

Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider

RAPPORT OM ÖVERENSKOMMELSEN 2024



Innehåll

Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider	1
Innehåll	2
Inledning	3
Prevention	4
Särskild satsning för att utrota livmoderhalscancer	5
Tidig upptäckt	5
Tidig upptäckt i primärvården	5
Organiserad prostatacancer-testning	6
Cancerscreening	7
Tillgänglig och god vård med fokus på patienten	10
Standardiserade vårdförlopp	10
Min vårdplan	12
Rehabilitering och palliativ vård	14
Rehabilitering	14
Palliativ vård	15
Barncancer	15
Kunskapsutveckling samt kompetensförsörjning och forskning	16
Kunskapsutveckling	16
Arbete med nationella vårdprogram	16
Arbete med regimbiblioteket	17
Insatser som underlättar uppföljningen av cancervården	17
Kompetensförsörjning och forskning	19
Tillgång till och användning av medicinska teknologier	22
Bilaga 1 Samverkansregionala insatser	
Bilaga 2 Utvecklingsområden inom barncancervården	
Bilaga 3 Kortare väntetider i cancervården	
Bilaga 4 Kvalitetssäkring vid bedömning av EIN	

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.

Rapporten 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, en rapport för insatserna inom barncancervården finns i bilaga 2 och en årsrapport för standardiserat vårdförlopp (SVF) finns i bilaga 3.

Utöver denna överenskommelse tecknade regeringen och SKR en tilläggsöverenskommelse i november 2024. RCC i samverkan fick i uppdrag

att samordna en nationell analys kopplat till det premaligna tillståndet EIN (endometrial intraepitelial neoplasi) och anordna en workshop för att säkra kvaliteten i bedömningarna av tillståndet. Uppdraget redovisas i bilaga 4.

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 medierkampanjer 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 planeras följande fyra delprojekt:

- RES-projektet (gratis resa med kollektivtrafik till och 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 leds av Centrum för cervixcancereliminering, Karolinska, med målet att uppnå minst 70 procent vaccinationstäckning bland målgruppen, kvinnor födda 1994–1999 (vissa regioner vaccinerar samtidigt ytterligare åldersgrupper, men dessa räknas inte in i den täckningsgrad som används för att mäta måluppfyllelse). Respektive RCC stödjer de ingående regionerna i arbetet. I augusti sköt regeringen till ytterligare fyra miljoner kronor utöver denna överenskommelse för att ge regionerna möjlighet att öka takten ytterligare under det sista halvåret. Stödet gick dels till de regioner som låg längst från målet, dels till en nationell informationskampanj.

Informationskampanjen ”Ta gratis sprutan mot HPV”, med 1177 som avsändare, har tagits fram i samverkan med Inera. Alla regioner har utan kostnad tagit del av färdigt kampanjmaterial. RCC i samverkan har samordnat och stöttat regionernas kommunikatörer i användningen av materialet samt drivit ett antal aktiviteter med nationell ansats. Cancerfonden har deltagit i planering och samordning, och även genomfört egna insatser för att öka vaccinationstakten.

Vid årsskiftet 2024/2025 hade två regioner uppnått 70 procent vaccinationstäckning, Region Värmland och Region Kalmar län. Ytterligare sex regioner hade passerat 60 procent och sju regioner låg mellan 50 och 60 procent. Den nationella vaccinationstäckningen i målgruppen var 51 procent.

Under hösten beslutade studieledningen att förlänga möjligheten att inkludera kvinnor i studien fram till den 30 juni 2025, mot bakgrund av att vaccinationstakten ökat kraftigt under hösten. RCC i samverkan beslutade i början av december att fortsätta stötta regionerna i strävan mot att nå målet. Samtliga regioner fattade beslut om att fortsätta vaccinationen.

Tidig upptäckt

Tidig upptäckt i primärvården

Under 2024 utsågs två specialister i allmänmedicin till nationella samordnare för tidig cancerupptäckt. Under våren etablerades ett primärvårdsnätverk bestående av kliniskt verksamma inom primärvården, med representation från samtliga sex samverkansregioner. Nätverkets huvudsakliga uppdrag är att

fungera som bollplank och discussionsforum för frågor relaterade till tidig cancerupptäckt samt primärvårdens roll i denna process. Förutom de nationella samordnarna ingår 13 deltagare med olika professioner inom primärvården i nätverket.

För att stärka primärvårdens integration i cancervården har en tätare samverkan inletts med flera nationella vårdprogramgrupper, med målet att skapa en mer sammanhållen vårdkedja.

Ett projekt kring avvikelser i primärvården kopplat till cancerdiagnos har initierats. Projektet inkluderar även markörbaserade journalgranskningar för att identifiera missade möjligheter till cancerdiagnos och kommer att färdigställas under 2025.

Ett prioriterat område för 2025 är hantering och uppföljning av premaligna fynd. Som en del av detta arbete planeras workshops under början av året i syfte att utveckla pilotprojekt för en strukturerad uppföljning av patienter med IPMN-cystor i pankreas och patienter med lungnoduli.

Organiserad prostatacancer-testning

Allt fler regioner påbörjar Organiserad prostatacancer-testning (OPT). I mars 2025 har över 250 000 män erbjudits OPT i 17 regioner. Under året kommer ytterligare två regioner att påbörja OPT. RCC Väst ger formaliserat stöd för nya regioner som startar OPT. Utökningstakten mot målet att erbjuda OPT till alla män mellan 50 och 74 år varierar mellan regionerna.

RCC i samverkans nationella arbetsgrupp för OPT samordnar regionernas verksamheter 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 ser över den nationellt framtagna informationstexten om OPT. Jämlikhetsaspekter för OPT utvärderas i flera regioner, både inom verksamheterna och som [forskning](#). Arbetsgruppen stämmer regelbundet av kunskapsläget med Socialstyrelsen, så att myndigheten kan påbörja en utredning om ett nationellt screeningprogram för prostatacancer när det finns ett tillräckligt underlag för att bedöma ett sådant.

RCC Väst ansvarar för IT-stöd för OPT och för det nationella kvalitetsregistret för OPT, [SweOPT](#). SweOPT är ett viktigt instrument för nationell

kvalitetssäkring och ger värdefullt underlag för forskning. Data från SweOPT om regionernas verksamheter redovisas öppet på statistik.incanet.se/opt. SweOPTs styrgrupp sammanställer och kommenterar regionernas resultat i en [årsrapport](#). År 2023 publicerades den första [forskningsstudien](#) baserad på SweOPT. Studien fick stor [internationell uppmärksamhet](#). I mars 2025 har ett halvdussin forskningsstudier om OPT publicerats.

EU rekommenderar sedan 2022 sina medlemsstater att utvärdera effekterna av screening för prostatacancer med PSA-prov och magnetkameraundersökning, helt i linje med den svenska modellen med OPT. 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. De tre största svenska regionerna medverkar i det EU-finansierade projektet [PRAISE-U](#), som genomför pilotprojekt med OPT i fyra europeiska länder (Polen, Irland, Spanien och Litauen). Representanter för svensk OPT samverkar med det tjeckiska nationella screeningprogrammet för prostatacancer som inleddes 2024. Riktat kunskapsutbyte sker även med Norge, Island, Estland, Storbritannien och Nederländerna.

Cancerscreening

Under 2024 arbetade RCC med att förbättra och utveckla det informationsmaterial som användes under 2023 för en återkommande kampanjmånad om screening för tidig upptäckt av cancer. Under hela september 2024 uppmärksammades screening för tidig upptäckt av cancer både nationellt och regionalt. Alla regioner fick ta del av det gemensamt framtagna materialet och utförde egna kommunikationsinsatser under månaden. RCC gjorde en särskild satsning under månaden där vidareförmedlare och hälsoinformatörer runt om i landet stod på utvalda platser där deltagandet i screeningprogrammen är lägre. Vidareförmedlarna och hälsoinformatörerna informerade och delade ut material på plats för att öka kunskapen om vikten av att delta i screeningprogrammen.

RCC har under året också fortsatt med arbetet att implementera digitala kallelser till screening via 1177 för att öka tillgängligheten och förenkla för de invånare som väljer att få information och kallelser från vården via 1177. RCC har tagit fram nationella digitala kallelsemallar som alla regioner får tillgång till när de börjar använda digitala kallelser via 1177. Utvecklingen för den tekniska lösningen pågår för såväl det centrala kallelsesystemet för

gynekologisk cellprovtagning (HKS) som för det kallelsesystem som de flesta regioner använder inom bröstcancerscreening.

De nationella screeningsamordnarna har sedan två år haft regelbundna avstämningar med de nationella arbetsgrupperna inom cancerscreening genom ordförandena för respektive screeningprogram, i syfte 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 2024 för att gemensamt arbeta med screeningområdet och för att informationsspridningen blir mer effektiv ut i regionerna. Nätverket träffas regelbundet för att dela erfarenheter och sprida information om vad som händer nationellt, regionalt och lokalt inom de olika screeningprogrammen.

De nationella screeningsamordnarna har även under 2024 haft kontinuerliga avstämningar med Socialstyrelsen kring aktuella frågor om cancerscreening. En av de nationella screeningsamordnarna ingår nu 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. År 2024 var det ett möte i Reykjavik där Sverige delade med sig av hur vi arbetar med att identifiera svårnådda grupper och med insatser för att öka deltagandet i screeningprogrammen.

Under året arrangerade RCC och Socialstyrelsen tillsammans tre samverkansforum, ett för varje screeningprogram, där särskilda utmaningar och förbättringar i respektive program diskuterades. I november 2024 arrangerade Socialstyrelsen och RCC ett årligt återkommande dialogforum där alla screeningprogram bjuds in. Forumet berörde bl.a. en föreläsning om för- och nackdelar med screening och en statusrapportering från varje screeningprogram.

Alla regioner använder i dag det generiska kallelsesystemet för tjock- och ändtarmscancerscreening. 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 kvaliteten och minska kostnader.

För gynekologisk cellprovskontroll pågår arbetet med att införa och migrera regionerna till det centrala kallelsesystemet på INCA-plattformen. Sju regioner gick över till att använda det generiska kallelsesystemet under 2024. Det finns

en planering och en s.k. Roadmap för införande för kvarvarande regioner, som kommer att publiceras på cancercentrum.se. Under 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 hela 2024. En preliminär anslutningsordning av regioner finns, och möten sker månadsvis med inblandade aktörer (RCC, representanter från regionerna, nationella arbetsgruppen för bröstcancer-screening, Inera, SKR och Sectra). Under 2024 har Region Stockholm, Region Värmland och Region Västernorrland anslutit sig till registret och är i drift. Flera regioner såsom Region Östergötland, Blekinge och Sörmland påbörjade tester för anslutning, och kommer troligtvis gå i drift under 2025.

Under hela 2024 arbetade RCC med en förstudie kring utmaningar och möjligheter med nationella kallelskanslier för fler screeningprogram än tjock- och ändtarmscancerscreening. Utredarna gjorde ett femtiotal intervjuer med personer på olika nivåer både nationellt och regionalt kopplat till screeningområdet fördelat över landet. Intervjumaterialet bearbetades och analyserades och sammanställdes i en rapport. Rapporten publicerades i slutet av 2024 och gav en bild av vad som skulle kunna vara nästa steg för att fortsätta utreda och eventuellt utveckla nationella kallelskanslier. Det framkom i förstudien att det i dagsläget finns bättre förutsättningar för gynekologisk cellprovskontroll att eventuellt utveckla ett eller flera nationella kallelskanslier. RCC kommer under 2025 att initiera pilotprojekt för att undersöka och pröva hur sådana samordnade kallelskanslier skulle kunna fungera.

RCC deltar tillsammans med Socialstyrelsen i åtta arbetspaket inom 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 2024 har RCC tillsammans med Socialstyrelsen deltagit på en kick-off i Riga kopplat till arbetet med Joint Action CanScreen. RCC har även deltagit på regelbundna möten kopplat till de arbetspaket där RCC är involverad. EU Canscreen pågår till och med 2027.

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 stödande 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 genomlysningar av bild- och funktionsmedicin samt patologi. Genomlysningarna publicerades i september på [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se). Gemensamt för båda är att det i stor utsträckning saknas data för att kunna göra nationella analyser av områdena. Bilddiagnostiska och molekylärdiagnostiska analyser efterfrågas i allt högre grad i hela sjukvården, och utredningar inom SVF utgör bara en liten del av alla analyser som genomförs inom de 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 projekt som har beviljats medel enligt satsningen på förbättringsprojekt (se nedan) är i linje med föreslagna åtgärder i genomlysningarna.

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

För att fördela medlen har alla RCC tagit emot ansökningar från verksamheter i sina respektive sjukvårdsregioner. Besluten har fattats sjukvårdsregionalt och enligt gemensamma bedömningsprinciper. Totalt har 108 projekt beviljats medel. Beskrivningar av projekten finns på [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se). Satsningen redovisas i särskild ordning till Socialstyrelsen.

Under 2024 har regionerna gjort 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 har också analyserat vad som orsakar dessa väntetider. Varje region har tillsammans med RCC valt ut vilka

fyra diagnoser som ska kartläggas och analyseras. RCC har varit stöd i regionernas arbete och har tagit fram en instruktion till regionernas kartläggning. Arbetet har redovisats som bilagor till regionernas redovisningar som skickades in till Socialstyrelsen den 30 september. En sammanfattande analys finns i kapitel 4 i årsrapporten för SVF (se bilaga 3). I bilagan sammanfattas även 2024 års utveckling vad gäller inklusions- och ledtidsmål samt patienternas upplevelse av SVF.

En genomlysning av den sjukvårdsregionala nivåstruktureringen inom urologin har genomförts och publicerades i oktober på cancercentrum.se. Respektive RCC arbetar vidare med frågan i sin sjukvårdsregion.

Arbetet med översyn och eventuell revidering av befintliga SVF har fortsatt. Under 2024 har nya versioner av SVF för bröstcancer, analcancer, skelett- och mjukdelssarkom, peniscancer, urinblåsecancer, hudmelanom, prostatacancer och sköldkörtel publicerats.

En revidering av samtliga generiska texter i SVF-dokumenterna på Kunskapsbanken har genomförts för att dels undvika dubblering av information som finns i de nationella vårdprogrammen, dels tydliggöra centrala delar i SVF-arbetet. Det har gjorts genom att exempelvis lyfta fram att innan en SVF-remiss skickas ska inremitterande beakta att patienten önskar, har nytta av och klarar av utredningen, för att förstärka kloka kliniska val. Samtliga SVF-dokument publicerades i uppdaterad dokumentmall i november 2024.

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 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 arbetar tillsammans med SKR med en översyn och revidering av PREM-enkäten för SVF i syfte att öka kvalitet och användning av utdata. Revideringen syftar till att göra frågorna tydligare, färre samt bättre anpassade till vårdens utvecklingsarbete och övriga PREM-mätningar som görs inom ramen för Nationell Patientenkät (NPE) vid SKR. Frågeformuleringar har arbetats fram i samarbete mellan flera olika arbetsgrupper och en testversion av enkäten utvärderas i kognitiva intervjuer. Arbetet med en uppföljningsenkät

pågår parallellt. Utöver det anpassas SVF-PREM-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.

Det årliga nordiska mötet för erfarenhetsutbyte om SVF ägde rum den 14–15 november i Köpenhamn. Mötet blev mycket välbesökt och förutom Sverige, Norge och Danmark deltog ledamöter från Finland, Island och Storbritannien. Förutom de nordiska länderna har Storbritannien önskat att få delta i framtida möten eftersom de fann mötet mycket värdefullt för erfarenhetsutbyte och som ett forum för att knyta kontakter för forskningssamarbeten med de nordiska länderna. Sverige är arrangör för 2025 års möte som kommer att äga rum i Göteborg den 13–14 november.

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 diagnosspecifika Min vårdplan för buksarkom och gynekologiska sarkom respektive matstrups- och magsäckscancer samt en generisk version av Min vårdplan för barncancerområdet. Arbeta pågår med att ta fram Min vårdplan för analcancer, lymfom, kronisk lymfatisk leukemi, cancer i lever, gallvägar och gallblåsa, neuroendokrina tumörer och vulvacancer. Parallellt med nypubliceringarna revideras tidigare lanserade Min vårdplan. Den generiska patientinformationen har genomgått en större revidering med förenklade och ännu mer målgruppsanpassade texter, fler och nyare filmer och nya interaktiva självskattningsformulär.

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 flera olika aktörer finns representerade.

Under senare delen av 2024 har RCC genomfört ett utvecklingsprojekt där en teknisk lösning har tagits fram för att med hjälp av generativ AI förkorta produktionstiden för nya Min vårdplan. Verktöget kommer att fortsätta

pilottestas och förfinas under första halvåret 2025, men visar redan nu lovande preliminära resultat.

RCC fortsätter att stödja den regionala implementeringen av Min vårdplan och har under 2024 satsat 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, palliativ vård och barncancervården.

Arbetet med att öka samordningen mellan RCC och Comprehensive cancer centres (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. Nuvarande 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 fokus på aktiva överlämningar till primärvården. I arbetet ingår bland annat att ta fram kvalitetsindikatorer för en lyckad implementering samt lämpliga utfallsmått på patientnivå, 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-projekt gällande att skapa en gemensam europeisk portal (EU-CIP, Cancer information portal), 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. Projektet kommer delvis att använda generativ AI för att målgruppsanpassa och översätta information från olika evidensbaserade källor.

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

Rehabilitering

Den särskilda satsningen på förbättringsarbeten inom rehabilitering och palliativ vård har redovisats i särskild ordning till Socialstyrelsen. Totalt har 100 miljoner avsatts för området. Samtliga RCC har tagit emot ansökningar från kliniska verksamheter i sina respektive sjukvårdsregioner. Besluten har fattats sjukvårdsregionalt och enligt gemensamma bedömningskriterier. Beviljade anslag och beskrivning av projekten finns på [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se).

Som en del av Socialstyrelsens uppdrag under 2024 inom cancerrehabilitering ingick 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 samarrangerades ett dialogforum för att stödja en enhetlig användning av koderna i regionerna. I dialog med SoS och NPO har RCC lämnat förslag på en beskrivningstext till en ny KVÅ-kod för bedömning av rehabiliteringsbehov som träder i kraft januari 2026. Även ett urval av relevanta KVÅ-koder för uppföljning av insatser inom de olika behovsnivåerna i NVP för cancerrehabilitering och hur SoS kan stödja implementeringen av aktuellt urval planeras.

RCC i samverkan har tagit fram en webbutbildning riktad till specialistvården kring strukturerat arbetssätt för cancerrehabilitering. Syftet är att implementera det nationella vårdprogrammet genom att stärka kontaktsjuksköterskans och hela teamets arbete gällande cancerrehabilitering.

Goda exempel på hur digitala lösningar kan användas i rehabiliteringsprocessen och för egenvård har kommunicerats via bland annat webinarier och nyhetsbrev.

RCC i samverkan och Kraftens Hus har tillsammans 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. Webbinariet var välbesökt.

En nationell enkät skickades ut för att undersöka hur patienter och närstående önskar information om cancerrehabilitering. Resultatet visade ett behov av ökad information i allmänhet och tydliggöranden kring vad cancerrehabilitering är

i synnerhet. Underlaget har bland annat legat till grund för framtagandet av en kort film ”Viktigt att veta om Cancerrehabilitering” som kommer att publiceras i början av 2025 på RCC:s webbplats och i Min vårdplan.

Ytterligare två korta filmer, en för fysisk aktivitet och en för mat under cancerbehandling, har tagits fram till patienter på 1177. Filmerna finns även tillgängliga i Min vårdplan.

Palliativ vård

RCC arbetar brett med implementeringsstöd för vårdprogrammen för palliativ vård för vuxna och palliativ vård för barn. Arbetet gäller även implementeringsstöd och utbildning om det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet (PSV) för palliativ vård, vilket omfattar både 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”. Fyra informationsfilmer om begreppet samtal vid allvarlig sjukdom har publicerats på [RCC:s webbplats](#) i januari 2025.

Tanken är att filmerna ska kunna användas i utbildningar och vid arbetsplatsträffar. Ytterligare arbete har startats för att spela in film kring ”Samtal vid allvarlig sjukdom” med barnperspektiv. 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. En föreläsningsvecka med lunchföreläsningar kring palliativ vård planeras under hösten 2025.

RCC samarbetar med Betaniastiftelsen som är en icke vinstdrivande kunskapsorganisation. Samarbetet syftar till att producera professionsspecifika tilläggsmoduler till ”Lindring bortom boten”, Betaniastiftelsens grundutbildning i palliativ vård.

Barncancer

Insatserna inom barncancerområdet redovisas i bilaga 2.

Kunskapsutveckling samt kompetensförsörjning och forskning

Kunskapsutveckling

Arbete med nationella vårdprogram

Under 2024 har arbetet med revidering och framtagande av nationella vårdprogram fortsatt. Under året har 20 reviderade vårdprogram varit ute på remissrunda, och totalt 19 vårdprogram har uppdaterats på Kunskapsbanken. Tre helt nya vårdprogram har publicerats – ett för bröstcancerscreening, ett för cancerrehabilitering för barn och ungdom och ett för basalcellscancer. Utöver vårdprogrammen har ett nytt stöddokument om hantering av biverkningar som är aktuella för flera olika cancerformer varit ute på remiss och sedan publicerats.

Utifrån resultaten av den nationella utvärderingen av 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 sida på RCC:s webbplats. En gemensam, nationell webbplats för 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 som möjliggör för användare att få aviseringar när vårdprogrammen har uppdaterats.

AI-projektet för Min vårdplan (se avsnittet Min vårdplan) följs för att eventuellt kunna använda delar av samma teknik för språkbearbetning och målgruppsanpassning av vårdprogrammen.

Arbete med regimbiblioteket

Användningen av regimbiblioteket fortsätter att öka och har ca 6 000 besök per månad enligt webbstatistiken. Regimbiblioteket innehåller nu 820 regimer och under 2024 har information om risker vid handhavande av cancerläkemedel lagts till. Informationen är i linje med EU-kommissionens ”Guidance for the safe management of hazardous medicinal products at work”.

Samarbete med Sil (Svenska informationstjänster för läkemedel) är under uppstart. Avsikten är att utreda möjligheten att distribuera regimdata automatiskt till vårdinformationssystemen via Sil på samma sätt som vårdinformationssystem får information från FASS, E-hälsomyndigheten och Läkemedelsverket.

Nationella regimbiblioteket har tilldelats Dagens medicins utmärkelse ”Guldpillret”, för innovativa och nyskapande insatser inom hälso- och sjukvården för säkrare läkemedelsbehandling.

Projektet med barnregimbiblioteket har under våren 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 för alla cancerdiagnoser att ta del av IPÖ:s nyttor. 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 flera regioner arbetar med motsvarande direktöverföringar vilket bör kunna förbättra täckningsgraden framöver.

Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel (NAC) för en löpande dialog med onkologiklinikernas verksamhetschefer för att motivera en ökad registrering. RCC i samverkan har även återkommande dialog med nationell samverkansgrupp (NSG) 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 även 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 strålbehandling pågår anslutning till ett nationellt kvalitetsregister som informationsförsörjs utan manuell inmatning. Tolv 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 strålbehandlingsområdet till relevanta diagnosspecifika nationella kvalitetsregister inom cancerområdet. Under året har det påbörjats ett pilotprojekt där automatöverförd strålbehandlingsinformation har börjat nyttjas i kvalitetsregistret 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 hälsodata (NSG HD) och dess undergrupperingar för strukturerad vårdinformation samt med 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 genomförs tillsammans med Västra Götalandsregionen och fokuserar 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 ett samnordiskt utbildningsprogram för specialistläkare i strålonkologi. Det första kurstillfället gavs i oktober 2024 under svensk ledning. Utbudet av utbildning av sjuksköterskor inom strålbehandling behöver breddas, och en arbetsgrupp under den nationella arbetsgruppen har kommit en bra bit på väg. Ett första utbildningstillfälle är planerat till hösten 2025.

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 Svenskt Kvalitetsregister för radioterapi (SKvaRT).

Samverkan med företrädare för industri, universitetssjukhus och RCC i samverkan fortsätter med syftet 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 (CCC)

I Sverige finns nu fyra CCC etablerade vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Skånes universitetssjukhus, Karolinska universitetssjukhuset och Linköpings universitetssjukhus. Linköpings universitetssjukhus ackrediterades till CCC i juni 2024. RCC Sydöst har ingått i styrgruppen från start och har 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 på Norrlands universitetssjukhus i Umeå. RCC i samverkan har kontinuerliga avstämningsmöten med de ackrediterade CCC och deltar i nationella och nordiska möten med CCC. Under hösten har ett fördjupat samarbete mellan RCC i samverkan och befintliga samt kommande CCC påbörjats för att identifiera gemensamma frågor och områden som behöver lösas tillsammans under kommande år.

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

Innovation

Under året har RCC i samverkan varit delaktig i projektet Nollvision cancer som är finansierat av Vinnova. Projektet avslutades den 30 november 2024.

Utifrån Överenskommelsen 2021 tillsattes en nationell projektgrupp med uppdrag att utveckla ett koncept för prospektiva registerbaserade randomiserade kliniska studier (R-RCT). Modellen innebär att kvalitetsregister kompletteras med en digital modul för randomisering och datahantering som möjliggör stora RCT-projekt till relativt låg kostnad. Ett par mindre pilotprojekt inom lung- och prostatacancer har startats tidigare. Under 2024 skedde fortsatta förberedelser för att kunna starta en stor nationell R-RCT under våren 2025 inom bröstcancerområdet, i nära samarbete med Svenska Bröstcancergruppen.

Övriga innovationsarbeten kring optimerad datahantering med hjälp av AI, nationella regimbiblioteket och AI-projektet för Min vårdplan har beskrivits tidigare i denna rapport.

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 ”Cancerforskar skolan – Precisionsbaserad cancerforskning med livstidsperspektiv”, som ges av Umeå universitet och där RCC Norr medverkar i undervisningen. Ett annat exempel är RCC Mellansverige som tillsammans med Karlstad universitet har tagit fram fortbildningen ”Rehabilitering vid cancersjukdomar i bäckenområdet”, 7,5 hp. Första kursen inleddes i november 2024.

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 år 2023 med uppdraget 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 regionerna. 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 som ska 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 utveckla databasen och öka användningen. Cancerstudier i Sverige har under året kompletterats med möjligheten att söka på studier baserat på gener.

Tillgång till och användning av medicinska teknologier

En [handlingsplan](#) för ett jämlikt införande av precisionsmedicin i svensk cancersjukvård blev färdigställd under hösten 2024. En arbetsgrupp med bred kompetens har tagit fram underlaget och en förankringsprocess har genomförts under arbetets gång. Målet med handlingsplanen är att bidra till ett jämlikt införande genom förbättrade strukturella förutsättningar och förstärkt regional respektive nationell samverkan.

Nationella arbetsgruppen (NAG) för 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 legat på övergripande frågor kring vårdprogramstexter, stöd till arbetet inom RCC i samverkan med framtagande av ovan nämnda handlingsplan samt hantering av inkommande frågeställningar kring behov av nya molekylära analyser.

RCC i samverkan har givit ekonomiskt stöd till utvecklingsprojektet 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 utifrån ett omfattande bildmaterial från svensk mammografiverksamhet. Projektet har nyligen avslutats efter deltagande av tio olika mammografienheter. Projektet har även förstärkt samarbetet mellan Karolinska institutet, Linköpings universitet och Lunds universitet. Själva plattformen med totalt hundratusentals annoterade mammografibilder kommer preliminärt att kunna fortleva i form av ett kvalitetsregister på Karolinska. Konsortiet har parallellt arbetat med liknande plattformbyggen för validering inom stroke (VAI-S) och prostatacancerpatologi (VAI-P).

Ett pilotprojekt för validering av AI för MRT prostata påbörjas i Region Skåne och Västra Götalandsregionen. Därutöver pågår sjukvårdsregionala projekt med fokus på AI inom ramen för den särskilda satsningen på förbättringsarbeten inom patologi och bilddiagnostik i 2025 års överenskommelse.

Samverkansregionala insatser

Årsrapport 2024. Samverkansregionala insatser inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKR, Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024.

2025-03-25

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
1.0	2025-03-25	Fastställd av RCC i samverkan

Innehållsförteckning

Kapitel 1

RCC Norr 5

1.1	Prevention.....	5
1.2	Tidig upptäckt.....	6
1.3	Standardiserade vårdförlopp (SVF).....	6
1.4	Stöd till rehabilitering och palliativ vård.....	7
1.5	Min vårdplan	9
1.6	Kunskapsutveckling samt uppföljning av cancervården.....	10
1.7	Kompetensförsörjning och forskning	11

Kapitel 2

RCC Mellansverige 12

2.1	Prevention.....	12
2.2	Tidig upptäckt.....	12
2.3	Standardiserade vårdförlopp (SVF).....	13
2.4	Min vårdplan	13
2.5	Rehabilitering och palliativ vård.....	14
2.6	Kunskapsutveckling	15
2.7	Kompetensförsörjning och forskning	15

Kapitel 3

RCC Stockholm Gotland 17

3.1	Prevention.....	17
3.2	Tidig upptäckt.....	18
3.3	Standardiserade vårdförlopp (SVF).....	19
3.4	Min vårdplan	19
3.5	Rehabilitering och palliativ vård.....	19
3.6	Kunskapsutveckling	20
3.7	Kompetensförsörjning och forskning	21

Kapitel 4

RCC Sydöst..... 23

4.1	Standardiserade vårdförlopp (SVF).....	23
4.2	Rehabilitering och palliativ vård.....	24
4.3	Min vårdplan	25
4.4	Kunskapsutveckling	26
4.5	Kompetensförsörjning och forskning	26

**Kapitel 5****RCC Syd 28**

5.1 Prevention..... 28

5.2 Tidig upptäckt..... 28

5.3 Standardiserade vårdförlopp (SVF)..... 28

5.4 Min vårdplan 30

5.5 Rehabilitering och palliativ vård..... 30

5.6 Kunskapsutveckling 31

5.7 Kompetensförsörjning och forskning 32

Kapitel 6**RCC Väst 34**

6.1 Prevention..... 34

6.2 Tidig upptäckt..... 34

6.3 Standardiserade vårdförlopp (SVF)..... 35

6.4 Min vårdplan 36

6.5 Rehabilitering och palliativ vård..... 37

6.6 Kunskapsutveckling 39

6.7 Kompetensförsörjning och forskning 40

KAPITEL 1

RCC Norr

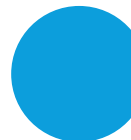
1.1 Prevention

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 norra sjukvårdsregionen, för att åskådliggöra levnadsvanor på kommunnivå. Dessa data utgör underlag för de aktiviteter för förbättrade levnadsvanor som ska utarbetas och genomföras 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 barnavårdscentraler.

Ett arbete för att införa *hälsoinformatörer* i norra sjukvårdsregionen pågår. En kommun (Östersund) har beslutat delta i projektet och ytterligare en kommun väntas göra det inom kort. Målsättningen är att under 2025 införa arbetssättet i en kommun per region. RCC Norr har en fortlöpande dialog kring arbetssätt 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. Inflödet av remisser ökar stadigt, men antalet remisser varierar fortfarande mellan olika delar av sjukvårdsregionen. Cancergenetiska mottagningen har därför genomfört flera utbildningsinsatser för kliniker där gentestning är relevant enligt nationella vårdprogram. Läkare från mottagningen har under året även besökt regionernas länsjukhus 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 cancertgenetiska 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 söker vård sent och därmed diagnosticeras med cancer i sena stadier. En stor mängd register har samkörts, i syfte att identifiera orsaker till sen diagnos och möjliga förbättringsåtgärder.

1.3 Standardiserade vårdförlopp (SVF)

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-koordinatorsutbildning, med över hundra deltagare. Utvärderingen av utbildningen var positiv och ytterligare utbildningsinsatser planeras.

Urologin i norra sjukvårdsregionen är underbemannad. Den nationella urologi-rapporten 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 kösituationen ser olika ut inom sjukvårdsregionen. I september arrangerade RCC Norr ett möte med sjukvårdsregionens chefer, lokala och sjukvårdsregionala processledare och kontaktsjuk-sköterskor inom urologin, för att fortsätta arbetet med ökat samarbete och andra åtgärder för att förbättra situationen inom urologin. RCC Norrs styrgrupp har nu gett ett uppdrag till RAG urologi (sjukvårdsregionens arbetsgrupp med urologichefer) att utarbeta förslag till sjukvårdsregional nivåstrukturering inom några utvalda områden.

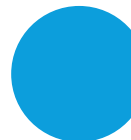
Inom ramen för de särskilda förbättringsarbeten som tilldelades medel genom canceröverenskommelsen 2024 finns projekt som medför förbättringar inom urologin. Ett sådant projekt gäller ordnat införande av minimalinvasiv behandling av njurcancer i Region Jämtland Härjedalen, med möjlighet att på sikt utöka verksamheten till att omfatta patienter från hela norra sjukvårdsregionen. Ett annat är assisterad svarsskrivning för MR prostata med hjälp av AI i Region Norrbotten.

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

Alla fyra regioner i norr analyserade under våren 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 arbetsgruppen för cancerrehabilitering som leds av RCC Norrs processledare inom området. RCC Norr erbjuder finansiering av lokala processledare för cancerrehabilitering i respektive region. Tre av fyra regioner har en lokal processledare och Region Norrbotten 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 cancer-patienter har fortsatt och 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. Processledarna för cancerrehabilitering och bäckencancerrehabilitering har under året gemensamt genomfört dialogmöten på alla länssjukhus och några länsdelssjukhus i alla fyra regioner.

En sjukvårdregional arbetsgrupp för barncancerrehabilitering, där den sjukvårdsregionala processledaren för cancerrehabilitering ingår, har under året genomfört en GAP-analys inom området. Förslag på åtgärder och samverkansområden utifrån GAP-analysen är nu under utarbetande.

Canceröverenskommelsen innefattade särskilda medel som respektive RCC skulle 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 sjukvårds-regionala processledare för palliativ vård är ordförande för RCC:s nationella arbetsgrupp inom området. Processledarna är även koordinatörer för sjukvårdsregionens palliativa kompetens-centrum (PKC), som är organiserat under RCC Norr, samt ordförande för den sjukvårds-regionala 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 den palliativa vården. Arbetet har presenterats 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 har professionsspecifika digitala utbildningsmoduler i palliativ vård för sjuksköterskor och undersköterskor lanserats.

RCC Norr stödjer implementering av vårdprogrammen för palliativ vård av barn respektive vuxna samt det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård i norra sjukvårdsregionen. När vårdförloppet infördes 2022 introducerades ett nytt begrepp, samtal vid allvarlig sjukdom. RCC har under hösten producerat fyra informationsfilmer om samtal vid allvarlig sjukdom och informationsmaterial för patienter om palliativ vård. Sjukvårdsregionalt har flera utbildningar i samtal vid allvarlig sjukdom genomförts, för företrädare från både regioner och kommuner.

Ett projekt för jämlik palliativ vård för barn i norra sjukvårdsregionen pågår i samarbete mellan RCC Norr, barnonkologen i Umeå och företrädare för den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för palliativ vård. Arbetet har fokuserat på utveckling av ett sjukvårdsregionalt Pediatriskt palliativt kompetenscentrum (PPKC). PPKC invigdes i februari 2025 och är ett sjukhusbaserat multiprofessionellt konsultteam som tillhandahåller rådgivning och utbildning till vård- och omsorgspersonal i form av telefonrådgivning och digital utbildning för hela norra sjukvårdsregionen. Arbetet pågår för att även etablera en multidisciplinär konferens (MDK) inom området.

1.5 Min vårdplan

RCC Norr är nationellt stödjande 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 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. Tillsatta personer med det uppdraget finns i nuläget i två 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* och både antal diagnoser som använder *Min vårdplan* och antalet startade vårdplaner har ökat.



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 sjukvårdsregion-gemensamma cancerplanen. Under året har en ny sjukvårdsregional cancerplan, för åren 2025–2028, utarbetats. Planen beslutades av förbundsdirektionen för NRF i december. En slutuppföljning pågår nu av den sjukvårdsregionala cancerplanen för perioden 2022–2024.

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 cancertgenetiska mottagningen registrerar 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 stödjande RCC för tjock- och ändtarmscancer, analcancer, cancer i matstrupe och magsäck samt tumörer i hjärna och ryggmärg.

RCC Norrs kontaktperson för Register för cancerläkemedel (RCL) 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 nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp (SVF). RCC Norr sammankallar möten mellan berörda processledare och regionernas cancersamordnare för genomgång av konsekvensbeskrivningarna.

Implementering av vårdprogrammen och SVF sker via RPO Cancer, RCC Norrs styrgrupp, regionernas cancersamordnare, LPO Cancer samt de sjukvårdsregionala processarbetsgrupperna. Uppföljning sker vid dialogmöten, diagnosvisa sjukvårdsregionala möten och vid uppföljning av den sjukvårdsregionala cancerplanen.

Arbete pågår för en ackreditering av Norrlands universitetssjukhus som Comprehensive Cancer Centre (CCC). Umeå CCC är ett samarbete mellan Region Västerbotten, Umeå universitet och RCC Norr. Medarbetare från RCC Norr deltar både i projektgruppen och styrgruppen för arbetet och bidrar aktivt i många av de pågående delarbetena inom ackrediteringsprocessen.

1.7 Kompetensförsörjning och forskning

Samtliga sjukvårdsregionala processarbetsgrupper arbetar med optimalt kompetensnyttjande inom sina respektive vårdprocesser. RCC Norr informerar om utbildningar och ger visst finansiellt stöd till regionerna för att medarbetare ska kunna genomföra vidareutbildningar där det råder kompetensbrist eller möjlighet finns för kompetensväxling. Det innefattar bland annat flera utbildningar inom cancerrehabilitering, där de personer som har genomgått utbildningen sedan utgör en resurs även utanför den egna verksamheten. RCC Norr medverkar i den kontaktsjuksköterskeutbildning som ges av Umeå universitetet. I oktober genomfördes kunskapsdagar för behandlings-sjuksköterskor inom cancervården, där ett hundratal sjuksköterskor från hela norra sjukvårdsregionen samlades i Umeå för att dela erfarenheter och fördjupa sina kunskaper.

Digitala arbetssätt 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 bilddiagnostik 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 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, med målet att sprida ny kunskap inom cancervård och cancerbehandling.

RCC Norr ansvarar för förvaltning och administration av den nationella databasen för kliniska studier inom cancervården, *Cancerstudier i Sverige*. Under året har databasen bland annat utvecklats med möjligheten att söka på gener, vilket blir allt viktigare för val av behandling.



KAPITEL 2

RCC Mellansverige

2.1 Prevention

Under året har samverkan intensifierats med några av sjukvårdsregionens vårdprocessgrupper (VPG) liksom sjukvårdsregionala arbetsgrupper för kontaktsjuksköterskor, cancerrehabilitering och cancerprevention. En broschyr för stöd vid samtal om levnadsvanor till personer som är under utredning på ÖNH-kliniker har tagits fram i samarbete med VPG för huvud- och halscancer.

RCC Mellansverige förmedlar även aktivt det som den nationella arbetsgruppen (NAG) för cancerprevention tar fram inom olika projekt. Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen (RAG) för cancerprevention har under året arbetat med området solprevention och delat information i sina respektive regioner. Dessutom har ett webinarium om Region Värmlands framgångsrika arbete med solprevention genomförts.

Utrotningsprojektet har under 2024 haft en sjukvårdsregional projektledare som samordnat arbetet i Mellansverige. Alla regioner i Mellansverige har startat upp projektet och planerar att fortsätta nå målgruppen kvinnor födda 1994–1999 under 2025. Region Värmland har nått målet på 70 % täckningsgrad med HPV-vaccinering och övriga regioner har målsättningen att nå täckningsgraden den 30 juni 2025.

2.2 Tidig upptäckt

Behovet av cancernetiska utredningar inom sjukvårdsregionen kartläggs i det sjukvårdsregionala projektet *Förstudie basal cancernetik*. Förstudien tar fasta på regionala skillnader och har som mål att det ska etableras regionala strukturer för omhändertagande av personer med ärftlig cancer.

Alla regioner i Mellansverige har statat upp tarmcancerscreening. Fullt utbyggd screening för alla åldersgrupper (60–74 år) beräknas vara uppnådd 2026. RCC Mellansverige arrangerade tillsammans med lärare från sjukvårdsregionen en mycket uppskattad utbildning för självständiga koloskopister i Mellansverige under hösten 2024.

OPT-projektledning har under 2024 lett regelbundna möten med den sjukvårdsregionala OPT-styrgruppen, haft fortlöpande kontakter med Västra Götalandsregionens nationella stödteam samt ingått i den nationella OPT-kansliggruppen för utbyte av erfarenheter. Under 2024 har det sjukvårdsregionala kallelsekansliet etablerats och kunnat ge stöd i samband med uppstarten av regionernas pilotprojekt med 500 kallelser per region (samtliga regioner i Mellansverige förutom Värmland).

Ett projekt med syfte att skapa en automatisk rendering av MRT-remisser och tillhörande svarsbesked har påbörjats i samarbete med Region Gävleborg, det nationella stödteamet och konsultstöd.

2.3 Standardiserade vårdförlopp (SVF)

RCC Mellansverige har fortsatt att stödja regionerna i deras arbete med SVF, med fokus på kvalitetssäkring av kodning och registrering samt med den årliga redovisningen till Socialstyrelsen.

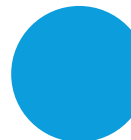
Under 2024 har RCC Mellansverige samordnat inlämnandet av regionernas redovisningar av de statliga medlen. Samtliga regioner i sjukvårdsregionen klarade av de uppsatta målen för 2024 och tilldelades stimulusmedel för arbetet. Rapporten till Socialstyrelsen innehöll även kartläggning av patienter som överskridit förväntad ledtid med 75 % eller mer. Detta utfördes i form av journalgranskningar och gav regionerna och sjukvårdsregionen insikt om bland annat vilka flaskhalsar som finns och vilka utvecklingsområden vi behöver jobba mer aktivt med framöver.

RCC Mellansverige arbetar aktivt med att stödja verksamheterna till att utveckla nya arbetssätt för att öka följsamheten till SVF. Arbetet sker exempelvis genom diagnosspecifika vårdprocessgrupper (VPG) och professionsnätverk där samarbeten och patienternas vårdflöden är i huvudfokus.

SVF-PREM är under revidering och sjukvårdsregionens SVF-samordnare har under året lämnat in ett samlat dokument med förbättringsförslag på enkäten.

2.4 Min vårdplan

I Mellansveriges regioner finns införandestöd och färdigt material för Min vårdplan som kommer att revideras årligen. Införandeansvarig koordinators vid RCC Mellansverige har avsatt tid för fortsatta utbildningsinsatser med inriktning på användning och funktion. Samtliga regioner har nu goda rutiner



för att införa nationell Min vårdplan för flera diagnoser. Fortsatt stöd behövs i regionerna för nya digitala stödprogram via 1177, där RCC:s införandeansvariga är engagerade.

2.5 Rehabilitering och palliativ vård

Regional arbetsgrupp (RAG) för cancerrehabilitering har fortsatt arbeta med implementering av det nationella vårdprogrammet (NVP) som nylanserades i oktober 2023. Gruppen har tagit del av Socialstyrelsens rapport *Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen* och börjat arbeta med rapportens förslag till åtgärder. Gruppen har även arbetat med att sprida RCC:s webbutbildning om cancerrehabilitering riktad till specialistsjukvården. Ordföranden för RAG har under året genomfört kompetenshöjande insatser kopplat till NVP för olika diagnosspecifika grupperingar.

Barn som närstående lyfts särskilt i NVP. Under hösten anordnade RCC Mellansverige en digital utbildningsdag för sjukvårdsregionens personal.

Den särskilda satsningen från regeringen gällande bäckencancerrehabilitering har fortsatt under 2024. RCC Mellansverige har under året avlönat en person motsvarande 10 % för att delta i Nationell arbetsgrupp (NAG) för bäckencancerrehabilitering. Vidare har uppdragsutbildningen *Rehabilitering vid cancer i bäckenområdet* (7,5 hp), för legitimerad personal i Mellansverige, startats med hjälp av Karlstads universitet. Kursen slutfördes i början av 2025 och hade 29 deltagare från Mellansverige samt en person vardera från sjukvårdsregion Sydöst och Stockholm-Gotland.

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 och startat upp aktiviteter i respektive region. Ett öppet informationsmöte riktad till patient- och närståendeföreningar i region Uppsala har hållits för att inspirera till samverkansprojekt i regionen.

RCC Mellansverige har en representant i NAG palliativ vård. Representant för RCC Mellansverige är adjungerad i regionalt programområde (RPO) Äldres hälsa och palliativ vård, och har ett övergripande ansvar inom palliativ vård vid cancer i sjukvårdsregionen.

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 erbjuder stöd i uppföljningen av cancervården bland annat genom att RCC Mellansverige tillhandahåller kontinuerlig utbildning av inrapportörer i kvalitetsregistren samt ger stöd till vårdprocessgrupperna där data analyseras och återkopplas till verksamheten. Implementering av nationella 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 för regiondagar. RCC Mellansveriges nyhetsbrev används för informationsspridning om nyheter och förändringar i vårdprogrammen.

2.7 Kompetensförsörjning och forskning

RCC Mellansverige stödjer ett flertal specifika forskningsprojekt samt ger stöd till forskning inom bland annat cancerrehabilitering. 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.

RCC Mellansverige har i uppdrag att leda arbetet med att skapa strukturer för Registerbaserade Randomiserade Studier (R-RCT). Ett par kliniska studier inom lungcancer och prostatacancer utgör pilotprojekt. Under året har arbetet med att ta fram relevanta avtal samt kompletteringar kring kvalitetsdokumentationen pågått, liksom fortsatta förberedelser för den första stora nationella R-RCT-studien i samarbete med svenska bröstcancergruppen. Denna studie ska startas 2025.



RCC Mellansverige deltar även som aktiv part i processen att ackreditera cancersjukvården i Uppsala som ett Comprehensive Cancer Center enligt OECI, och är representerat i styrgruppen för Uppsala Comprehensive Cancer Center (UCCC). RCC Mellansverige deltog aktivt i samband med OECI:s audit i oktober 2024 som gav positivt utfall och väntas leda till ackreditering under våren 2025. Tidiga sonderande möten med Universitetssjukhuset i Örebro med sikte på ackreditering har inletts.

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

KAPITEL 3

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 att publiceras i vetenskaplig tidskrift. Manus skickas in under augusti 2024.

RCC Stockholm Gotland har under 2024 fortsatt att arbeta aktivt med det så kallade 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 medier, 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 så kallade fästingbussarna, i 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 pågående pilotprojekt 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 förstadier till 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 Stockholm Gotland har under 2024, i samverkan med vårdgivare, 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 prostatacancer-testning 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 (SVF)

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 för cancerrehabilitering och palliativ vård har fortsatt under våren 2024 under ledning av de sjukvårdsregionala processledarna.

Flera förbättringsprojekt har beviljats inom ramen för överenskommelsen 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 ytterligare utveckla samverkan med patient- och närstående-representanter 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 utbildningssatsningar 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 Regionalt programområde (RPO) Cancer. Samverkan med flera andra RPO pågår, exempelvis urologi, primärvård samt 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 automatörföra 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 i 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 avseende cancerprevention inom den europeiska cancerplanen.

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, utvecklad och samordnad av RCC Stockholm Gotland, 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 Diagnostiskt centrum.

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.

KAPITEL 4

RCC Sydöst

4.1 Standardiserade vårdförlopp (SVF)

RCC:s sjukvårdsregionala samordnare deltar i nationella SVF-möten. Statistiker från RCC Sydöst deltar aktivt i arbetet med nationella rapport-sammanställningar 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 sjukvårdsregionen (SÖSR), och inkluderar då samtliga vårdförlopp. Nämda resultatrapporter tillgängliggörs via webben för RCC Sydöst och kommuniceras till chefer och beslutsfattare på olika nivåer i respektive region. RCC:s processledare använder rapporterna som verktyg för att identifiera behov av utvecklingsområden.

Inom SÖSR finns även en regional arbetsgrupp, RAG SVF. Denna samordnas av sjukvårdsregional SVF-samordnare. Inom ramen för grupperingen initieras och samordnas de regionala SVF-samordnarna vilket ger förutsättningar för dialoger som leder till samsyn. Det är också i denna gruppering som arbetet med den årliga resultatredovisningen för överenskommelsen Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider¹ initieras och samordnas.

Likt tidigare anordnas regelbundna sjukvårdsregionala så kallade kvalitetssäkringsmöten, per SVF, för den personal som registrerar och ansvarar för respektive vårdförlopp. Dessa möten ökar kunskap om registrering, data och analys. Angreppssättet med dessa möten har också har underlättat regionernas kontaktytor mellan personer inom diagnosspecifika regionala processer, mellan olika roller och mellan olika kliniker inom SÖSR.

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.



RCC Sydöst likt tidigare en regional arbetsgrupp för utveckling av strukturstöd i relevanta IT-system, RAG RCC IT. Gruppen samordnas av processamordnare vid RCC Sydöst. De båda nämnda regionala arbetsgrupperna stödjer tillsammans med RCC Sydösts processledare det regionala SVF-arbetet, t.ex. i arbetet med att koda rätt, analysera och tolka data.

Regionala SVF-samordnare tillsammans med RCC:s processamordnare och sjukvårdsregional SVF-samordnare stödjer och fördjupar samarbetet i SÖSR, detta i samråd med RCC:s processledare, styrgrupp och kansli.

RCC Sydöst testar nu att införa en samordnande processledare i SÖSR för urologisk cancer som ett resultat av tidigare genomförda workshops med representanter för den regionala arbetsgruppen, RPO Urologi. Processledaren har påbörjat sitt arbete och kommer att under våren träffa enskilda verksamheter i SÖSR. Ett exempel på förbättringsarbete som initierats tidigare, och som 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.

4.2 Rehabilitering och palliativ vård

En viktig del i implementeringen av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering är användande av det strukturerade bedömningsinstrumentet *Hälsokattning* 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 med att t.ex. hälsokattning görs. En film om hur huvud-halsprocessen arbetar med hälsokattningen 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 RJL 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. Arbete 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 hållit fyra möten under året, där fokus legat på täckning i Svenska palliativregistret och kompetensutveckling genom utbildningen *Lindring bortom boten*. Gruppen har representanter i alla regionens länsdelar, från alla delar av vården samt patient- och närstående företrädare. Två nya regionala processledare har rekryterats i Region Östergötland och Region Jönköping för att stärka arbetet inom palliativ vård. Den tidigare processledaren har nu en mer samordnande roll. Samarbete har inletts mellan Regionalt programområde (RPO) Äldres hälsa och palliativ vård för att skapa gemensamma handlingsplaner. Konferensen Palliation Sydöst hölls i Vimmerby med 300 deltagare. Viktiga teman var nationell vårdplan, närståendeenkäter samt reflektion kring mod, välbefinnande och yrkesrollen inom vården.

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 det nationella 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 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, buksarkom och gynekologiska sarkom, hudcancer samt ALL (barn) och Min vårdplan i barncancervården.

Implementeringsarbetet fortsätter löpande regionalt och sjukvårdsregionalt av projektledarna.

Planering för implementering av Min vårdplan Matstrups- och magsäckscancer under 2025 pågår.

4.4 Kunskapsutveckling

RCC Sydöst har ett välfungerande samarbete med kunskapsstyrningsorganisationen i sydöstra sjukvårdsregionen (SÖSR) och samverkar via Kunskapsråd kirurgi och cancer, regionala programområden (RPO) och regionala arbetsgrupper (RAG) inom ett flertal frågor. Vid implementering och uppföljning av nya riktlinjer och vårdprogram har förutom RPO och RAG 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 RAG för onkologi och cancerläkemedel vid fortlöpande diskussion och dialog om förskrivning av cancerläkemedel i SÖSR.

4.5 Kompetensförsörjning och forskning

Under 2024 har betydande framsteg gjorts i arbetet med att lägga grunden för CCC inom Region Östergötland. I februari genomfördes platsbesök av OEIC (Organisation of European Cancer Institutes), och RÖ blev godkänd som Linköping Comprehensive Cancer Center (LCCC). RCC Sydöst har under 2024 stöttat fortsatt arbete i LCCC på flera sätt. Vi har fortsatt finansiera projektledare och numera kvalitet- och utvecklingsledare. Verksamhetschef och ledamöter från patient- och närståenderådet (PNR) har deltagit i arbete i styrgrupp/verksamhetsledning för LCCC. Medarbetare från RCC Sydöst har även medverkat i olika arbetsgrupper såsom till exempel en grupp för revidering av SVF-PREM-enkät, organiserande av öppet hus för allmänheten med mera. Vi är involverade i flera utbildningsinsatser för vårdpersonal inklusive ett framtaget utbildningspaket för medarbetare i cancervården samt samordning och uppstart av en så kallad cytostatikakörkorts-utbildning i Region Östergötland.

Den årliga konferensen Utvecklingskraft cancer genomfördes digitalt den 4 september med bl.a. presentationer om förbättringsarbete inom ramen för nationell satsning inom exempelvis patologi, praktisk tillämpning av det nya vårdprogrammet för cancerrehabilitering samt kloka kliniska val. Konferensen riktade sig till de som arbetar med cancer eller möter cancerpatienter, som medarbetare i vården, forskare inom cancerområdet eller regionpolitiker.



KAPITEL 5

RCC Syd

5.1 Prevention

RCC Syds regionala patientprocessledare (RPPL) för prevention är södra sjukvårdsregionens representant i RCC i samverkans nationella arbetsgrupp (NAG) för cancerprevention. Arbetet baseras på de 12 råden i den europeiska kodexen mot cancer och RCC i samverkans nationella cancerplan för cancerprevention. En rapport som lyfter samhällets möjligheter att minska cancerinsjuknande genom att verka för förbättrade matvanor och ökad fysisk aktivitet publicerades under året. RPPL för prevention samverkar regelbundet med RCC Syds övriga RPPL och representanter från 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 arbetssätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom*. RCC Syds regionala patientprocessledare (RPPL) för ärftlig cancer ansvarar för uppföljning av rekommendationerna samt för att ge stöd till 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.

5.3 Standardiserade vårdförlopp (SVF)

RCC Syd har gett stöd till regional patientprocessutveckling genom samordning, uppföljning och finansiell ersättning till regionala patientprocessledare (RPPL) inom drygt 20 olika diagnosområden. Under året har RPPL sammankallat till regionala processmöten där lokala team från södra sjukvårdsregionen möts för att, med stöd av ledtids- och kvalitetsregisterdata, diskutera och utbyta erfarenheter kring bl.a. standardiserade vårdförlopp (SVF) men även vårdprogram, Min vårdplan, pågående forskning etc. SVF utgör

således en central del i RCC Syds regionala patientprocessarbete men även i dialogen med cancersamordnare och företrädare för regionernas linjeorganisationer.

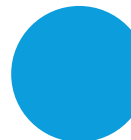
Inom ramen för den särskilda satsningen på tillgänglighet har RCC Syd gett finansiellt stöd till 16 förbättringsprojekt inom bilddiagnostik respektive patologi. Projekten ligger väl i linje med de rekommendationer som lyfts i de nationella genomlysningarna av [bild- och funktionsmedicin](#) respektive [patologi](#). RCC Syd har även gett regionerna stöd med de SVF-analyser som har genomförs i enlighet med uppdraget i årets överenskommelse. Arbetsmodellen har involverat både regionala och lokala patientprocessledare och kan förhoppningsvis integreras i ett mer omfattande samarbete för ökad tillgänglighet i Södra sjukvårdsregionen.

Insatser för att stärka kontaktsjuksköterskefunktionen och omvårdnadsperspektivet i det regionala patientprocessarbetet har fortsatt under året. Detta har skett genom utbildningsinsatser, mötesarrangemang samt genom att stödja forskningsprojekt kring kontaktsjuksköterskans roll och uppdrag.

RCC Syd har 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. Medarbetare från RCC Syd har bjudits in att föreläsa om MDK på möten för professionsföreträdare.

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 (RPPL) för urinblåsecancer har studerat utfallet av den regionala nivåstruktureringen av radikal cystektomi som genomförts sedan 2017. Studien, som baseras på data från det nationella kvalitetsregistret för urinblåsecancer, publicerades i en artikel i [Läkartidningen](#) i januari 2024. Den visar att sedan nivåstruktureringen 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 inom 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-koodinatorer har, liksom tidigare år, arrangerats tillsammans med Palliativt utvecklingscentrum.

5.4 Min vårdplan

Samtliga fyra regioner i Södra sjukvårdsregionen har under året erhållit finansiellt stöd från RCC Syd för införande och förvaltning av Min vårdplan. RCC Syd har arrangerat flera nätverksträffar för kontaktsjuksköterskor samt informerat om Min vårdplan i olika sammanhang. Informations- och utbildningsmaterial kring införande och förvaltning av Min vårdplan har tagits fram i nationell samverkan och har även involverat representanter från regionerna. Medarbetare från RCC Syd ingår i den arbetsgrupp inom Skåne University Hospital Comprehensive Cancer Center (SUHCCC) som arbetar med patientinformation. Under året har arbetsgruppen varit delaktiga i ett projekt som syftar till att vidareutveckla Min vårdplan till en Survivorship Care Plan i nationell samverkan.

5.5 Rehabilitering och palliativ vård

RCC Syd är nationellt stödjande för nationellt vårdprogram (NVP) cancerrehabilitering, NVP cancerrehabilitering för barn och ungdom samt NVP Långtidsuppföljning efter barncancer. I stödet ingår samordning av kommunikationsinsatser och stödmaterial för implementering.

RCC Syd har gett stöd till regionernas införande av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering genom fortlöpande dialog och samverkan med regionernas och förvaltningarnas cancersamordnare, regionala patientprocessledare (RPPL), kontaktsjuksköterskor och andra professionsföreträdare. Lokala workshops för representanter från primärvård 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 inleddes under hösten.

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

sjukvårdsregionalt projekt med fokus på avancerad smärtbehandling vid palliativ vård. Projektet kommer att slutrapporteras under våren 2025.

RCC Syds patient- och närstående råd (PNR) har fortsatt sitt arbete för att mötesplatser för cancerberörda ska etableras i södra sjukvårdsregionen. Under året har representanter från PNR och RCC Syd haft dialog med representanter från Kraftens hus och *DORIS-projekt gällande mötesplats för aktiviteter, stöd och information för cancerdrabbade*. 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.

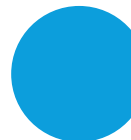
Inom ramen för den särskilda satsningen på rehabilitering och palliativ vård har RCC Syd gett finansiellt stöd till 33 förbättringsarbeten, varav flera med fokus på utveckling och implementering av digitala verktyg och arbetssätt. Kontaktpersoner för samtliga projekt som beviljats medel bjöds in till en gemensam workshop i september i syfte att möjliggöra erfarenhetsutbyte och samarbete.

5.6 Kunskapsutveckling

RCC Syd har finansierat drygt 50 regionala patientprocessledare (RPPL) med uppdrag att utveckla, följa upp och stödja cancervårdens diagnosspecifika och diagnosövergripande processer. I RPPL:s uppdrag ingår bland annat att stödja och följa upp införandet av nationella kunskapsstöd. RCC Syd verkar för att SVF-data, nationella vårdprogram och data från kvalitetsregistren på cancerområdet regelbundet diskuteras på regionala processmöten, i RCC Syds styrgrupp samt i regionernas och förvaltningarnas cancerråd.

Sjukvårdsregionala [rapporter](#) med kvalitetsindikatorer har publicerats under året.

RCC Syd ansvarar för nationell samordning, utveckling och förvaltning av det nationella Regimbiblioteket. Regimerna tas fram baserat på de rekommendationer som ges i de nationella vårdprogrammen. Ett omfattande arbete har genomförts för att utveckla det tekniska verktyget för



Regimbiblioteket. Arbetet omfattar numera även barncancerregimer. I oktober 2024 mottog Regimbiblioteket priset *Guldpillret*.

RCC Syd har gett ett par kvalitetsregister stöd med insamling och analys av patientrapporterade mått (PROM respektive PREM). Dialog kring SVF-PREM-data genomförs regelbundet med regionernas och förvaltningarnas cancersamordnare.

Överföringen från Cytobase på Onkologiska kliniken på Skånes universitetssjukhus till Register för cancerläkemedel (RCL) på INCA är etablerad sedan några år tillbaka. Arbeta har inletts för att Region Kronoberg också ska rapportera till registret genom direktöverföring.

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.

Flera av de förbättringsarbeten som beviljats medel inom ramen för den särskilda satsningen på bildiagnostik, patologi, cancerrehabilitering och palliativ vård syftar till att analysera och optimera arbetsprocesser, stödja arbetsväxling och/eller införa digitala verktyg. RCC Syd har, utöver den särskilda satsningen, även gett 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.

I mars genomförde RCC Syd en kurs i registerforskning i samarbete med Kliniska studier Sverige Forum Söder. Liksom tidigare år genomfördes inom detta samarbete även grund- samt påbyggnadsutbildning i Good Clinical Practice (GCP) för medarbetare inom Södra sjukvårdsregionen.

RCC Syd har under året gett stöd till och bidragit i forskningsprojekt inom olika fokusområden, bl.a. prehabilitering, bäckencancerrehabilitering och kontaktsjuksköterskans roll och uppdrag. Nya provsamlingar har inrättats i den sjukvårdsregionala tumörbiobanken.

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. I februari arrangerades ett webinarium med fokus på patientens roll i klinisk forskning.



KAPITEL 6

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 prostatacancertestning, 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 (SVF)

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 pågår arbetet med att implementera de nationella vårdprogrammen genom att ta fram aktuella RMR:er. 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 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 vårdförlopp, 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.

RCC Väst har under 2024 produktionssatt en Power BI-applikation som på ett tydligt sätt visualiserar delledtider för vårdförloppet för prostata. Under slutet av 2024 startades ett projekt för att implementera samma regional Power BI-rapport för ytterligare fem vanliga cancerformer.

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) kring 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 stöden Cancervårdplanen i Millenium respektive Min vårdplan i 1177 Stöd och behandling kan komplettera varandra samt för att kartlägga möjliga synergier. Projekt Millenium pausades dock några dagar efter driftstarten i november 2024. RCC Väst följer sedan dess utvecklingen vad gäller kommande beslut om ny vårdinformationsmiljö inom Västra Götalandsregionen.
- Under 2024 ha tilldelat medel för personella resurser och implementeringsstöd till pilotprojekt för införande av Min vårdplan på öron-, näsa- och halskliniken (ÖNH) vid Sahlgrenska universitetssjukhuset. Utvärderingar kommer att ske regelbundet under det kommande året och tjäna som en modell för ytterligare implementering av Min vårdplan där så önskas.

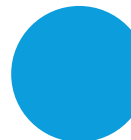
6.5 Rehabilitering och palliativ vård

RCC Väst har stöttat implementeringen av det reviderade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Detta har RCC Väst gjort genom att:

- 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. Arbete 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.

RCC Väst har stöttat implementeringen av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Detta har RCC Väst gjort genom att:

- Regional processledare för palliativ vård är ordförande i Nationellt vårdprogram (NVP) palliativ vård och är aktiv i NPO NAG palliativ vård och i arbetet med personcentrerat sammanhållet vårdförlopp (PSV) palliativ vård. Därigenom kan framtagandet 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 Betaniastiftelsens webbutbildningar i palliativ vård blir kända och används inom VGR och Region Halland. Mest aktuellt är en utbildning i allmän palliativ vård samt en nyproducerad modul för läkare på specialistnivå (där RCC Västs processledare har 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 samt 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 en 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 såsom Kraftens hus. Detta har RCC Väst gjort genom att:

- Det har bildats en Kraftens hus Sverigeförening och tillsatts en generalsekreterare i augusti 2024.
- Kraftens hus Sjuhärad och Kraftens hus Göteborg har tilldelats finansiellt stöd inom ramen för särskild satsning på 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 innehållet.
- 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 teamarbete och patientdelaktighet i fråga om komplikationer och seneffekter i bäckenet. Detta har RCC Väst/sjuksköterskor vid BäckencancerRehabiliteringen, VO Onkologi Sahlgrenska Universitetssjukhuset, gjort genom att:

- Bedriva behandling och uppföljning av patienter med seneffekter, erbjuda expertkonsultationer kring seneffekter och enskilda patientfall inom onkologisk vård och strålbehandling samt 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 teamarbete och förbättra patientvården inom och utanför den egna enheten. Patientnära klinisk interventionsforskning 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 under 2024. Planering finns för fortsatt stöd under 2025. 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 och svar i pappersform. För att underlätta för patienten har det även skapats digitala enkäter för elektronisk inrapportering av patientrapporterade mått som nås via INCA:s e-tjänster eller via 1177.
- Det pågår mätningar inom flera olika system såsom 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:s arbete (Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel). 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 till att använda del av dessa medel för inrapportering i läkemedelsregistret.

RCC Väst har under 2024 stöttat implementeringen av nya och reviderade vårdprogram genom återkommande regionala vårdprocess- och omvårdnadsmöten, dialogturnéer, regiondagar etc. med berörda professioner. RCC Väst 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 gavs under 2024 sex gånger. Kursen riktar sig till sjuksköterskor och undersköterskor som hanterar cytostatika. Kursen, som anordnas av RCC Väst, ges i huvudsak digitalt men avslutas med ett gemensamt fysiskt möte och kunskapskontroll.
- *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 Göteborgs universitet och stöds av Cancerfonden.
- *Teamkurs för endoskopist och assisterande sköterska med erfarenhet av polypektomi.*
 - Under 2024 hölls två omgångar av polypkurs som arrangerades av Svensk Endoskopiskola tillsammans med RCC Väst. Kurstillfällena finansierades av RCC Väst som en del av införandet av screeningprogrammet för tjock- och ändtarmscancer i VGR. Ytterligare omgångar är planerade för våren 2025.



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

Årsrapport 2024. Utvecklingsområden inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKR, Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024.

2025-03-25

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
1.0	2025-03-25	Fastställd av RCC i samverkan

Utvecklingsområden inom barncancervården, årsrapport 2024.

Rapporten är sammanställd av den Nationella arbetsgruppen barncancer under ledning av Cecilia Langenskiöld 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.

Mars 2025

Innehållsförteckning

Kapitel 1	
Inledning.....	4
Kapitel 2	
Förkortningsordlista.....	5
Kapitel 3	
Nationellt arbete.....	6
Sammanfattning	6
Struktur och arbetssätt.....	8
Genomförande av insatser i Handlingsplan 2023–2025	9
Målområde 1 – Prevention och tidig upptäckt.....	11
Målområde 2 – Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård	13
Målområde 3 – Sammanhållna och effektiva vårdprocesser	17
Målområde 4 – Kompetensförsörjning	19
Målområde 5 – Kunskapsstyrning.....	22
Målområde 6 – Patientinformation	24
Målområde 7 – Ledning och styrning.....	25
Målområde 8 – Patienter och närstående.....	26
Målområde 9 – Forskning och innovation	29
Sammanställning av ej längre aktuella insatser inom ramen för det nationella arbetet	31
Övriga pågående insatser.....	32
Kommunikation.....	33
Kapitel 4	
Sjukvårdsregionalt arbete.....	34
RCC Mellansverige.....	34
RCC Norr.....	36
RCC Stockholm Gotland.....	39
RCC Syd	43
RCC Sydöst.....	46
RCC Väst	49



KAPITEL 1

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 cancervård år 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.

KAPITEL 2

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	Barncancer vårdens 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 rehabnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada
SFPPV	Svenska förening för pediatrik palliativ vård
SIBO	Sjuksköterskor inom barnonkologi
GMS	Genomic Medicine Sweden



KAPITEL 3

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 seneffektmottagningar 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 nätverk – 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 seneffektmottagningar i samtliga sjukvårdsregioner. 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 barncancervården. 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 ta fram dessa utbildningar.



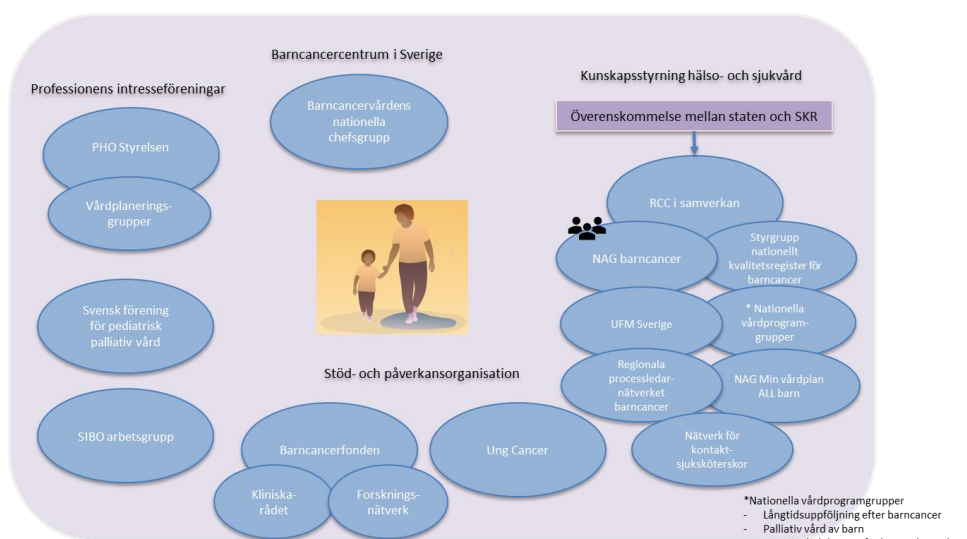
Struktur och arbetssätt

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.

Insatser per målområden utifrån handlingsplan 2023 - 2025

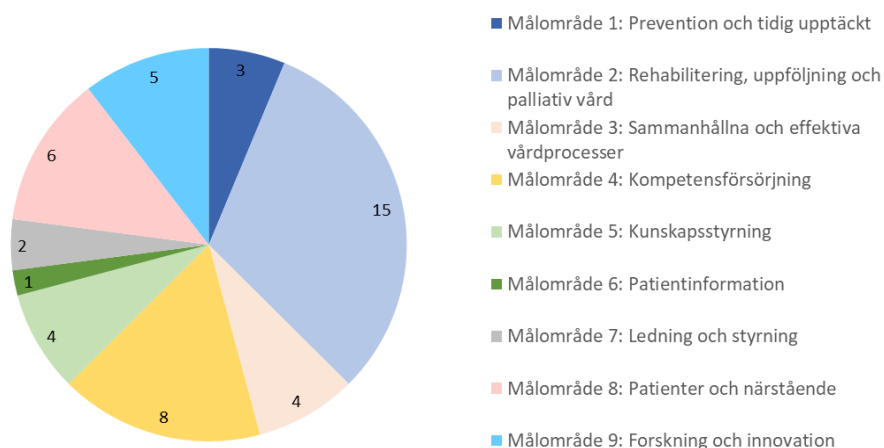


Bild över antal insatser per målområde i handlingsplan 2023–2025.

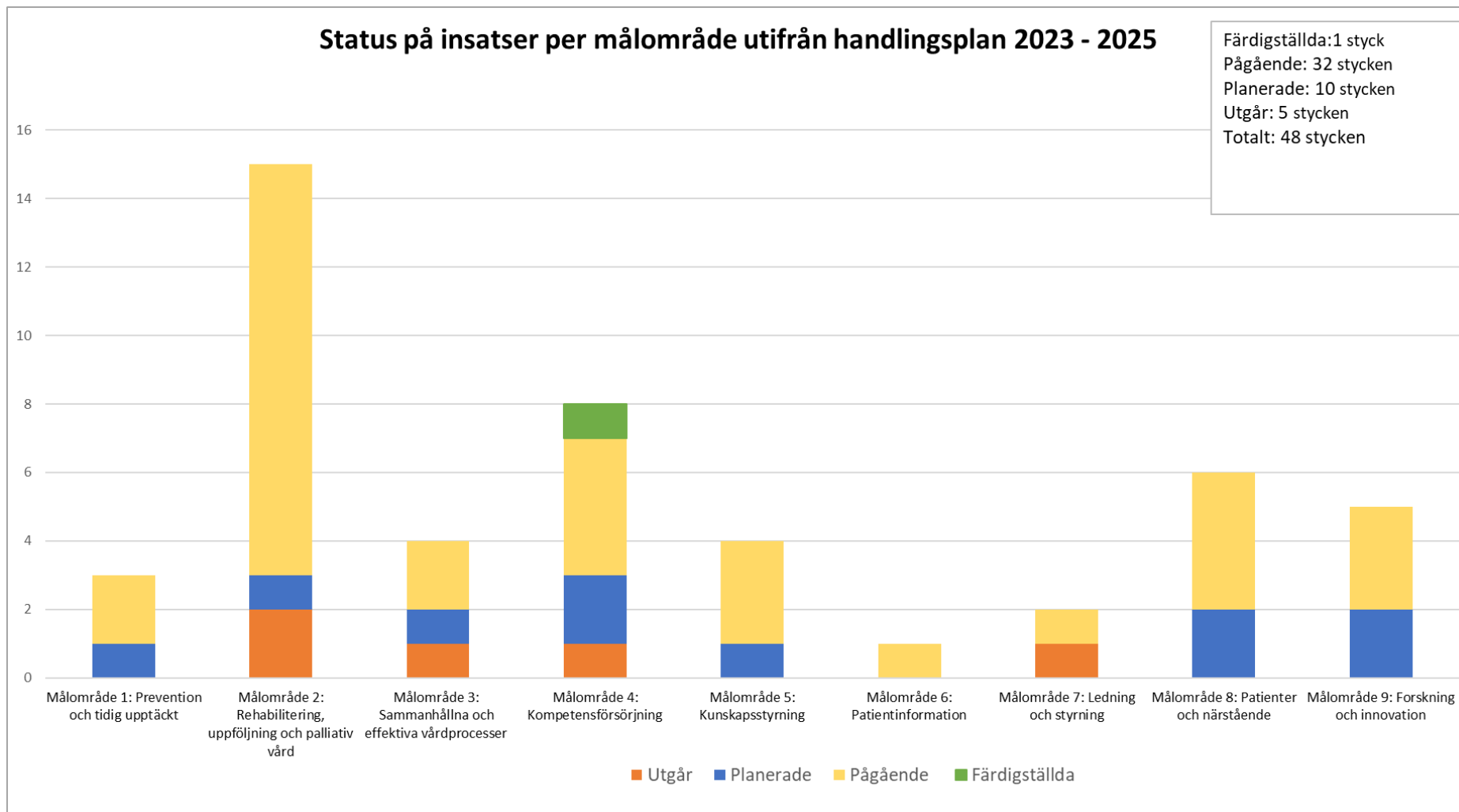


Bild över status på insatser per målområde i handlingsplan 2023–2025.

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 Alarmsymtom vid misstänkt cancer hos barn och unga har arbetats fram och skickades ut på remiss i november 2024.

Stöddokumentet beskriver alarmsymtom och remissvägar och vänder sig till alla vårdgivare som träffar barn, främst primärvården, BVC och skolhälsopersonal. Experter från PHO och vårdplaneringsgrupperna VCTB och VSTB samt RPL-nätverket har deltagit i arbetet. Övriga vårdplaneringsgrupper inom PHO deltar i remissförfarandet av stöddokumentet. I början av 2025 kommer remissvar att bearbetas och stöddokumentet planeras att fastställas och publiceras under våren 2025.



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. Under 2024 skrevs ett nytt NVP för ärftliga cancer risksyndrom, där ärftlighet för cancer för både barn och vuxna är inkluderat. Vårdprogrammet skickades ut på remiss i november 2024. I början av 2025 kommer remissvar att bearbetas och vårdprogrammet planeras att fastställas och publiceras under våren 2025.

Insatsen nedan är planerad och kommer att påbörjas under 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 barncancer vården 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 barncancer vård, 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 resursätta nyckelmottagningar enligt NVP långtidsuppföljning efter barncancer. Under 2024 påbörjades en kartläggning för att undersöka följsamheten till vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer på Nyckelmottagningarna.



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 har en nationell grupp etablerats med regionalt ansvariga för etableringen. 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.

Ej längre aktuella insatser inom ramen för det nationella arbetet

- Genomföra en nationell översyn av psykosocialt stöd på länssjukhus och Barncancercentrum utifrån Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologi.

NAG barncancer har bedömt att insatsen är en del av implementering av NVP cancerrehabilitering och hanteras därmed på regional nivå och i det etablerade nätverket för regionalt ansvariga för implementering av NVP cancerrehabilitering.

- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen.

NAG barncancer har bedömt att detta arbete behöver pågå och pågår i respektive sjukvårdsregion. Det är också en del av konsultsjuksköterskans roll och ansvar.

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

Beskrivning av 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 publicerades under hösten 2024. Arbetet med vårdprogrammet sker i nära samarbete mellan den nationella vårdprogramgruppen, stödjande RCC Syd och experter inom SALUB.

Under 2024 påbörjades en kartläggning av följsamheten till vårdprogrammet för att se över hur väl uppföljningsmottagningarna är resurssatta. Arbetet kommer att presenteras under 2025.

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.



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.

Arbete pågår för att revidera vårdprogrammet, under våren 2025 planeras vårdprogrammet skickas ut på remiss för att uppdateras med nytt relevant 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 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 vuxensjukvården, 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 från tidigare barncancerregistret 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 2025.



Planerade insatser

- Utredda behovet och verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård, med särskilt fokus på tonåringar.

Ej längre aktuell insats inom ramen för det nationella arbetet

- Arbeta för att förtydliga ansvarsfördelningen mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxensjukvården samt underlätta patientens vårdövergång mellan dessa instanser.

NAG barncancer har bedömt att detta måste hanteras regionalt. Ansvarsfördelningen diskuteras också inom ramen för CCC, dessa slutsatser behöver inhämtas och målgruppen unga vuxna inom vuxencancerdiagnoser behöver inkluderas.

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 länsjukhus. 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 arbetssätt, 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.



Färdigställda insatser

- Utredda behovet och ta fram adekvata nationella utbildningar till professionen inom barnonkologin i samarbete med befintliga organisationer och grupperingar inom professionen.

Beskrivning av färdigställd insats

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 pågår hur den sjuksköterskeutbildning som ger högskolepoäng och idag bekostas av Barncancerfonden skall överföras i robust förvaltning och hur vidareutbildning inom barnonkologi för sjuksköterskor skall kunna resultera i formell specialistkompetens.

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. Arbete pågår nu för att tillsammans med professionen att ta fram dessa utbildningar.



Pågående insatser

- I samverkan med andra aktörer erbjuda nationellt samordnade utbildningsinsatser inom barncancer vården 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 barncancer vården.
- Stötta kompetensutveckling genom nätverkssamverkan inom olika specialiteter och professioner inom barncancer vården.

Beskrivning av pågående arbete

Under året har en arbetsgrupp med representanter från alla Barncancercentra tillsatts för att ta fram ett koncept för en nationell utbildning för läkare, sjuksköterskor och undersköterskor för att öka kompetensen inom barnonkologisk intermediärvård. Målet är att en nationell utbildning ska bidra till gemensamma arbetssätt och jämlik barnonkologisk intermediärvård i landet. Arbetet startade med att ta fram riktlinjer för användande av den nya KVÅ-koden för barnonkologisk intermediärvård och utbildningen byggs upp utifrån riktlinjer, behov och befintliga regionala 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. Arbete pågår för att riktlinjerna implementeras och efterlevs av strålbehandlingsavdelningar.

Flera nätverk och grupper för olika professioner inom barncancer vården stötts för att kunna etablera sig. NAG barncancer har stöttat flera grupper

under året. Exempel på ett nybildat nätverk är BNC, där sektionschefer och omvårdnadschefer från 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 barncancer vården hade sitt första möte i början av året. Syftet är att samla kontaktsjuksköterskor som arbetar med barncancerpatienter på barncancercentrum och länsjukhus i Sverige för att dela erfarenheter och utvecklar rollen som kontaktsjuksköterska i barncancer vården. 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 2025.



Planerade insatser

- Stötta projekt och utveckling för uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar inom barncancer vården som kan underlätta kompetensförsörjningen.
- Ta fram en långsiktig plan för rekrytering och bemanning som säkerställer den långsiktiga kompetensförsörjningen av personal inom barncancer vården.

Ej längre aktuell insats inom ramen för det nationella arbetet

- 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.

NAG barncancer bedömer att denna insats hanteras inom ramen för implementeringen av NVP cancerrehabilitering barn och ungdom, se insats under målområde 2.



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 arbetet ingår att definiera en multiprofessionell barnonkologisk Molecular Tumour Board (MTB) och ta fram förslag på upplägg för en nationell rond. Arbetet sker inom PHO, tillsammans med representanter från barncancercentrum och i samverkan med GMS-projektet.

Parallellt pågår en undersökning för att följa upp om implementeringen av precisionsdiagnostik under 2024 var jämlik i Sverige.

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 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 insats

- 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 barn publicerades 2022. NAG Min vårdplan barncancer har tillsammans med stödjande RCC Syd uppdaterat Min vårdplan ALL barn och arbetat fram Min vårdplan i barncancer vården, 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 för barncancerpatienter i verksamheterna. NAG Barncancer önskar under 2025 att verktyget Min vårdplan utvärderas ur både patient, anhörig och verksamhetsperspektiv.

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, OECI).

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



Pågående insats

- 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.

Ej längre aktuell insats inom ramen för det nationella arbetet

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

NAG barncancer har bedömt att detta måste hanteras av de regionala CCC samt invänta den uppdaterade nationella cancerstrategins förslag till fortsatt arbete.

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 arbets sätt 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 länssjukhus.
- 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 ett nationellt nätverk för kontaktsjuksköterskor inom barncancervården. Representanter från nätverket finns nu representerade i NAG kontaktsjuksköterskor. NAG kontaktsjuksköterskor har fått uppdraget att utvärdera den nationella uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor i cancervården. Utvärderingen har resulterat i ett förslag på en reviderad nationell uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor. Uppdragsbeskrivningen skickades ut på remiss i november 2024, remissrundan avslutas i februari 2025, därefter kommer remissvar att bearbetas och en reviderad uppdragsbeskrivning att publiceras.

Arbete pågår också med att uppdatera den generiska utbildning som finns för kontaktsjuksköterskor med barnperspektivet.

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 har intervjuer genomförts 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 närstående-representanter deltar i arbetet. En översyn görs också av RCC:s struktur för patientinvolvering, där möjligheterna att bättre inkludera patient- och närstående-representanter 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. De omarbetade versionerna ska lanseras hösten 2025, då 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 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. *Denna insats behöver samordnas med insats under målområde 3 ”Utreda behovet och verka



för en individ- och åldersanpassad barncancer vård, med särskilt fokus på tonåringar.”

- 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 cancer vården, 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 utbildningssatsningar 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.

Under hösten 2024 etablerades en arbetsgrupp och en referensgrupp med representation från alla barncancercentra i Sverige som under 2025 kommer att arbeta vidare med dessa insatser. Arbetsgruppens uppdrag är att ta fram förslag på hur ett koncept för en gemensam administrativ enhet kan se ut, vilka frågor som skulle kunna hanteras och vilka kompetenser som bör ingå. Syftet är att arbetet ska mynna ut i förslag till nya arbetssätt som skulle kunna underlätta öppnandet av fler studier samt öka deltagandet av barnonkologiska patienter från hela landet i kliniska studier.



Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 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.

Sammanställning av ej längre aktuella insatser inom ramen för det nationella arbetet

Se ytterligare kommentarer i respektive målkapitel.

- Genomföra en nationell översyn av psykosocialt stöd på länssjukhus och Barncancercentrum utifrån Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologi. (målområde 2)
- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen. (målområde 2)
- Arbeta för att förtydliga ansvarsfördelningen mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxensjukvården samt underlätta patientens vårdövergång mellan dessa instanser. (målområde 3)
- 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 4)
- Utveckla organisation och styrning av barncancervården för att uppfylla de krav som ställs av CC respektive CCC. (målområde 7)

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 molekyldiagnostiska 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.cancercentrum.se/kunskapsbanken). Under 2024 har patientinformationer som är riktade till barncancerpatienter och dess vårdnadshavare språkgranskats. En extern språkgranskare tillsammans med experter inom barncancervården genomför granskningen. Arbetet beräknas vara klart under 2025.
- **Utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken.** Under 2024 genomfördes en utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken, utifrån både patient- och verksamhetsperspektivet. Utvärderingen kommer att sammanställas och presenteras under 2025.
- **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 under hösten 2024 påbörjades arbetet med att ta fram en nationell version. Arbetet kommer att fortsätta under 2025 och planeras vara klart i slutet på året.
- **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 under våren 2025.

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.

Aktuella nyheter publiceras också på RCC:s LinkedIn med #barncancersatsning.



KAPITEL 4

Sjukvårdsregionalt arbete

RCC Mellansverige

Genomfört arbete under 2024

Insatser för stärkt långtidsuppföljning efter barncancer pågår sedan tidigare genom **13/17-årsmottagningen Bryggan** och **Uppföljningsmottagningen** i Uppsala. Verksamheten på Bryggan haltade under första halvan av 2024 på grund av resursbrist, men har därefter kommit i gång igen. Rekrytering av en transitionssköterska pågår för att stärka samordningen mellan Bryggan, SALUB och UFM. Transitionssköterskan kommer att ha sin anställning på barn, men planeras även att göra en del av sin tid på Uppföljningsmottagningen.

Insatserna för **stärkt neurokognitiv rehabilitering** efter barncancer där en neuropsykolog och en specialpedagog i Uppsala har förbättrat processer och förstärkt uppföljning och interventioner har fallit väl ut. Barn och familjer har fått utökat stöd och vårdpersonal, sjukhuslärare och skolpersonal i Mellansverige har fått mer kunskap om komplikationer efter cancerbehandling. Psykologer runt om i sjukvårdsregionen har under hela året haft tillgång till konsultation och handledning av neuropsykolog vid Barncancercentrum i Uppsala. Specialpedagogen använder ett egenhändigt framtaget visuellt samtalsstöd i möten med barn. Samtalsstödet finns tillgängligt hos [hjärnkraft](#).

Arbete för att öka efterlevnaden av **vårdprogrammet Palliativ vård av barn** har pågått under hela 2024 i samtliga 6 regioner som samverkar kring barnsjukvård (Uppsala, Örebro, Sörmland, Dalarna, Gävleborg och Västmanland). Utifrån de nulägeskartläggningar som tidigare gjorts har förbättringsinsatser påbörjats och pågått under hela 2024. De **palliativa ombuden** fortsätter vara kliniska kunskapsbärare på sina respektive kliniker.

I delprojektet för att implementera **vårdprogrammet cancerrehabilitering barn och ungdom** gjordes under våren en sammanställning av vårdprogrammet och en checklista utifrån programmets olika områden togs fram. Genom intervjuer kartlades de rehabiliteringsinsatser som erbjuds inom barnoncologin i Mellansverige idag. Kartläggningen låg till grund för en

gapanalys där insatser som bör implementeras kunde identifieras. Insatserna prioriterades och för de 10 högst prioriterade insatserna formulerades uppdragsbeskrivningar. Uppdragen har fördelats mellan flera av regionerna i Mellansverige och implementering planeras pågå under första halvan av 2025.

Under 2024 har Mellansveriges barnonkologiska kliniker och team formaliserat sitt samarbete inom en **virtuell klinik**. Barnonkologiska patienter kan få sina behandlingar vid olika sjukhus inom sjukvårdsregionen beroende på vilken behandling som är aktuell, var patienten bor och var kapacitet att ge behandling finns. En sjukvårdsregional vårdplatskoordinator har inrättats i Uppsala för att koordinera barnonkologins virtuella klinik och målet är att sjukvårdsregionen själv ska ha kapacitet att behandla alla sina barnonkologiska patienter.

Implementation av **molekylärgenetiska analyser och precisionsmedicin** i ordinarie verksamhet som en fortsättning på forskningsprojektet Genomic Medicine Sweden barncancer har genomförts under året. En koordinatorstjänst 100% har tillkommit 2025 för GMS barnleukemi för att stötta i arbetet med att sammanställa deltagande patienter, för att öka möten med de svenska centra, initiera samarbete med Barntumörbanken för datahantering m.m.

För att **förstärka dagvårdsverksamheten** vid Barncancercentrum i Uppsala och förbättra arbetsmiljön utökades dagvårdsverksamheten i april med en dagvårdsläkare på 70 %. Erfarenheterna under året har varit mycket goda. Mottagningspersonalen upplever mindre stress och dagvårdspatienternas behov omhändertas bättre och mer strukturerat än tidigare.

Som en direkt effekt av positiva resultat från en [kvalitativ studie av droppvästar](#) som möjliggör för barn att röra sig fritt under pågående infusioner har fyra **mobila infusionspumpar med tillhörande bärhjälpmedel** köpts in till Barncancercentrum i Uppsala för att möjliggöra för fler barn än de som deltagit i studien att kunna röra sig fritt under vissa behandlingar.

På avdelning 95A vid Barncancercentrum i Uppsala har man under året testat tjänstedesign som metod för **verksamhetsutveckling med fokus på avdelningsronden**. Vissa förbättringsåtgärder har införts och arbetet fortsätter under 2025.



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 2024

Barnonkologisk intermediärvård. Under året har intermediärvårdssatsningen fortsatt med att färdigställa de anpassade intermediärvårdssalarna på Norrlands universitetssjukhus, utbilda personal och utveckla nya arbetssätt. Arbetet är ett samarbetsprojekt med allmän/akut pediatrik och salarna invigdes i maj 2024.

Kompetensförsörjning, hållbar barnonkologi. Samtlig personal på barnonkologiskt center och alla barnonkologiska kontaktsjuksköterskor i Norra sjukvårdsregionen erbjuds nu professionell handledning i fasta grupper. 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.

Utökat psykosocialt stöd. I syfte att leva upp både till det nationella vårdprogrammet ”Palliativ vård av barn” och till den ”Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården” som finns bilagd i det nationella vårdprogrammet, NVP, ”Cancerrehabilitering för barn och ungdom” har vi under 2024 utvecklat arbetssätt för digitalt samtalsstöd som är kopplat till vårt psykosociala team. En psykolog har rekryterats till teamet och arbetar nu digitalt mot barn och familjer i hela Norra sjukvårdsregionen.

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 har vi även gjort en genomlysning av barnrehabilitering på Norrlands Universitetssjukhus. En GAP-analys har genomförts och gruppen arbetar nu med att utarbeta förslag på åtgärder och samverkansområden utifrån GAP-analysen.

Stärkt regional kompetens inom hematologi/immunologi och stamcellsterapi. Under året rekryterades en kontaktsjuksköterska för dessa områden. Vi har även initierat ett arbete där vi undersöker 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, bland annat genom öppnandet av ett pediatrikt palliativt kompetenscentrum, PPKC-norr, under 2025.

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. Under året har ett samarbete inletts med seneffektsmottagningen och kuratorn medverkar nu även vid mottagningsbesöken för vuxna som har haft cancer som barn.

Hemsjukvårdsprojekt i Norra sjukvårdsregionen. Vi stödjer hemsjukvårdsprojekt som kommer barnonkologiska patienter till godo i Norra sjukvårdsregionen. Vi har under året inletts 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.



Fortsatt och pågående arbete under 2025

Uppföljningsmottagning för barn under 18 år. Under året har arbetet med de så kallade ”nyckelbesöken” fortlöpt 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.

GMS som klinisk praxis. Den externa finansiering som drivit GMS-projektet avslutades under 2024 och barncancersatsningen bär nu kostnader för analyser, samtidigt som medel från satsningen kommer att delfinansiera infrastruktur som möjliggör en övergång till egna analyser på Norrlands Universitetssjukhus under 2026.

Comprehensive Cancer Center. En processansvarig har rekryterats till den barnonkologiska delen av ackrediteringsprocessen för Umeå Comprehensive Cancer Center, arbetet mot ackreditering fortsätter under 2025.

Tonårsanpassningar på barnonkologiskt center. Under året har två vårdssalar anpassats för patienter i tonåren och en mindre ombyggnation har skapat möjlighet till ett ”tonårsrum” på avdelningen, rummet kommer att invigas under 2025.

Förbättringsprojekt i sjukvårdsregionen. Verksamheter i norra sjukvårdsregionen kan via ett enkelt ansökningsförfarande fortlöpande söka medel från barncancersatsningen för förbättringsarbeten som stärker vården på ett sådant sätt att det kommer barncancerpatienter och deras anhöriga till nytta. Under 2024 har ett tjugotal projekt beviljats medel.

RCC Stockholm Gotland

Genomfört arbete under 2024

Under 2024 har vi haft stort fokus på implementering av vårdprogram, precisionsmedicin samt samverkan kring barn med komplexa behov.

Precisionsmedicin för alla barncancerpatienter (MO 1)

Sedan maj 2024 genomförs helgenomsekvensering inom ramen för klinisk rutin för alla barn med nydiagnostiserad cancer. Arbetet har fokuserat på implementering av nya arbetssätt för att säkra upp att resultat av analyserna kommer patienten till nytta för en individanpassad behandling, uppföljning och deltagande i kliniska studier.

Arbete kring molekylära tumörboarder (molecular tumor boards, MTB) har påbörjats och under hösten blev första ”pilot”-ronden. Förhoppningen är att resultat från alla patienter som provtas under 2025 ska kunna diskuteras på lokala MTB och utvalda fall även på nationella MTB.

Predispositionsdiagnostik är nu i gång. Där träffar vi barn som har bekräftad eller misstänkt cancerpredisposition enligt screeningprogram.

Implementering av vårdprogram - cancerrehabilitering barn och ungdomar (MO 2)

Under 2024 har vi samlat ett interprofessionellt team som tillsammans arbetar med implementeringen av vårdprogrammet. Under hösten har teamet fokuserat på att sätta sig in i vårdprogrammet, identifiera vad som enligt vårdprogrammet saknas idag samt att skapa struktur och förutsättningar i organisationen för en jämlik rehabilitering för alla barn och ungdomar som behandlas för cancer. Vidare sker samarbete med motsvarande verksamheter runt om i landet. Teamet kommer starta upp och testa arbetssätt under början av 2025.

Implementering av vårdprogram – Palliativ vård av barn (MO 3)

SOL- teamet (symtomlindring och livskvalité), ett palliativt team på Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB), är en viktig del av implementeringen av det palliativa vårdprogrammet för barn i Region Stockholm, har under året etablerats på sjukhuset. Teamet har identifierat ett tydligt syfte och vision samt skapat ett arbetssätt för barnpalliativt team. Bland annat går teamet igenom de barn som är anslutna till teamet på veckobasis. Preliminära resultat visar på ett minskat antal akuta vårdtillfällen och en ökad trygghet för patient och familj.



Transitionssjuksköterska – för bättre övergångar i vården av patienter med komplexa behov (MO 3)

Kontaktsjuksköterskan har en nyckelfunktion i teamarbetet kring barn med komplexa behov. Ett viktigt fokus är på övergångar i vården särskilt mellan barn och vuxen där ett projekt med en ny roll, transitionssjuksköterska, införs på Uppföljningsmottagningen (UFM).

Långtidsuppföljning (Nyckelmottagning)

Vuxenonkolog har börjat arbeta på uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer (UFM) och ytterligare en barnonkolog har börjat på UFM, vilket ökar kunskapsutbytet mellan barncancervård och vuxenvård.

Nyckelmottagningen är nu helt implementerad i Solna med ett fortsatt strukturerat förbättringsarbete där vi samarbetar nationellt. På Huddinge planeras uppstart av nyckelmottagningen under 2025.

En registerkoordinator för långtidsuppföljning har förbättrat registreringen i kvalitetsregistret betydligt avseende detaljerade uppföljningsdata, både på barn och vuxensidan. Efter en insats har de registrerade uppföljningsbesöken ökat med 40%.

Ambulatoriskt nutritionskonsultteam bildat

Syftet med nutritionsteamet är att vara en konsultresurs kring nutritionsspår inom Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Målsättningen är att sprida kunskap, bygga lokal erfarenhet och i slutändan minska behovet av sjukhusvård för barnpatienterna.

Fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskerollen och nyttjande av apotekare samt nya roller testas

Implementering av kontaktsjuksköterskerollen för HCT-patienter på Barnhematologens dagvård pågår. Kontaktsjuksköterskorna har i år bland annat startat upp ett nationellt nätverk för att dela erfarenheter och bidra till lika omvårdnad över landet.

Nya roller testas på CAST som skall bidra till ökad närvaro och produktion samt en överläkare med utvecklingsfokus på barnhematologen. Utveckling av apotekarrollen har 2024 bl.a. fokus varit på uppföljning av läkemedelsanvändning, exv. att undvika onödiga restvolymkostnader, stötta i smärta preparatval samt skapande av smidiga administrativa rutiner kring nya läkemedel.

Kompetensförsörjning (MO 4)

Under året har vi också satsat på kompetensutveckling inom olika personalgrupper genom utbildningsdagar.

Större satsning på omvärldspaning och kompetensutveckling under 2024

Under 2023 och 2024 har ett flertal team besökt Sickkids i Toronto, där man hämtat inspiration och lärdomar men också fått bekräftelse på att vår verksamhet håller hög kvalitet. Flera utvecklingsinitiativ har påbörjats som ett resultat av dessa besök på Sickkids. Teamen har bestått av både läkare, omvårdnadspersonal, apotekare och lekterapeuter/pedagoger.

Kunskapsstyrning (MO 5)

Strukturerad uppföljning av läkemedelsanvändning baserad på datarapportering från journalsystem är implementerat under 2024.

Patientinformation (MO 6)

Under året har det pågått ett arbete med att ta fram en dagbok för stamcellstransplanterade barn (HCT), där även patientrepresentanter varit involverade. Dagboken är generisk och kommer att kunna användas för andra diagnoser med lite omarbetning.

Det vårdgolvsnära kontinuerliga förbättringsarbetet bedrivs med fortsatt stort engagemang (MO 7)

Det kontinuerliga förbättringsarbetet på olika vårdenheter och i våra olika team (diagnosteam m fler) utgör basen i vårt förbättringsarbete. Några exempel är:

- En ny klinisk rutin har införts vad gäller handläggningen av patienter med s.k. låg-risk neutropen feber
- Ett arbete pågår med SABH i syfte att utöka cytostatika i hemmet.
- Vi implementerar olika förbättringsprojekt inspirerade besök på SickKids
- En struktur för kompetensförsörjning inom alla yrkeskategorier inom strålbehandling av barn har tagits fram samt har ett arbete för att minska behovet av narkos i samband med strålbehandling initierats under året.

Patienter och närstående (MO 8)

Under 2024 har vi inkluderat patientrepresentant i vår ledningsgrupp och även i större utsträckning utnyttjat resultat från våra PREM-enkäter.



Patientmedverkan har även skett i framtagande av nytt patientinformationsmaterial.

Forskning och innovation (MO 9)

Centrum för kliniska barnstudier på Astrid Lindgrens Barnsjukhus har integrerats med kliniska studieenheten HOPE på barnonkologen under 2024. Det ger samordningsvinster för hela barnsjukhuset. För barncancerpatienterna är målsättningen att det ska öka kapaciteten med möjlighet till fler öppna kliniska studier och fler barncancerpatienter inkluderade i barhandlingsstudier.

Fortsatt arbete under 2025

Under 2025 kommer mycket av det som beskrivits ovan fortsätta och många pågående projekt övergå i en implementeringsfas. Utöver implementeringen av beslutade vårdprogrammen och precisionsmedicin kommer vi fortsätta fokusera på patientmedverkan, personcentrerad vård samt kloka kliniska val. Målsättningen är också ett stärkt samarbete med vuxenonkologin inom ramen för Karolinska Comprehensive Cancer Center.

RCC Syd

Regionalt cancercentrum syd (RCC Syd) fördelade tillgängliga medel för 2024 enligt beslutad modell från RCC Syds styrgrupp. Regionerna inom Södra sjukvårdsregionen har inventerat insatser och planerat åtgärder utifrån behov. Genomfört arbete under året baserar sig på både tidigare och nya insatser där förutsättningarna är att flera insatser övergår till ordinarie verksamhet framöver. I takt med att allt svårare sjuka barn vårdas ställs större krav på kunskap, kompetens men också på material, läkemedel, medicinteknisk utrustning och övervakning samt vårdmiljö som är barnanpassad. Barn med cancer är patienter med svår och komplex sjukdom och för att säkerställa ett patientsäkert omhändertagande behövs både personal, utbildning, utrustning och vård på olika nivåer.

Genomfört arbete under 2024

Här nedan presenteras ett axplock av de insatser som har utförts under året inom regionerna i Södra sjukvårdsregionen.

- Implementering av nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering barn och ungdomar påbörjades under året genom att tillsätta en regional patientprocessledare. Extra resurser har biståtts i arbetet med att påbörja GAP analys inom området för Södra sjukvårdsregionen.
- Uppföljning efter behandling för barncancer sker enligt det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer i hela Södra sjukvårdsregionen. RCC Syd fortsätter att stödja den pågående implementering av den ingående basstandard för vårdinrättningar som följer denna patientgrupp, både före och efter 18 års ålder. Fokus är på överlämningar mellan barn- och vuxenvård. Förstärkning av läkarresurser inom uppföljningsmottagningen för vuxna har haft betydelse under året.
- Det regionala barnpalliativa konsultteamet har under 2024 nått ut till en växande skara medarbetare, såväl inom barnsjukvård som palliativa verksamheter. Även barn-habiliteringen är nu alltmer involverade. Tillsammans har teamet planerat och genomfört ytterligare ett fortbildningsinternat med drygt 100 deltagare.
- Arbetet med den barnonkogenetiska arbetsgruppen framskrider och koordineras från Barncancercentrum. Nära samarbete med nationell arbetsgrupp ärftlig cancer och med regional patientprocessledare för ärftlig cancer.



- Uppstart av barnetiskt råd på Skånes universitetssjukhus med fokus på etisk konsultativ verksamhet, undervisning och handledning och med målet att involvera övriga barnverksamheter i sjukvårdsregionen.
- Insatser för att säkra återväxten av professioner inom barnonkologi pågår genom utbildningsinsatser.
- Pågående arbete med att stärka kontaktsjuksköterskans roll och uppdrag inom regionens sjukhus. Kontaktsjuksköterskans uppdrag är av stor betydelse för både patient och teamet för att säkerställa samverkan, smidiga övergångar och kontakter mellan sjukhus med patienten i fokus.
- Implementering av Min vårdplan med hjälp och stöd från RCC Syd och respektive regions projektledare/införandestöd för Min vårdplan i Stöd och behandling/1177.se.
- Fokus på personcentrerat arbetssätt och stöd till vårdnadshavare som inkluderar stöd till syskon och delaktighet, både under och efter behandling. Arbetet inkluderar flera kompetenser och metoder som jobbar riktat mot familjen. En riktad insats som ger stor effekt direkt på barn och familjer i nuet men även i ett större sammanhang med kompetensökning hos personalen på kort och lång sikt. Insatserna inkluderar även utökning av befintliga funktioner och utöka personalgruppen.

Fortsatt arbete under 2025

Regionalt cancercentrum syd har nu etablerat fyra regionala patientprocessledare som genom sitt processarbete och samarbete kommer att stödja den fortsatta utvecklingen inom området barncancer, cancerrehabilitering, långtidsuppföljning och palliativ vård i Södra sjukvårdsregionen. Nya fokusområden har tillkommit eller ändrat arbete inom befintliga fokusområden för att säkerställa att alla patienter får en jämlik och god vård. Mycket av arbetet med insatser som fortlöper varje dag omnämns inte separat här.

Cancerrehabilitering

Fortsatt stöd till implementering av nationellt vårdprogram cancerrehabilitering barn och ungdom genom etablering av lokala processledare. Uppföljning av GAP analys och utifrån den identifiera behov som behöver åtgärdas.

Palliativ vård

Palliativt konsultteam övergår från projekt till förvaltning och kommer eventuellt att förstärkas ytterligare. Utbildningsaktivitet i internatform

till hösten. Stärka kompetensen inom palliativ vård genom auskultering och förstärka samarbetet mellan enheter.

Kontaktsjuksköterska

Vid Barncancercentrum etablera funktion kontaktsjuksköterska för solida tumörer och leukemi.

Min vårdplan

Under 2025 är det fortsatt stöd till projektledare i samtliga regioner för att stödja och öka införandet av Min vårdplan på 1177.

Behandling och omhändertagande nära hemmet

Utöka samarbetet med regionens sjukhus för att kunna erbjuda cytostatikabehandling nära hemorten vilket är önskvärt ur ett patientens och vårdnadshavares perspektiv. Här ingår auskultering, utbildning mm.

Koordinering

Arbetet med att stärka samverkan mellan regionens sjukhus och Barncancercentrum fortgår. Ett led är införa en koordinatorfunktion för att optimera flödena inom öppenvården. att avlasta den ansträngda regionsjukvården gällande slutenvård men även öppenvård i form av dagvårdsinsatser samt bidra med delar i långtidsuppföljningen.

Långtidsuppföljning

För uppföljning av vuxna patienter som har haft barncancer är det fortsatt vidareutbildning av läkare, både inom barn- och vuxenonkologi. Under året planeras samverkan expandera mellan uppföljningsmottagning och nätverk inom cancerrehabilitering vuxna för att utöka möjligheten för patientgruppen att få stöd och hjälp nära hemmet.



RCC Sydöst

Barncancervården inom sydöstra regionen är koncentrerad till Kronprinsessan Viktorias barn- och ungdomssjukhus vilket är placerat på Universitetssjukhuset i Linköping, men med ett samarbete med sjukvården i Region Kalmar län och Region Jönköpings län.

Genomfört arbete under 2024

- Ny processledare för samtliga barncancerprocesser som under 2024 har introducerats och gått parallellt med nuvarande processledare.
- Linköping Comprehensive Cancer Center (LCCC) är nu ackrediterat. Det processorienterade arbetet inom LCCC kan påverka barncancerprocessen RCC i positiv riktning.
- Fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskerollen och nätverket. I Linköping har kontaktsjuksköterskorna var sitt område inom leukemi, solida tumör och hematologi, CNS-tumör.
- Videokonferenser med Norrköping, Motala, Kalmar, Västervik samt Jönköping genomförs regelbundet.
- Min vårdplan har utökats till att gälla samtliga barncancerdiagnoser och används nu i Linköping.
- Nyckelbesöken vid 13, 17 och 18 års ålder har etablerats tillsammans med ett multiprofessionellt team och erbjuds till alla barn/ungdomar efter genomgången cancerbehandling.
- All registerdata är nu överflyttad till INCA.
- Kartläggning av tillgång till palliativ vård och hemsjukvård i hela sjukvårdsregionen är genomförd. Projektgrupp för genomlysning av hemsjukvård och palliativ vård i sydöstra sjukvårdsregionen bildades med hjälp av RCC Sydöst och RPO Barn och ungas hälsa under våren. Gruppen har påbörjat sitt arbete som syftar till att den här vården ska vara god och jämlik i hela regionen. Se [kartläggningen](#).
- Implementering av Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn pågår.
- Implementering av Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering av barn pågår i sydöstra sjukvårdsregionen och hålls ihop av en projektledare.
- Sjukvårdsregionalt möte över två dagar med utbildning och nätverkande har genomförts under våren.
- Fortsatt arbete med kompetensförstärkning både vad gäller läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor. En ny barnonkolog som tidigare arbetat i Leipzig har börjat hos oss. ST-barnonkologi är anställd för externa medel. Även underläkare har anställts. Nationell vidareutbildning för

sjuksköterskor inom barnonkologi samt cytostatikutbildning för sjuksköterskor pågår. Barnsjuksköterskor på BCC har möjlighet att gå vidareutbildning inom barnonkologi. Utbildningsinsats från LCCC pågår.

- På grund av det varsel som Region Östergötland genomfört för den paramedicinska arbetsgruppen så har både gruppens sammansättning, struktur och arbetssätt påverkats. Detta gäller både det generella arbetet i allmänhet men även i involvering i de olika uppföljningarna (exempelvis IRENE-uppföljningar) vilket i sin tur påverkar samtliga barncancerprocesser.
- GMS-projektet går från forskning till klinik. Tillsammans med patolog och precisionsmedicin har en ansökan till den riktade regeringssatsningen mot patologi godkänts.
- Processarbete kring hantering av preparat pågår parallellt.
- Arbetet med GMS regionalt och nationellt har fortgått. En artikel som är ett resultat av det nationella arbetet med GMS med de första resultaten från undersökningarna har publicerats.
- Ny rutin för remissväg och ansvarsfördelning vid misstänkt tumör i rörelseapparaten är framtagen i samråd med ortopederna och regionen.
- Mindre projekt på kliniken:
 - MASCOT, en studie för barn i cytostatikabehandling, 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.
 - Studie med infusionspåsar i väst för barnen.
 - Förbättrad rutin med röntgen: bilder tagna i Norrköping ses av rätt röntgenläkare och skyltas på rätt röntgenrond utan tidsfördröjning.
 - Barnregimer läggs in i regimbiblioteket. Marie Sandgren, konsultsjuksköterska i Linköping, är nationellt ansvarig.
 - Bildstödsprojekt.
- Lekterapi på Barnkliniken i Linköping har med stöd av stimulansmedel genomfört ett utvecklingsprojekt och skapat ett sjukhusrum med inredning som ger möjlighet för barn att leka och bearbeta sina upplevelser i vården. Detta fina arbete för barncancerpatienterna har varit mycket uppskattat och även presenterats på den sjukvårdsregionala konferensen ”*Utvecklingskraft cancer*”.
- Flera förbättringsprojekt har gjorts med stöd av stimulanspengar från RCC:
 - ”*Trygga barn vid magnetkameraundersökning*”
 - ”*Implementering av precisionsmedicin inom barncancer som klinisk rutin*”.



Fortsatt arbete under 2025

- Föredrag av flera förbättringsarbeten i mars på den digitala sjukvårdsregionala konferensen *"Dela, lära och förbättra"*. Dessa arbeten kommer att presenteras: *"Trygga barn vid magnetkameraundersökning"* och *"Implementering av precisionsmedicin inom barncancer som klinisk rutin"*.
- Sjukvårdsregionalt möte planeras i maj.
- GMS-projektet är nu klinisk rutin. Tillsammans med patolog och precisionsmedicin planeras en ansökan om riktad regeringssatsning för att korta svarstider.
- Processarbete kring hantering av preparat pågår.
- Följa upp det arbete som gjorts pga. Region Östergötlands varsel av paramedicinsk personal vilket i sin tur resulterade i omstrukturering för den paramedicinska gruppen på barncanceravdelningen och vid de olika uppföljningarna; nyckelbesök och IRENE-uppföljningar.
- Nationellt vårdprogram Ärftlig cancer ska implementeras och samarbete kommer att påbörjas mellan klinisk genetik och Barncancercentrum Linköping.
- Fortsatt arbete med Alarmsymtomdokument för tidig upptäckt av barncancer. Färdigt dokument kommer att spridas till barnmottagningar, primärvård och skolhälsovård.
- Pågående projekt på kliniken som fortsätter:
 - MASCOT, en studie för barn i cytostatikabehandling, avsikten är att förbättra psykiskt mående med fysisk aktivitet.
 - Studie med infusionspåsar i väst för barnen.
 - Bildstödsprojekt (inom ramen för vidareutbildning barnonkologi för barnsköterskor).

RCC Väst

Upptagningsområdet 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 (SÅS), Trollhättan (NÄL), Jönköping, Halmstad och Karlstad.

I den sjukvårdsregionala vårdprocessgruppen ingår sjuksköterska och läkare från varje sjukhus och Uppföljningsmottagningen (UFM) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, avdelningschef och 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 sjukvårdsregional vårdprocessgrupp ansvarar för att förankra, rapportera och informera om pågående aktiviteter i syfte att sprida goda exempel, uppnå synenergieffekter, möjliggöra optimalt omhändertagande och bidra till en god och jämlik vård i västra sjukvårdsregionen.

Genomfört arbete under 2024

- **Handlingsplan 2024–2025, Utvecklingsområden och förslag på insatser för en stärkt cancer vård för barn och unga inom cancer vården i VGR+.** Handlingsplanen fastställdes av RCC Väst styrgrupp i april. Handlingsplanen innehåller 39 insatser och är sammanställd av representanter från verksamhetsledning på Barncancercentrum och regional vårdprocessgrupp. Prioritering och genomförande av insatser fortsätter under 2025. Se [Regional handlingsplan barncancer 2024–2025](#).
- **Cancerrehabilitering för barn och ungdomar.** I september utökades barncancerprocessen med regional processledare (RPL) cancerrehabilitering för barn och unga. Under hösten har fokus för RPL och vårdprocessgrupp varit att genomföra en nulägesanalys i syfte att jämföra nuvarande arbetssätt med rekommendationerna i vårdprogrammet. Arbetet kommer utgöra grund för lokala och regionala förbättringsarbeten samt vara en del av den nationella kartläggningen som ska presenteras under 2025.
- **Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer.** En regional arbetsgrupp har etablerats med uppdrag att kartlägga tillgången av psykosocialt stöd inom VGR+. Arbetet utgör en viktig del i den fortsatta implementeringen av nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering.
- **Tidig neurokognitiv screening.** Alla patienter med CNS-tumör ska erbjudas neurokognitiv screening inom tre månader efter operation/diagnos



samt registreras i Barncancerregistret rehab modul. Arbetet fortsätter under 2025.

- **Långtidsuppföljning och transition efter barncancer.**

Projektet ”Kompletterande insatser vid Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer” beviljades medel från den särskilda satsningen. Specifikt mål för projektet är att uppfylla rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet. Inom ramen för ett av delprojekten finns sedan oktober en *Transitionsjuksköterska* anställd på UFM. Aktiviteter har genomförts i nära samarbete med Nyckelmottagning, BCC och Länssjukhus. Arbetet planeras fortsätta under 2025.

- **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+ och tillgängliga för alla på cancercentrum.se/väst.

NAG barncancer fattade under 2024 beslut om att stödja arbetet med att ta fram en nationell version av Barnonkologihandboken. Under hösten har planeringen för arbetet påbörjats och en nationell arbetsgrupp etablerats. Arbetet fortsätter parallellt med framtagande av nya versioner för VGR+ under 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 barncancer vården. Regional vårdprocessgrupp ansvarar för bearbetning och redovisning av resultatet samt att initiera förbättringsarbeten baserat på resultaten. Se [rapport](#).

- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+.**

Samtliga sex länssjukhus samt Uppföljningsmottagningen har under året varit involverade med lokala förbättringsprojekt. Som exempel har ”Bildstödsprojektet, Skövde”, ”Införande av kontaktsjuksköterskesamtal, Halmstad” och ”Bättre möjligheter till aktivitet för att påskynda rehabilitering, Jönköping” presenterat sina arbeten. Se [Lokala delprojekt på cancercentrum.se/väst](#).

- **ATMP-enhet Barncancercentrum.** Etablering och utveckling av landets första ATMP-enhet för barn.

Planerat arbete under 2025

- **Handlingsplan 2024–2025.** Prioriterade målområden (insatser och aktiviteter) för det sjukvårdsregionala arbetet: cancerrehabilitering för barn och ungdomar, långtidsuppföljning och transition efter barncancer, palliativ vård av barn samt patienter och närstående.
- **Cancerrehabilitering för barn och ungdomar.** Fortsatt arbete med att identifiera gapet mellan det nya vårdprogrammet och nuvarande arbetssätt. Under året förväntas förbättringsarbeten kunna initieras utifrån de resultaten.
- **Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer.** Nulägesbeskrivningen förväntas vara klar under våren och därefter kommer arbetsgruppen kunna påbörja arbetet med förbättringsåtgärder utifrån resultatet.
- **Långtidsuppföljning och transition efter barncancer.** I januari 2025 utökades barncancerprocessen med en RPL för långtidsuppföljning och transition efter barncancer. Tillsammans med övriga regionala processledare och vårdprocessgruppen kommer nya former för samarbete utvecklas inom ramen för pågående arbete. Transitionsprojektet fortsätter och under våren påbörjas arbetet med en ny regional medicinsk riktlinje (RMR) för långtidsuppföljning efter barncancer för tillämpning av det reviderade nationella vårdprogrammet i VGR.
- **Palliativ vård av barn.** Under första kvartalet påbörjar även RPL för palliativ vård av barn sitt uppdrag. Detta skapar nya möjligheter för arbetet med insatserna inom fokusområdet, nämligen att stödja implementering av det nationella vårdprogrammet samt att verka för mer jämlik tillgång till pediatrik palliativ vård och vård i hemmet genom samverkan med andra vårdgivare som kommunal hemsjukvård. Under våren inrättas även ett multi-professionellt palliativt konsultteam på Drottning Silvias barnsjukhus där RPL för palliativ vård av barn ingår.
- **Utveckla och utvärdera kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården utifrån regionala behov och förutsättningar på BCC och länsjukhus.** Sedan tidigare har riktade insatser för kontaktsjuksköterskor på Barncancercentrum varit i fokus men från och med årsskiftet utvidgas satsningen till att omfatta även länsjukhusen. Målet är att kontaktsjuksköterskerollen ska vara tydlig samt utgöra en självklar och naturlig del inom ordinarie verksamhet i VGR+.
- **PREM-enkät Barncancer.** Utskick av enkät genomförs under mars. Bearbetning och redovisning av resultat färdigställs under våren.



- **Barnonkologihandboken.** Arbetet med revidering av de lokala versionerna i VGR+ pågår under våren med förhoppning om att utkast finns klara innan sommaren. Under senare delen av hösten väntas även den nya nationella versionen vara klar.
- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+.**
Under våren 2025 presenteras projektet ”Samverkan för en trygg och jämlik vård i hemmet för cancersjuka barn, Borås”. Projektet har som 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.
Under första kvartalet 2025 startar också två nya projekt: ”Familjerum och behandlingsrum, Karlstad” och ”Multiprofessionell palliativt konsultteam på DSBS, Göteborg”.



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

Kortare väntetider i cancervården

Årsrapport 2024. Status för inklusion, ledtider och patientupplevelser av standardiserade vårdförlopp (SVF). En analys av SVF-data ur SKR:s väntetidsdatabas 2024–2025.

2025-03-25

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
1.0	2025-03-25	Fastställd av RCC i samverkan

Innehållsförteckning

Kapitel 1

Inledning..... 4

1.1 Bakgrund..... 4

1.2 Datakällor 5

1.3 Kvalitetssäkring av data i SVF 6

Kapitel 2

Utveckling av inklusion och ledtider under 2024 7

2.1 Huvudsakliga fynd 7

2.2 Inklusionsmålet 7

2.2.1 Trender 8

2.2.2 Inklusionsmålet per region..... 9

2.2.3 Inklusionsmålet per SVF..... 9

2.3 Ledtidsmålet..... 10

2.3.1 Trender..... 10

2.3.2 Ledtidsmålet per region..... 11

2.3.3 Ledtidsmålet per SVF 12

2.3.4 Ledtider för olika behandlingsavslut 13

2.3.5 Ledtider uppdelat på kön 13

Kapitel 3

Patientrapporterade erfarenhetsmått 15

3.1 Bakgrund..... 15

3.2 Resultat..... 15

Kapitel 4

Fördjupad kartläggning 18

4.1 Multidisciplinära konferenser 19

4.2 Lungcancer 19



KAPITEL 1

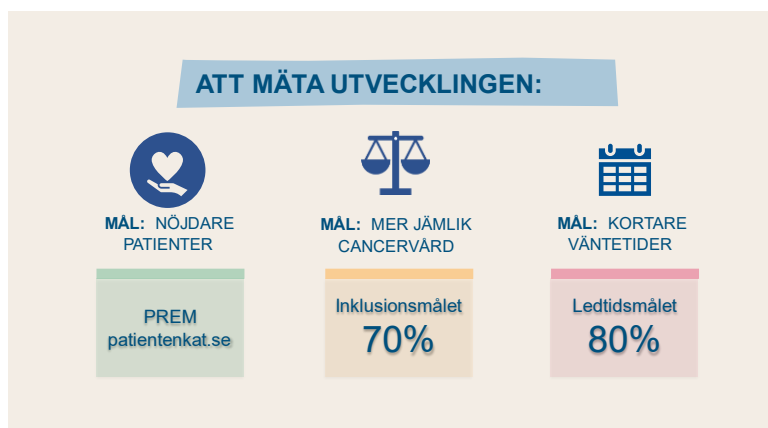
Inledning

1.1 Bakgrund

Standardiserade vårdförlopp (SVF) initierades år 2015 av regeringen och Sveriges kommuner och regioner (då Sveriges kommuner och landsting). Syftet var både att öka kvaliteten och jämlikheten i cancervården och att korta ledtiderna. Fokus låg på att tidigt upptäcka personer med symtom som kan bero på cancer, ge dem en snabb och standardiserad utredning och korta tiden till diagnos och start av behandling. Ett viktigt argument för detta var att minska tiden av ovisshet, både för de som får och de som inte får en cancerdiagnos. Vid införandet av SVF var väntetiderna från diagnos till start av behandling orimligt långa inom flera diagnoser och dessutom förelåg stora skillnader mellan regionerna.

I de standardiserade vårdförloppen beskrivs vilka delar som ska ingå i en utredning för en viss diagnos. Målsättningen är att detta ska skapa jämlik vård över landet och att skapa förutsättningar lokalt för planering och samverkan mellan de olika specialiteter som är involverade i en cancerutredning.

Figur 1. Nationella mål för SVF



Inklusionsmålet innebär att 70% av alla med en cancerdiagnos ska ha gjort utredning inom ramen för SVF. Leditidsmålet innebär att 80% av alla som startar en cancerbehandling inom SVF gör så inom den angivna ledtiden. Inklusion- och leditidsmålet följs kontinuerligt och sedan 2018 har RCC i

samverkan publicerat årsrapporter för att ge en övergripande bild av SVF-arbetet.

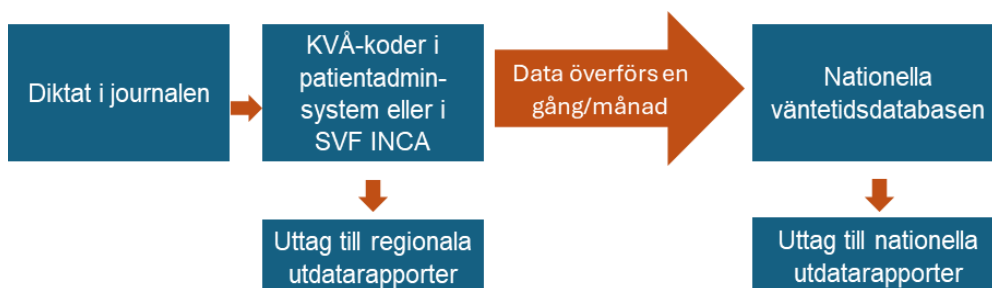
Patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården mäts genom PREM-enkäter. PREM står för Patientrelaterade erfarenhetsmått. Sedan 2016 används en PREM-enkät för att utvärdera patienternas erfarenhet av att utredas inom SVF. Dessa utskick görs nationellt i samarbete med nationell patientenkät på Sveriges Kommuner och Regioner.

Under 2024 har regionerna gjort fördjupade kartläggningar av vårdförloppen hos de patienter som väntat mer än 75 % längre än angiven ledtid i utvalda diagnoser.

1.2 Datakällor

Antal patienter och ledtider i de standardiserade vårdförloppen följs upp genom att KVÅ-koder registreras vid de mätpunkter som finns beskrivna i kodningsvägledningen. Flertalet regioner registrerar koderna i sina patientadministrativa system medan några regioner använder sig av SVF-modulen på INCA-plattformen. Koder, tillsammans med datum för händelsen, rapporteras regelbundet till den nationella väntetidsdatabasen på SKR tillsammans med uppgifter om patientens ålder, kön och folkbokföringslän. Personnummer registreras inte. Mätpunkter som är obligatoriska att rapportera är datum för start av SVF (när välgrundad misstanke uppstår) och datum för avslut av SVF samt avslutsorsak (start av första behandling, annat avslut eller ej cancer). Överflyttning för vård i annan region är obligatorisk och registreras av mottagande region.

Figur 2. Flödet för överföring av SVF-data



Utöver de obligatoriska mätpunkterna finns flera frivilliga mätpunkter, till exempel datum för multidisciplinär konferens och datum för inkommen remiss. Flera regioner använder sig internt av de frivilliga mätpunkterna för att bättre kunna följa vårdförloppen lokalt, identifiera flaskhalsar och kontinuerligt arbeta med att förbättra processerna.



1.3 Kvalitetssäkring av data i SVF

För varje SVF finns en kodningsvägledning som anger vilka KVÅ-koder och mätpunkter som ska användas för respektive vårdförlopp.

Kodningsvägledningen och ett flödesschema hittas tillsammans med respektive SVF.

Vanliga frågor om hur kodningsvägledningarna ska tolkas finns sammanställda på RCC:s webbplats och det finns också möjlighet att mejla frågor till kvalitetssäkringsgruppen via en infobrevlåda. Många regioner genomför utbildningsinsatser för den personal som utför kodningen.

Arbetet med att kvalitetssäkra data bedrivs kontinuerligt med stöd från RCC. Ansvaret att kvalitetssäkra de egna data bär regionerna, som också har möjlighet att samköra sina register för att validera data på personnivå.

RCC:s nationella kvalitetssäkringsgrupp har fortsatt arbetet med att ta fram rapporter med fördjupad statistik från den nationella väntetidsdatabasen där fynd som skulle kunna bero på systematiska fel i rapporteringen från regionerna beskrivs. Rapporterna förs vidare till respektive region genom SVF-samordnarna.

Genom granskning av SVF-statistiken och inkommande frågor uppdagas oklarheter i tolkningen av SVF som tas vidare till vårdprogramsgруппerna. På så sätt pågår ett ständigt förbättringsarbete.

KAPITEL 2

Utveckling av inklusion och ledtider under 2024

2.1 Huvudsakliga fynd

- Under 2024 utreddes 156 810 personer enligt SVF.
- På nationell nivå och för samtliga regioner nåddes inklusionsmålet (att 70 % av nya cancerfall inom aktuella diagnoser ska utredas i ett standardiserat vårdförlopp) när alla diagnoser vägs samman.
- För 22 av 27 vårdförlopp nåddes inklusionsmålet.
- 2024 nådde 45 % cancerpatienterna de angivna ledtiderna i SVF vilket är en liten förbättring jämfört med 2023 då motsvarande andel var 40 %.
- Uppfyllelsen av ledtidsmålet för kirurgi har tydligt förbättrats från 37 % 2023 till 44 % 2024. Tid till start av behandling med läkemedel och strålbehandling har också förbättrats.
- Målet med 80 % av patienterna inom angiven ledtid nås endast för diagnosen akut leukemi.
- Alla regioner visar förbättring av ledtiderna jämfört med 2023, fem regioner klarar ledtidsmålet för minst hälften av patienterna.
- Några tydliga skillnader i ledtider kan inte påvisas mellan könen på riksnivå eller utifrån behandlingstyp.
- PREM-enkäterna visar att patienterna har ett gott helhetsintryck av SVF och till stor del är nöjda med utredningstiden.

2.2 Inklusionsmålet

Inklusionsmålet innebär att minst 70 % av nya cancerfall inom de diagnoser där det finns ett SVF ska utredas enligt SVF. Mätningen av inklusionsmålet bygger på ett beräkningsunderlag. Beräkningsunderlaget anger hur många patienter som förväntas insjukna i cancer per diagnos och region under det kommande året. Beräkningarna baseras på ett genomsnitt av de tre föregående åren med data från Cancerregistret. Det finns idag inte möjlighet att direkt jämföra data direkt mot Cancerregistret. Dels på grund av lång fördröjning i Cancerregistret, dels eftersom SKR:s väntetidsdatabas saknar personnummer.

Tidigare jämförelser visar att beräkningsunderlaget fungerar bra för det fortlöpande arbetet med mätning av inklusionsmålet med en skillnad på några få procentenheter på nationell nivå för beräknad inklusion. På diagnosnivå och diagnosövergripande för enstaka regioner kan skillnaden vara lite större.

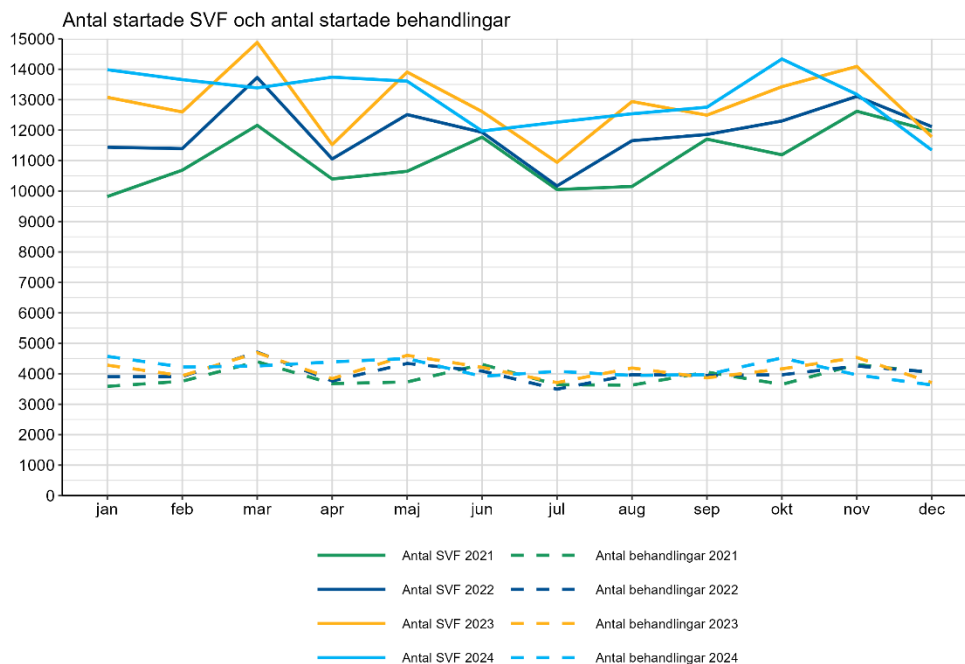
I mätningen av inklusionsmålet inkluderas de patienter som avslutas med ”Start av behandling”. ”Start av behandling” är en samling koder som används för att avsluta SVF för de patienter som får en cancerdiagnos. Som behandling räknas till exempel operation eller strålbehandling, men även beslut om att avvakta med aktiv behandling tills patienten får symtom. Antalet patienter under ”Start av behandling” kan alltså i det här sammanhanget likställas med antalet patienter som får en cancerdiagnos.

Inklusionen beräknas på följande sätt: Antal SVF med avslut ”Start av behandling” delat med antal patienter i beräkningsunderlaget.

2.2.1 Trender

I diagram 1 visas hur många patienter som utretts inom SVF för åren 2021–2024 (heldragna linjer) och hur många av dessa som avslutades med ”Start av behandling” (streckade linjer).

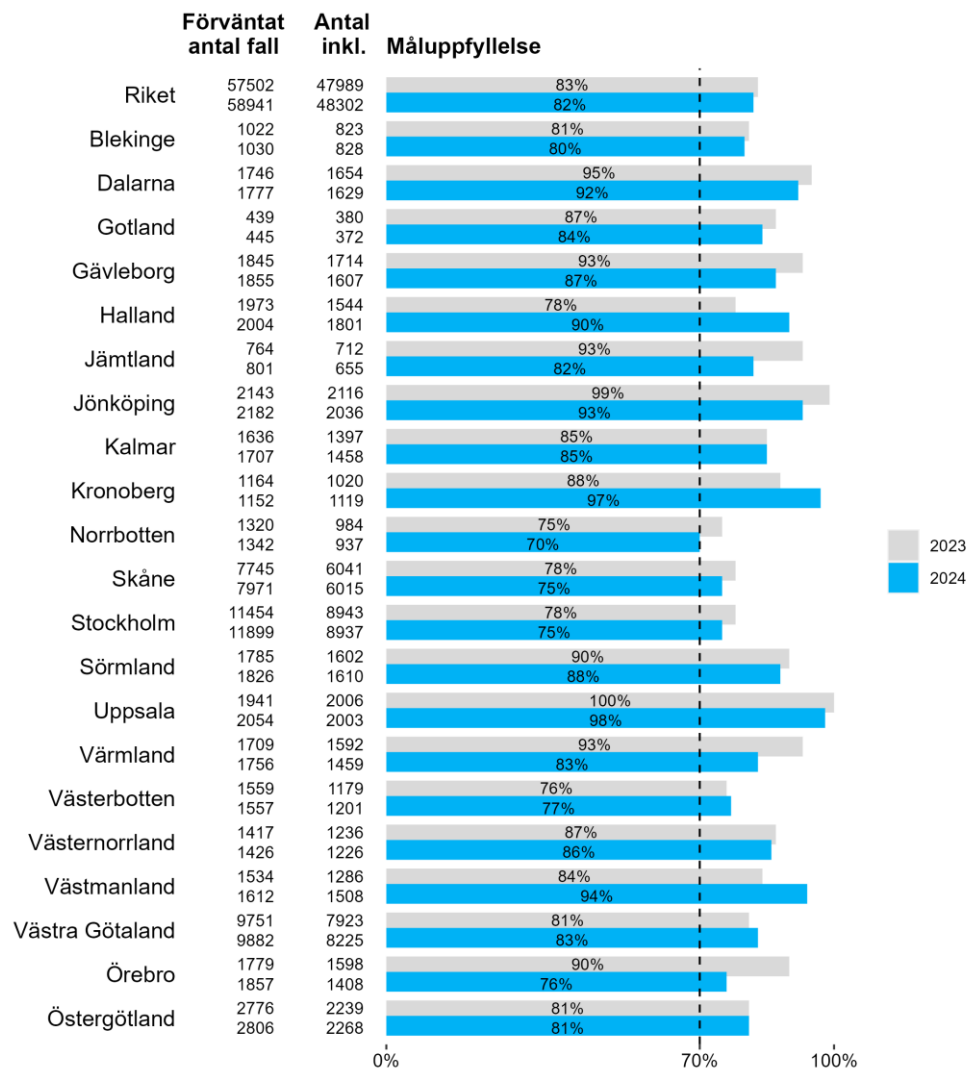
Diagram 1. Antal startade SVF och antal startade behandlingar



2.2.2 Inklusionsmålet per region

Alla regioner når inklusionsmålet på 70 % i år. Byte av journalsystem i Region Örebro och Region Norrbotten har lett till en något lägre registrering under årets sista månader.

Diagram 2. Uppfyllelse av inklusionsmålet per region

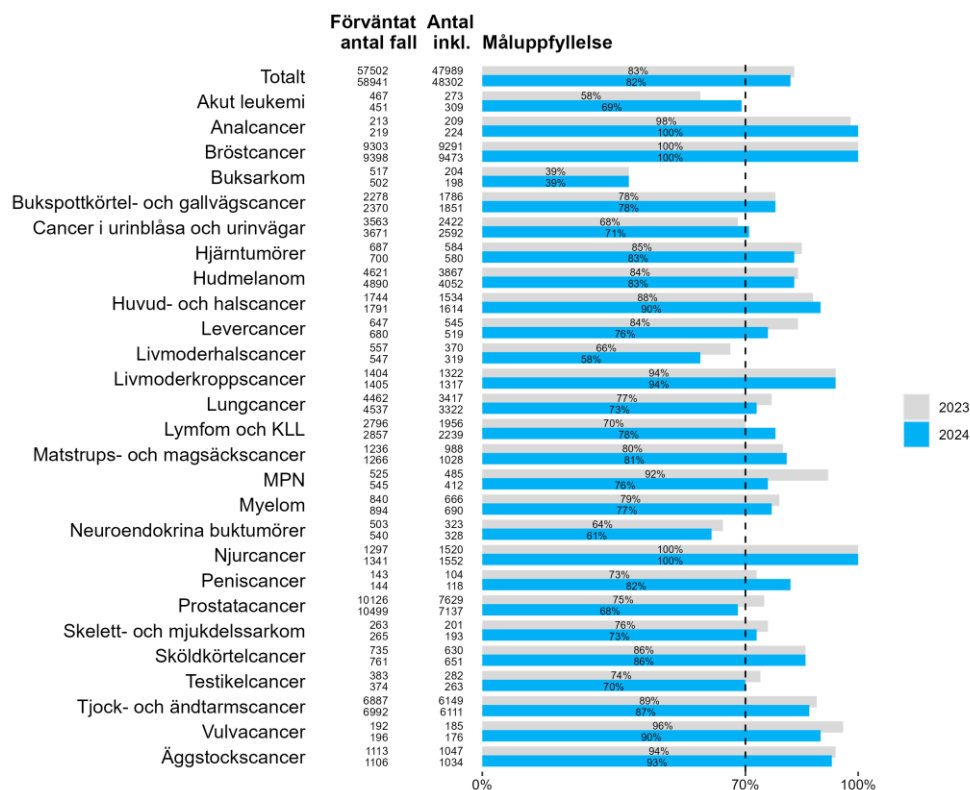


2.2.3 Inklusionsmålet per SVF

Uppfyllelsen av inklusionsmålet skiljer mycket mellan de olika vårdförloppen.

Orsakerna till såväl hög som låg inklusion varierar mellan diagnoserna och följer samma mönster som tidigare år. Inklusion över 100 % redovisas inte här.

Diagram 3. Uppfyllelse av inklusionsmålet per SVF



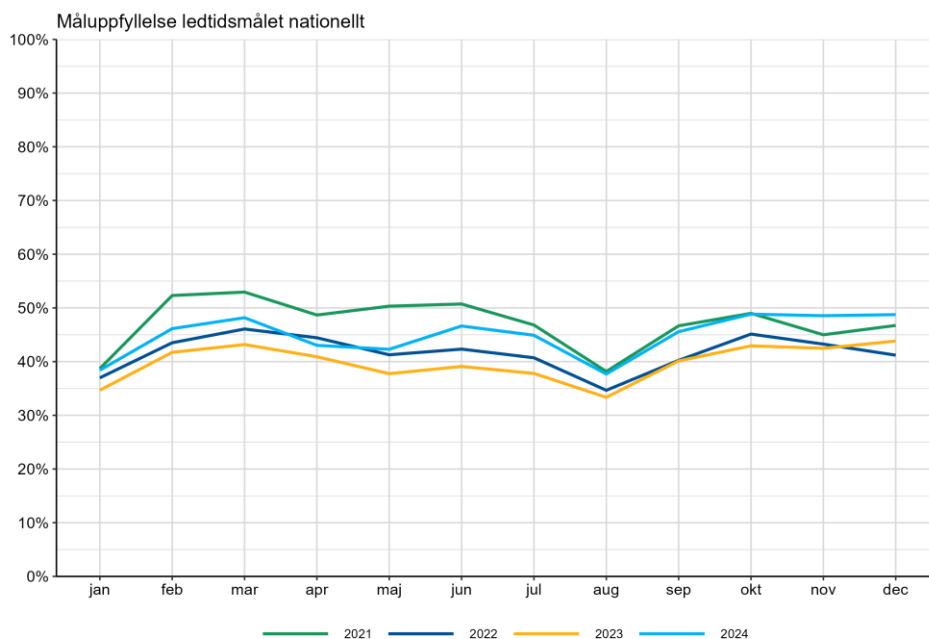
2.3 Ledtidsmålet

2.3.1 Trender

På RCC:s webbplats finns flera [interaktiva presentationer](#) som beskriver uppfyllelsen av ledtidsmålet på olika sätt.

I diagram 4 nedan visas uppfyllelsen av ledtidsmålet för åren 2021–2024. Under 2021 startades inte lika många SVF som övriga redovisade år på grund av covidpandemin. Ledtiderna för de patienter som genomgick SVF 2021 har därför bättre måluppfyllelse. Årets siffror visar på en förbättring jämfört med 2022 och 2023.

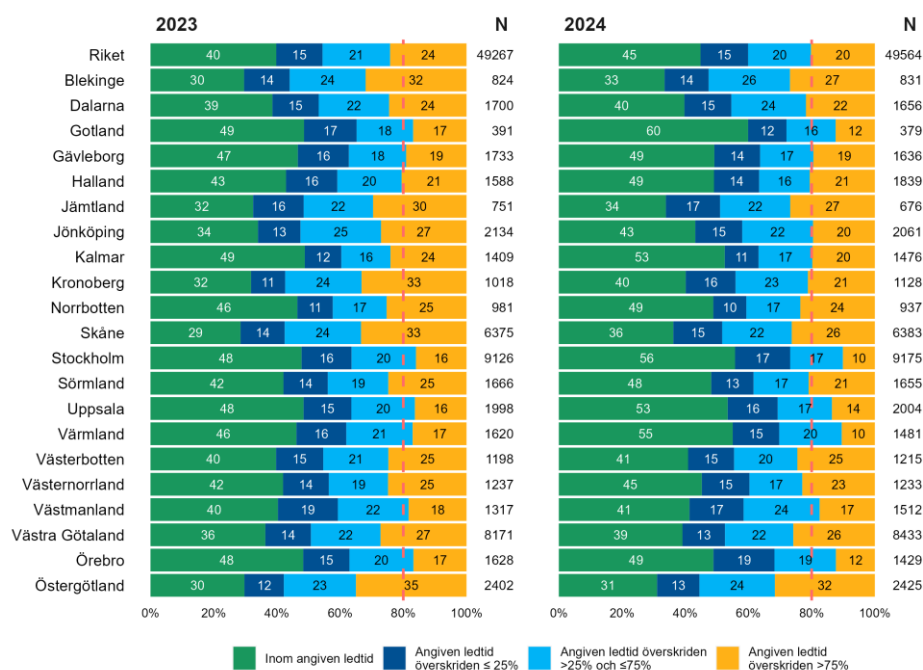
Diagram 4. Uppfyllelse av ledtidsmålet 2021–2024



2.3.2 Ledtidsmålet per region

I diagram 5 och 6 visas andelen patienter som utretts och fått behandling enligt ett SVF inom den angivna ledtiden (grön stapel) samt andelen som överskrider den angivna ledtiden med $\leq 25\%$ (mörkblå stapel), $> 25\%$ till $\leq 75\%$ (ljusblå stapel) och $> 75\%$ (gul stapel).

Diagram 5. Uppfyllelse av ledtidsmålet per region



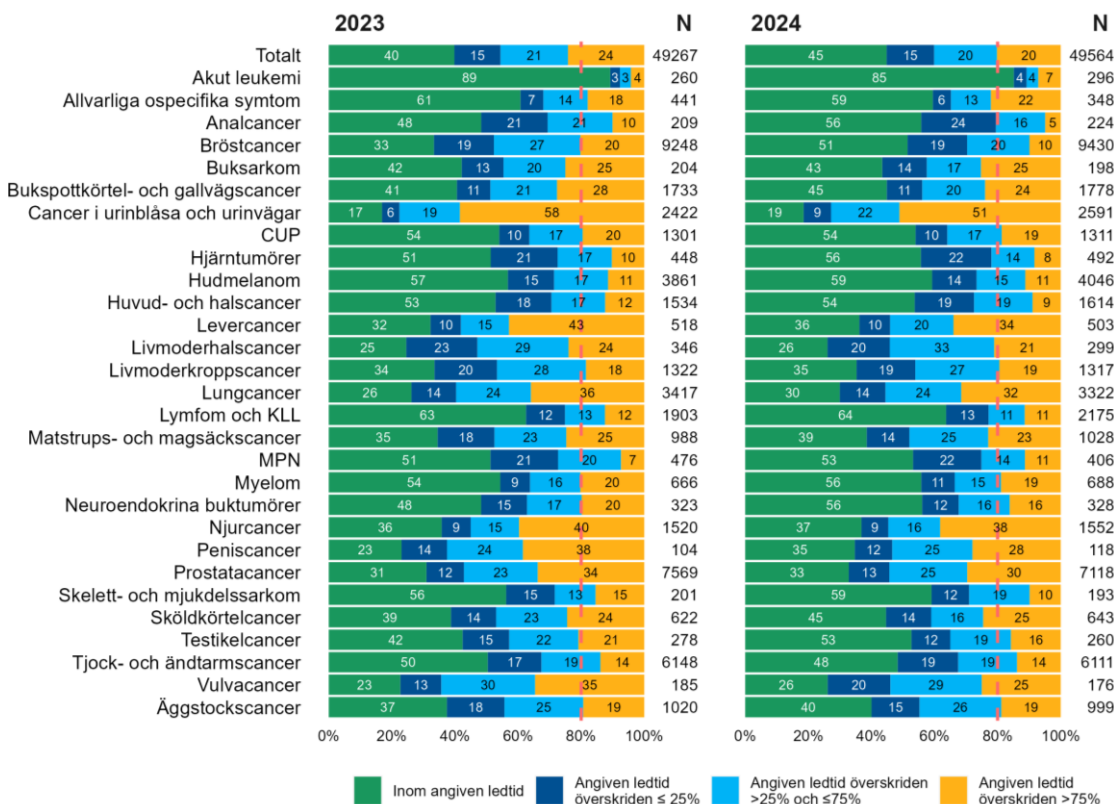
2.3.3 Ledtidsmålet per SVF

Uppfyllelsen av ledtidsmålet varierar mellan olika SVF, i samma proportion som tidigare år (diagram 6). Störst skillnad ses i SVF bröstcancer som gått från 33 % till 51 % måluppfyllelse. SVF bröstcancer förlängdes 2024-01-01 med 7 dagar för att ge tid till molekylläroanalys, något som tidigare ingick i en fördjupad utredning men som idag ingår i standardförloppet.

Sedan 2024-01-01 kan så kallad utökad utredning tillämpas i SVF prostatacancer med en förlängning på 21 dagar, denna förändring har endast registrerats från åtta regioner och berör en mycket liten andel av patienterna.

Revideringar har skett av SVF peniscancer som förlängts med 7 dagar, SVF skelett- och mjukdelssarkom som förlängts med 4 dagar och SVF urinblåsecancer som förlängts med 5 dagar. Dessa förändringar gjordes på grund av ökad användning av radiologi inför behandlingsbeslut, och trädde i kraft 2024-07-01.

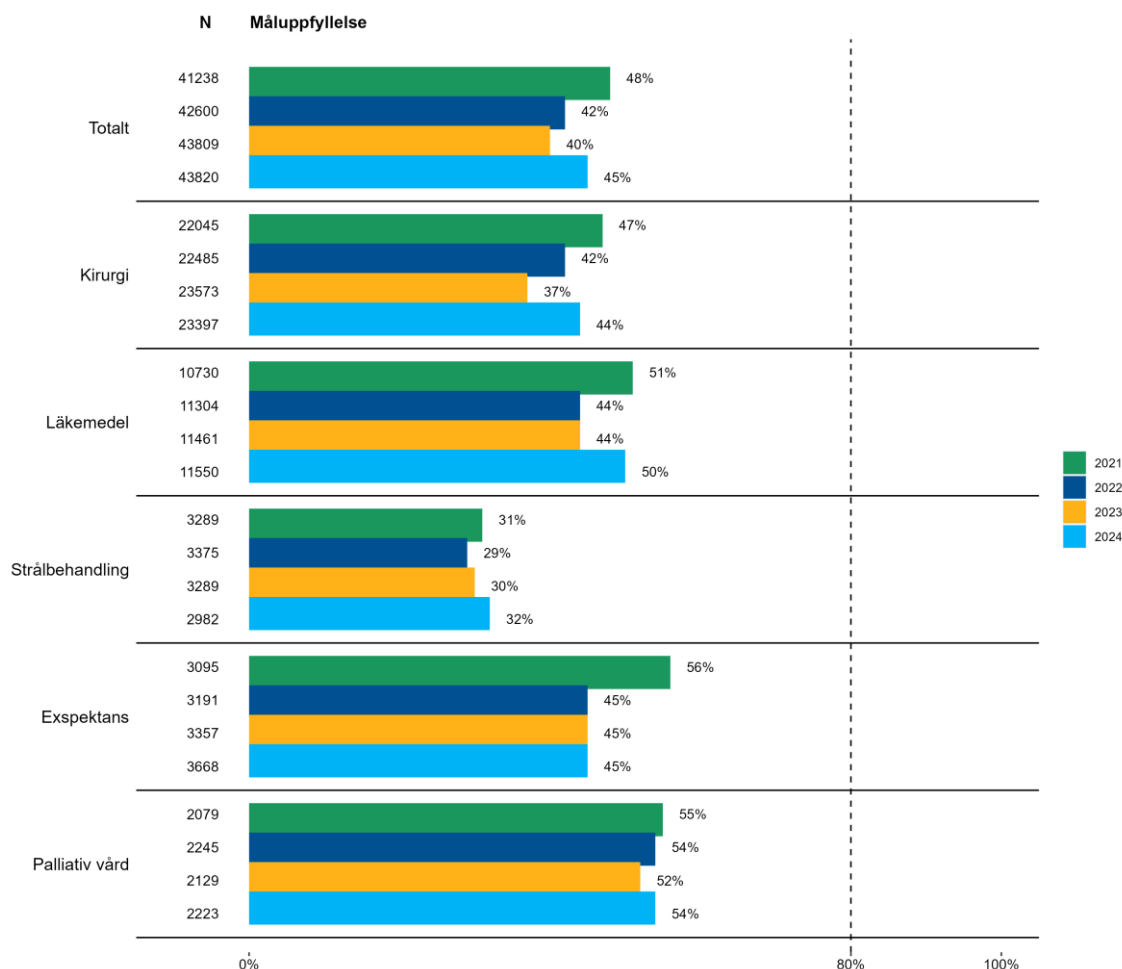
Diagram 6. Uppfyllelse av ledtidsmålet per SVF för åren 2023 och 2024



2.3.4 Ledtider för olika behandlingsavslut

En viss förbättring av ledtiderna ses i alla behandlingsformer. Strålbehandling är fortsatt den behandlingsform som är längst från ledtidsmålet. Under 2021 startades inte lika många SVF som övriga redovisade år på grund av covidpandemin. Ledtiderna för de patienter som genomgick SVF under 2021 har därför bättre måluppfyllelse.

Diagram 7. Uppfyllelse av ledtidsmålet per behandlingstyp för åren 2021–2024



2.3.5 Ledtider uppdelat på kön

För att på ett rättvisande sätt kunna jämföra ledtider mellan könen har könsspecifika diagnoser (gynekologisk cancer, peniscancer, prostatacancer och testikelcancer) samt bröstcancer exkluderats i diagram 8 och 9. Några tydliga skillnader i ledtider kan inte påvisas mellan könen utifrån behandlingstyp.

I sjukvårdsregion Norr når en lägre andel av männen angiven ledtid än kvinnorna, en skillnad som inte sågs 2023.



Diagram 8. Uppfyllelse av ledtidsmålet per behandlingstyp, uppdelat på kön

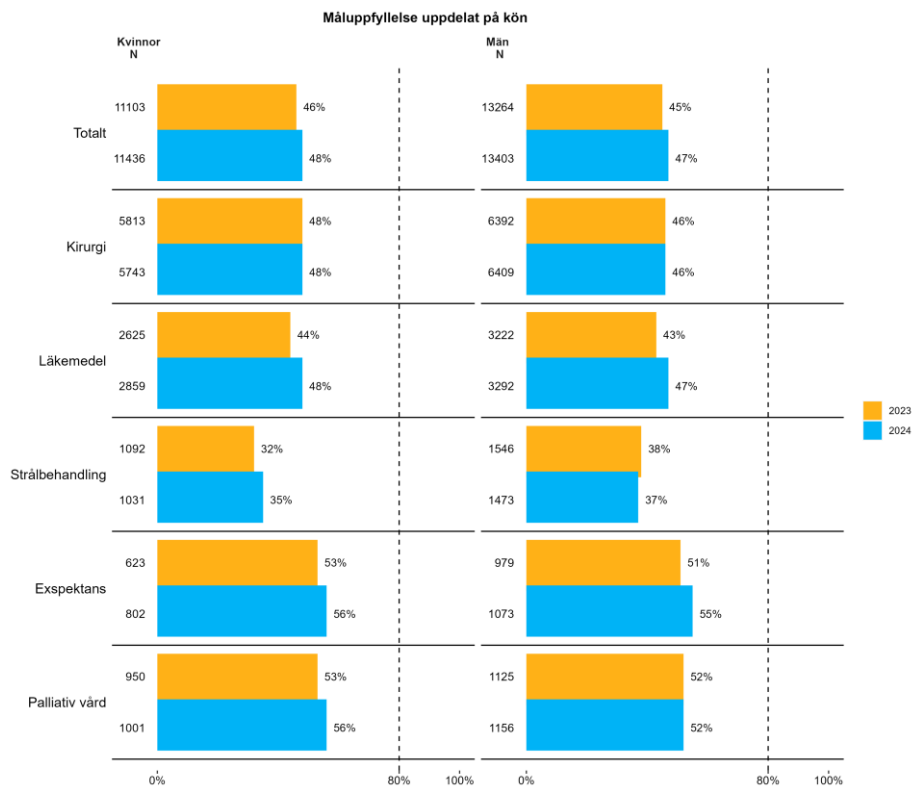
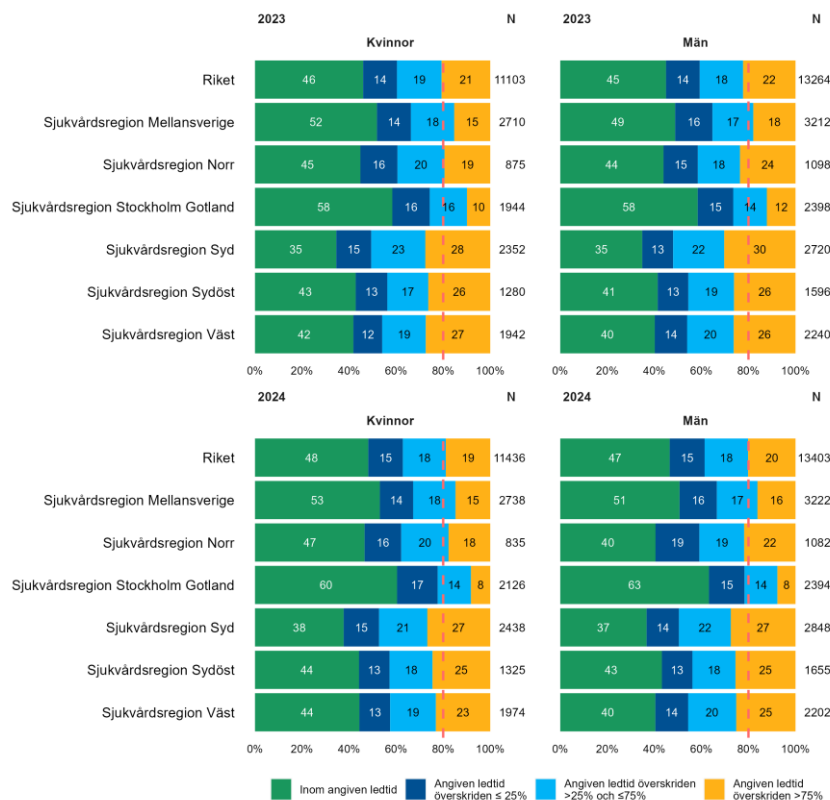


Diagram 9. Uppfyllelse av ledtidsmålet per sjukvårdsregion, uppdelat på kön



KAPITEL 3

Patientrapporterade erfarenhetsmått

3.1 Bakgrund

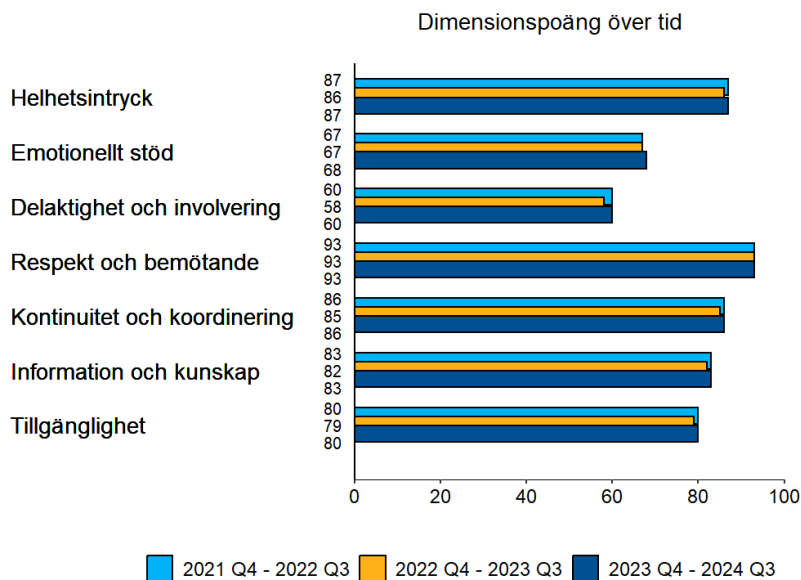
RCC har sedan SVF infördes följt upp patienternas upplevelse via en enkätundersökning för patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM). Samma enkät har använts sedan 2017, vilket ger en möjlighet att följa resultaten över tid. Enkäten skickas ut 6–10 veckor efter avslutat SVF till både patienter som fått en cancerdiagnos och patienter där cancermisstanken avskrivits. Nitton av enkätens frågor delas in i sju dimensioner. En dimension består av flera frågor som räknats samman till ett värde mellan 0 och 100. Resultat från enkätundersökningarna visas också på SKR:s webbplats patientenkät.se.

3.2 Resultat

I diagram 10 redovisas sammanslagna resultat för patienter som fått en cancerdiagnos och patienter där cancermisstanken avskrivits. Sedan starten har patienternas erfarenhet generellt varit god, med höga betyg för dimensionerna helhetsintryck; respekt och bemötande; kontinuitet och koordinering; information och kunskap samt tillgänglighet, medan betygen inom dimensionerna emotionellt stöd samt delaktighet och involvering varit något lägre. Generellt sett är det små skillnader mellan åren.



Diagram 10. Svarsmönster för samtliga vårdförlopp, fördelade på de olika dimensionerna över tid

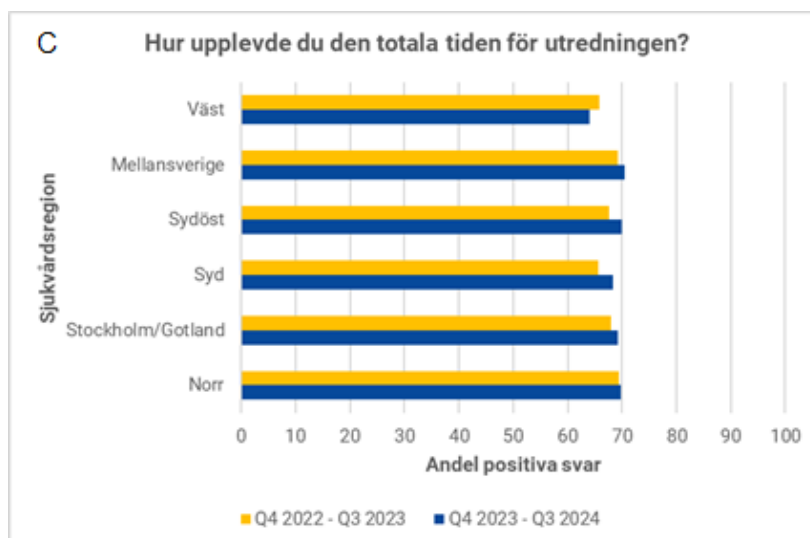
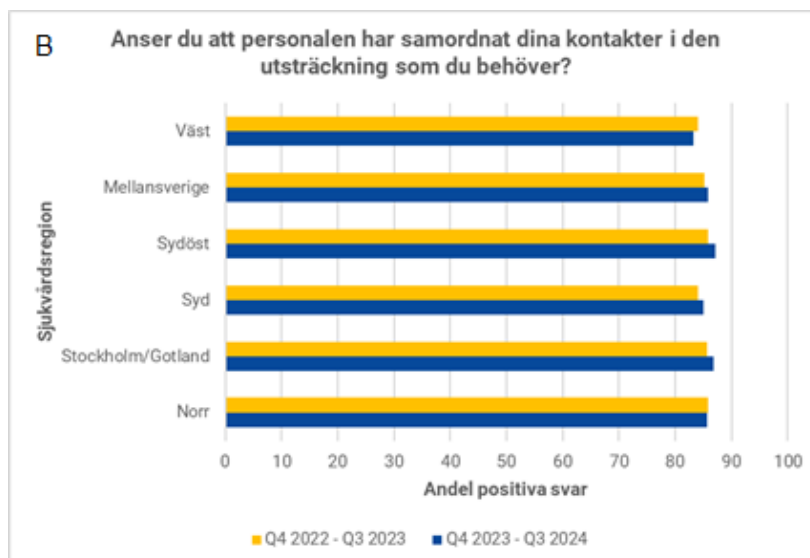


I diagram 11 A och B redovisas andel positiva svar, dvs. alternativ 4 och 5 på en femgradig skala. Majoriteten av respondenterna uppger att de fått tillräcklig information under utredningen (A) samt att personalen samordnat kontakterna i den utsträckning man behövt (B). I diagram 11 C avser andel positiva svar en lagom lång utredningstid, det vill säga varken för lång eller för kort.

Trots att ledtiderna inte når de uppsatta målen, är majoriteten av patienterna ändå nöjda med utredningstiden. Resultaten är dessutom jämförbara mellan olika sjukvårdsregioner vilket tyder på jämlikhet.

Resultaten från PREM-undersökningen erbjuder en möjlighet att både ge en bred överblick samt undersöka enskilda aspekter av patientupplevelsen, som ett komplement till ledtidsdata och kliniska parametrar.

Diagram 11. Svarmönster för samtliga vårdförlopp, fördelade på sjukvårdsregion över tid





KAPITEL 4

Fördjupad kartläggning

Under 2024 har regionerna med stöd av RCC genomfört kartläggningar av patienter som väntat mer än 75 % av angiven ledtid i SVF. Varje region har valt ut minst fyra diagnoser att studera. Kartläggningen har i de flesta regioner skett genom journalgranskning av alla, eller ett urval av de aktuella patienterna. I vissa regioner har man i stället använt sig av samtal och kartläggningar på organisatorisk nivå.

SVF lungcancer har kartlagts i 16 regioner och redovisas särskilt i avsnitt 4.2 nedan.

Genom granskningen har organisatoriska faktorer belysts, vilket kan hjälpa alla patienter i respektive vårdförlopp. Påbörjade eller planerade förbättringsarbeten kopplade till dessa flaskhalsar återfinns i flertalet rapporter.

En vanlig orsak till långa ledtider hos de studerade patienterna, oavsett SVF och region, är att de på grund av andra akuta eller kroniska sjukdomar behövt en individuellt anpassad utredning. Om sådana omständigheter fördröjer SVF med mer än tre veckor ska SVF avslutas med orsaken ”Andra medicinska skäl”. Kartläggningen visar att detta inte görs i tillräcklig omfattning. Många regioner efterlyser mer stöd i att avsluta, eller avstå från att påbörja, SVF av medicinska skäl. Här belyses också vikten av kontakt mellan kliniker och registratorer för att registrering av SVF-avslutet ”Andra medicinska skäl” ska bli korrekt.

Överflyttning mellan sjukhus inom eller utom regionen för undersökningar, operationer och strålbehandling nämns ofta som en orsak till förlängda ledtider. Samma inrättningar kan ändå uppvisa välfungerande vårdkedjor inom andra SVF.

Att patienten bokas in till gemensamt besök hos läkare med olika kompetens kortar ledtider och kan ge en tydligare bild av behandlingsalternativ. Detta visas som exempel i SVF tjock- och ändtarmscancer och prostatacancer.

4.1 Multidisciplinära konferenser

Kartläggningen visar på vikten av följande kriterier för att den multidisciplinära konferensen inte ska fördröja ledtiderna i onödan:

- SVF-koordinatorer eller kontaktsjuksköterska deltar aktivt på konferensen.
- Alla relevanta läkarkompetenser deltar under hela konferensen.
- Tider för återkoppling till patienterna är förbokade.
- Förutsägbarhet i svarstiderna från bilddiagnostik och patologi för att planera in patientdiskussionen så snart alla svar är tillgängliga.
- Enkla kontaktvägar och informationsutbyte mellan sjukhus och regioner. Det gäller både anmälan till MDK och information från bilddiagnostik och patologi, vilka kan inkomma från olika håll på olika tidpunkt.
- MDK ska anpassas efter antalet patienter som behöver dras, och vid behov sättas in vid fler tillfällen.

4.2 Lungcancer

En mycket vanlig orsak till att patienter som utreds för lungcancer över 75 % längre än angiven ledtid är att det rör sig om multisjuka personer som behöver en individuellt anpassad utredning utanför SVF. Här skulle SVF avslutats med ”Andra medicinska skäl”.

Kartläggningen av lungcancerförloppet i sexton regioner har även uppmärksammat flaskhalsar som påverkar en större del av patienterna i detta vårdförlopp.

Stora delar av landet belyser underdimensionerad tillgång till diagnostik med positronemissionstomografi, PET-DT. Undersökning med PET-DT utförs tidigt i vårdförloppet och resultatet är avgörande för bedömningen om kurativt syftande behandling är möjlig. PET-DT återfinns huvudsakligen vid universitetssjukhusen. Detta medför fördröjningar i form av väntetider, patientresor och informationsöverföring över olika journalsystem.

Endobronkiellt ultraljud (EBUS) är den diagnostiska metod som rekommenderas för att provtagning av körtlar mellan lungorna (mediastinum). Detta steg utförs efter PET-DT för att bekräfta eller utesluta möjligheterna till kurativ behandling och ger även information om möjliga läkemedelsbehandlingar. Tillgången till EBUS är idag begränsad, och många regioner lyfter detta som ett pågående utvecklingsområde för att förbättra ledtiderna och minska risken för icke-konklusiva provtagningar.



Den utökade molekyllärogenetiska analysen utgör ytterligare en flaskhals i utredningen. Alla patologienheter utför inte dessa analyser utan prover skickas till centrala enheter, ibland utanför den egna regionen. Analyser sker inte löpande utan utförs till exempel en gång per vecka. Informationsutbyte mellan olika patientdatasystem och patologienheter lyfts som en fördröjningsfaktor.

Utifrån den utförda kartläggningen föreslås att regionerna 2025 går vidare och bland annat kartlägger SVF lungcancer även för de patienter som väntat 50–75 % längre än angiven ledtid.



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

Kvalitetssäkring vid bedömning av EIN

Årsrapport 2024. Tilläggsöverenskommelse kopplat till det premaligna tillståndet EIN
(endometrial intraepitelial neoplasi).

2025-03-25

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
1.0	2025-03-25	Fastställd av RCC i samverkan

Sammanfattning

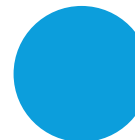
Endometrial intraepitelial neoplasi (EIN) är ett relativt ovanligt premalignt tillstånd till livmoderkroppscancer. Hösten 2024 uppmärksammade Akademiska sjukhuset i Uppsala att man överdiagnostiserat förekomsten av EIN i 44 fall under perioden 2022–2023, vilket lett till att många av dessa kvinnor fick sin livmoder bortopererad.

Mot bakgrund av händelserna i Uppsala fick RCC i samverkan i november 2024 ett regeringsuppdrag att analysera förekomsten av EIN i övriga regioner för att se om överdiagnostik kan ha skett även där. Analysen gjordes utifrån data i de regionala tumörregistren för åren 2020–2023. Den visar att ingen överdiagnostisering förekommit i landet utöver i Region Uppsala.

Regeringsuppdraget innefattade även att arrangera en workshop för verksamhetsföreträdare. Syftet var att tillsammans identifiera eventuella svaga punkter i kvalitetssäkringen och att ta fram åtgärdsförslag som säkrar och förbättrar nationell jämlikhet och kvalitet, samt tryggar patientsäkerheten kring EIN i alla regioner. Workshopen resulterade i åtgärdsförslag inom sex områden:

- Stärkt användning av kvalitetssäkringsprogrammen.
- Utvecklade kodverk inom patologi.
- Stärkt kunskapsdelning och ökat processtänk vid premaligna tillstånd.
- Utvecklade register.
- Större möjligheter till kompetensutveckling för patologer.
- Förbättrad kommunikation med patienten vid premaligna tillstånd.

Resultaten av analysen och åtgärdsförslagen har presenterats vid ett öppet direktsänt webinarium den 19 mars 2025. Webbinariet spelades även in och går att ta del av i efterhand på cancercentrum.se.



Innehållsförteckning

Kapitel 1	
Regeringsuppdraget.....	5
Kapitel 2	
Utredning och behandling av EIN.....	6
2.1 Tillståndet EIN.....	6
2.2 Utredning vid symtom.....	6
2.3 Cancerrisk vid EIN.....	6
2.4 Behandling av EIN.....	7
2.5 Patologens arbete.....	7
2.5.1 Kvalitetssäkring via Equalis.....	7
2.6 Kodning.....	8
2.6.1 SNOMED.....	8
2.6.2 ICD.....	8
2.7 Registrering.....	9
Kapitel 3	
Analys av förekomst av EIN i Sverige.....	10
3.1 Metod.....	10
3.2 Resultat och slutsatser.....	10
Kapitel 4	
Workshop och åtgärdsförslag.....	13
4.1 Genomförande av workshop.....	13
4.2 Utvecklingsområden och förslag på åtgärder.....	13
4.2.1 Stärkt användning av kvalitetssäkringsprogrammen.....	13
4.2.2 Utvecklade kodverk inom patologi.....	15
4.2.3 Stärkt kunskapsdelning och ökat processtänk vid premaligna tillstånd.....	15
4.2.4 Utvecklade register.....	17
4.2.5 Större möjligheter till kompetensutveckling för patologer.....	18
4.2.6 Förbättrad kommunikation med patienten vid premaligna tillstånd.....	19
Bilaga 1	
Förteckning över aktörer som kan verkställa åtgärdsförslagen.....	20

KAPITEL 1

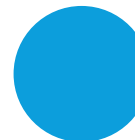
Regeringsuppdraget

Mot bakgrund av en konstaterad överdiagnostisering av endometrial intraepitelial neoplasi (EIN) på Akademiska sjukhuset i Uppsala fick RCC i samverkan i november 2024 ett regeringsuppdrag¹. Uppdraget omfattar:

- Att analysera nationella data kopplat till EIN för att utröna om en liknande överdiagnostisering har inträffat i andra regioner.
- Att arrangera en workshop med berörda professioner (patologer, kirurger inom gynekologi och verksamhetsansvariga) för att identifiera eventuella fallgropar vid histopatologisk bedömning och svaga länkar vid uppföljning samt att ta fram åtgärdsförslag för att hantera dessa. Resultatet ska spridas brett till berörda parter.



¹ Uppdraget var ett tillägg till överenskommelsen mellan regeringen och SKR.



KAPITEL 2

Utredning och behandling av EIN

2.1 Tillståndet EIN

Endometrial intraepitelial neoplasi (EIN) är en relativt sällsynt diagnos och ett premalignt tillstånd, det vill säga ett förstadium till cancer.

Livmoderkroppscancer (endometriecancer) är den vanligaste formen av gynekologisk cancer i Sverige med cirka 1 400 nya fall per år. Medianåldern vid insjuknande i livmoderkroppscancer är 71 år. Att drabbas före 50 års ålder är mycket ovanligt.

2.2 Utredning vid symtom

Det vanligaste symtomet som medför vidare utredning är postmenopausal blödning, det vill säga blödning efter klimakteriet. Under utredningsfasen tas vävnadsprov från den slemhinna som täcker livmoderns inre väggar. Provet analyseras av en patolog som bedömer förekomst av onormala (atypiska) celler, deras växtsätt samt grad av avvikelse jämfört med en normal slemhinna. I patologens analys vägs även andra faktorer in som kan påverka slemhinnan, till exempel hormonbehandling eller hormonpåverkan. Diagnostik av EIN och andra premaligna tillstånd är förknippat med viss osäkerhet eftersom förändringarna av cellernas utseende sker gradvis, och inte är entydigt benigna eller maligna.

2.3 Cancerrisk vid EIN

Enligt det nationella vårdprogrammet finns livmoderkroppscancer hos omkring 30–50 procent av patienterna som fått livmodern bortopererad på grund av en EIN-diagnos. I de fall man avstår kirurgi bedöms det finnas åtta procents årlig risk för utveckling till cancer.

2.4 Behandling av EIN

EIN omfattas av det nationella vårdprogrammet för livmoderkroppscancer. Eftersom förekomsten av cancer vid en EIN-diagnos är så pass hög (30–50 procent) är den primära behandlingsrekommendationen att operera bort livmodern (hysterektomi) om kvinnan är postmenopausal eller inte planerar att föda barn. Den kirurgiska behandlingen ska då ske med viss skyndsamhet, enligt det standardiserade vårdförloppet inom 32 dagar. Hormonbehandling i kombination med noggrann uppföljning kan övervägas som alternativ till operation i vissa fall, till exempel om kvinnan har önskemål om ytterligare graviditeter, eller om en operation bedöms som riskabel på grund av kvinnans hälsotillstånd.

Efter operationen undersöks den bortopererade livmodern av en patolog. Det förväntade är då att hitta cancer i 30–50 procent av fallen. Resterande har EIN eller, i några procent av fallen, en normal slemhinna. I de fall som varken cancer eller EIN kan hittas i den bortopererade vävnaden, bedöms EIN-området ha tagits bort i sin helhet i och med biopsin, till exempel när EIN sitter i en polyp.

2.5 Patologens arbete

Som stöd för patologens bedömning finns ett så kallat KVASt-dokument (KVAletets- och STandardisering) från Svensk Förening för Patologi. Det nationella vårdprogrammet länkar till KVASt-dokumentet.

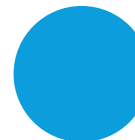
Dokumentet innehåller:

- rekommendationer för diagnostiskt arbete
- information om var ytterligare stöd för diagnostisk bedömning kan hittas
- rekommendationer för kodning som sedan kan användas för gemensam kvalitetskontroll.

2.5.1 Kvalitetssäkring via Equalis

Som stöd för att kvalitetssäkra patologernas arbete finns också Equalis². De erbjuder tjänster för kvalitetssäkring inom medicinsk diagnostik, det vill säga external quality assurance (EQA) och insamling/sammanställning

² Equalis står för Extern kvalitetssäkring inom laboratoriemedicin i Sverige, och är ett ackrediterat aktiebolag med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), Institutet för Biomedicinsk Laboratorievetenskap och Svenska Läkaresällskapet som ägare. Verksamheten bygger på extern kvalitetssäkring, utbildning, standardisering och kvalitetsutveckling inom bland annat inom laboratoriemedicin.



av kvalitetsindikatorer. Alla diagnostiklaboratorier kan delta i Equalis kvalitetssäkringsprogram. De som deltar får provpreparat från Equalis, analyserar detta och rapporterar sina resultat tillbaka. Equalis bedömer resultaten och sammanställer dessa i en rapport. Det ger deltagarna möjlighet att jämföra sina resultat med andra och identifiera eventuella avvikelser. För livmoderkroppsförändringar skickas prover ut vart fjärde år.

2.6 Kodning

Kodning är avgörande för en säker och effektiv vårdkedja. Genom att använda standardiserade koder – SNOMED och ICD – säkerställs att patientens diagnoser, behandlingar och vårdhändelser dokumenteras på ett enhetligt sätt. Det möjliggör en korrekt journalföring, bättre kommunikation mellan vårdgivare samt gör uppföljningen mer träffsäker.

2.6.1 SNOMED

Patologisvar kodas enligt Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED). Det är en omfattande medicinsk terminologi som används för att koda patologiska fynd och diagnoser. SNOMED kan inkludera specifika begrepp för vävnadstyp, förändring och sjukdom. Vissa koder leder till automatisk anmälan till tumörregistret, som den specifika koden för EIN M83802, men även liknande koder som ibland används i stället. KVASt-dokumentet innehåller de rekommenderade SNOMED-koderna.

2.6.2 ICD

International Classification of Diseases (ICD) är en kodning av diagnosen för journalföring, statistik och fakturering. Kliniker sätter en ICD-kod baserad på patologens fynd. Trots att det finns en rekommenderad kod för EIN används andra koder. Den rekommenderade koden är D39.0, som dock även kan innefatta andra tillstånd i livmodern.

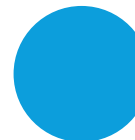
2.7 Registrering

EIN (vid val av kod M83802) och livmoderkroppscancer registreras idag i Cancerregistret³. Endast livmoderkroppscancer, inte EIN, registreras i det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk cancer⁴. EIN registreras ofta i Gynop-registret⁵, men kodningen är troligen inte enhetlig.

³ [Cancerregistret](#)

⁴ [Kvalitetsregistret för gynekologisk cancer \(SQRGC\)](#)

⁵ [Kvalitetsregistret för benigna gynekologiska operationer](#)



KAPITEL 3

Analys av förekomst av EIN i Sverige

3.1 Metod

Inrapporterade data till de regionala tumörregistren (som är underlaget för Cancerregistret) för åren 2020–2023 har använts i analysen. Data för 2024 har inte analyserats eftersom inrapporteringen inte var fullständig vid analystillfället. Förekomst har beräknats enligt följande:

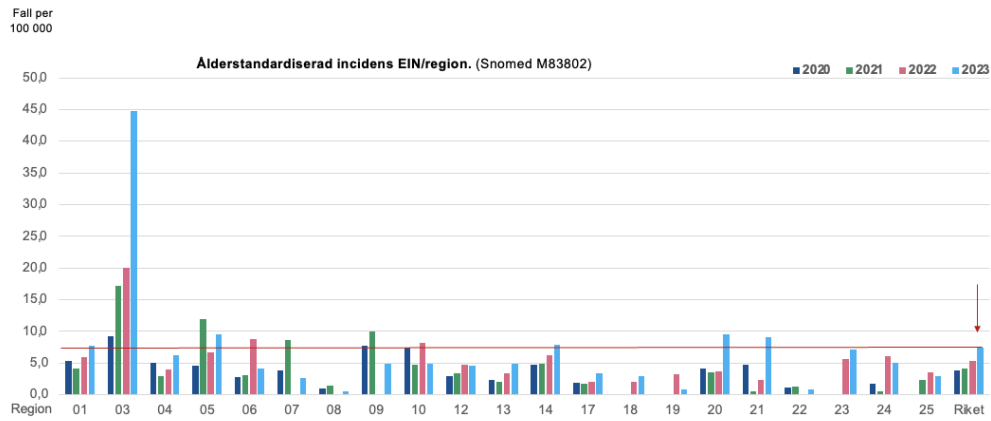
1. Antal tumörposter med SNOMED-kod:
 - a. EIN: M83802
 - b. Livmoderkroppscancer av endometrioid typ (den vanligaste varianten, och den som är kopplad till EIN): M83803
2. Beräkning av åldersstandardiserad incidens. Detta används som mått på den allmänna risken i en befolkning att få en diagnos.
3. Beräkning av andelen tumörposter med EIN-diagnos som uppdaterats till livmoderkroppscancer. Detta ger en indikation på träffsäkerheten i EIN-diagnosen då man vid analys av den bortopererade livmodern kan förväntas hitta cancer i ungefär 30–50 procent av fallen.

3.2 Resultat och slutsatser

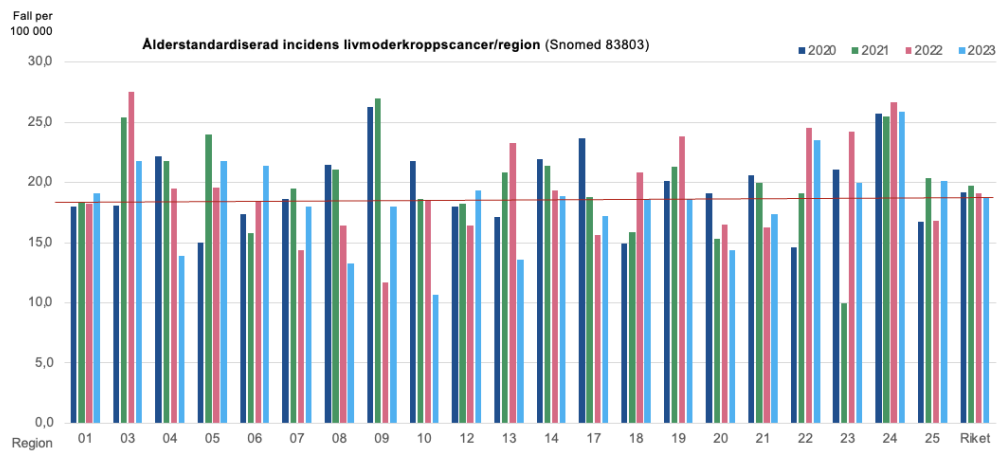
I figur 1 nedan visas den ålderstandardiserade incidensen för EIN respektive livmoderkroppscancer. RCC:s analys bekräftar den överdiagnostik av EIN som upptäckts i Region Uppsala (Region 03). I övriga landet är förekomsten låg med viss inom- och extraregional variation över tid, vilket kan förklaras av få fall och av olika sätt att koda.

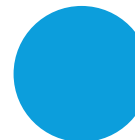
Incidensen av livmoderkroppscancer visar på samma sätt en viss variation över tid och mellan regioner utan att någon region är avvikande. Här sticker alltså inte Region Uppsala ut.

Figur 1a. Förekomst av endometrial intraepitelial neoplas (EIN)/atypisk hyperplasi (åldersstandardiserat). Den röda linjen visar riksgenomsnittet för 2023.



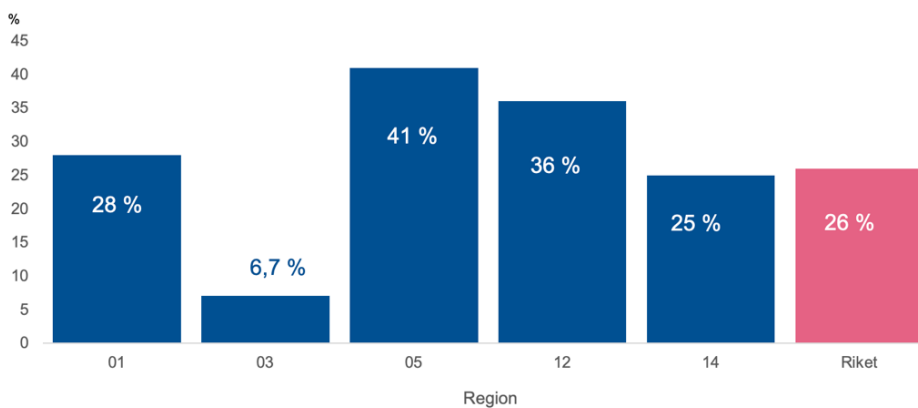
Figur 1b. Förekomst av livmoderkroppscancer (åldersstandardiserat). Den röda linjen visar riksgenomsnittet för 2023.





I figur 2 nedan visas hur stor andel av EIN-diagnoserna som uppdaterades till livmoderkroppscancer år 2020–2023, i de fem regioner som hade fler än 20 inrapporterade EIN-fall per år. För de fem regionerna sammantaget var andelen livmoderkroppscancer efter en preoperativ EIN-diagnos 26 procent, vilket är i linje med det förväntade (se 2.4 Behandling av EIN). I Region Uppsala (Region 03) är andelen påtagligt lägre, endast 6,7 procent. Det bekräftar den överdiagnostik av EIN som beskrivits ovan, eftersom andelen cancer skulle ha varit högre om allt som opererats hade varit EIN.

Figur 2. Andel livmoderkroppscancer efter EIN-diagnos i de regioner som hade fler än 20 rapporterade fall per år, i procent, år 2020–2023. Region Uppsala är 03.



KAPITEL 4

Workshop och åtgärdsförslag

4.1 Genomförande av workshop

En heldagsworkshop genomfördes den 6 februari i Stockholm. Totalt 55 patologer, tumörkirurger i gynekologi och verksamhetschefer från hälso- och sjukvården i hela landet deltog.

Dagen inleddes med en genomgång av Akademiska sjukhusets händelseanalys. Därefter följde presentationer om utredning, behandling och uppföljning av EIN enligt vårdprogrammet och KVA-ST-dokumentet samt en genomgång av vilka kvalitetssäkringssystem som finns inom patologi och exempel på hur de kan användas i praktiken.

Under det efterföljande diskussionspasset fick sju arbetsgrupper identifiera utmaningar, ta fram åtgärdsförslag och i möjligaste mån föreslå vilka aktörer som är mest lämpliga för att utföra/verkställa åtgärderna. Diskussionerna utgick från följande frågeställningar:

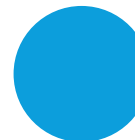
- Är kvalitetssystemen adekvata och hur använder vi den data som finns?
- Vem har överblick över hela vårdprocessen och vem ansvarar för att agera?
- Hur kan bedömning och kodning av EIN bli mer enhetlig?
- Hur kommunicerar vi risk med patienten?

4.2 Utvecklingsområden och förslag på åtgärder

Arbetsgrupperna identifierade utmaningar och kom med förslag på åtgärder inom sex olika områden.

4.2.1 Stärkt användning av kvalitetssäkringsprogrammen

Deltagarna var överens om att den externa kvalitetssäkring inom laboriemedicin som Equalis erbjuder är ett bra verktyg för att öka kvaliteten inom patologi. Men både Equalis och deltagarna vittnade om



att det finns en stor variation mellan laboratorierna både när det gäller deltagande, det vill säga faktisk inrapportering till Equalis, och uppföljning av Equalis rapporter. Många laboratorier saknar till exempel rutiner för hur resultatet från Equalis rapporter tas emot, sprids internt och används för att utveckla verksamheten. Under workshopen diskuterades också vilka medarbetare som deltar i inrapporteringen. Om exempelvis bara de mest seniora patologerna deltar så blir det inte ett representativt stickprov på laboratoriets verksamhet och kvalitet. Några upplever rapporterna som svåra att tolka utan vägledning, vilket försvårar ett aktivt användande och spridning av resultaten. Det finns också funderingar kring den låga frekvensen på diagnostiska utskick. Analys av till exempel livmoderpreparat sker endast vart fjärde år och omfattar för närvarande endast fem fall.

Under workshopen identifierades följande åtgärder för att förstärka användningen av kvalitetssäkringsprogrammen:

- **Rutiner som säkerställer att kliniker/laboratorier deltar och tar emot analyser:** Varje klinik behöver prioritera det systematiska kvalitetsarbetet och säkerställa att det finns en struktur för att delta i Equalis program. Det gäller både vem som utför testen och hur resultatet analyseras tillsammans i arbetsgruppen. Många menar också att det bör vara tvingade att delta i kvalitetsprogram, bland annat för att kunna styrka sin behörighet inför ackreditering.
- **Eskaleringsmöjlighet:** Det finns en önskan att Equalis ska ha möjlighet att eskalera rapporter till verksamhetschef/processledare om Equalis kontaktperson på kliniken inte svarar på rapporten. Detta för att säkerställa att kvalitetssystemen används och fungerar.
- **Fler diagnostiska utskick från Equalis:** Det finns en stor efterfrågan på en ökad frekvens av diagnostiska utskick. Många skulle gärna se att det gjordes varje år.
- **Utvecklade rapporter:** Vid förfrågan kan Equalis stötta klinikerna/laboratorierna med tolkning av rapporten, men det finns också önskemål om förenklade rapporter för ”lekmän”. Dessutom finns det ett behov av populationsbaserade rapporter, det vill säga möjlighet att koppla på data från RCC. Detta skulle ge en bättre helhetsbild och underlag för kliniken/laboratorierna att snabbare fånga upp fel.
- **Resurser:** De patologer som bistår Equalis med fall och tolkning behöver resurser för detta, till exempel så att arbetet kan utföras under ordinarie arbetstid.

4.2.2 Utvecklade kodverk inom patologi

Både tolkning och uppföljning försvåras av att det saknas en fastställd ICD-kod för EIN och av att följsamheten till rekommendationerna för SNOMED-kodning kan variera i landet.

Varierande följsamhet gäller också hur mycket man använder KVAŠT-dokument som vägledning i verksamheten. Vidare saknar kodverket idag en tydlig förvaltning.

Under workshoppen identifierades följande åtgärder kring kodningen:

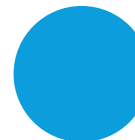
- **Uppdatering av koderna:** Det kan vara aktuellt att uppdatera SNOMED-koderna som inte uppdaterats sedan 1990-talet. Dessutom föreslås att Socialstyrelsen bör klargöra om EIN ska kodas med ICD-kod D07.0. I samband uppdateringen behöver detta tydligt kommuniceras för att säkerställa att koderna betyder samma sak i hela landet.
- **Stärkt följsamhet till koderna:** Implementering av koderna i KVAŠT-dokument är en viktig nyckel. Förslagsvis tas en lathund/kortversion av rekommendationer för SNOMED-kodning fram för att stärka följsamheten och se till att alla kirurger använder ICD-koden för EIN. Ytterligare ett förslag är att gå igenom KVAŠT-dokumentens kodningsrekommendationer på klinikernas läkarmöten för att skapa samsyn kring vad koderna betyder.

4.2.3 Stärkt kunskapsdelning och ökat processtänk vid premaligna tillstånd

Premaligna tillstånd, som EIN, är omvittnat svåra att diagnostisera. Studier visar att det även mellan mycket erfarna patologer förekommer en variation vid bedömning av samma preparat.

Det finns stora skillnader mellan laboratorierna i huruvida det finns en specialisering, och att det därmed exempelvis finns patologer som är inriktade på gynekologisk patologi. Det är också stora skillnader i hur pass ensam patologen är i sitt bedömningsarbete. Strukturerna för hur man frågar kollegor om råd vid bedömning skiljer sig åt, till exempel om man har en så kallad referenspatolog (regional subspecialist).

Patologens svar är ett helt avgörande underlag för kirurgens behandlingsval. Med flera kirurger som opererar på en klinik kan det bli långt mellan tillfällena som den enskilda kirurgen behandlar en patient för EIN, vilket gör att det sällan utvecklas ett lärande om diagnosen.

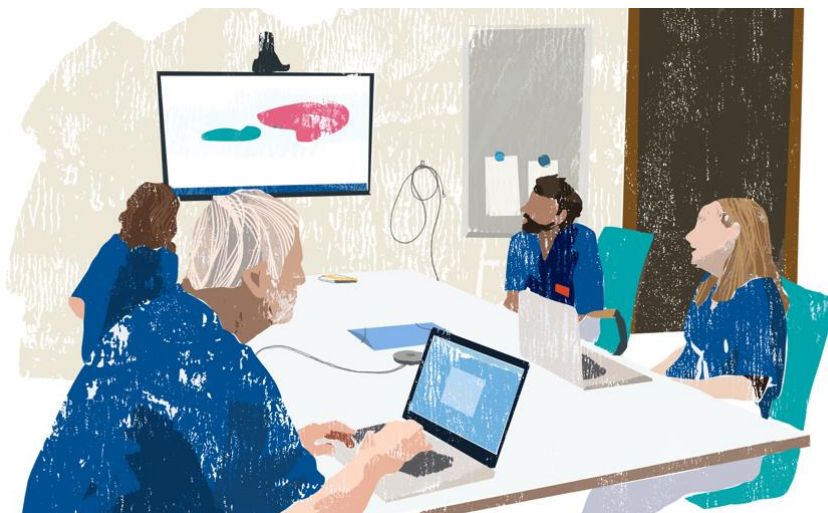


Både patologer och kirurger efterfrågar ett ökat lärande, inom respektive specialitet och gemensamt. Idag är multidisciplinär konferens (MDK) standard vid många maligna tillstånd men den strukturen är mindre utvecklad vid de premaligna tillstånden, även om vissa klinker har MDK:er för cervixdysplasi, där även EIN kan ingå.

Under workshopen belystes att den traditionella indelningen i benign och malign ställer till det vid premaligna tillstånd. Det saknas ofta former för avstämningar och rådfrågning, vilket gör att det krävs enskilda initiativ för kommunikation mellan kirurger och patologer. För att efterleva SVF-målen⁶ och andra krav på skyndsam hantering upplevs det att fokus ligger på snabb handläggning snarare än på kvalitet.

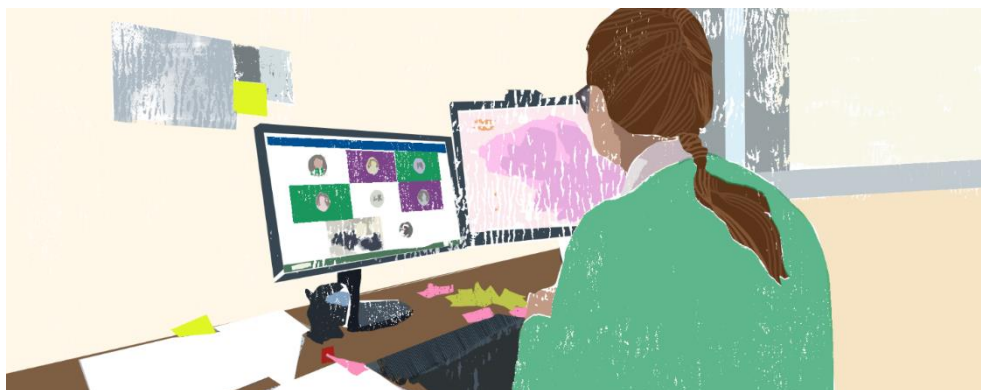
Under workshopen identifierades en rad åtgärder på nationell, regional och lokal nivå för att stärka kunskapsdelningen och öka processtänket.

- **Processledare och MDK för premaligna tillstånd:** Även premaligna tillstånd bör ha processledare på samma sätt som maligna tillstånd. Processledaren för livmoderkroppscancer i respektive sjukvårdsregion skulle kunna vara den som tar ett ökat ansvar för EIN och driver på ett ökat processtänk för optimal vård. MDK:er bör finnas även för premaligna diagnoser eftersom tillståndet ofta faller mellan benignt och malignt. Ett alternativ till MDK är att EIN-fallen i högre grad diskuteras på befintliga ronder.



⁶ Enligt det standardiserade vårdförloppet (SVF) för livmoderkroppscancer ska det högst ta 32 kalenderdagar mellan beslut om välgrundad misstanke till start av första behandlingen.

- **Referensgrupp:** Idag finns referenspatologer som är knutna till universitetssjukhusen. Många lyfte önskemål om en organisation med en referensgrupp – i stället för en referenspatolog att vända sig till – som tillsammans kan göra konsensusbedömningar i syfte att minska risken för felaktiga bedömningar.
- **Utbyggnad av digital patologi:** Idag saknas ofta nationellt normerande bildbanker⁷ med bra sökfunktioner och kunskapstester. Digital patologi skulle även sänka tröskeln för kommunikation och granskning utanför de regionala gränserna. För att göra detta i nuläget krävs det att man skickar mikroskopiglas per post. Här behövs dock en gemensam juridisk tolkning för att kunna dela data och komma i gång med användning av AI-modeller.



- **Förståelse för att det inom SVF finns möjlighet att utreda vidare:** Många känner sig stressade av SVF-tiderna. Det är viktigt att fler har förståelse för att det i svårutredda fall går att göra en preliminär kodning och på så vis förlänga utredningstiden.

4.2.4 Utvecklade register

Under workshopen diskuterades hur premaligna tillstånd ska bedömas och vilka registreringar som behövs för en förbättrad uppföljning.

Många vittnar om journalsystem med förinlagda koder som kan vara obsoleta och som inte går att redigera. Dessutom kan det vara svårt att få åtkomst till data.

Följande åtgärds punkter identifierades under workshopen:

- **Inklusion av EIN i kvalitetsregister:** Många önskar automatöverföring från journalsystemen till olika register. Det finns också en vilja att utreda

⁷ Det finns en bildbank för bland annat cervixdysplasier.



vidare om EIN ska ingå i det nationella kvalitetsregistret. Återkopplingen från kvalitetsregistren kan också utvecklas till att bli mer pedagogisk och lättöverskådlig.

- **Bättre kontroll med hjälp av interna diagnosprofiler:** För att upptäcka eventuell glidning i diagnostik bör klinikerna ta fram interna diagnosprofiler som anger vad som är ”lokal normalfrekvens” för olika tillstånd.

4.2.5 Större möjligheter till kompetensutveckling för patologer

Det råder brist på patologer och arbetsbelastningen är hög. Det gör det svårt för patologer att delta i kompetensutveckling och kvalitetsarbete. Det finns också brister i strukturerna för fortbildning. Före pandemin fanns en mer etablerad struktur för fortbildning. Denna har inte återupprättats fullt ut och när fortbildningstillfällen genomförts har deltagandet varit lågt. För mer specialiserade kurser krävs ett stabilt deltagarunderlag, vilket kan vara svårt att säkerställa för ett relativt litet specialistområde som patologi. Flera regioner tillåter idag inte medarbetare att resa på kurs utomlands.

Under workshopen diskuterades en rad möjliga åtgärder:

- **Ökat deltagande i kvalitetskontroller:** Verksamhetschefen behöver göra det obligatoriskt att delta i interna och externa kontroller samt kvalitetskontroller på individnivå. Det är viktigt att kontrollerna inte enbart läggs på den mest kompetenta kollegan i patologteamet. Ett konkret exempel är att införa ett personligt test, motsvarande det brittiska *Personal Proficiency Assessment* som finns för olika nivåer (ST-läkare, specialist).
- **Ökad intern dialog för gemensamt lärande:** Verksamhetschefen bör främja en kultur av gemensamt lärande och uppmuntra till medverkan i nationella vårdprogramgrupper och KVASt-grupper samt göra det möjligt att avsätta tid för kompetensutveckling och kvalitetsarbete. Patologi är en kunskapsstätt specialitet som kräver kontinuerlig uppdatering. Det handlar både om självstudier där artiklar är den primära utbildningskällan samt att möjlighet att diskutera med kollegor.
- **Grundutbildning i kvalitetssäkring:** ST-patologer bör utbildas i kvalitetssäkring samt få fördjupa sig i KVASt-dokument och i SNOMED. Även mängdträning – operationspreparat och biopsier – behövs för att upparbeta en referensbank.

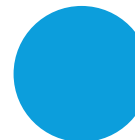
4.2.6 Förbättrad kommunikation med patienten vid premaligna tillstånd

Behandlingsbeslut vid cancer ställer alltid höga krav på dialog mellan läkare och patient, för att patienten ska känna sig delaktig i beslutet och ha realistiska förväntningar på resultatet. Den förväntade nyttan av behandlingen vägs mot risken för biverkningar. Vid förstadier till cancer, som EIN, tillkommer en svårighet eftersom nyttan med behandlingen är svårare att beskriva.

Behandlingen ska inte bota en pågående sjukdom utan eliminera en statistisk risk för cancer, alltså en risk som är beräknad på gruppnivå. Det kan finnas skillnader i hur läkaren och patienten värderar risken för sjukdom, där patienten kan ha helt andra perspektiv och värden att ta hänsyn till.

Följande diskuterades under workshopen:

- **Förbättrad patientinformation:** Det finns behov av stöd för dialogen, i form av patientinformation om sjukdomen och behandlingen. Ett exempel på ett liknande material är det som idag finns för PSA-testning, vilket tydligt beskriver för- och nackdelar med testningen/behandlingen.



BILAGA 1

Förteckning över aktörer som kan verkställa åtgärdsförslagen

Aktör	Åtgärd
Nationell nivå	
Vårdprogramgruppen	<p>Vårdprogramgruppen kommer att kontakta Socialstyrelsen kring kodning och föreslå ett förtydligande kring ICD-koden D07.0.</p> <p>Fortsatt diskussion i vårdprogramgruppen om eventuell inklusion av premaligna tillstånd i kvalitetsregister.</p> <p>Vårdprogramgruppen utreder frågan om hur kommunikation med patienten kring risk kan förbättras.</p> <p>Vårdprogramgruppen kommer i sin reviderade upplaga betona att EIN bör granskas av referenspatolog.</p>
Svensk Förening för Patologi (SvFP)	<p>SvFP kan utforska möjligheterna till kompetensutveckling samt delning av kunskap och data, exempelvis titta vidare på Personal Proficiency Assessment.</p>
Equalis	<p>Equalis ställer sig positiva till utveckling av deras tjänster i dialog med deras expertgrupper och kan erbjuda stöd för tolkning av resultat.</p> <p>Ett exempel är samarbete mellan RCC och Equalis kring att utveckla pedagogiska rapporter kopplade till populationsbaserad data.</p> <p>I samarbete med SvFP har Equalis nu börjat titta på utveckling av digital patologi.</p>
Regional nivå	
Regionerna	<p>En viktig del av arbetet handlar om att regionerna underlättar kvalitetsarbetet, exempelvis genom justeringar i journalssystem för kodning, delning av data regionalt och infrastrukturen kring kvalitetssäkring, till exempel hur Equalis rapporter tas om hand och följs upp.</p> <p>Dessutom behöver regionerna sätta fokus på hur processarbetet kring premaligna tillstånd kan förbättras, till exempel med processledare och multidisciplinära konferenser.</p>
Lokal nivå	
Sjukhusen/klinikerna	<p>En stor del av åtgärderna på lokal nivå handlar om att främja en lärande kultur med processtänk i verksamheterna, samt att uppdatera rutiner för att rapportera in och analysera data, uppmuntra regionalt och nationellt professionsspecifikt kvalitetsarbete. Dessutom kan man i vissa fall behöva förtydliga hur SVF-kodningen ska användas respektive kan anpassas vid tillstånd som kräver mer utredning för att minska på "produktionsstressen".</p>



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