

Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider

DELRAPPORT OM ÖVERENSKOMMELSEN 2024



Sveriges
Kommuner
och Regioner

Innehåll

Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider	1
Innehåll	2
Inledning	3
Prevention	4
Särskild satsning för att utrota livmoderhalscancer	4
Tidig upptäckt	5
Tidig upptäckt i primärvården	5
Organiserad prostatacancer-testning	5
Cancerscreening	6
Tillgänglig och god vård med fokus på patienten	8
Standardiserade vårdförlopp	8
Min vårdplan	10
Rehabilitering och palliativ vård	12
Palliativ vård	13
Barncancer	13
Kunskapsutveckling samt kompetensförsörjning och forskning	14
Kunskapsutveckling	14
Arbete med nationella vårdprogram	14
Arbete med regimbiblioteket	15
Insatser som underlättar uppföljningen av cancervården	15
Kompetensförsörjning och forskning	17
Tillgång till och användning av medicinska teknologier	19
Bilaga 1 Samverkansregionala insatser	
Bilaga 2 Utvecklingsområden inom barncancervården	

Inledning

Överenskommelser mellan Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, och staten är ett effektivt verktyg för att driva utvecklingen framåt med utgångspunkt i den nationella cancerstrategin. Genom att följa upp arbetet som bedrivs inom ramen för överenskommelserna och årligen revidera insatserna kan utvecklingen drivas framåt på ett snabbt och effektivt sätt. Överenskommelsen för 2024 omfattar totalt 809 miljoner kronor och delas in i fyra områden som motsvarar cancerstrategins delar:

- Prevention och tidig upptäckt
- Tillgänglig och god vård med mera, med fokus på patienten
- Kunskapsutveckling, kompetensförsörjning och forskning
- Tillgång till och användning av medicinska teknologier

Insatserna ligger väl i linje med EU:s cancerplan.

Insatserna i överenskommelsen genomförs av de regionala cancercentrumen (RCC) tillsammans med regionerna. RCC samarbetar på nationell nivå genom RCC i samverkan som består av cheferna för RCC samt den nationella cancersamordnaren på Sveriges Kommuner och Regioner. RCC i samverkansarbete bedrivs i hög grad genom de nationella arbetsgrupperna. Det finns diagnosspecifika nationella vårdprogramgrupper och kvalitetsregistergrupper samt diagnosövergripande arbetsgrupper för till exempel prevention, cancerläkemedel och rehabilitering.

Genom att arbeta med insatserna på ett nationellt samordnat sätt ökar förutsättningarna för en jämlik cancervård oavsett vem man är och vad man bor i landet.

Delrapporten redovisar de insatser som ingår i 2024 års överenskommelse. Redovisningen följer överenskommelsens struktur och beskriver i korthet hur arbetet med insatserna har fortskridit. De samverkansregionala insatserna redovisas som bilaga 1 och en rapport för insatserna inom barncancervården finns i bilaga 2.

Prevention

Det nationella arbetet med att minska det påverkbara insjuknandet i cancer och för att stödja förebyggande insatser mot återinsjuknande i cancer fortgår enligt intentionerna i den nationella cancerpreventionsplanen. Insatser hittills under året har bland annat bestått i kunskapshöjande webinarier för vårdpersonal om levnadsvanor, riksdagsseminarium om alkohol och cancer, sociala medier-kampanjer om hälsosamma solvanor och revidering av patientinformation om levnadsvanor i Min vårdplan.

Arbete pågår också med att ta fram en nationell webbutbildning om levnadsvanor i samarbete med NPO Levnadsvanor och med att publicera en vetenskaplig artikel om allmänhetens kännedom om den Europeiska kodexen mot cancer.

RCC i samverkan har, i samverkan med Folkhälsomyndigheten, en aktiv roll inom EU:s 4-åriga Joint Action Prevent NCD tillsammans med organisationer i Norge, Island, Irland, Belgien och Frankrike. Inom ramen för projektet så planeras följande fyra delprojekt:

- RES-projektet (Gratis resa med kollektivtrafik till/från mammografi för kvinnor i områden med lågt deltagande).
- Kunskap om cancerrisk och riskfaktorer bland allmänheten. Data har samlats in via en enkätundersökning bland ett stratifierat urval på 1 520 personer genom ett samarbete med Novus. Ett manuskript till vetenskaplig tidskrift har skickats in.
- Implementering och utvärdering av hälsoinformatörer i norra Sverige. Projektet sker i samverkan med Umeå universitet och Karolinska Institutet. Planering av arbetet pågår.
- Pilotprojekt kring hur cancerprevention, hälsofrämjande arbete, levnadsvanor samt genetisk disposition kan samordnas bättre. Planering av arbetet pågår.

Särskild satsning för att utrota livmoderhalscancer

Alla regioner deltar i studien om samtidig HPV-vaccination och screening, första delen av det nationella arbetet att utrota livmoderhalscancer. Studien pågår i nuvarande form fram till 31 december 2024 då målet är att uppnå minst

70 % täckning bland målgruppen, kvinnor födda mellan 1994-1999. Studien leds av Centrum för cervixcancereliminering, Karolinska. Respektive RCC stödjer de ingående regionerna i arbetet. Rapportering över täckningsgraden följs kontinuerligt på [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se).

Till och med 26 augusti 2024 hade 143 674 kvinnor vaccinerat sig inom ramen för studien vilket motsvarar 39,7 % av målgruppen. Eftersom täckningsgraden fortfarande är låg har extra stöd genom en riktad kommunikationsinsats samt extra stöd till de regioner som ligger längst från målet påbörjats under andra halvåret 2024. Stödet sker med hjälp av extra statliga medel utöver denna överenskommelse.

Tidig upptäckt

Tidig upptäckt i primärvården

År 2024 fick två specialister i allmänmedicin uppdraget att fungera som nationella samordnare för tidig cancerupptäckt. Under våren bildades ett primärvårdsnätverk bestående av kliniskt aktiva inom primärvården, med representation från alla sex RCC-regioner. Nätverkets uppgift är att diskutera frågor kring tidig cancerupptäckt och primärvårdens roll i detta. Nätverket består utöver de nationella samordnarna av 13 deltagare med olika professioner inom primärvården. Dessutom har samverkan inletts med olika nationella vårdprogramsgupper för att förbättra samarbetet med primärvården. En av de frågor som kommer att fokuseras extra på under hösten är premaligna fynd och uppföljningen av dessa patienter.

Organiserad prostatacancer-testning

Allt fler regioner påbörjar Organiserad prostatacancer-testning (OPT). I september 2024 har totalt 13 regioner påbörjat OPT. Nästan alla kvarvarande regioner förväntas börja med OPT inom det närmaste året. Utökningstakten mot målet att erbjuda OPT till alla män mellan 50 och 74 år varierar.

RCC i samverkans nationella arbetsgrupp för OPT samordnar regionernas verksamhet för att skapa nationellt likvärdiga principer, strukturer och kvalitetskrav för OPT. Arbetsgruppen publicerar årligen [nationella rekommendationer](#) för hur OPT bör bedrivas, utvärderar de regionala projekten i förhållande till nationella kvalitetsindikatorer och ansvarar för den nationellt

framtagna informationstexten om OPT. Jämlikhetsaspekter OPT utvärderas i flera regioner, både inom verksamheterna och som forskningsprojekt.

RCC Väst ansvarar för den utvecklingen av IT-stöd för OPT och ger formaliserat stöd för nya regioner som startar OPT. Ett nationellt kvalitetsregister för OPT, [SweOPT](#), skapades våren 2023 vid RCC Väst. Utvalda resultat redovisas öppet på statistik.incanet.se/opt. SweOPT är ett viktigt instrument för nationell kvalitetssäkring och ger underlag för forskning. Den första [forskningsrapporten](#) baserad på SweOPT publicerades i december 2023. Den har fått stor [internationell uppmärksamhet](#). Den första [årsrapporten](#) publicerades i juni 2024.

EU rekommenderar sedan december 2022 sina medlemsstater att utvärdera effekterna av screening för prostatacancer med PSA-prov och magnetkamera, helt i linje med den svenska modellen. Eftersom den svenska modellen för OPT ännu inte har någon motsvarighet i andra länder, är våra erfarenheter av stor betydelse för införandet av screening för prostatacancer i många europeiska länder. Vår nationella arbetsgrupp samarbetar med det EU-finansierade projektet [PRAISE-U](#), som genomför pilotprojekt med OPT i fem andra europeiska länder, och med det tjeckiska sjukvårdsdepartementet som januari 2024 påbörjade nationell screening för prostatacancer med planerad utvärdering om fem år.

Cancerscreening

Under våren 2024 har RCC arbetat med att förbättra och utveckla det informationsmaterial som användes under en kampanjmånad om screening hösten 2023 för att användas som kampanjmaterial igen under september 2024. Alla regioner har tagit del av det uppdaterade materialet och planerar kommunikationsinsatser under kampanjmånaden september 2024. RCC har också planerat för att vidareförmedlare och hälsoinformatörer runt om i landet har fått tillgång till materialet och kommer att finnas på plats och sprida materialet särskilt i områden med svårnådda grupper under september 2024.

Under våren 2024 samarbetade RCC med Cancerfonden som tagit fram en guide för hur regionerna kan arbeta med ökat deltagande i screening-programmen. RCC bidrog till en stor del av underlaget i guiden och var med på ett webinarium med syfte att lyfta vilket arbete som kan göras för att öka deltagandet och bidra till mer jämlikhet i våra screeningprogram. RCC har

också fortsatt med arbetet att implementera digitala kallelser via 1177 för att öka tillgänglighet och förenkla för de invånare som väljer att få information och kallelser från vården via 1177.

De nationella screeningsamordnarna har sedan två år haft regelbundna avstämningar med de nationella arbetsgrupperna inom cancerscreening genom ordförandena för respektive program för att dela erfarenheter mellan programmen, samla ihop gemensamma frågeställningar samt inhämta behov av utveckling och förbättring. Ett nationellt screeningnätverk för alla medarbetare inom RCC:s organisation har etablerats under våren 2024 för att gemensamt arbeta med screeningområdet och att informationsspridningen blir mer effektiv ut i regionerna.

De nationella screeningsamordnarna har även under våren 2024 haft kontinuerliga avstämningar med Socialstyrelsen kring aktuella frågor om cancerscreening. En av de nationella screeningsamordnarna ingår nu också tillsammans med Socialstyrelsens utredare i ett nordiskt nätverk för screening som träffas varje år för att dela erfarenheter och ta del av omvärldsbevakning inom området.

Under våren arrangerade RCC och Socialstyrelsen tillsammans ett samverkansforum för bröstcancerscreening och tjock- och ändtarmscancerscreening där särskilda utmaningar och förbättringar i respektive program diskuterades.

Alla regioner använder det generiska kallelsesystemet för tjock- och ändtarmscancerscreening idag. Löpande utveckling av systemet pågår. Bland annat har det implementerats en automatiserad packning av de provkit som används i tjock- och ändtarmscancerscreeningen för att säkra kvalitet och minska kostnader.

För gynekologisk cellprovskontroll pågår arbetet med att införa och migrera regionerna till den centrala lösningen. Sju regioner har gått över och använder det generiska kallelsesystemet. Det finns en planering för införande för alla regioner och senast 2025 kommer alla regioner att använda det generiska kallelsesystemet för gynekologisk cellprovskontroll.

Arbetet med att ansluta regioner till det nationella kvalitetsregistret för mammografi har fortsatt under första halvan av 2024. En preliminär

anslutningsordning av regioner finns, och möten sker månadsvis med inblandade aktörer (RCC, representanter från regionerna, nationella arbetsgruppen för bröstcancerscreening, Inera, SKR och Sectra). Under våren 2024 har Region Stockholm, Region Värmland och Region Västernorrland anslutit sig till registret och är i drift. Region Östergötland, Jämtland/Härjedalen, Sörmland och Blekinge är på gång att starta tester för anslutning. Innan 2024 är slut är målet att åtta regioner är i produktion och använder kvalitetsregistret.

Arbete pågår med en förstudie kring utmaningar och möjligheter med nationella kallelsekanslier för fler screeningprogram än tjock- och ändtarmscancerscreening. Utredarna har gjort ett femtiotal intervjuer med personer på olika nivåer både nationellt och regionalt kopplat till screeningområdet fördelat över landet. Intervjumaterialet har bearbetats under våren och kommer sammanställas genom workshops med alla intervjuade. Underlaget sammanställs i en rapport som kommer presenteras för Regionala cancercentrum i samverkan under hösten 2024.

RCC deltar tillsammans med Socialstyrelsen i åtta arbetspaket inom i Joint Action Cancer Screening (CanScreen). Dessa innefattar bl.a. arbeten kring mer jämlik tillgång till screeningprogram, AI-användning inom screening samt kvalitetssäkring av undersökningsmetoder i screeningprogrammen. Under hösten 2024 kommer RCC delta på en Kick-off i Riga kopplat till arbetet med Joint Action CanScreen.

Tillgänglig och god vård med fokus på patienten

Standardiserade vårdförlopp

RCC i samverkan har genom den nationella samordnaren och en projektgrupp med sjukvårdsregionala samordnare fortsatt att vara nationellt stödjande och stimulerande i arbetet med att införa ett gemensamt system med standardiserade vårdförlopp (SVF). Gruppen har månatliga möten för erfarenhetsutbyte och avstämning och är beredande för SVF-frågor inför RCC i samverkans möten. Under våren 2024 påbörjades ett arbete med genomlysning av bild- och funktionsmedicin samt patologi. Genomlysningarna publicerades i september på

cancercentrum.se. Gemensamt för båda utredningarna är att det i stor utsträckning saknas data för att kunna göra nationella analyser av områdena. Bilddiagnostiska och molekyldiagnostiska utredningar efterfrågas i allt högre grad i hela sjukvården men SVF är en mindre del av de analyser som genomförs inom båda områdena. I genomlysningarna redovisas konkreta förslag på åtgärder att inleda så snart som möjligt, där vissa kommer att kräva nationell samordning medan andra kan genomföras regionalt eller lokalt. Flera av de förbättringsprojekt som genomförs inom ramen för årets överenskommelse (se nedan) är i linje med de föreslagna åtgärderna i rapporterna.

Under 2024 har RCC fördelat medel till verksamheter som vill stärka patologi eller bilddiagnostiken. Syftet är att förbättra och effektivisera diagnostiken och uppnå kortare väntetider för personer som utreds enligt standardiserade vårdförlopp. Totalt har 60 miljoner kronor fördelas till respektive område.

För att fördela medlen har alla RCC tagit emot ansökningar från verksamheter i sina sjukvårdsregioner. Besluten har fattats sjukvårdsregionalt och enligt gemensamma bedömningsprinciper. Totalt har 108 projekt beviljats medel. Vilka som tilldelats medel och kort beskrivning av projekten finns på cancercentrum.se. Satsningen redovisas i särskild ordning till Socialstyrelsen.

Under 2024 ska regionerna göra en särskild kartläggning av vilka patienter som har väntetider som är mer än 75 % längre än den optimala ledtid som anges i de standardiserade vårdförloppen. Regionerna ska också analysera vad som orsakar dessa väntetider. Varje region har tillsammans med RCC valt ut vilka fyra diagnoser som ska kartläggas och analyseras. RCC stödjer arbetet och har tagit fram en instruktion till regionernas kartläggning. Arbetet kommer att redovisas som bilagor till regionernas redovisningar som skickas in till Socialstyrelsen den 30 september.

En genomlysning av den sjukvårdsregionala nivåstruktureringen inom urologin har genomförts och kommer att publiceras i slutet av september.

Arbetet med översyn och eventuell revidering av befintliga standardiserade vårdförlopp har fortsatt. Nya versioner av SVF för analcancer, skelett- och mjukdelssarkom, peniscancer, hudmelanom och urinblåsecancer har publicerats.

En revidering av samtliga generiska SVF-texter har genomförts för att dels undvika dubbling av information som finns i vårdprogrammen, dels

tydliggöra centrala delar i SVF-arbetet såsom att lyfta fram att innan SVF-remiss skickas ska man beakta att patienten önskar, har nytta av och klarar av utredningen för att förstärka kloka kliniska val. Samtliga SVF-dokument kommer att publiceras i ny dokumentmall under hösten.

Samordningen av arbetet med kvalitetsutvärdering av inrapporterade data har fortsatt. Kvalitetssäkringsgruppen ansvarar för den statistik som kontinuerligt uppdateras och visas via cancercentrum.se, och uppdaterar även kontinuerligt sidan med frågor och svar om vårdförloppen. Gruppen tar regelbundet fram fördjupad statistik för enskilda vårdförlopp för att regionerna ska kunna utveckla sitt kvalitetssäkringsarbete.

RCC har tillsammans med SKR inlett en översyn och revidering av PREM-enkäten för SVF i syfte att öka kvalitet och användning av utdata. Anledningen är att en del av frågorna upplevs svåra att svara på för patienterna samt att resultaten är svåra att agera på för vården. Revideringen syftar till att göra frågorna tydligare, färre samt bättre anpassade till vårdens utvecklingsarbete. Frågorna kommer efter revidering i större utsträckning överensstämma med frågorna i övriga PREM-mätningar som görs inom ramen för Nationell Patientenkät (NPE) vid SKR. Det pågår även ett arbete för att anpassa SVF-mätningen till övriga enkätutskick som planeras eller pågår inom cancerområdet för att upplevelsen för de patienter som ska besvara enkäterna ska bli så bra som möjligt.

Ett inspelat webinarium om SVF och det senaste årets utveckling av väntetider har producerats och finns tillgängligt på cancercentrum.se.

Det årliga nordiska erfarenhetsutbytet om SVF kommer att äga rum den 14-15 november i Köpenhamn.

Min vårdplan

Min vårdplan fortsätter att utvecklas som patientens kunskapsstöd inom cancerområdet. Hittills finns en nationell Min vårdplan i 1177 för 21 olika diagnoser. Under 2024 har det lanserats en diagnosspecifik Min vårdplan för buksarkom och gynekologiska sarkom och en generisk version av Min vårdplan för barncancerområdet. Innan årets slut kommer även Min vårdplan matstrups- och magsäckscancer att publiceras. Arbetet pågår med att ta fram Min vårdplan för analcancer, lymfom, kronisk lymfatisk leukemi, neuroendokrina tumörer

och vulvacancer. Parallellt med nypubliceringarna revideras tidigare lanserade Min vårdplan.

Under 2024 har den generiska patientinformationen genomgått en större revidering med förenklade och ännu mer målgruppsanpassade texter, fler och nyare filmer och nya interaktiva självskattningsformulär som dels kommer slå igenom på enskilda diagnoser, dels publiceras samlat i Min vårdplan i cancervården, den icke diagnosspecifika versionen av Min vårdplan.

Innehållet i Min vårdplan uppdateras i takt med rekommendationerna i vårdprogrammen, i ett nära samarbete med vårdprogramgrupperna och andra relevanta experter. Helheten och användarupplevelsen förbättras kontinuerligt i form av strukturuppdateringar, utveckling av befintliga funktioner och ännu tydligare målgruppsanpassning. Det pågår även förstudier kring annan teknisk vidareutveckling. Arbetet bedrivs inom ramen för funktionsgruppen för Min vårdplan, där olika aktörer finns representerade.

RCC fortsätter att stödja den regionala implementeringen och satsar under 2024 extra på att via riktade webinarier, användarträffar och workshops nå ut till verksamheter och regioner där Min vårdplan ännu inte är ett etablerat arbetssätt. Det gäller exempelvis delar av den onkologiska vården, slutenvården, palliativ vård och barncancervården.

Arbetet med att öka samordningen mellan RCC och CCC fortsätter, bland annat genom gemensamt deltagande i Joint Actions på EU-nivå. Min vårdplan är representerat i arbetet med att ta fram modeller för och implementera Survivorship care plans via CCC-nätverken. Min vårdplan har goda förutsättningar att utgöra infrastrukturen för fungerande överlämningar mellan vårdenheter av patienter som avslutat primär cancerbehandling och är därmed ett exempel på ett fungerande och delvis implementerat nationellt survivorship-program. Planering pågår gällande genomförandet av en pilot med aktiva överlämningar till primärvården. I arbetet ingår bland annat att ta fram kvalitetsindikatorer för en lyckad implementering och lämpliga utfallsmått på patientnivå, mått som även kommer att kunna användas bredare för utvärdering och uppföljning av RCC:s arbete med Min vårdplan.

Internationellt deltar RCC även i EU-Horizon-utlysningen gällande att skapa en gemensam europeisk portal (European Cancer Patient Data Centre, ECPDC), för cancerrelaterad information till patienter, närstående och allmänhet.

Min vårdplan och 1177 är föregångare i produktion, förvaltning och spridning av nationell patientinformation och RCC kommer att inta en ledande roll i uppbyggnaden av struktur och innehåll i portalen. ECPDC kommer delvis att använda generativ AI för att målgruppsanpassa och översätta information från olika evidensbaserade källor, och tangerar därmed det större nationella utvecklingsprojektet som RCC påbörjar under 2024. [Utvecklingsprojektet](#) kommer att använda generativ AI med målsättningen att med bibehållen eller högre kvalitet men på kortare tid få fram evidensbaserade och målgruppsanpassade texter. På så sätt utnyttjas arbetsgruppernas kompetens på ett relevant sätt och arbetsbördan för professionen minskar i framtagandet av Min vårdplan.

Patienter och närstående är fortsatt en viktig samarbetspartner i Min vårdplan. Patient- och närståendeföreträdare bjuds in och bidrar aktivt med sina erfarenheter och perspektiv i såväl löpande förvaltning som allt utvecklingsarbete.

Rehabilitering och palliativ vård

Den särskilda satsningen på förbättringsarbeten inom rehabilitering och palliativ vård redovisas i särskild ordning till Socialstyrelsen. Alla RCC har tagit emot ansökningar från verksamheter i sina sjukvårdsregioner. Besluten har fattats sjukvårdsregionalt och enligt gemensamma bedömningsprinciper. Beviljade anslag och kort beskrivning av projekten finns på cancercentrum.se.

Som en del av Socialstyrelsens uppdrag 2023–2024 inom cancerrehabilitering ingår att ge stöd för implementering av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan. Socialstyrelsen har tagit fram anvisningar för koderna i dialog med RCC i samverkan och NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin. I september samarrangeras ett dialogforum för att stödja en enhetlig användning av åtgärdskoderna.

RCC i samverkan har tagit fram en webbutbildning riktad till specialistvården kring strukturerat arbetssätt för cancerrehabilitering. Syftet är att stärka både kontaktsjuksköterskor och hela teamets arbete gällande cancerrehabilitering.

RCC i samverkan och Kraftens Hus har arrangerat ett webinarium riktat till patienter och närstående för att belysa rehabiliteringsinsatser inom hälso- och sjukvård och kompletterande insatser i civilsamhället, samt skillnader dem

emellan. En nationell enkät har skickats ut för att undersöka hur patienter och närstående önskar information om cancerrehabilitering. Resultatet visar ett behov av ökad information i allmänhet och tydliggörande kring vad cancerrehabilitering är i synnerhet. Underlaget kommer bland annat att ligga till grund för en film för att konkret beskriva detta.

Två korta filmer, en för fysisk aktivitet och en för mat under cancerbehandling har tagits fram till patienter på 1177. Filmerna ingår i Min vårdplan.

Arbete pågår med att förtydliga informationen om ansvar för egenvård i Min vårdplan.

Palliativ vård

RCC arbetar brett med implementeringsstöd för vårdprogrammen i palliativ vård för vuxna och av barn. Arbetet gäller även implementeringsstöd och utbildning om det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet (PSV) i palliativ vård vilket omfattar barn och vuxna. Arbetet bedrivs genom RCC:s nationella arbetsgrupp (NAG) för palliativ vård och fokus ligger i år på teman kring tidig identifiering av palliativa vårdbehov samt begreppet ”Samtal vid allvarlig sjukdom”. Informationsfilmer om begreppet samtal vid allvarlig sjukdom håller på att spelas in, arbetet beräknas vara klart i slutet av 2024. Implementeringsarbete som utgår från PSV palliativ vård, sker i samverkan med den NAG för palliativ vård som finns inom NPO Äldres hälsa och palliativ vård.

RCC samarbetar med Betaniastiftelsen som är en icke vinstdrivande kunskapsorganisation. Samarbetet syftar till att producera professionsspecifika tilläggsmoduler till Betaniastiftelsens grundutbildning i palliativ vård, ”Lindring bortom boten”. En modul för läkare lanserades i december 2023 och modulen för sjuksköterskor publiceras under hösten 2024.

Barncancer

Insatserna inom barncancerområdet redovisas i Bilaga 2.

Kunskapsutveckling samt kompetensförsörjning och forskning

Kunskapsutveckling

Arbete med nationella vårdprogram

Under våren 2024 har arbetet med revidering och framtagande av nationella vårdprogram fortsatt. Totalt har 14 vårdprogram skickats ut på remissrunda och 18 uppdaterade versioner har publicerats varav två helt nya vårdprogram, ett för bröstcancerscreening och ett för cancerrehabilitering för barn. Utöver vårdprogram har även ett nytt stöddokument publicerats.

Utifrån resultaten av den nationella utvärderingen av de nationella vårdprogrammen har flera förbättringsåtgärder påbörjats. För att förenkla och förkorta vårdprogrammen har vissa generiska avsnitt (om t.ex. lagstöd och vårdprogrammets målgrupper) lyfts ut ur respektive vårdprogram och samlats på en gemensam informationssida. En gemensam sida för alla kunskapsstöd 1177 för vårdpersonal har lanserats och där kan även vårdprogrammen för cancerområdet hittas.

Strålbehandling pekades ut som ett område som enligt utvärderingen behöver belysas bättre. Därför har den nationella arbetsgruppen för strålbehandling fått i uppgift att gå igenom samtliga vårdprogram för att identifiera vilka cancerdiagnoser som behöver komplettera informationen om strålbehandling.

För att bättre stödja prioriteringar och kloka kliniska val har ett inledande avsnitt lagts till i vårdprogramsmallen. Avsnittet ska beskriva vilka förändringar som bedöms vara resursbesparande vid uppdateringen av ett vårdprogram.

Vad gäller den tekniska utvecklingen av vårdprogrammen pågår en utveckling av prenumerationstjänsten för vårdprogrammen. AI-projektet för Min vårdplan (se avsnitt Min vårdplan) följs för att eventuellt kunna använda delar av samma teknik vid språkbearbetning och målgruppsanpassning av de nationella vårdprogrammen.

Arbete med regimbiblioteket

Användningen av regimbiblioteket fortsätter att öka, liksom innehållets omfattning. Allt fler nya läkemedel och godkända behandlingskombinationer gör att regimbiblioteket växer snabbt och innehåller idag över 750 regimer. Webbstatistiken visar att ca 5 500 besök per månad och utveckling pågår för att nya och gamla vårdinformationssystem ska kunna prenumerera och direktimportera nya och uppdaterade regimer till sina system.

Under våren har en riskanalys av alla delar i systemet genomförts och lösningar för att täcka de största riskerna har implementerats.

Projektet med barnregimbiblioteket har publicerat sin första regim. De första behandlingsregimerna med läkemedel mot illamående har också publicerats. Båda projekten har pågått under lång tid och inneburit både teknisk och organisatorisk utveckling.

Insatser som underlättar uppföljningen av cancervården

Individuell patientöversikt (IPÖ) i cancervården

IPÖ är ett IT-stöd som används för att samla in ett flertal viktiga uppgifter om varje cancerpatient. Patientöversikten samlar uppgifter om patientens sjukdomshistoria, sjukdomsstatus, laboratedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. Informationen sammanställs och visualiseras på ett överskådligt sätt i patientöversikten.

Idag finns IPÖ framtaget för åtta cancerdiagnoser och mer än 70 000 patienter har en startad patientöversikt. RCC i samverkan arbetar med förvaltning och utveckling av IPÖ som ett kunskapsstöd för en effektiv och jämlik cancervård.

Under året har RCC i samverkan fortsatt arbetet med utvecklingen av IPÖ genom ett riktat projekt ”IPÖ 2.0”. Satsningen på IPÖ 2.0 avser att bredda tillämpningen från dagens åtta diagnoser till att omfatta alla former av cancer, och därigenom möjliggöra att alla cancerdiagnoser kan ta del av IPÖ:s nytta. IPÖ 2.0-projektet har även erhållit finansiering via Sjöbergsstiftelsen för att möjliggöra och påskynda utvecklingsarbetet.

Läkemedelsregistrering

I juni 2024 publicerades den senaste rapporten från Register för Cancerläkemedel (RCL). I rapporten ingår 7 808 registreringar om påbörjade

behandlingar från 1 januari till 31 december 2023 vilket är en ökning med cirka 20 procent jämfört med föregående år. Trots en stadigt ökande inrapportering är det fortsatt stora skillnader i rapporteringsgrad mellan regionerna vilket begränsar möjligheten till regionala jämförelser. Därför är det fortsatt viktigt att stärka arbetet med att öka rapporteringsgraden i de regioner där organisationen för registrering ännu inte fungerar optimalt.

Det är mycket positivt att cirka 20 procent av registreringarna kommer från direktöverföring av data från ordinationssystemet CytoBase i Skåne respektive Västra Götaland. Även Uppsala har kommit igång med överföring från Cytodos och fler regioner arbetar med motsvarande direktöverföringar vilket bör kunna förbättra täckningsgraden framöver.

Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel (NAC) för en löpande dialog med onkologklinikernas verksamhetschefer för att motivera en ökad registrering. RCC i samverkan har även återkommande dialog med nationell samverkansgrupp läkemedel och medicinteknik för att se över möjligheterna till förstärkt uppföljning av läkemedel.

Automatöverföring av strukturerad data

RCC i samverkan arbetar för att förbättra förutsättningarna och skapa lösningar för automatöverföring av data. En del är att stärka möjligheten för att kunna följa data diagnosöverskridande inom specifika specialistområden, vilket ställer nya krav på att variabler och registerstrukturen inom specialistområden ensas mellan olika diagnoser inom cancer.

RCC i samverkan arbetar med en utvecklad struktur för att effektivisera informationsförsörjningen för uppföljning av cancervården. Strukturen innebär bättre möjlighet till diagnosöverskridande uppföljning samtidigt som den stödjer både manuell och i olika grad automatiserad informationsförsörjning.

För uppföljning av strålterapi pågår anslutning till ett nationellt kvalitetsregister som informationsförsörjs utan manuell inmatning. Tio regioner är anslutna i nuläget och övriga regioner arbetar aktivt med att få till fungerande anslutning. Det finns nu en interaktiv utdatarapport tillgänglig på cancercentrum.se. RCC i samverkan arbetar även med att tillgängliggöra informationen från strålterapiområdet till relevanta diagnosspecifika nationella kvalitetsregister inom cancerområdet. Under året pågår ett pilotprojekt där automatöverförd strålterapiinformation ska nyttjas i kvalitetsregister för hypofystumörer.

RCC i samverkan arbetar med att analysera och ensa befintliga informationsmängder i register inom cancerområdet för att skapa förutsättningar för automatiserad överföring av information från vårdinformationssystemen. Arbetet sker i dialog med den nationella samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation (NSG SVI), E-hälsomyndigheten och SKR.

AI för optimerad datahantering

RCC i samverkan har initierat ett projekt som syftar till att utveckla ett AI-verktyg för att optimera datahanteringen i register på INCA-plattformen. Projektet kommer att fokusera på att omvandla ostrukturerad löptext i patologiutlåtanden till strukturerade data och därigenom öka effektiviteten och noggrannheten i rapporteringen till såväl Cancerregistret som nationella kvalitetsregister. Syftet är att minska den manuella arbetsbelastningen samt att säkerställa enhetlighet och kvalitet i insamlade data.

Kompetensförsörjning och forskning

Strålbehandling

Den nationella arbetsgruppen för strålbehandling har fortsatt sitt arbete i enlighet med den handlingsplan som tagits fram baserat på uppdragsbeskrivningen. Arbetet har inriktats mot frågor rörande kompetensförsörjning som grund för förbättrad tillgänglighet, snabbare teknisk utveckling och förbättrade möjligheter till forskning och utveckling. Arbetsgruppen har därför gett stöd till utveckling av utbildningsprogram i strålonkologi för läkare och sjuksköterskor, det förstnämnda i form av ett nordiskt samarbete där den första kursen startar hösten 2024.

För att följa utvecklingen inom strålbehandling har arbetsgruppen genomfört en enkät med de strålonkologiska verksamheterna i landet. En rapport har publicerats i september 2024. Arbetsgruppen planerar att även fortsättningsvis följa utvecklingen inom svensk strålbehandling, delvis i samarbete med det Svenska Kvalitetsregistret för radioterapi (SKvaRT).

Samverkan med företrädare för industri, universitetssjukhus och RCC i samverkan fortsätter med syfte att stärka den kliniska forskningen liksom övrig utveckling av svensk strålbehandling

Arbetsgruppen har medverkat i Läkemedelsverkets utredningsarbete rörande tillgång till medicinteknisk utrustning för behandling och diagnostik av cancer med särskilt fokus på strålbehandling.

Comprehensive Cancer Centre

I Sverige finns nu fyra CCC etablerade vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Skånes universitetssjukhus och Karolinska universitetssjukhuset samt Linköpings universitetssjukhus. Linköpings universitetssjukhus ackrediterades i juni 2024 till CCC. RCC Sydöst har ingått i styrgruppen från start och stöttat i arbetet mot ackrediteringen. Det finns etablerade stöd för ett fortsatt arbete för att få ackreditering för CCC på Akademiska sjukhuset i Uppsala och Norrlands universitetssjukhus i Umeå Universitetssjukhus. RCC i samverkan har kontinuerliga avstämningsmöten med de ackrediterade CCC och deltar i nationella och nordiska möten med CCC.

RCC deltar aktivt i arbetet med Joint Action EUnetCCC som syftar till att skapa nätverk mellan CCC:er och stimulera samverkan mellan dessa. Projektet planeras pågå 2025-2028. RCC deltar arbetspaketen rörande Clinical Guidelines och Survivorship.

Innovation

Även under 2024 har RCC i samverkan varit delaktig i projektet Nollvision cancer som är inne på fjärde året av finansiering från Vinnova. Då 2024 är sista året med finansiering från Vinnova har arbetet med att ta fram de områden inom Nollvision cancer som kan vara bärande efter 2025 påbörjats. Ett område som lyfts är strålterapi där en arbetsgrupp ur Nollvision cancer ser över möjligheten att utveckla strålningsprocesserna i samarbete med befintlig nationell arbetsgrupp för strålterapi.

Utbildningar

RCC erbjuder en rad utbildningar med varierande innehåll för att underlätta implementeringen av nya kunskapsunderlag och kompetensförsörjningen i cancervården. Under 2023 lanserades bland annat nya nationella utbildningar om cancerrehabilitering, palliativ vård för hälso-och sjukvårdspersonal samt riktad utbildning om cancer och cancerprevention för hälsoinformatörer. Under 2024 har RCC arbetat för att nå ut med utbildningarna till vårdens medarbetare, för att kunskapen ska nå hela vägen fram till patientmötet.

De regionala cancercentrumen har även arrangerat olika regionala utbildningar utifrån behov, samt deltagit i undervisningen vid utbildningar som arrangeras av universitet och högskolor. Ett nytt exempel är Cancerforskerskolan – Precisionsbaserad cancerforskning med livstidsperspektiv, som ges av Umeå universitet och där RCC Norr medverkar i undervisningen.

Under 2024 har RCC i samverkan lanserat en nationell utbildning som i första hand riktar sig till regionala processledare inom RCC, men som även kan användas av regionernas cancersamordnare och andra som behöver en orientering i RCC:s roll i cancervårdens utveckling. Syftet med utbildningen är att skapa större förståelse för RCC:s roll i den nationella cancerstrategin och RCC:s olika uppdrag och kunskapsstöd. Den ska också användas för att få kunskap och förståelse för rollen som regional processledare och hur RCC arbetar med processutveckling.

Ökad tillgång till kliniska studier

RCC i samverkan tillsatte en nationell arbetsgrupp 2023 med ändamålet att verka för jämlik och ökad tillgång till kliniska studier för alla patienter, bl.a. genom att utveckla förutsättningarna för den kliniska forskningen på mindre enheter i regioner. Initialt har en enkät tagits fram och skickats ut till cancerrelaterade verksamheter nationellt för att kartlägga förutsättningar för kliniska studier inom hela cancerområdet. Resultaten kommer ligga till grund för en rapport i syfte att belysa befintliga förutsättningar för klinisk forskning inom cancerområdet samt sprida goda exempel och förslag på hur förutsättningarna kan förbättras. Vidare utvecklas nationell samverkan med Kliniska studier Sverige för att tillgängliggöra utbildningar av relevans inom cancerområdet samt med Cancerstudier i Sverige i syfte att öka användningen och utveckla databasen. Cancerstudier i Sverige har under året kompletterats med möjligheten att söka studier baserat på gener.

Tillgång till och användning av medicinska teknologier

En arbetsgrupp med bred kompetens har påbörjat arbetet med att ta fram en handlingsplan för jämlik implementering av precisionsdiagnostik. Handlingsplanen planeras att vara klar i december 2024.

Nationella arbetsgruppen (NAG) cancergenomik och molekylär patologi har läst, tagit ställning till och vid behov kommenterat samtliga nationella vårdprogram på remiss. Parallellt har fokus för arbetet inom NAG:en legat på

övergripande frågor kring vårdprogramstexter, stöd till arbetet inom RCC i samverkan med framtagande av en handlingsplan för jämlikt införande av precisionsmedicin samt på inkommande frågeställningar kring behov av nya molekylära analyser.

RCC i samverkan stödjer pilotprojektet VAI-B som är en nationell valideringsplattform för AI inom mammografiscreening. Syftet med plattformen är att utgöra grunden för sjukvårdens förmåga att genomföra systematisk klinisk validering. Ansatsen är nationell för att hela landet, även mindre regioner, ska kunna genomföra AI-validering med hög kvalitet. Valideringen hjälper till att säkerställa att rätt AI-lösning köps in samt säkrar kvaliteten när AI-funktionen ställs in på befintlig utrustning. De analyser som hittills har utförts visar till exempel att AI plus en radiolog kan upptäcka fler bröstcancrar utan att ta med fler icke-cancrar, och att trösklar för vad som bedöms som cancer av AI-systemet måste höjas och sänkas beroende på utrustning för att få ett så korrekt resultat som möjligt. Framtida utveckling av plattformen för andra cancertyper, t.ex. inom organiserad prostatascreening (OPT) är tänkbar. Ett pilotprojekt för validering av AI för MR prostata påbörjas i Region Skåne och Västra Götalandsregionen. Därutöver pågår olika sjukvårdsregionala förbättringsprojekt med fokus på AI inom ramen för satsningen på patologi och bilddiagnostik i årets överenskommelse.

Samverkans- regionala insatser

Delrapport 2024

2024-09-30

Delrapport 2024, samverkansregionala insatser inom ramen för överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner "Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024".

Versionshantering

Datum	Förändring
2024-09-30	Version 1.0

Samverkansregionala insatser, delrapport 2024

Rapporten utgiven av: RCC i samverkan

September 2024

Innehållsförteckning

RCC Norr	2
1.1 Prevention	2
1.2 Tidig upptäckt	2
1.3 Standardiserade vårdförlopp.....	2
1.4 Stöd till rehabilitering och palliativ vård	3
1.5 Min vårdplan	5
1.6 Kunskapsutveckling samt uppföljning av cancervården	5
1.7 Kompetensförsörjning och forskning	6
RCC Mellansverige	7
2.1 Prevention	7
2.2 Tidig upptäckt	7
2.3 Standardiserade vårdförlopp.....	7
2.4 Min vårdplan	8
2.5 Rehabilitering och palliativ vård	8
2.6 Kunskapsutveckling	8
2.7 Kompetensförsörjning och forskning	9
RCC Stockholm Gotland	10
3.1 Prevention	10
3.2 Tidig upptäckt	10
3.3 Standardiserade vårdförlopp.....	11
3.4 Min vårdplan	11
3.5 Rehabilitering och palliativ vård	11
3.6 Kunskapsutveckling	12
3.7 Kompetensförsörjning och forskning	12
RCC Sydöst	14
4.1 Standardiserade vårdförlopp.....	14
4.2 Stöd till rehabilitering och palliativ vård	15
4.3 Min vårdplan	16
4.4 Kunskapsutveckling	16
4.5 Kompetensförsörjning och forskning	16
RCC Syd	17
5.1 Prevention	17
5.2 Tidig upptäckt	17
5.3 Standardiserade vårdförlopp.....	17

5.4	Min vårdplan	18
5.5	Rehabilitering och palliativ vård	18
5.6	Kunskapsutveckling	19
5.7	Kompetensförsörjning och forskning	19
	RCC Väst.....	21
6.1	Prevention	21
6.2	Tidig upptäckt	21
6.3	Standardiserade vårdförlopp.....	21
6.4	Min vårdplan	22
6.5	Rehabilitering och palliativ vård	23
6.6	Kunskapsutveckling	26
6.7	Kompetensförsörjning och forskning	26

RCC Norr

1.1 Prevention

RCC Norr samarbetar med regionernas folkhälsoenheter i arbetet med att förbättra levnadsvanor i norra sjukvårdsregionen. Specifika arbetsgrupper finns för flera områden, som tobak, alkohol och fysisk aktivitet. RCC Norr analyserar data från Folkhälsomyndighetens enkät *Hälsa på lika villkor* för regionerna i norr, för att åskådliggöra levnadsvanor på kommunnivå. Dessa data utgör underlag för de handlingsplaner för förbättrade levnadsvanor som ska utarbetas i samarbete mellan RCC Norr, regionerna och kommunerna.

Projektet *Sunda solvanor* har bedrivits under flera år. RCC Norr förser barnhälsovården i norra sjukvårdsregionen med informationsmaterial. Materialet delas ut till småbarnsfamiljer vid besök på barnvårdscentraler.

Ett arbete för att införa *hälsoinformatörer* i norra sjukvårdsregionen har påbörjats. En projektledare har rekryterats och dialog kring arbetssätt pågår tillsammans med regionernas folkhälsochefer.

En viktig målgrupp för preventiva insatser är personer med *ärftligt förhöjd cancerrisk*. RCC Norr stöder arbetet med ärftlig cancer nationellt, och den cancergenetiska mottagningen i norra sjukvårdsregionen är en del av RCC Norr. Mottagningen utreder familjer med ökad cancerrisk, och inflödet av remisser ökar stadigt. Flera utbildningsinsatser har genomförts för kliniker i norra regionen där gentestning är relevant enligt nationella vårdprogram. Under våren har läkare från mottagningen besökt flera regioner i norr för att informera och utbilda om ärftlig cancer. Kunskapslyft om ärftlig cancer är ett viktigt steg i att öka jämlikt nyttjande och öka remitteringen till mottagningen.

1.2 Tidig upptäckt

Personer som efter utredning vid den cancergenetiska mottagningen bedöms ha ärftligt förhöjd cancerrisk remitteras till kontrollprogram eller interventioner i sin hemregion, enligt de nationella vårdprogrammets rekommendationer. För personer med Lynchs syndrom, som kraftigt ökar risken för bland annat tarmcancer, säkerställer mottagningen att koloskopikontroller genomförs i hela norra sjukvårdsregionen. RCC Norr har påbörjat ett arbete med att se över alternativa möjligheter att sjukvårdsregionalt organisera kontroller för personer med ärftligt ökad risk för cancer, för att säkerställa en jämlik tillgång till kontroller och interventioner för berörda individer.

En genomlysning har påbörjats av vilka cancerpatienter i norra sjukvårdsregionen som kommer sent till vården och därmed diagnosticeras med cancer i sena stadier. En stor mängd register kommer att samköras, i syfte att identifiera orsaker till sen diagnos och möjliga förbättringsåtgärder.

1.3 Standardiserade vårdförlopp

RCC Norr sammankallar en grupp utsedda kontaktpersoner för SVF i respektive region för att genom information, dialog och erfarenhetsutbyte stödja regionerna i deras arbete med att förbättra sina SVF-processer och att ta fram efterfrågade redovisningar till Socialstyrelsen.

Gruppen består av regionernas cancersamordnare, väntetidssamordnare och företrädare för RCC Norr. RCC Norr finansierar regionernas cancersamordnare, vars uppdrag innefattar att arbeta med SVF-processerna i den egna regionen.

De olika SVF-processernas sjukvårdsregionala processledare bjuds in till SVF-samordnargruppen för en dialog om aktuella händelser och problem inom den aktuella SVF-processen. Cancersamordnarna deltar även i de möten som RCC Norr har med de sjukvårdsregionala processledarna.

Det är en stor omsättning av SVF-koordinatorer i sjukvårdsregionen. RCC Norr genomförde under våren 2024 en digital SVF-koordinatorutbildning, med över hundra deltagare. Utvärderingen av utbildningen var positiv och ytterligare utbildningsinsatser kommer att genomföras.

Urologin i norra sjukvårdsregionen är underbemannad. Den nationella urologirapporten har presenterats och diskuterats bland annat i SVF-samordnargruppen och på det sjukvårdsregionala urologimöte som samlar läkare och sjuksköterskor inom urologin i norr. Utifrån rapporten har regionerna gemensamt försökt se om man bättre kan utnyttja operationsresurserna, då kö-situationen ser olika ut inom sjukvårdsregionen. I september arrangerar RCC Norr ett möte med sjukvårdsregionens chefer, lokala och sjukvårdsregionala processledare och kontaktsjuksköterskor inom urologin, för att fortsätta arbetet med ökat samarbete och andra åtgärder för att förbättra situationen inom urologin.

Inom ramen för de särskilda förbättringsarbeten som tilldelats medel inom ramen för årets canceröverenskommelser finns projekt som medför förbättringar inom urologin. Ett sådant projekt gäller ordnat införande av minimalinvasiv behandling av njurcancer i Region Jämtland Härjedalen, med möjlighet att på sikt utöka verksamheten till att omfatta patienter från hela norra sjukvårdsregionen.

RCC Norr arrangerar fortlöpande digitala diagnosspecifika sjukvårdsregionala workshoppar med fokus på registrering och följsamhet till SVF-kriterier.

Alla fyra regioner i norr har under våren analyserat minst fyra SVF för att kartlägga orsaker till de allra längsta väntetiderna. SVF-samordnargruppen valde ut två SVF, prostatacancer och äggstockscancer, som analyserades i alla fyra regioner. I juni arrangerade RCC Norr en digital workshop för respektive diagnos. Respektive region redovisade resultatet av sina analyser och de förbättringsområden som identifierats, för erfarenhetsutbyte och identifiering av möjliga gemensamma förbättringsåtgärder.

1.4 Stöd till rehabilitering och palliativ vård

RCC Norr stödjer implementeringen av de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering och för bäckencancerrehabilitering genom bland annat dialogmöten, utbildningar och utvecklingsprojekt. Arbetet bedrivs både inom respektive diagnosprocess och genom den sjukvårdsregionala arbetsgrupp för cancerrehabilitering som leds av RCC Norrs sjukvårdsregionala processledare för cancerrehabilitering. RCC Norr erbjuder finansiering av lokala processledare för cancerrehabilitering i respektive region. Tre av fyra regioner har en lokal processledare och en region har en kontaktperson. Dessa ingår i arbetsgruppen och har både ett sjukvårdsregionalt och ett lokalt uppdrag. Arbetsgruppen, där även processledaren för bäckencancerrehabilitering och patientföreträdare ingår, har ett övergripande uppdrag är att verka för att vårdprogrammet implementeras i sjukvårdsregionen.

Arbetsgruppen har även uppdraget att stödja utveckling så att patienternas rehabiliteringsbehov identifieras, hanteras och följs upp. Arbete för strukturerade behovsbedömningar av alla cancerpatienter har fortsatt och sådana bedömningar görs i ökad utsträckning. Cancerrehabiliteringsteam med ett regionövergripande uppdrag för cancerpatienter med avancerade och mycket avancerade rehabiliteringsbehov finns i tre av fyra regioner. Processledaren för bäckencancerrehabilitering verkar för utveckling specifikt inom det området, utifrån målen i canceröverenskommelsen för 2024. Processledarna för cancerrehabilitering och bäckencancerrehabilitering har under våren gemensamt genomfört dialogmöten på länssjukhusen i Västerbotten och Norrbotten.

En sjukvårdregional arbetsgrupp för barncancerrehabilitering har etablerats. Processledarna för cancerrehabilitering respektive barncancerrehabilitering har under våren 2024 haft gemensamma möten för att identifiera samverkansområden och verka för samverkan i regionerna.

Årets canceröverenskommelse innefattar särskilda medel som respektive RCC ska fördela till förbättringsprojekt inom bland annat cancerrehabilitering och palliativ vård. Inkomna ansökningar till RCC Norr har bedömts av en arbetsgrupp bestående av regionernas cancersamordnare, de sjukvårdsregionala processledarna för cancerrehabilitering respektive palliativ vård samt personer i RCC Norrs ledningsgrupp. RCC Norrs styrgrupp har beslutat om tilldelningen av medel. Flera projekt som tilldelats medel innefattar palliativ vård inom den nära vården, i primärvården eller inom kommunal äldreomsorg. Ett annat projekt som tilldelats medel är etableringen av Kraftens Hus i Östersund.

RCC Norr är nationellt stödjande RCC för palliativ vård och en av RCC Norrs två sjukvårdsregionala processledare för palliativ vård är ordförande för RCC:s nationella arbetsgrupp inom området. Processledarna är även koordinatörer för sjukvårdsregionens palliativa kompetenscentrum (PKC), som är organiserat under RCC Norr, samt ordförande för den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för palliativ vård.

En kvadratrevision av regionernas arbete med palliativ vård genomfördes 2022 för att identifiera konkreta förbättringsområden i regionerna. Den följdes upp med fysiska återkopplande dialogmöten i respektive region och har medfört flera åtgärder för att förbättra regionens palliativa vård. Arbetet ska presenteras vid den nationella konferensen i palliativ vård i september 2024.

I rollen som stödjande RCC för palliativ vård samarbetar RCC Norr med Betaniastiftelsen i produktionen av professionsspecifika digitala utbildningsmoduler i palliativ vård. I december 2023 lanserades den första modulen, riktad till läkare och läkarstuderande. Under hösten 2024 kommer professionsspecifika digitala utbildningsmoduler i palliativ vård för sjuksköterskor och undersköterskor att lanseras.

RCC Norr stödjer implementering av vårdprogrammen för palliativ vård av barn och vuxna i norra sjukvårdsregionen och det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård. När vårdförloppet infördes 2022 introducerades ett nytt begrepp, samtal vid allvarlig sjukdom. RCC producerar nu informationsfilmer om samtal vid allvarlig sjukdom och informationsmaterial för patienter om palliativ vård. Sjukvårdsregionalt pågår planering för flera utbildningar i samtal vid allvarlig sjukdom, som kommer att genomföras för företrädare från både regioner och kommuner under hösten.

Ett projekt för jämlik palliativ vård för barn i norra sjukvårdsregionen har etablerats i samarbete mellan RCC Norr, barnonkologen i Umeå och företrädare för den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för palliativ vård. En projektgrupp och referensgrupp finns och under hösten 2024

planeras en workshop för att diskutera utveckling av ett sjukvårdsregionalt Pediatriskt Palliativt KompetensCentrum (PPKC).

1.5 Min vårdplan

RCC Norr är nationellt stödande RCC för Min vårdplan. Både den nationella samordnaren, den nationella redaktören och den nationella tjänstedesignern för Min vårdplan är anställda vid RCC Norr för sina nationella uppdrag.

De flesta cancerpatienterna i norra sjukvårdsregionen erbjuds Min vårdplan i någon form. Allt fler verksamheter inför Min vårdplan via 1177.

RCC Norr erbjuder regionerna finansiering för en stödresurs för införandet av Min vårdplan via 1177 i respektive region och tillsatta personer med det uppdraget finns i nuläget i tre av fyra regioner. Sjukvårdsregional samverkan och erfarenhetsutbyte sker genom RCC Norr, som ett stöd i införandet. RCC Norrs diagnosspecifika sjukvårdsregionala processarbetsgrupper är aktiva i arbetet med införandet av Min vårdplan.

1.6 Kunskapsutveckling samt uppföljning av cancervården

RCC Norr följer årligen upp målen i den sjukvårdsregionala cancerplanen. Uppföljningsrapporten redovisas och diskuteras i RPO Cancer, RCC Norrs styrgrupp och på politisk nivå i norra sjukvårdsregionförbundet (NRF). Uppföljningen innefattar även regionernas egna handlingsplaner, som konkretiserar hur man ska arbeta för att nå målen i den sjukvårdsregiongemensamma cancerplanen. Den nuvarande sjukvårdsregionala cancerplanen gäller perioden 2022–2024. Parallellt med att arbetet enligt den planen pågår och följs upp har utarbetandet av en ny sjukvårdsregional cancerplan för perioden 2025–2028 påbörjats.

Regionernas registrering i kvalitetsregister stöds genom fortlöpande utbildningar av inrapportörer. RCC sammanställer och analyserar uppföljningsdata som redovisas och diskuteras bland annat vid regiondagar, som är sjukvårdsregiongemensamma möten inom olika diagnoser.

Den cancergenetiska mottagningen arbetar aktivt med registrering i kvalitetsregistret för ärftlig cancer, NOGA, som RCC Norr har nationellt stödansvar för. RCC Norr stödjer även arbetet med det nationella strålterapiregistret, såväl sjukvårdsregionalt som nationellt. RCC Norr är nationellt stödande RCC för tjock- och ändtarmscancer, analcancer, cancer i matstrupe och magsäck samt tumörer i hjärna och ryggmärg.

RCC Norrs kontaktperson för Register för cancerläkemedel utbildar och stödjer regionernas utsedda inrapportörer samt deltar i det nationella arbetet kring utvecklingen av registret. Statistiker vid RCC Norr ansvarar för statistik till den nationella årsrapporten för registret.

RCC Norrs processledare utarbetar sjukvårdsregionala konsekvensbeskrivningar för alla nya och reviderade vårdprogram. RCC Norr sammankallar möten mellan berörda processledare och regionernas cancersamordnare för genomgång av konsekvensbeskrivningarna. Implementering av vårdprogrammen sker via RPO Cancer, RCC Norrs styrgrupp, regionernas cancersamordnare, LPO Cancer samt de sjukvårdsregionala processarbetsgrupperna. Uppföljning sker vid dialogmöten, diagnosvisa sjukvårdsregionmöten och vid uppföljning av den sjukvårdsregionala cancerplanen.

1.7 Kompetensförsörjning och forskning

Samtliga sjukvårdsregionala processarbetsgrupper arbetar med optimalt kompetensnyttjande inom sina respektive vårdprocesser. RCC Norr informerar om utbildningar och ger finansiellt stöd till regionerna för att medarbetare ska kunna genomföra vissa vidareutbildningar där det råder kompetensbrist eller möjlighet finns för uppgiftsväxling. Det innefattar bland annat flera utbildningar inom cancerrehabilitering, där de personer som genomgått utbildningen sedan utgör en resurs även utanför den egna kliniken. RCC Norr medverkar i den kontaktsjuksköterskeutbildning som ges av Umeå universitetet. Digitala arbetsätt används i stor omfattning inom norra sjukvårdsregionen, bland annat för MDK och för att tillgängliggöra kompetens för hela sjukvårdsregionen, men också för möten, utbildning och utvecklingsprojekt. Flera av de förbättringsarbeten som tilldelats medel från årets särskilda satsning på bildiagnostik och patologi innefattar användning av AI.

RCC Norr ger stöd med statistisk kompetens till registerforskning inom cancerområdet i sjukvårdsregionen. För de register som RCC Norr har nationellt stödansvar görs datauttag ur kvalitetsregistren för forskning. RCC Norr organiserar en cancerseminarieserie för att sprida kunskap om aktuell forskning och höja kompetensen i sjukvårdsregionen. Inom konceptet *Fortbildningsfredag* hålls seminarier som fokuserar på patientnära forskning och utvecklingsarbete inom cancerområdet i norr. I maj arrangerades sjukvårdsregionala cancerdagar, en tvådagarskonferens med möjlighet att delta både fysiskt i Umeå och digitalt. För första gången hölls tre parallella sessioner under cancerforskningens dag, en på engelska i samarrangemang med Umeå universitet och två på svenska med fokus på patientnära forskning. Närmare 300 personer deltog i konferensen.

RCC Mellansverige

2.1 Prevention

Under våren har samverkan intensifierats med några av sjukvårdsregionens vårdprocessgrupper (VPG) liksom sjukvårdsregionala arbetsgrupper för kontaktsjuksköterskor, cancerrehabilitering och cancerprevention. RCC Mellansverige förmedlar även aktivt det den nationella arbetsgruppen för cancerprevention tar fram inom olika projekt. Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen (RAG) cancerprevention har särskilt under våren arbetat med området solprevention och delat information i sina respektive regioner. Bland annat har ett webinarium om Region Värmlands framgångsrika arbete med solprevention genomförts.

2.2 Tidig upptäckt

Ett förslag till etablering av regionala strukturer avseende utredning och uppföljning av ärftlig cancer finns framtaget för de fem största diagnosgrupperna: bröstcancer, gyncancer (ovarial- och endometriecancer), kolorektalcancer, malignt melanom och prostatacancer. Utifrån förslaget ska bland annat behovet av cancergenetiska utredningar kartläggas i det samverkansregionala projektet ”Förstudie basal cancergenetik”. Förstudien tar fasta på regionala skillnader och har som mål att det ska etableras regionala strukturer för omhändertagande av personer med ärftlig cancer.

2.3 Standardiserade vårdförlopp

RCC Mellansverige stöttar de sju regionernas regionala SVF-samordnare i både deras regionala och sjukvårdsregionala arbete med SVF och med den årliga redovisningen till Socialstyrelsen.

RCC Mellansverige arbetar aktivt med att stödja verksamheterna till att utveckla nya arbetssätt för att öka följsamheten till SVF. Arbetet sker dels genom vårdprocessgrupper samt professionsnätverk i respektive cancerdiagnos där samarbeten och patienternas vårdflöden är i huvudfokus, dels riktat mot regionledning i frågor där det är svårt för våra enskilda regionala RCC-representanter att påverka lokalt.

Arbetet har varit lönsamt och statistik visar att väntetiderna inom urologin i Mellansverige sedan 2023 har förkortats och att väntetiderna till start av behandling är generellt kortare i Mellansverige än i riket. Alla sju regioner i Mellansverige har beskrivit detta utvecklingsarbete mer detaljerat i deras årsredovisning till Socialstyrelsen 2024.

I registreringarna kring välgrundad misstanke arbetar RCC Mellansverige kontinuerligt för att uppnå en enhetlig registrering regionalt och har identifierat svagheter i registreringen där utbildningsinsatser behövs.

I kartläggningen av orsaker till de allra längsta väntetiderna har regionerna i Mellansverige arbetat med berörda kliniker och processägare för tilldelade vårdförlopp. Journalgranskningar har utförts

för att få en tydlig bild över enskilda patienter och hur de har blivit omhändertagna med långa ledtider till start av behandling, detta kommer att skickas in till Socialstyrelsen 30/9.

2.4 Min vårdplan

Utbildning och handledning avseende Min vårdplans innehåll, användning och funktionalitet har hållits frekvent under året, framför allt för sjuksköterskor i regionerna. RCC Mellansverige anordnar regelbundna avstämningar med regionernas införandeansvariga för att understödja införandet och utöver det finns månatliga nationella införandemöten.

2.5 Rehabilitering och palliativ vård

Det uppdaterade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering, dess implementeringsmaterial och webbutbildningen ”Arbeta strukturerat med cancerrehabilitering” har spridits i Mellansverige genom vår sjukvårdsregionala arbetsgrupp, cancersamordnare, vårdprocessgrupper och professionsnätverk. Särskilda informationsinsatser har gjorts gentemot vissa diagnosgrupper och fler grupper är inplanerade. Barn som närstående lyfts särskilt i vårdprogrammet för cancerrehabilitering och under hösten kommer RCC Mellansverige att anordna en utbildningsdag på temat för sjukvårdsregionens personal.

För att få med primärvården i processen fortsätter webbutbildningen om cancerrehabilitering riktad till primärvård att spridas i Mellansverige. Fler insatser gentemot primärvården planeras framåt.

RCC Mellansverige har, med stöd av Karlstads universitet, skapat en 7,5 hp uppdragsutbildning inom bäckencancerrehabilitering som startar under hösten. Totalt kommer 29 personer från Mellansverige gå samt en person vardera från sjukvårdsregion Norr, Sydöst och Stockholm-Gotland.

RCC Mellansverige deltar också i den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för cancerrehabilitering och informerar fortlöpande om RCC:s uppdrag som förvaltare av stöd- och behandlingsprogram inom cancer och cancerrehabilitering.

Satsningen på lokala patientsamverkansprojekt fortsätter. Sedan tidigare är regionerna Örebro, Gävleborg och Dalarna igång. Under 2024 har även region Värmland och region Västmanland blivit beviljade ekonomiska medel för ändamålet från RCC Mellan och startat upp med aktiviteter i respektive region. Ett öppet informationsmöte riktad till patient- och närståendeföreningar i region Uppsala har hållits för att inspirera till samverkansprojekt i regionen.

Implementeringsinsatser för vårdprogrammen i palliativ vård sker fortlöpande inom sjukvårdsregionen. RCC Mellansverige har även representant adjungerad i RPO Äldres hälsa och palliativ vård.

2.6 Kunskapsutveckling

RCC Mellansverige är en aktiv aktör i utvecklingen av mer användbara rapporter från de cancerspecifika kvalitetsregistren för uppföljning och utveckling av den regionala och nationella cancervården, både i tryckt format och som interaktiva lösningar. Det ger vården tillgång till aktuell och kliniskspecifik information vilket underlättar arbetet med att identifiera utvecklingsområden. Lösningar för patientrapporterade mått (PROM och PREM) ingår i utbudet. En årlig rapport avseende nuläget för de sjukvårdsregionalt nivåstrukturerade



diagnoserna tas fram. Rapporteringen till Register för cancerläkemedel (RCL) varierar mellan regionerna, varför data från RCL ännu inte kan användas fullt ut för att jämföra verksamheternas läkemedelsanvändning i sjukvårdsregionerna. RCC Mellansverige arbetar aktivt för att förbättra rapportering och användning av data.

Regionerna erbjuds stöd i uppföljningen av cancervården bl.a. genom att RCC Mellansverige tillhandahåller kontinuerlig utbildning av inrapportörer i kvalitetsregistren samt genom stöd till vårdprocessgrupperna där data analyseras och återkopplas till verksamheten. Implementering av vårdprogram sker främst genom aktiviteter och möten i de regionala vårdprocessgrupperna och de regionala arbetsgrupperna. Dessa grupper ansvarar också för dialogmöten ute i regionerna samt regiondagar. RCC Mellansveriges nyhetsbrev används också för informationsspridning om nyheter och förändringar i de nationella vårdprogrammen.

2.7 Kompetensförsörjning och forskning

RCC Mellansverige stödjer ett flertal specifika forskningsprojekt samt ger stöd till forskning. Vidare bistår RCC Mellansverige med datahantering och uttag för uppföljning, utveckling och forskning från de register som RCC Mellansverige administrerar. Utöver detta stödjer RCC Mellansverige kompetensförsörjning och forskning genom att tillhandahålla statistisk kompetens. Även stöttning av Registerbaserade Randomiserade Studier tillhandahålls av RCC Mellansverige. RCC Mellansverige deltar även som aktiv part i processen att ackreditera cancersjukvården i Uppsala enligt OECI som ett Comprehensive Cancer Center och vara representerat i styrgruppen.

Som intern kompetenshöjande insats har under 2024 ett lokalt förbättringsarbete initierats inbegripande AI för att RCC Mellansverige på sikt ska kunna ge bättre stöd till regioner och forskare i AI-relaterade frågor.

RCC Stockholm Gotland

3.1 Prevention

Under våren 2024 har RCC Stockholm Gotland fokuserat ännu mer på att sprida arbetssättet med hälsoinformatörer, både i Stockholm och på Gotland. Detta för att öka förutsättningarna för en mer jämlik hälsa och cancervård. Planering pågår för att sprida arbetssättet till fler regioner, bland annat till norra delen av landet. Flera kommunikations- och informationsinsatser har genomförts och fortsätter med fokus att öka kunskapen om riskfaktorer för cancer. Samverkan sker med bland annat kommuner och stadsdelar, sjukvårdsregionens vårdgivare, skolhälsovården samt civilsamhället.

RCC Stockholm Gotland har under våren 2024 deltagit i Järvaveckan (informerat samt haft dialoger om cancer och cancerprevention) samt arrangerat seminarium om cancerscreening och prevention under Prideveckan i augusti. Syftet för det senare var att förbättra livmoderhalscancerscreening för transpersoner och icke-binära personer. RCC Stockholm Gotland har under våren 2024 även stöttat forskning och annat utvecklingsarbete inom området, i samverkan med bland annat RFSL. RCC Stockholm Gotland finansierar och samordnar också projekt där riskgrupperna män som har sex med män samt transpersoner som lever med hiv erbjuds kostnadsfri HPV-vaccination under 2024.

Under 2024 har Stockholm Gotland bidragit aktivt i arbetet genom att genomföra, utvärdera och finansiera en undersökning om kännedom och inställning till den europeiska kodexen mot cancer bland den svenska allmänheten (drygt 1 500 personer). Studien kommer publiceras i vetenskaplig tidskrift. Manus skickas in under augusti 2024.

RCC Stockholm Gotland har under 2024 fortsatt att arbeta aktivt med det s.k. utrotningsprojektet livmoderhalscancer. Deltagandet behöver öka rejält och en rad insatser pågår och fortsätter. Under 2024 har omfattande kommunikations- och informationsinsatser genomförts. Det har skett genom sociala media, via hälsoinformatörer och regionens vårdgivare samt genom informationsspridning och vaccination under Järvaveckan och vid Stockholms universitet. Flera kallelser och påminnelser har skickats till målgruppen. För att ytterligare öka deltagandet har även vaccination erbjudits via de s.k. fästingbussarna, med syfte att nå fler kvinnor i glesbygden. Samarbete har även inletts med kvinnoklinikerna i regionen för att nå målgruppen med erbjudande om HPV-vaccination när de besöker vården för andra besvär.

3.2 Tidig upptäckt

Ett av flera pilotprojekt som pågår inom ramen för EU:s Joint Action Prevent NCD är det så kallade RES-projektet. Projektet, som startades under våren 2024, erbjuder gratis kollektivtrafik till kvinnor som i år blir kallade till mammografiundersökning och bor i delar av Region Stockholm med lågt deltagande. Projektet är ett samarbete mellan RCC Stockholm Gotland och Mammografiavdelningen på Capio S:t Görans sjukhus. Målet är att öka deltagandet genom att bidra till en mer jämlik vård. Tidig feedback från deltagarna är väldigt positiv.

RCC Stockholm Gotland har under 2024 också stöttat projekt avseende endoskopisk screening och behandling av förstadium för analcancer hos hiv-positiva män som har sex med män.

Under våren 2024 har också nya satsningar påbörjats för att komma i kapp med screeningintervallet inom bröstcancerscreeningprogrammet. Intervallet har haft viss eftersläpning sedan pandemin. Insatser pågår löpande för att underlätta kompetensförsörjningen.

RCC Stockholm Gotland stödjer utformandet av ett Centrum för personanpassad cancerprevention för ärftlig cancer och individualiserad riskbedömning och prevention. Projektets huvudsyfte är att arbeta fram arbetssätt och flöden för optimal samverkan mellan de olika enheter som är involverade i genetisk utredning, riskbedömning och uppföljning. RCC har under 2024, i samverkan med vårdgivare, också arrangerat utbildning i genetisk rådgivning.

Pilotstudien av lungcancerscreening bland rökande kvinnor har fortsatt under våren 2024. Studien utvidgas nu till att även omfatta fler kvinnor samt en kohort män.

Utvecklandet av digitalt beslutsstöd i primärvården har fortsatt, liksom organiserad prostatacancertestning där pilotprojektet har fortsatt enligt plan. Under 2024 erbjuds även deltagande i en vetenskaplig studie som utvärderar Stockholm3-testet som ett selektionssteg innan männen rekommenderas vidare utredning.

3.3 Standardiserade vårdförlopp

RCC Stockholm Gotland har under 2024 fortsatt att stödja sjukvårdsregionens vårdgivare i SVF-arbetet. Den regionala arbetsgruppen fortsätter att på olika sätt underlätta SVF-arbetet i dialog med vårdgivarna och de regionala processledarna. Automatöverföring av SVF-data från journalsystem till INCA-plattformen, vilket ger ett effektivare resursutnyttjande i vården (den tidigare manuella registreringen minskar avsevärt) har fortsatt och breddats under våren 2024. Dialogmöten och utbildningsinsatser har genomförts. Analysen (bland annat journalgranskningar) av patienter i SVF som väntat > 75 % över målledtiden pågår i nära samverkan med vårdgivarna och de sjukvårdsregionala processledarna.

Flera förbättringsprojekt med syfte att effektivisera vårdkedjorna och korta ledtiderna har beviljats inom ramen för överenskommelsen 2024. Den första deluppföljningen indikerar att arbetet är i full gång men att vårdstrejken under senvåren och försommaren var en utmaning.

3.4 Min vårdplan

Breddinförandet av Min vårdplan har fortsatt under 2024. Fler vårdenheter är anslutna och fler diagnosgrupper erbjuds Min vårdplan. Under 2024 har RCC Stockholm Gotland via den regionala samordnaren gett fortsatt stöd till verksamheter som ännu inte implementerat samt stöd till verksamheter för att implementera Min vårdplan för nya diagnoser. Arbetet med uppföljning av arbetssätt med Min vårdplan fortsätter systematiskt.

3.5 Rehabilitering och palliativ vård

Implementering av de nationella vårdprogrammen inom cancerrehabilitering och palliativ vård har fortsatt under våren 2024 under ledning av de sjukvårdsregionala processledarna.

Flera förbättringsprojekt har beviljats inom ramen för canceröverenskommelsen 2024. De syftar bland annat till ett förbättrat omhändertagande inom både cancerrehabilitering och palliativ vård samt ökade samarbeten mellan vårdaktörer i de cancerspecifika vårdprocesserna. Här ingår även projekt som syftar till en mer nära vård (att fler vårdmoment kan utföras i hemmet för att minska behovet av akut sjukhusvård).

Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för cancerrehabilitering som organiseras av RCC Stockholm Gotland har tagit fram en vägledning för kontaktsjuksköterskor i det strukturerade arbetet med cancerrehabilitering, utifrån det nationella vårdprogrammet och sjukvårdsregionens vårdutbud. Under våren 2024 har arbete påbörjats för att implementera vägledningen.

För att utveckla samverkan med patient- och närstående representanter ytterligare pågår utvecklingsarbete avseende arbetsformer och uppdrag för det sjukvårdsregionala patient- och närståenderådet.

RCC Stockholm Gotland har under 2024 stöttat och samverkat med Kraftens Hus på flera sätt. Dels genom personalresurser, dels genom verksamhetsbidrag samt stöd till olika projekt såsom pilotprojekt kring vårdnavigatorer och fysisk aktivitet.

RCC Stockholm Gotland har under våren 2024 också intensifierat samverkan med föreningen Ung cancer för att på olika sätt förbättra situationen för unga cancerdrabbade.

RCC Stockholm Gotland har under 2024 stöttat utbildningsåtgärder inom exempelvis sexuell hälsa och cancer samt cancervård för unga vuxna och äldre tonåringar. Dessutom har forskning stöttats kring förbättrade möjligheter till delaktighet och egenvård inom cancervården.

3.6 Kunskapsutveckling

RCC Stockholm Gotland utgör det regionala programområdet (RPO) cancer. Samverkan med flera andra RPO pågår, exempelvis urologi, primärvård och levnadsvanor. Under 2024 utreds RCC Stockholm Gotlands roll inom den regionala kunskapsstyrningsorganisationen, med syfte att optimera bemanning inom RPO cancer samt att öka samverkan med sjukvårdsregionens vårdgivare ytterligare.

Fokus för arbetet inom kunskapsstyrningen under våren 2024 har varit att tydligare fokusera på prioriteringar, kloka kliniska val samt förbättrad uppföljning utifrån nationella vårdprogram samt den sjukvårdsregionala cancerplanen 2024–2027.

Insatser har under våren 2024 genomförts för att underlätta för vårdgivarna att följa upp resultaten i sina verksamheter. Detta sker genom utbildningsaktiviteter om vilka data som finns publikt/innanför inloggning samt hur de kan användas. Dessutom pågår ett omfattande arbete med att strukturera vårddata och automatöverta vårdinformation mellan journalsystem och register. Arbetet sker i samverkan mellan RCC och vårdgivarna i sjukvårdsregionen.

RCC Stockholm Gotland har också tillsammans med avtalsavdelningarna inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen Region Stockholm utvecklat en modell för en bättre uppföljning utifrån cancervårdens nationella vårdprogram och kvalitetsregister. Modellen är ett led i att skapa en effektivare styrning av vården på regionövergripande nivå. Implementeringen har påbörjats under våren 2024.

RCC Stockholm Gotland representerar också RCC i samverkan/SKR i EU:s satsning inom den europeiska cancerplanen, avseende cancerprevention.

3.7 Kompetensförsörjning och forskning

RCC Stockholm Gotland har under våren 2024 genomfört den årliga kompetensförsörjningskartläggningen där sjukvårdsregionens vårdgivare rapporterar det aktuella läget och kompetensutvecklingsbehov. Uppföljning och insatser planeras under hösten.



Flera projekt där nya arbetssätt och AI-metoder testas har under våren 2024 beviljats inom ramen för överenskommelsen 2024. Dessa inkluderar AI inom strålbehandling, diagnostisering av lungemboli för cancerpatienter samt effektivare operationsplanering och samverkansprojekt mellan vårdgivare (nya arbetssätt).

Utbildning för medarbetare i säker hantering av cancerläkemedel har fortsatt under 2024. Under våren har en särskild utbildning för chefer om hantering av cancerläkemedel börjat utvecklas. Satsningen är ett resultat av den nationella enkät som genomfördes under 2023 som visar brister avseende arbetsmiljö och patientsäkerhet kopplat till hantering av cancerläkemedel.

Den nationella utbildningen i Komplementär och integrativ medicin som RCC Stockholm Gotland utvecklat och samordnat, har fortsatt under 2024 med fullbokade kurser.

För att öka förutsättningarna för snabbare diagnos vid ospecifika symtom (misstänkt cancer) har RCC Stockholm Gotland tagit fram en digital samverkansplattform som testats i en pilotstudie mellan fyra regioner (den så kallade Falldatabasen för Diagnostiskt centrum). Under våren 2024 har implementering i fler regioner påbörjats. För att öka kunskapen om utredning av dessa patientgrupper pågår även ett delprojekt som använder AI-metodiker för att söka efter mönster i historiska journaldata från patienter som utretts på DC.

RCC Stockholm Gotland har även under våren 2024 arrangerat utbildningsinsatser i statistik och cancerforskning för medarbetare och regionala processledare inom cancerområdet, som ett led i att underlätta forskning och innovationer.

RCC Stockholm Gotland har under senaste våren 2024 stöttat sjukvårdsregionens vårdgivare i utvecklingen kring precisionsmedicin, både genom att stärka kompetensförsörjningen och genom inköp av utrustning samt utbildningsinsatser.

RCC Sydöst

4.1 Standardiserade vårdförlopp

RCC:s sjukvårdsregionala samordnare deltar i nationella SVF-möten. Statistiker från RCC Sydöst deltar aktivt i arbetet med nationella rapportsammanställningar över SVF-resultat.

RCC:s statistiker tillsammans med processledare tar sedan många år tillbaka fram så kallade diagnosspecifika resultatrapporter som beskrivning av nuläge med data från SVF och kvalitetsregistren för respektive cancerprocess. Sedan 2023 innehåller dessa rapporten även med resultat för PREM SVF. Motsvarande rapport skrivs även på övergripande nivå för sydöstra sjukvårdsområdet. Nämda resultatrapporter tillgängliggörs via webben för RCC Sydöst och kommuniceras till chefer och beslutsfattare på olika nivåer i respektive region och är dessutom processledarnas verktyg för att identifiera behov av utvecklingsområden.

Under året har så kallade sjukvårdsregionala dialogmöten om registrering av data och resultat genomförts vilka har underlättat regionernas kontaktytor mellan olika roller, kliniker och inom SÖSR. Sjukvårdsregional SVF-samordnare vid RCC Sydöst samordnare regionerna i arbetet med den kartläggning och analys av fyra SVF som respektive ska göra enligt årets överenskommelse Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024¹.

RCC Sydöst testar nu att införa en samordnade processledare i SÖSR för urologisk cancer som ett resultat av tidigare genomförda workshops med representanter för regional arbetsgrupp, RPO urologi. I skrivande stund pågår rekrytering av denna. Ett exempel på förbättringsarbete som initierats tidigare testas fortsatt i sjukvårdsregionen är distansbesök efter behandling som är nivåstrukturerad till universitetssjukhuset i Linköping. Det som testas är att patient/närstående deltar från sitt hemortssjukhus tillsammans med läkare som fortsatt kommer handlägga processen.

Regionala SVF-samordnare tillsammans med RCC:s processamordnare stödjer och fördjupar samarbetet i SÖSR (sydöstra sjukvårdsregionen) i samråd med RCC:s processledare, styrgrupp och kansli. Inom SÖSR finns nu även en regional arbetsgrupp, RAG SVF, utöver tidigare

¹ I årets överenskommelse ska regionerna kartlägga och analysera vilka patienter som ligger längst från måluppfyllelsen och beskriva vad som orsakar väntetider som är mer än 75 procent längre än den optimala ledtiden.

RAG RCC IT. Dessa forum och RCC Sydösts processledare arbetar aktivt med att stödja regionala SVF-arbetet, t.ex. i arbetet med att koda rätt, analysera och tolka data. Likt tidigare anordnas regelbundna sjukvårdsregionala så kallade kvalitetssäkringsmöten, per SVF, för den personal som registrerar och ansvarar för respektive vårdförlopp. Detta arbetssätt underlättar för regionerna att genomföra ovannämnda granskning med kartläggning och analys över vilka patienter som ligger längst från måluppfyllelsen. Under september 2024 kommer en så kallad sjukvårdsregional hearing per granskat SVF att genomföras i syfte att utbyta ”findings” och erfarenheter från granskningen mellan de tre regionerna i sydöstra sjukvårdsregionen.

4.2 Stöd till rehabilitering och palliativ vård

En viktig del i implementeringen av vårdprogrammet för cancerrehabilitering är användande av det strukturerade bedömningsinstrumentet ”Hälsoskattning” för inventering och regelbunden uppföljning av rehabiliteringsbehov.

I samband med succesivt införande av Min vårdplan ger RCC Sydöst stöd i att bedöma rehabiliteringsbehov strukturerat. Rehabguider har tagits fram och anpassas i varje region för att stötta personalen (främst kontaktsjuksköterskorna) i vilken typ av rehabilitering som kan erbjudas och vart patienten kan hänvisas i samband att t.ex. hälsoskattning görs. En film om hur huvudhalsprocessen arbetar med hälsoskattningen i sydöstra sjukvårdsregionen har spelats in, med syfte att ytterligare stötta och motivera andra kliniker till regelbunden användning av bedömningsinstrumentet. Vi har gjort en kartläggning av sjukvårdsregionens resurser för cancerrehabilitering och tagit fram rutiner för remittering för att underlätta navigering vid överlämning mellan våra regioner (främst från RÖ till RJK och RKL). Arbetet pågår för att säkerställa en rutin för att rehabiliteringsplaner i enlighet med det nationella vårdprogrammet upprättas för patienter med särskilda och avancerade behov. Under hösten och våren har nätverksträffar med olika teman anordnats för teammedlemmar och medarbetare som arbetar med patienter med cancer. På dessa har det funnits möjlighet att delta både fysiskt och digitalt.

Flera utbildningsinsatser kring funktionella besvär efter bäckencancer har gjorts för personal som arbetar med dessa patientgrupper, både nationellt och i alla tre regioner i sydöstra sjukvårdsregionen. Arbetet pågår för att skapa ett strukturerat omhändertagande för patienter som löper risk att utveckla lymfödem efter cancer i bäckenet. Det nya vårdprogrammet implementeras och sprids via upparbetade kanaler och nätverk och via processledarna inom cancerrehabiliteringsarbete ute i verksamheten.

Den regionala processgruppen i palliativ vård har träffats 4 gånger under året. Gruppen har representanter i alla regionens länsdelar, från alla delar av vården samt patient- och närståendeföreträdare. Konferensen Palliation sydöst kommer att genomföras under hösten med ca 300 deltagare.

Ett projekt har pågått för att förbättra tillgång till hemsjukvård och palliativ vård för barn och ungdomar i sydöstra sjukvårdsregionen. Projektledare och en projektgrupp med deltagare från barncancervården och den palliativa vården i sjukvårdsregionen har tillsammans med processledarna för barncancer respektive palliativ vård samverkat kring implementeringen av

vårdprogrammet för palliativ vård för barn. En rapport är färdigställd som ger förslag för fortsatt arbete i regionerna och kommunerna.

Ett samarbete har initierats med Regionalt programområde (RPO) äldres hälsa och palliativ vård för att ytterligare stärka den palliativa vården i sydöst.

4.3 Min vårdplan

Min vårdplan har införts och används i hela sydöstra sjukvårdsregionen för bröstcancer, bukspottkörtelcancer, huvud- och halscancer, livmoderhals- och vaginalcancer, Min vårdplan i cancervården, livmoderkroppscancer, lungcancer, myelom, njurcancer, peniscancer, prostatacancer, skelett- och mjukdelssarkom, tjock- och ändtarmscancer, tumörer i centrala nervsystemet, urinblåse-, njurbäcken-, urinledar- eller urinrörscancer, utredning av misstänkt cancer (CUP), äggstockscancer samt ALL (barn). Implementeringsarbetet fortsätter löpande regionalt och sjukvårdsregionalt av projektledarna.

Planering för implementering hösten 2024 pågår för Min vårdplan Buksarkom och gynekologiska sarkom, Min vårdplan i barncancervården samt Min vårdplan Matstrups- och magsäckscancer.

4.4 Kunskapsutveckling

RCC Sydöst har ett välfungerande samarbete med kunskapsstyrningsorganisationen i SÖSR och samverkar via Kunskapsråd kirurgi och cancer, RPO och regionala arbetsgrupper inom ett flertal frågor. Vid implementering och uppföljning av nya riktlinjer och vårdprogram har förutom RPO och regionala arbetsgrupper även processledare och processgrupper en central roll.

RCC Sydöst har hög täckningsgrad i cancerläkemedelsregistret och vi ligger bland regioner med högsta täckningsgrad. Data från cancerläkemedelsregistret används av Regionala arbetsgrupper (RAG) för onkologi och cancerläkemedel vid fortlöpande diskussion och dialog om förskrivning av cancerläkemedel i SÖSR.

4.5 Kompetensförsörjning och forskning

Linköping Comprehensive Cancer Center har blivit ackrediterat enligt Organisation of European Cancer Institutes (OECI) standard. RCC Sydöst har varit involverad i processen kring ackreditering av cancervården i Linköping enligt OECI och deltar i styrgruppen för detta arbete. RCC föreläser om screening, patientsamverkan och RCC Sydöst i ett basutbildningsprogram om cancervård riktad mot alla medarbetare inom cancervård i Region Östergötland. Vi arbetar också med att hitta former för att starta utbildning i hantering av antitumorala läkemedel, s.k. cytostatikakörkort, i Region Östergötland. I Region Kalmar och Region Jönköping är utbildningen för cytostatikakörkort redan etablerad. Den årliga konferensen Utvecklingskraft cancer genomfördes digitalt 4:e september med bl.a. presentation om förbättringsarbete inom ramen för nationell satsning inom exempelvis patologi, praktisk tillämpning av det nya vårdprogrammet för cancerrehabilitering och kloka kliniska val. Konferensen riktade sig till de som arbetar med cancer eller möter cancerpatienter, som medarbetare i vården, forskare inom cancerområdet eller regionpolitiker.

RCC Syd

5.1 Prevention

RCC Syds regionala patientprocessledare (RPPL) för prevention är Södra sjukvårdsregionens representant i RCC i samverkans nationella arbetsgrupp för cancerprevention. Information om de 12 råden i den europeiska kodexen mot cancer och RCC i samverkans nationella cancerplan för cancerprevention delges regelbundet regionernas cancersamordnare och övriga RPPL. Därutöver sker samverkan med regionalt programområde (RPO) levnadsvanor i Södra sjukvårdsregionen.

5.2 Tidig upptäckt

Arbetet med ärftlig cancer i Södra sjukvårdsregionen utgår från de rekommendationer som utarbetats inom ramen för det sjukvårdsregionala samarbetsprojektet ”Gemensamma arbetsätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom”. RCC Syds regionala patientprocessledare för ärftlig cancer ansvarar för uppföljning av rekommendationerna och att stödja etablerandet av lokala verksamheter för hantering av patienter med ökad risk för ärftlig cancer. Arbetet sker i samverkan med medarbetare på Södra regionvårdsnämndens kansli. I april öppnade Region Blekinge den första lokala mottagningen för ärftlig cancer i Södra sjukvårdsregionen. Nätverksträffar arrangeras regelbundet i syfte att möjliggöra erfarenhetsutbyte mellan de lokala verksamheterna.

RCC Syd erbjuder finansiellt stöd för etablering av de lokala verksamheterna samt till den sjukvårdsregionala enhet som har i uppdrag att stödja de fyra regionerna i etableringsarbetet.

5.3 Standardiserade vårdförlopp

SVF utgör en central del i RCC Syds regionala patientprocessarbete, i dialogen med cancersamordnare och företrädare för regionernas linjeorganisationer. Rapporter avseende inklusionsmålet skickas regelbundet till regionernas cancersamordnare och rapporter avseende SVF-ledtider distribueras kvartalsvis via RCC Syd till övriga regioner i Södra sjukvårdsregionen. Under våren har RCC Syd erbjudit regionerna stöd med att välja ut och analysera fyra SVF per region. Arbetet kommer att vidareutvecklas under hösten med målet att etablera en arbetsmodell för att fortlöpande kunna följa och förbättra tillgängligheten till cancervården i Södra sjukvårdsregionen.

RCC Syd ger fortlöpande stöd för att utveckla multidisciplinära konferenser (MDK) som utgör en nyckelfunktion i SVF-arbetet. Stödet omfattar såväl finansiering som medverkan i diverse förbättringsarbeten med fokus på optimering och utvärdering av MDK.

Insatser för att förbättra tillgängligheten inom urologin sker dels genom det regionala patientprocessarbetet för urologiska cancerdiagnoser, dels genom att stödja genomförandet av rekommendationerna i Södra sjukvårdsregionens samarbetsprojekt med fokus på omfördelning av benign och malign urologisk kirurgi. RCC Syds regionala patientprocessledare för urinblåsecancer har studerat utfallet av den regionala nivåstrukturerings av radikal cystektomi som genomförts sedan 2017. Studien, som baseras på data från det nationella kvalitetsregistret från urinblåsecancer, publicerades i en artikel i [Läkartidningen](#) i januari. Den visar att sedan nivåstrukturerings infördes opereras allt fler äldre och sjukare patienter med radikal cystektomi samtidigt som andelen som avlider inom 90 dagar efter ingreppet och som behöver omopereras de första 3 månaderna har minskat.

RCC Syds strukturerade granskning av vårddokumentation för patienter som utretts enligt SVF fortlöper. Resultaten från genomförda granskningar ligger till grund för såväl lokala som nationella förbättringar när det gäller rutiner för SVF-kodning. En utbildning i Det nödvändiga samtalet för SVF-koordinatorer har, liksom tidigare år, arrangerats tillsammans med Palliativt utvecklingscentrum.

5.4 Min vårdplan

Samtliga fyra regioner i Södra sjukvårdsregionen har erbjudits finansiellt stöd från RCC Syd för införandet av Min vårdplan. Arbetet följs upp kontinuerligt via en sjukvårdsregional samverkansgrupp bestående av regionernas projektledare och företrädare för Stöd och behandling 1177 Vårdguiden. Därutöver genomförs regelbundet nätverksträffar med kontaktsjuksköterskor i syfte att dela erfarenheter och utmaningar relaterade till införandet av Min vårdplan.

5.5 Rehabilitering och palliativ vård

RCC Syd stödjer regionernas införande av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering genom fortlöpande information, dialog och samverkan med regionernas och förvaltningarnas cancersamordnare, regionala patientprocessledare (RPPL), kontaktsjuksköterskor och andra professionsföreträdare. Ett antal lokala workshops för representanter från primär- respektive specialistvård har arrangerats och utvärderats i syfte att stärka samarbetet och öka remitteringen från specialistvård till primärvård. En sjukvårdsregional GAP-analys avseende regionernas förutsättningar för att implementera det nya vårdprogrammet för cancerrehabilitering barn och ungdom kommer att genomföras under hösten.

RCC Syds RPPL för palliativ vård ger, tillsammans med regionalt programområde (RPO) palliativ vård, stöd för implementeringen av vårdprogram, vårdförlopp och utveckling av den palliativa vården i Södra sjukvårdsregionen.

RCC Syds patient- och närstående råd fortsätter arbeta för att mötesplatser för cancerberörda ska etableras i Södra sjukvårdsregionen. Dialog är etablerad med företrädare för Kraftens hus. Information om hur etableringen av mötesplatser för cancerberörda ser ut i övriga landet samt

vilka behov som finns i Södra sjukvårdsregionen har delgivits regionpolitiker och tjänstemän på möten samt genom riktade skrivelser.

RCC Syd finansierar en RPPL med uppdrag att stödja forskningsprojekt inom bäckencancerrehabilitering samt en bäckenrehabkoordinator med uppdrag att stödja regionala utbildningsaktiviteter och nätverk inom bäckencancerrehabilitering. En sjukvårdsregional utbildningsdag med fokus på urinvägsbesvär efter bäckencancer genomfördes under våren.

Inom ramen för den särskilda satsningen på rehabilitering och palliativ vård ger RCC Syd finansiellt stöd till flera förbättringsarbeten med fokus på utveckling och implementering av digitala verktyg och arbetssätt. Kontaktpersoner för samtliga projekt som beviljats medel har bjudits in till ett gemensamt möte för att möjliggöra erfarenhetsutbyte och samarbete.

5.6 Kunskapsutveckling

RCC Syd finansierar drygt 40 regionala patientprocessledare (RPPL) med uppdrag att utveckla, följa upp och stödja cancervårdens processer. I RPPL:s uppdrag ingår bland annat att stödja och följa upp införandet av nationella kunskapsstöd. RCC Syd verkar för att SVF-data och data från kvalitetsregistren på cancerområdet regelbundet diskuteras på regionala processmöten, i RCC Syds styrgrupp samt i regionernas och förvaltningarnas cancerråd. Två sjukvårdsregionala [rapporter](#) med kvalitetsindikatorer publicerades under våren. RCC Syds statistiker genomför regelbundet webinarier som syftar till att öka intresset för samt underlätta användningen av utdata.

Stöd med insamling och analys av patientrapporterade mått (PROM respektive PREM) genomförs för ett par kvalitetsregister. Dialog kring SVF PREM-data genomförs regelbundet med regionernas och förvaltningarnas cancersamordnare.

Överföringen från Cytobase på Onkologiska kliniken på Skånes universitetssjukhus (Sus) till Register för cancerläkemedel (RCL) på INCA är etablerad sedan några år tillbaka. Det finns intresse för fler kliniker att ansluta. RCC Syd informerar fortlöpande om anslutningsprocessen samt hur data från registret kan användas för uppföljning av läkemedel på kliniken.

5.7 Kompetensförsörjning och forskning

I RPPL:s uppdrag ingår bland annat att synliggöra pågående forskning och att identifiera behov av kompetensutveckling. Inom ramen för det regionala patientprocessarbetet genomförs fortlöpande utbildningsinsatser, mötesarrangemang och utvecklingsprojekt.

Skåne University Hospital Comprehensive Cancer Center (SUHCCC) utgör en viktig arena för kontinuerligt förbättringsarbete, nya arbetssätt samt stärkta förutsättningar för klinisk forskning. RCC Syd ingår som en av fem verksamheter i SUHCCC och bidrar aktivt till genomförandet av den förbättringsplan som utarbetats för forskningsområdet.

RCC Syd har under våren beviljat finansiellt stöd till två projekt som syftar till att utveckla och etablera AI-stöd i cancervården. Det ena projektet fokuserar på AI som stöd vid konturritning

för strålbehandling och det andra på breddinförande av AI inom patologi. Projekten kommer att följas upp och erfarenheterna kommer att spridas i relevanta forum.

RCC Väst

6.1 Prevention

Utifrån den Nationella preventionsplanen 2024–2030, och i samverkan med andra berörda aktörer, har RCC Väst arbetat för att förebygga cancer och främja hälsosamma levnadsvanor genom att tillsammans med Sahlgrenska universitetssjukhuset arrangera en föreläsningkväll om solvanor som sedan spridits digitalt. Vi har också fortsatt vårt samarbete med hälsoguiderna i Göteborgs stad. Tyngdpunkten i det preventiva arbetet läggs i den nationella arbetsgruppen för cancerprevention.

6.2 Tidig upptäckt

- RCC Väst har stöttat utvecklingen av regionala strukturer för omhändertagande av personer med ärftlighet för cancersjukdom med målet att säkerställa en jämlik tillgång till kontroller och interventioner för berörda individer. Detta har RCC Väst gjort genom att:
 - Stötta förbättringsarbete inom behandlingsnära genetisk testning (BenGT) i VGR. Införandet av BenGT görs under två år. En läkare och sköterska per regionalt bröstcancercentrum i VGR håller i införande och uppföljning. Cancergenetiska mottagningen håller tre timmeslånga dialogmöten på varje ort med utbildning och diskussion. Därefter erbjuds regelbundet möte på länk för fall och frågor, eller jourtelefon.
- Genom sitt arbete med de nationella kvalitetsregistren för mammografiscreening och organiserad prostatacancer testning, samt det nationella processregistret för livmoderhalscancerprevention skapar RCC Väst förutsättningar för att följa upp, utvärdera och utveckla insatser kring tidig upptäckt inom flera diagnosområden.

6.3 Standardiserade vårdförlopp

- RCC Väst har stöttat regionerna i deras arbete med att ta fram redovisningar av arbetet med SVF samt i att samordna det regionala arbetet med SVF. Detta har gjorts genom att:
 - Leda en arbetsgrupp som, tillsammans med representanter från samtliga förvaltningar inom regionen, får möjlighet arbeta med SVF-frågor som uppkommer inom de olika verksamheterna. Gruppen arbetar både med att införa nya samt uppdaterade SVF, och med att svara på och reda ut frågor inom de befintliga vårdförloppen. En stor del av arbetet går ut på att arbeta för regional jämlikhet och kvalitet i arbetet.

- RCC Väst har stöttat verksamheterna i deras arbete med utvecklingen av nya arbetssätt för att öka följsamheten till SVF. Detta har gjorts genom att:
 - SVF-arbetsgruppen kontinuerligt arbetar med att uppmärksamma där flaskhalsar eller andra svårigheter finns samt att verka för att förvaltningarna kan åtgärda dessa. En del av arbetet går ut på att lyfta goda exempel på arbetssätt som fungerat på vissa verksamheter eller förvaltningar, för att sprida dessa inom regionen. Även föreläsare och exempel från andra regioner har använts i gruppens arbete.
- Inom urologin fortsatt driva det regionala vårdprocessarbetet med regelbundna vårdprocessmöten och i vissa fall separata möten för omvårdnadsgruppen för att sätta särskilt fokus på omvårdnadsfrågor. Utöver vårdprocessgruppsmöten planeras också i flera av de urologiska processerna för större sammanhang såsom regiondagar och eventuell dialogturné för att samla fler vårdnivåer och professioner. Genomgående i de urologiska vårdprocesserna är också att arbetet med att implementera de nationella vårdprogrammen genom att ta fram aktuella RMR:er pågår. Detta arbete är i olika faser beroende på vårdprocess, men nästan alla urologiska vårdprocesser har detta arbete i gång.
- RCC Väst har stöttat regionerna med insatser som syftar till att stärka kvalitetsutvärdering av SVF, till exempel arbetet med enhetlig registrering, användande av kriterier för välgrundad misstanke och kvalitetskontroll av inrapporterade data regionalt och lokalt. Detta har RCC Väst gjort genom att:
 - Driva gruppen för SVF-Superusers, vilket möjliggör likvärdig registrering. Gruppen arbetar med att stötta respektive förvaltnings personal, så att de har goda möjligheter att utföra korrekt registrering. Dessutom pågår det så kallade “Delledtidsprojektet” där ett verktyg för visualisering av delledtider möjliggörs med hjälp av data i redan befintliga system.
- RCC Väst har stöttat regionerna i att kartlägga orsaker till de allra längsta väntetiderna (mer än 75% än den optimala ledtiden som anges i SVF). Detta har RCC Väst gjort genom att:
 - Leda arbetet i att välja förlopp, besluta arbetssätt och sätta samman mallar för förvaltningarnas SVF-samordnare att fylla i. Efter att mallarna blivit ifyllda ansvarar RCC Väst för att sammanställa kartläggningen och dess resultat.

6.4 Min vårdplan

- RCC Väst har löpande stöttat införandet av Min vårdplan så att den tillgängliggörs till regionens cancerpatienter. Detta har RCC Väst gjort genom att:

- Fortsatt erbjuda direkt stöd till verksamheter och medarbetare, genom bland annat informationstillfällen och utbildningar i Min vårdplan.
- Inleda samarbete med Sahlgrenska Comprehensive Cancer Center (SCCC) hur vi gemensamt kan bredda införandet och användandet av Min vårdplan i verksamheterna.
- Initiera dialog med organisationen för den nya vårdinformationsmiljön Millenium för att diskutera hur de respektive stöden Cancervårdplanen i Millenium och Min Vårdplan i Stöd och behandling kan komplettera varandra och kartlägga möjliga synergier.
- Tilldela medel för personella resurser och implementeringsstöd till pilotprojekt för införande av Min vårdplan vid öron-, näsa- och halskliniken (ÖNH), Sahlgrenska universitetssjukhuset. Utvärdering kommer att ske regelbundet under det kommande året och tjäna som en modell för ytterligare implementering av MVP där så önskas.

6.5 Rehabilitering och palliativ vård

- RCC Väst har stöttat implementeringen av det nationella vårdprogrammet för rehabilitering och det reviderade vårdprogrammet för palliativ vård. Detta har RCC Väst gjort genom att:
 - *Cancerrehabilitering:*
Det regionala vårdprocessarbetet inom cancerrehabilitering har bland annat fokuserat på att påbörja revideringen av RMR cancerrehabilitering, tillsätta en arbetsgrupp kring sexuell och reproduktiv hälsa med uppdraget att ta fram en handlingsplan till vårdprocessgruppen inom dessa frågor. I samverkan med samordningsråd rehabilitering påbörjat en kartläggning kring tillgången till neurorehabilitering för patienter med CNS-tumörer. Arbetet har startats upp för att se över möjligheterna att sprida initiativ för dokumentation av Hälsoskattningen i Melior. Utifrån prioriterade områden i canceröverenskommelsen har vi fortsatt arbetet med att hitta samverkansformer med de närliggande regionala vårdprocesserna för barncancer och cancerrehabilitering för barn och unga med mål att gemensamt hitta strategier för exempelvis övergången från barn till vuxen inom cancerrehabilitering.
 - *Palliativ vård*
Regional processledare för palliativ vård är ordförande i Nationellt vårdprogram (NVP) palliativ vård, aktiv i NPO NAG palliativ vård och i arbetet med personcentrerat sammanhållet vårdförlopp (PSV) palliativ vård. Därigenom kan framframtagandet av kunskapsdokument samordnas,

liksom regional implementering av både NVP och PSV palliativ vård.

RMR för PSV palliativ vård och NVP palliativ vård har arbetats fram inom regional processgrupp palliativ vård och beredning inför beslut pågår.

Utbildningsinsatser i regionprocessgrupp palliativ vård kring tidig identifiering av palliativa vårdbehov och "Samtal vid allvarlig sjukdom" där representanterna arbetar vidare med delregional och lokal implementering. RCC Väst arbetar för att Betanias Stiftelsens webbutbildningar i palliativ vård blir kända och används inom VGR och Halland. Mest aktuellt är en utbildning i allmän palliativ vård samt en nyproducerad modul för läkare på specialistnivå (där processledare RCC Väst deltagit i framtagande av utbildningen).

Processledare för palliativ vård driver med stöd av riktade RCC medel en regional studie tillsammans med primärvård och kommun kring identifiering av palliativa vårdbehov hos patienter på SÄBO och vidare arbete med strukturerade arbetssätt kring den palliativa vården.

Bevilja sammanlagt 20 förbättringsarbeten inom cancerrehabilitering (13) och palliativ vård (7) med sammanlagt nästan 17 miljoner SEK som fördelats enligt nationellt gemensamma kriterier och oberoende bedömning enligt nationellt gemensam sjugradig bedömningskala.

- RCC Väst har, tillsammans med patient- och närståendeföreträdare, arbetat för att stärka patientens förmåga till en aktiv rehabilitering, exempelvis genom stöd till initiativ så som Kraftens hus. Detta har RCC Väst gjort genom att:
 - Det har bildats en Kraftens hus Sverigeförening och en generalsekreterare tillsattes i augusti 2024.
 - Kraftens hus Sjuhärad och Kraftens hus Göteborg har tilldelats finansiellt stöd inom ramen för särskild satsning av cancerrehabilitering och palliativ vård för att genomföra projektet "Vägen framåt med Kraftens hus – att hitta styrka och mål". Interventionen syftar till att hjälpa till att mobilisera tillgängliga resurser hos de cancerdrabbade men också öppna upp för förändring och utveckling.
 - Kraftens hus Sjuhärad och Kraftens hus Göteborg arbetar gemensamt för att sprida kunskap om Kraftens hus och dess innehåll till vårdgivare i hela VGR för att öka kännedom om verksamheterna hos vårdpersonal, samt möjliggöra för fler cancerberörda att ta del av Kraftens hus innehåll.
 - Kraftens hus Sjuhärad och Kraftens hus Göteborg samverkar med



- patientföreningar genom att ha gemensamma aktiviteter för att öka stödet för cancerberörda.
- Kraftens hus Sjuhärad och Kraftens hus Göteborg arbetar för att få balans mellan socialt, emotionellt, fysiskt och praktiskt stöd, samt att erbjuda ett brett utbud för den stora målgruppen.
- RCC Väst har stöttat kunskapsutbyggnad kring och rehabilitering av bäckenkomplikationer vid cancersjukdom samt sprida erfarenheter av multidisciplinärt och multiprofessionellt teamwork och patientdelaktighet i fråga om komplikationer och seneffekter i bäckenet. Detta har RCC Väst/Sjuksköterskor vid BäckencancerRehabiliteringen vid VO Onkologi SU gjort genom att:
- Bedriva behandling och uppföljning av patienter med seneffekter. Även också genom att erbjuda expertkonsultationer kring seneffekter och enskilda patientfall inom onkologisk vård och strålbehandling samt att genomföra föreläsningar och utbildningar om seneffekter relaterade till tarm-, urinvägs- och sexuell hälsa, riktade till vårdpersonal inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset och andra enheter i regionen. Projekt har drivits för att öka medvetenheten om sambandet mellan våld i nära relationer och HPV-inducerad cancer. Dessutom har deltagande aktivt skett i lokala, regionala och nationella nätverk för att främja multidisciplinärt teamwork och förbättra patientvården inom och utanför den egna enheten. Patientnära klinisk interventions-forskning har bedrivits med fokus på tarmhälsa och sexuell dysfunktion. Expertis har erbjudits inför etableringen av ett cancerrehabiliteringscentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
- RCC Väst har stöttat en likvärdig rehabilitering och palliativ vård genom att öka utnyttjandet av digitala verktyg i både utbildning och erbjudande av vård. Detta har RCC Väst gjort genom att:
- Finansiera och genomföra en implementation av ett regionalt centrum för cancerrehabilitering i Västra Sjukvårdsregionen. Centret ser digitala verktyg och digitalt arbetssätt som en förutsättning för att bättre kunna möta det ökade patientbehovet och för att på ett jämlikt sätt kunna hjälpa alla patienter med avancerade behov av cancerrehabilitering oavsett var man bor i regionen. Centret kommer bland annat att erbjuda digitala vårdbesök, digitala självskattningsverktyg och möjlighet till digital kontakt med sin vårdgivare. Den digitala vården innebär en omställning till att allt patienten kan göra själv, ska patienten göra.

De planerade digitala teambedömningarna skapar även förutsättningar för ökad kompetens, delaktighet och samverkan mellan professionerna i

regionen.

6.6 Kunskapsutveckling

- RCC Väst har erbjudit regionerna stöd i uppföljningen av cancervården med hjälp av nationella eller regionala datakällor, inklusive patientrapporterade mått. Detta har RCC Väst gjort genom att:
 - Stödja registerhållare för kvalitetsregistren med projektledning, implementering av patientrapporterade mått, enkätkonstruktion, utskick och insamling av enkäter/svar i pappersform. För att underlätta för patienten har det även skapats digitala enkäter för elektronisk inrapportering av patientrapporterade mått som nås via INCA e- tjänster eller via 1177.
 - Det pågår mätningar inom flera olika system som till exempel Individuell patientöversikt (IPÖ) och kvalitetsregister på INCA, Min vårdplan på Stöd och Behandling samt inom en del journalsystem. RCC Väst arbetar aktivt med att försöka skapa samsyn mellan de olika mätningarna för att effektivisera dataanvändning och minska antalet enkäter till enskilda patienter.
- RCC Väst har stöttat och underlättat regionernas arbete med rapporteringen till läkemedelsregistret. Detta har RCC Väst gjort genom att:
 - Delfinansiera apotekare för deltagande i NAC-gruppens arbete. Vidare har RCC Väst under första halvåret avsatt sammanlagt 3,5 miljoner SEK för etablering och expanderings av klinisk provningsverksamhet i Västra sjukvårdsregionen. Möjlighet finns att använda del av dessa medel för inrapportering i läkemedelsregistret.
- RCC Väst har stöttat implementeringen av nya och reviderade vårdprogram genom återkommande regionala vårdprocess- och omvårdnadsmöten, dialogturnéer, regiondagar mm med berörda professioner. Har tagit fram Regionala medicinska riktlinjer (RMR) med flödesscheman för de diagnoser där man i regionen inte kan följa de nationella vårdprogrammen.

6.7 Kompetensförsörjning och forskning

- RCC Väst har stöttat projekt och utveckling som kan underlätta kompetensförsörjningen inom cancerområdet till exempel uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar såsom AI. Detta har RCC Väst gjort genom följande kurser/utbildningar:



- *Cytostatikakörkort*
Kursen är återkommande och ges sex gånger per år varav två kurser gavs under första halvåret 2024. Kursen riktar sig till sjuksköterskor och undersköterskor som hanterar cytostatika. Kursen ges i Göteborg eller digitalt och arrangeras av RCC Väst.
- *Klinisk forskarskola (30 hp)*
Utbildningen är återkommande och ges 5 veckor per termin under två år och riktar sig till redan antagna, kliniskt verksamma, doktorander. Utbildningen ges i Göteborg och arrangeras av RCC Väst tillsammans med GU och stöds av Cancerfonden.
- *Teamkurs för endoskopist och assisterande sköterska med erfarenhet av polypektomi*
Under första halvåret 2024 hölls två omgångar av polypkurs som arrangerades av Svensk Endoskopiskola tillsammans med RCC Väst. Kurstillfällena finansierades av Regionalt cancercentrum väst som en del av införandet av screeningprogrammet för tjock- och ändtarmscancer i Västra Götalandsregionen.



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se

Utvecklingsområden inom barncancervården

Delårsrapport 2024

2024-09-30

Delårsrapport, nationella och regionala insatser för stärkt cancervård för barn och unga. En del inom överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner, Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider.

Versionshantering

Datum	Förändring
2024-09-30	Fastställd av RCC i samverkan

Utvecklingsområden inom barncancervården, delårsrapport 2024.

Rapporten är sammanställd av den Nationella arbetsgruppen barncancer under ledning av Karin Mellgren vid Barncancercentrum på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Göteborg och Frans Nilsson, Barn- och Ungdomscentrum Norrlands Universitetssjukhus. Sjukvårdsregionala texter är framtagna av respektive sjukvårdsregion.

Rapporten är fastställd och utgiven av Regionala cancercentrum i samverkan.

September 2024

Innehållsförteckning

Inledning	1
Förkortningsordlista	1
Nationellt arbete	2
Sammanfattning	2
Struktur och arbetssätt	4
Genomförande av insatser i Handlingsplan 2023–2025.....	5
Målområde 1 – Prevention och tidig upptäckt	7
Målområde 2 – Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård	9
Målområde 3 – Sammanhållna och effektiva vårdprocesser	12
Målområde 4 – Kompetensförsörjning	13
Målområde 5 – Kunskapsstyrning	15
Målområde 6 – Patientinformation	17
Målområde 7 – Ledning och styrning	18
Målområde 8 – Patienter och närstående	19
Målområde 9 – Forskning och innovation	21
Övriga pågående insatser	22
Kommunikation.....	23
Sjukvårdsregionalt arbete	24
RCC Mellansverige	24
RCC Norr	26
RCC Stockholm Gotland	28
RCC Syd	31
RCC Sydöst	33
RCC Väst	35

Inledning

Arbetet med utveckling inom barncancervården både nationellt och regionalt genomförs inom ramen för överenskommelserna mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner ”Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider. Arbetet utgår från [Vägen framåt, RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervården 2023-2025](#).

Nationella insatser har konkretiserats i [handlingsplan 2023–2025](#). Sjukvårdsregionala insatser bygger vidare på de nationella insatserna samt kompletteras med insatser utifrån regionala behov och förutsättningar. Nedan presenteras både det nationella och det sjukvårdsregionala arbete som genomförts under 2024.

Förkortningsordlista

Förkortning	Förklaring
NAG barncancer	Nationell arbetsgrupp barncancer
SBCR	Svenska Barncancerregistret
NVP	Nationellt vårdprogram
UFM Sverige	Nationellt nätverk för Uppföljningsmottagning vuxna efter barncancer
RPL-nätverket	Regionala processledarnätverket för barncancer
BNC	Barncancervårdens nationella chefsgrupp
PHO	Sektion för Pediatrik Hematologi och Onkologi
VPH	Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi
SBLG	Svenska Barnleukemigruppen
VSTB	Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos Barn
VCTB	Vårdplaneringsgruppen för CNS tumörer hos Barn
SALUB	Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer
SAREB	Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer
SBRTG	Svenska Barnradioterapigruppen
Supportive Care	Nätverket för Supportive Care
SVERE	Svenska rehamnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada
SFPPV	Svenska förening för pediatrik palliativ vård
SIBO	Sjuksköterskor inom barnonkologi
GMS	Genomic Medicine Sweden

Nationellt arbete

Sammanfattning

I överenskommelsen 2024 lyftes följande insatser upp som prioriterade för det nationella stödet till barncancerområdet.

Nationellt stöd till barncancerområdet

- RCC i samverkan ska genom den nationella arbetsgruppen för barncancer och i enlighet med arbetsgruppens handlingsplan 2023–2025 verka för att stärka barncancer vården. Handlingsplanen inkluderar bl.a. initiativ som syftar till att skapa aktiva överlämningar mellan barncancer vården och vuxencancer vården, ändamålsenligt stöd till syskon och anhöriga, samt en individ- och åldersanpassad barncancer vård med särskilt fokus på tonåringar.
- RCC i samverkan ska stödja och bidra till att utveckla kunskaps- och erfarenhetsutbytet om långtidsuppföljning som bedrivs vid seneffektsmottagningar i samtliga samverkansregioner.
- RCC i samverkan ska stödja utvecklingen av Min vårdplan för barncancerpatienter inklusive att den anpassas till patienternas och vårdnadshavarnas behov.
- RCC i samverkan ska stödja och initiera nationellt samordnade utbildningsinsatser inom barncancerområdet i syfte att underlätta kompetensförsörjningsbehovet.

Under året har NAG barncancer tillsammans med utpekade grupper och nätverket; PHO, SIBO, UFM Sverige, SBCR med flera fortsatt arbetet med de insatser som identifierats i handlingsplanen för 2023–2025. I handlingsplanen finns flera insatser som specifikt rör aktiva överlämningar och barn/unga vuxna, exempelvis Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom, kontaktsjuksköterskans roll och Min vårdplan. Här sker samverkan mellan NAG barncancer och andra aktörer som arbetar med frågorna inom vuxensidan och övriga barnsjukvården. Insatser som förbättrar stödet till syskon och närstående har särskilt specificerats i målområde 8. I både målområde 3 och 8 finns insatser för att ytterligare bidra till ökat fokus på åldersanpassad vård.

UFM Sverige har en central roll i att utveckla kunskaps- och erfarenhetsutbytet om långtidsuppföljning som bedrivs vid seneffektsmottagningar i samtliga samverkansregioner. UFM Sverige finns nu etablerat inom RCC strukturen och får stöd via den nationella satsningen för att samtliga uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer ska kunna erbjuda adekvat vård och uppföljning enligt det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Insatserna ska leda till etablering av en tydlig och hållbar struktur så att uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer kan erbjuda en god och likvärdig vård oavsett region. Insatser som förbättrar långtidsuppföljning efter barncancer har särskilt specificerats under målområde 2.

Utvecklingen och implementeringen av Min vårdplan för barncancerpatienter har fortsatt under året. Min vårdplan ALL barn har reviderats och Min vårdplan Generell barn har tagits fram och kan nu användas för alla diagnoser inom barncancer vården. I april publicerades dessa nya versioner av Min vårdplan för barncancerpatienter.

En av cancervårdens och barncancervårdens största utmaningar är att säkerställa kompetensförsörjningen. Under året har NAG barncancer, RCC i samverkan, Studierektorsgruppen inom PHO och Barncancerfonden färdigställt kartläggningen av de utbildningar som är riktade till professionen inom barncancervården. Syftet är att skapa en gemensam bild av nuläget och vad som vill uppnås avseende tillgången till utbildningar inom barncancervården framåt. De nationellt samordnade utbildningarna för sjuksköterskor i barnonkologi lyfts fram som en framgångsfaktor för att säkra kompetensförsörjningen för sjuksköterskor inom barncancervården. Diskussioner kring behovet av att formalisera denna utbildning pågår. Fortsatt arbete behöver göras för att inkludera barncancerperspektivet i befintliga och nya utbildningar som tas fram inom RCC. Digitalisering av befintliga och nya utbildningar ses över, som ett led i att bl.a. möjliggöra att fler får tillgång till utbildningen. I kartläggningen identifierades också behov av nya utbildningar om exempelvis intermediärvård, precisionsmedicin och palliativ medicin. Arbete pågår nu för att tillsammans med professionen se över möjligheterna att ta fram dessa utbildningar.

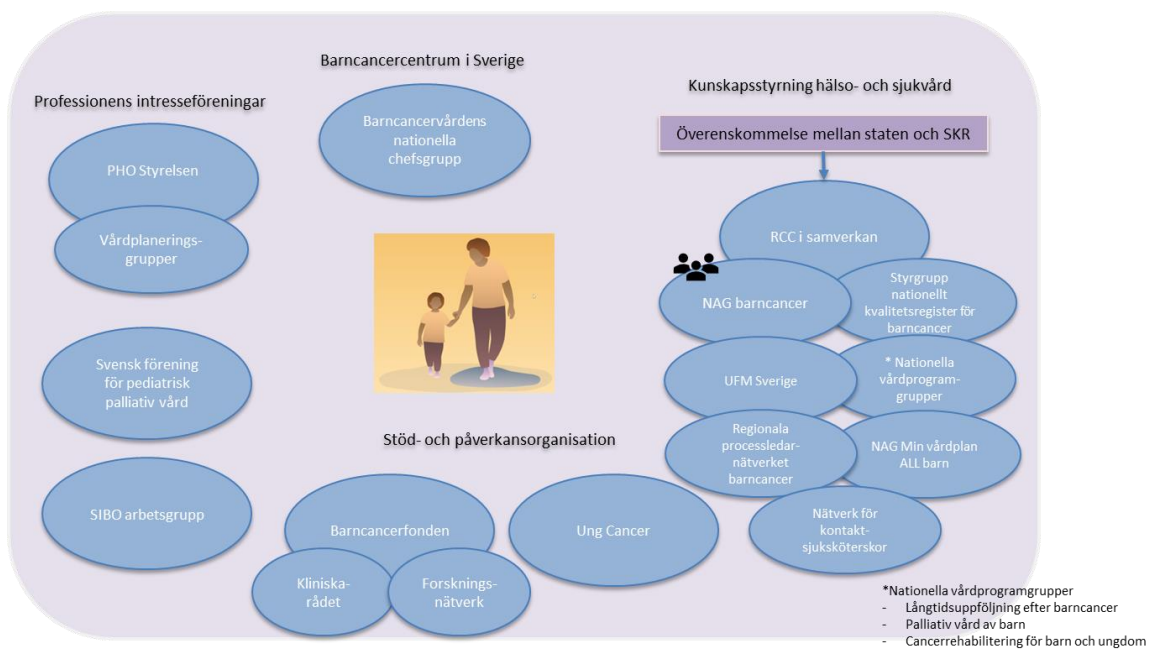
Struktur och arbetssätt

NAG barncancer etablerades 2020, med representanter från alla sjukvårdsregioner, länssjukhusrepresentant, representant från PHO samt patientrepresentanter. NAG barncancer har sedan starten arbetat med att genomföra och implementera insatserna från handlingsplan 2020–2022 och handlingsplan 2023–2025.

Under 2023 kompletterades NAG barncancer med representanter från SIBO, RPL-nätverket och omvårdnadschefer, för att gruppen ska kunna utföra sitt uppdrag på bästa sätt. Se fullständig lista över [deltagare i NAG barncancer](#).

Utgångspunkten i arbetet är att genomförandet av insatser i huvudsak ska ske i befintliga grupper och nätverk inom barncancerområdet, exempelvis inom professionsföreningarna PHO och SIBO, UFM Sverige eller nationella vårdprogramgrupper inom RCC. För att skapa förutsättningar för en lyckad implementering av de resultat som arbetas fram, är det av stor vikt att arbetet löpande förankras i respektive regional verksamhet med lämpliga grupper och nätverk. Utgångspunkten vid etablering av nya grupper och nätverk är att de ska vara bestående även efter avslutad satsning, i syfte att skapa en långsiktighet i arbetet.

Mycket arbete pågår genom regionala initiativ eller av andra grupper än i NAG barncancer. En viktig del av arbetet framåt är att samverka med befintliga grupper och nätverk, både för att minska risken för dubbelarbete och för att använda resurser på ett effektivt sätt. Nedan visas en övergripande bild över grupper inom barncancer vården som är viktiga att förhålla sig till och samverka med i det fortsatta arbetet.



Övergripande bild över grupper/ nätverk inom barncancer vården

Genomförande av insatser i Handlingsplan 2023–2025

Sedan starten på satsningen har en stor mängd arbete genomförts. Insatser från handlingsplan 2020–2022 som inte påbörjats eller som fortsätter har inkluderats i handlingsplan 2023–2025. Information om resultat och slutrapporter från färdigställda insatser publiceras löpande på [Regionala cancercentrum i samverkan](#).

I handlingsplan 2023–2025 beskrivs insatser som planeras att genomföras inom barncancerområdet inom nio utpekade målområden. Insatserna är av varierande omfattning och komplexitet, vilket innebär att många av insatserna kommer att pågå under flera år samt att involvering och samverkan med andra grupper och nätverk är avgörande för att uppnå önskat resultat.

Under året har arbetet fortsatt med att genomföra insatserna enligt tidigare planering och prioritering. Ansvariga har utsetts, samverkan med andra grupper och nätverk har definierats, tidplan och kostnad har specificerats. Nedan visas en övergripande bild över antal insatser per målområde samt en sammanfattande bild över status på insatserna inom respektive målområde. På kommande sidor redovisas mer information om vilka insatser som pågår respektive planeras inom respektive målområde.

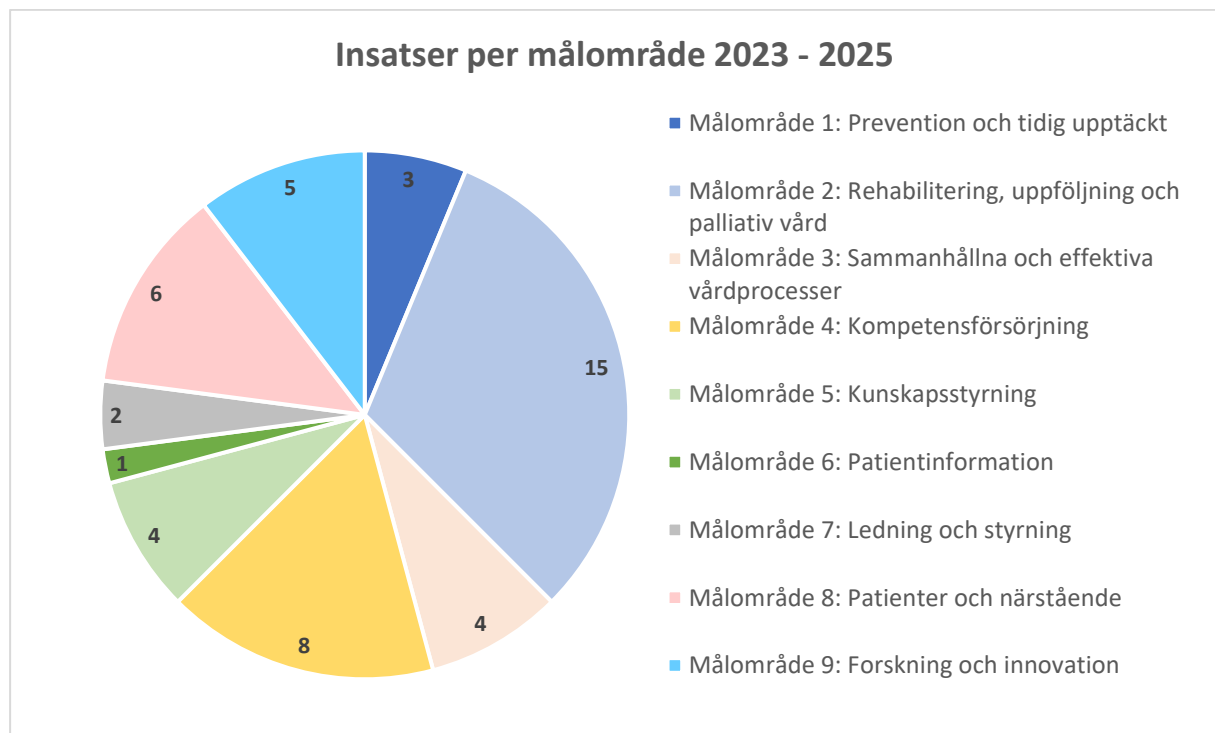


Bild över antal insatser per målområde i handlingsplan 2023–2025

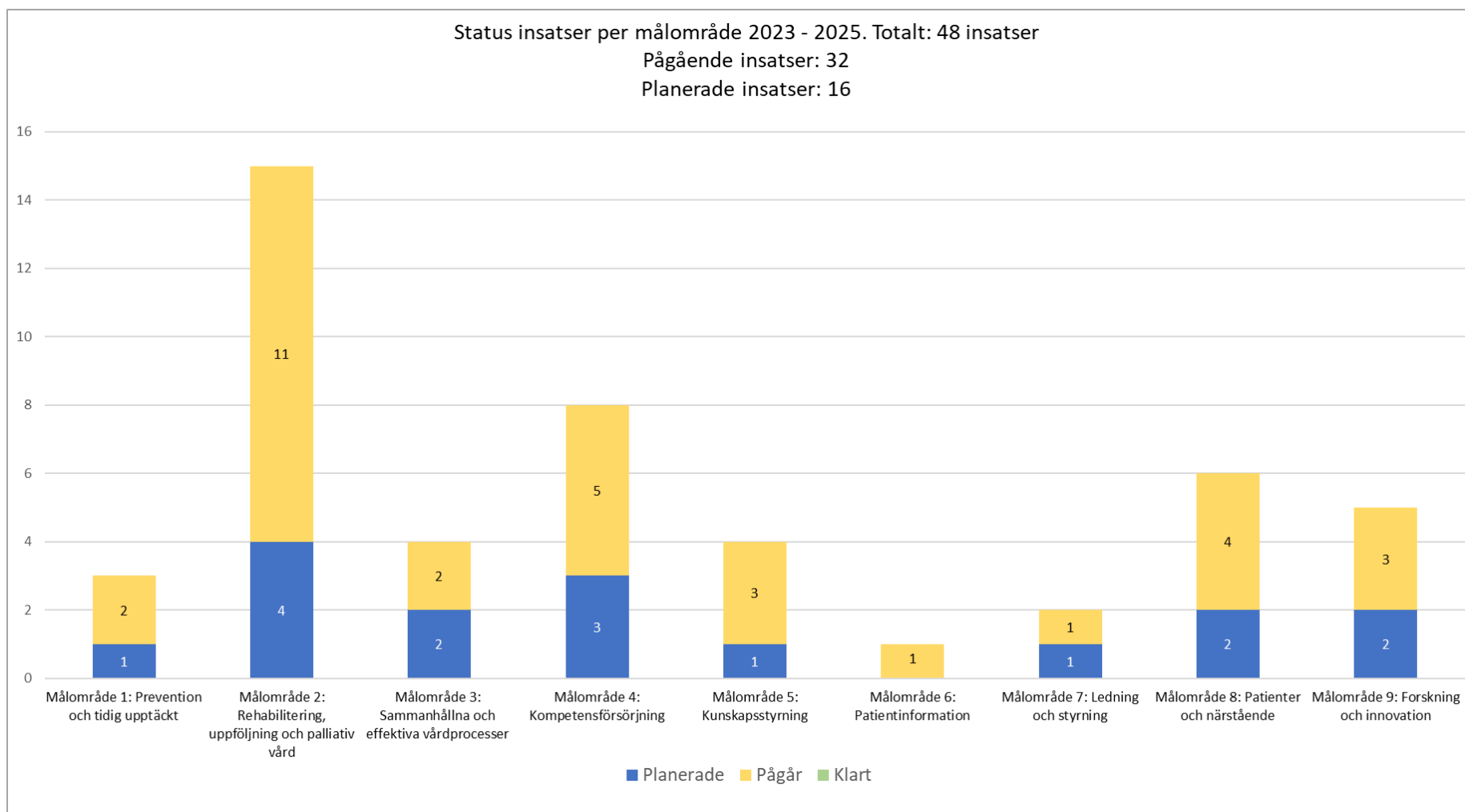


Bild över status på insatser per målområde i handlingsplan 2023–2025.

Målområde 1 – Prevention och tidig upptäckt

Cancer som drabbar vuxna utvecklas ofta under flera år och kan ofta kopplas till livsstilsfaktorer eller ålder. Detta stämmer inte för barncancer där forskarna ofta inte kan förklara vad som orsakar en cancersjukdom hos barn, även om man på senare år har identifierat fler och fler ärftliga faktorer som kan bidra till cancerutvecklingen. Tidig upptäckt av cancer kan främjas genom användandet av strukturerade metoder för att fånga upp patienter med ökad risk för cancer.

Insatserna nedan ska ge bättre förutsättningar till tidig upptäckt av barncancer och ta fram strukturer och riktlinjer för omhändertagande av barn med ärftlighet för cancer.



Pågående insatser

- Sprida kunskap om symtom vid barncancer för bättre förutsättningar till tidig upptäckt av barncancer, till relevanta aktörer inom sjukvården. I de fall det är möjligt och relevant samordna insatserna med de insatser som genomförs för vuxna.
- Ta fram nationella riktlinjer för barn med ärftlighet för cancer, där etiska frågeställningar tas i särskild beaktan. I samverkan med Nationell arbetsgrupp ärftlig cancer för vuxna och andra initiativ som arbetar med frågan.

Beskrivning av pågående arbete

Ett stöddokument för tidig upptäckt av barncancer håller på att arbetas fram som beskriver alarmsymtom och remissvägar. Kunskapsstödet vänder sig till alla vårdgivare som träffar barn, främst primärvården, BVC och skolhälsopersonal. Experter från PHO och vårdplaneringsgrupperna VCTB och VSTB samt RPL-nätverket deltar i arbetet. Övriga vårdplaneringsgrupper deltar i remiss av stöddokumentet. Under hösten planeras stöddokumentet skickas ut på remiss för att kunna fastställas i slutet på året.

En generisk text om remissvägar vid barncancer kommer att inkluderas i relevanta SVF i syfte att så tidigt som möjligt remittera barn och ungdomar till barncancercentrum vid misstänkt barncancer.

En referensgrupp för barn med ärftlighet för cancer har etablerats. Sammanställande för gruppen är adjungerad i NAG ärftlig cancer. Arbetet pågår med att skriva ett nationellt vårdprogram som inkluderar ärftlighet för cancer för både barn och vuxna.

Insatsen nedan är planerad och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Utveckla regionala strukturer, utifrån nationella riktlinjer, för omhändertagande av personer med ärftlighet för cancersjukdom som säkerställer att kontroller och interventioner sker. I samverkan med Nationell arbetsgrupp ärftlig cancer för vuxna och andra initiativ som arbetar med frågan.

Målområde 2 – Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

Allt fler patienter botas idag från cancer, men både sjukdomen och behandlingen kan medföra svåra, långvariga och ibland permanenta komplikationer. Som överlevare efter barncancer är det inte ovanligt att man drabbas av komplikationer flera år efter avslutad behandling.

Insatserna nedan ska bidra till att minimera eller fördröja de negativa effekterna av cancersjukdomen och behandlingen. Här finns också insatser för palliativ vård, som ska bidra till en god och jämlik tillgång till palliativ vård för barn med cancer.

Rehabilitering och uppföljning av barn efter barncancer



Pågående insatser

- Stödja implementering av så kallade nyckelmottagningar inom barncancervården i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Stödja det nationella vårdprogrammet rehabilitering för barn samt stötta implementeringen regionalt.
- Arbeta för att underlätta samverkan mellan barncancervård, övrig barnsjukvård och multidisciplinära rehabiliteringsteam för att möjliggöra optimalt omhändertagande av barn med komplexa behov.
- Verka för förbättrat omhändertagande av barn med förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling, och förtydliga behovet av multiprofessionella team med professioner som psykolog, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut med flera.

Beskrivning av pågående arbete

En viktig del i NVP långtidsuppföljning efter barncancer var att etablera nyckelmottagningar. Nyckelmottagningar finns nu på samtliga sex barncancercentrum i Sverige. Regionerna arbetar med att resurssätta nyckelmottagningar enligt NVP långtidsuppföljning efter barncancer.

NVP cancerrehabilitering för barn och ungdom publicerades i mars 2024. Vårdprogramgruppen tillsammans med stödjande RCC Syd arbetar med att sprida vårdprogrammet. Ansvaret för implementering ligger hos sjukvårdsregionerna och för att underlätta implementeringen regionalt utan att styra hur arbetet görs pågår ett nationellt arbete. Fokus är på att ta hjälp av varandras erfarenheter i implementeringsprocessen, enas om ett gemensamt sätt att följa upp implementeringen och harmonisera analysen av nuläget för att kunna utvärdera resultatet på ett likvärdigt sätt. Regionalt implementeringsansvariga representanter från NVP cancerrehabilitering för barn och ungdomar samt SAREB, SVERE och BNC är involverade i arbetet.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Genomföra en nationell översyn av psykosocialt stöd på länssjukhus och Barncancercentrum utifrån Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologi.
- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen.

Rehabilitering och uppföljning av vuxna efter barncancer



Pågående insatser

- Stödja och följa implementeringen av det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Arbeta för att uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer resurssätts i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Arbeta för att det nationella nätverket för uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer blir permanent och får en tydlig hemvist inom RCC
- Arbeta för att underlätta samverkan mellan olika verksamheter, för att möjliggöra optimalt omhändertagande av vuxna som genomgått behandling för cancer som barn.
- Stödja kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan uppföljningsmottagningar i samtliga sjukvårdsregioner.

Beskrivning på pågående arbete

NVP långtidsuppföljning efter barncancer har funnits sedan 2016. En viktig del i vårdprogrammet var att etablera uppföljningsmottagningar och dessa finns nu i samtliga sjukvårdsregioner. Regionerna arbetar med att resurssätta mottagningarna enligt basstandarderna i vårdprogrammet. Under våren har vårdprogrammet varit ute på remiss för att uppdateras med nya relevanta riktlinjer för uppföljning. En uppdaterade version kommer att publiceras under hösten. Arbetet med vårdprogrammet sker i nära samarbete mellan den nationella vårdprogramgruppen, stödjande RCC Syd och experter inom SALUB.

För att dela erfarenheter och fortsätta utveckla uppföljningsmottagningarna har nätverket UFM Sverige skapats. Nätverket har under året formaliserats ytterligare och har nu sin hemvist inom RCC.

Insatsen nedan är planerad och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Stödja och verka för jämlik tillgång till rehabilitering i vuxen ålder vid förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling.

Palliativ vård av barn



Pågående insatser

- Sprida de nationella utbildningarna som tagits fram om det nationella vårdprogrammet Palliativ vård av barn som riktar sig till vårdpersonal.
- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet Palliativ vård av barn i samtliga sjukvårdsregioner, i samarbete med multiprofessionella vårdteam såväl inom den regionala sjukvården som inom den kommunala hemsjukvården.

Beskrivning av pågående arbete

2021 publicerades det första NVP för palliativ vård av barn. Regionerna ansvarar för implementeringen av vårdprogrammet och arbetet koordineras i de regionala processgrupperna.

Under hösten 2024 ska vårdprogrammet ut på remiss för att uppdateras med relevant nytt innehåll. Arbetet sker i nära samarbete med stödjande RCC Stockholm Gotland, professionens förening SFPPV och den vårdprogramgrupp som finns för palliativ vård av vuxna.

För att erbjuda fler sätt att sprida vårdprogrammets innehåll har RCC tagit fram ett antal informationsfilmer med introduktioner till viktiga delar. Dessa riktar sig till alla yrkeskategorier som arbetar med allvarligt sjuka barn – inom vård och till exempel skola.

Insatsen nedan är planerad och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Skapa och sprida en nationell utbildning om palliativ vård av barn som riktar sig till patienter och närstående.

Målområde 3 – Sammanhållna och effektiva vårdprocesser

För att uppnå sammanhållna och effektiva vårdprocesser behöver det processorienterade arbetssättet stärkas, patientrapporterade mått behöver inkluderas i utvecklingen av barncancervården och övergången mellan olika vårdgivare behöver förtydligas.

Insatserna nedan ska bidra till att utveckla och förbättra uppföljningen av barncancervården med hjälp av kvalitetsregistret, förbättra samordningen och övergången mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxenvården, samt verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård med särskilt fokus på tonåringar.



Pågående insatser

- Stödja arbetet med det nationella kvalitetsregistret för barncancer för att förbättra uppföljningen av barncancervården, i samverkan med professionen inom barnonkologin.
- Stödja arbetet med det nationella kvalitetsregistret för barncancer för att utveckla kvalitetsregistrets funktioner och innehåll, i samverkan med professionen inom barnonkologin.

Beskrivning av pågående insatser

All registerdata har förts över till INCA-plattformen. Registret arbetar ständigt för att utveckla det svenska barncancerregistret, exempelvis pågår ett arbete för att förbättra datakvalitet och datatäthet. Möjligheterna till att införa Patient Reported Outcome Measures (PROM)- och Patient Reported Experience Measures (PREM)-enkäter ses också över. Arbetet styrs av registerstyrgruppen, registerhållare och stödjande RCC Väst där produktägare, utvecklare och statistiker bidrar i arbetet. Utvecklingen av funktioner i registret görs i nära samarbete med PHO och vårdplaneringsgrupperna. Regionerna ansvarar för att registrering görs i kvalitetsregistret och att det används för förbättringsarbete i verksamheten.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Arbeta för att förtydliga ansvarsfördelningen mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxensjukvården samt underlätta patientens vårdövergång mellan dessa instanser.
- Utreda behovet och verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård, med särskilt fokus på tonåringar.

Målområde 4 – Kompetensförsörjning

Barncancervården är en mycket komplex verksamhet som vårdar barn från nyföddhetsperioden till ung vuxen ålder, med tumörsjukdomar i alla organsystem. Barncancervården är tätt knuten till, och beroende av, en välfungerande högspecialiserad barnsjukvård vid universitetssjukhus och länssjukhus. Samtidigt är samverkan med vuxencancervården nödvändig avseende gemensamma utmaningar och utvecklingsbehov såsom kompetensförsörjning för olika professioner. Förutom tillgången till, och samverkan mellan, de olika professionerna handlar det om att hitta nya arbetsätt, få bättre digitala stödfunktioner, skapa nätverk för kunskapsutbyte och hitta balansen mellan bred och djup kompetens.

Insatserna nedan ska bidra till att uppnå en hållbar och effektiv kompetensförsörjning inom barncancervården.



Pågående insatser

- Utredda behovet och ta fram adekvata nationella utbildningar till professionen inom barnonkologin i samarbete med befintliga organisationer och grupperingar inom professionen.
- I samverkan med andra aktörer erbjuda nationellt samordnade utbildningsinsatser inom barncancervården efter behov, t.ex. cytostatikahantering, strålbehandling eller vidareutbildning inom barnonkologin.
- Ta fram en långsiktig plan för kompetensförsörjning inom strålbehandlingen av barn genom utbildningsinsatser och rekrytering.
- Medverka till ett väl fungerande ledarskap genom att stötta kompetensutveckling och nätverkssamverkan för chefer inom barncancervården.
- Stötta kompetensutveckling genom nätverkssamverkan inom olika specialiteter och professioner inom barncancervården.

Beskrivning av pågående arbete

Under året har NAG barncancer, RCC i samverkan, Studierektorsgruppen inom PHO, och Barncancerfonden färdigställt kartläggningen av de utbildningar som är riktade till professionen inom barncancervården i syfte att skapa en gemensam bild av nuläget och vad som vill uppnås avseende tillgången till utbildningar inom barncancervården framåt. De nationellt samordnade utbildningarna för sjuksköterskor i barnonkologi lyfts fram som en framgångsfaktor för att säkra kompetensförsörjningen för sjuksköterskor inom barncancervården. Diskussioner kring behovet av att formalisera denna utbildning pågår. Fortsatt arbete behöver göras för att inkludera barncancerperspektivet i befintliga och nya utbildningar som tas fram inom RCC. Digitalisering av befintliga och nya utbildningar ses över, som ett led i att bl.a. möjliggöra att fler får tillgång till utbildningen. I kartläggningen identifierades också behov av nya utbildningar inom exempelvis

intermediärvård, precisionsmedicin och palliativ medicin. Arbetet pågår nu för att tillsammans med professionen se över möjligheterna att ta fram dessa utbildningar.

SBRTG arbetar för att säkerställa adekvat kompetens inom fältet barnradioterapi. Strålbehandling är inte en enskild subspecialitet och för närvarande saknas ett etablerat utbildningsprogram för onkologer verksamma inom strålbehandling av såväl barn som vuxna. SBRTG har tagit fram rekommendationer med målet att alla barn i Sverige ska ha robust tillgång till strålbehandling med god kvalitet. Arbetet pågår för att riktlinjerna implementeras och efterlevs av strålbehandlingsavdelningar.

Flera nätverk och grupper för olika professioner inom barncancervården stöttas för att kunna etablera sig. NAG barncancer har stöttat flera grupper under året. Exempel på ett nybildat nätverk är BNC, där sektionschefer och omvårdnadschefer för landets sex barncancercentrum deltar. Gruppens syfte är att ha överblick över, driva, samordna och prioritera barnonkologiska frågor av övergripande karaktär. SIBO har funnits en längre tid och nu pågår ett arbete för att tydliggöra gruppens syfte och roll och stärka omvårdnadsfrågor generellt. Nätverket för kontaktsjuksköterskor inom barncancervården hade sitt första möte i början av året. Syftet är att samla kontaktsjuksköterskor som arbetar med barncancerpatienter på barncancercentrum och länssjukhus i Sverige för att dela erfarenheter och utvecklar rollen som kontaktsjuksköterska i barncancervården. Det regionala processledarnätverket barncancer består av processledare från alla sjukvårdsregioner, som träffas regelbundet för erfarenhetsutbyte och arbete med kunskapsstöd för barncancerpatienter.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Stötta projekt och utveckling för uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar inom barncancervården som kan underlätta kompetensförsörjningen.
- Ta fram en långsiktig plan för rekrytering och bemanning som säkerställer den långsiktiga kompetensförsörjningen av personal inom barncancervården.
- Stötta kompetensförsörjning inom verksamheter som arbetar med uppföljning och rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador efter barncancerbehandling, till exempel fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, psykolog/neuropsykolog samt barnneurolog.

Målområde 5 – Kunskapsstyrning

För att vården ska vara kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv och av hög kvalitet arbetar RCC tillsammans med övriga aktörer inom ramen för det nationella kunskapsstyrningssystemet. En central del i uppdraget är att utveckla nationella kunskapsstöd, såsom kvalitetsregister, regimbibliotek, nationella vårdprogram med mera.

Insatserna nedan ska bidra till mer samordnad rapportering och användande av strålbehandlingsdata i kvalitetsregister, tydliggjord nationell samverkan mellan barncancervårdens olika strukturer; här ingår också insatser som ska verka för en jämlik tillgång till precisionsmedicin.



Pågående insatser

- Analysera och beskriva tänkbara konsekvenser och utmaningar i utvecklingen av precisionsdiagnostik och vad detta kan innebära för barncancervården och hur det påverkar behandling av barncancerpatienter.
- Medverka till en tydliggjord nationell samverkan och ansvarsfördelning mellan barncancervårdens olika strukturer, till exempel mellan professionen och nationellt system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården.
- Se över behov av ytterligare nationella vårdprogram som kunskapsstöd för diagnoser inom barncancer för att ge ökad medicinsk kunskap och ge rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter för professionen. I samverkan med andra relevanta kunskapsstöd och professionen.

Beskrivning av pågående arbete

Arbete pågår för att genom nationell samordning av rutiner och arbetssätt underlätta jämlik implementering av precisionsdiagnostik och precisionsmedicin för barncancerpatienter i Sverige. I slutet av 2024 planeras en undersökning för att se om implementeringen är jämlik. Arbetet sker inom PHO, representanter från varje barncancercentrum och i samverkan med GMS-projektet.

Barncancervården i Sverige har sedan länge varit välorganiserad inom olika professionsföreningar. Sedan etableringen av kunskapsstyrningen har fler nya grupper och nätverk skapats. För att på ett effektivt och kvalitativt sätt utveckla barncancervården är det av stor vikt att tydliggöra vilka som finns och vilket ansvar de har. Övergripande grupper och nätverk finns nu beskrivna. Arbete pågår för att också tydliggöra relationen mellan de olika grupperna och nätverken.

2016 togs det första kunskapsstödet fram för barncancervården: Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. Idag finns tre nationella vårdprogram, Min vårdplan, kvalitetsregister och delar av regimbiblioteket anpassat för barncancervården. Arbete pågår löpande med att anpassa RCC:s kunskapsstöd till barncancervården och se över behov av ytterligare nationella kunskapsstöd.

Insatsen nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Samordna rapportering och användande av strålbehandlingsdata i olika kvalitetsregister för barncancerpatienter.

Målområde 6 – Patientinformation

Patienter med cancer och deras närstående ska ha tillgång till adekvat, kvalitetsgranskad, tillgänglig och samlad information om cancer genom vårdprocessernas alla steg. Det innebär att dagens generella symtombaserade rådgivningsinformation på 1177.se behöver kompletteras med nationell, fördjupad och evidensbaserad information till patienter som behandlas för cancer, bland annat genom Min vårdplan.

Insatsen nedan ska bidra till att utveckla Min vårdplan för barncancerpatienter och deras vårdnadshavare.



Pågående insatser

- Stödja utveckling och implementering av Min vårdplan för barncancerpatienter, både generell och diagnosspecifik, inom samtliga sjukvårdsregioner. I samverkan med profession, patienter och närstående, med fokus på att öka möjligheten till jämlik vård över hela landet.

Beskrivning av pågående insats

Den första versionen av Min vårdplan ALL publicerades 2022. NAG Min vårdplan barncancer har tillsammans med stödjande RCC Syd uppdaterat Min vårdplan ALL och arbetat fram Min vårdplan i barncancervården, för alla barn som drabbas av cancer. Ny version av Min vårdplan ALL och Min vårdplan Generell barncancer publicerades i april 2024.

Regionerna ansvarar för att fortsatt implementera Min vårdplan i verksamheterna. Under 2024 planerar NAG Min vårdplan att utvärdera verktyget både utifrån patientens och verksamhetens perspektiv.

Målområde 7 – Ledning och styrning

Cancervården är i förändring för att möta kraven på ständig utveckling, en förändring som kräver struktur. Samtliga universitetssjukhus bör på sikt uppnå status som Cancer Centre (CC) eller Comprehensive Cancer Centre (CCC) enligt europeisk standard (Organisation of European Cancer Institutes, OEI).

Insatserna nedan ska stödja arbetet inom barncancervården för att kunna uppfylla kraven på CC respektive CCC samt stödja kontinuerligt förbättringsarbetet i barncancervården.



Pågående insatser

- Stödja utvecklingen av barncancervården genom kontinuerligt medarbetardrivet förbättringsarbete.

Beskrivning av pågående insats

Regionalt förbättringsarbete pågår i alla sjukvårdsregioner. Via de nätverk och grupper som finns knutna till NAG barncancer finns kontaktytor och möjligheter att sprida information exempelvis i BNC och i RPL-nätverket. Spridning och nätverkande mellan medarbetare stöttas och det uppmanas till att tänka nationellt redan i början av förbättringsarbeten.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Utveckla organisation och styrning av barncancervården för att uppfylla de krav som ställs av CC respektive CCC.

Målområde 8 – Patienter och närstående

Patienter som är delaktiga i sin vård är mer benägna att följa behandlingsråd, vilket bidrar till en mer effektiv hälso- och sjukvård. Det är därför angeläget att skapa förutsättningar för patienter och närstående att bli medskapare, dels i patientens vård, dels i utvecklingen av hälso- och sjukvårdens processer.

Insatserna nedan ska bidra till detta genom att utveckla kontaktsjuksköterskerollen, involvera patienter och deras närstående i uppföljning och utveckling av barncancervården samt utveckla arbetssätt för att stödja tonåringar under deras sjukdomsperiod.



Pågående insatser

- Implementera, utveckla och utvärdera kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården utifrån regionala behov och förutsättningar, både inom barncancercentrum och länsjukhus.
- Stödja utveckling och användande av patientrapporterade mått i uppföljning och utveckling av barncancervården.
- Stödja barncancercentrum att etablera strukturerade metoder för patientmedverkan och för kontakter med patientrepresentanter eller grupper.
- Ta fram en nationell patientenkät för barnonkologisk vård samt stimulera användandet av resultatet i utvecklings- och förbättringsarbeten.

Beskrivning av pågående insatser

I början av 2024 etablerades det nationella nätverket för kontaktsjuksköterskor inom barnonkologin. Representanter från nätverket finns nu representerade i NAG kontaktsjuksköterska. Tillsammans med kontaktsjuksköterskor som arbetar med vuxna cancerpatienter ska man nu utveckla kontaktsjuksköterskerollen. Arbeta pågår också med att uppdatera den generiska utbildning som finns för kontaktsjuksköterskor med barnperspektivet. Även SIBO deltar i detta arbete.

Ett pilotprojekt pågår för att inkludera patientrapporterade mått (PROM) i uppföljning och utveckling av barncancervården. Pilotprojektet genomförs på Karolinska universitetssjukhuset tillsammans med SBCR. Efter avslutat pilotprojekt är förhoppningen att PROM ska kunna användas i alla sjukvårdsregioner för barncancerpatienter.

För att stödja arbetet med att etablera strukturerade metoder för patientmedverkan genomförs intervjuer med de regionala barncancerföreningarna för att se hur de arbetar, hur behovet av patientinvolvering ser ut samt hur rekrytering av medlemmar till den regionala föreningen sker. NAG barncancers patient- och närståenderepresentanter deltar i arbetet. En översyn görs också av RCC:s struktur för patientinvolvering, där möjligheterna att bättre inkludera patient- och närståenderepresentanter i utvecklingsinitiativ inom barncancervården ses över.

Nationell patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser inom hälso- och sjukvården. Samtliga regioner deltar i Nationell patientenkät och arbetet samordnas av SKR. Enkäterna i Nationell patientenkät håller på att omarbetas. Under våren 2024 genomfördes en remissrunda av enkätfrågorna. Under hösten 2024 ska en pilot på de omarbetade enkäterna genomföras i Stockholm och Kalmar. När de omarbetade versionerna lanseras hösten 2025 kommer vårdnadshavare och barncancerpatienter att ingå i undersökningarna. NAG barncancer har samtal med ansvariga på SKR för att säkerställa att alla sjukhus som behandlar barncancerpatienter i Sverige inkluderas. NAG barncancer har även varit inbjuden att delta i remissen av de omarbetade enkäterna. Framöver behöver vi arbeta för att få ökade spridning av enkäterna till barncancerpatienter och vårdnadshavare.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Ta fram ett arbetssätt, tillsammans med vuxencancervården, för att stödja cancerdrabbade tonåringar att bättre klara av sin sjukdomsperiod, t.ex. genom deltagande i projektet Min kod.
- Formulera nationella riktlinjer som stöd för närstående till barncancerpatienter, såväl vårdnadshavare som syskon och andra närstående.

Målområde 9 – Forskning och innovation

Omfattande forskning bedrivs inom cancerområdet. Cancerforskning och innovation är högt prioriterat för att utveckla cancervården, förbättra behandlingsresultaten och se till att forskningsresultaten snabbt kommer patienterna till godo. En viktig del i detta är att på olika sätt öka antalet deltagare i kliniska cancerstudier och genomföra utbildningsinsatser inom området klinisk cancerforskning och innovation.

Insatserna nedan ska bidra till att öka andelen barncancerpatienter som ges möjlighet att delta i kliniska läkemedelsstudier som testar nya läkemedel och behandlingar, genom att stötta nätverk och grupper som arbetar med frågan, skapa tydligare arbetsprocesser vid uppstart av studier samt genomföra utbildningsinsatser riktade till professionen.



Pågående insatser

- Verka för en jämlik tillgång till nya läkemedel och kliniska studier för barn och unga i hela landet, i samverkan med projekt GMS Barncancer.
- Stödja samverkan inom barnonkologins nätverk för kliniska studier samt med gruppen Kliniska studier Sverige.
- Verka för jämlika möjligheter för barn att delta i kliniska läkemedelsstudier.

Beskrivning av pågående arbete

Barnonkologins nätverk för kliniska studier arbetar med tre insatser för jämlik tillgång till nya läkemedel och kliniska studier för barn. I september 2024 anordnas en första workshop med representanter från alla sjukvårdsregioner där frågorna diskuteras.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2024–2025.



Planerade insatser

- Ta fram en förtydligad och förenklad arbetsprocess för uppstart av studier vid barncancercentrum i Sverige.
- Genomföra en utbildningsinsats inkl. webinarium för att öka kunskapen om kliniska studier riktade till professionen.

Övriga pågående insatser

Utöver de insatser som identifierats i handlingsplanen 2023–2025 har ett antal nya insatser identifierats. Nedan insatser pågår inom barncancerområdet och hanteras inom nationellt arbete barncancer.



Pågående insatser

- Integrering av nyutvecklade molekylärdiagnostiska metoder i klinisk praxis.
En övergripande rapport om helgenomsekvensering, med fokus på potentiella utmaningar och vilka målkonflikter som kan uppstå håller på att tas fram.
- Språkgranskning av patientinformationsblad riktade till barn i Kunskapsbanken.
Patientinformationer med läkemedelsinformation per behandlingsprotokoll finns tillgängligt i [Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](https://www.kunskapsbanken.se). Under 2024 sker språkgranskning av de patientinformationer som är riktade till barncancerpatienter och dess vårdnadshavare. En extern språkgranskare tillsammans med experter inom barncancervården genomför granskningen. Arbetet beräknas vara klart i slutet på 2024.
- Utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken.
Under 2024 genomförs en utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken, utifrån både patient- och verksamhetsperspektivet.
- Nationell version av Barnonkologihandboken.
2019 skrevs den första Barnonkologihandboken för Södra Älvsborgs Sjukhus. I samarbete med RCC väst har sju lokalt anpassade versioner av boken arbetats fram för respektive sjukhus inom VGR+. Boken ska på ett praktiskt och enkelt sätt underlätta för medarbetare i det dagliga arbetet. Boken har sedan den introducerades fått stor uppmärksamhet och nu under hösten 2024 påbörjas arbetet med att ta fram en nationell version.
- Nationell guide för palliativa läkemedelsordinationer.
En nationell guide för palliativa läkemedelsordinationer arbetas fram. Guiden ska vara en bilaga till NVP palliativ vård av barn. En nationell arbetsgrupp har tillsatts för att ta fram guiden och gruppen samarbetar med den nationella vårdprogramgruppen palliativ vård av barn. Guiden planeras vara klar i slutet på 2024.

Kommunikation

Kommunikationsinsatserna under 2024 har genomförts för att sprida prioriterade resultat av arbetet med handlingsplanen till relevanta målgrupper.

För att tydliggöra för personal inom barncancervården vilka av RCC:s utbildningar som även vänder sig till dem har en särskild sida på RCC:s webbplats tagits fram.

Nyhetsartiklar publiceras kontinuerligt på cancercentrum.se och sprids i regionala nyhetsbrev i samband med att rapporter från barncancersatsningen blir klara. Under året sprider vi även goda exempel på förbättringsarbeten inom barncancerområdet från alla sjukvårdsregioner i syfte att stärka vården för barn som har eller har haft cancer.

Sjukvårdsregionalt arbete

RCC Mellansverige

Genomfört arbete under första halvåret 2024

I linje med **vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer** fortsätter verksamheterna på **Uppföljningsmottagningen** för vuxna som behandlats för cancer som barn och på **13/17-årsmottagningen Bryggan**. Man fortsätter utveckla mottagningsformerna och samverkan mellan vuxen och barn. Bryggan har under våren saknat en koordinerande funktion, vilket har gjort att verksamheten haltat något. Förhoppningen är att nå en slutgiltig lösning med en gemensam koordineringsfunktion för UFM, SALUB och Bryggan. Fler läkare har introducerats i Bryggans verksamhet och ny administratör har anställts.

Det tidigare påbörjade arbetet med att stärka **neurokognitiv rehabilitering och stöd efter avslutad cancerbehandling** fortgår med neuropsykolog och specialpedagog i Uppsala. De båda arbetar enligt tydligt beskrivna processer och ger behovsanpassat stöd till barn och familjer. De arbetar även fortlöpande med att höja kompetensen inom sina specialistområden i sjukvårdsregion Mellansverige. Vårdpersonal, psykologer, sjukhuslärare och skolpersonal ges utbildning och handledning i hur neurokognitiva svårigheter kan yttra sig för barn som genomgått cancerbehandling och hur lämpliga anpassningar bör se ut. Deras insatser är mycket uppskattade i sjukvårdsregionen och det arbetas nu med att hitta en lösning på hur kompetensöverföring ska säkras när den mycket erfarna specialpedagogen snart går i pension.

Utifrån det nya **vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom** pågår ett omfattande arbete. Under våren gjordes en sammanställning av vårdprogrammet och en checklista utifrån programmets olika områden togs fram. Intervjuer med vårdpersonal och paramedicinare pågår och frågor ställs utifrån checklistan. Resultaten från intervjuerna kommer att ge ett underlag över vad i vårdprogrammet som görs av vem, vad som inte görs, om det är rätt profession som gör, om flera professioner gör samma saker, om rutinbeskrivningar finns och liknande. Underlaget kommer i nästa fas att användas för att prioritera och implementera insatser i enlighet med vårdprogrammet.

Insatserna för att öka följsamheten till det **palliativa vårdprogrammet** fortsätter. De **palliativa ombuden** som etablerades 2023 i de 6 regioner i Mellansverige som samverkar kring barnsjukvård fortsätter att vara teoretiska och kliniska kunskapsbärare inom palliativ vård på de egna klinikerna. De omfattande **palliativa förbättringsprojekt** som under 2023 startades i de 6 regionerna har alla kommit långt. Utifrån de behovs- och nulägesanalyser som gjordes initialt har ett stort antal förbättringsinsatser genomförts och i flera regioner kommer arbetet att fortsätta in i 2025.

Precis innan sommaren startade ett arbete för att stärka förutsättningarna för **verksamhetsutveckling** vid Blod- och tumörsjukdomar (BoT) hos barn och övriga sektioner inom Akademiska barnsjukhuset genom en barnsjukhusövergripande kvalitetsutvecklingsorganisation. Parallellt har man påbörjat ett arbete för att, med **tjänstedesign** som metod, förbättra avdelningsronden vid BoT barn.

Delprojektet **Virtuell klinik** startades efter att RCC:s sjukvårdsregionala vårdprocessgrupp för barncancer sett ett behov av stärkt samarbete mellan regionerna för ett effektivare nyttjande av specialistkompetens och vårdplatser. Under våren kartlades kapacitet och kompetens vid länssjukhusen och rutiner togs fram. Under sommaren har en koordinator kommit på plats i Uppsala och verksamheten i den virtuella kliniken har påbörjats. Arbetet med fortsatt etablering fortgår under hösten.

RCC Norr

Redogörelse från Norra sjukvårdsregionen

Apotekare, kurator, administrativt stöd och forskningskoordinator som tidigare rekryterats inom ramen för satsningen arbetar fortsatt på barnonkologen. De kontaktsjuksköterskor och läkare med barnonkologansvar som tillsatts på deltid på hemsjukhusen i Norra sjukvårdsregionen fortsätter att vara en viktig resurs inom ramen för satsningen, inte minst för barnen med de mest komplexa behoven. De tre läkare som inom ramen för satsningen var först att anställas som underläkare på barnonkologen efter läkarexamen har påbörjat eller kommer att påbörja ST-tjänst i pediatrik vilket bekräftar att projektet kan fungera som rekryteringsbas för framtida kollegor. Vår multidisciplinära samverkan om cancerpredisposition som är ett fördjupat samarbete mellan RCC Norrs cancergenetiska mottagning och barnonkologen är nu etablerat och samarbetet fortsätter fördjupas och utvecklas.

Genomfört arbete under våren 2024

Barnonkologisk intermediärvård. Under 2024 har intermediärvårdssatsningen fortsatt med att färdigställa salarna på Norrlands universitetssjukhus, utbilda personal och utveckla nya arbetsätt. Arbetet är ett samarbetsprojekt med allmän/akut pediatrik.

Kompetensförsörjning, hållbar barnonkologi. En ”variationstjänst” för sjuksköterskor har skapats under året och är ett koncept för anställning av sjuksköterskor, där man under två år får prova olika aspekter av pediatrik, däribland barnonkologi. Rekrytering till tjänster har skett under året och de första tjänsterna har tillträtts under 2024. Sedan våren 2024 erbjuds handledning till samtliga anställda på barnonkologiskt center och under hösten 2024 kommer det samma att gälla kontaktsjuksköterskor för barnonkologiska patienter i hela Norra sjukvårdsregionen.

Utökat psykosocialt stöd. I syfte att leva upp både till den ”Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancer vården” som finns bilagd i det nationella vårdprogrammet, NVP, ”Cancerrehabilitering för barn och ungdom” och till NVP ”Palliativ vård av barn” har vi under 2024 utvecklat arbetsätt för digitalt samtalsstöd som är kopplat till vårt psykosociala team. Under hösten kommer psykoterapeut som bedriver psykosocialt stöd digitalt att rekryteras.

Cancerrehabilitering för barn och ungdom. En projektledare har rekryterats och en sjukvårdsregional arbetsgrupp har skapats för implementering av NVP ”Cancerrehabilitering för barn och ungdom” i Norra sjukvårdsregionen. Detta är ett långsiktigt arbete som kommer att löpa över flera år. Parallellt och i linje med vårdprogrammet gör vi även en genomlysning av barnrehabilitering på Norrlands Universitetssjukhus.

Fortsatt och pågående arbete under 2024

Uppföljningsmottagning för barn under 18 år. Under året har arbetet med de så kallade ”nyckelbesöken” fortflöpt och alla barncancerpatienter i norra sjukvårdsregionen kallas nu till dessa besök vid 13, 17 och 18 års ålder. Vi fortsätter även att utveckla vår mottagning ”uppföljningsstart”, detta kommer att förfinas och förbättra den somatiska uppföljningen efter avslutad cancerbehandling.

Stärkt regional kompetens inom hematologi/immunologi och stamcellsterapi. Under våren 2024 rekryterades en kontaktsjuksköterska för dessa områden. Under 2024 kommer vi att

utreda möjligheten att genomföra högdosbehandling med stamcellsåterföring för barncancerpatienter från norra sjukvårdsregionen på Norrlands Universitetssjukhus.

Likvärdig palliativ vård. I syfte att skapa en likvärdig och god palliativ vård av barn i Norra sjukvårdsregionen har en multifunktionell arbetsgrupp och en referensgrupp från Norra sjukvårdsregionen arbetat under året. Målet är ett arbetssätt där vi kan erbjuda god och likvärdig vård i linje med det palliativa vårdförloppet och vårdprogrammet för palliativ vård av barn.

Hemsjukvårdsprojekt i Norra sjukvårdsregionen. Vi stödjer hemsjukvårdsprojekt som kommer barnonkologiska patienter till godo i Norra sjukvårdsregionen. Vi kommer även under året att inleda ett samarbete med ”Hjältarnas Hus” i Umeå, där familjer från hela norra regionen har möjlighet att bo under behandlingsperioder. Syftet är att förbättra tillvaron även för de patienter som av medicinska skäl inte har möjlighet att ta del av en förbättrad hemsjukvård.

Stöd till unga vuxna cancerdrabbade. Inom ramen för satsningen erbjuds alla unga vuxna cancerdrabbade (18–30 år) i norra sjukvårdsregionen rehabiliteringsstöd efter cancerbehandling, genom uppföljande samtal med kurator vid RCC Norr.

GMS som klinisk praxis. Den externa finansiering som drivit GMS-projektet beräknas avslutas under året och medel från satsningen kommer att delfinansiera infrastruktur som möjliggör en övergång till klinisk praxis under 2024.

Comprehensive Cancer Center. En processansvarig har rekryterats till den barnonkologiska delen av ackrediteringsprocessen för Comprehensive Cancer Center.

RCC Stockholm Gotland

Genomfört arbete under 2024

Vi fortsätter förbättringsarbete och utveckling i linje med regionala handlingsplanen (se [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se)) samt 2024 års överenskommelse och flera insatser har startats under året. Satsning på kontaktssjuksköterskor, apotekare och utökade resurser för kurator och neuropsykolog fortgår. Annat prioriterat arbete som pågår är implementering av precisionsmedicin i klinisk rutin, förberedelser av CCC-ackrediteringen inför kommande audit under hösten 2024, fortsatt framtagande av patientinformationsmaterial, kvalitetsmått samt överföring av vård till hemmet, samt stöd för nya förbättringsarbeten inom våra olika vårdenheter.

Vi har i början av 2024 sökt medel från den extra sökbara satsningen för tre delprojekt: 1) införande av transitionssjuksköterska, 2) implementering av vårdprogrammen för rehabilitering efter barncancer, samt 3) palliation. Arbetet med dessa tre delprojekt leds från respektive verksamheter.

Samverkan mellan olika verksamheter inom barncancer vården – för barn med komplexa behov

Kontaktsjuksköterskan har en nyckelfunktion i teamarbetet kring barn med komplexa behov. Vi har för 2 år sedan infört kontaktsjuksköterskerollen och vi arbetar nu med utveckling av rollen och integrering i och mellan våra patientgruppsteam. Ett viktigt fokus är på övergångar i vården särskilt mellan barn och vuxen där ett projekt med en ny roll, transitionssjuksköterska, som införs på UFM.

Kontaktsjuksköterskorna har i år startat upp ett nationellt nätverk för att dela erfarenheter och bidra till lika omvårdnad över landet.

Vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer

Vårdprogrammet är i stora delar implementerat i regionen med fungerande nyckelmottagningar på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna i samarbete med Visby lasarett samt en fungerande uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer (UFM) på Karolinska. Etablerat samarbete med kardiologi, endokrinologi, reproduktionsmedicin, andrologi och transplantationsmottagning på vuxensidan. Samarbete med multidisciplinärt rehabiliteringsteam på vuxensidan är välfungerande. Struktur finns för kontinuerligt förbättringsarbete. Genomfört arbete under våren 2024: Rekrytering av onkolog till UFM, utveckling av registerkoordinatorsrollen för kvalitetsregistret avseende långtidsuppföljning med i det närmaste komplett registrering i uppföljningsformulär på både barn- och vuxensidan samt start av ny rutin med s.k. uppföljningsstart, dvs. teambesök för genomgång av uppföljningsplan efter behandlingsavslut.

Palliativ vård för barn – implementering av vårdprogrammet och kartläggning av tillgång till palliativ vård

Ett interdisciplinärt team för palliativ vård av barn på ffa Astrid Lindgrens barnsjukhus (ALB) har under året skapats och formerna för deras arbete håller på att arbetas fram som del av implementering av vårdprogrammet i hur en modell av ett palliativt team för barn på akutsjukhus kan utformas. Teamet kallas SOL-teamet (Symtomlindring Och Livskvalité) och ligger organisatoriskt som en öppenvårdsenhet under SABH (Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet) och träffar familjer och barn både på hembesök och sjukhuset. Teamet stöttar personal på vårdavdelningar i palliativ vård både i tidig fas men inte minst barn i livet slut. Det finns ett nära samarbete med Lilla Erstagården. Sedan start har ca 26 barn varit anslutna varav 13 barn

avlidit. Målet är att inkludera alla barn i Region Stockholm och Gotland inklusive Sachsska barnsjukhuset och Visby lasarett.

Det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn implementeras på ALB genom att det används som grund i den palliativa ombudsutbildningen som hålls, det har examinerats en grupp med ombud och fler är planerade att starta sin utbildning. SOL-teamet har föreläst om barnpalliativ vård och lanserat vårdprogrammet på ett par avdelningar under våren.

Inom Region Stockholm Gotland har inte någon ytterligare kartläggning genomförts då vi har etablerade och dedikerade enheter för barnpalliation tillgängliga för alla barn i regionen sedan tidigare.

Implementering av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdomar

Ett multiprofessionellt team bestående av läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeut, logoped, psykologer och kurator är etablerat och arbetar med att bygga upp struktur och arbetssätt i linje med vårdprogrammet.

Ett nationellt nätverk är också etablerat sedan juni 2024, med stöd av RCC. Nästa gemensamma arbetsmöte är planerat till början av september.

Precisionsmedicin – implementering av helgenomsekvensering för alla barncancerpatienter i klinisk rutin

Sedan maj 2024 erbjuds alla barn med nydiagnosticerad cancer helgenomsekvensering inom ramen för klinisk rutin. Arbeta pågår med att implementera arbetssätt för information till patienter och vårdnadshavare, provtagningsflöde, korta ner svarstider samt vidareutveckla en s.k. molecular tumourboard (MTB) för att säkra upp att resultat av analyserna kommer till användning och ger individanpassade beslut om behandling, uppföljning och inklusion i kliniska studier. Vi samarbetar gemensamt med Uppsala, Linköping och Umeå samt deltar i en nationell insats från NAG barncancer som syftar till jämlik implementering av precisionsmedicin för barncancerpatienter.

Fortsatt arbete under 2024

Samverkan mellan olika verksamheter inom barncancer vården – för barn med komplexa behov

Fortsatt utveckling av kontakt- och transitionssjuksköterskan roll i vårdens övergångar.

Palliativ vård för barn – implementering av vårdprogrammet och kartläggning av tillgång till palliativ vård

Under hösten 2024 fortsatt utveckling av SOL-teamet och aktiviteter för kunskapsspridning om såväl SOL som det nationella vårdprogrammet. Framåt kommer SOL-teamet att fortsätta jobba ut mot sjukhuset, dels att stödja vårdavdelningar i det direkta arbetet om det vårdas ett barn i livets slut. Teamet kommer också att utvärdera sammansättningen i teamet och se över om det behöver justeras.

En kartläggning av behoven och tillgång till palliativ vård för barn på Gotland planeras under hösten.

Vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer

Fortsatt arbete under hösten kommer att ske genom etablering av nyckelmottagning på barnhematologen i Huddinge, utbildning av ytterligare barnonkolog till UFM-arbete, revidering av rutin för aktiv överlämning till neurologmottagning (vuxen), övergripande transitionssköterska för optimering av överlämning till vuxenvård, fortsatt arbete med uppföljningsstart för alla diagnosgrupper samt framtagande av standardiserade uppföljningsplaner för olika diagnosgrupper.

Implementering av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdomar

Teamet kommer under hösten att arbeta vidare tillsammans och enskilt utifrån sina olika professioner för att identifiera behov av insatser utifrån det nationella vårdprogrammet och framöver skapa struktur och rutiner för ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam.

Vår multiprofessionella arbetsgrupp kommer tillsammans delta i RCC:s utbildning "Praktiskt förbättringsarbete i team – ett utvecklingsprogram i att leda förändring och utveckling". Detta för att få stöd i implementeringen. Teamet planerar också att genomföra en omvärldsanalys regionalt och nationellt genom studiebesök i liknande verksamheter på vuxensidan samt i nära kontakt med nationella nätverket. Vidare kommer samverkan att ske med patient- och närståenderepresentanter samt med intresseorganisationer. Identifiering av vilka rutiner för rehabiliteringsinsatser som redan finns och fungerar idag och vilka som behöver skapas påbörjas samt undersöks vilken organisationstillhörighet och organisationsstruktur som är lämplig för ett rehabiliteringsteam i Region Stockholm. Teamet kommer också att skapa en processkarta för rehabiliteringsteamet samt presentera ett förslag på process, uppbyggnad och vårdflöde för ett rehabiliteringsteam för barn och unga som behandlas eller har behandlats för cancer.

RCC Syd

Beskrivning av de sjukvårdsregionala insatserna inom barncancerområdet enligt överenskommelsen 2024

Den särskilda satsningen på barncancer är extra välkommet då medel är öronmärkta och avsatta för just insatser som kan öka samverkan, utbildning och för att nå det bästa möjliga omhändertagande av barnonkologiska patienter i hela Södra sjukvårdsregionen. Satsningen är viktigt för att öka kvalitén och patientsäkerheten. Flera insatser sträcker sig över lång tid med regelbunden utvärdering. Här nedan nämns ett urval.

Genomfört arbete under våren 2024

Utbildningsinsats särskilt riktad till sjuksköterskor och läkare på hemortssjukhus för att möta patienter med komplex sjukdom och behov och på så sätt avlasta universitetssjukhuset samt att ge patienten möjlighet till vård närmare hemmet. Här ingår också ökad samverkan och aktiva överlämningar samt insatser för fortsatt implementering av Min vårdplan i hela Södra sjukvårdsregionen.

Det palliativa konsultteamet är nu etablerat i Södra sjukvårdsregionen och kommer fortsätta att arbeta framåt med rutiner, utbildning mm utifrån vårdprogram och utförd kartläggning under 2023.

Fortsatt cytostatikautbildning för sjuksköterskor på hemortssjukhus för att öka möjligheten till cytostatikabehandling närmare hemmet. Utökade resurser av paramedicinska insatser exempelvis specialpedagog, lekterapi, kurator, m.fl., samt satsning på etablering av kontaktsjuksköterska vid flertal av hemortssjukhus i Södra sjukvårdsregionen.

Fortsatt och pågående arbete under 2024

Införandet av regional patientprocessledare för cancerrehabilitering barn och ungdom med fokus på implementering av nationellt vårdprogram. Etablera lokala patientprocessledare i sjukvårdsregionen för att stärka och mer jämlik cancerrehabilitering. Förstärkning av resurser för kurator (både kvantitativ och kvalitativ) för att arbeta med psykosocialt stöd under och efter behandling i enlighet med vårdprogram. Förstärkning av insatser för musikerapeut på barncancercentret.

Förstärkning av kompetens på uppföljningsmottagning vuxna med både barn- och vuxenonkolog samt psykosocialt stöd såsom kurator och psykolog.

Palliativa konsultteamet kommer att fortsätta med utbildningsinsatser i internatform.

Vidare utveckling av det barnetiska rådet som bedriver etisk konsultativ verksamhet, undervisning och handledning samt samverkan med palliativa konsultteamet med fokus på att utöka i hela sjukvårdsregionen.

Fortsatt utveckling av den barnonkogenetiska mottagningen tillsammans med Klinisk genetik med bl.a. medverkan vid MDK och utbildning. Nationell arbetsgrupp kommer att formaliseras under 2024 med uppdrag att ta fram information som berör barn.

Etablera kontaktsjuksköterska vid barncancercentrum för barn med solida tumörer och leukemi. Förstärka samverkan med övriga kontaktsjuksköterskor i regionen och fortsatt implementering av Min vårdplan.

Tillsätta koordinator för planering av patientflödet mellan verksamheterna i syd då behandlingarna numera kan bli mer långvariga och intensiva.

RCC Sydöst

Genomfört arbete under 2024

- Fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskerollen och nätverket. I Linköping planeras att fördela kontaktsjuksköterskorna på var sitt område: leukemi, solida tumörer och hematologi, hjärntumörer.
- Kartläggning av tillgång till palliativ vård och hemsjukvård i hela sjukvårdsregionen är genomförd.
- Implementering av vårdprogrammet för cancerrehabilitering av barn pågår.
- Sjukvårdsregionalt möte över två dagar med utbildning och nätverkande har hållits under våren.
- Arbetet med lokal processgrupp Linköping Comprehensive Cancer Center fortlöper.
- Min vårdplan leukemi fortsätter utvecklas och en ny vårdplan gällande alla diagnoser är under utarbetande.
- Fortsatt arbete med kompetensförstärkning både vad gäller läkare och sjuksköterskor, bland annat genom cytostatikautbildning för sjuksköterskor
- Strukturen för arbetet med den paramedicinska gruppen i allmänhet och deras involvering i de olika uppföljningarna (exempelvis IRENE-uppföljningar) kommer att behöva ses över med anledning av att de varsel och uppsägningar som Region Östergötland genomför kommer att påverka gruppens sammansättning.
- GMS-projektet går från forskning till klinik. Tillsammans med patolog och precisionsmedicin har en ansökan till den riktade regeringssatsningen mot patologi godkänts. Arbetet framåt fokuserar just nu på att korta ledtider. Processarbete kring hantering av preparat pågår parallellt.
- Mindre projekt på kliniken är:
 - MASCOT som är en studie för barn i cytostatikabehandling där man vill förbättra psykiskt mående med fysisk aktivitet av olika typ, efter ålder.
 - Närmare samarbete med clownerna kring avledning, förberedelser, etc. Det finns även en utbildning på Kompetensportalen för sjukvårdspersonal kring detta.

Uppföljningsenheten för vuxna efter barncancer

Uppföljningsmottagningen för vuxna (UFE) är organiserad under Onkologiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping och har ett uppdrag att följa upp individer som har haft barncancer från hela sydöstra sjukvårdsregionen.

Verksamheten utgår från en gemensam basstandard för uppföljningsmottagningar i Sverige och det reviderade nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.

Basstandarderna innebär att tidigare barncancerpatienter vid 18 års ålder ska ha kännedom om UFE och remitteras dit för ett besök vid 25 års ålder. Individer med större behov ska erbjudas besök tidigare än så. Besöket innebär en genomgång av tidigare barncancerdiagnos, dess behandling och risk för sena komplikationer. Behovet av uppföljning för den enskilda individen

bedöms och en rekommendation av lämplig uppföljning lämnas, både muntligt och skriftligt. Uppföljning kan gälla neurokognition, andra organfunktioner eller vara av psykosocial karaktär. Uppföljningen registreras i kvalitetsregistret svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB).

Besöken sker ofta som teambesök hos läkare och sjuksköterska. UFE har tillgång till neuropsykolog.

Forskning inriktad på registerstudier vid långtidsuppföljning av barncancer och livskvalitet efter onkologisk behandling i barndomen pågår nationellt och lokalt.

En utmaning för framtiden är att nå ut till målgruppen; att göra UFE:s verksamhet känd för individer och vårdgivare i hela sydöstra sjukvårdsregionen. Arbetet pågår fortlöpande.

Fortsatt arbete under 2024

- Fortsatt arbete med pågående insatser och implementering av nya vårdprogram.
- Arbete med att ta fram och implementera rutiner för exempelvis psykosocialt stöd till barn och familjer, teambaserat förebyggande nutritionsarbete och liknande insatser som involverar nära samarbete med paramedicinska gruppen kommer vara mycket svårt att driva under hösten på grund av att regionen genomför varsel i grupperna. Arbetet under hösten kommer därför tyvärr att behöva inriktas på att säkerställa att kvaliteten inte försämras och att möta de patienter som har störst behov.
- Fortsatt implementering av MVP leukemi och start av MVP generell.
- Fortsatt utveckling av det processorienterade arbetet inom Linköping Comprehensive Cancer Center och väva samman det med arbetet som sker inom barncancerprocessen RCC.
- Fortsatt implementering av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård. En grupp har formerats bestående av personer från såväl barnonkologen som övriga barnkliniken och vuxen-LAH. En rutin för palliativa ronder samt en utbildningsinsats med föreläsningar som sedan ska kunna rulla på planeras.

RCC Väst

Beskrivning av de sjukvårdsregionala insatserna inom barncancerområdet enligt överenskommelsen 2024

Uppagningsområdet för Barncancercentrum (BCC) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg innefattar Västra Götalandsregionen, Region Halland, Region Värmland och Region Jönköping. Detta område kallas för VGR+. Arbetet bygger på ett nära samarbete mellan BCC och barnklinikerna i Skövde, Borås (SÄS), Trollhättan (NÄL), Jönköping, Halmstad och Karlstad.

I den regionala vårdprocessgruppen ingår sjuksköterska och läkare från varje sjukhus och Uppföljningsmottagningen (UFM) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, verksamhetsutvecklare på BCC, syskonstödjare samt patient- och närstående representanter. Parallellt med det sjukvårdsregionala arbetet pågår lokala arbeten på BCC, de sex länssjukhusen och UFM. Representanterna i regional vårdprocessgrupp ansvarar för att förankra, rapportera och informera om pågående aktiviteter i syfte att sprida goda exempel, uppnå synnergieffekter, möjliggöra optimalt omhändertagande och bidra till en jämlik vård i västra sjukvårdsregionen.

Genomfört arbete under våren 2024

- **Handlingsplan 2024–2025 – Utvecklingsområden och förslag på insatser för en stärkt cancervård för barn och unga inom cancervården i VGR+** fastställdes av RCC Västs styrgrupp i april. Handlingsplanen innehåller 39 insatser och är sammanställd av representanter från verksamhetsledning på Barncancercentrum och regional processgrupp. Under våren påbörjades arbetet med att prioritera insatser, konkretisera aktiviteter samt identifiera ansvariga. Se [Regional handlingsplan barncancer 2024–2025](#).
- **PREM-enkät Barncancer VGR+ 2024** Med fokus på samarbetet i sjukvårdsregionen för barncancer skickades den årligen återkommande PREM-enkäten ut i mars. Syftet med enkäten är att fånga patienters och föräldrars upplevelse av barncancervården. Regional vårdprocessgrupp ansvarar för bearbetning och redovisning av resultatet samt att initiera förbättringsarbeten baserat på resultaten. Se [rapport](#).
- **Barnonkologihandboken** Med syfte att säkerställa ett aktuellt och relevant innehåll genomfördes under våren en mindre uppdatering. Barnonkologihandboken finns i sju lokala versioner för sjukhusen i VGR+. Boken går att beställa i tryckt format och digitala versioner finns tillgängliga för alla på cancercentrum.se/vast.
- **ATMP-enhet Barncancercentrum** Etablering och utveckling av landets första ATMP-enhet för barn har påbörjats. Arbetet fortsätter under 2024.
- Regional medicinsk riktlinje för långtidsuppföljning efter barncancer har uppdaterats under våren. Den regionala medicinska riktlinjen beskriver hur det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning av barncancer ska tillämpas i Västra Götalandsregionen (VGR).
- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+** Samtliga sex länssjukhus samt Uppföljningsmottagningen deltar med lokala förbättringsprojekt. Två av dessa har under 2024 avrapporterat sitt arbete: ”Ökad rörelse och trivsel, NU-sjukvården” och ”Sena komplikationer och skola, Jönköping”. Se cancercentrum.se/vast.

Fortsatt och pågående arbete under 2024

- **Cancerrehabilitering för barn och ungdomar** I september utökas barncancerprocessen med en regional processledare för cancerrehabilitering för barn och unga. Detta skapar möjligheter för arbetet med att stödja implementering av nationella vårdprogram genom insatser i regional processgrupp och barnspecialistsjukvården samt utveckla samarbetet med cancerrehabilitering inom vuxensjukvården. Inom ramen för den särskilda nationella satsningen på cancervården pågår två projekt med koppling till cancerrehabilitering för barn och ungdomar, ”Uppföljning och rehabilitering för barn och ungdomar med förvärvat hjärnskada, BCC/Drottning Silvias barnsjukhus” och ”Från A till Ö. Inte bara ABC: Tillförande av specialpedagogisk kompetens inom barnonkologin, BCC”.
- **Långtidsuppföljning efter barncancer** Även projektet ”Kompletterande insatser vid Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer” har beviljats medel och är under uppstart. Det specifika målet för projektet är att uppfylla rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet. Arbetet är indelat i fyra delprojekt; transitionssjuksköterska, kompetensförsörjning, samtalsstöd samt tillgång till multiprofessionellt team.
- **Palliativ vård av barn** Fortsatt ett fokusområde för den regionala processgruppen. Två ansökningar med inriktning palliativ vård av barn beviljades medel inom ramen för den särskilda satsningen, ”Multiprofessionell palliativ vård vid Drottning Silvias barnsjukhus” och ”Utvecklings- och samarbetsprojekt mellan palliativ team och barnkliniken med fokus på de nationella vårdprogrammen, SÄS”. Utveckling av samarbetet inom VGR och RCC Väst med bakgrund av genomförd regional GAP-analys, implementering av nationellt vårdprogram palliativ vård av barn och det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.
- **Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer** En regional arbetsgrupp har etablerats med uppdrag att kartlägga tillgången av psykosocialt stöd inom VGR+. Arbetet kommer utgöra underlag för förbättringsarbete samt underlätta vid implementeringen av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering och nationella basrekommendationer för psykosocialt stöd.
- **Tidig neurokognitiv screening** Alla patienter med CNS-tumör ska erbjudas neurokognitiv screening inom tre månader efter operation/diagnos samt registreras i Barncancerregistrets rehabmodul.
- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+** Fem projekt pågår, bland annat projektet ”Samverkan för en trygg och jämlik vård i hemmet för cancersjuka barn, Borås” med syfte att optimera omhändertagandet och vården i hemmet av de cancersjuka barnen som tillhör SÄS upptagningsområde (tio kommuner). I arbetet deltar representanter från Barnkliniken och Palliativ team på SÄS samt den kommunala primärvården.
- **Kontaktsjuksköterskor** Fortsatta resurser och riktade utbildningsinsatser för kontaktsjuksköterskor. Utveckling och utvärdering kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården utifrån regionala behov och förutsättningar på BCC och länssjukhus.
- **Utbildning och kompetens** Fortsatt utveckling av digitalt utbildningsbibliotek tillgängligt för medarbetare inom hela VGR+, liksom förutsättningar för att digitalisera regelbundna utbildningstillfällen för medarbetare.



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se