flesta patienter som besvarade vår enkät har haft en kontaktsjuksköterska någon gång: 95 procent av bröstcancerpatienterna och 93 procent av prostatacancerpatienterna. Betydligt färre med pågående antihormonell behandling uppger att de har en namngiven kontaktsjuksköterska: 52 procent respektive 78 procent.

Enligt de standardiserade vårdförloppen för bröstcancer och prostatacancer ska patienten tilldelas en kontaktsjuksköterska senast vid diagnos (RCC 2024, 2026c). Nationell statistik visar också att nära nog samtliga bröstcancerpatienter och prostatacancer-patienter tilldelas en namngiven kontaktsjuksköterska (Sveriges kommuner och regioner [SKR] 2026a, 2026b). Däremot anger inte de standardiserade vårdförloppen eller de nationella vårdprogrammen tydligt när kontaktsjuksköterskans uppdrag ska avslutas, även om uppdraget beskrivs som kontinuerligt genom vårdkedjan och det finns krav på aktiva överlämningar när ansvaret övergår till en annan vårdgivare (RCC 2025a, 2025g).

Den lägre andelen med en namngiven kontaktsjuksköterska under pågående behandling kan spegla att kontakten antingen formellt har avslutats eller att den upplevs som mindre aktiv och tydlig i senare delar av vårdförloppet.

6.1.2 Innebörden av att ha en kontaktsjuksköterska varierar

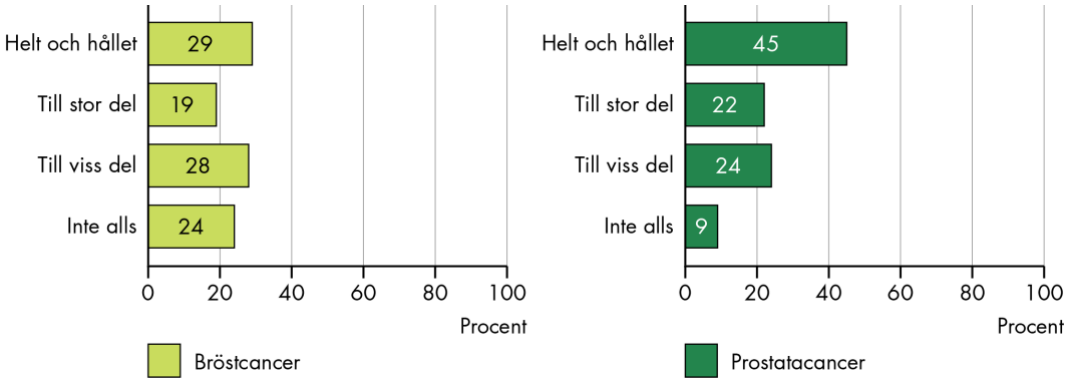
Innebörden av att ha en kontaktsjuksköterska kan också skilja sig märkbart åt. Vissa av de kontaktsjuksköterskor vi intervjuat hinner inte träffa alla patienter eller närvara vid nybesök, så många patienter får bara ett visitkort eller liknande för att själva söka kontaktsjuksköterskan vid behov. Andra intervjupersoner beskriver att de systematiskt träffar och följer upp samtliga patienter. Det varierar också om patienten möter samma kontaktsjuksköterska över tid och om det finns rutiner för att omhänderta patienter när den ordinarie kontaktsjuksköterskan inte är tillgänglig.

Skillnaderna vi ser ligger i linje med de tidigare utvärderingsresultat (Larsson & Bjuresäter 2016) som också refereras till i *Kontaktsjuksköterskan i svensk cancervård* (RCC 2025b). Författarna identifierar tre modeller för kontaktsjuksköterskeverksamhet: ”holistisk och personcentrerad omvårdnadsmodell”, ”fragmenterad och behandlings-orienterad vårdmodell” och ”en chimär – ett namn på ett papper.” I den första modellen har kontaktsjuksköterskan avsatt tid för uppdraget, följer patienten genom hela eller stora delar av vårdkedjan och arbetar utifrån patientens samlade behov. I den andra är kontakten främst knuten till behandlingsperioden och inriktad på behandling och biverkningar, medan kontinuitet och uppföljning är mer begränsad. I den tredje finns kontaktsjuksköterskan främst formellt; tiden och de organisatoriska förutsättningarna för att utföra uppdraget saknas till stor del.

6.1.3 Patienternas erfarenhet av stöd och nytta varierar

Alla har inte upplevt någon större nytta av sin kontaktsjuksköterska. Av de bröstcancerpatienter som uppger att de har eller tidigare har haft en kontaktsjuk-sköterska svarar 52 procent att de ”inte alls” eller ”till viss del” har haft stöd och nytta av kontaktsjuksköterskan när det gäller behandlingen med antihormonella läkemedel. Bland prostatacancerpatienterna är motsvarande andel 33 procent (figur 11).

Figur 11. Andel som upplever stöd eller nytta av sin kontaktsjuksköterska.



Not. Antal svar: 1 099 för bröstcancer och 478 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Upplever du att du har haft stöd eller nytta av att ha en kontaktssjuksköterska när det gäller din behandling med antihormonella läkemedel?

Fritextsvaren speglar den tudelade bilden: Å ena sidan skriver många att kontaktsjuksköterskan varit oumbärlig. Å andra sidan framhåller många att de i praktiken inte haft en kontaktsjuksköterska eller att deras kontaktsjuksköterska varit otillgänglig. Flera har upplevt en låg kontinuitet med många byten av kontaktsjuksköterska.

> ”Det har varit guld värt att bara kunna ringa och få svar inom ett par dagar. Jag kan ibland fortfarande ringa om jag är orolig för något fast min behandling är över.” (Fritextsvar bröstcancerpatient)

> ”Det uttalades i klartext att kontaktsjuksköterskan var kraftigt överbelastad och inte skulle initiera kontakter.” (Fritextsvar prostatacancerpatient)

6.1.4 De som har en kontaktsjuksköterska uppger lägre kunskapsbehov

Patienter som har en kontaktsjuksköterska verkar få sitt kunskapsbehov tillgodosett i högre utsträckning än övriga. Våra fördjupade regressionsanalyser visar att patienter med pågående behandling, som har en kontaktsjuksköterska, i lägre utsträckning anger att de behöver mer kunskap än de som inte har en kontaktsjuksköterska. I regressionsmodellen har vi även kontrollerat för cancerform, ålder, utbildningsnivå och biverkningarnas svårighetsgrad samt hur länge behandlingen hade pågått. Skillnaderna gällde fem av de sju undersökta kunskapsområdena:

- vilken nytta de kan förvänta sig av behandlingen
- vart de kan vända sig med frågor om behandlingen
- vad de ska göra om de har missat en läkemedelsdos
- vad de själva kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen
- hur cancerläkemedlet och andra läkemedel kan påverka varandra.

Metoden och resultaten beskrivs närmare i bilaga 1.

6.1.5 Att ha en kontaktsjuksköterska är viktigt för patienterna

Trots de varierande erfarenheterna fäster patienterna stor vikt vid möjligheten att ha en kontaktsjuksköterska under den antihormonella behandlingen. Bland dem med pågående behandling som har en kontaktsjuksköterska svarar 94 procent av bröstcancerpatienterna och 95 procent av prostatacancerpatienterna att det är mycket eller ganska viktigt att få ha kvar kontakten under den fortsatta behandlingen.

Möjligheten att ha en kontaktsjuksköterska värderas också högt av patienterna som inte hade en sådan vid svarstillfället. I denna grupp svarar 82 procent av bröstcancerpatienterna och 81 procent av prostatacancerpatienterna att det skulle vara mycket eller ganska viktigt att ha en kontaktsjuksköterska under den fortsatta antihormonella behandlingen.

Nästan alla patienter (95 procent) som ”helt och hållet” har upplevt stöd och nytta av sin kontaktsjuksköterska svarar att det är mycket viktigt att få ha kvar kontakten. Men även bland dem som inte alls har upplevt stöd eller nytta anser 76 procent att det är mycket eller ganska viktigt att ha en kontaktsjuksköterska. Resultaten tyder därmed på att patienterna värderar funktionen högt, även när den kontakt de hittills haft inte har gett det önskade stödet.

6.1.6 Förutsättningarna för kontaktssjuksköterskorna skiljer sig åt

Våra intervjuer visar att det finns stora skillnader i kontaktsjuksköterskors förutsättningar. Uppdraget tolkas och organiseras på olika sätt i verksamheterna, och möjligheterna att rekrytera personal får konsekvenser för hur kontaktsjuksköterskeuppdraget kan genomföras. Cancervårdens organisering varierar också mellan områden, vilket innebär att kontaktsjuksköterskor inom bröstcancervården respektive prostatacancervården kan ha olika förutsättningar för sitt uppdrag. Även patientgruppernas sammansättning varierar över landet.

6.1.7 Tidigare granskningar visar på bristande jämlikhet

Tidigare granskningar har visat att systemet med kontaktsjuksköterskor överlag har inneburit ökad trygghet, kontinuitet och delaktighet för patienterna (Socialstyrelsen 2021; Vård- och omsorgsanalys 2024). En ojämn implementering av kontaktsjuksköterskerollen har dock inneburit ett hinder för jämlik vård, och ofta har kontaktssjuksköterskorna otillräckliga förutsättningar för att axla rollen i praktiken (Regeringskansliet 2024; Socialstyrelsen 2014, 2016). En studie från 2021 visar att endast omkring hälften har genomgått kontaktsjuksköterskeutbildningen på 7,5 högskolepoäng, som inte är obligatorisk i dag (Larsson m.fl. 2021).

6.1.8 Möjligheten att arbeta personcentrerat varierar

Ett personcentrerat arbetssätt är en viktig grund för kontaktsjuksköterskeuppdraget, enligt både den nationella uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskerollen och de kontaktsjuksköterskor som vi har intervjuat. Förutsättningarna för att arbeta enligt personcentreringens principer varierar dock. De flesta kontaktsjuksköterskor önskar mer tid och resurser för att kunna arbeta mer personcentrerat. En intervjuperson menar att

det behövs en en övre gräns för antalet patienter per kontaktsjuksköterska för att möjliggöra en bra hantering och ett personcentrerat arbetssätt.

6.1.9 Det är vanligt med bristande kontinuitet

Flera intervjupersoner lyfter kontinuitet som en central komponent i personcentrerad vård, och en namngiven kontaktsjuksköterska som följer patienten genom hela vårdförloppet beskrivs som betydelsefullt. Samtidigt framkommer att kontinuiteten i praktiken kan vara begränsad, exempelvis på grund av bemanningsbrist eller organisatoriska upplägg där flera personer delar på ansvaret. I fritextsvaren beskriver också patienter att de inte haft tillräcklig kontinuitet i kontakten med sin kontaktsjuksköterska.

6.1.10 Arbete pågår för att öka likvärdigheten

Det finns en medvetenhet om kontaktsjuksköterskornas skilda förutsättningar, och en ambition att öka likvärdigheten. År 2025 uppdaterade RCC i samverkan uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor. Syftet var att tydligare beskriva kontaktsjuksköterskans roll, skapa förutsättningar för en mer jämlik cancervård och tydliggöra vad som behövs för att kontaktsjuksköterskan ska kunna fullgöra sitt uppdrag (RCC 2026a). I den nya cancerstrategin finns mål kopplade till andelen patienter som upplever en hög grad av kontinuitet, samordning och personcentrering i cancervården. För att bidra till måluppfyllelse kan regionerna till exempel säkerställa att varje patient erbjuds en kontaktsjuksköterska som arbetar utifrån den nationella uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor (Regeringskansliet 2026).

Intervjumaterialet innehåller också förslag på hur kontaktsjuksköterskefunktionen kan stärkas. En intervjuperson framhåller att alla bör genomgå kontaktsjuksköterskeutbildningen. Några lyfter vikten av att inrätta cancerrehabiliteringsteam, där sådana saknas, för att samordna rehabiliteringsinsatser och göra dem tillgängliga för patienterna. Förutom tid, resurser och bemanning lyfter några också fram vinsterna med systematiska arbetssätt och strukturer för tidsbokning och uppföljning av patienter. Enligt intervjupersonerna avlastar ett sådant arbetssätt både kontaktsjuksköterskorna och verksamheten samtidigt som det är till nytta för patienterna.

6.1.11 Våra resultat stämmer med tidigare studier

Våra resultat är överlag samstämmiga med tidigare genomlysningar. Flera studier visar att många kontaktsjuksköterskor saknar förutsättningar för att axla sin roll i praktiken. I en forskningsstudie uppgav kontaktsjuksköterskorna att arbetet kan kännas ensamt och att de får för lite stöd för att kunna leva upp till förväntningarna på rollen (Marklund m.fl. 2025). Socialstyrelsen har också pekat på behovet av att säkerställa tid och resurser för uppdraget som kontaktsjuksköterska (Socialstyrelsen 2023a).

En annan forskningsstudie visar att majoriteten av kontaktsjuksköterskor upplever att de har ”måttligt tillfredsställande” organisatoriska förutsättningar för att axla sin roll. Författarna konstaterar att otillräckliga organisatoriska förutsättningar kan leda till sämre kvalitet på vården. Flera utmaningar framkommer; till exempel är det svårt att prata ostört med patienter, vara tillgänglig för patienter, göra patienterna delaktiga i

vården och erbjuda möten med en och samma kontaktsjuksköterska (Brynskog m.fl. 2024).

6.2 Min vårdplan används på olika sätt

Min vårdplan är ett skriftligt individuellt stöd som sammanfattar patientens planerade vård och behandling, vilket beskrivs närmare i kapitel 2. I vårt material ser vi att vårdplanen inte alltid används och att många patienter – framför allt de med prostatacancer – uppger att de aldrig har haft en vårdplan. Kontaktsjuksköterskornas bild av vårdplanen varierar; en del ser den som ett användbart verktyg för att ge jämn och kvalitetssäkrad information till patienterna, medan andra ser den som en onödig administrativ börda.

6.2.1 Personalens syn på nyttan påverkar användningen av Min vårdplan

Våra intervjuer med kontaktsjuksköterskor visar att mottagningarna använder Min vårdplan i olika utsträckning. Ett skäl till variationen är att personalen har olika syn på vårdplanens nytta och på hur väl den passar in i arbetssättet. På vissa mottagningar används Min vårdplan systematiskt av både personal och patienter, och på andra används den i liten utsträckning eller inte alls.

De kontaktsjuksköterskor som är positiva till Min vårdplan framhåller bland annat värdet av att kunna ge patienterna nationellt framtagen och kvalitetssäkrad grundläggande information. De jämför detta med tidigare lokalt framtagna informationsblad som kunde ha varierande kvalitet, inte alltid var uppdaterade och riskerade att tappas bort av patienten. Även vårdplanens hälsoskattningsverktyg lyfts fram som värdefullt eftersom det kan bidra till en bättre uppföljning av patienterna.

Personalens inställning till och arbete med Min vårdplan kan också påverka patienterna. En kontaktsjuksköterska menar att patienterna använder den mer om vårdpersonalen presenterar vårdplanen på ett bra sätt och uppmuntrar dem att använda den.

Andra kontaktsjuksköterskor ifrågasätter däremot nyttan med Min vårdplan och upplever att den medför ytterligare dokumentationsarbete. Flera av dem, inom både prostata- och bröstcancervården, beskriver att patienterna använder vårdplanen i begränsad utsträckning. Enligt intervjupersonerna händer det exempelvis att patienter öppnar vårdplanen en gång men därefter inte återkommer till den, eller att vissa delar inte används alls. En intervjuperson beskriver också att personalen på mottagningen inte har tid att arbeta med Min vårdplan och därför inte heller aktivt uppmuntrar patienterna att använda den.

Min vårdplan uppfattas inte alltid som tillräckligt användbar i det löpande arbetet, och det avspeglas också i att vissa mottagningar använder Min vårdplan tillsammans med individuella vårdplaner i pappersformat. Vid vissa mottagningar prioriterar personalen inte heller att uppdatera Min vårdplan, utan ger uppdaterad information och förmedlar förändringar i planeringen på andra sätt. De kan även föredra andra kontaktvägar än vårdplanens meddelandefunktion.

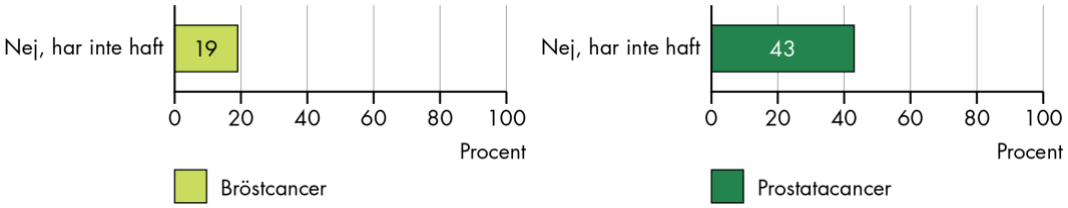
Sammantaget tyder intervjuerna på att användningen av Min vårdplan hänger samman med vilken nytta personalen ser med verktyget och hur väl det kan integreras i

mottagningens befintliga arbetssätt. När personalen uppfattar vårdplanen som ett stöd i arbetet används den mer och förmedlas mer aktivt till patienterna. När den i stället uppfattas skapa merarbete utan något större mervärde tycks den få en mer begränsad roll.

6.2.2 Min vårdplan används oftare inom bröstcancervården än inom prostatacancervården

Våra enkätresultat och våra intervjuer med kontaktsjuksköterskor pekar på att användandet av Min vårdplan varierar. I vår enkätundersökning svarar 19 procent av bröstcancerpatienterna och 43 procent av prostatacancerpatienterna att de aldrig har haft en vårdplan, se figur 12.

Figur 12. Andel som anger att de aldrig har haft en individuell vårdplan (Min vårdplan).



Not. Antal svar: 1 157 för bröstcancer och 474 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Vet inte”.
Fråga: Har du en individuell vårdplan för bröstcancer (”Min vårdplan”)? ”Min vårdplan” är en skriftlig plan som innehåller information om din vård, behandling, rehabilitering och uppföljning. Svarsalternativ: ”Ja, har en nu”, ”Nej, men har haft tidigare”, ”Nej, har inte haft”, ”Vet inte”.

Av patienterna med pågående behandling svarar 30 procent av bröstcancerpatienterna och 33 procent av prostatacancerpatienterna att de har en individuell vårdplan vid tidpunkten för enkätundersökningen. Det innebär att en majoritet upplever att de inte har tillgång till Min vårdplan. Vidare svarar 10 respektive 14 procent att de inte vet om de har en individuell vårdplan.

6.2.3 Min vårdplan upplevs delvis som svår att använda

Intervjuerna visar att det finns vissa praktiska problem kopplat till användningen av Min vårdplan. Vi har inte undersökt det systematiskt, men det framgår att överlämningar av vårdplanen mellan olika vårdenheter (så kallad aktiv överlämning) kan uppfattas som komplicerad. Vårdenheter använder vårdplanen på olika sätt, vilket leder till att den inte uppdateras systematiskt eller följer med patienten tillbaka från en enhet som hen tillfälligt varit remitterad till. En intervjuperson beskriver att andra enheter många gånger inte tar emot vårdplanen när man skickar över den, varpå den ”ligger och skvalpar”. Enligt personen hanterar man detta genom att behålla vårdplanen och uppdatera den när patienten kommer tillbaka. Andra praktiska problem rör patientens användning. Inloggning med Bank-id är svårt för vissa patienter, särskilt äldre med kognitiv svikt, och vårdplanen kan dessutom vara svårnavigerad för vissa patienter.

6.2.4 Våra resultat stämmer med tidigare studier

Tidigare utredningar har visat att användningen av Min vårdplan varierar stort mellan regioner och verksamheter. Verktyget har implementerats på ett sätt som följer hälso- och sjukvårdens organisationsstruktur med skilda rutiner och arbetssätt för olika kliniker,

snarare än patientens väg genom hälso- och sjukvården. I promemorian *Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi* bedömde utredaren att implementeringsskillnader är problematiskt ur ett jämlikhetsperspektiv. Dessutom finns variationer i sättet som Min vårdplan används på, till exempel om den upprättas gemensamt med patienten och om den anpassas till individens egna önskemål och behov (Regeringskansliet 2024).

Även RCC har konstaterat att det finns skillnader. På vissa mottagningar används Min vårdplan framför allt som ett verktyg för att ge patienter information. De interaktiva funktionerna, inte minst planeringsverktyget, används däremot i liten utsträckning. Vid dessa mottagningar upplevs Min vårdplan ha ökat administrationen utan något större mervärde (RCC 2023).

I förslaget till en uppdaterad cancerstrategi lyfte utredaren brister i vårdplanens funktionalitet. E-hälsolösningen Stöd och behandling i vårdplanen är till exempel inte sammankopplad med andra e-tjänster såsom Bokade tider och vårdinformationssystemet via Journalen. Det leder enligt utredaren till dubbelarbete för personalen och sämre tillgänglighet för patienterna (Regeringskansliet 2024).

6.3 Nationella regimbiblioteket är ett uppskattat kunskapsstöd

Kontaktsjuksköterskorna beskriver Nationella regimbiblioteket som ett etablerat och uppskattat kunskapsstöd som används brett men med viss variation mellan olika verksamheter. De vill gärna se mer behandlingsspecifik och pedagogiskt utformad information samt översättningar till fler språk för att öka tillgängligheten.

6.3.1 Nationella regimbiblioteket är ett uppskattat och välanvänt stöd

Utifrån intervjumaterialet framträder Nationella regimbiblioteket som ett etablerat och uppskattat nationellt kunskapsstöd som används brett i den kliniska vardagen, framför allt som stöd för att ge patienter information inför läkemedelsbehandling. Flera kontaktsjuksköterskor beskriver att de ofta använder patientinformationen från Nationella regimbiblioteket och att den i många fall har ersatt eller kompletterat tidigare material. Informationen upplevs vara konkret, överskådlig och användbar, inte minst genom att den innehåller praktiska råd om egenvård och hantering av vanliga biverkningar.

6.3.2 Användningen varierar mellan verksamheter

Samtidigt varierar användningen mellan verksamheter. På vissa kliniker utgör Nationella regimbibliotekets patientinformation en standarddel av behandlingsstarten, medan andra använder materialet mer selektivt och i kombination med lokalt framtagna informationsmaterial.

6.3.3 Det finns önskemål om ytterligare förbättringar

Intervjuerna visar att både innehållet och den pedagogiska utformningen kan bli bättre. Flera kontaktsjuksköterskor efterfrågar mer läkemedelsspecifik information för

antihormonella behandlingar eftersom de uppfattar att samma grundtext används oavsett preparat. Det beskrivs som en begränsning eftersom läkemedlen kan ha olika biverkningsprofiler.

Flera nämner också språkanpassning. De uppskattar att patientinformationen finns på engelska och arabiska men önskar samtidigt fler översättningar för att kunna tillgodose behov hos patienter med annan språkbakgrund.

7 Patienters följsamhet till antihormonell behandling

Följsamhet till läkemedelsbehandling är en central del av regeringsuppdraget. I det här kapitlet redovisar vi resultat från vår enkätundersökning om patienternas självrapporterade följsamhet och erfarenheter av att följa behandlingen. Vi beskriver också resultaten från den systematiska översikten av forskning om insatser för ökad följsamhet till tablettbaserad antihormonell behandling vid bröstcancer och prostatacancer.

Detta är våra viktigaste resultat:

- De flesta som svarat på vår enkät uppger att de inte har glömt eller missat någon dos av sitt antihormonella läkemedel under den senaste månaden. Få har missat tre doser eller fler.
- Det är ovanligt att patienterna justerar dosen av sina antihormonella läkemedel eller gör längre uppehåll i behandlingen utan att först kontakta vården.
- Vissa som avslutat behandlingen i förtid uppger att de gjort det utan kontakt med vården. Biverkningar är det vanligaste skälet till att behandlingen avslutats i förtid.
- Den systematiska översikten visar att de studerade tilläggsinsatserna, som gavs utöver den ordinarie vården, inte ökade patienternas följsamhet till läkemedelsbehandlingen.

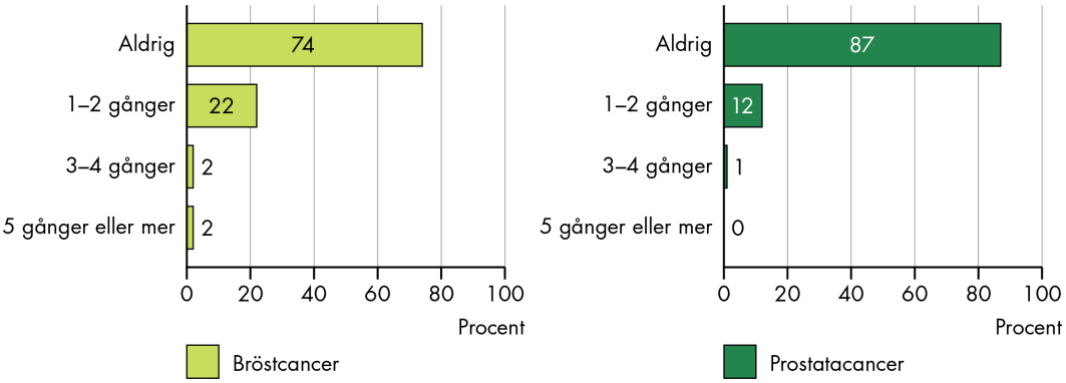
Enkätundersökningen bygger på självrapporterade uppgifter vid ett enskilt tillfälle och urvalet är inte slumpmässigt. Resultaten kan därför inte användas för att uppskatta följsamheten bland patienter med bröst- eller prostatacancer generellt eller för att beskriva hur följsamheten förändras över tid. Tillsammans med patientintervjuerna ger enkäten däremot kunskap om deltagarnas erfarenheter och beteenden i relation till behandlingen. I kapitel 2 beskrev vi de generella utmaningarna med att definiera och mäta följsamhet.

7.1 En del patienter missar enstaka doser

En aspekt av följsamhet är i vilken utsträckning patienterna kommer ihåg att ta sin läkemedelsdos. I enkäten fick patienterna med en pågående behandling ange om de under den senaste månaden glömt eller missat att ta en dos av det antihormonella läkemedlet. Resultatet visar att en del glömmer eller missar enstaka doser, men 87 procent av prostatacancerpatienterna och 74 procent av bröstcancerpatienterna har inte glömt en dos under den senaste månaden (figur 13). Endast ett fåtal anger att de

glömt tre gånger eller mer. Den bilden bekräftas av kontaktsjuksköterskorna, som generellt inte upplever att missade doser är ett stort problem.

Figur 13. Andel som den senaste månaden glömt eller missat att ta en dos av sitt antihormonella läkemedel.



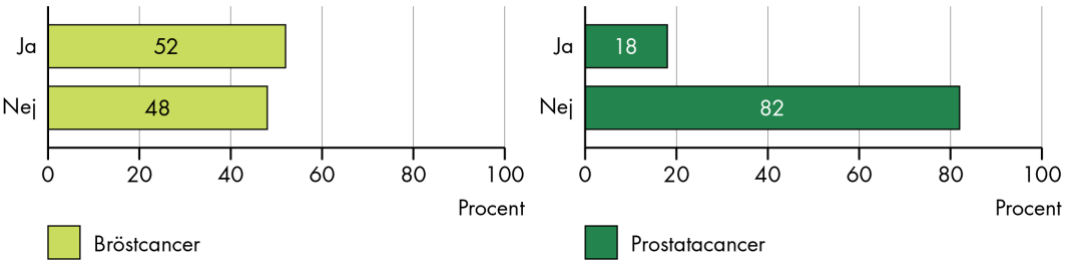
Not. Antal svar: 1 049 för bröstcancer och 405 för prostatacancer.
Exkluderade svar: Vet inte.
Fråga: Har det hänt att du den senaste månaden glömt eller missat att ta en dos av ditt antihormonella läkemedel?

7.2 Vissa avslutar behandlingen i förtid

En del patienter avslutar sin antihormonella behandling tidigare än planerat. I vissa fall fattas beslutet i samråd med vården efter en medicinsk bedömning, exempelvis om patienten har svåra biverkningar eller om vården bedömer att nyttan med fortsatt behandling inte längre överväger nackdelarna. Det förekommer också att patienter själva avslutar behandlingen utan att först kontakta vården.

I enkäten fick patienterna med avslutad behandling ange om den hade avslutats tidigare än planerat. Eftersom de flesta svarspersoner fortfarande hade en pågående behandling var det endast cirka 360 personer som kunde besvara frågan. Av dem uppgav 52 procent av bröstcancerpatienterna och 18 procent av prostatacancerpatienterna att behandlingen hade avbrutits i förtid (figur 14).

Figur 14. Andel med avslutad behandling som avbröt behandlingen tidigare än planerat.



Not. Antal svar: 224 för bröstcancer och 119 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Vet inte”.
Fråga: Avbröt du behandlingen med dina antihormonella läkemedel tidigare än det som planerades från början?

De som avslutat behandlingen i förtid fick även ange om de fattade beslutet själva eller i samråd med vården samt det främsta skälet till beslutet. Bland bröstcancerpatienterna uppgav 24 procent av dem som avslutat behandlingen i förtid (28 personer) att de hade gjort det utan kontakt med vården. Motsvarande andel bland prostatacancer-patienterna var 10 procent (2 personer). Biverkningar var det vanligaste skälet

i båda patientgrupperna. Dessa resultat bygger på svar från få personer, särskilt bland prostatacancerpatienterna, och behöver därför tolkas med försiktighet.

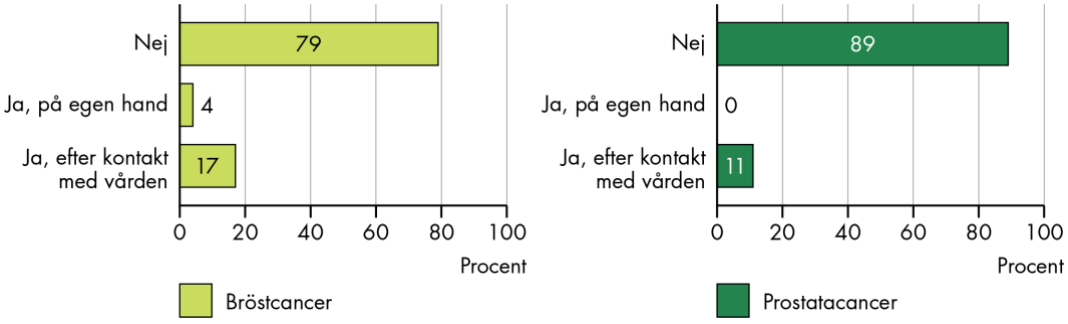
Patienter som överväger att avsluta eller förändra sin behandling behöver möjlighet att diskutera detta med vården. Det kan handla om att få en medicinsk bedömning, få stöd för att hantera biverkningar och prata om möjliga behandlingsalternativ.

7.3 Det är ovanligt att patienterna justerar dosen utan kontakt med vården

Doseringen av antihormonella läkemedel kan ibland behöva ändras under behandlingstiden. Vården kan initiera en dosförändring av olika skäl, exempelvis för att anpassa behandlingen till patientens individuella förutsättningar eller hantera biverkningar. Det kan också förekomma att patienter själva minskar eller ökar dosen. För att få en bild av hur vanligt detta är frågade vi patienterna om de någon gång hade justerat dosen för sin antihormonella behandling. De fick även ange om de först kontaktat vården eller inte.

17 procent av bröstcancerpatienterna och 11 procent av prostatacancerpatienterna uppger att de justerat dosen efter kontakt med vården. Däremot var det mycket ovanligt att justera dosen på egen hand. Se figur 15.

Figur 15. Andel som någon gång justerat dosen för sina antihormonella läkemedel.



Not. Antal svar: 1 278 för bröstcancer och 532 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Vet inte”.
Fråga: Har du någon gång justerat dosen för dina antihormonella läkemedel? Till exempel på grund av biverkningar.

7.4 Ibland görs behandlingsuppehåll

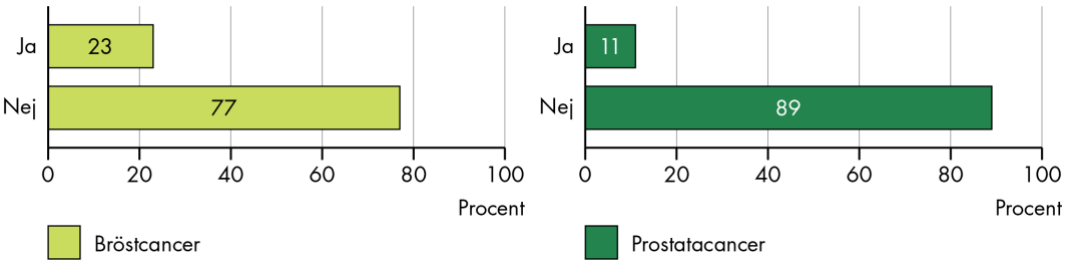
Ibland kan det bli aktuellt med ett uppehåll i den antihormonella behandlingen, efter en individuell medicinsk bedömning. Det kan exempelvis vara aktuellt om patienten har besvärande biverkningar. Ett behandlingsuppehåll behöver alltid bedömas i relation till risken för att cancersjukdomen förvärras.

Svarspersonerna med en pågående behandling fick ange om de gjort något längre uppehåll (en månad eller mer) i läkemedelsbehandlingen, om de i så fall fattade beslutet på egen hand eller i kontakt med vården, och vad som var orsaken till uppehållet.

23 procent av bröstcancerpatienterna och 11 procent av prostatacancerpatienterna svarar att de gjort längre uppehåll i behandlingen, se figur 16. Av dem var det 6 respektive 2 procent som fattade beslutet själva, utan kontakt med vården. När det gäller anledningen till uppehållet kunde de svarande ange flera svarsalternativ. 85 procent av bröstcancerpatienterna angav biverkningar, och 22 procent angav ”annan anledning”.

Bland prostatacancerpatienterna var det 52 procent som angav biverkningar och 52 procent som angav ”annan anledning”.

Figur 16. Andel som gjort längre uppehåll (minst en månad) i behandlingen.



Not. Antal svar: 1 054 för bröstcancer och 407 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Vet inte”.
Fråga: Har du gjort längre uppehåll (minst en månad) i behandlingen med dina antihormonella läkemedel?

Enligt kontaktsjuksköterskorna är det ovanligt att patienter gör uppehåll i behandlingen på eget initiativ. Möjligheten att upptäcka avvikelser från behandlingen skiljer sig åt mellan bröstcancer och prostatacancer. För prostatacancerpatienter som står på antihormonell behandling tas återkommande PSA-prover, så hälso- och sjukvården kan upptäcka om en patient inte följer sin behandlingsplan. Inom bröstcancerområdet finns inte motsvarande biomarkör och det är främst om patienten själv berättar som vården upptäcker bristande följsamhet. I vissa fall följer vården också upp huruvida patienter hämtar ut sina recept.

7.5 Tilläggsinsatser har inte visats öka följsamheten

En del av regeringsuppdraget handlar om att undersöka om insatser kan ge ökad följsamhet till läkemedelsbehandling, till exempel extra information eller kompetenshöjande åtgärder. Vi har därför gett forskare i uppdrag att göra en systematisk översikt av randomiserade kontrollerade studier på området. En mer utförlig beskrivning av metod och resultat finns i forskarnas underlagsrapport, som publiceras som bilaga på vår webbplats.

Studierna undersökte insatser som kompletterar den ordinarie vården

Totalt nitton randomiserade kontrollerade studier redovisade resultat som rör översiktens huvudfrågeställning – effekten av tilläggsinsatser för ökad följsamhet till receptförskriven läkemedelsbehandling mot bröst- eller prostatacancer. Tolv av dessa bedömdes motsvara grundläggande kvalitetskrav och låg till grund för den systematiska översiktens slutsats. Elva av studierna rörde bröstcancer, och en av dem rörde prostatacancer.

De tolv studierna publicerades 2013–2025. Tre av dem genomfördes i USA, tre i Tyskland, och en vardera i Danmark, Australien, Storbritannien, Kanada och Singapore. En av studierna genomfördes i flera länder, varav Sverige var ett.

Samtliga studier undersökte om olika kompletterande insatser utöver den ordinarie vården påverkade patienternas följsamhet till behandlingen. Insatserna omfattade information och utbildning, digitala stöd i form av sms-påminnelser och mobilappar, olika former av uppföljning och stöd samt terapeutiska sessioner. I några studier undersöktes mer omfattande program som kombinerade flera olika typer av insatser.

Forskarnas slutsats är att tilläggsinsatser inte ökar följsamheten till läkemedelsbehandling vid bröst- eller prostatacancer. Följsamheten var 86 procent, både bland de patienter som slumpmässigt tilldelats tilläggsinsatsen och bland dem som inte fått den, med minimal spridning i resultaten (riskkvot: 1,00, med 95 procents konfidensintervall: 0,99–1,02). Resultaten skilde sig inte heller åt beroende på exempelvis vilken typ av insats det gällde, vem som utförde den eller om studien genomfördes i en vårdkontext som av forskarna bedömdes motsvara den svenska.

Nedan tar vi upp några aspekter som är viktiga att beakta när resultaten från översikten tolkas i förhållande till regeringsuppdraget i övrigt.

7.5.1 Information och stöd fyller flera syften

Tilläggsinsatserna ökade inte följsamheten, men det innebär inte att information och stöd saknar betydelse för patienter som behandlas med antihormonella läkemedel. Våra övriga resultat pekar på att information och stöd är viktigt för att patienten ska kunna förstå sin behandling, hantera biverkningar och vara delaktig i beslut om behandlingen. Många patienter i vår undersökning upplever dessutom att de inte fått tillräcklig information och stöd under behandlingen.

Forskarna bakom den systematiska översikten framhåller att det inte bara är mängden information som är viktig, utan också hur väl informationen är anpassad till patientens samlade behandlingssituation. De beskriver att beslutet att genomgå eller avstå från läkemedelsbehandling vid cancer är komplext. Det präglas av osäkerhet på flera nivåer, exempelvis när det gäller prognos och behandlingens effekter. Samtidigt behöver ofta besvärliga biverkningar vägas mot en möjlig framtida nytta vars omfattning är osäker. Därför är det också särskilt viktigt med kontinuitet och samstämmighet i den information som patienten får vid olika vårdkontakter, så att inte skillnader förstärker patientens osäkerhet.

7.5.2 Resultaten visar tilläggsinsatsernas effekt utöver den ordinarie vården

Den systematiska översikten gällde effekten av tilläggsinsatser, men resultaten visar inte betydelsen av de insatser som ingick i den ordinarie vården. I flera av studierna fick patienterna redan omfattande uppföljning och hade goda möjligheter att kontakta vården, till exempel för att få mer information eller stöd vid biverkningar. Dessutom var följsamheten i genomsnitt 86 procent bland de patienter som enbart fick ordinarie vård. Utrymmet för att öka följsamheten ytterligare var därmed begränsat.

Endast en av studierna inkluderade patienter i Sverige. Forskarna bedömde att studier som genomförts i Europa kan motsvara en svensk sjukvårdskontext, men vi bedömer att informationen och stödet till patienterna kan variera även mellan europeiska länder. Det behöver beaktas när resultaten tolkas i relation till svensk vård.

8 Närståendes upplevelse av information, kunskap och stöd

I det här kapitlet redovisar vi en översiktlig kartläggning av närståendes upplevelse av information, kunskap och stöd i samband med antihormonell behandling vid bröst- eller prostatacancer. Kapitlet bygger främst på den enkät till närstående som vi genomförde i anslutning till de andra enkätundersökningarna. Totalt besvarades enkäten av 173 personer, varav 102 var närstående till en patient med bröstcancer och 71 till en patient med prostatacancer. Eftersom antalet svarande är begränsat och urvalet inte är slumpmässigt kan vi inte bedöma i vilken utsträckning resultaten är representativa för närstående till patienter som får antihormonell behandling. Resultaten bör därför tolkas med försiktighet och kan inte utan vidare generaliseras till hela gruppen. Kapitlet innehåller även resultat från intervjuer med kontaktsjuksköterskor.

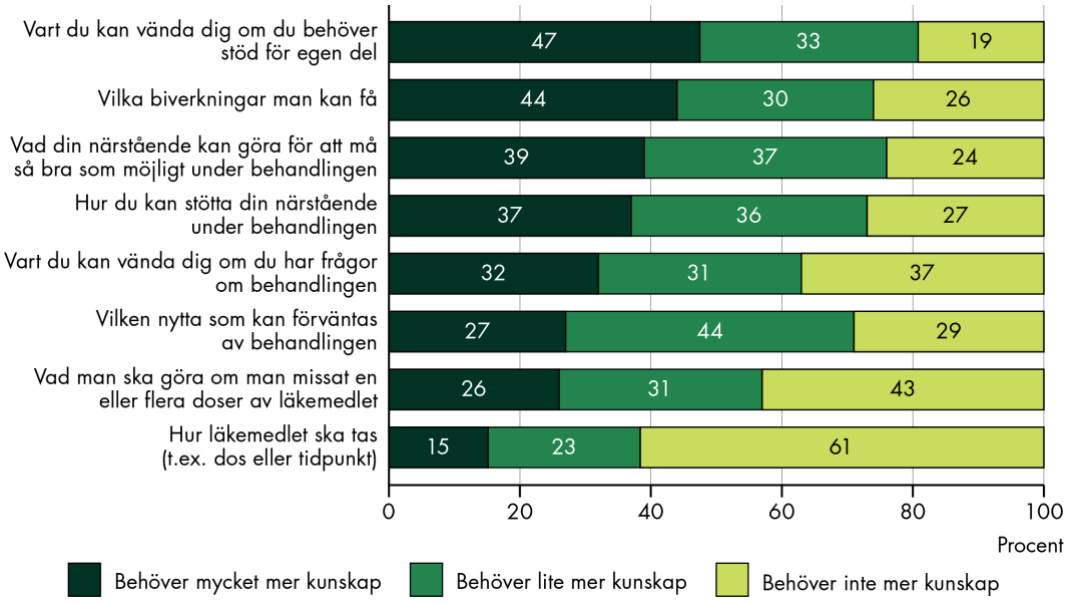
Detta är våra viktigaste resultat:

- Många närstående vill ha mer kunskap om vart de kan vända sig för att få stöd för egen del. Andra kunskapsbehov rör biverkningar av läkemedelsbehandlingen och vad patienten kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen.
- Vårdens information till närstående upplevs som otillräcklig, av både närstående och patienter.
- Många närstående, särskilt till bröstcancerpatienter, upplever att de har begränsade möjligheter att vara delaktiga i patientens vård.
- Få närstående upplever att de själva får stöd från vården.

8.1 Många närstående efterfrågar mer kunskap om stöd för egen del och om biverkningar

En enkätfråga gällde om de närstående anser sig ha tillräcklig kunskap om olika aspekter av patientens läkemedelsanvändning. Inom de flesta frågeområden är det en stor andel som svarar att de behöver mer kunskap. Flest efterfrågar kunskap om vart man kan vända sig för att få stöd för egen del som närstående. Många vill också veta vad patienten kan göra för att må så bra som möjligt under behandlingen och hur man stöttar sin närstående som är sjuk. Även när det gäller biverkningar och förväntad nytta av behandlingen svarar mer än 70 procent att de behöver mer kunskap. Däremot tycker majoriteten att de har tillräcklig kunskap om hur läkemedlet ska tas (till exempel dos eller tidpunkt). Se figur 17. Svaren speglar till stor del patienternas svar (se kapitel 3).

Figur 17. Andel som upplever behov av mer kunskap.



Not. Antal svar: 149–150.
Fråga: Känner du att du behöver mer kunskap om något av följande när det gäller din närståendes behandling med antihormonella läkemedel?

I enkätens fritextsvar tar de närstående upp behandlingens påverkan på livskvalitet, relationer och patientens och den närståendes vardagsliv. De efterfrågar också kunskap om hur antihormonella läkemedel påverkar personlighet, känslor och sexualitet.

8.1.1 Närstående till bröstcancerpatienter svarar oftare att de behöver mer kunskap

Generellt uttrycker närstående till bröstcancerpatienter ett större kunskapsbehov än de närstående till patienter med prostatacancer. Grupperna skiljer sig mest åt när det gäller vad man ska göra om man missar en dos, vilka biverkningar man kan få och hur man kan stötta sin närstående. Här svarar närstående till bröstcancerpatienter i klart större utsträckning att de behöver mycket mer kunskap.

8.2 Närstående upplever brister i information, delaktighet och stöd

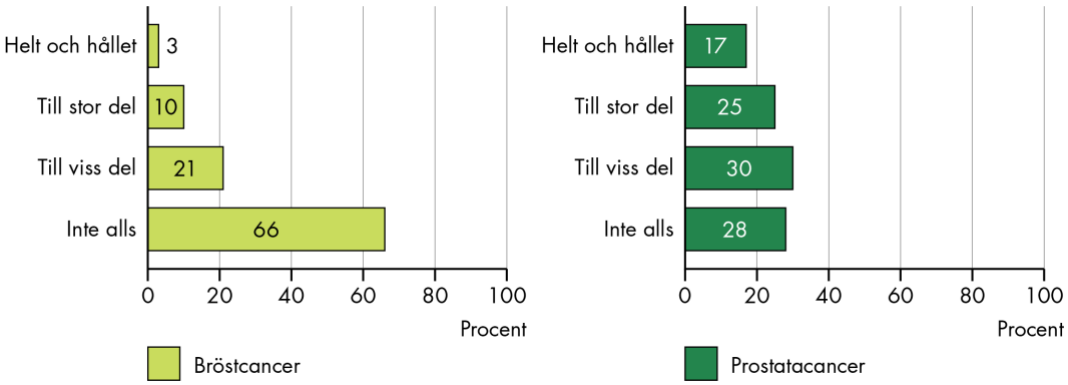
De närstående beskriver brister i information, delaktighet och stöd från vården. Upplevelserna skiljer sig åt mellan bröstcancer- och prostatacancerområdet, men i båda grupperna anser många att vården inte tillgodoser deras behov.

8.2.1 Information till närstående upplevs oftare som otillräcklig inom bröstcancerområdet

Vi har undersökt informationen till närstående ur två perspektiv: genom att fråga patienterna om deras närstående fått tillräcklig information från vården, och genom att fråga närstående om den information som de själva fått om patientens antihormonella behandling.

Bröstcancerpatienterna upplever i högre grad än prostatacancerpatienterna att informationen till deras närstående varit otillräcklig (figur 18): 66 procent svarar att deras närstående inte alls fått tillräcklig information. Motsvarande andel bland prostatacancer-patienterna är 28 procent.

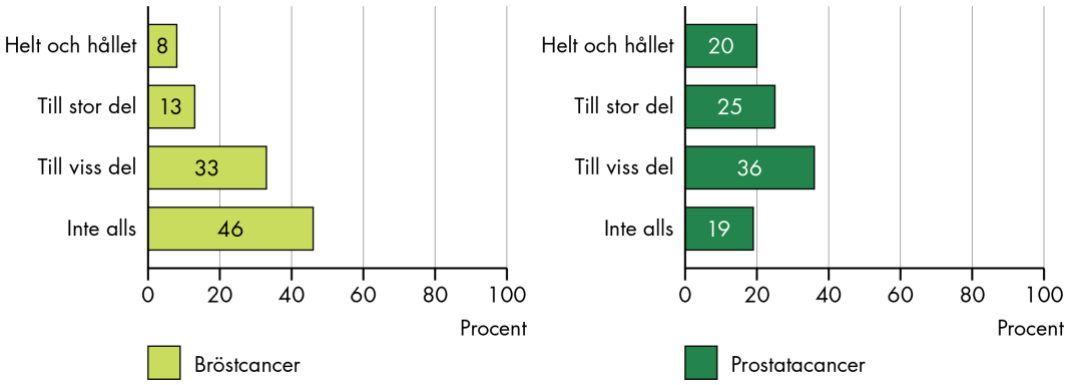
Figur 18. Andel patienter som tycker att vårdens information till deras närstående varit tillräcklig.



Not. Antal svar: 1 241 för bröstcancer och 531 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/vet inte”.
Fråga: Upplever du att dina närstående har fått tillräcklig information från vården om din behandling med antihormonella läkemedel? Till exempel om hur du kan påverkas av behandlingen och hur de kan stötta dig.

De närståendes egna svar visar samma övergripande mönster (figur 19). Bland närstående till bröstcancerpatienter svarar 46 procent att de inte alls fått tillräcklig information från vården, jämfört med 19 procent bland närstående till prostatacancer-patienter. Samtidigt svarar 21 respektive 45 procent att de helt och hållet eller till stor del fått tillräcklig information. Både patienternas och de närståendes svar tyder alltså på att informationen till närstående är bättre inom prostatacancerområdet än inom bröstcancerområdet.

Figur 19. Andel närstående som tycker att vårdens information varit tillräcklig.



Not. Antal svar: 91 för bröstcancer och 69 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/Vet inte”.
Fråga: Upplever du att du har fått tillräcklig information från vården om din närståendes behandling med antihormonella läkemedel? Till exempel om hur din närstående kan påverkas av behandlingen och hur du kan stötta.

Det saknas ofta strategier för att informera närstående

De närstående kunde i fritext kommentera vårdens information till närstående. De vanligaste svaren handlar om att man hade önskat mer information om biverkningar av behandlingen, och flera uttrycker att sådan information saknas. Många skriver att det helt saknas information till närstående från hälso- och sjukvården.

I de nationella vårdplanerna för bröstcancer respektive prostatacancer betonas dock vikten av att både patienter och närstående erbjuds upprepad information, exempelvis om cancerrehabilitering, och att närstående ska erbjudas information om patientens sjukdom om patienten samtycker till det.

Många kontaktsjuksköterskor ser information till närstående som ett viktigt komplement, särskilt när patienten själv av olika skäl har svårt att ta till sig information. Samtidigt saknar verksamheterna vanligen riktade strategier för att nå närstående annat än som frivilliga medföljande vid patientbesök.

Enligt de flesta kontaktsjuksköterskor är närstående välkomna att kontakta dem med frågor, men de har inget uppsökande arbete eftersom det inte ryms i kontaktsjuksköterskeuppdraget och eftersom vårdens åtagande måste avgränsas. Dessutom saknas ofta kontaktvägar till närstående. En intervjuperson pekar på behovet av ”anhörigforum” – arenor för att nå anhöriga – för att nå ut med information till närstående.

Biverkningars påverkan på relationer är en viktig fråga

Information om behandlingens biverkningar är viktigt för de närstående, enligt kontaktsjuksköterskorna. Påverkan på mående och humör liksom biverkningar kopplade till sexuell lust och funktion kan ha stor inverkan på relationer, så det är viktigt att de närstående känner till och har förståelse för de biverkningar som kan uppstå.

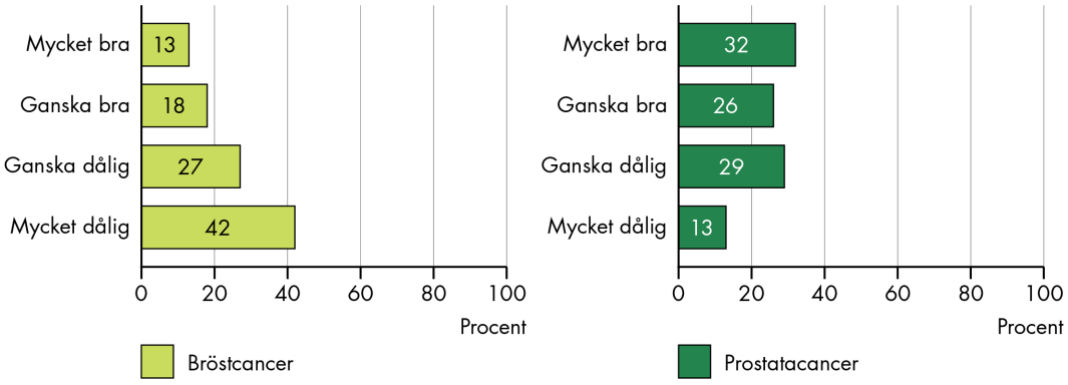
Vissa fritextsvar i närståendeenkäten uttrycker specifikt ett behov av information om förändringar i patientens beteende och i relationen till en sjuk partner. Några beskriver att behandlingen påverkar humör, känslor, personlighet och relationen till den närstående patienten, och man efterfrågar information om hur sådana förändringar kan hanteras.

8.2.2 Få närstående känner sig delaktiga i vården

De närstående har även fått ange om de fått vara involverade i patientens vård, och om de haft möjlighet att ställa frågor till vårdpersonalen om den antihormonella behandlingen.

Av närstående till bröstcancerpatienter tycker 13 procent att de haft mycket bra möjligheter att vara involverade i vården, jämfört med 32 procent av närstående till prostatacancerpatienter. Möjligheterna beskrivs som mycket dåliga av 42 respektive 13 procent. Se figur 20.

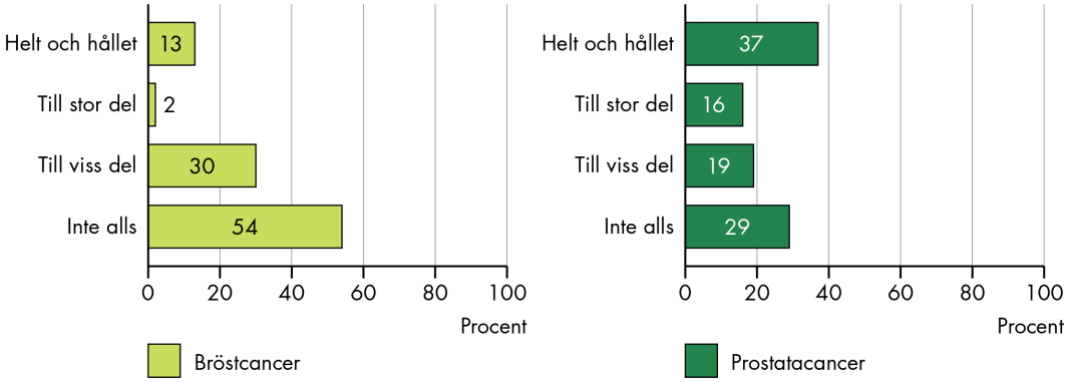
Figur 20. Närståendes upplevelse av möjligheten att vara involverade i vården när det gäller den antihormonella behandlingen.



Not. Antal svar: 77 för bröstcancer och 62 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/Vet inte”.
Fråga: Hur har du upplevt möjligheten att få vara involverad i din närståendes vård just när det gäller behandlingen med antihormonella läkemedel? Till exempel få information eller delta i planeringen.

Av närstående till bröstcancerpatienter anser 13 procent att de helt och hållet haft möjlighet att ställa frågor till vårdpersonal, jämfört med 37 procent av närstående till prostatacancerpatienter. Över hälften av de närstående till bröstcancerpatienter har inte alls haft en sådan möjlighet, jämfört med 29 procent av närstående till prostatacancerpatienter. Se figur 21.

Figur 21. Andel närstående som upplevt att de har haft möjlighet att ställa frågor till vårdpersonalen om behandlingen.



Not. Antal svar: 82 för bröstcancer och 63 för prostatacancer.
Exkluderade svar: ”Inte aktuellt/Vet inte”.
Fråga: Upplever du att du har haft möjlighet att ställa frågor till vårdpersonalen om din närståendes behandling med antihormonella läkemedel?

Enligt enkätens fritextsvar upplever många brister i delaktigheten och kommunikationen med vården. Många närstående vill inkluderas mer, till exempel genom att få delta vid besök, bli kontaktade direkt eller få möjlighet att ställa egna frågor. Det förekommer även önskemål om stöd och vägledning i närståenderollen.

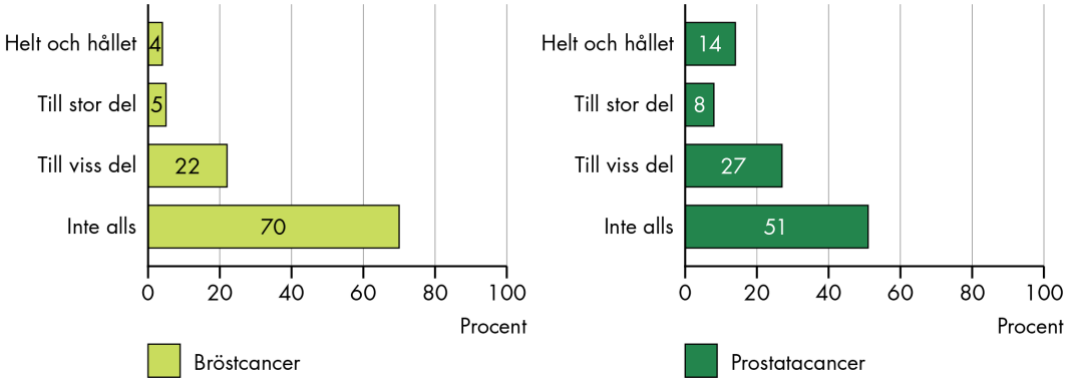
Även för dessa frågor innehåller de nationella vårdprogrammen för bröstcancer respektive prostatacancer relevanta skrivningar. Det framhålls att både patienter och närstående bör få information om hur de kan nå kontaktsjuksköterskan och den behandlande läkaren, att den information som ges ska stödja delaktighet, och att närstående ska erbjudas att vara delaktig, delta i beslut och ta del av information om patienten samtycker till det.

Kontaktsjuksköterskorna lyfter andra aspekter av närståendes delaktighet. En av dem resonerar om risken för att närstående tar över samtalet och att särskilt äldre patienter kan hamna i skymundan. Flera av de intervjuade resonerar om närstående som både en resurs och en risk när det gäller att stötta och översätta åt språksvaga patienter.

8.2.3 Få närstående upplever ett tydligt stöd från vården

70 procent av de närstående till bröstcancerpatienter upplever att de inte alls får stöd från vården för egen del, jämfört med 51 procent av de närstående till prostatacancerpatienter. Endast 4 procent av närstående till bröstcancerpatienter svarar att de helt och hållet får stöd från vården. Bland de närstående till prostatacancerpatienter är andelen 14 procent. Se figur 22.

Figur 22. Andel närstående som upplever stöd från vården för egen del.



Not. Antal svar: 82 för bröstcancer och 59 för prostatacancer.
Exkluderade svar: "Inte aktuellt/Vet inte".
Fråga: Upplever du att du har fått stöd för egen del från vården i samband med din närståendes sjukdom och behandling?

Fritextsvaren handlar främst om bristen på stöd från vården. Många upplever att de inte har fått något stöd alls. Andra har fått stöd men tycker att det var otillräckligt eller av låg kvalitet. Det kan exempelvis handla om stöd för att hantera patientens biverkningar. Samtidigt har en del fått det stöd som de behöver eller inte behövt något särskilt stöd.

9 Slutsatser och diskussion

I det här kapitlet presenterar vi våra slutsatser och diskuterar om våra resultat går att överföra till andra sjukdomsområden.

9.1 Slutsatser

Utifrån våra resultat drar vi tre slutsatser. De handlar om patienternas behov av information, stöd och uppföljning under antihormonell behandling, om vårdens förutsättningar för att möta dessa behov på ett personcentrerat sätt och om informationens betydelse för patienterna och möjligheten att öka följsamheten till behandling genom extra information och andra insatser.

9.1.1 Många patienter vill ha mer information, stöd och uppföljning under den antihormonella behandlingen

Att patienter får tillräcklig och individanpassad information är en del av vårdens lagstadgade ansvar. Vi har inte utvärderat om lagstiftningen följs, men kan konstatera att många i vår undersökning, särskilt bland bröstcancerpatienterna, upplever att vården inte har gett dem tillräcklig information om behandlingen. Många patienter upplever också att de inte får tillräckligt med stöd och uppföljning från vården under behandlingen.

Biverkningar är ett område där patienterna särskilt efterfrågar mer information och stöd. Många patienter vill ha mer information om vilka biverkningar som kan uppstå, men också hur de kan förebyggas och hanteras.

Våra resultat pekar även på att uppföljningen behöver stärkas och att vårdens uppföljning också bör fånga patientens erfarenheter av behandlingen. Uppföljningen bör alltså inte enbart handla om medicinska behandlingsresultat utan också omfatta symtom och biverkningar, livskvalitet, informationsbehov och rehabiliteringsbehov. Det framkommer att prostatacancerpatienter följs upp med fokus på medicinska provsvar men att många saknar en bredare uppföljning av behandlingens konsekvenser. Många bröstcancer-patienter i vår undersökning upplever att de inte får någon uppföljning alls.

Många av de behov som framkommer, exempelvis stöd för att hantera biverkningar och behandlingens konsekvenser för vardag och livskvalitet, ligger nära det som cancer-rehabiliteringen är tänkt att möta. Samtidigt visar vårt material, liksom tidigare undersökningar, att det finns brister i tillgången till cancerrehabilitering.

9.1.2 Vården brister i personcentrering under den antihormonella behandlingen

I den nationella cancerstrategin finns det en tydlig målsättning om att cancervården ska vara personcentrerad. I cancervården finns också strukturer som ska stödja personcentrerade arbetssätt, exempelvis kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan.

Samtidigt ser vi att dessa arbetssätt i praktiken inte omfattar alla patienter. Många patienter i vår undersökning uppfattar exempelvis att de saknar en namngiven kontaktsjuksköterska under den antihormonella behandlingen, och innebörden av att ha en kontaktsjuksköterska varierar också påtagligt. Även användningen av Min vårdplan varierar. Många i vår undersökning upplever också brister i bland annat möjligheten att ställa frågor och vara delaktig i beslut om behandlingen.

Det är viktigt med ett personcentrerat arbetssätt under den antihormonella behandlingen, eftersom information, stöd och uppföljning behöver utgå från individens specifika behov och förutsättningar. En sådan individanpassning kan också bidra till att vårdens resurser används där de ger störst nytta, snarare än att alla får samma stöd oavsett behov.

Samtidigt visar intervjuerna med kontaktsjuksköterskorna att det kan vara svårt att ge information på ett sätt som blir tydligt och användbart för patienterna. Patienter får ofta mycket information, men kan ha svårt att ta till sig den eftersom situationen är omvälvande. Våra resultat tyder på att informationsgivningen behöver ses som en process där information kan behöva upprepas, anpassas och ges i olika former.

Vi bedömer att kontinuitet i stödet är en nyckelfaktor. En etablerad relation med vårdpersonal kan göra det lättare för patienten att lyfta praktiska, fysiska och psykiska besvär under behandlingen. Om patienten möter olika läkare eller kontaktsjuksköterskor vid varje tillfälle – eller inte har någon regelbunden kontakt alls – blir det svårare att bygga den relation som krävs för sådana samtal. För många kan det därför vara betydelsefullt att ha en namngiven fast vårdkontakt, exempelvis en kontaktsjuksköterska, som de kan vända sig till. Behovet av en kontinuerlig kontakt kan samtidigt variera mellan patienter och under olika delar av behandlingen.

Vår genomlysning visar att kontaktsjuksköterskorna ofta saknar förutsättningar för att arbeta personcentrerat i den utsträckning som behövs. Uppdraget tolkas och organiseras på olika sätt i verksamheterna, och personaltillgången påverkar möjligheten att genomföra kontaktsjuksköterskeuppdraget. I den nationella cancerstrategin framhålls värdet av att regionerna säkerställer att kontaktsjuksköterskorna arbetar i linje med den nya uppdragsbeskrivning som RCC tagit fram. Vi ser att det är angeläget för att vården ska bli mer likvärdig och personcentrerad.

9.1.3 Vårdens information är viktig för patienten, men extra information har inte visats öka följsamheten till behandling

Vår undersökning visar att många patienter önskar mer information från vården inför och under sin antihormonella behandling. Vi bedömer att individanpassad information kan ge patienten bättre förutsättningar för att förstå sin behandling, hantera biverkningar och vara delaktig i beslut om behandlingen. Det handlar både om mängden information och om hur väl innehållet och sättet att ge informationen är anpassat till patientens behov och samlade behandlingssituation.

I regeringsuppdraget lyfts information och andra kompetenshöjande åtgärder fram som möjliga sätt att bidra till ökad följsamhet till läkemedelsanvändning. Samtidigt är följsamhet en komplex fråga som troligtvis påverkas av flera faktorer, och det är inte självklart att mer information i sig ökar följsamheten.

Den systematiska översikt som vi låtit genomföra ger inte stöd för att tilläggsinsatser som ges utöver den ordinarie vården ökar följsamheten till antihormonell behandling vid bröst- eller prostatacancer. I studierna som ingick i översikten studerades effekten av att komplettera ordinarie vård med en eller flera insatser för att öka följsamheten. Det handlade bland annat om informations- och utbildningsinsatser, sms-påminnelser och appar, uppföljning och stöd samt terapeutiska insatser. I flera av studierna fick patienterna dock redan inom den ordinarie vården omfattande uppföljning och hade goda möjligheter att kontakta vården, till exempel för att få mer information eller stöd vid biverkningar. Översikten visar därmed inte vilken betydelse de ordinarie insatserna hade för följsamheten.

Arbetet med regeringsuppdraget har aktualiserat frågan om vad som egentligen är en god följsamhet. Målet behöver inte alltid vara att patienten följer den ordination som gavs vid behandlingsstarten. Under en långvarig behandling kan det finnas skäl att göra uppehåll, byta läkemedel, justera dosen eller avsluta behandlingen, exempelvis på grund av biverkningar. I ett personcentrerat arbetssätt behöver sådana beslut fattas i dialog mellan patienten och vården, med hänsyn till behandlingens förväntade nytta, biverkningar och patientens situation och preferenser. God följsamhet handlar därför snarare om att patienten följer den behandling som patienten och vården har kommit överens om.

9.2 Andra vårdområden kan dra lärdomar av kartläggningen

Våra resultat kan inte utan vidare överföras till andra vårdområden, men vissa lärdomar kan vara relevanta även vid andra långvariga läkemedelsbehandlingar. En av dem är att information inte bör ses som en enskild insats, utan som en process där informationen anpassas, upprepas och följs upp.

En annan lärdom är att följsamhet behöver förstås ur ett personcentrerat perspektiv. Oavsiktlig bristande följsamhet, exempelvis på grund av glömska eller missförstånd, kan innebära att patienten behöver information eller praktiskt stöd. I andra fall kan patienten överväga att avstå från behandling på grund av biverkningar eller en annan värdering av behandlingens nytta och nackdelar, och då behövs framför allt dialog med vården och ett delat beslutsfattande.

Slutligen kan det finnas skäl att närmare undersöka om delar av cancervårdens organisering kan tjäna som förebild för andra sjukdomsområden. Kontaktsjuksköterskan, Min vårdplan och Nationella regimbiblioteket är exempel på strukturer som, trots brister, kan bidra till kontinuitet, samordning, individanpassning och kvalitetssäkrad och enhetlig information under cancerbehandlingen. I ett annat regeringsuppdrag som vi publicerar i november 2026 undersöker vi just vilka lärdomar demensvården kan dra av cancervården (Vård- och omsorgsanalys 2026).

Referenser

Arber, A., Odelius, A., Williams, P., Lemanska, A., & Faithfull, S. (2017). Do patients on oral chemotherapy have sufficient knowledge for optimal adherence? A mixed methods study. *European Journal of Cancer Care,* 26(2).

Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social science & medicine,* 58(4), s. 851–862.

Brynskog, E., Larsson, M., Smith, F., Rosell, L., & Bjuresäter, K. (2024). Contact nurses' perceptions of their services, organizational prerequisites and moral stress: A cross-sectional study in Swedish cancer care. *Nordic Journal of Nursing Research,* 44.

Centrum för personcentrerad vård (2026). *Om personcentrerad vård*. https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-vard [2026-09-11].

Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K. (2008). Medication Compliance and Persistence: Terminology and Definitions. *Value in Health,* 11(1), s. 44–47.

De Jong, A., Von Wachenfeldt, A., Nyström, L., & Andersson, A. (2024). Adherence to adjuvant endocrine therapy after breast cancer in Sweden–a nationwide cohort study in 1-, 3-and 5-year survivors with a focus on regional differences. *Acta Oncologica,* 63, s. 901–908.

Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group. (2011). Relevance of breast cancer hormone receptors and other factors to the efficacy of adjuvant tamoxifen: patient-level meta-analysis of randomised trials. *The Lancet,* 378(9793), s. 771–784.

Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group. (2015). Aromatase inhibitors versus tamoxifen in early breast cancer: patient-level meta-analysis of the randomised trials. *The Lancet,* 386(10001), s. 1341–1352.

Fallara, G., Lissbrant, I. F., Styrke, J., Montorsi, F., Garmo, H., & Stattin, P. (2020). Observational study on time on treatment with abiraterone and enzalutamide. *PLoS One,* 15(12).

Gast, A., & Mathes, T. (2019). Medication adherence influencing factors-an (updated) overview of systematic reviews. *Systematic Review,* 8(1).

HSLF-FS 2021:96. Läkemedelsverkets föreskrifter om märkning och bipacksedlar för humanläkemedel.

Larsson, M., & Bjuresäter, K. (2016). *Kontaktsjuksköterskor i cancervård – En studie av befintliga verksamheter i Uppsala-Örebroregionen*. Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro.

Larsson, M., Bjuresäter, K., Smith, F., & Rosell, L. (2021). *Kontaktsjuksköterskor i cancervård – organisatoriska förutsättningar och vårdkvalitet, delrapport*. Regionala cancercentrum i samverkan.

Lundgren, C., Lindman, H., Rolander, B., & Ekholm, M. (2018). Good adherence to adjuvant endocrine therapy in early breast cancer–a population-based study based on the Swedish Prescribed Drug Register. *Acta Oncologica,* 57(7), s. 935–940.

Läkemedelsverket (2024). *Endokrin behandling*. *Läkemedelsboken*. https://lakemedelsboken.se/terapiomraden/cancersjukdomar/medicinsk-onkologisk-behandling/endokrin-behandling/ [2026-09-10].

Marklund, S., Hajdarevic, S., Lindgren, S. E., Isaksson, U., Fransson, P., & Baxter, R. (2025). Contact nurses' experiences of supporting patients following cancer treatment: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing,* 77.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018). *Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård* (Rapport 2018:8).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019). *Omotiverat olika. Socioekonomiska och regionala skillnader i cancervården* (Rapport 2019:8).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024). *Lägesbild av den nationella cancerstrategin – Kartläggning av styrkor och utvecklingsbehov* (Rapport 2024:2).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2026). *Lära för livet. Hur vården och omsorgen vid demenssjukdom kan utvecklas och dra lärdom av cancervården* (2026:8).

Nationella prostatacancerregistret (2026). *RATTEN - interaktiv onlinerapport från NPCR*. https://statistik.incanet.se/npcr/ [2026-09-05].

Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer (2026). *Årsrapport 2025*. https://statistik.incanet.se/brostcancer/ [2026-09-25].

Regeringskansliet (2024). *Bättre tillsammans. Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi.*

Regeringskansliet (2026). *Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0.*

Regionala cancercentrum i samverkan (2023). *Ny utvärdering av nationella Min vårdplan cancer i 1177*. https://cancercentrum.se/omrcc/nyheter/nyhetsarkiv/nyutvarderingavnationellaminvardplancanceri1177.1161.html [2016-06-09].

Regionala cancercentrum i samverkan (2024). *Bröstcancer. Standardiserat vårdförlopp. Version: 3.1.*

Regionala cancercentrum i samverkan (2025a). *Bröstcancer - Nationellt vårdprogram, version 5.4.*

Regionala cancercentrum i samverkan (2025b). *Kontaktsjuksköterskan i svensk cancervård. En tillbakablick på hur det började.*

Regionala cancercentrum i samverkan (2025c). *Min vårdplan*. https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/minvardplan.8359.html [2026-03-20].

Regionala cancercentrum i samverkan (2025d). *Min vårdplan som kunskapsstöd*. https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/minvardplan.8359.html [2026-03-20].

Regionala cancercentrum i samverkan (2025e). *Nationell uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskan i cancervården.*

Regionala cancercentrum i samverkan (2025f). *Nationellt regimbibliotek för cancerläkemedel.*

https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerlakemedel/regimbibliotekforcancerlakemedel.919.html [2026-03-20].

Regionala cancercentrum i samverkan (2025g). *Prostatacancer - Nationellt vårdprogram, version 10.0*.

Regionala cancercentrum i samverkan (2025h). *Regionala cancercentrum – en orientering*. https://share.articulate.com/O29eKB69xd9IGF45IiVr9#/ [2026-03-20].

Regionala cancercentrum i samverkan (2025i). *Uppdrag och styrning*. https://cancercentrum.se/omrcc/uppdragochstyrning.8301.html [2026-03-20].

Regionala cancercentrum i samverkan (2026a). *Kontaktsjuksköterskans uppdrag*. https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/kontaktsjukskoterska/kontaktsjukskoterskansuppdrag.8697.html [2026-03-20].

Regionala cancercentrum i samverkan (2026b). *Nationella cancerstrategin*. https://cancercentrum.se/omrcc/uppdragochstyrning/nationellacancerstrategin.760.html [2026-03-20].

Regionala cancercentrum i samverkan (2026c). *Prostatacancer. Standardiserat vårdförlopp. Version: 6.3*.

Sandman, L., Granger, B. B., Ekman, I., & Munthe, C. (2012). Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15(2), s. 115–127.

Socialdepartementet (2022). *Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg. S2022/02134*.

Socialdepartementet (2025). *Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att genomföra en kartläggning av patienters kunskap och kompetensbehov gällande läkemedel med fokus på cancer. S2025/01186*.

Socialstyrelsen (2014). *Uppföljning av regionala cancercentrum 2013*.

Socialstyrelsen (2016). *Uppbyggnaden av regionala cancercentrum – En samlad bedömning från fyra års uppföljning*.

Socialstyrelsen (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer – Underlag till en nationell strategi*.

Socialstyrelsen (2021). *Analys av utvecklingen vid Regionala cancercentrum – En lärande utvärdering med förslag om hur verksamheterna kan utvecklas*.

Socialstyrelsen (2023a). *Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum 2023*.

Socialstyrelsen (2023b). *Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen. Kartläggning av regionernas cancerrehabilitering, stöd för implementering av åtgärdskoder och förslag till åtgärder*.

Socialstyrelsen (2023c). *Statistik om bröstcancer*.

Socialstyrelsen (2025). *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2024*.

SOSFS 2011:9. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

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

Sveriges Kommuner och Regioner (2026a). *Kontaktsjuksköterska vid nydiagnosticerad prostatacancer*. https://vardenisiffror.se/indikatorer/kontaktsjukskoterska-vid-nydiagnosticerad-prostatacancer [2026-05-18].

Sveriges Kommuner och Regioner (2026b). *Kontaktsjuksköterska vid nydiagnostiserad bröstcancer*. https://vardenisiffror.se/indikatorer/kontaktsjukskoterska-vid-nydiagnostiserad-brostcancer [2026-05-18].

Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D. A., Przemyslaw, K., Demonceau, J., Ruppar, T., Dobbels, F., Fargher, E., Morrison, V., Lewek, P., Matyjaszczyk, M., Mshelia, C., Clyne, W., Aronson, J. K., Urquhart, J. (2012) A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. *British Journal of Clinical Pharmacology,* 73(5), s. 691–705.

Vrijens, B. (2016). An introduction to adherence research. I: M. Elseviers, B. W., A.B. Almarsdóttir, M. Andersen, R. Benko, M. Bennie, I. Eriksson, B. Godman, J. Krska, E. Poluzzi, K. Taxis, V. Vlahović-Palčevski and R.V. Stichele (red.) *Drug Utilization Research*. s. 355–360.

Världshälsoorganisationen (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*.

Wigertz, A., Ahlgren, J., Holmqvist, M., Fornander, T., Adolfsson, J., Lindman, H., Lambe, M., m.fl. (2012). Adherence and discontinuation of adjuvant hormonal therapy in breast cancer patients: a population-based study. *Breast cancer research and treatment,* 133(1), s. 367–373.

Wood, L. (2012). A review on adherence management in patients on oral cancer therapies. *European Journal of Oncology Nursing,* 16(4), s. 432–438.

Bilaga 1: Metod

I den här bilagan beskriver vi närmare hur vi har genomfört enkäterna till patienter och närstående samt intervjuerna med patienter och kontaktsjuksköterskor.

Enkäter

Vi har skickat ut tre separata enkäter: två snarlika enkäter till bröstcancerpatienter respektive prostatacancerpatienter, och en enkät till närstående. Enkäterna undersöker patienters och närståendes erfarenheter av att genomgå antihormonell behandling, med fokus på information och stöd från vården samt följsamhet till behandlingen. För att delta i patientenkäten skulle personen ha fått antihormonell behandling i minst tre månader under de senaste tre åren.

Alla enkäter finns att hämta i en bilaga på vår webbplats.

Datainsamling

En inbjudan om att delta i enkätundersökningen skickades via e-post till samtliga medlemmar som Bröstcancerförbundet och Prostatacancerförbundet hade en e-post-adress till. Det motsvarade drygt 10 000 personer i Bröstcancerförbundet och drygt 9 000 personer i Prostatacancerförbundet. Förbunden spred även enkätlänken via sina sociala medier. Enkäten spreds också genom inlägg av administratörer i Facebookgrupper för personer som har eller har haft bröst- eller prostatacancer. I utskicken uppmanades patienterna att även be sina närstående att besvara närståendeenkäten. Datainsamlingen pågick i februari–mars 2026.

Totalt besvarade 1 511 personer bröstcancerenkäten, 609 personer svarade på prostatacancerenkäten och 173 personer besvarade närståendeenkäten.

Utformning av enkäter

I utformningen av enkäterna stämde vi av enkätfrågorna med flera professionsföreträdare samt Bröstcancerförbundet och Prostatacancerförbundet. Marika Wenemark, forskare med inriktning mot enkätkonstruktion vid Linköpings universitet, bidrog till utformningen och gjorde kognitiva intervjuer med patienter för att undersöka hur de förstod och tolkade frågorna.

Respondenternas sammansättning

I tabell 3 redovisas bakgrundskarakteristika för dem som besvarande patientenkäterna samt uppgifter om deras behandlingslängd, läkemedel och upplevda biverkningar samt hur de fick kännedom om enkäten.

Tabell 3. Information om personerna som besvarade patientenkäterna.

Variabel och kategori	Respondenter med bröstcancer (N=1 511) n (%)	Respondenter med prostatacancer (N=609) n (%)
Ålder		
30–44 år	87 (6,9)	0 (0,0)
45–64 år	670 (53,2)	52 (9,9)
65–80 år	464 (36,9)	322 (61,2)
Över 80 år	38 (3,0)	152 (28,9)
Total	*1 259 (100,0)*	*526 (100,0)*
Högsta avslutade utbildning		
Förgymnasial nivå	31 (2,5)	37 (7,5)
Gymnasial nivå	296 (23,7)	163 (33,1)
Eftergymnasial nivå	921 (73,8)	292 (59,3)
Total	*1 248 (100,0)*	*492 (100,0)*
Respondentens födelseland		
Född i Sverige	1 160 (92,4)	510 (96,6)
Född i övriga Norden	43 (3,4)	9 (1,7)
Född i övriga Europa	41 (3,3)	5 (0,9)
Född i övriga världen	11 (0,9)	4 (0,8)
Total	*1 255 (100,0)*	*528 (100,0)*
Hur respondenten fick kännedom om enkäten[1]		
Mejlutskick från Bröstcancerförbundet/Prostatacancerförbundet	938 (75,5)	469 (90,2)
Inlägg på Facebook	301 (24,2)	40 (7,7)
Tips från en bekant	6 (0,5)	8 (1,5)
Annat	22 (1,8)	14 (2,7)
Behandlingsstatus		
Ja, pågående behandling	1 236 (81,8)	462 (75,9)
Ja, avslutad (eller avbruten) behandling	275 (18,2)	147 (24,1)
Total	*1 511 (100,0)*	*609 (100,0)*
Behandlingslängd vid tidpunkten för enkäten		
Mindre än 6 månader	130 (9,2)	39 (6,7)
6–11 månader	163 (11,5)	77 (13,2)
1–2 år	381 (26,9)	189 (32,3)
3–4 år	391 (27,6)	125 (21,4)
5 år eller mer	351 (24,8)	155 (26,5)
Total	*1 416 (100,0)*	*585 (100,0)*

Variabel och kategori	Respondenter med bröstcancer (N=1 511) n (%)	Respondenter med prostatacancer (N=609) n (%)
Antihormonella läkemedel som patienten behandlats med de senaste tre åren[1]		
Tamoxifen	584 (38,7)	-
Letrozol	652 (43,2)	-
Anastrozol (Anastelb/Arimidex)	411 (27,2)	-
Exemestan	198 (13,1)	-
Bikalutamid (Bicalustad/Casodex)	-	359 (63,4)
Abirateron	-	184 (32,5)
Enzalutamid (Xtandi)	-	49 (8,7)
Apalutamid (Erleada)	-	11 (1,9)
Darolutamid (Nubeqa)	-	24 (4,2)
Relugolix (Orgovyx)	-	6 (1,1)
Annat	64 (4,2)	75 (13,3)
Behandling med antihormonella injektioner under de senaste tre åren		
Ja	-	359 (63,5)
Nej	-	206 (36,5)
Total	-	*565 (100,0)*
Behandling med CDK4/6-hämmare under de senaste tre åren		
Ja, pågående behandling	144 (9,8)	-
Ja, tidigare men inte nu	75 (5,1)	-
Nej	1 245 (85,0)	-
Total	*1 464 (100,0)*	-
Anledning till läkemedelsbehandlingen		
För att förebygga återfall av bröstcancer	1 367 (93,5)	-
För att behandla en bröstcancer som har spridit sig i kroppen	86 (5,9)	-
Annat	9 (0,6)	-
Total	*1 462 (100,0)*	-
Upplevda biverkningar		
Nej	61 (4,8)	71 (13,3)
Ja, lindriga	464 (36,4)	236 (44,2)
Ja, ganska svåra	532 (41,7)	193 (36,1)
Ja, mycket svåra	218 (17,1)	34 (6,4)
Total	*1 275 (100,0)*	*534 (100,0)*

[1] Flera svar kunde anges. Därför summerar andelarna inte till 100 procent.

Analys av fritextsvar

Vi har gjort en kvalitativ analys av enkätens fritextsvar. Efter att ha summerat antalet fritextsvar per fråga har vi gått igenom samtliga svar – 4 206 stycken – för att bilda oss en första uppfattning om svarens innehåll och användbarhet i förhållande till våra frågeställningar. Därefter har vi bedömt vilka fritextfrågor som bör analyseras mer noggrant.

För tre av fritextsfrågorna – totalt 2 169 fritextsvar – har vi tagit fram svarskategorier och kodat svaren i syfte att summera dem utifrån förekomst. Vi har då läst igenom samtliga svar och induktivt tagit fram lämpliga begrepp för att kategorisera dem. Därefter har vi kodad svaren utifrån de framtagna kategorierna. Detta har gjorts separat för fritextsvar från bröstcancerpatienter, där 1 633 stycken har varit föremål för en fördjupad analys, och för svar från prostatacancerpatienter, där 536 svar har analyserats närmare. Syftet har varit att få en bild av tyngdpunkten i materialet.

I kodningen har samma svar kunnat kodas på flera olika kategorier. Ett exempel är svaren på frågan ”Har du tankar eller förslag på hur vården kan förbättra informationen till närstående om antihormonella läkemedel?” som ställdes till prostatacancerpatienter. De 128 svaren har kodats 137 gånger på sju olika kategorier. En av kategorierna är ”Övrigt/ej kategoriserbart”. Där har svar hamnat som inte var formulerade på ett sätt som är begripligt eller relevant i förhållande till frågeställningen.

Fritextsvaren från enkäten till närstående har vi inte analyserat på samma sätt. De var dock jämförelsevis få, 194 stycken, så vi har ändå kunnat bilda oss en tydlig uppfattning om tyngdpunkten i materialet.

Fördjupad analys med logistisk regressionsanalys

För att fördjupa vissa av analyserna har vi använt multipel binär logistisk regression. Det är en statistisk metod för att analysera samband mellan flera förklaringsvariabler och ett utfall som kan anta två värden, till exempel ”ja” eller ”nej”. Metoden gör det möjligt att undersöka sambandet mellan en enskild förklaringsvariabel och utfallet, samtidigt som vi tar hänsyn till de övriga variabler som ingår i analysen.

I våra analyser är utfallet om respondenten har uppgett att hen behöver mer kunskap inom ett kunskapsområde, eller inte behöver det. Vi har gjort en separat analys för varje kunskapsområde. Vi analyserar alltså sambandet mellan förklaringsvariablerna och sannolikheten för att respondenten uppger ett behov av mer kunskap.

I analyserna av samtliga respondenter ingår följande förklaringsvariabler: cancerform, ålder, högsta avslutade utbildningsnivå, biverkningarnas upplevda svårighetsgrad och behandlingsstatus (tabell 4). I analyserna av respondenter med pågående behandling ersätts behandlingsstatus med två andra förklaringsvariabler: behandlingslängd samt om respondenten har en kontaktsjuksköterska (tabell 5).

Samtliga förklaringsvariabler och deras respektive kategorier presenteras i tabell 4 och tabell 5. Vissa svarskategorier från enkäten har slagits samman på grund av få observationer.

Resultaten från de multipla binära logistiska regressionerna i den här rapporten uttrycks som oddskvoter. En oddskvot beskriver hur oddsen för ett visst utfall skiljer sig åt mellan

två grupper. En av grupperna är referenskategorin (markerad med ref. i tabell 4 och 5), som alla övriga kategorier inom samma variabel jämförs med. En oddskvot på 1 innebär att det inte finns någon skillnad i odds mellan kategorierna. Om oddskvoten är större än 1 betyder det att oddsen för utfallet är högre, medan en oddskvot som är mindre än 1 innebär att oddsen är lägre, jämfört med referenskategorin. Högre odds innebär också en högre sannolikhet för utfallet, medan lägre odds innebär en lägre sannolikhet jämfört med referenskategorin.

För att kvalitetssäkra modellerna har vi testat för så kallad multikollinearitet mellan förklaringsvariablerna, det vill säga kontrollerat om variablerna har så starka samband med varandra att det kan påverka resultaten. Vår bedömning är att vi inte har problem med multikollinearitet. Vi har också undersökt om förklaringsvariablerna sammantaget bidrar till att förklara kunskapsbehoven och hur väl modellerna stämmer överens med de observerade resultaten (modellernas passform). Generellt visar de modeller som vi har använt i analysen inga tydliga tecken på bristande passform. Däremot är modellen som helhet inte statistiskt signifikant när det gäller behovet av mer kunskap om vad man ska göra vid en missad dos, för patienter med pågående behandling. Det innebär att de inkluderade förklaringsvariablerna sammantaget inte visar något statistiskt säkerställt samband med detta kunskapsbehov bland patienter med pågående behandling.

I vissa kategorier är antalet observationer relativt lågt. Det gäller särskilt antalet respondenter utan biverkningar som uppger att de behöver mer kunskap om hur läkemedlet ska tas. Vi har ändå valt att hålla isär grupperna eftersom det finns en väsentlig skillnad mellan att inte ha några biverkningar alls och att ha lindriga biverkningar, och eftersom vi inte har sett några tydliga tecken på instabila skattningar.

I vår sammanställning av resultaten (tabell 4 och 5) visar stjärnorna vilka samband som är statistiskt signifikanta på signifikansnivåerna 5, 1 och 0,1 procent. Det är viktigt att betona att det kan finnas andra viktiga förklaringsvariabler utöver de som vi har inkluderat i våra modeller.

Tabell 4. Oddskvoter för behov av mer kunskap om behandlingen, alla respondenter.

Utfallsvariabel / Förklarings-variabel	Behöver lite eller mycket mer kunskap om: Nyttan av behandlingen n=1 712	Vilka biverkningar man kan få n=1 709	Hur läkemedlet ska tas n=1 708	Vart man kan vända sig med frågor n=1 707	Vad man gör vid missad dos n=1 704	Vad man själv kan göra för att må bra n=1 708	Läkemedels-interaktioner n=1 708
Cancerform							
Prostatacancer	0,91	0,77	0,61**	0,57***	0,96	0,70**	0,78
Bröstcancer (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Ålder							
30–64 år	0,79*	0,71**	1,11	1,07	0,91	0,99	1,07
65–80 år (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Över 80 år	0,93	1,45	1,52	1,51*	1,15	1,30	2,12***
Högsta avslutade utbildning							
Förgymnasial/gymnasial nivå	1,40**	1,14	1,06	1,02	1,19	1,02	1,22
Eftergymnasial nivå (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Biverkningar							
Nej	0,33***	0,20***	0,28***	0,27***	0,45**	0,10***	0,23***
Ja, lindriga	0,46***	0,38***	0,38***	0,33***	0,70*	0,31***	0,53***
Ja, ganska svåra	0,72*	0,68*	0,66*	0,64**	0,84	0,72	0,91
Ja, mycket svåra (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Behandlingsstatus							
Avslutad (avbruten) behandling	0,71*	1,17	0,68*	0,92	0,63**	0,84	0,45***
Pågående behandling (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*

Ref. – referenskategori. * p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001.

Tabell 5. Oddskvoter för behov av mer kunskap om behandlingen, respondenter med pågående behandling.

Utfallsvariabel / Förklarings-variabel	Behöver lite eller mycket mer kunskap om: Nyttan av behandlingen n=1 343	Vilka biverkningar man kan få n=1 337	Hur läkemedlet ska tas n=1 337	Vart man kan vända sig med frågor n=1 335	Vad man gör vid missad dos n=1 333	Vad man själv kan göra för att må bra n=1 336	Läkemedels-interaktioner n=1 337
Cancerform							
Prostatacancer	1,07	0,98	0,67	0,83	1,10	0,82	0,92
Bröstcancer (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Ålder							
30–64 år	0,76*	0,73*	1,09	1,12	0,91	1,01	1,15
65–80 år (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Över 80 år	1,01	1,47	1,76*	1,56	1,27	1,60*	2,47***
Högsta avslutade utbildning							
Förgymnasial/gymnasial	1,62***	1,20	1,10	1,09	1,19	1,11	1,19
Eftergymnasial (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Upplevda biverkningar							
Nej	0,38**	0,25***	0,30**	0,38**	0,57	0,10***	0,20***
Ja, lindriga	0,56**	0,47***	0,37***	0,43***	0,73	0,31***	0,48**
Ja, ganska svåra	0,87	0,83	0,69	0,77	0,86	0,81	0,91
Ja, mycket svåra (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*
Behandlingslängd vid tidpunkten för enkäten							
Mindre än 6 månader	1,94**	1,34	1,36	1,37	1,17	1,99**	1,86*
6–11 månader	1,92**	1,55	1,62	2,03**	1,81**	1,79*	1,53
1–2 år	1,48*	1,16	1,39	1,44*	1,07	1,46*	1,11
3–4 år	1,68**	1,21	1,42	1,48*	1,19	1,58*	1,17
5 år eller mer (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*

Utfallsvariabel / Förklarings-variabel	Behöver lite eller mycket mer kunskap om: Nyttan av behandlingen n=1 343	Vilka biverkningar man kan få n=1 337	Hur läkemedlet ska tas n=1 337	Vart man kan vända sig med frågor n=1 335	Vad man gör vid missad dos n=1 333	Vad man själv kan göra för att må bra n=1 336	Läkemedels-interaktioner n=1 337
Kontaktsjuksköterska							
Har inte en nu	1,32*	1,25	1,04	2,81***	1,32*	1,68***	1,38*
Har en nu (ref.)	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*

Ref. – referenskategori. * p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001.

Intervjuer med patienter

För att fördjupa bilden av patienters upplevelser av vårdens information, uppföljning och stöd under antihormonell behandling har vi intervjuat personer som genomgår eller har genomgått sådan behandling.

Rekrytering och urval

De som svarade på vår patientenkät fick ange om de kunde tänka sig att bli kontaktade för en intervju. Bland dem som svarade ja gjorde vi ett strategiskt urval för att fånga en bredd i bakgrund, behandlingspreparat och erfarenhet av behandlingen.

Vi har gjort totalt sju intervjuer med prostatacancerpatienter och åtta med bröstcancer-patienter. Prostatacancerpatienterna var 60–84 år gamla och bröstcancerpatienterna var i åldern 41–82 år. Vi intervjuade både personer som hade pågående antihormonell behandling vid intervjutillfället och personer som hade avslutat eller avbrutit behandlingen.

Genomförande

Intervjuerna var semistrukturerade och utgick från en intervjuguide med frågor om

- de antihormonella behandlingar som personen hade erfarenhet av och upplevelsen av behandlingen
- upplevelsen av vårdens information och stöd under behandlingen
- de informationskällor om behandlingen som hade varit viktigast för personen
- upplevelsen av delaktighet under behandlingen
- upplevelsen av informationen till närstående
- upplevelsen av och synen på följsamhet till läkemedelsbehandlingen.

Intervjuerna varade i cirka 30 minuter och genomfördes per videosamtal eller telefon. De spelades in och transkriberades, och transkriptionerna låg sedan till grund för analysen.

Intervjuer med kontaktsjuksköterskor

Vi har intervjuat kontaktsjuksköterskor för att få ett professionsperspektiv på frågan om information till patienter med antihormonell behandling mot bröstcancer eller prostata-cancer. Totalt intervjuades 16 kontaktsjuksköterskor. Sex arbetade enbart inom bröst-cancerområdet, nio enbart inom prostatacancerområdet och en inom båda områdena. Alla regioner är inte representerade och vi gör därför ingen heltäckande kartläggning av hur vårdens information och stöd fungerar.

Rekrytering och urval

Kontaktsjuksköterskorna rekryterades genom en förfrågan som gick ut till alla RCC via RCC i samverkan. Vi gjorde också en kompletterande rekrytering av intervjupersoner via processledare för diagnoserna vid några RCC, som vi valde ut utifrån ambitionen att få en geografisk spridning av intervjupersonerna.

Genomförande

Intervjuerna var semistrukturerade och utgick från en intervjuguide med frågor om

- patienternas följsamhet till antihormonell behandling
- vårdens information om läkemedelsbehandlingen och patienternas kunskap
- närstående till patienter med bröstcancer respektive prostatacancer
- patienternas delaktighet och vårdens personcentrering
- kontaktsjuksköterskeverksamheternas organisation och förutsättningar.

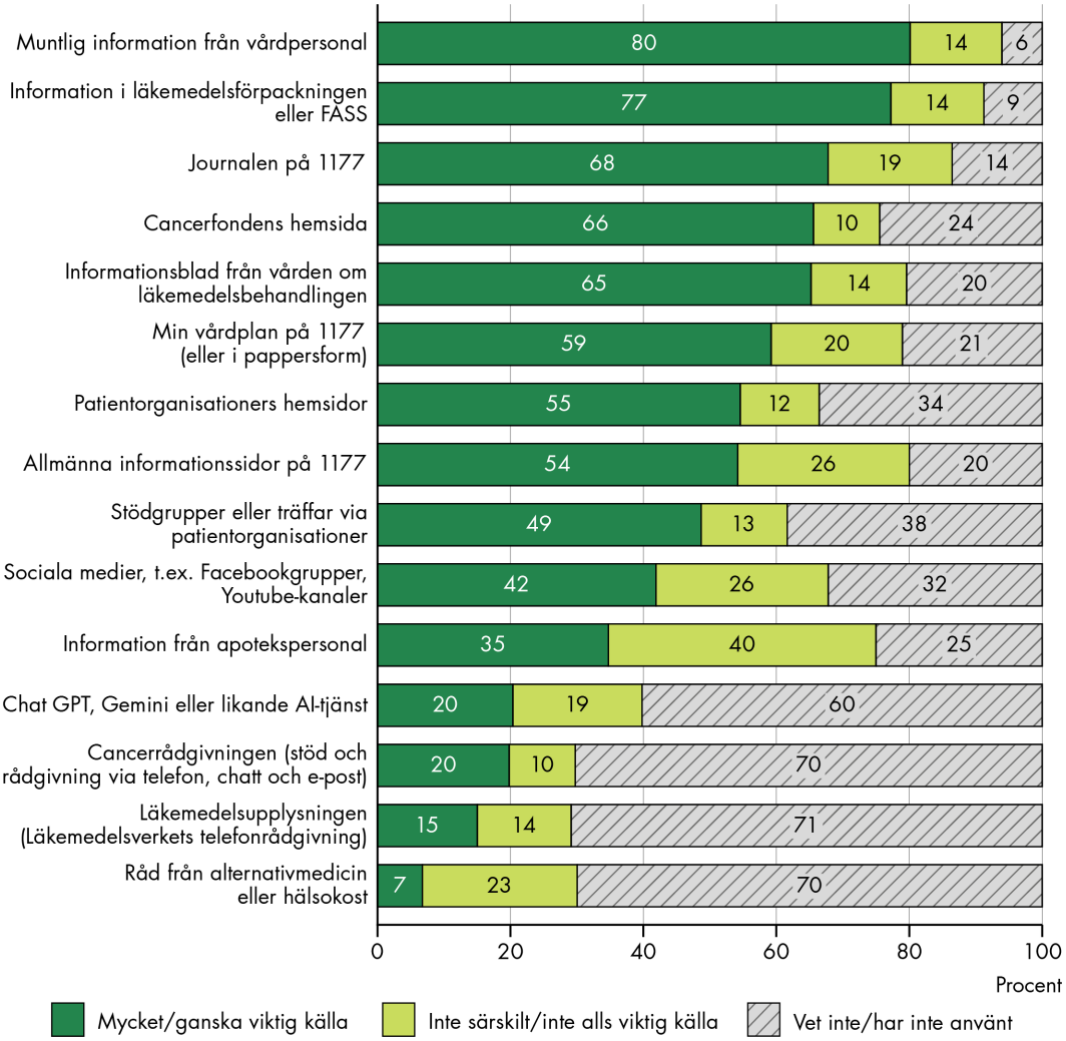
Intervjuerna varade cirka 60 minuter och genomfördes per videosamtal. De spelades in och transkriberades, och transkriptionerna låg sedan till grund för analysen.

Bilaga 2: Ytterligare analyser av patienters informationskällor och kunskapsbehov

I den här bilagan presenterar vi separata diagram över bröstcancerpatienternas och prostatacancerpatienternas svar om vilka informationskällor som varit viktiga för dem och vad de behöver mer kunskap om.

Bröstcancerpatienternas svar om informationskällor

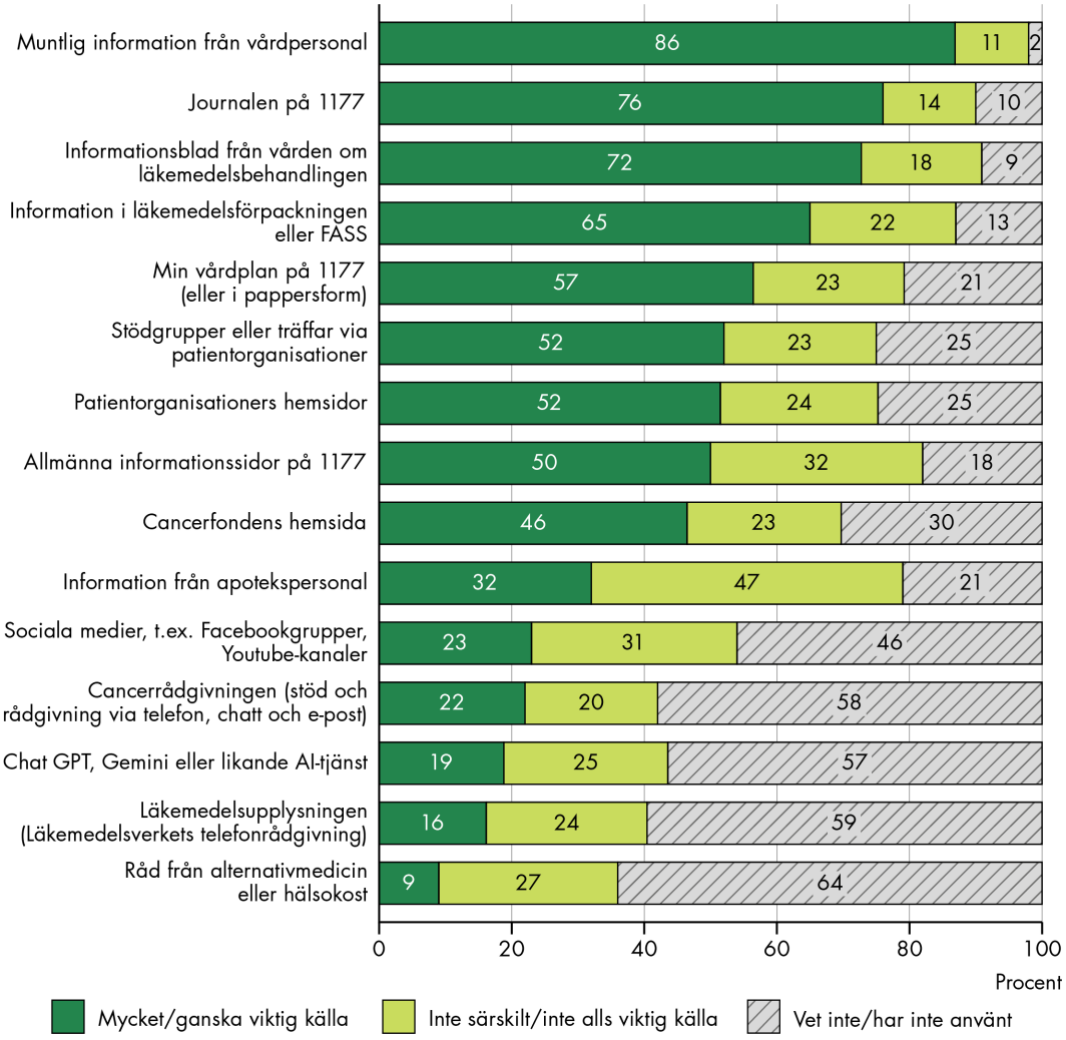
Figur 23. Andel bröstcancerpatienter som upplever att respektive informationskälla är viktig.



Not. Antal svarande: 1 324–1 339.
Fråga: Hur viktiga har följande källor varit för dig personligen för att få information om din behandling med antihormonella läkemedel? Från det att du började med behandlingen ända fram till idag.

Prostatacancerpatienternas svar om informationskällor

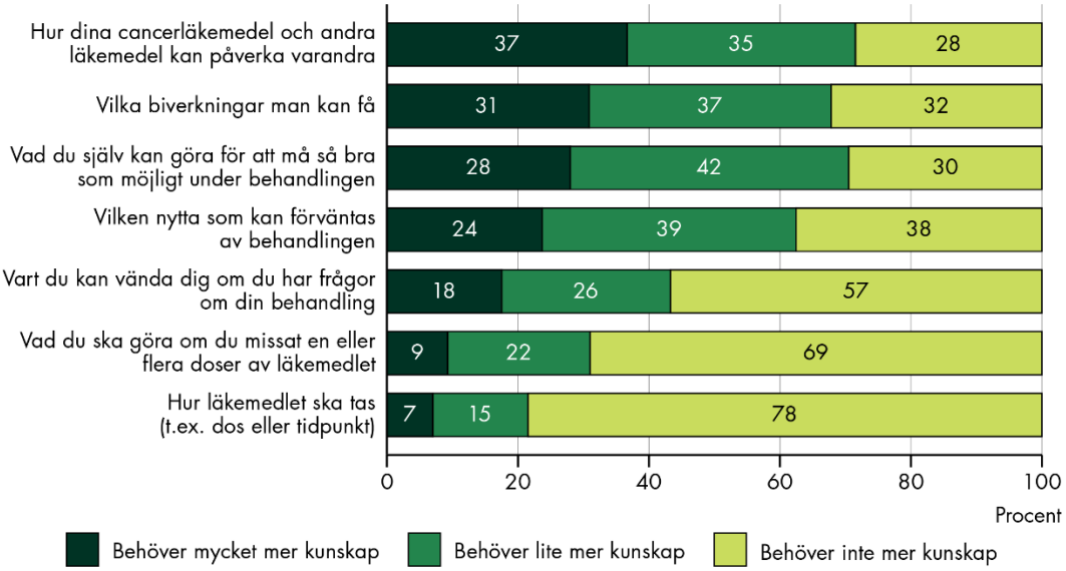
Figur 24. Andel prostatacancerpatienter som upplever att respektive informationskälla är viktig.



Not. Antal svarande: 534–561.
Fråga: Hur viktiga har följande källor varit för dig personligen för att få information om din behandling med antihormonella läkemedel? Från det att du började med behandlingen ända fram till idag.

Bröstcancerpatienternas svar om kunskapsbehov

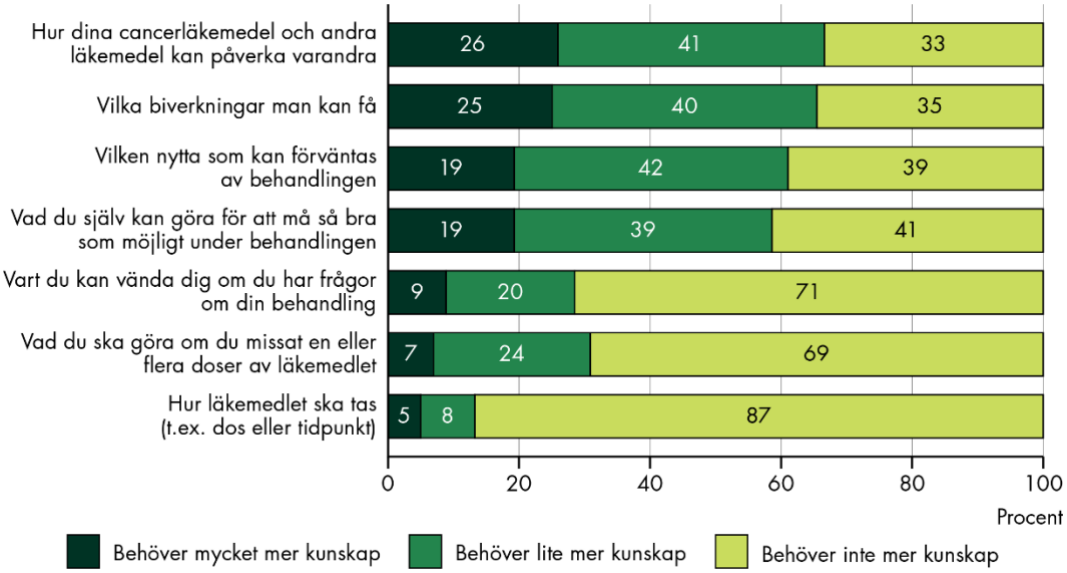
Figur 25. Andel bröstcancerpatienter som upplever behov av mer kunskap.



Not. Antal svarande: 1 268–1 273.
Fråga: Känner du att du behöver mer kunskap om något av följande när det gäller din behandling med antihormonella läkemedel?

Prostatacancerpatienternas svar om kunskapsbehov

Figur 26. Andel prostatacancerpatienter som upplever behov av mer kunskap.



Not. Antal svarande: 518–527.
Fråga: Känner du att du behöver mer kunskap om något av följande när det gäller din behandling med antihormonella läkemedel?

Beslut

Beslut om den här promemorian har fattats av generaldirektören för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredaren Ylva Kalin har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har enhetschefen Johan Strömblad, analyschefen Hanna Larheden och t.f. chefsjuristen Kristina Hedberg deltagit.

Stockholm 2026-10-06
Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Ylva Kalin
Föredragande

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vi har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i våra analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

vård- och omsorgsanalys