

RCC Mellansverige  
Annika Larsson  
Koordinator för revideringen av cancerplanen

## Sjukvårdsregional cancerplan 2022-24

Cancerplanen 2022-24 innehåller de utvecklingsområden som funnits med i föregående cancerplan, men med modifierade och nya aktiviteter. Nya områden inkluderar:

- Barn och unga, kapitel 8
- Tidig upptäckt i primärvården, delkapitel 3.c.i
- Ärftlig cancer, delkapitel 3.c.vi
- Individuell patientöversikt, delkapitel 4.c.v
- Cancerläkemedel, delkapitel 4.c.vi

Områden som SVN:s ledningsgrupp tidigare diskuterat:

- Kolorektalcancerscreening, delkapitel 3.c.iii
- Tidig upptäckt av prostatacancer, delkapitel 3.c.v, kommer att formuleras när SVN fattar beslut om organiserad prostatacancer-testning.
- Kompetensförsörjning, kapitel 5. RCC och RUR har enats om tydligare samarbetsformer avseende kompetensförsörjning.
- Nivåstrukturering, kapitel 7. Arbetet har sedan en tid omfattat njurcancer och urologisk cancer. numera inkluderas även gynekologisk cancer.

# Cancerplan 2022-24

Utvecklingsplan för cancervården inom  
Sjukvårdsregion Mellansverige

REMISS

## Versionshantering

Datum	Förändring
2021-03-12	Version 1: Remissversion
2021-04-28	Version 2: Remissyttranden inarbetade
2021-05-12	Version 3: RCC styrgrupps synpunkter inarbetade

Cancerplan 2022-24

Rapporten utgiven av: RCC Mellansverige

Beställningsuppgifter (i förekommande fall): Fyll i uppgifter om beställningsförfarande

ISBN: XXXXX

Månad 20XX



# Innehållsförteckning

Ordlista .....	2
Förkortningar i dokumentet .....	3
<b>Kapitel 1 .....</b>	<b>4</b>
<b>Bakgrund.....</b>	<b>4</b>
1.a Om cancerplanen .....	5
1.b Organisation .....	6
1.c Nationellt system för kunskapsstyrning .....	7
1.d Sjukvårdsregionala och nationella förutsättningar .....	8
<b>Kapitel 2 .....</b>	<b>10</b>
<b>Patient- och närståendemedverkan.....</b>	<b>10</b>
2.a Delaktighet i den egna vården samt stöd för patienter och närstående .....	10
2.b Patient- och närståendemedverkan i vårdens utveckling .....	11
<b>Kapitel 3 .....</b>	<b>13</b>
<b>Prevention och tidig diagnostik.....</b>	<b>13</b>
3.a Primär cancerprevention .....	13
3.b Förebyggande insatser bland individer med cancer.....	15
3.c Sekundär cancerprevention; screening och tidig diagnostik .....	16
3.c.i Tidig diagnostik i primärvård .....	16
3.c.i Screening för bröstcancer .....	17
3.c.ii Screening för livmoderhalscancer .....	19
3.c.iii Screening för tjock- och ändtarmscancer .....	20
3.c.iv Tidig diagnostik av hudcancer .....	21
3.c.v Tidig diagnostik av prostatacancer/ Organiserad prostatacancer-testning .....	22
3.c.vi Ärftlig cancer .....	22
<b>Kapitel 4 .....</b>	<b>24</b>
<b>Kunskapsstyrning inom RCC.....</b>	<b>24</b>
4.a Register .....	24
4.b Vårdprogram .....	26
4.c Vårdprocesser .....	27
4.c.i. Standardiserade vårdförlopp .....	29
4.c.ii Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan .....	30
4.c.iii Rehabilitering .....	32

4.c.iv Palliativ vård .....	33
4.c.v Individuell patientöversikt (IPÖ) .....	35
4.c.vi Cancerläkemedel .....	36
<b>Kapitel 5 .....</b>	<b>39</b>
<b>Kompetensförsörjning.....</b>	<b>39</b>
<b>Kapitel 6 .....</b>	<b>41</b>
<b>Klinisk cancerforskning och innovation .....</b>	<b>41</b>
<b>Kapitel 7 .....</b>	<b>43</b>
<b>Nivåstrukturering .....</b>	<b>43</b>
<b>Kapitel 8 .....</b>	<b>45</b>
<b>Barn och unga .....</b>	<b>45</b>
<b>Bilaga 1.....</b>	<b>47</b>
Cancerplanens aktivitetstabeller .....	47
.....	55

## Ordlista

### **Cancerdetektion i screening**

Mått på screeningens effektivitet, antal upptäckta tumörer per 1000 undersökningar.

### **GAP-analys**

Analys av gapet mellan nuläge och uppsatta mål.

### **Incidens**

Antal fall av en viss sjukdom som uppträder i en befolkning under viss tid; vanligtvis anges det som antal nydiagnostiserade fall per 100 000 invånare och år.

### **Intervallcancer**

Cancer som upptäcks mellan screeningundersökningar.

### **Patientrapporterade mått**

PROM (patient reported outcome measures) mäter funktion samt hälsorelaterad livskvalitet och PREM (patient reported experience measures) mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården.

### **Prehabilitering**

Sammanhängande vårdprocess mellan diagnos och behandlingsstart som omfattar fysiska och psykologiska bedömningar för att fastställa funktionellt utgångsstatus, identifiera funktionsnedsättningar och erbjuda målinriktade åtgärder för att förbättra patientens hälsa samt minska förekomst och svårighetsgrad av komplikationer.

### **Prevalens**

Ett mått på sjukdomsförekomst. Uttrycks till exempel som antal individer eller andel av hela befolkningen som har eller haft en sjukdom vid en viss tidpunkt.

### **Relativ canceröverlevnad**

Den relativa canceröverlevnaden beskriver hur stor andel av cancerpatienterna som fortfarande är i livet efter fem respektive 10 år, jämfört med en grupp människor i befolkningen som är lika avseende ålder, kön och tidsperiod.

### **Screening (organiserad)**

En definierad del av befolkningen bjuds in till riktad hälsoundersökning för att diagnosticera och åtgärda förstadier till cancer eller cancer i tidigt stadium. Det övergripande syftet är att minska cancerdödligheten.

### **Selektionsfrekvens**

Antalet screeningundersökta personer som går vidare till fortsatt utredning med vävnadsprov etc.

För ytterligare förklaringar av ord inom cancerområdet finns en [ordlista](#) på RCC:s webbplats.

## Förkortningar i dokumentet

- **AKI** – Arbetsgruppen för kvalitetsregister på INCA
- **HPV** – Humant Papillomvirus
- **INCA** – informationsnätverk för cancervården
- **IPÖ** – Individuell patientöversikt
- **LPO** – lokalt programområde
- **MDK** – multidisciplinära konferens
- **MVP** – Min vårdplan
- **NAG** – Nationell arbetsgrupp
- **NPO** – nationellt programområde
- **NT-rådet** – Rådet för nya terapier
- **OPT** – organiserad prostatacancertestning
- **PNR** – patient- och närstående råd
- **RAG** – regional arbetsgrupp
- **RBC** – Regionalt biobankscentrum
- **RCC** – Regionala cancercentrum
- **RCC i sam** – Regionala cancercentrum i samverkan, dvs RCC på nationell nivå
- **RPO** – regionalt programområde
- **RUR** – Regionala utbildnings- och kompetensförsörjningsrådet
- **SKR** – Sveriges kommuner och regioner
- **SVF** – standardiserade vårdförlopp
- **SVN** – Samverkansnämnden
- **TLV** – Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
- **VPG** – vårdprocessgrupp
- **WHO** – Världshälsoorganisationen



## KAPITEL 1

# Bakgrund

Den 3:e februari 2020 firades den [Nationella cancerstrategins](#) 10-års-jubileum med ett stort möte på Karolinska Institutet Solna. Ett flertal föredrag och hedersomnämningen ingick i det digra programmet. Cancerstrategins många framsteg belystes ur olika perspektiv där bildandet av sex Regionala cancercentra (RCC), med samordning via RCC i samverkan och Cancerteamet vid Sveriges kommuner och regioner (SKR), framstår som en viktig förutsättning.

Arbetet med Cancerstrategin kan dock inte vila på gamla lagrar, det behövs ett fortsatt stöd till implementering av ny kunskap via de Nationella vårdprogrammen. Utvecklingen av cancervårdens kvalitetsregister måste anpassas till sjukvårdens behov genom automatiserad överföring av data, något som det nu börjar komma praktiska exempel på. Registerdata måste användas i större omfattning för att följa upp cancervården och se till att rekommenderade moderna metoder används på ett jämlikt sätt. IT-baserade kunskapsstöd (IPÖ) och patienternas Min vårdplan (MVP via 1177 vårdguiden) har båda börjat implementeras. Dessa IT-lösningar syftar till att underlätta för vårdpersonalen och att öka patienternas delaktighet i vården. Satsningar på prevention, screening och andra strategier för tidig upptäckt kommer att vara centrala för att cancerbördan ska kunna begränsas. Att stödja satsningar på klinisk forskning och innovation är också synnerligen viktigt för att Sveriges cancervård ska kunna nå resultat i världsklass.

Cancervården är ett av sjukvårdens mest multidisciplinära områden med många övergångar för patienterna, både mellan olika verksamheter inom en region, men också mellan regioner. Det gör vårdprocessarbetet, inklusive de standardiserade vårdförloppen (SVF), med fokus på ledtider och sammanhållna vårdkedjor extra viktigt. Patienters och närståendes livskvalitet ska förbättras genom satsningar på patientmedverkan, rehabilitering och palliativ vård. För att alla olika områden ska kunna utvecklas i rätt riktning måste RCC också arbeta för en hållbar kompetensförsörjning av cancervården. Sedan 2019 pågår också en särskild satsning på barncancervården där vi de närmaste åren ser fram emot att få ta del av uppnådda resultat.

Med coronapandemins intåg i februari-mars 2020 har hälso- och sjukvården i Sverige tvingats satsa stora resurser på att bromsa spridningen och effekterna av covid-19. Det har bland annat lett till en nedgång på nära 10 % av antalet diagnostiserade cancrar till och med oktober 2020. RCC har ett viktigt uppdrag att ta fram statistik som belyser situationen och som ger regionerna kunskap om nödvändiga prioriteringar.

Förutom det långsiktiga [inriktningsbeslutet](#) i maj 2018, har Regeringen också nyligen kommunicerat sitt stöd för RCC:s satsningar genom den senaste [överenskommelsen](#) från december 2020 mellan staten och SKR inför 2021, där satsningen på cancerstrategin utökades från 500 Mkr till 600 Mkr.

## 1.a Om cancerplanen

### Bakgrund

Vid bildandet av RCC-organisationen formulerades, på regeringens uppdrag, tio kriterier för vad som ska utmärka ett RCC. På grund av de skillnader som finns mellan sjukvårdsregionerna, bl.a. avseende sjukvårdens organisation och tillgång till specialistvård var ett av kriterierna att varje sjukvårdsregion skulle ta fram en strategisk utvecklingsplan för att beskriva hur man i sjukvårdsregion skulle arbeta med att förverkliga den Nationella cancerstrategin.

2019 tog RCC i samverkan fram en gemensam inriktning för svensk cancervård, [Vägen framåt](#), som gäller 2020-22. Dokumentet, som samlar RCC:s gemensamma ståndpunkter och mål, utgår från regeringens långsiktiga inriktningsbeslut från 2018 och har använts som underlag vid revisionen av denna cancerplan.

### Struktur och innehåll

Inför revideringen av föregående cancerplan omarbetades strukturen för att göra planen mer överskådlig och praktiskt inriktad. Även Cancerplanen 2022-2024 ska vara lätt att använda på förvaltningsnivå och i verksamheternas ledningsgrupper så att målen i den Nationella cancerstrategin ska kunna uppnås.

Denna cancerplan innehåller de utvecklingsområde som funnits med i föregående cancerplan, men med modifierade och nya aktiviteter. Ett nytt kapitel om barn och unga har tillkommit (kapitel 8) samt fyra delkapitel. Dessa berör tidig upptäckt i primärvården (kapitel 3.c.i), ärftlig cancer (kapitel 3.c.vi), individuell patientöversikt (kapitel 4.c.v) och cancerläkemedel (kapitel 4.c.vi)

### Revideringsprocessen

RCC Mellansverige har koordinerat revideringsarbetet av cancerplanen. Som stöd i revideringen har de sjukvårdregionala experter och grupper som arbetar inom respektive delområde engagerats. Remissversionen av cancerplanen har skickats ut brett, bl.a. till RCCs sjukvårdregionala arbets- och vårdprocessgrupper och patient- och närståenderådet. De lokala cancersamordnarna i regionerna ansvarade för spridning till respektive lokalt cancerråd och linjeorganisation. Även RUR, RPO levnadsvanor och RPO Äldres hälsa, som har delansvar i planen, har besvarat remissutskicket.

### Beslut och införande

Samverkansnämnden (SVN), sjukvårdsregionens högsta politiska organ, fastställer cancerplanen och sedan tas beslut om planen i respektive regions politiska ledning. Cancerplanen är därmed ett viktigt styrdokument i RCC Mellansveriges och regionernas utvecklingsarbete inom cancerområdet.

Eftersom cancerplanen är sjukvårdsregional och ska vara giltig för alla sju regioner är den formulerad på en övergripande nivå och beskriver inte områdena i detalj. Regionerna har olika behov och förutsättningar vilket innebär att implementeringen av cancerplanens områden kommer att behöva göras på olika sätt. RCC Mellansverige och regionerna tar fram egna handlingsplaner som konkretiserar hur och av vem cancerplanens aktiviteter ska genomföras. Regionerna utformar självständigt sina handlingsplaner med cancerplanen som ram. RCC

Mellansverige bistår med stöd för att underlätta arbetet, bl.a. genom att tillhandahålla en generisk mall och rådgivning.

Covid-19-pandemins påverkan på sjukvården innebär en utmaning och kan komma att påverka regionernas möjlighet till utvecklingsarbete.

## 1.b Organisation

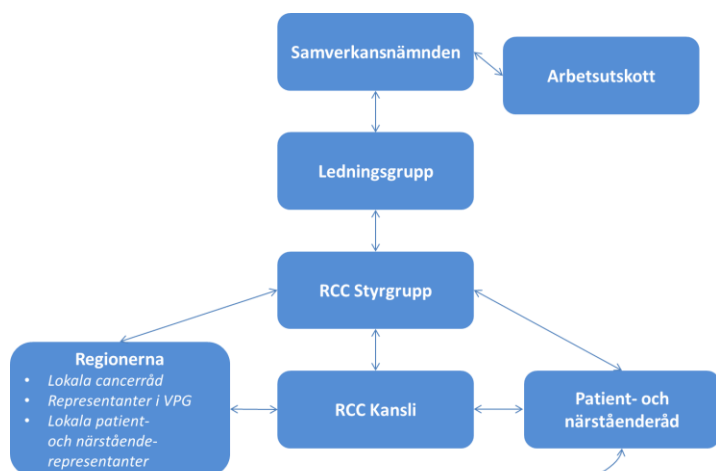
### Sjukvårdsregional nivå

Regionalt cancercentrum Mellansverige är en kunskaps- och utvecklingsorganisation som tillsammans med de sju regionerna (Dalarna, Gävleborg, Sörmland, Uppsala, Värmland, Västmanland och Örebro) utvecklar och kvalitetssäkrar cancervården. RCC Mellansverige är underställd Samverkansnämnden och rapporterar dit och till dess ledningsgrupp som består av regionernas hälso- och sjukvårdsdirektörer.

RCC har ett nära samarbete med regionerna i utvecklingen av cancervården, bl.a. via de lokala cancerråden (benämns i några regioner lokalt programområde (LPO) cancersjukdomar). Cancerrådens ordförande är ledamöter i RCC styrgrupp. Cancerråden har en central roll för den enskilda regionens arbete med Cancerstrategin. Däremot saknar Cancerråden/LPO:erna formell beslutsmakt över verksamheternas resurser utom i de fall berörda chefer med beslutsmandat sitter i rådet. Styrkan är rådets multidisciplinära representation över verksamhetsgränserna och den multiprofessionella uppbyggnaden vilket bidrar till att frågor kan lyftas till linjeorganisationen för beslut på ett välunderbyggt sätt.

Eftersom regionerna är självstyrande har inte heller RCC Mellansverige mandat att bestämma över regionernas verksamheter. RCC:s sjukvårdsregionala vårdprocessgrupper (VPG), arbetsgrupper (RAG) och nätverk med representanter från alla regioner och samarbetet med de lokala cancerråden är därför centrala i RCC:s arbete och bidrar till att arbetet ges legitimitet och förankras i sjukvårdsregionens verksamheter. Genom att ta förslag till SVN och sedan vidare till respektive regions politiska ledning fattas beslut för verkställande i verksamheterna. Processen för att förankra politiska beslut i linjeorganisationen i de sju regionerna ser olika ut.

Patientsamverkan är en annan viktig del i RCC:s arbete med utvecklingen av cancervården. I sjukvårdsregionen finns ett patient- och närstående råd (PNR) som aktivt bidrar med patient- och närståendeperspektiv i det pågående arbetet. Det finns även patientsamverkan på lokal nivå vilken är organiserad på olika sätt i respektive region.



Figur 1. Sjukvårdsregional organisation

### Nationell nivå

Landets sex sjukvårdsregionala RCC har en gemensam nationell styrgrupp, RCC i Samverkan, som består av verksamhetscheferna vid respektive RCC och den nationella cancersamordnaren vid SKR. Det nationella arbetet bidrar till ett effektivare resursutnyttjande, en mer jämlik cancervård och mer slagkraft i det påverkansarbete som är en del av det nationella uppdraget. Samverkansgruppen är rådgivande instans i cancerfrågor till SKR, Socialstyrelsen och Socialdepartementet.

RCC:s arbete bedrivs i hög grad av nationella arbetsgrupper som utses av RCC i Samverkan och består av minst en representant per sjukvårdsregion. Det finns diagnosspecifika nationella vårdprogramgrupper och kvalitetsregistergrupper samt diagnosövergripande arbetsgrupper, t.ex. för prevention, cancerläkemedel och rehabilitering. Återkopplingen till och samverkan med den sjukvårdsregionala och regionala nivån är nödvändig. Detta sker bl.a. med stöd av de sjukvårdsregionala VPG när nya/reviderade vårdprogram tagits fram.

## 1.c Nationellt system för kunskapsstyrning

Sveriges regioner beslutade 2016 att bygga upp en nationellt sammanhållen [kunskapsstyrningsorganisation](#).

Modellen innehåller tjugosex nationella programområden (NPO:er) som var och en täcker in ett organ- eller sjukdomsområde. Dessutom finns åtta nationella samverkansgrupper (NSG) för övergripande kunskapsområden som läkemedel, medicinsk teknik och patientsäkerhet m.fl. Arbetet har accelererat sedan 2018, bland annat har värdskap för NPO:erna fördelats sjukvårdsregionalt. Region Mellansverige har tilldelats värdskapet för NPO:erna akutvård, hjärtkärlsjukdomar, öron- näsa- halssjukdomar samt äldres hälsa.

Inom cancervården har kunskapsstyrning redan införts genom satsningen på Regionala Cancercentrum. RCC hade 2018 flera års erfarenhet av nationell kunskapsstyrning med ett 40-tal nationella vårdprogram och ett 30-tal nationella kvalitetsregister som bas. Norra sjukvårdsregionen har tilldelats värdskap för NPO cancersjukdomar, men det har hittills varit vilande och RCC i Samverkan har spelat rollen som NPO cancersjukdomar och har ansvaret för kunskapsstyrningen av programområde cancersjukdomar.

I sjukvårdsregion Mellansverige har ett omställningsarbete påbörjats utifrån strukturen i den nya kunskapsstyrningen där de olika regionala programområdena (RPO) delvis kommer att byggas på de sjukvårdsregionala specialitetsråden som omformats med målsättning att multiprofessionell kompetens ska säkerställas. Rollen som RPO cancersjukdomar har tilldelats RCC styrgrupp. Samtidigt skapas verksamhetschefsgrupper (VCG) för ett flertal specialiteter som ersätter de tidigare specialitetsråden. VCG:s huvuduppdrag består av vårdprocesser, produktionsplanering och uppföljning av medicinska resultat, men samverkan med respektive RPO kring kunskapsstyrning ingår också i uppdraget. Både RPO:er och VCG:er rapporterar till SVN Mellansveriges ledningsgrupp.

Under 2020 aktualiserade Norra sjukvårdsregionen frågan om NPO cancersjukdomars vilande värdskap. Syftet var att undersöka förutsättningarna för att flytta de delar av RCC i samverkan och SKR:s concerteam som omfattar kunskapsstyrning till NPO-cancersjukdomar i Norra sjukvårdsregionen. En arbetsgrupp som inkluderar berörda parter fick i oktober 2020 uppdrag att ta fram ett beslutsunderlag som låg klart i januari 2021. Hur frågan kommer att hanteras framöver är i skrivande stund oklart men en regelrätt flytt av delar av RCC i samverkan till NPO cancersjukdomar i Norra regionen förefaller inte nära förestående.

## 1.d Sjukvårdsregionala och nationella förutsättningar

### Befolkning

Befolkningen i sjukvårdsregionen har ökat med 4,8 % från 31 december 2015 till 31 dec 2020 och uppgick 2020 till 2,13 miljoner vilket utgjorde 20,5 % av rikets befolkning. Fördelningen mellan de sju landstingen är relativt jämn med en spridning från Region Västmanlands 277 000 invånare till Region Uppsalas 388 000 invånare.

### Incidens

Enligt [Cancerfondsrapporten 2018](#) kommer mer än 100 000 svenskar att få en cancerdiagnos 2040 jämfört med cirka 60 000 år 2016. Under 2020 kan drygt 65 000 beräknas ha fått en cancerdiagnos vilket motsvarar en ökning med 54 % till och med 2040. Ökningen beror till stor del på att Sveriges befolkning växer samt att befolkningen blir äldre. Det finns dock vissa tumörformer som ökar i antal även om man korrigerar för ökat antal invånare och förändrad åldersfördelning. Det gäller till exempel olika former av hudcancer. Även testikelcancer är en cancerform som har ökat de senaste åren. Ökningen gör att arbetet med prevention är viktigare än någonsin.

Upp till en tredjedel av alla nya cancerfall anses bero på ohälsosamma levnadsvanor vilket betyder att de går att förhindra. Rökning är den levnadsvana som brukar framhållas som den enskilt viktigaste men aktuell forskning pekar på att övervikt och fetma håller på att bli den största åtgärdbara bakomliggande orsaken till cancersjukdomar.

### Överlevnad och dödlighet vid cancer

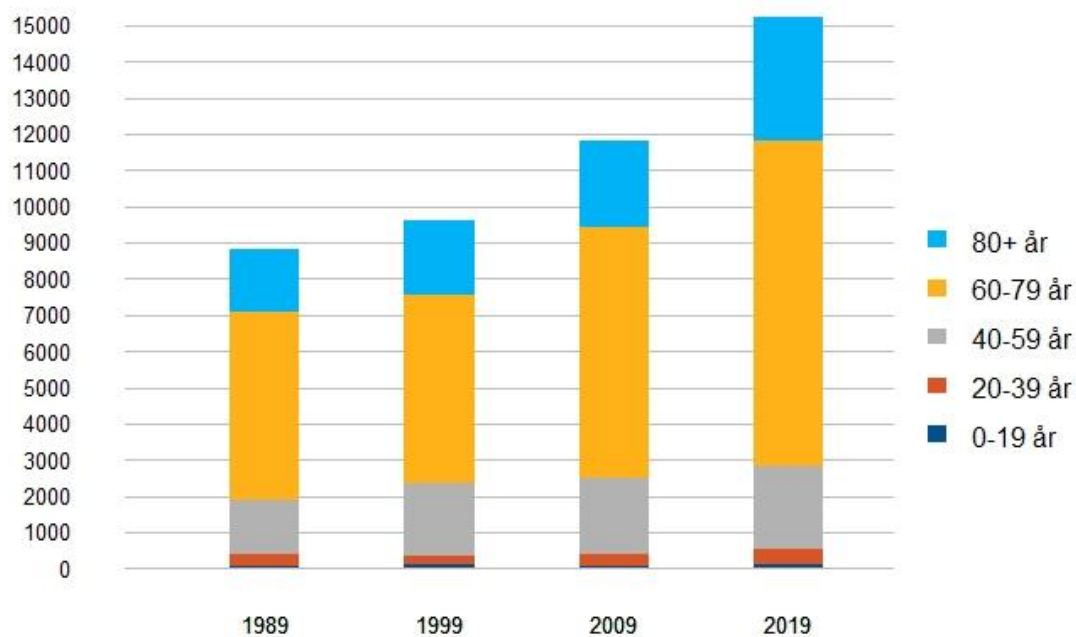
Tack vare tidig diagnostik och förbättrad behandling har risken att avlida av cancer gradvis sjunkit de senaste decennierna. Den relativa tioårsöverlevnaden för de som drabbats av cancer låg under 50 % för både kvinnor och män under åttiotalet. Enligt beräkning för 2016 ligger motsvarande siffra numera på 69 % för både kvinnor och män. Den relativa femårsöverlevnaden

ligger för båda könen på cirka 75 %. Totalt sett orsakar cancer cirka 25 % av de cirka 90 000 dödsfall som årligen inträffar i Sverige.

## Prevalens

Ett allt större andel drabbade överlever sin cancer. Enligt beräkningar finns det drygt 200 000 personer i landet som inom de senaste fem åren fått en cancerdiagnos (=5-års prevalens). Dessutom ökar ständigt antalet personer som lever med former av cancer där definitiv bot ännu inte är möjlig. Den förbättrade överlevnaden i denna patientgrupp beror på utvecklingen av diagnostik och olika former av cancerbehandling. Särskilt utvecklingen av målsökande läkemedel har varit slående. Våren 2021 listar FASS ett nittiototal tillgängliga målsökande cancerläkemedel. Bland dessa ingår de läkemedel som triggar immunförsvaret att angripa cancercellerna genom att blockera molekyler som dämpar immunsystemet. Dessa läkemedel tycks bota en del av patienter med spridd melanomsjukdom och de har även god effekt mot bl.a. lungcancer och njurcancer.

Allt detta ställer krav på antalet medarbetare inom cancervården, deras kompetens, samt en allt bättre organisation av de stödjande och rehabiliterande resurser som krävs för att minimera de ofrånkomliga negativa effekterna på livskvalitet samt fysisk, psykisk och social funktionsförmåga som många cancerpatienter drabbas av. Detta kommer också att leda till ökade ekonomiska krav där den horisontella prioriteringen mellan olika sjukdomsgrupper kommer att ställas på prov.



Figur 2. Antal nydiagnostiserade fall av invasiv cancer per år och ålderskategori i Sjukvårdsregion Mellansverige. Källa: Cancerregistret

## KAPITEL 2

# Patient- och närståendemedverkan

## 2.a Delaktighet i den egna vården samt stöd för patienter och närstående

### Bakgrund

Det finns många fördelar med att samverka med patienter och närstående, både för ett förbättrat vårdresultat för den enskilde patienten, men även för vårdutvecklingen inom cancerområdet i stort (se 2.b).

Patientlagen kom 2015 (2014:821). Den stärker och tydliggör patientens ställning, integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen stipulerar att patienter har rätt till förståelig information om sitt hälsotillstånd och de behandlingsalternativ som står till buds. Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Detta förutsätter goda färdigheter i kommunikation hos vårdens företrädare.

Vidare säger patientlagen att vården i så hög grad som möjligt ska planeras och utföras i samråd med patienten. Även de närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. vård

De närstående utgör ofta ett stort stöd för cancerpatienter och utsätts ofta för stora påfrestningar i sin roll. Det finns behov av ett stärkt stöd till närstående. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) är det särskilt viktigt att beakta behovet av information, råd och stöd till barn som närstående. I Sverige får årligen omkring 11 000 personer som är föräldrar till minderåriga barn ett cancerbesked.

### Var är vi?

Den information som förmedlas i Min vårdplan, Individuell patientöversikt samt av kontaktsjuksköterskan och annan vårdpersonal utgör viktiga delar för att tillgodose att patienter och närstående får kunskap anpassade efter sina behov och bidrar till en ökad delaktighet. Även patientrapporterade mått via enkäter bidrar till att öka patienternas medverkan i den egna vården. Mer information om dessa verktyg finns i kapitel 4.

Utöver de stödsatser som hälso- och sjukvården tillhandahåller patienter och närstående erbjuder patientföreningar och andra ideella grupper ytterligare stödverksamhet. Sedan 2019 stödjer RCC Mellansverige lokala patientsamverkansprojekt i de sju regionerna. Minst tre patientföreningar har kunnat gå samman och ansöka om finansiellt stöd för att gemensamt anordna aktiviteter för patienter och närstående i den egna regionen. Aktiviteterna har bl.a. inkluderat föreläsningar från vårdprofessionen, skapande verksamhet, promenadgrupper och annan fysisk aktivitet. Hittills har föreningar i Dalarna, Gävleborg (Ljuspunkten) och Örebro (Livsgnistan) ansökt om stöd och arrangerat aktiviteter.

Nära Cancer är ett webbstöd för barn och unga med en närstående som har eller haft cancer. Webbstödet, som har användare från hela Sverige, drivs av Onkologiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Örebro och har utvecklats med stöd av RCC Mellansverige. Nära Cancer har även utformat olika stödmaterial och verktyg för vårdpersonal som möter barn som närstående.

Sedan 2016 har RCC Mellansverige en arbetsgrupp för barn som närstående (RAG barn som närstående). Gruppen arbetar med att stimulera förbättringsarbete inom cancervården för barn som närstående. Gruppen har bl.a. arrangerat regiondagar inom ämnet för stöd till sjukvårdsregionens vårdpersonal.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att sjukvårdsregionens cancerpatienter är delaktiga i sin egen vård i den utsträckning de önskar samt att patienter och närstående erbjuds individanpassat stöd.

Mer om sjukvårdsregionens planerade aktiviteter kring kontaktsjuksköterskan, Min vårdplan, Individuell patientöversikt och patientrapporterade mått finns i [kapitel 4](#).

**Tabell 1. Stöd till patienter och närstående**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Genomföra projekt för lokal stödverksamhet i regi av lokala cancerföreningar	- <b>Patientföreningar</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Säkerställa att det finns skriftliga rutiner avseende barn som närstående som efterlevs i verksamheten (HSL 2017:30)	- <b>Regionerna</b>	2022
Utvärdera befintligt stöd för närstående (a), inklusive barn som närstående (b) samt vid behov arrangera utbildningsinsatser (c)	- <b>RCC:s sjuksköterskenätverk</b> (a) - <b>RAG barn som närstående</b> (b, c) - <b>RCC Mellansverige</b> med stöd av patient- och närståenderådet (c)	2022-24

## 2.b Patient- och närståendemedverkan i vårdens utveckling

### Bakgrund

Den nationella cancerstrategin framhåller vikten av att patientföreträdare deltar i cancervårdens förbättringsarbete för att säkerställa att cancervården utformas med patientens perspektiv. Patient- och närståendemedverkan har utvecklats positivt under flera år i sjukvårdsregionen och finns numera med i mycket av vårdutvecklingsarbetet inom cancerområdet.

Ett annat sätt att inkludera patienters och närståendes synpunkter i utvecklingen av hälso- och sjukvården är att använda enkäter som patienter och närstående besvarar kring sina upplevelser av vården, så kallade PREM-enkäter (PREM, patient reported experience measures).

### Var är vi?

RCC Mellansveriges patient- och närståenderåd (PNR) är ett självständigt råd, med uppdraget att bevaka patient- och närståendeperspektivet i cancervården och det arbete som bedrivs inom RCC. Sedan 2019 är PNRs ordförande adjungerad ledamot i RCC Mellansveriges styrgrupp. RCC



och PNR Mellansverige deltar i en nationell arbetsgrupp som årligen utvärderar patientsamverkansarbetet och initierar förbättringsarbeten.

Patient- och närstående råd finns nu även på lokal nivå i några av sjukvårdsregionens regioner. Alla sju regioner har patient- och närståendeföreträdare med i det lokala cancerrådet samt har även annan samverkan med patientföreningar inom cancerområdet.

Patient- och närståendeföreträdare finns även med i majoriteten av RCC Mellansveriges sjukvårdsregionala vårdprocessgrupper och andra arbetsgrupper samt i de nationella vårdprogram- och kvalitetsregistergrupper som RCC ansvarar för.

För att ha en fungerande patient- och närståendemedverkan är introduktion och ett tydligt uppdrag essentiellt. Eftersom cancer vården hela tiden utvecklas krävs kontinuerliga utbildningsinsatser. Under pandemin skedde en snabb övergång till digitala möten och flera patient- och närståendeföreträdare efterfrågade utbildning i användningen av digitala verktyg för att kunna medverka.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att patienters och närståendes erfarenheter tas till vara i cancer vårdens utveckling.

En god samverkan mellan vårdens företrädare och patientföreningar eller andra forum/nätverk med patienter och närstående ska eftersträvas. Sjukvårdsregionen ska skapa förutsättningar för att underlätta patient- och närståendemedverkan i cancer vården. Baserat på kontinuerliga utvärderingar och aktuella forskningsresultat inom området ska formerna för patient- och närståendemedverkan utvecklas. Svar från PREM-enkäter ska användas i utvecklingen av vården.

**Tabell 2. Patient- och närståendemedverkan i vårdens utveckling**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Stärka patient- och närståendeföreträdare, bl.a. genom att tillhandahålla introduktion och utbildningsinsatser	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-24
Utvärdera och utveckla formerna för patient- och närståendemedverkan	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-24

## KAPITEL 3

# Prevention och tidig diagnostik

Forskning tyder på att omkring 30 % av alla cancerfall förebyggs genom hälsosamma levnadsvanor samt att undvika vissa infektioner. Regeringen beslutade i maj 2018 att anta en långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården. Inriktningen framhåller att en av de viktigaste åtgärderna för att motverka prognosen om ett kraftigt ökat antal cancerfall och den negativa effekten dessa utgör på individen är att arbeta med att förebygga och tidigt upptäcka cancer.

WHO poängterar i en [rapport](#) från 2020 att primärt förebyggande av cancer innefattar ett brett spektrum av insatser såsom lagstiftning och politik för att minimera eller eliminera exponering för cancerframkallande ämnen, främjande av hälsosamt beteende, hälsovårdsprogram som vaccination och rådgivning för tobaksavvänjning. Dessa strategier kräver ett helhetsgrepp från regering och samhälle. I Sverige har Folkhälsomyndigheten en samordnade roll för det folkhälsopolitiska arbetet medan regioner och kommuner ansvarar för de välfärdstjänster som kan påverka folkhälsan. Förebyggande arbete är också viktigt ur ett jämlikhetsperspektiv då socioekonomiska skillnader kan ses både avseende insjuknande och dödlighet i cancer.

Regeringen betonar i sin långsiktiga inriktning för cancervården att det förebyggande arbetet inom RCC bör stärkas och att RCC bör delta i ett brett folkhälsopolitiskt arbete kring förbättrade levnadsvanor. Vidare bör RCC bidra med ett strategiskt och samordnat arbete genom att också samarbeta med andra aktörer, inklusive civilsamhället, för bästa möjliga resultat. RCC bör också främja goda levnadsvanor hos cancerpatienter under behandling och rehabilitering.

Förbättrade metoder för tidig upptäckt i primärvården och screeningprogram möjliggör upptäckt och behandling av sjukdomen i tidigt stadium, vilket ökar chansen till bot och minskar risken för komplikationer (delkapitel 3.c).

### 3.a Primär cancerprevention

#### Bakgrund

Primärprevention, förebyggande arbete mot cancer, omfattar alla de samlade insatser som görs på individ-, grupp- och samhällsnivå för att minska risken för uppkomsten av cancer. När det gäller hälsosamma levnadsvanor arbetar RCC utifrån den [Europeiska Kodexen Mot Cancer](#), framtagen av International Agency for Research on Cancer, WHO. Det är tydligt att preventiva insatser inte kan begränsas till ett individperspektiv, utan måste organiseras bredare och engagera flera aktörer och samhällsnivåer. Insatser kopplade till främjande av goda levnadsvanor som införs i dag påverkar cancerstatistiken först om 10–30 år.

Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE) visar i en [rapport](#) från 2020 att ungefär 28 % av all cancer i Sverige kan kopplas till påverkbara riskfaktorer. Rapporten är baserad på tidigare internationell forskning, bland annat från Storbritannien och USA, och visar att rökning är den största bidragande orsaken till cancer (11 %), följt av solvanor (7 %). Därefter kommer kostvanor, övervikt och fetma, infektioner och alkoholkonsumtion (2 % vardera) och fysisk inaktivitet (1 %).

Tobaksrökning orsakar 80-90 % av all lungcancer, men ökar risken även för andra cancerformer. Det nationella målet är att mindre än fem procent av befolkningen röker år 2025. Ohälsosamma matvanor, övervikt och fetma samt otillräcklig fysisk aktivitet är tätt sammankopplade och är en ökande orsak till cancerinsjuknande. Enligt WHO finns det mer än 60 sjukdomar, däribland flera cancerformer, som har samband med hög alkoholkonsumtion men även måttlighetsdrickare drabbas. I Sverige beräknar man att mellan 10–30 % av befolkningen är riskkonsumenter av alkohol. Överexponering av UV-strålning via solarier eller solexponering är den främsta påverkbara riskfaktorn för att minska risken att drabbas av hudcancer. Hudcancer är en av de vanligaste cancerformerna i Sverige, för såväl kvinnor som män, och den cancerform där insjuknandet ökar snabbast. Barn är extra känsliga för exponering för UV-strålning. RCC har tidigare drivit kampanjen Sunda solvanor i sjukvårdsregionen som sedan 2017 förvaltas av respektive region.

HPV-vaccination är en primärpreventiv insats som genomförs för att förebygga infektion av de humana papillomvirus (HPV) som ger en ökad risk för cancer i livmoderhalsen, vulva, anus, penis och svalget. Från och med hösten 2020 ingår både flickor och pojkar i vaccinationsprogrammet för HPV. Vaccin finns även mot hepatit B som ger en ökad risk för levercellscancer.

### Var är vi?

RCC Mellansveriges arbete med prevention utgår från [den nationella cancerpreventionsplanen](#) som RCC i Samverkan låtit ta fram. Den nationella cancerpreventionsplanen har sin utgångspunkt i Regeringens långsiktiga inriktning för cancer vården och RCC i samverkans strategidokument Vägen framåt.

För Sjukvårdsregion Mellansverige finns en arbetsgrupp för cancerprevention med deltagare från varje region som samverkar inom det cancerpreventiva området. Deltagarna har fått uppdraget från sin region att ansvara för det cancerpreventiva arbetet.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att minska insjuknandet i cancer genom att sjukvårdsregionens invånare anammar hälsosamma levnadsvanor i enlighet med Europeiska kodexen mot cancer.

Arbetet ska ske utifrån målen i den nationella cancerpreventionsplanen. För att lyckas krävs samverkan mellan de enheter som har i uppdrag att driva det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet. Det sker bland annat genom samarbete mellan RCC Mellansverige och olika regionala programområden som har intressen inom preventivt arbete, tex RPO Levnadsvanor, RPO Barn och unga m.fl.

**Tabell 3. Primär cancerprevention**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Öka kunskapen hos befolkning och vårdpersonal om betydelsen av hälsosamma levnadsvanor för minskat insjuknande i cancer	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-2024
Utveckla samarbetet med relevanta aktörer inom preventionsarbetet för att förstärka och effektivisera det cancerpreventiva arbetet	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-2024

## 3.b Förebyggande insatser bland individer med cancer

### Bakgrund

För vissa grupper är ohälsosamma levnadsvanor mer riskfyllda än för andra. I Socialstyrelsens [Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor](#) finns individer med cancer med som en av grupperna med särskild risk.

Förebyggande insatser bland individer med cancer omfattar bland annat åtgärder för att minska risken för nyinsjuknande i annan cancersjukdom hos de som behandlas eller har behandlats för cancer. Exempelvis riskerar cirka 10% av de patienter som behandlas framgångsrikt för en typisk rökassocierad cancer att avlida i en annan rökassocierad cancer om man inte lyckas sluta röka. Rökning kan även påverka behandlingen av den aktuella tumörsjukdomen på ett negativt sätt.

Behovet av förändrade levnadsvanor gäller även förbättrade kostvanor, att hålla en hälsosam vikt, ökad fysisk aktivitet samt minskat alkoholintag och överexponering av UV-strålning. Studier har visat att fysisk aktivitet kan minska behandlingskomplikationer och förbättra utfall av cancerbehandling och cancerrehabilitering. Fysisk aktivitet kan också minska risken för recidiv, bland annat vid bröstcancer. Om individer förbättrar sina levnadsvanor kan även den framtida risken för annan sjuklighet minska, till exempel risken att insjukna i annan cancer eller lung- hjärt- och kärlsjukdom.

Förebyggande insatser bland individer med cancer kan också omfatta åtgärder som syftar till tidig upptäckt av annan sjukdom eller åtgärder för att förhindra eller minska risken för komplikationer.

### Var är vi?

Flera av regionerna i Sjukvårdsregion Mellansverige har möjlighet att remittera cancerpatienter till enskild eller gruppbaserad insats t.ex. för tobaksavvänjning, kostrådgivning och fysisk aktivitet.

Kontaktsjuksköterskor finns för flertalet cancerdiagnoser och dessa har en viktig roll i det förebyggande arbetet bland cancerpatienter. Min vårdplan (kapitel 4.c.ii) innehåller information om levnadsvanor och det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering samt de diagnosspecifika vårdprogrammen ger rekommendationer om cancerpreventiva insatser. Andra viktiga nationella kunskapsstöd är NPO levnadsvanors nationella vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor – prevention och behandling samt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor.

Samarbete på nationell, sjukvårdsregional och regional nivå, bl.a. med andra programområden inom kunskapsstyrningsorganisationen, har påbörjats och kommer att utvecklas.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att minska negativa effekter av uppkommen cancersjukdom och öka livskvaliteten i samband med och efter cancerbehandling.

Arbetet ska ske utifrån nationella cancerpreventionsplanens mål: ”Patienter som kommer till hälso- och sjukvården får information om och erbjuds stöd för hälsosamma levnadsvanor”. En god och likvärdig tillgång till preventiva insatser för sjukvårdsregionens cancerpatienter ska eftersträvas. Alla cancerpatienter ska få samtal om levnadsvanor. All vårdpersonal ska kunna ge enkla råd angående hälsosamma val samt vid behov hänvisa patienten till andra vårdenheter som erbjuder ett mer omfattande stöd. Hälsofrämjande insatser bör följas upp kontinuerligt och

strukturerat genom användning av tex KVVÅ-koder, både inom specialistvården och primärvården.

**Tabell 4. Förebyggande insatser bland individer med cancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Stödja cancervården med kompetensutveckling kring samtal om levnadsvanor vid patientmöten	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-24
Sprida och öka kunskapen i cancervården om befintliga nationella kunskapsstöd inom prevention	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-24

### 3.c Sekundär cancerprevention; screening och tidig diagnostik

Sekundär cancerprevention innefattar åtgärder som möjliggör upptäckt och behandling av cancer i tidigt stadium vilket ökar chansen till bot. Primärvårdens roll för tidig diagnostik är viktig. Uppskattningsvis 70 % av alla som får en cancerdiagnos har haft sin första kontakt med primärvården.

Screening är en typ av sekundär prevention som innebär att en definierad del av befolkningen bjuds in till en riktad hälsoundersökning för att kunna diagnosticera och åtgärda icke symtomgivande förstadier till cancer eller cancer i tidigt stadium och på så vis uppnå minskad cancerdödlighet. Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att bedöma, införa och följa upp nationella screeningprogram. RCC i samverkan har kontinuerlig dialog med Socialstyrelsen kring screeningfrågor. Det finns i nuläget beslut om tre nationella screeningprogram avseende cancersjukdomar; för bröstcancer (3.c.i), livmoderhalscancer (3.c.ii) och tjock- och ändtarmscancer (3.c.iii). Screening för lungcancer är under utredning. Arbete kring tidig diagnostik av hud- och prostatacancer beskrivs i delkapitel 3.c.iv respektive 3.c.v.

För den del av befolkning som har risk för ärftlig cancer är genetisk utredning och följsamhet till kontrollprogram viktigt för att upptäcka cancer tidigt. Omkring 5-10 % av all cancer bedöms bero på ärftliga faktorer.

#### 3.c.i Tidig diagnostik i primärvård

##### Bakgrund

Cancersjukdomar har generellt bättre prognos ju tidigare de diagnosticeras och behandlas. Primärvården har en central funktion i sitt omfattande patientflöde att fånga de patienter som har symptom som möjligen skulle indikera cancersjukdom eller annan allvarlig sjukdom. Detta är en utmaning eftersom symptom som kan tyda på cancer oftast beror på andra tillstånd eller mindre allvarliga sjukdomar. Det är en svår balansgång för primärvården att utreda eller inte utreda väldigt vaga symptom och i efterhand kan patienter uppleva att det tagit för lång tid innan remiss utfärdats för vidare utredning. Vid mer tydliga alarmsymptom är uppgiften enklare och leder till snabbare utredning, men även här är förklaringen till symptomen vanligen något annat än cancer.

## Var är vi?

Uppskattningsvis 70 % av alla cancerutredningar startas i primärvården. Frågan om tidig diagnostik har blivit extra aktuell då det visat sig att corona-pandemin bidragit till att patienter söker senare i förloppet.

Sedan 2015 har RCC uppdrag att stötta regionernas arbete med standardiserade vårdförlopp (SVF) för kortare väntetider inom cancervården (se kapitel 4.c.i). RCC har tagit fram kortversioner av SVF för primärvården samt en sammanställning över alarmsymptom och mer ospecifika symptom och fynd som kan ge misstanke om cancerdiagnos.

2021 etablerades RCC i samverkan en nationell arbetsgrupp för tidig upptäckt av cancer. Gruppen har som uppdrag att bl.a. fokusera på primärvården och samverka med nationellt programområde för allmänmedicin inom kunskapsstyrningsorganisationen.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är att primärvården, genom god kännedom om alarmsymptom och användning av strukturerade metoder, bidrar till tidig upptäckt av cancersjukdom.

Flödena mellan primärvård och specialiserad vård ska vara sammanhållna, utan onödig väntetid och ovisshet för patienten. En god patientcentrerad konsultation kan tillsammans med väl inarbetade rutiner för handläggning av patienter med alarmsymptom minska risken för fördröjd diagnos och behandling. Detta arbetssätt bör stärkas i alla delar av primärvården.

**Tabell 5. Tidig diagnostik i primärvård**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Delta i nationellt arbete kring tidig upptäckt i primärvården samt sprida information och kunskap till primärvården och andra berörda aktörer i sjukvårdsregionen	- RCC Mellansvarige	2022-24
Verka för sammanhållna flöden mellan primärvård och specialiserad vård enligt rutinerna för SVF	- Regionerna	2022-24

## 3.c.i Screening för bröstcancer

### Bakgrund

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor i Sverige. Tidig diagnostik med mammografiscreening är en väl etablerad metod för att reducera bröstcancerdödlighet. Kvinnor med screeningupptäckt bröstcancer har en nästan halverad dödlighet i bröstcancer jämfört med kvinnor där bröstcancer upptäcks när den ger symptom, vanligast som en knöl. Det är således viktigt att screeningprogrammet fungerar med angivna intervall och att deltagandet är så högt som möjligt. Socialstyrelsen har angivit 11 indikatorer för uppföljning av screening för bröstcancer. Uppföljningen ska ske på såväl nationell som regional och lokal nivå.

## Var är vi?

Covid-19-pandemin har påverkat bröstcancerscreeningen negativt i flera regioner avseende intervall och deltagande. Samma sak ses vid nationell jämförelse. Brist på bröstradiologer gör att flera regioner inom sjukvårdsregionen tvingas förlita sig på hyrläkare, pensionerade bröstradiologer och externgranskning av mammografibilder. Kvaliteten är hotad då några regioner inte har kontinuerlig bröstradiologisk bemanning. Bristen på mammografisjuksköterskor hotar screeningintervallen som tidvis varit mycket längre än avsedda 18-24 månader i flera regioner. Bristen på bröstradiologer och mammografisjuksköterskor förlänger redan idag ledtiderna för utredningar av bröstcancer. Intentionen om fem bröstradiologiska utredningsdagar inklusive provtagning enligt standardiserade vårdförlopp (SVF) kan idag inte hållas för mer än ett fåtal patienter. Metodutvecklingen har på flera bröstradiologiska enheter stannat av på grund av tidsbrist. Möjlighet att självständigt utföra och tolka magnetkameraundersökningar av bröstet saknas på flera enheter i sjukvårdsregionen.

Hittills är Västmanland den enda regionen i sjukvårdsregionen som anslutit sig till nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening. Flertalet regioner har uttryckt intresse för anslutning. Nödvändiga kvalitetsparametrar är bland annat deltagandefrekvens, selektionsfrekvens, cancerdetektion i screening, antal intervallcancer samt ledtider och kartläggning av vilka diagnostiska metoder som används. Genom uppföljning av dessa kvalitetsmått kan följsamheten till Socialstyrelsens rekommendationer bedömas likvärdig som måluppfyllelsen för angivna indikatorer i det Nationella vårdprogrammet för bröstcancer, Standardiserade vårdförlopp samt för European Guidelines for Breast Cancer Screening and Diagnosis.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är tidig diagnostik av bröstcancer för att öka möjligheten till effektiv behandling och ökad överlevnad.

Målet för bröstdiagnostiken inom sjukvårdsregionen 2022-24 är att säkerställa en tillräcklig bemanning så att, a) mammografiscreeningen kan genomföras inom stipulerade intervall (18–24 månader), b) ett högt deltagande kan upprätthållas och c) utredningar av misstänkt bröstcancer kan utföras inom rekommenderade ledtider.

Med rätt bemanning och anslutning med automatisk rapportering till nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening ska sjukvårdsregionens mammografienheter kunna bedriva nödvändigt metodutvecklings- och kvalitetssäkringsarbete.

**Tabell 6. Screening för bröstcancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Alla regioner ska ansluta sig till det nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening	- Regionerna	2022-24
Kontinuerligt mäta och utvärdera kvalitetsparametrar inkl. ledtider	- Regionerna med stöd av RAG mammografi vid RCC Mellansverige	2022-24
Arbeta för att tillgodose behovet av personal på de bröstdiagnostiska enheterna i sjukvårdsregionerna	- Regionerna	2022-24

### 3.c.ii Screening för livmoderhalscancer

#### Bakgrund

De senaste årtiondena har 450–550 kvinnor nyinsjuknat och 150 kvinnor avlidit årligen i Sverige i livmoderhalscancer. Antalet nyinsjuknade fall har halverats sedan 1970-talet. Infektion med Humant Papillomvirus (HPV) av högrisk typ är den dominerande orsaken till livmoderhalscancer. HPV är en sexuellt överförd infektion som kan förvärfas i alla åldrar men är vanligast i åldrarna strax efter sexdebuten fram till 30-årsåldern.

Under 2017 infördes det nya vårdprogrammet för livmoderhalscancerprevention som innebär en omfattande förändring i livmoderhalscancerscreening med HPV-baserad provtagning istället för cytologi som primär analys för kvinnor 30 år och äldre. Med HPV-analys som primär analys kan fler fall upptäckas och dessutom i ett tidigare skede. Screeningen med primär cytologi kvarstår som tidigare för kvinnor yngre än 30 år. Enligt Socialstyrelsens hälsoekonomiska analys beräknas implementeringen av vårdprogrammet medföra 60 färre fall av livmoderhalscancer per år och att drygt 30 liv kan räddas årligen i Sverige. Otillräckligt deltagande i screening är den viktigaste förklaringen till livmoderhalscancer.

Under 2020 utredde Socialstyrelsen regionernas arbete med livmoderhalscreening. [Rapporten](#) visar att deltagandet i screening i landet är högt men att det finns ytterligare utvecklingsområden för att i högre grad kunna följa det nationella vårdprogrammet. Socialstyrelsens föreskrift som säger att regionerna ska erbjuda analys för HPV för kvinnor 30 år eller äldre började gälla 1 juli 2020.

#### Var är vi?

Det nationella vårdprogrammet från 2017 är delvis infört i alla regioner i Sverige. Vissa delar av programmet är fortfarande under införande och man har kommit olika långt i arbetet inom sjukvårdsregionen. Införandet av den nya screeningmetoden har gått långsammare än väntat på grund av problem med synkronisering av olika kallelse- och IT-system. En större revision av vårdprogrammet planeras att vara färdig under 2021.

Det nationella kvalitetsregistret för livmoderhalscancerprevention, som har en hög täckningsgrad, visar att omkring 80 % av svenska kvinnor deltar i screeningverksamheten enligt rådande rekommendationer. RCC Mellansveriges arbetsgrupp för livmoderhalscancerprevention arbetar för ett ökat deltagande i livmoderhalscancerscreening och HPV-vaccination i sjukvårdsregionen.

#### Vart ska vi?

Det övergripande målet är ett minskat insjuknande och tidig upptäckt av livmoderhalscancer.

Deltagarantalet i screeningprogrammet för livmoderhalscancer och i programmet för HPV-vaccination i sjukvårdsregionen behöver öka enligt intentionen i det nationella vårdprogrammet och det nationella kvalitetsregistret.



**Tabell 7. Screening för livmoderhalscancer**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Implementera alla delar och uppdateringar av det nationella vårdprogrammet för livmoderhalscancerprevention	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Stimulera till ökat deltagande i screeningprogrammet för livmoderhalscancer och HPV-vaccinationsprogrammet.	- <b>Regionerna</b> med med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

### 3.c.iii Screening för tjock- och ändtarmscancer

#### **Bakgrund**

Tarmcancer är en sjukdom där tidig upptäckt medför att nästan alla patienter kan botas. Patienter med sent upptäckta tumörer och avancerad sjukdom har däremot betydligt sämre prognos och riskerar att drabbas av för tidig död. Genom att införa en generell tarmcancerscreening i Sverige beräknar man att 300 liv per år kan sparas.

WHO och EU rekommenderar tarmcancerscreening och många länder har infört ett nationellt screeningprogram.

#### **Var är vi?**

En nationell arbetsgrupp (NAG) bildades 2019 med uppdrag att arbeta för införande av ett nationellt tarmcancerscreeningprogram. I uppdraget har bl.a. ett kvalitetsregister för koloskopier och gemensamt administrativt system (GAS) tagits fram. Kvalitetsregistret har varit i drift sedan våren 2020 och samtliga regioner i RCC Mellansverige har accepterat anslutning till GAS. Gemensamma kallelsemallar och deltagarinformation har tagits fram. Samtliga regioner i sjukvårdsregionen har fattat positivt beslut om införande av tarmcancerscreening och alla förutom en region är beredda att starta upp screeningverksamheten. På grund av juridiska hinder och corona-pandemin har starten, som var planerad till våren 2020, blivit försenad. I nuläget föreligger en köbildning där begränsningen av region Stockholms kapacitet att ansluta ytterligare regioner skapar fördröjning. Region Dalarna startade pilotverksamhet i mars 2021 som första region efter sjukvårdsregion Stockholm-Gotland.

NAG arbetar för tillfället med framtagandet av ett nationellt vårdprogram för screening för tjock- och ändtarmscancer.

På uppdrag från RCC i samverkan och Svensk Gastroenterologisk Förening bildades en grupp under 2019 med uppdrag att starta upp ett nationellt utbildningsprogram för koloskopister. Svensk Endoskopiskola (SES), som programmet heter, är utformad efter det engelska utbildningssystemet som förebild och påbörjade utbildningar sen höst 2019 och tidig vår 2020. På grund av pandemin pausades verksamheten, men planeras att återupptas hösten 2021.

#### **Vart ska vi?**

Det övergripande målet är minskat insjuknande och tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer.

Under 2021 och framåt kommer regionerna i sjukvårdsregionen att successivt starta upp screeningverksamhet. Det flesta regioner har en införandeplan på 5 år från start till fullt utbyggd screening. Resultat ska rapporteras och följas upp via kvalitetsregistret.

**Tabell 8. Screening för tjock- och ändtarmscancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Införa tarmcancerscreening i sjukvårdsregionen enligt kommande vårdprogram	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Öka användningen av kvalitetsregistret för koloskopier och tarmcancerscreening	- <b>Regionerna</b>	2022-24
Utbildning av koloskopister	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

### 3.c.iv Tidig diagnostik av hudcancer

#### Bakgrund

All hudcancer ökar i Sverige, även malignt melanom som är en av de dödligaste formerna. Melanom som upptäcks tidigt kan oftast enkelt botas med en mindre lokal operation i de flesta fall. Vid tjockare melanom finns ofta spridning redan vid diagnosen, vilket markant försämrar överlevnaden. Den viktigaste orsaken till melanom och annan hudcancer är UV-ljus. Den största riskfaktorn är genetisk disposition.

#### Var är vi?

Tidig diagnos av melanom och nya adjuvanta behandlingar kan förklara varför dödligheten inte ökat trots den ökade incidensen.

En nationell rapport om tidig upptäckt av hudcancer fastslog 2018 att teledermatoskopi är den mest effektiva metoden för tidig upptäckt av hudcancer och regeringen gav 2019 RCC i uppdrag att verka för införandet av arbetssättet. Teledermatoskopi har hittills breddinförts i fem av sjukvårdsregionens regioner och beslut om införande har fattats i övriga två regioner, Region Dalarna och Region Uppsala. Gävleborg införde teledermatoskopi 2014. Efter ett år påvisades där en 55 % ökning av diagnosticerade melanom, efter tre år var ökningen 137 %, samtidigt halverades antalet hudprover till patologen.

I de två regioner som ännu inte breddinfört arbetssättet behövs lösning av tekniska utmaningar, bland annat kring journalsystem för hantering av remisser och bilder samt införskaffande av ny teknisk utrustning. Dessutom behövs tydliga rutiner för gemensamt arbetssätt på regionnivå. Det finns även ett stort behov av utbildning av primärvårdsläkare och specialistläkare på hudklinikerna i hela sjukvårdsregionen för att teledermatoskopiverksamheten ska fungera ändamålsenligt. Sedan 2021 finns en webbutbildning för primärvården, framtagen i regi av RCC i samverkan. Nationell utbildning av hudläkare inom dermatoskopi finns i begränsad omfattning framför allt för ST-läkare, varför hudspecialister i princip är hänvisade till internationellt baserad utbildning. RCC i samverkan planerar nu att ta fram en nationell utbildning inom teledermatoskopi för hudspecialister.

Screening av patienter med familjärt melanom, inklusive närmre biologiska släktingar, utförs för patienter i hela sjukvårdsregionen.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är minskat insjuknande och tidig upptäckt av hudcancer.

Implementeringen och kvalitetssäkring av teledermatoskopi i hela sjukvårdsregionen bör därför prioriteras högt. För att möjliggöra breddinförande krävs utbildningsinsatser för berörd vårdpersonal, både inom primär- och specialistvården, samt teknisk lösning och utrustning.

**Tabell 9. Tidig diagnostik av hudcancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Implementering av teledermatoskopi	- Regionerna	2022

### 3.c.v Tidig diagnostik av prostatacancer/ Organiserad prostatacancer testning

**Egen ärendehantering. Delkapitel formuleras efter SVN:s beslut 3 juni.**

#### Bakgrund

#### Var är vi?

#### Vart ska vi?

**Tabell 10. Tidig diagnostik av prostatacancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram

### 3.c.vi Ärftlig cancer

#### Bakgrund

Omkring 5-10 % av all cancer bedöms ha en ärftlig orsak. Den ökade kunskapen om olika cancerformers genetiska orsaker har lett till en kraftigt ökad efterfrågan av onkogenetiska utredningar.

Syftet med onkogenetisk mottagning är att bedöma sannolikheten för ärftlig cancer hos en individ/familj utifrån släkthistoria och därefter gå vidare med eventuell genetisk analys. Patienten och familjen ges vägledning och remitterande informeras. Förslag ges på eventuella uppföljande åtgärder i form av kontrollprogram eller förebyggande operationer (riskreducerande kirurgi).

Under senare år har nya målsökande läkemedel utvecklats som riktar sig mot patienter som har specifika ärftliga genetiska förändringar t.ex. i BRCA-generna. Detta har lett till att ett förändrat arbetssätt måste introduceras vad gäller de onkogenetiska utredningarna. Den genetiska utredningen måste i vissa fall ske direkt vid cancerdiagnos och det genetiska svaret måste inkomma före behandlingsbeslut eftersom svaret kan vara behandlingsstyrande. Detta är en organisatorisk utmaning med implementering av snabbspår där andra yrkesgrupper såsom onkologer och kirurger involveras i den initiala genetiska utredningen.

## Var är vi?

I Sverige finns onkogenetiska mottagningar vid universitetssjukhusen, men i Sjukvårdsregion Mellansverige finns i nuläget enbart onkogenetisk mottagning på Klinisk genetik, Akademiska sjukhuset, Uppsala. De senaste årens kraftigt ökade efterfrågan på genetiska utredningar, en fördubbling sedan 2014, från sjukvårdsregionens sju regioner innebär en utmaning.

Klinisk genetik vid Akademiska sjukhuset har under årens lopp utvecklat ett samarbete med flera större kliniker inom sjukvårdsregionen och deltagit på regiondagar samt hållit föreläsningar. Man har bl.a. ett nära samarbete med bröstcancergruppen och uppföljningsmottagningen för ärftlig bröstcancer på Akademiska sjukhuset.

Sjukvårdsregionen har representanter i den nationella arbetsgruppen för ärftlig cancer som sedan 2019 har sitt uppdrag från RCC i samverkan. Gruppens uppdrag innefattar att säkerställa att relevanta aspekter av ärftlighet inkluderas i respektive vårdprogram och verka för att ärftliga utredningar av cancersjukdom utreds och handläggs på ett likartat sätt i Sverige. Dessutom fungerar gruppen som styrgrupp för det nationella kvalitetsregistret för ärftlig cancer (NOGA).

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är en god och jämlik vård vad gäller onkogenetisk utredning och primär/sekundär prevention vid ärftlig cancer.

Sjukvårdsregionen ska verka för ett multidisciplinärt omhändertagande och sammanhållen vårdprocess för familjer med ärftlig cancer, där effektivitet och resultat av kontrollprogram och andra åtgärder ska kunna följas i kvalitetsregistret NOGA.

För att bemöta utvecklingen och den ökade efterfrågan på onkogenetisk kompetens krävs att enklare onkogenetisk mottagning, för de vanligaste ärftligaste cancerformerna, kan tillhandahållas av regionerna. För att detta ska kunna genomföras krävs, förutom utbildningsinsatser, en sjukvårdsregional samverkan, via en arbetsgrupp (RAG), och uppbyggnad av ny struktur i regionerna.

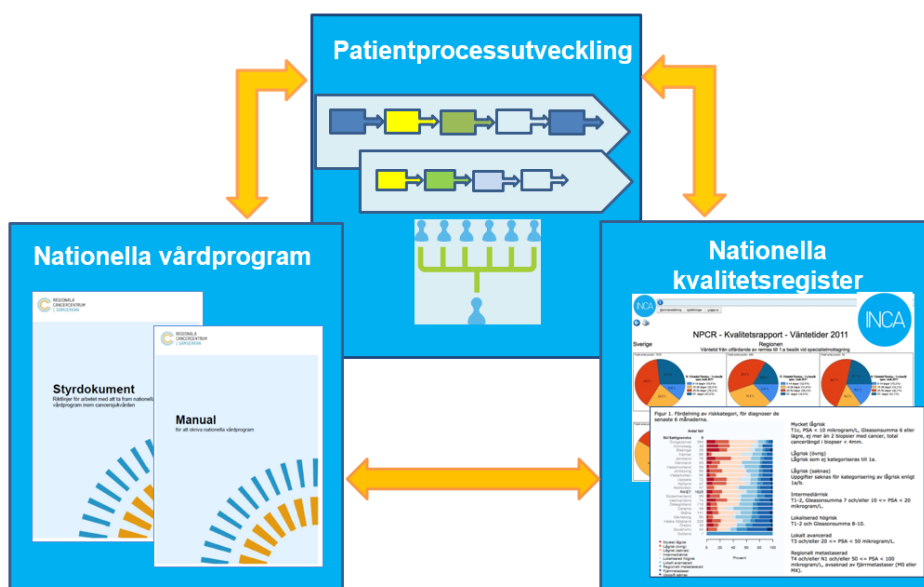
**Tabell 11. Ärftlig cancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Formera RAG ärftlig cancer med uppdrag att: -ta fram förslag på struktur för onkogenetiska mottagningar i regionerna -definiera utbildningsbehov	- <b>RCC Mellansverige</b> med stöd av regionerna	2022-23
I nationell samverkan utarbeta utbildningspaket för basal genetisk kunskap och vägledning	- <b>Klinisk genetik</b> med stöd av RAG ärftlig cancer och RCC Mellansverige	2022-23
Etablera basala onkogenetiska mottagningar för de vanligaste ärftliga cancerformerna i regionerna	- <b>Regionerna</b> med stöd av RAG ärftlig cancer	2023-24
Verka för implementering av nationella kvalitetsregistret för ärftlig cancer (NOGA)	- <b>Regionerna</b> med stöd av RAG ärftlig cancer	2022-24

## KAPITEL 4

# Kunskapsstyrning inom RCC

RCC ska tillsammans med regionerna verka för en mer jämlik och kunskapsstyrd cancervård. En viktig del i det arbetet är att utveckla nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister för att möjliggöra förbättrade vårdprocesser. I bilden nedan visas de tre huvudområdena inom kunskapsstyrning vid RCC och hur de samverkar med varandra.



Figur 3. Loopen inom kunskapsstyrning vid RCC. De nationella vårdprogrammen beskriver vad som ska göras i utredning, behandling och uppföljning. I vårdprocessgrupperna beslutas hur man i sjukvårdsregionen ska arbeta enligt de nationella vårdprogrammen. Uppföljning och utvärdering av cancervården görs via de nationella kvalitetsregistren. Data från kvalitetsregister används sedan när vårdprogram tas fram och revideras samt när förbättringsarbeten initieras i vårdprocessgrupperna (VPG).

## 4.a Register

### Bakgrund

RCC Mellansverige ansvarar för kontroll, registrering, efterforskning och sammanställning av lagstadgade canceranmälningar från sjukvårdsregionen till det regionala cancerregistret. Informationen används för sammanställningar av sjukvårdsregional och nationell cancerstatistik vid RCC och Socialstyrelsen och i registerbaserade studier.

I RCC:s uppdrag ingår att arbeta för att kvalitetsregister används för patientfokuserad verksamhetsutveckling i cancervården. Det innebär att RCC ska verka för att samtliga berörda enheter rapporterar till de nationella kvalitetsregistren för cancer och ansvara för återkoppling, bl.a. öppna jämförelser mellan regioner och/eller mellan behandlande sjukhus. RCC Mellansverige ger sjukvårdsregionalt stöd till ett trettiotal kvalitetsregister för cancer och har nationellt ansvar för kvalitetsregister för prostatacancer, lungcancer, peniscancer, kronisk

myeloisk leukemi och myelodysplastiskt syndrom. Både cancerregistret och kvalitetsregistren ligger på den nationella IT-plattformen INCA (informationsnätverk för cancervården).

### Var är vi?

Till regionala cancerregistret inkom 2019 mer än 20 000 canceranmälningar (inklusive anmälningspliktiga icke-invasiva tumörer), vilket är en fördubbling av antalet anmälda cancerfall jämfört med 1997. Till de nationella kvalitetsregistren rapporterades 2019 mer än 11 000 sjukvårdsregionala cancerfall. Informationen i flertalet kvalitetsregister baseras på flera blanketter (anmälan, behandling, uppföljning). Majoriteten av kvalitetsregistren uppnår med viss fördröjning en mycket hög täckningsgrad, mer än 95 % (jämförelse med cancerregistret).

Pågående datakvalitetsprojekt visar samtidigt på en underrapportering på grund av uteblivna canceranmälningar. Detta gäller i synnerhet cancerformer med dålig prognos hos äldre. Att canceranmälningar görs i tid och är av hög kvalitet är av största vikt för rättvisande statistik och för kontroll av täckningsgraden i kvalitetsregister. Canceranmälan kan ske både via nationella kvalitetsregister eller direkt till det regionala cancerregistret. Från 2021 levererar sex av regionens sju patologilaboratorier canceranmälan elektroniskt (patologisk-anatomisk-diagnos, PAD) vilket innebär en förenklad ärendehantering av högre kvalitet. Senast 2022 kommer samtliga patologilaboratorier att rapportera elektroniskt.

Arbetsgruppen för kvalitetsregister på INCA (AKI) består av medlemmar från landets sex RCC. AKI står för nationell samordning av drift, utveckling och support av INCA-plattformen. Det nationella samarbetet rör bl.a. utveckling av plattformens funktionalitet. Detta innefattar t.ex. konstruktion av diagnosspecifika startsidor, screeningregister, läkemedelsregister, randomiseringsmöjligheter, lösningar för patientrapporterade mått, gemensamma datamängder, kommunikation med andra system, online-åtkomst i realtid till inrapporterade data, publik redovisning av utvalda generella och diagnosspecifika kvalitetsindikatorer, lösningar för att följa väntetider inom satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF, 4.c.i) och utveckling av Individuell patientöversikt (IPÖ, 4.c.v).

Vidare deltar representanter för RCC Mellansverige i nationella stödteamet för cancerregistret, ett samarbete mellan RCC-organisationen och Socialstyrelsen för att utveckla datakvaliteten i nationella cancerregistret. Ytterligare en grupp, RCC:s nationella registeradministratörsgrupp, samverkar kring kvalitetsregisterfrågor, kompetensöverföring och utveckling av arbetssätt.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att det regionala cancerregistret och de nationella kvalitetsregistren för cancer har hög täckningsgrad och håller god kvalitet samt att registerdata används regelmässigt för uppföljning, vårdutveckling och forskning.

Inrapportering i tid av korrekta registerdata är avgörande för att kunna följa upp målen i den nationella cancerstrategin. I syfte att förbättra inrapporteringen ska RCC ge kontinuerlig återkoppling om inrapporteringsläge till kliniker, lokala cancerråd, RCC styrgrupp och diagnosspecifika vårdprocessgrupper i regionen. RCC ska fortsätta ordna utbildningsdagar för inrapportörer och arbeta för förenkling av inrapporteringen på INCA-plattformen.

RCC ska stödja utnyttjandet av registerdata för uppföljning, kvalitetsutveckling och forskning. I dialog med diagnosspecifika vårdprocessgrupper ska RCC:s stödteam ta fram underlag för avstämning mot vårdprogram och lokalt förbättringsarbete, bl.a. avseende de ledtidsdata som

finns tillgängliga i kvalitetsregistren. RCC ska ge stöd till användning av lösningar för inhämtande av patientrapporterade mått (PROM – patient reported outcome measures) som finns på INCA-plattformen. Vidare ska RCC genom rådgivning och metodstöd främja utnyttjande av kvalitetsregisterdata i forskningssyfte samt erbjuda stöd till studenter vars forskningsprojekt utgår från registerdata.

**Tabell 12. Register**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Genomföra kompetenshöjande aktiviteter i regionerna i syfte att utbilda och höja kvaliteten i registerarbetet	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-24
Förbättra och bevaka datakvalitet i fyra dimensioner: a) inrapporteringshastighet, b) täckningsgrad, c) jämförbarhet och d) validitet	- Regionerna (a, b) - RCC Mellansverige (a-d) - VPG (a, b) - Nationella registerstyrgrupper (c, d)	2022-24
I samarbete med övriga RCC utveckla nya registerlösningar på INCA-plattformen, bl.a. avseende utdata-presentation	- RCC Mellansverige	2022-24

## 4.b Vårdprogram

### Bakgrund

Nationella vårdprogram ska bidra till en jämlik och god vård till alla cancerpatienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status. Vårdprogrammen bygger på bästa tillgängliga kunskap och ger rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning. Utvecklingen går mot enhetliga nationella vårdprogram, men för vissa diagnoser finns sjukvårdsregionala tillämpningar. För att bevara aktualiteten ses innehåll och skrivningar över årligen och revideras vid behov. Arbetet leds av kliniker med specialistkunskap med administrativt stöd från RCC. Vid större revisioner går förslag på ändringar ut på remiss till berörda verksamheter och huvudmän via sjukvårdsregionalt RCC.

Uppföljning av vårdgivares följsamhet till diagnosspecifika vårdprogram baseras på analys av olika indikatorer i kvalitetsregistren. Således innehåller vårdprogrammen information om vad som ska göras, medan kvalitetsregistren ger svar på frågan om det blivit utfört.

### Var är vi?

I mars 2021 fanns 51 nationella vårdprogram på cancerområdet. Information om dessa samt vårdprogram under utarbetande eller under revision finns på [RCC:s webbplats](#). Ansvar för att ta fram och uppdatera vårdprogrammen har fördelats på landets RCC. RCC Mellansverige har nationellt ansvar för vårdprogrammen för prostatacancer, lungcancer, peniscancer, kronisk myeloid leukemi (KML) och myelodysplastiskt syndrom (MDS).

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är att de nationella vårdprogrammen förankras och införs på ett säkert och jämlikt sätt i sjukvårdsregionen.

RCC Mellansverige ska tillsammans med VPG, RCC:s styrgrupp och lokala cancerråd hantera remissversioner av reviderade vårdprogram och sprida information om fastställda vårdprogram i enlighet med fastställd rutin. I RCC:s uppdrag ingår att stötta de nationella vårdprogramgrupperna att identifiera relevanta kvalitetsindikatorer i vårdprogrammen samt att ständigt förbättra olika utdatalösningar för att följa upp dessa. Utvärdering av följsamhet till vårdprogrammen sker exempelvis vid dialogmöten och i vårdprocessgruppernas årsrapporter.

**Tabell 13. Vårdprogram**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Implementera de nationella vårdprogrammen	- Regionerna med stöd av VPG och RCC Mellansverige	2022-24
Revidera sjukvårdsregional rutin för framtagande och spridning av nationella vårdprogram	- RCC Mellansverige med stöd av regionerna	2022
Säkerställa att de vårdprogram som RCC Mellansverige har nationellt ansvar för kan utvärderas avseende följsamhet genom relevanta kvalitetsindikatorer	- RCC Mellansverige	2022-24
Utvärdera följsamhet till de nationella vårdprogrammen	- Regionerna - VPG - RCC Mellansverige	2022-24

## 4.c Vårdprocesser

### Bakgrund

RCC Mellansveriges sjukvårdsregionala vårdprocessgrupper (VPG) är en sedan länge etablerad funktion. Det finns för närvarande arton diagnosspecifika vårdprocessgrupper. Dessutom finns fyra diagnosövergripande sjukvårdsregionala grupperingar som arbetar med prevention, kontaktsjuksköterskor, cancerrehabilitering och palliativ vård.

Det övergripande syftet för vårdprocessgruppens arbete är att leda och samordna arbetet med att utveckla, effektivisera och förbättra vårdprocessen i sjukvårdsregionen ur ett patientperspektiv. Det är därför viktigt att kompetenser från hela vårdkedjan och från alla sju regioner samt att patient- eller närstående-företrädare finns representerade i gruppen. Ordföranden för gruppen benämns processledare.

VPG är mottagare av de nationella vårdprogrammen och ska vid behov anpassa dessa efter sjukvårdsregionala förutsättningar avseende kompetenser, materiella resurser och organisatoriska strukturer samt främja implementering av dessa i de sju regionernas linjeorganisation. Till flera av grupperna finns diagnosspecifika sjuksköterskenätverk och andra professionsnätverk knutna med uppdrag att bl.a. delta i utvecklingsarbete för att stärka omhändertagandet runt patienten.



Utöver dessa grupper har RCC Mellansverige även tre sjukvårdsregionala arbetsgrupper inom screening. Arbetsgruppen för bröstradiologi har uppdrag att arbeta för ett utökat deltagande i mammografiscreening, arbetsgruppen för livmoderhalscancerprevention arbetar för ett ökat deltagande i livmoderhalscancerscreening och HPV-vaccinationsprogrammet samt arbetsgruppen för tjock- och ändtarmscancerscreening med uppdrag att stötta införandet av screening för tjock- och ändtarmscancer.

### Var är vi?

Processledaren, tillsammans med vårdprocesskoordinatoren och gruppens medlemmar, driver sjukvårdsregionalt utvecklingsarbete i vårdprocesserna. Gruppens medlemmar har i uppdrag att ta förbättringsförslagen vidare till den egna regionen och inkludera dessa i de lokala vårdprocesserna. Arbetssättet genererar en hög förankring i professionen och VPG:s arbete skapar goda förutsättningar för jämlik vård och att regionerna arbetar på ett likartat sätt. Nackdelen kan möjligen vara att det tar längre tid att genomföra förändring i en sjukvårdsregion med sju regioner. En utmaning i vårdprocessarbetet är den pressade kliniska vardagen för VPG:s medlemmar, vilket innebär att tiden som kan läggas på utvecklingsarbete är begränsad.

Utveckling av vårdprocessen sker på ett alltmer strukturerat sätt, bl.a. genom att vårdprocessgrupperna återkommande analyserar data från kvalitetsregister och andra system för uppföljning och utifrån analysen identifierar och genomför förbättringsarbeten.

Under de senaste åren har VPG delvis fokuserat på förbättrade sjukvårdsregionala multidisciplinära konferenser (MDK:er), bl.a. genom att utveckla arbetsformer och innehåll.

PET-CT är en verksamhet där sjukvårdsregional samordning behövs. I flera nationella vårdprogram har PET-CT blivit en rekommenderad del av utredningen och uppföljning. Det ökade behovet har lett till väntetider som förhindrar handläggning enligt rekommendationer i de SVF och vårdprogram.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att utveckla vårdprocesserna ur ett patientperspektiv för att uppnå god och jämlik vård.

Den lokala och den sjukvårdsregionala vårdprocessen ska innefatta hela vårdkedjan, från diagnostik till palliativ vård, i enlighet med de nationella vårdprogrammen och standardiserade vårdförloppen (SVF). Vårdkedjan ska vara sammanhållen med aktiva överlämningar mellan olika kliniker och mellan primär- och specialistvård.

Produktionsplanering av PET-CT-undersökningar i sjukvårdsregionen ska genomföras i samråd med bildiagnostiska verksamheter med målsättning att säkerställa tillgänglighet.

**Tabell 14. Vårdprocesser**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Strukturera vårdprocessen lokalt och sjukvårdsregionalt i enlighet med SVF och nationella vårdprogram samt inkludera prevention, rehabilitering och palliativ vård i respektive process	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna</b>	2022–24

Använda kvalitetsregister- och SVF-data för förbättringsarbete	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna</b>	2022–24
Utvärdera och utveckla arbetsformer, innehåll och teknik kopplat till MDK-verksamheten	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna</b>	2022–24
Ta fram och implementera produktionsplan för PET-CT för cancervården i sjukvårdsregionen	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>VPG</b> - <b>RPO Medicinsk diagnostik/ Verksamhetschefsgrupp radiologi</b> - <b>Regionerna</b>	2022-23

#### 4.c.i. Standardiserade vårdförlopp

##### Bakgrund

Regeringen och SKR träffade 2015 den första överenskommelsen i en fyraårig satsning med målet att förbättra tillgängligheten inom cancervården genom införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF). SVF beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom en viss cancerdiagnos samt vilka tidsgränser som ska eftersträvas från välgrundad misstanke till start av första behandling. Utöver kortare väntetider ska vårdförloppen leda till mer sammanhållna och likvärdiga vårdprocesser med förbättrad information och ökad delaktighet för patienterna.

Ekonomiska medel för att stötta införandet av SVF har utgått från Socialdepartementet enligt ursprungsplan för åren 2015–2018, därefter har satsningen förlängts årsvis under 2019, 2020 och 2021.

##### Var är vi?

RCC Mellansverige har sedan satsningen startade avsatt personell resurs för att samordna införandet av SVF i sjukvårdsregionen. Exempelvis har sjukvårdsregionala möten för regionernas SVF-ansvariga anordnats med information och erfarenhetsutbyte ett par gånger per år. Stödet har fortsatt även efter att införandeprojektet överförts i förvaltning och RCC Mellansveriges representanter har varit en viktig länk mellan den nationella/sjukvårdsregionala och lokala nivån.

Under 2018 genomfördes en riktad insats avseende kvalitetssäkring av SVF-registrering. Det arbetet har fortsatt och fördjupats under 2019 och 2020.

De initiala målen för SVF-satsningen innebar att år 2020 skulle 70 procent av alla nya cancerfall inom aktuella diagnoser utredas inom respektive SVF (inklusionsmålet) och av dessa skulle 80 procent starta behandling inom utsatta tidsgränser (ledtidsmålet).

Under 2019 nådde alla regioner utom Sörmland inklusionsmålet totalt. Det finns dock en stor variation mellan de olika diagnoserna, där ingen region når inklusionsmålet för samtliga diagnoser. Data visar en nedgång i inklusionsmålet för flertalet av regionerna under 2020, Sörmland och Västmanland når inte upp till det sammanslagna målvärdet.

Ledtidsmålet är en större utmaning för regionerna, där ingen region uppnått målvärdet sedan införande av SVF. Alla regioner har dock förbättrat måluppfyllelsen under 2020 jämfört med

föregående år. Detta tros ha två orsaker, dels har regionerna prioriterat cancersjukvården under pandemin, dels antas färre patienter ha sökt vård under motsvarande tid.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet med det fortsatta SVF-arbetet är att alla regioner ska nå de uppsatta målnivåerna för inklusion och ledtider.

Regionerna behöver fortsatt utveckla de införda vårdförloppen och säkerställa att dessa är tydligt integrerade i ordinarie verksamhet. Vårdprocesserna behöver följas upp löpande för att identifiera flaskhalsar i respektive SVF. Överföringar av patienter, dels mellan kliniker och vårdnivåer inom en region, dels mellan regioner behöver utvecklas vidare. För att få överföringar att fungera optimalt krävs ett nära samarbete mellan berörda enheter där tydliga rutiner fastställs och implementeras.

En annan viktig del är kvalitetssäkring av registrerings- och rapporteringsprocessen samt regelbunden analys av data för att över tid kunna följa effekter av SVF-införandet. RCC Mellansverige kommer att fortsätta stödja de lokala SVF-samordnarna samt vara behjälpliga med datauttag och rapporter. RCC Mellansverige kommer även fortsatt delta aktivt i det nationella arbetet som pågår för att förbättra datavaliditeten inom SVF.

**Tabell 15. Standardiserade vårdförlopp**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Kvalitetssäkring av SVF-registrering och rapportering till nationell databas	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Genom regelbunden analys av SVF-data identifiera hinder och ta fram åtgärder för en förbättrad vårdprocess avseende: - Inklusion i förloppen - ledtider inom förloppen - patientsäkra övergångar mellan vårdgivare inom och mellan regioner - tydliga kontaktvägar mellan vårdgivare, samt mellan patient och vårdgivare inom och mellan olika regioner	- <b>VPG</b> - <b>Lokal diagnosspecifik vårdprocessorganisation</b> - <b>SVF-samordnare i regionerna</b> - <b>SVF-samordnare vid RCC Mellansverige</b>	2022-24
Delta i nationellt utvecklingsarbete avseende övergångar mellan regioner	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

## 4.c.ii Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan

### Bakgrund

Sedan 2010 finns en lagstadgad rätt till fast vårdkontakt (HSL 2017:30). Syftet med fast vårdkontakt är att förbättra informationen och kommunikationen mellan patienten och vårdenheten, att skapa tillgänglighet, kontinuitet, samordning och trygghet samt att stärka patientens möjligheter till delaktighet i vården. Inom cancervården är det kontaktsjuksköterskan som bör vara ansvarig för kontaktfunktionen gentemot patienten och de närstående.

En viktig uppgift för kontaktsjuksköterskan är att tillsammans med patienten upprätta Min vårdplan (MVP). MVP är ett verktyg för patienten med individanpassad information, bl.a. om den aktuella diagnosen, kontaktuppgifter till involverad vårdpersonal, råd för egenvård samt tider för undersökningar och behandlingar. Min vårdplan (MVP) har funnits sedan 2012 i pappersversion. Sedan 2016 har arbetet med en elektronisk Min vårdplan via 1177 vårdguiden pågått. I utvecklingsarbetet har det lagts stor vikt vid funktionalitet och enhetlig utformning.

Sedan ett par år stöttar SKR regionerna med utveckling och införande av så kallade patientkontrakt i hälso- och sjukvården. Syftet är att patientkontrakt ska främja delaktighet, tillgänglighet, samordning och samverkan mellan patient och vårdgivare. Patientkontrakt är inte ett juridiskt bindande kontrakt, utan snarare en överenskommelse som vården och patienten upprättar tillsammans. Patientkontraktet, som består av olika delar, motsvaras i cancervården till stor del av MVP och kontaktsjuksköterskan.

### Var är vi?

Arbetet med rekrytering och utbildning av kontaktsjuksköterskor i sjukvårdsregionen fortsätter men det finns fortfarande brist på kontaktsjuksköterskor, särskilt utbildade kontaktsjuksköterskor. Arbetsituationen för kontaktsjuksköterskorna är starkt påverkad av den rådande sjuksköterskebristen i sjukvårdsregionen och Sverige i övrigt. Idag finns en nationell beskrivning för kontaktsjuksköterskans uppdrag, men flertalet får inte den tid som krävs för att sköta arbetet i enlighet med uppdragsbeskrivningen. Detta har visats i en [studie](#) som genomförts i sjukvårdsregionen. Det medför att patienter och närstående inte får det stöd som de har rätt till.

2020 påbörjades arbetet med att ta fram nationella texter till Min vårdplan för att säkerställa att patienter erhåller enhetlig information om sjukdom och behandling. Den nationella informationen kompletteras med lokal information som gäller för den egna regionen eller sjukhuset. De två första nationella vårdplanerna blev fastställda i slutet på 2020 och vårdplaner för ytterligare sju diagnoser uppskattas färdigställas under 2021. Den sjukvårdsregionala implementeringen sker med stöd av RCC i nära samverkan med de sju regionerna. Under 2020 och 2021 har fokus legat på informations- och utbildningsinsatser i regionerna samt att ta fram rutiner för införandet. Covid-pandemin har bidragit till förseningar i arbetet.

RCC Mellansverige ansvarar för att ta fram och förvalta MVP-texter för prostata-, penis- och lungcancer samt MDS, och KML.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att förbättra information och kommunikation mellan patient och vårdenhet, att skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet samt att stärka patientens möjlighet till delaktighet i den egna vården.

Alla patienter i cancervården ska erbjudas en kontaktsjuksköterska och Min vårdplan.

Regionerna ska arbeta för rekrytering och utbildning av fler kontaktsjuksköterskor samt se över, renodla och avgränsa kontaktsjuksköterskornas arbete i enlighet med den nationella uppdragsbeskrivningen. Varje kontaktsjuksköterska ska ha en skriftlig uppdragsbeskrivning som utgår från den nationella beskrivningen.

Implementeringen av MVP via 1177 vårdguiden i sjukvårdsregionen ska ske stegvis, allteftersom nationella versioner av Min vårdplan färdigställs.

### Tabell 16. Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Kontaktsjuksköterskerollen/funktionen ska kvalitetssäkras genom att: - tillgodose utbildning - ge förutsättningar för att uppdraget kan göras enligt nationell uppdragsbeskrivning	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige och RAG för kontaktsjuksköterskor	2022-24
Implementera MVP via 1177 vårdguiden för alla cancerdiagnoser enligt nationell förvaltningsplan	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022–24

#### 4.c.iii Rehabilitering

##### Bakgrund

I framtiden förväntas fler insjukna i och leva med cancer som kronisk sjukdom. Fler kommer att leva med sena biverkningar och hälsoproblem efter genomgången cancerbehandling, vilket kommer medföra ett ökat behov av cancerrehabilitering, inklusive psykosocialt stöd. Rehabiliteringsinsatserna syftar till att lindra symtom och besvär som cancersjukdomen och dess behandling förorsakat samt ge patienter och närstående förutsättningar att leva så bra som möjligt under hela vårdprocessen.

Behovet av rehabilitering behöver systematisk bedömas. Här har kontaktsjuksköterskan en central roll. Inom RCC Mellansverige rekommenderar vi att bedömningen görs med hjälp av Hälsoskattningsinstrumentet, för att patienter och vårdpersonal ska vara väl förtrogna med instrumentet och för att mätningarna ska kunna jämföras över tid. Bedömningen ska göras under utredning, vid diagnos samt upprepat under behandlingens gång. Utifrån resultatet av Hälsoskattningen upprättas en rehabiliteringsplan där lämpliga åtgärder sätts in.

##### Var är vi?

Implementering av det reviderade vårdprogrammet för cancerrehabilitering har påbörjats men kunskapen om cancerrehabilitering behöver stärkas ytterligare. För att kunna tillgodose behovet av cancerrehabilitering är det viktigt att vården samverkar över diagnos- och klinikgränser.

RCC:s Mellansveriges vårdprocessgrupp för cancerrehabilitering har under de senaste åren arbetat för att Hälsoskattningen ska finnas i journalen, vilket den nu gör i sex av sju regioner. Vidare har lokala GAP-analyser genomförts, vilka samstämmigt visar på resursbrist i samtliga regioner i förhållande till rekommenderade åtgärder i vårdprogrammet. Utvärdering av följsamheten till vårdprogrammet har varit utmanande då kvalitetsregister för cancerrehabilitering saknas. En generisk rehabiliteringsmodul är under utveckling för att kunna inkluderas i de diagnosspecifika kvalitetsregistren.

Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för barn som närstående ingår i vårdprocessgruppen för cancerrehabilitering. Mer om sjukvårdsregionens planerade aktiviteter kring barn som närstående beskrivs i delkapitel 2b.

RCC Mellansverige deltar i det nationella utvecklingsarbetet kopplat till bäckenrehabilitering vid cancer. Inom ramen för projektet tas nationella riktlinjer fram som sedan ska implementeras på lokal nivå.

Ett fåtal regioner har påbörjat arbete med lokal rehabiliterings-MDK. Sjukvårdsregional MDK har diskuterats återkommande inom bäckenrehabiliteringsprojektet, men är beroende av att lokala strukturer är på plats.

#### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att sjukvårdsregionens patienter erbjuds en god och jämlik rehabilitering utifrån individuella behov.

För att uppnå en jämlik cancerrehabilitering bör vårdpersonal få utbildning om generell och diagnosspecifik cancerrehabilitering samt seneffekter efter cancerbehandling. Primärvården/närsjukvården ska inkluderas i arbetet med cancerrehabilitering

Samtliga vårdgivare som möter patienter som har/haft cancer behöver strukturera sitt arbete så att rehabiliteringsbehovet bedöms systematiskt och att åtgärder sätts in efter behov. Det behöver tydliggöras vilka rehabiliteringsbehov som kan åtgärdas inom den egna verksamheten och vilka behov som innebär att patienten måste remitteras till andra klinker eller regioner för att få adekvat utredning och behandling. Samtliga regioner bör systematiskt använda Hälsoskattningen i patientmötet.

Vidare bör lokal och sjukvårdsregional MDK för cancerrehabilitering och bäckencancerrehabilitering upprättas. Lokal MDK utvecklas i respektive region utifrån lokala behov. Den sjukvårdsregionala MDK:n ska samordna rehabiliteringsinsatser på avancerad och mycket avancerad nivå som inte finns tillgängliga i alla enskilda regioner.

**Tabell 17. Rehabilitering**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Dokumentera processen för cancerrehabilitering på sjukvårdsregional (a) och regional nivå (b)	- <b>VPG cancerrehabilitering (a)</b> - <b>Regionerna (b)</b>	2022
Upprätta lokala handlingsplaner, där även primärvården och kommunerna inkluderas, för implementering av vårdprogrammet för cancerrehabilitering	- <b>Regionerna</b>	2022-23
Stödja implementeringen av vårdprogrammet för cancerrehabilitering och Hälsoskattningen	- <b>VPG för cancerrehabilitering</b> - <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Systematiskt använda Hälsoskattningen i patientmötet	- <b>Regionerna</b>	2022-24
Införa lokala och sjukvårdsregionala MDK:er inom cancerrehabilitering och bäckencancerrehabilitering	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

#### 4.c.iv Palliativ vård

##### Bakgrund

Palliativ vård syftar till att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidande bland annat genom behandling av fysiska, psykiska, sociala och

existentiella symptom relaterade till sjukdomen. Det är viktigt att poängtera att palliativ vård inte enbart handlar om cancersjukdomar. Traditionen har den palliativa vården haft sina rötter i cancervården men behöver framgent utvecklas för att omfatta alla patientgrupper. Framför allt gäller det åldrandets mer långsamma död kopplat till kroniska sjukdomar. Med anledning av detta har RCC etablerat kontakt med RPO Äldres hälsa avseende samverkan kring utveckling av den palliativa vården i sjukvårdsregionen.

Behovet av palliativ cancervård har ökat då fler patienter lever med cancer, fler patienter lever dessutom under en längre period tack vare tidig upptäckt av och effektiv behandling mot cancersjukdomen. Den palliativa vården är därmed en viktig del av cancervården.

RCC publicerade 2021 ett reviderat vårdprogram för palliativ vård vars syfte är att bidra till ökad kvalitet och en mer jämlik vård. Det reviderade vårdprogrammet omfattar samtliga skeden där palliativa vårdbehov ska kartläggas och tillgodoses, inte enbart palliativ vård i livets slutskede. Dessutom har ett nytt nationellt vårdprogram tagits fram som handlar om palliativ vård av barn. Utöver de nationella vårdprogrammen har även ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp för palliativ vård fastställts under 2021.

#### **Var är vi?**

År 2015 skulle alla län i sjukvårdsregionen ha etablerat Palliativa råd för att uppnå en bättre samverkan mellan region och kommuner och en ökad jämlikhet. Rådet har en rådgivande funktion inom linjeorganisationerna. I slutet av 2020 har samtliga län inom sjukvårdsregionen palliativa råd eller liknande struktur. Utöver råden finns behov av ytterligare samordning inom länen avseende den palliativa vården, oavsett vårdnivå.

Den nationella målnivån för täckningsgraden i Svenska Palliativregistret är satt till 80 %, men var bara 61 % för sjukvårdsregionen år 2019, vilket gör tolkning av siffrorna osäker. Under 2017 fastställdes nationella målnivåer för de nio kvalitetsindikatorer som Socialstyrelsen tagit fram för uppföljning och utveckling av den palliativa vården. Sämst uppfyllelse av målnivåerna uppvisas oförändrat för kvalitetsindikatorerna smärtskattning sista levnadsveckan samt munhälsobedömning sista levnadsveckan.

RCC Mellansverige har initierat kontakt med RPO Äldres hälsa avseende samverkan kring utvecklingen av den palliativa vården i sjukvårdsregionen.

#### **Vart ska vi?**

Det övergripande målet är att sjukvårdsregionens patienter erbjuds en god och jämlik palliativ vård utifrån individuella behov.

RCC Mellansverige ska tillsammans med RPO Äldres hälsa utveckla det sjukvårdsregionala arbetet med palliativ vård och skapa relevanta samarbetsformer för ändamålet. Samarbetet bör innefatta planering och genomförande av kompetenshöjande insatser i syfte att stötta implementering av vårdprogram och vårdförlopp, exempelvis regiondagar för hälso- och sjukvårdspersonal.

Grundförutsättningen för att kunna tillgodose palliativa vårdbehov är att kartlägga om och vilka behov som finns. Dessa behov kan finnas redan vid diagnos av obotlig sjukdom eller uppstå i senare skeden. Kartläggning av palliativa vårdbehov och tillgodosende av dessa under hela sjukdomsförloppet behöver ingå i de diagnosspecifika nationella vårdprogrammen. Alternativt

behöver de diagnosspecifika nationella vårdprogrammen innehålla hänvisningar till det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.

De nio kvalitetsindikatorerna inom palliativ vård ska följas och användas som grund för utveckling och förbättring av den palliativa vården. En förutsättning för det är en hög täckningsgrad i Svenska Palliativregistret i hela sjukvårdsregionen, i såväl regional som kommunal verksamhet.

I arbetet med utvecklingen av den palliativa vården i sin helhet är det viktigt att beakta nivåstruktureringen, dvs skillnaden mellan allmän- och specialiserad palliativ vård, i både inventering av resursbehovet- och resurstilldelning samt i uppföljningen av tillgänglighet och kvalitet. Detta gäller inom såväl regional som kommunal sjukvård.

**Tabell 18. Palliativ vård**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Samordna det sjukvårdsregionala arbetet inom palliativ vård	- RCC Mellansverige - VPG Palliativ vård - RPO Äldres hälsa	2022-24
Bedriva Palliativa råd i samtliga län utifrån framtagna uppdragsbeskrivning	- Regioner och kommuner inom respektive län	2022-24
Implementera: - Nationellt vårdprogram för palliativ vård - Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn - Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp för palliativ vård	- Regioner och kommuner med stöd av RCC Mellansverige och RPO Äldres hälsa	2022-24
Verka för ökad täckningsgrad i Svenska Palliativregistret	- Regioner och kommuner med stöd av RCC Mellansverige och RPO Äldres hälsa	2022-24

#### 4.c.v Individuell patientöversikt (IPÖ)

##### Bakgrund

Individuell patientöversikt (IPÖ) – ett digitalt system som visualiserar en individuell patients sjukdomsförlopp och behandlingar sett över tid – har vuxit fram som ett behov och en möjlighet inom flera sjukdomsområden.

IPÖ samlar strukturerade uppgifter om patientens sjukdomshistoria, sjukdomsstatus, laboratedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. Informationen sammanställs och visualiseras på ett överskådligt sätt i patientöversikten. IPÖ används tillsammans med patientjournalen i samband med vårdens kontakt med patienten och ger då snabbt en översikt av patientens historik och sjukdomsstatus. Detta underlättar vårdpersonalens arbete och ger även en överskådlig bild av situationen för patient och närstående, vars delaktighet i den egna vårdprocessen därmed ökar. I verksamheten kan IPÖ också användas för planering och uppföljning. Den ger bland annat ett bra stöd för när nya behandlingar ska införas och följas upp, eller vid interna möten och MDK. Data från IPÖ kan



också överförs till ett kvalitetsregister. Den samlade mängden uppgifter ger underlag för utveckling av vård och behandling.

För patienten innebär IPÖ att man ges en översikt av sin sjukdomsstatus, sjukdomshistorik, och de behandlingar man fått, medan Min vårdplan (delkapitel 4c.ii) ger information om kommande steg i utredning, diagnosbehandlingar, rehabilitering samt råd och rättigheter.

#### Var är vi?

Under åren 2018-2021 har nationella IPÖ utvecklats för åtta diagnoser (bröstcancer, melanom, njurcancer, lungcancer, äggstockscancer, prostatacancer, myelom samt tumörer i centrala nervsystemet). Dessa finns tillgängliga för vården och kan implementeras. Under kommande år kommer de existerande IPÖ att fortsätta utvecklas utifrån vårdens och patienternas behov. För närvarande pågår också en strategisk diskussion kring utveckling av IPÖ för ytterligare diagnoser.

#### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att införandet av IPÖ i klinisk verksamhet underlättar vårdpersonalens arbete och ökar patientens delaktighet i den egna vården.

Regionerna bör arbeta för att stödja implementeringen av IPÖ i relevanta verksamheter. För att implementering och användning ska ske så effektivt som möjligt bör också stöd för ökad strukturering av vårddata ske. Detta för att möjliggöra automatöverföring mellan vårdinformationssystemen och IPÖ och register. Samtliga dessa steg kommer att stödjas av RCC.

**Tabell 19. Individuell patientöversikt**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Starta och stärka användningen av IPÖ i relevanta verksamheter	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Möjliggöra för patientens tillgång till IPÖ via 1177 Vårdguiden	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Verka för att vårddata struktureras och tillgängliggörs för IPÖ och register via nationella tjänsteplattformen	- <b>Regionerna</b>	2022-24

## 4.c.vi Cancerläkemedel

### Bakgrund

Under det senaste två decennier har det skett stora framsteg vid medicinsk behandling av cancersjukdomar. Majoriteten av de nya cancerläkemedel som registreras idag är så kallade målriktade cancerläkemedel. Den ena typen är perorala läkemedel som hämmar ett stort antal olika signalvägar, ALK, BRAF, CDK, mTOR, VEGFr, och PARP för att nämna några. Andra målsökande läkemedel utgörs av monoklonala antikroppar som ges som infusion eller injektion. De innefattar flera läkemedel som använts i mer än tio år såsom rituximab mot B-cells lymfom, trastuzumab mot HER2-positiv bröstcancer, cetuximab som är riktad mot EGF-receptorn, bevacizumab mot VEGF med flera. Det senaste decenniet har monoklonala antikroppar riktade

mot molekyler som reglerar immunförsvaret introducerats, exempel på dessa s.k. checkpoint-inhibitorer är ipilimumab, nivolumab, pembrolizumab och atezolizumab som samtliga kan blockera immunförsvarets bromsmolekyler så att det mer effektivt kan angripa tumörcellerna. Det största genombrottet är behandlingen av personer med metastaserat malignt melanom där man tidigare hade mycket begränsad överlevnad. Numera tycks det gå att uppnå bot hos en betydande andel av dessa patienter. Väldigt få nya cancerläkemedel är traditionella cytostatika. De nya läkemedlens verkningsmekanismer innebär förstås nya och ibland tidigare okända biverkningar vilket både för patienter och de behandlande verksamheterna kan innebära stora utmaningar. RCC i samverkan har därför tillsatt en nationell arbetsgrupp som har tagit fram en nationell vägledning om immunterapibiverkningar.

### Var är vi?

Ett påtagligt problem idag vid införandet av nya cancerläkemedel eller nya indikationer för redan godkända läkemedel är de höga officiella listpriserna, som gör att det krävs omfattande prissförhandlingar med läkemedelsbolagen som sedan utmynnar i hemliga rabattavtal. Detta leder ibland till långa tidsintervall mellan det formella EU-godkännandet och möjlighet att erbjuda en patient aktuell behandling i Sverige.

Ytterligare ett problem är att receptläkemedel och rekvisitionsläkemedel inte hanteras på samma sätt i den nationella processen. För receptläkemedel gäller som regel att företagen skall ansöka hos Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) om att ingå i läkemedelsförmånen. TLV gör då en hälsoekonomisk bedömning och om kostnaden är acceptabel i relation till effekt och biverkningar får läkemedlet ingå i läkemedelsförmånen och förskrivas på recept och ingå i högkostnadsskyddet. För rekvisitionsläkemedel gör TLV hälsoekonomiska bedömningar endast i vissa fall och på uppdrag av Rådet för nya terapier (NT-rådet). Beslut och rekommendation om att ge eller avstå en behandling tas då av NT-rådet. RCC:s nationella arbetsgrupp för cancerläkemedel (NAC-gruppen) är rådgivande till NT-rådet vid bedömning av cancerläkemedel.

TLV fattar sina beslut utifrån en värdebaserad prissättning baserad på den av riksdagen beslutade etiska plattformen som bygger på principerna; människovärde, behov och solidaritet och kostnadseffektivitet. EU-kommissionens krav för godkännande innehåller ingen hälsoekonomisk värdering, utan bygger endast på en positiv risk – nytta balans. Därför kan det uppstå en situation där ett läkemedel är formellt godkänt, men som i avvaktan på beslut av TLV eller rekommendation av NT-rådet inte kan användas. Fördröjningar kan i sin tur bero på att kompletterande information från tillverkaren måste inväntas samt en ökande mängd ärenden för TLV och NT-rådet.

Enligt [en rapport 2019](#) från Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har Sverige en canceröverlevnad som ligger i topp i Europa, trots att flera andra länder spenderar mera pengar på cancerläkemedel. 2018 var hälso- och sjukvårdens andel av BNP i Sverige 11 %, varav den direkta kostnaden för cancervården var 3,7 %, varav cancerläkemedel står för 30%. Det betyder att den direkta kostnaden för cancerläkemedel är cirka 1 % av kostnaden för all hälso- och sjukvård i Sverige. Andelen förväntas dock bli större då ökningstakten är påtaglig. Under åren 2008-2018 var den årliga ökningen av kostnaden för cancerläkemedel cirka 6 %.

Ett stort problem idag för beslutsfattare, som fördelar regionernas sjukvårdsbudgetar, och verksamhetschefer är den bristfälliga uppföljningen av användningen av cancerläkemedel. Eftersom många nya cancerläkemedel används vid flera cancerdiagnoser kan man inte endast använda försäljningssiffror. Sedan 1 januari 2018 finns registret för cancerläkemedel (RCL). I registret ingår idag 23 läkemedel och en sammanställning publiceras årligen på RCC:s webbplats.

Det pågår ett arbete med att möjliggöra direktimport av läkemedelsdata från ordinationsverktygen Cytodos@ och Cytobase®. Dessutom kan påpekas att RCL är en del av Individuell patientöversikt (IPÖ:s) läkemedelsmodul, vilket innebär att ett ökat användande av IPÖ bör få positiva effekter på registreringen i RCL. Täckningsgraden varierar tyvärr mycket mellan olika regioner och olika läkemedel och medger idag inga jämförelser gällande regionala skillnader i användning.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är en evidensbaserad, kostnadseffektiv och jämlik användning av cancerläkemedel inom sjukvårdsregion Mellansverige.

En ökad täckningsgrad i registret för cancerläkemedel är en förutsättning för att kunna utvärdera användningen av cancerläkemedel.

**Tabell 20. Cancerläkemedel**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Öka täckningsgraden i registret för cancerläkemedel	- Regionerna - RCC Mellansverige	2022-24
Stödja regionernas uppföljning av cancerläkemedel genom att bidra med statistik från Registret för cancerläkemedel	- RCC Mellansverige	2022-24

## KAPITEL 5

# Kompetensförsörjning

### Bakgrund

En av cancervårdens största utmaningar är den allmänna bristen på personal som råder inom sjukvården. Arbetet med rekrytering är huvudmännen själva ansvariga för och det pågår ständigt insatser i regionerna gällande den basala kompetensförsörjningen.

Utöver den allmänna bristen finns det även en uttalad brist av specialistutbildad personal inom cancerområdet. En god kompetensförsörjning är en förutsättning för att erbjuda fullgod cancervård.

Om sjukvårdsregionen framgångsrikt och långsiktigt ska kunna samverka kring kompetensförsörjningen behövs gemensamma strategier för såväl nyrekrytering som kompetensutveckling av befintlig personal. Utvecklingen inom cancervården går snabbt, vilket bidrar till att kontinuerlig fortbildning krävs. Kompetensutveckling av medarbetare ska också ses som ett incitament att stanna kvar i verksamheten.

Det Regionala utbildnings- och kompetensförsörjningsrådet (RUR) ansvarar för att utifrån respektive regions framtagna kompetensförsörjningsplan sammanställa en gemensam sjukvårdsregional kompetensförsörjningsplan, där cancerområdet ingår som en del.

Regionerna ansvarar för att identifiera specifika utbildningsbehov inom cancervården i sjukvårdsregionen, medan RCC stödjer och samordnar specifika utbildningsinsatser inom cancerområdet.

RUR ansvarar för kontakter med lärosätena i sjukvårdsregionen avseende utbildningar på högskolenivå inom sjukvårdsområdet. RUR arbetar även mot SKR och andra centrala organ gällande utbildnings- och kompetensfrågor.

### Var är vi?

Målen i föregående cancerplans kapitel om kompetensförsörjning har uppnåtts i olika grad. Arbetet med kontaktsjuksköterske- och forskningssjuksköterskeutbildning är exempel på framgång. Alla sjukvårdsregionens regioner utbildar kontinuerligt kontaktsjuksköterskor för att möta patienternas behov. Utöver detta genomför RCC i samarbete med vårdprocess- och arbetsgrupper regelbundet regiondagar inom såväl diagnosspecifika som diagnosövergripande områden.

Arbetet med en sjukvårdsregional kompetensförsörjningsplan inom cancerområdet har fördröjts på grund av en översyn av organisationen inom de berörda sjukvårdsregionala grupperingarna. Arbetsgrupper knutna till RCC har tagit fram underlag inom vissa verksamhetsområden där brist på flera yrkeskategorier föreligger. Detta gäller exempelvis olika specialistläkare inom cancervården, där fördelningen är ojämn mellan regionerna.

Kompetensförsörjning inom strålbehandlingsområdet är ett exempel på ett betydande nationellt problem. Det gäller alla yrkeskategorier, bl.a. personer med forskningskompetens. RCC bidrar genom att stödja en nationell arbetsgrupp som tillsats på initiativ av onkologichefsgruppen. Uppdraget är även inriktat mot att säkerställa tillgång till modern strålutrustning.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är att skapa gemensamma strategier inom sjukvårdsregionen för att framgångsrikt och långsiktigt kunna samverka kring kompetensförsörjningen för att möta framtidens behov inom cancerområdet.

En förutsättning för att bibehålla lyckade resultat inom utbildningsområdet och för att huvudmännen i högre grad ska nå framgång inom rekryteringsområdet är framtagandet av en gemensam kompetensförsörjningsplan, inklusive en nulägesanalys av jämförbara data från respektive region. Utifrån analysen bör det tas fram handlingsplaner för de områden där samverkan är möjlig. Detta bör ske i samarbete mellan regionerna, RUR och RCC så att alla nödvändiga perspektiv tas i beaktning.

RCC ska fortsatt arbeta med regiondagar och andra kompetenshöjande aktiviteter inom sjukvårdsregionen, där det digitala formatet kommer utvecklas ytterligare under perioden.

RUR kommer byta namn under kommande år, men grupperingen och dess uppdrag kommer att vara detsamma.

**Tabell 21. Kompetensförsörjning**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Sammanställa en gemensam sjukvårdsregional kompetensförsörjningsplan utifrån respektive regions framtagna kompetensförsörjningsplan samt återföra sammanställd data till verksamheterna/RCC/produktionsplaneringsgruppen	- RUR	2022-2024
Ta fram en handlingsplan för cancervårdens kompetensutvecklingsbehov i sjukvårdsregionen	- RCC styrgrupp med stöd av RUR, regionerna och RCC:s sjukvårdsregionala grupper (VPG/RAG/nätverk)	2022-2024
Stödja projekt och utveckling kring uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar inom cancervården	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2022-2024
Stödja/bedriva vidareutbildningar inom cancerområdet för personal i sjukvårdsregionen, genom: - regiondagar - webinarier/ digitala föreläsningar - kurser i samverkan med universiteten/högskolorna i sjukvårdsregionen - kurser i samverkan med övriga RCC i Sverige	- RCC Mellansverige - RCC:s sjukvårdsregionala grupper (VPG/RAG/nätverk)	2022-2024
Bidra till utbildning av studenter genom att föreläsa vid utbildningar på högskolenivå med särskild inriktning på cancerområdet	- RCC Mellansverige	2022-2024

## KAPITEL 6

# Klinisk cancerforskning och innovation

### Bakgrund

Att dagens cancerforskning är morgondagens cancervård håller i stort sett alla med om, trots det ingår endast en liten minoritet av alla cancerpatienter i kliniska cancerstudier. I enlighet med den Nationella cancerstrategin ska RCC-organisationen bidra till att stärka den kliniska forskningen i sjukvårdsregionen och landet för att cancerpatienterna snabbare ska få ta del av nya rön med förbättrad överlevnad och livskvalitet som mål. RCC ska även utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin samt främja innovationer i vården.

### Var är vi?

RCC Mellansverige har sedan tillkomsten 2012 arbetat för stärkt cancerforskning i sjukvårdsregionen genom utveckling av Studieservice, en stödfunktion där RCC vidarebefordrar information om nya kliniska cancerstudier till de sju regionerna så att de har mer likvärdiga möjligheter att ansluta sig till värdefulla studier. RCC Mellansverige ger också fortsatt stöd till det sjukvårdsregionala nätverket för forskningssjuksköterskor inom cancerområdet (FICA) med syfte att öka medvetenheten om värdet av klinisk cancerforskning, att öka samarbetet runt kliniska prövningar, att sprida kunskap om nya studier och arbetssätt samt att ordna gemensamma utbildningsaktiviteter. Under 2020 utvidgades FICA med forskningssjuksköterskor från kirurgiska verksamheter. Vidare har RCC samverkat med Regionalt biobankscentrum (RBC) för att förbättra samordningen av de kliniska prövningar som innefattar biobanking av vävnadsprov inklusive vätskebaserade sådana. Samarbetet har även syftat till en ökad tillgänglighet till vävnad för translationell cancerforskning.

Under 2019-21 har RCC Mellansverige spelat en aktiv roll inom det nationella arbetet med innovation och utveckling av Individuell patientöversikt i cancervården (IPÖ, se kapitel 4.c.v.), ett system som bland mycket annat syftar till att underlätta identifieringen av patienter som kan tillfrågas om deltagande i kliniska studier. På den nationella nivån finns också Cancerstudier i Sverige, som är en nationell databas initierad av RCC. Den innehåller information för vårdpersonal och patienter om pågående kliniska cancerstudier som är öppna för patientdeltagande. Sedan 2020 leder RCC Mellansverige ett nationellt arbete som syftar till att bevaka pandemins kort- och långsiktiga inverkan på cancervården. Uppdraget inkluderar utvärdering av hur pandemin påverkat aktiviteten med kliniska studier. Projektet använder sig av data från regionala tumörregister och diagnosspecifika kvalitetsregister med andra registerkällor.

RCC har också verkat för ett ökat forskningssamarbete med universitet och högskolor. Under senare år har också stödet till kliniska studier fortsatt att byggas ut i form av kliniska forsknings- och utvecklingsenheter i sjukvårdsregionen (UFC, KFUE, CKF) samt Forum Mellansverige. En fortsatt god samverkan med dessa aktörer samt övriga kliniska forskningsenheter ute i verksamheten är viktig.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är att klinisk forskning ska vara en integrerad del av cancervården. Möjligheterna att delta i kliniska studier ska vara goda och likvärdiga oavsett bostadsort och grupptillhörighet.

I regeringens långsiktiga inriktning för cancervården framhålls att cancerforskning ska finnas med som ett prioriterat område på ledningsnivå och vara en integrerad del av vården.

RCC och RBC Mellansverige ska via insatser på flera plan ge fortsatt stöd till utveckling och samarbete inom klinisk forskning, inklusive translationella projekt, samt till innovationsspridning i sjukvårdsregionen.

RCC:s fortsatta roll som sjukvårdsregional aktör inom forskningsområdet bör inriktas mot de områden där RCC tillsammans med RBC har särskilda styrkor som biobanksfrågor, registerkunskap, epidemiologisk metodik och statistik. Utnyttjande av diagnosspecifik kunskap i RCC:s vårdprocessgrupper är avgörande för att identifiera aktuella och kliniskt relevanta frågeställningar.

**Tabell 22. Klinisk cancerforskning och innovation**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Stödja utvecklingsarbete som syftar till att öka möjligheten för patienter att ingå i kliniska studier	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>VPG</b> - <b>Regionerna</b>	2022-24
I nationell samverkan bidra till att randomisering till kliniska studier i kvalitetsregister på INCA kan genomföras	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Öka användningen av kvalitetsregisterdata i forskningsstudier	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>Regionerna</b>	2022-24
I nationell samverkan analysera och sammanställa data avseende covid-19-pandemins effekter på cancervården och kliniska cancerstudier	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Ge stöd till studenter, ST-läkare och forskare i forskningsprojekt baserade på kvalitetsregisterdata	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Upprätthålla och utveckla sjukvårdsregional biobanksinfrastruktur för cancerforskning	- <b>RBC</b> med stöd av <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24

## KAPITEL 7

# Nivåstrukturering

### Bakgrund

Nivåstrukturering, det vill säga centralisering av komplicerad cancerbehandling, från enheter där man utför ett fåtal behandlingar varje år, till större sjukhus har pågått sedan långt innan Cancerstrategin sjösattes. Syftet är att patienter med behov av komplicerad eller ovanlig sjukvård ska kunna få sin operation eller behandling vid ett sjukhus som utför ett tillräckligt antal behandlingar för att både kirurger och övriga delar av teamet ska kunna bygga upp erfarenhet och hög kompetens, både vad gäller chansen att uppnå bot och undvika onödiga biverkningar. En större samlad volym ger också bättre förutsättningar för att utbilda nya specialister samt att bedriva forskning och utvecklingsarbete. Dyr utrustning kan också utnyttjas mer effektivt.

Den nationella nivåstruktureringen inom cancerområdet, som omfattar ett [totala diagnoser](#), leddes av RCC i samverkan fram till och med 2018-12-31. Sedan 2019-01-01 är nivåstruktureringen ersatt med Nationell högspecialiserad vård under Socialstyrelsens ledning. I Mellansverige har den nationella nivåstruktureringen, som genomförts i enlighet med expertgruppens [rekommendationer](#), skett på ett relativt problemfritt sätt. Detta beror till stor del på att det har rört sig om få fall, mindre än tio fall per diagnos, region och år.

Den sjukvårdsregionala nivåstruktureringen i Region Mellansverige har varit svårare att genomföra. Nackdelar uppstår när centralisering berör diagnoser med lite fler patienter per region och år och när sjukhus får lämna ifrån sig uppdrag utan att få något i utbyte. Om en viss typ av cancerkirurgi försvinner från ett sjukhus påverkas ofta den samlade bakjournskompetensen och det kan bli svårare att rekrytera nya medarbetare. Försvagning av en verksamhet kan också leda till svårigheter att upprätthålla annan närliggande kirurgisk verksamhet.

Förutom dessa generella utmaningar som nivåstrukturering medför har även sjukvårdsregionens struktur med sju ingående regioner och två universitetssjukhus samt Akademiska sjukhusets närhet till Stockholm, bidragit till komplexiteten. Det är därför inte överraskande att det avtal från 2015 som beslutades av Samverkansnämnden och som hösten 2016 byggdes på med bilaterala avtal mellan Akademiska sjukhuset i Uppsala och Universitetssjukhuset i Örebro, delvis haft bristande legitimitet. Följsamheten till överenskommelserna rörande flera diagnoser har i praktiken varit låg. Förutom ovan beskrivna orsaker har även tilltagande utmaningar med bemanningen och svårigheter att klara rimliga väntetider varit bidragande orsaker.

### Var är vi?

För att komma framåt i frågan uppdrog Samverkansnämndens ledningsgrupp åt RCC styrgrupp att ta fram en [plan](#) för en förnyad satsning på en hållbar och välförankrad nivåstrukturering som kunde godkännas i april 2018. Den innehöll en turné med dialogmöten mellan RCC och företrädare för de sju regionerna som genomfördes hösten 2018. Dialogmötena ledde till en rapport som visade att de största behoven av en förändrad sjukvårdsregional fördelning gällde kirurgi vid njur- och prostatacancer. Ett förnyat uppdrag från Samverkansnämndens ledningsgrupp ledde till nya dialogmöten mellan RCC och regionerna hösten 2019. I december 2019 kunde ett nytt förslag till genomförandeplan presenteras för ledningsgruppen. Det innehöll förslag om förändrad fördelning av njurcancer- och prostatacancerkirurgin. På grund av långa



väntetider för prostatacancer och därmed ett behov av optimering av sjukvårdsregionens resurser, ingick även ett förslag om att utveckla gemensam produktionsplanering för prostatakтомier. På grund av coronapandemin avstannade processen under 2020, vilket ledde till att underlaget uppdaterades våren 2021.

Trots kvarstående behov av fortsatt nivåstrukturering måste ändå de framsteg som gjorts inom ett antal diagnoser framhållas. Det framgår av RCC Mellansveriges senaste [nivåstruktureringsrapport](#) att matstrups- och magsäckscancer, ändtarmscancer och cystektomi vid urinblåsecancer är diagnoser/ingrepp där antalet utförande sjukhus har minskat betydligt de senaste 5-6 åren. För flera diagnoser har sjukvårdsregional MDK införts vilket är en förutsättning för en fortsatt ansvarsfull fördelning av cancerkirurgin i Mellansverige.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att samordna sjukvårdsregionens resursen så att all cancervård ges på en enhet som har tillräckligt patientunderlag och motsvarande resurser för att motsvara det innehåll och de kvalitetskrav som beskrivs i de nationella vårdprogrammen.

Det fortsatta nivåstruktureringsarbetet leds av Samverkansnämndens ledningsgrupp och omfattar bl.a. inhämtande av synpunkter och förslag från berörda verksamheter. RCC stödjer ledningsgruppens arbete. Utifrån RCC:s senaste [nivåstruktureringsrapport](#) finns, i ett nästa steg, behov av att gå vidare med en översyn av vårdstrukturen för gynekologisk cancer.

**Tabell 23. Nivåstrukturering**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Årsvis uppföljning av nivåstruktureringsarbetet genom rapport	- RCC Mellansverige	2022–24
Stödja Samverkansnämndens fortsatta arbete med nivåstrukturering av cancervård	- RCC Mellansverige - RCC Styrgrupp	2022–24

## KAPITEL 8

# Barn och unga

### Bakgrund

Cancer hos barn är ovanligt. Omkring sextio barn drabbas årligen i sjukvårdsregionen. Men det är inte bara barnen som drabbas av sjukdomen utan även föräldrar, syskon och andra närstående.

Barncancer beror inte av orsaker som kan förebyggas, men det är av stor vikt att börja med preventivt arbete redan i tidig ålder för att lägga grunden till hälsosamma levnadsvanor och för att på så sätt minska risken för cancer i vuxen ålder. Följsamhet till HPV-vaccinationsprogrammet är viktigt, både för flickor och pojkar, för att reducera incidensen av flera cancerformer, bl.a. livmoderhals-, anal- och peniscancer. Vidare är det viktigt att misstänkt och konstaterad ärftlig cancer hos barn utreds och följs enligt de vårdprogram/riktlinjer som finns för respektive diagnos. Kapitel 3 i detta dokument rör prevention och tidig upptäckt.

På grund av framgångsrikt internationellt och nationellt samarbete och forskning har 5-årsöverlevnaden efter barncancer ökat successivt och är nu över 85 %. Men majoriteten av cancerbehandlingar är tuffa och intensiva vilket gör att biverkningar är vanliga, inte bara under själva sjukdomsperioden. Seneffekter kan uppkomma flera år efter behandlingsavslut eller i vuxen ålder. Långtidsuppföljning efter barncancer är därför viktigt för att upptäcka komplikationer och kunna sätta in åtgärder i tid. En stor del av de personer som har eller haft barncancer har ett stort rehabiliteringsbehov som det inte alltid finns resurser till för att tillgodose. Den långsiktiga kostnaden för att inte sätta in rehabiliterande insatser är dock uppskattningsvis hög i form av exempelvis ökad arbetslöshet och sjukskrivning, även för familjemedlemmar.

### Var är vi?

Barncancervården i sjukvårdsregionen gäller alla ingående regioner förutom Värmland, som samarbetar med barnonkologiskt centrum i Göteborg. Övriga regioner skickar sina patienter till barnonkologiskt centrum i Uppsala. Regionerna, som alla har barnonkologiskt ansvariga läkare och sjuksköterskor, erbjuder dock kompletterande barnonkologisk verksamhet av olika komplexitetsgrad. Vård och behandling sker i nära samarbete mellan hemsjukhusen och Uppsala.

RCC Mellansverige har sedan 2012 haft en vårdprocessgrupp bestående av representanter från barnonkologiskt centrum i Uppsala samt de barnonkologiskt ansvariga läkarna och sjuksköterskorna från övriga regioner. Den processkartläggning som gruppen har tagit fram visar bl.a. att patienterna har ett stort antal övergångar mellan Uppsala och hemsjukhusen. Det ställer höga krav på en fungerande kommunikation mellan olika vårdgivare, men även mellan vårdgivare och patient och familjer.

Sedan 2019 pågår en statlig satsning på barncancer på nationell och sjukvårdsregional nivå. Förbättringsområden som nämns i överenskommelsen mellan regeringen och SKR är övergång till vuxensjukvård, långtidsuppföljning efter barncancer, psykosocialt stöd för barn och familjer och uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada.

Inom barncancersatsningen har flera delprojekt initierats i sjukvårdsregionen. Ett av delprojekten har som mål att barn i behov av stamcellstransplantation ska erhålla behandlingen vid barnonkologiskt centrum i Uppsala, istället för att behandlas av andra sjukhus i Sverige eller

utomlands. Ett delprojekt rör rehabilitering för barn och ungdomar som haft hjärntumör eller förvärvat hjärnskador efter cancerbehandling. Två andra delprojekt syftar till att förbättra för patienter som är färdigbehandlade för sin barncancer, dels genom att förbättra övergången från att barnen får sin avslutande cancerbehandling till att de får vuxensjukvård efter 18 års ålder, dels genom att formalisera och utöka den befintliga uppföljningsmottagningen inom vuxensjukvården.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att cancerdrabbade barn och deras familjer påverkas så lite som möjligt av cancersjukdomen och kan leva så normala liv som möjligt under och efter sjukdomsförloppet.

Alla barn och unga med cancer ska inte bara erbjudas en god medicinsk vård och omvårdnad utan även prehabilitering, habilitering och rehabilitering samt i förekommande fall även en god palliativ vård. Ett nationellt palliativt vårdprogram för barn är under framtagande och förväntas fastställas april 2021.

Vårdpersonal i Uppsala, hemsjukhusen och patienter med familj ska vara välinformerade och delaktiga i given vård och uppföljning. Kommunikationsvägar behöver fortsätta utvecklas. Användningen av digitala vårdmöten, Min vårdplan via 1177 vårdguiden, Individuell patientöversikt och MDK är några exempel som kan utvecklas vidare inom barncancervården.

Övergång från barn- till vuxensjukvården ska fungera smidigt och vårdprogrammet för långtidsuppföljning ska vara implementerat. Alla som har behandlats för cancer som barn ska erbjudas bedömning på en specialiserad uppföljningsmottagning och åtgärder efter behov.

**Tabell 24. Barn och unga**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Utveckla digitala kommunikationsvägar för patienter och vårdpersonal	- Regionerna - VPG barncancer	2022-24
Delta i det nationella och sjukvårdsregionala arbetet inom barncancersatsningen.	- Regionerna - RCC Mellansverige - VPG barncancer	2022-24
Implementera det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Implementera det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn.	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

# Bilaga 1

## Cancerplanens aktivitetstabeller

Bilagan innehåller cancerplanens tjugofyra aktivitetstabeller. Den tillhörande texten som står före varje tabell i respektive delkapitel ger bakgrund och förklaring till de valda aktiviteterna.

**Tabell 1. Stöd till patienter och närstående**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Genomföra projekt för lokal stödverksamhet i regi av lokala cancerföreningar	- <b>Patientföreningar</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Säkerställa att det finns skriftliga rutiner avseende barn som närstående som efterlevs i verksamheten (HSL 2017:30)	- <b>Regionerna</b>	2022
Utvärdera befintligt stöd för närstående (a), inklusive barn som närstående (b) samt vid behov arrangera utbildningsinsatser (c)	- <b>RCC:s sjuksköterskenätverk</b> (a) - <b>RAG barn som närstående</b> (b, c) - <b>RCC Mellansverige</b> med stöd av patient- och närståenderådet (c)	2022-24

**Tabell 2. Patient- och närståendemedverkan i vårdens utveckling**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Stärka patient- och närståendeföreträdare, bl.a. genom att tillhandahålla introduktion och utbildningsinsatser	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>Regionerna</b>	2022-24
Utvärdera och utveckla formerna för patient- och närståendemedverkan	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>Regionerna</b>	2022-24

**Tabell 3. Primär cancerprevention**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Öka kunskapen hos befolkning och vårdpersonal om betydelsen av hälsosamma levnadsvanor för minskat insjuknande i cancer	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>Regionerna</b>	2022-2024
Utveckla samarbetet med relevanta aktörer inom preventionsarbetet för att förstärka och effektivisera det cancerpreventiva arbetet	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>Regionerna</b>	2022-2024

**Tabell 4. Förebyggande insatser bland individer med cancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Stödja cancervården med kompetensutveckling kring samtal om levnadsvanor vid patientmöten	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-24
Sprida och öka kunskapen i cancervården om befintliga nationella kunskapsstöd inom prevention	- RCC Mellansverige - Regionerna	2022-24

**Tabell 5. Tidig diagnostik i primärvård**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Delta i nationellt arbete kring tidig upptäckt i primärvården samt sprida information och kunskap till primärvården och andra berörda aktörer i sjukvårdsregionen	- RCC Mellansverige	2022-24
Verka för sammanhållna flöden mellan primärvård och specialiserad vård enligt rutinerna för SVF	- Regionerna	2022-24

**Tabell 6. Screening för bröstcancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Alla regioner ska ansluta sig till det nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening	- Regionerna	2022-24
Kontinuerligt mäta och utvärdera kvalitetsparametrar inkl. ledtider	- Regionerna med stöd av RAG mammografi vid RCC Mellansverige	2022-24
Arbeta för att tillgodose behovet av personal på de bröstdiagnostiska enheterna i sjukvårdsregionerna	- Regionerna	2022-24

**Tabell 7. Screening för livmoderhalscancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Implementera alla delar och uppdateringar av det nationella vårdprogrammet för livmoderhalscancerprevention	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Stimulera till ökat deltagande i screeningprogrammet för livmoderhalscancer och HPV-vaccinationsprogrammet.	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

**Tabell 8. Screening för tjock- och ändtarmscancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Införa tarmcancerscreening i sjukvårdsregionen enligt kommande vårdprogram	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Öka användningen av kvalitetsregistret för koloskopier och tarmcancerscreening	- <b>Regionerna</b>	2022-24
Utbildning av koloskopister	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

**Tabell 9. Tidig diagnostik av hudcancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Implementering av teledermatoskopi	- <b>Regionerna</b>	2022

**Tabell 10. Tidig diagnostik av prostatacancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Beroende på Samverkansnämndens beslut juni 2021		

**Tabell 11. Ärftlig cancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Formera RAG ärftlig cancer med uppdrag att: -ta fram förslag på struktur för onkogenetiska mottagningar i regionerna -definiera utbildningsbehov	- <b>RCC Mellansverige</b> med stöd av regionerna	2022-23
I nationell samverkan utarbeta utbildningspaket för basal genetisk kunskap och vägledning	- <b>Klinisk genetik</b> med stöd av RAG ärftlig cancer och RCC Mellansverige	2022-23
Etablera basala onkogenetiska mottagningar för de vanligaste ärftliga cancerformerna i regionerna	- <b>Regionerna</b> med stöd av RAG ärftlig cancer	2023-24
Verka för implementering av nationella kvalitetsregistret för ärftlig cancer (NOGA)	- <b>Regionerna</b> med stöd av RAG ärftlig cancer	2022-24

**Tabell 12. Register**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Genomföra kompetenshöjande aktiviteter i regionerna i syfte att utbilda och höja kvaliteten i registerarbetet	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>Regionerna</b>	2022-24
Förbättra och bevaka datakvalitet i fyra dimensioner: a) inrapporteringshastighet, b) täckningsgrad, c) jämförbarhet och d) validitet	- <b>Regionerna</b> (a, b) - <b>RCC Mellansverige</b> (a-d) - <b>VPG</b> (a, b) - <b>Nationella registerstyrgrupper</b> (c, d)	2022-24
I samarbete med övriga RCC utveckla nya registerlösningar på INCA-plattformen, bl.a. avseende utdata-presentation	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24

**Tabell 13. Vårdprogram**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Implementera de nationella vårdprogrammen	- <b>Regionerna</b> med stöd av VPG och RCC Mellansverige	2022-24
Revidera sjukvårdsregional rutin för framtagande och spridning av nationella vårdprogram	- <b>RCC Mellansverige</b> med stöd av regionerna	2022
Säkerställa att de vårdprogram som RCC Mellansverige har nationellt ansvar för kan utvärderas avseende följsamhet genom relevanta kvalitetsindikatorer	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Utvärdera följsamhet till de nationella vårdprogrammen	- <b>Regionerna</b> - <b>VPG</b> - <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24

**Tabell 14. Vårdprocesser**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Strukturera vårdprocessen lokalt och sjukvårdsregionalt i enlighet med SVF och nationella vårdprogram samt inkludera prevention, rehabilitering och palliativ vård i respektive process	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna</b>	2022–24
Använda kvalitetsregister- och SVF-data för förbättringsarbete	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna</b>	2022–24
Utvärdera och utveckla arbetsformer, innehåll och teknik kopplat till MDK-verksamheten	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna</b>	2022–24

Ta fram och implementera produktionsplan för PET-CT för cancervården i sjukvårdsregionen	- RCC Mellansverige - VPG - RPO Medicinsk diagnostik/ Verksamhetschefsgrupp radiologi - Regionerna	2022-23
--	---	---------

**Tabell 15. Standardiserade vårdförlopp**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Kvalitetssäkring av SVF-registrering och rapportering till nationell databas	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Genom regelbunden analys av SVF-data identifiera hinder och ta fram åtgärder för en förbättrad vårdprocess avseende: - Inklusion i förloppen - ledtider inom förloppen - patientsäkra övergångar mellan vårdgivare inom och mellan regioner - tydliga kontaktvägar mellan vårdgivare, samt mellan patient och vårdgivare inom och mellan olika regioner	- <b>VPG</b> - <b>Lokal diagnosspecifik vårdprocessorganisation</b> - <b>SVF-samordnare i regionerna</b> - <b>SVF-samordnare vid RCC Mellansverige</b>	2022-24
Delta i nationellt utvecklingsarbete avseende övergångar mellan regioner	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

**Tabell 16. Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Kontaktsjuksköterskerollen/funktionen ska kvalitetssäkras genom att: - tillgodose utbildning - ge förutsättningar för att uppdraget kan göras enligt nationell uppdragsbeskrivning	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige och RAG för kontaktsjuksköterskor	2022-24
Implementera MVP via 1177 vårdguiden för alla cancerdiagnoser enligt nationell förvaltningsplan	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022–24

**Tabell 17. Rehabilitering**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Dokumentera processen för cancerrehabilitering på sjukvårdsregional (a) och regional nivå (b)	- <b>VPG cancerrehabilitering (a)</b> - <b>Regionerna (b)</b>	2022



Upprätta lokala handlingsplaner, där även primärvården och kommunerna inkluderas, för implementering av vårdprogrammet för cancerrehabilitering	- <b>Regionerna</b>	2022-23
Stödja implementeringen av vårdprogrammet för cancerrehabilitering och Hälsoskattningen	- <b>VPG för cancerrehabilitering</b> - <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Systematiskt använda Hälsoskattningen i patientmötet	- <b>Regionerna</b>	2022-24
Införa lokala och sjukvårdsregionala MDK:er inom cancerrehabilitering och bäckenrehabilitering	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24

**Tabell 18. Palliativ vård**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Samordna det sjukvårdsregionala arbetet inom palliativ vård	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>VPG Palliativ vård</b> - <b>RPO Äldres hälsa</b>	2022-24
Bedriva Palliativa råd i samtliga län utifrån framtagna uppdragsbeskrivning	- <b>Regioner och kommuner inom respektive län</b>	2022-24
Implementera: - Nationellt vårdprogram för palliativ vård - Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn - Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp för palliativ vård	- <b>Regioner och kommuner</b> med stöd av RCC Mellansverige och RPO Äldres hälsa	2022-24
Verka för ökad täckningsgrad i Svenska Palliativregistret	- <b>Regioner och kommuner</b> med stöd av RCC Mellansverige och RPO Äldres hälsa	2022-24

**Tabell 19. Individuell patientöversikt**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Starta och stärka användningen av IPÖ i relevanta verksamheter	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Möjliggöra för patientens tillgång till IPÖ via 1177 Vårdguiden	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2022-24
Verka för att vårddata struktureras och tillgängliggörs för IPÖ och register via nationella tjänsteplattformen	- <b>Regionerna</b>	2022-24

**Tabell 20. Cancerläkemedel**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Öka täckningsgraden i registret för cancerläkemedel	- Regionerna - RCC Mellansverige	2022-24
Stödja regionernas uppföljning av cancerläkemedel genom att bidra med statistik från Registret för cancerläkemedel	- RCC Mellansverige	2022-24

**Tabell 21. Kompetensförsörjning**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Sammanställa en gemensam sjukvårdsregional kompetensförsörjningsplan utifrån respektive regions framtagna kompetensförsörjningsplan samt återföra sammanställd data till verksamheterna/RCC/produktionsplaneringsgruppen	- RUR	2022-2024
Ta fram en handlingsplan för cancervårdens kompetensutvecklingsbehov i sjukvårdsregionen	- RCC styrgrupp med stöd av RUR, regionerna och RCC:s sjukvårdsregionala grupper (VPG/RAG/nätverk)	2022-2024
Stödja projekt och utveckling kring uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar inom cancervården	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2022-2024
Stödja/bedriva vidareutbildningar inom cancerområdet för personal i sjukvårdsregionen, genom: - regiondagar - webinarier/ digitala föreläsningar - kurser i samverkan med universiteten/högskolorna i sjukvårdsregionen - kurser i samverkan med övriga RCC i Sverige	- RCC Mellansverige - RCC:s sjukvårdsregionala grupper (VPG/RAG/nätverk)	2022-2024
Bidra till utbildning av studenter genom att föreläsa vid utbildningar på högskolenivå med särskild inriktning på cancerområdet	- RCC Mellansverige	2022-2024

**Tabell 22. Klinisk cancerforskning och innovation**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Stödja utvecklingsarbete som syftar till att öka möjligheten för patienter att ingå i kliniska studier	- RCC Mellansverige - VPG - Regionerna	2022-24
I nationell samverkan bidra till att randomisering till kliniska studier i kvalitetsregister på INCA kan genomföras	- RCC Mellansverige	2022-24

Öka användningen av kvalitetsregisterdata i forskningsstudier	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>Regionerna</b>	2022-24
I nationell samverkan analysera och sammanställa data avseende covid-19-pandemins effekter på cancervården och kliniska cancerstudier	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Ge stöd till studenter, ST-läkare och forskare i forskningsprojekt baserade på kvalitetsregisterdata	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Upprätthålla och utveckla sjukvårdsregional biobanksinfrastruktur för cancerforskning	- <b>RBC</b> med stöd av <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24

**Tabell 23. Nivåstrukturerings**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Årsvis uppföljning av nivåstruktureringsarbetet genom rapport	- <b>RCC Mellansverige</b>	2022–24
Stödja Samverkansnämndens fortsatta arbete med nivåstrukturerings av cancervård	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>RCC Styrgrupp</b>	2022–24

**Tabell 24. Barn och unga**

<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarig</b>	<b>Tidsram</b>
Utveckla digitala kommunikationsvägar för patienter och vårdpersonal	- <b>Regionerna</b> - <b>VPG för barncancer</b>	2022-24
Delta i det nationella och sjukvårdsregionala arbetet inom barncancersatsningen.	- <b>Regionerna</b> - <b>RCC Mellansverige</b> - <b>VPG för barncancer</b>	2022-24
Implementera det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.	- <b>Regionerna</b> med stöd av <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24
Implementera det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn.	- <b>Regionerna</b> med stöd av <b>RCC Mellansverige</b>	2022-24

REMLISS



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.  
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.  
[www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)