

Datum  
2024-09-27

## Avtal om sjukvårdsregional cancerplan Mellansverige 2025–2027

### Sammanfattning

I den Nationella cancerstrategin från 2009 framgår kravet på en sjukvårdsregional cancerplan som centralt för implementeringen av cancerstrategin i regionerna. Nuvarande cancerplan gäller till och med 2024-12-31 varför en ny plan för åren 2025–2027 har tagits fram av Regionalt cancercentrum Mellansverige i nära samarbete med de sju regionerna.

Cancerplanen ska ses som en utvecklingsplan för cancervården inom Sjukvårdsregion Mellansverige. Den innehåller sedvanliga delområden:

Bakgrund, Patienter och Närstående, Prevention och tidig upptäckt, Kunskapsstyrning, Kompetensförsörjning, Klinisk cancerforskning och innovation, Nivåstrukturering samt Barn och unga.

### Förslag till beslut

*att rekommendera sjukvårdsregionens regioner*

att godkänna förslagen "Cancerplan Sjukvårdsregion Mellansverige 2025–2027".

# Cancerplan 2025–2027

Utvecklingsplan för cancervården inom  
Sjukvårdsregion Mellansverige

## Versionshantering

Datum	Förändring
2021-03-12	Version 1: Remissversion
2021-04-28	Version 2: Remissyttranden inarbetade
2021-05-12	Version 3: RCC styrgrupps synpunkter inarbetade
2021-07-06	Version 4: Språklig översyn samt tillägg av delkapitel kring organiserad prostatatestning
2021-10-01	Version 5: Publicerad version. Beslutad av Samverkansnämnden 2021-10-01
2024-02-28	Version 6: Remissversion
2024-05-20	Version 7: Remissyttranden inarbetade
2024-08-22	Version 8: Reviderad version till Samverkansnämnden

Cancerplan 2025–27

Rapporten utgiven av: RCC Mellansverige

ISBN: 978-91-985277-3-5

(beslutsdatum)

# Innehållsförteckning

<b>Cancerplan 2025–2027</b> .....	<b>1</b>
<b>Utvecklingsplan för cancervården inom Sjukvårdsregion Mellansverige</b> .....	<b>1</b>
Ordlista.....	5
Förkortningar i dokumentet.....	6
<b>Bakgrund</b> .....	<b>8</b>
1a Om cancerplanen .....	10
1b Organisation .....	11
1c Nationellt system för kunskapsstyrning.....	13
1d Sjukvårdsregionala och nationella förutsättningar.....	14
<b>Patienter- och närstående</b> .....	<b>17</b>
<b>Prevention och tidig upptäckt</b> .....	<b>20</b>
3a Cancerprevention .....	20
3b Tidig upptäckt i primärvård .....	22
3c Screening .....	23
3d Organiserad prostatacancer-testning.....	25
3e Ärftlig cancer .....	26
<b>Kunskapsstyrning inom RCC</b> .....	<b>28</b>
4a Nationella kvalitetsregister.....	28
4b Nationella cancerregistret.....	30
4c Vårdprogram.....	31
4d Vårdprocessutveckling .....	32
4e Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan.....	33
4f Rehabilitering .....	35
4g Palliativ vård.....	37
4h Individuell patientöversikt (IPÖ).....	38
4i Cancerläkemedel.....	39
<b>Kompetensförsörjning</b> .....	<b>42</b>
<b>Klinisk cancerforskning och innovation</b> .....	<b>44</b>
<b>Nivåstrukturering</b> .....	<b>47</b>
<b>Barn och unga</b> .....	<b>49</b>



## Ordlista

### **Cancerdetektion i screening**

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

### **GAP-analys**

Analys av gapet mellan nuläge och uppsatta mål.

### **Incidens**

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

### **Intervallcancer**

Cancer som upptäcks mellan screeningundersökningar.

### **Patientrapporterade mått**

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

### **Prehabilitering**

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

### **Prevalens**

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

### **Relativ canceröverlevnad**

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

### **Screening (organiserad)**

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

### **Selektionsfrekvens**

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

Ordlista med förklaringar av fler ord inom cancerområdet finns på [RCC:s webbplats](#).

## Förkortningar i dokumentet

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

UTKAST



## KAPITEL 1

# Bakgrund

I september 2011 öppnades RCC Uppsala-Örebro och därmed påbörjades arbetet med den nationella cancerstrategin på allvar i samverkansregion Mellansverige (from 1 dec 2020 RCC Mellansverige). De tolv år som RCC funnits på plats har lett till ett stort antal framsteg i enlighet med den nationella cancerstrategins olika mål. Vissa delar har nu funnits på plats så länge att de nästan börjar tas för givet. Det gäller exempelvis RCC:s nationella vårdprogram som nu är uppe i 54 stycken. Det gäller också region Mellansveriges nitton regionala vårdprocessgrupper och våra fyra regionala arbetsgrupper med övergripande uppdrag. Det gäller i hög grad även den IT-plattform med olika kunskapsstöd (Bild 1.) som används i stor utsträckning inom cancervården.

### RCC's olika kunskapsstöd



Bild 1.

Redan innan RCC-arbetet infördes var svensk cancervård i världsklass inom diagnostik och behandling. Överlevnaden för majoriteten av diagnoser låg redan då på internationellt sett mycket höga nivåer och Sverige låg tidigt bland de främsta inom cancerscreening. Cancerstrategin utgick från den ökning av antalet cancerpatienter som förutsågs men innehöll också satsningar på områden som släpat efter, till exempel ökad satsning på prevention och tidig upptäckt, cancerrehabilitering och palliativ vård. Även kortare ledtider samt patienter och närståendes medverkan inom cancervården har varit framträdande områden.

Sedan RCC systemet infördes har personalbristen blivit ett växande problem och omfattar nu ett flertal resurser som har en avgörande betydelse för en välfungerande cancervård såsom primärvård, diagnostik, tillgång till vårdplatser och operationskapacitet. Samtidigt har även den snabba utvecklingen inom cancerområdet ökat behovet av kompetent personal inte minst inom strålbehandling och medicinsk onkologisk terapi inklusive precisionsläkemedel som främsta

exempel. Dessa framsteg har i sin tur lett till större överlevnadsvinster inom flera diagnoser, varför även antalet individer som behöver behandling och rehabilitering har ökat över tid.

Det största bidraget till det ökande antalet cancerpatienter är trots allt incidensökningen. Vid införandet av Cancerstrategin beräknades antalet nyinsjuknade i cancer år 2040 nå 100 000 personer, detta jämfört med cirka 69 000 under 2021. Dessutom har den tydliga minskningen av antalet insjuknade under första pandemiåret (2020) avklingat och ånyo övergått i en ökning. För att möta den ökande cancerbördan krävs fortsatta satsningar inom flera områden, inte minst inom prevention och goda levnadsvanor som har en potential att minska cancerinsjuknandet med cirka 30% i Sverige. Ett speciellt område inom prevention är införandet av HPV-vaccination som sedan 2010 ingår i nationella vaccinationsprogrammet för flickor och sedan 2020 för pojkar. Beräkningar visar att livmoderhalscancer som de senaste åren lett till cirka 150 dödsfall/år kommer i stort sett att på sikt kunna utrotas. Även munhålecancer, analcancer, peniscancer och vulvacancer är tumörer som ofta orsakas av HPV infektion. RCC Mellansverige stöder en nationell klinisk studie som samtliga Mellansveriges sju regioner deltar i. Syftet är att skynda på utrotningen av livmoderhalscancer genom ”kom-ikapp-vaccinering” av kvinnor födda 1994–1999.

Screening är annan strategi för att minska insjuknandet och dödligheten i cancer. Även behovet av mer omfattande behandling minskar genom att fler tumörer diagnosticeras i tidigt stadium. I Sverige bedrivs screening för livmoderhals-, bröst- och tarmcancer. För prostatacancer saknas nationell screening men på Socialstyrelsens uppdrag stöder RCC införande av organiserad prostatacancertestning (OPT) i regionerna som är ett nationellt utvecklingsprojekt som syftar till att ta fram en metod för eventuell framtida screening av prostatacancer.

RCC har åtgärdsprogram inom samtliga områden som syftar till en minskning av cancerbördan. Dessa satsningar måste utvecklas, inte minst i grupper med sämre socioekonomiska förutsättningar där följsamheten till goda levnadsvanor och screening generellt är sämre.

Det stora antal personer som trots allt drabbas av cancersjukdom behöver få ta del av en sjukvårdsprocess som är optimerad så att inga onödiga väntetider uppstår samt att bästa möjliga metoder används inom diagnostik och behandling. Det betyder bland annat att RCC:s uppdrag med standardiserade vårdförlopp (SVF) behöver utvecklas vidare i nära samverkan med sjukvårdens professioner med fokus på kortare ledtider och effektivare överlämningar mellan olika verksamheter i vårdkedjan. Under våren 2024 inleds en ny satsning som utgår från överenskommelsen mellan staten och SKR/RCC. Anslag på totalt 120 Mkr (varav cirka 24 Mkr till Mellansverige) kommer att kunna sökas av regionerna till förbättringsarbeten avseende patologi och bildiagnostik för att bland annat minska väntetiderna.

Det behövs också ett fortsatt stöd till implementering av ny kunskap via de nationella vårdprogrammen som framgent behöver innehålla underlag för prioriteringar mellan olika nya behandlingar som är på väg att införas. För att kunna följa upp cancervårdens förmåga att tillhandahålla en jämlik och god vård i rätt tid samt att även säkerställa att äldre och mindre effektiva metoder uttrangeras, behöver cancervårdens nationella kvalitetsregister utvecklas ytterligare. Bland annat måste formatet på sjukvårdens journaldata och registrens dataförsörjning anpassas till varandra så att registerdata kan samlas in automatiskt.

RCC arbetar även med att fortsatt förbättra och anpassa urvalet av registrens kvalitetsvariabler och utdatalösningar så att chefer och teamledare inom vården bättre kan följa upp och utveckla

cancervården. För att underlätta för vårdpersonalen och att öka patienternas delaktighet i vården pågår en fortsatt utveckling och implementering av andra IT-baserade kunskapsstöd, som till exempel Individuell patientöversikt (IPÖ) och patientens Min vårdplan via 1177.

Patienters och närståendes livskvalitet ska förbättras genom satsningar på rehabilitering och palliativ vård som även de utgår från 2024 års överenskommelse mellan staten och SKR/RCC. Det rör sig om anslag från en total pott på 100 Mkr (varav cirka 21 Mkr till Mellansverige) som fördelas av landets regionala cancercentra. I dessa projekt ska satsning på patientmedverkan ingå. Även barncancervården kan söka pengar från överenskommelsen för projekt avseende rehabilitering och palliativ vård.

Den särskilda satsningen på barncancervården, som pågått sedan 2019 och nationellt omfattar 80 Mkr årligen, fortsätter som tidigare och leds av en styrgrupp bestående av ett flertal personer från barncancercentrum vid Akademiska barnsjukhuset, representanter från övriga regioner samt RCC Mellansverige.

RCC Mellansverige ser fram emot de kommande årens samarbete med sjukvårdsregionens Samverkansnämnd och de ingående sju regionerna. Vi ser också ökningen av anslaget från ÖK med staten, från 556 Mkr 2023 till 809 Mkr 2024, som en tydlig ambitionshöjning och som ett tecken på statens fortsatta förtroende för våra insatser.

## 1a Om cancerplanen

### Bakgrund

Vid bildandet av RCC-organisationen formulerades, på regeringens uppdrag, tio kriterier för vad som ska utmärka ett RCC. Dessa tio kriterier som beskriver RCC:s uppdrag utökades i det [långsiktiga inriktningsbeslutet 2018](#) med ett övergripande uppdrag med syfte att stärka barncancervården. På grund av de skillnader som finns mellan sjukvårdsregionerna, bl.a. avseende sjukvårdens organisation och tillgång till specialistvård var ett av kriterierna att varje sjukvårdsregion skulle ta fram en strategisk utvecklingsplan för att beskriva hur man skulle arbeta med att förverkliga den Nationella cancerstrategin. Under 2023–2024 har på uppdrag av regeringen framtagandet av en ny version av cancerstrategin påbörjats. Den baseras på en kartläggning av den nationella cancerstrategin som är genomförd av Myndigheten för vårdanalys. Den visar att den Nationella cancerstrategin fungerat som en motor i utvecklingen av svensk cancervård, men att EU:s cancerplan behöver vägas in. Den nya versionen av den Nationella cancerstrategin kan komma att påverka arbetet med den sjukvårdsregionala cancerplanen.

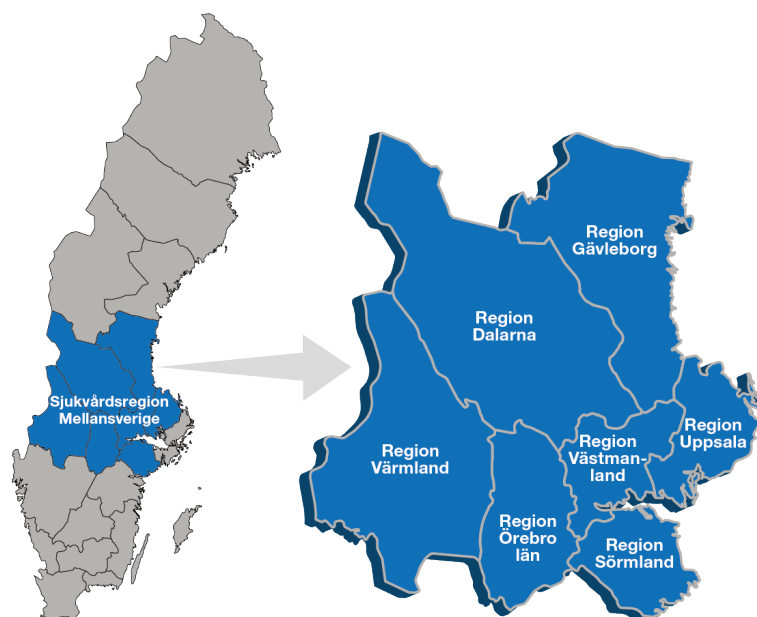
2019 tog RCC i samverkan fram en gemensam inriktning för svensk cancervård, [”Vägen framåt”](#).

Dokumentet, uppdaterades juli 2023 och samlar RCC:s gemensamma ståndpunkter och mål, och har också använts som underlag vid revisionen av denna cancerplan.

### Struktur och innehåll

Inför tidigare revideringar av cancerplanen omarbetades strukturen för att göra planen mer överskådlig och praktiskt inriktad. Även denna nya Cancerplan för 2025–2027 ska vara lätt att använda på förvaltningsnivå och i verksamheternas ledningsgrupper så att målen i den Nationella cancerstrategin ska kunna uppnås.



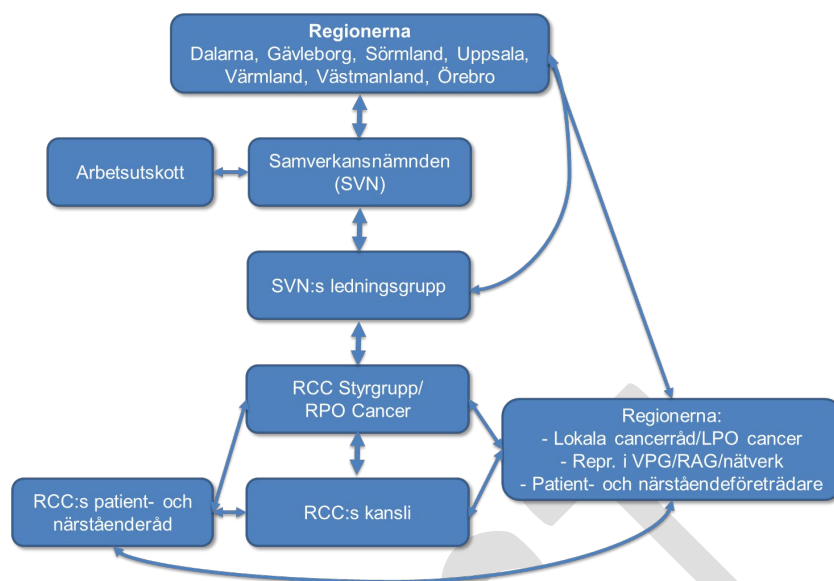


*Figur 1. Sjukvårdsregionen Mellansverige och dess sju regioner*

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

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

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



Figur 2. Sjukvårdsregional organisation

## Nationell nivå

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

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

## 1c Nationellt system för kunskapsstyrning

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

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

Sedan 2018 har en nationell kunskapsstyrning införts inom sjukvården. Inom cancervården infördes kunskapsstyrning redan 2010 i och med satsningen på Regionala cancercentrum. Norra sjukvårdsregionen har tilldelats värdskap för NPO cancersjukdomar, men det har hittills varit

vilande då RCC i Samverkan innehar rollen som NPO cancersjukdomar med ansvaret för kunskapsstyrningen inom cancerområdet.

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

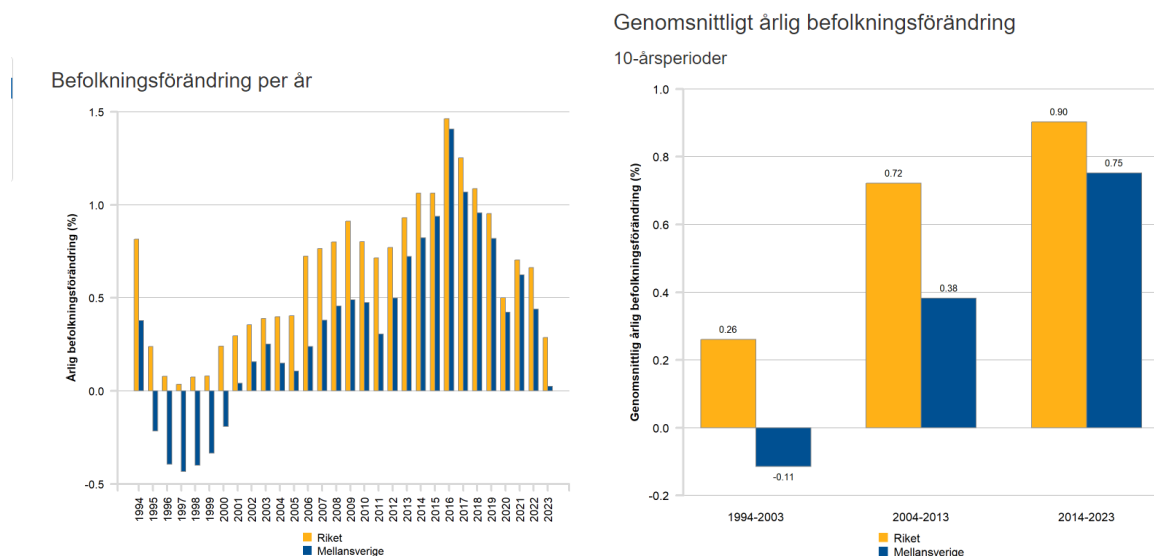
Under 2020 tog Norra sjukvårdsregionen upp frågan om att undersöka förutsättningarna för att överföra de delar av RCC i samverkan och SKR:s cancerteam som omfattar kunskapsstyrning till NPO cancersjukdomar i Norra sjukvårdsregionen. En arbetsgrupp från berörda parter tog fram ett beslutsunderlag som låg klart i januari 2021. Bland annat på grund av komplexiteten i RCC i samverkansuppdrag blev en regelrätt flytt av delar av RCC i samverkan/Cancerteamet till Umeå inte av. Däremot fortsätter en diskussion kring fördelningen av stödresurser mellan RCC i samverkan/Cancerteamet och Nationella kunskapsstyrningen i övrigt.

## 1d Sjukvårdsregionala och nationella förutsättningar

### Befolkning

Befolkningen i sjukvårdsregionen uppgick 2023-12-31 till 2,15 miljoner vilket utgjorde 20,4 % av rikets befolkning, endast region Stockholm-Gotland är större (2 455 000)

Fördelningen mellan de sju landstingen är relativt jämn med en spridning från Region Västmanlands 281 000 invånare, Värmland 284 000, Gävleborg 286 000, Dalarna 287 000, Sörmland 302 000, Örebro 308 116 och Region Uppsala med 405 000 invånare



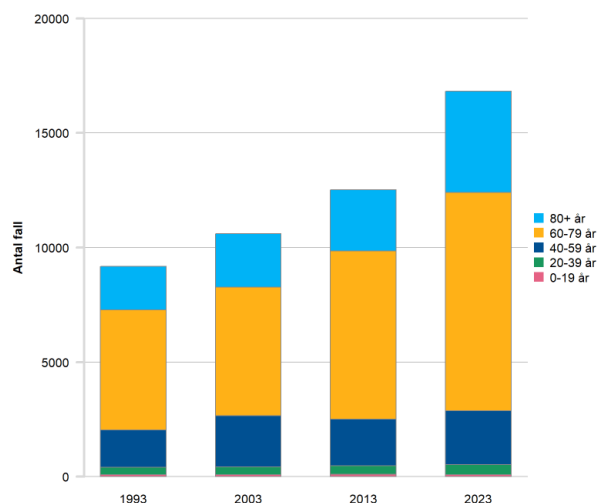
## Incidens

Enligt den senaste utgåvan av [Cancer i siffror 2023](#) kommer mer än 100 000 svenskar att få en cancerdiagnos 2040. Det motsvarar en ökning på 45 % från 2021 då nära 69 000 svenskar fick en cancerdiagnos. Ökningen beror till stor del på att Sveriges befolkning växer samt att befolkningen blir äldre. Det finns dock vissa tumörformer som ökar i antal även om man korrigerar för ökat antal invånare och förändrad åldersfördelning. Det gäller t.ex. olika former av hudcancer. Även testikelcancer är en cancerform som har ökat de senaste åren.

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

Antal nydiagnostiserade fall av invasiv cancer per år och ålderskategori i Sjukvårdsregion Mellansverige

Källa: Regionala cancerregistret, Mellansverige



Figur 3

## Överlevnad och dödlighet vid cancer

Tack vare tidig diagnostik och förbättrad behandling har risken att avlida av cancer gradvis sjunkit de senaste decennierna. Den relativa tioårsöverlevnaden för de som drabbats av cancer låg under 50 % för både kvinnor och män under åttiotalet. Enligt beräkning för 2016 ligger motsvarande siffror numera på 69 % för både kvinnor och män. Den relativa femårsöverlevnaden ligger för båda könen på cirka 75 %. Totalt sett orsakar cancer cirka 25 % av de cirka 90 000 dödsfall som årligen inträffar i Sverige.

## Prevalens

Ett allt större andel drabbade överlever sin cancer. Enligt beräkningar finns det drygt 200 000 personer i landet som inom de senaste fem åren fått en cancerdiagnos (=5-års prevalens). Dessutom ökar ständigt antalet personer som lever med former av cancer där definitiv bot ännu inte är möjlig. Den förbättrade överlevnaden i denna patientgrupp beror på utvecklingen av diagnostik och olika former av cancerbehandling. Särskilt utvecklingen av målsökande läkemedel



har varit slående. Våren 2021 listar FASS ett nittiotal tillgängliga målsökande cancerläkemedel. Bland dessa ingår de läkemedel som triggat immunförsvaret att angripa cancercellerna genom att blockera molekyler som dämpar immunsystemet. Dessa läkemedel tycks bota en del av patienter med spridd melanomsjukdom och de har även god effekt mot bl.a. lungcancer och njurcancer.

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

## KAPITEL 2

# Patienter- och närstående

### Bakgrund

Det finns många fördelar med att samverka med patienter och närstående, både för ett förbättrat vårdresultat för den enskilda patienten, och för vårdutveckling i stort.

Vid personcentrerad vård råder ett ömsesidigt partnerskap mellan patient och vårdare, där patienten är en aktiv part i den planerade vården. Utöver de medicinska behoven läggs fokus på patientens förutsättningar och resurser. Forskning visar att ett personcentrerat arbetssätt, utöver kostnadsbesparingar, har flera positiva effekter från ett patientperspektiv.

Patientlagen kom 2015 (2014:821). Den stärker och tydliggör patientens ställning, integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen stipulerar att patienter har rätt till förståelig information om sitt hälsotillstånd och möjliga behandlingsalternativ. Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Vidare säger lagen att vården i så hög grad som möjligt ska planeras och utföras i samråd med patienten. Även de närstående ska få möjlighet att medverka, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt inte hindrar detta.

Närstående spelar en viktig roll i den informella vården av cancerpatienter. Många närstående bär ofta en tung börda och upplever stor stress, som kan leda till egen sjukdom och sjukskrivning. Ansvar för att stödja närstående är dock otydligt och uppdelat mellan olika instanser på olika nivåer i samhället. Det finns ett stort behov av ett stärkt och samordnat stöd till närstående. Avseende barn som närstående finns skrivningar i Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) som särskilt framhåller deras behov av information, råd och stöd.

Den nationella cancerstrategin framhåller vikten av att patientföreträdare deltar i cancervårdens förbättringsarbete för att säkerställa att cancervården utformas utifrån patientens perspektiv. Patient- och närståendemedverkan finns med i mycket av utvecklingsarbetet inom RCC.

### Var är vi?

Den information som förmedlas i Min vårdplan, Individuell patientöversikt samt av kontaktsjuksköterskan och annan vårdpersonal utgör viktiga delar för att tillgodose att patienter och närstående får kunskap anpassade efter sina behov och bidrar till en ökad delaktighet (mer om dessa i kapitel 4).

Även patientrapporterade utfalls- och erfarenhetsmått via enkäter, så kallade PROM respektive PREM, kan bidra till ökad delaktighet. Genom arbete bl.a. via den nationella arbetsgruppen för PROM och PREM, kvalitetsregister, IPÖ och Min vårdplan stöttar RCC vården att systematiskt ta till vara patientrapporterade mått för uppföljning och utveckling av vården.

RCC Mellansverige har en arbetsgrupp för barn och närstående som arbetar för att barnens behov beaktas enligt hälso- och sjukvårdslagen. Gruppen har bl.a. genomfört en enkät som visade på utbildningsbehov bland sjukvårdsregionens vårdpersonal och har arrangerat välbesökta regiondagar inom ämnet. [Nära Cancer](#) är ett webbstöd för barn och unga som har en närstående

som har eller haft cancer, som drivs av Region Örebro men med användare från hela Sverige. Nära Cancer har även utformat olika stödmaterial och verktyg för vårdpersonal.

Utöver de stödsatser som hälso- och sjukvården tillhandahåller patienter och närstående erbjuder patientföreningar och andra ideella grupper ytterligare stödverksamhet. Årligen sedan 2019 stödjer RCC Mellansverige lokala patientsamverkansprojekt i de sju regionerna. Minst tre patientföreningar har gått samman och ansökt om finansiellt stöd för att anordna aktiviteter för patienter och närstående i den egna regionen. Aktiviteterna har bl.a. inkluderat föreläsningar, skapande verksamhet, yoga och promenadgrupper. Hittills har föreningar i Dalarna, Gävleborg (Ljuspunkten) och Örebro (Livsgnistan) ansökt och beviljats medel.

Patient- och närståendeföreträdare finns med som ledamöter i majoriteten av RCC Mellansveriges sjukvårdsregionala vårdprocess- och arbetsgrupper. Dessa företrädare (ca 30) utgör även RCC Mellansveriges patient- och närståenderåd (PNR), med uppdraget att bevaka patient- och närståendeperspektivet i cancervården och det arbete som bedrivs inom RCC. PNR har fokuserat på diagnosövergripande processer som prevention, rehabilitering och palliativ vård. Vidare har PNR analyserat PREM-data som visar att stödet till närstående kan förbättras.

För effektiv patientsamverkan är kopplingen mellan företrädare på lokal, sjukvårdsregional och nationell nivå viktig. Det finns ett nationellt PNR med deltagande från Mellansverige PNR och även en nationell arbetsgrupp som kontinuerligt utvärderar patientsamverkansarbetet och initierar förbättringsarbeten. Patient- och närståenderåd finns även på lokal nivå i några av sjukvårdsregionens regioner. De lokala cancerråden/LPO cancersjukdomar har samtliga samverkan med patientföreningar inom cancerområdet.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är en personcentrerad cancervård där patienter är delaktiga i den mån de önskar, att patienter och närstående erbjuds individanpassat stöd under hela vårdprocessen samt att deras erfarenheter tas till vara i cancervårdens utveckling.

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

En god samverkan mellan vårdens företrädare och patientföreningar eller andra forum/nätverk med patienter och närstående ska eftersträvas. När sjukvårdsregionala och lokala arbetsgrupper sätts samman inom kunskapsstyrningen ska patient- och närståendeföreträdare inkluderas i arbetet. Vidare bör de involveras när RCC och regionerna tar fram handlingsplaner relaterat till detta dokument. Baserat på kontinuerliga utvärderingar inom området ska formerna för patient- och närståendemedverkan utvecklas.

**Tabell 2. Patienter och närstående**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Genomföra projekt för lokal stödverksamhet och civilsamhället i regi av lokala cancerföreningar	- <b>Patientföreningar</b> med stöd av RCC Mellansverige	2025-27
Stötta sjukvården att tillhandahålla närståendestöd, inkl. barn som närstående	- <b>Regionerna</b> - <b>RCC Mellansverige</b>	2025-27

Stärka patient- och närståendeföreträdare, bl.a. genom att tillhandahålla uppdragsbeskrivning, introduktion och utbildning	- Regionerna - RCC Mellansverige	2025-27
Delta i utvecklingen av PROM/PREM-enkäter	- Regionerna - RCC Mellansverige	2025-27
Stödja strukturerad användning av PROM/PREM- enkäter i samband med patientmöten såväl vid uppföljning som vid utveckling av cancervården	-VPG -RCC Mellansverige	

UTKAST

## KAPITEL 3

# Prevention och tidig upptäckt

En av de viktigaste åtgärderna för att motverka prognosen om ett kraftigt ökat antal cancerfall och den negativa effekten dessa utgör på individen är att arbeta med att förebygga och tidigt upptäcka cancer.

Regeringen betonar att det förebyggande arbetet inom RCC bör stärkas och att RCC bör delta i ett brett folkhälsopolitiskt arbete kring förbättrade levnadsvanor tillsammans med andra aktörer. RCC bör också främja goda levnadsvanor hos cancerpatienter under behandling och rehabilitering. Vidare framhåller regeringen vikten av tidig upptäckt av cancer. Förbättrade metoder för tidig upptäckt i primärvården och screeningprogram möjliggör upptäckt och behandling av sjukdomen i tidigt stadium, vilket ökar chansen till bot och minskar risken för komplikationer.

## 3a Cancerprevention

### Bakgrund

Förebyggande arbete mot cancer omfattar alla de samlade insatser som görs på individ-, grupp- och samhällsnivå för att minska risken för uppkomst av cancer. Målen för det cancerpreventiva arbetet är långsiktiga och innefattar ett brett spektrum av insatser inom flera områden som kräver ett helhetsgrepp från både regering och samhälle. Dessa områden inbegriper bland annat minskad exponering av cancerframkallande ämnen på arbetsplatser, i hemmet och i miljön, följsamhet till vaccinationsprogram, främjande av hälsosamt beteende genom utbildning och beteendeförändring via exempelvis riktade insatser för tobaksrökning, alkoholkonsumtion, fysisk inaktivitet, solexponering och obesitas.

### Var är vi?

RCC Mellansveriges arbete med cancerprevention har under föregående treårsperiod utgått från den [nationella cancerpreventionsplanen](#) som RCC i Samverkan låtit ta fram. Dokumentet som reviderades 2023 har sin utgångspunkt i den [nationella cancerstrategin](#), RCC:s strategidokument [”Vägen framåt”](#) och den [europeiska kodexen mot cancer](#).

Ett framgångsrikt cancerpreventionsarbete förutsätter ett välfungerande folkhälsopolitiskt arbete och en god samverkan mellan de organisationer och aktörer som har i uppdrag att driva det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet. RCC Mellansverige samverkar bl.a. med RPO levnadsvanor. För Sjukvårdsregion Mellansverige finns en arbetsgrupp för cancerprevention med deltagare från varje region som samverkar inom det cancerpreventiva området. Deltagarna har fått uppdraget från sin region att ansvara för det cancerpreventiva arbetet.

På initiativ av Sveriges riksdag har en satsning på att utrota livmoderhalscancer inletts i alla de mellansvenska regionerna. Strategin för det så kallade Utrotningsprojektet är att kvinnor födda 1994–1999 erbjuds gratis vaccin i samband med att de lämnar screeningprov. Om denna åtgärd

kompletteras med ett erbjudande om självprovtagning för förekomsten av HPV-infektion till riskgrupper beräknas en immunitet uppstå inom 5 år bland kvinnor under 30 år. På så vis skulle livmoderhalscancer i stort sett kunna försvinna helt på sikt.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är att minska det påverkbara insjuknandet i cancer och omotiverade skillnader i insjuknande och utfall av cancersjukdom i befolkningen. Målet är också att främja hälsa och minska förekomst av komplikationer, biverkningar och återinsjuknande i samband med och efter cancerbehandling.

Det cancerpreventiva arbetet i Mellansverige kommer fortsatt utgå från den [nationella cancerpreventionsplanen](#) och de tre insatsområden som anges där; Kunskapsspridning, Integration av arbete med levnadsvanor i cancervården och primärvården och Samverkan och samhälle.

Kunskapen om levnadsvanornas betydelse för uppkomsten av cancersjukdom behöver öka. RCC Mellansverige och regionerna bidrar genom att ta fram och sprida evidensbaserad och målgruppsanpassad information om cancerprevention bland annat till allmänhet, patienter och hälso- och sjukvårdspersonal. Även för cancerpatienter är det viktigt med information om levnadsvanors påverkan på effekten och biverkningar av olika typer av behandling. För att detta ska bli en integrerad del av cancervården behöver hälso- och sjukvårdspersonal adekvat utbildning och stöd. Ett framgångsrikt preventionsarbete kräver god samverkan och samarbete mellan aktörer med sjukdomsförebyggande uppdrag så som skola och ideella föreningar. Beträffande minskat insjuknande i cancer gäller det framför allt primärvården, NPO/RPO/LPO levnadsvanor och RCC, men även andra regionala programområden är berörda. Framöver kommer stor vikt läggas vid att RCC ska utöka och fördjupa ändamålsenlig samverkan

Målen för preventionsarbetet är långsiktiga och resultat i form av minskat insjuknande i cancer går sällan att härleda till specifika insatser. Trots detta bör hälsofrämjande insatser följas upp kontinuerligt och strukturerat genom användning av t.ex. KVÅ-koder, både inom specialist- och primärvård, eller genom andra relevanta metoder.

**Tabell 3a Cancerprevention**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
I samarbete med andra berörda aktörer öka kunskapen hos befolkning och hälso- och sjukvårdspersonal om betydelsen av hälsosamma levnadsvanor för minskat insjuknande i cancer	- RCC Mellansverige - Regionerna	2025–2027
Bidra till kompetensutveckling kring samtal om levnadsvanor vid patientmötet inför cancerbehandling.	- RCC Mellansverige - Regionerna	2025–2027
Utrotningsprojektet för livmoderhalscancer syftar till 70% täckning med HPV-vaccin hos kvinnor födda 1994–1999, dos 1 ska ges senast vid årsskiftet 2024–2025. Därefter följer fortsatt vaccinering med dos 2.	- RCC Mellansverige - Regionerna	2025–2027

## 3b Tidig upptäckt i primärvård

### Bakgrund

Cancersjukdomar har generellt bättre prognos ju tidigare de diagnostiseras och behandlas. Uppskattningsvis 70 % av alla cancerutredningar startas i primärvården och primärvården har därmed en central funktion i sitt omfattande patientflöde att fånga de patienter som har symtom som möjligen skulle indikera cancersjukdom. Detta är en utmaning eftersom symtom som kan tyda på cancer oftast beror på andra tillstånd eller mindre allvarliga sjukdomar. I efterhand kan patienter uppleva att det tagit för lång tid innan remiss utfärdats för vidare utredning. Tydliga alarmsymtom leder till snabbare utredning, men även här är förklaringen till symtomen vanligen något annat än cancer.

### Hudcancer

Ett viktigt område där primärvården har stort ansvar är vid upptäckt av hudcancer. All hudcancer ökar i Sverige, även malignt melanom som är en av de dödligaste formerna. Hudcancer är idag den näst vanligaste cancerdiagnosen i Sverige hos både män och kvinnor. Därför är långsiktigt solpreventivt arbete av största vikt inom flera verksamheter, bl.a. barnavårdscentraler och skolor. Antalet fall av tjocka melanom samt andelen skivepitelcancer är som högst i gruppen över 70 år, tidig upptäckt för bättre prognos behöver prioriteras även för denna grupp. Teledermatoskopi är den mest effektiva metoden för tidig upptäckt av hudcancer och regeringen har därför gett RCC i uppdrag att verka för införandet av arbetssättet.

### Var är vi?

Sedan 2015 har RCC uppdrag att stötta regionernas arbete med standardiserade vårdförlopp (SVF) för kortare väntetider inom cancervården (kapitel 4d om SVF). RCC har tagit fram [kortversioner av SVF för primärvården](#) samt en sammanställning över [alarmsymtom](#) och mer ospecifika symtom och fynd som kan ge misstanke om cancerdiagnos.

Teledermatoskopi har införts i samtliga regioner. Men det finns ett stort behov av kvalitetssäkring och utbildning av primärvårdsläkare och specialistläkare på hudklinikerna i hela sjukvårdsregionen för att teledermatoskopiverksamheten ska fungera ändamålsenligt. Sedan 2021 finns en webbutbildning för primärvården, framtagen i regi av RCC i samverkan. Vidare planeras för framtagande av ytterligare nationellt utbildningsmaterial, dels om teledermatoskopi för hudspecialister, dels om hudförändringar för omvårdnadspersonal som arbetar med äldre personer.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att primärvården, genom god kännedom om alarmsymtom och adekvat tillämpning av SVF samt användning av andra strukturerade metoder, exempelvis teledermatoskopi, bidrar till tidig upptäckt av cancersjukdom.

Flödena mellan primärvård och specialiserad vård ska vara sammanhållna, utan onödig väntetid och ovisshet för patienten.

Uppföljning och kvalitetssäkring av teledermatoskopi i hela sjukvårdsregionen bör prioriteras högt. I tillägg till de utbildningsinitiativ som planeras av RCC i samverkan kommer regionerna

behöva komplettera med ytterligare utbildningsinsatser för att säkerställa en ändamålsenlig teledermatoskopi.

**Tabell 3b Tidig diagnostik i primärvård**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Delta i nationellt arbete kring tidig upptäckt samt sprida information till primärvården och andra berörda aktörer i sjukvårdsregionen	- RCC Mellansverige	2025-27
Verka för sammanhållna flöden mellan primärvård och specialiserad vård enligt SVF	- Regionerna	2025-27
Kvalitetssäkring av hela vårdkedjan kring teledermatoskopi bör prioriteras. Även tidig upptäckt av hudcancer hos äldre bör främjas.	- Regionerna	2025-27

## 3c Screening

### Bakgrund

Screening innebär att en definierad del av befolkningen bjuds in till en riktad hälsoundersökning för att kunna diagnostisera och åtgärda icke symptomgivande förstadier till cancer eller cancer i tidigt stadium. Det finns i nuläget tre nationella screeningprogram för cancersjukdomar; bröstcancer, livmoderhalscancer och tjock- och ändtarmscancer. Fler områden för nationell screening för cancersjukdomar utreds, exempelvis prostatacancer och lungcancer

#### Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor i Sverige. Tidig diagnostik med mammografiscreening är en väl etablerad metod för att reducera bröstcancerdödlighet. Kvinnor med screeningupptäckt bröstcancer har en nästan halverad dödlighet i bröstcancer jämfört med kvinnor där bröstcancer upptäcks när den ger symtom, vanligast som en knöl.

#### Livmoderhalscancer

De senaste årtiondena har 450–550 kvinnor nyinsjuknat och 150 kvinnor avlidit i livmoderhalscancer årligen i Sverige. Infektion med Humant Papillomvirus (HPV), en sexuellt överförd infektion, är den dominerande orsaken till livmoderhalscancer. Under 2017 introducerades en omfattande förändring i livmoderhalscancerscreening med HPV-baserad provtagning istället för cytologi som primär analys för kvinnor över 30 år och sedan 2022 för samtliga ålderskategorier. Med HPV-analys som primär analys kan fler förstadier till cancer upptäckas och vid redan utvecklad cancer upptäcks de i ett tidigare skede.

#### Tjock- och ändtarmscancer

Tjock- och ändtarmscancer är en sjukdom där tidig upptäckt medför att nästan alla patienter kan botas. Patienter med sent upptäckta tumörer och avancerad sjukdom har däremot betydligt sämre prognos och riskerar att drabbas av för tidig död. WHO och EU rekommenderar tarmcancer-



screening och många länder har infört ett nationellt screeningprogram. Genom införandet av en generell tarmcancerscreening i Sverige beräknar man att 300 liv per år kan sparas.

## Var är vi?

### **Bröstcancer**

Det råder fortfarande brist på bröstradiologer och röntgensjuksköterskor i vår sjukvårdsregion. Kvaliteten är hotad då några regioner inte har kontinuerlig bröstradiologisk bemanning vilket gör att det rekommenderade screeningintervallet förlängs. Med införandet av AI för tolkning av bröstradiologiska bilder, vilket introducerats i skarp drift i en region, är förhoppningen att behovet av bröstradiologer kan minska. Nyare metoder så som digital bröst tomosyntes, vilket är en skiktröntgen som ger en mer detaljerad bild än mammografi kan komma att underlätta diagnostik av tumörer i täta bröst. På grund av tekniska svårigheter på flera nivåer har inte regionerna kunnat ansluta sig till nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening enligt tidigare mål. Ekonomiskt bidrag från RCC till de regioner som ansluter sig till registret under 2024 kommer att erbjudas.

### **Livmoderhalscancer**

HPV-analys som primär screeningmetod för livmoderhalscancer är införd i alla regioner. Det nationella kvalitetsregistret för livmoderhalscancerprevention, som har en hög täckningsgrad, visar att omkring 80 % av svenska kvinnor deltar i screeningverksamheten enligt rådande rekommendationer. Utvecklingen av vårdprogrammet och Socialstyrelsens nya riktlinjer från 2022 med HPV-screening från 23 års ålder, utökat screeningintervall och erbjudande om självprovtagning är införd i flera regioner i Mellansverige. Utökad genotypning är på gång i flera av regionerna men detta ställer krav på IT-system och annan utrustning. Om det pågående utrotningsprojektet, beskrivet i kapitel 3a, blir framgångsrikt kommer screening av livmoderhalscancer att kunna fasas ut i framtiden.

### **Tjock- och ändtarmscancer**

Samtliga regioner i Sverige är nu i gång med screening för tjock- och ändtarmscancer. Uppstarten sker successivt och varje region i Mellansverige har sin individuella implementeringsplan. Screeningen beräknas vara fullt utbyggd i hela Mellansverige 2026. Erbjudande om screening kommer då att skickas ut vartannat år till befolkningen mellan 60 och 74 år. RCC Stockholm-Gotland ansvarar för ett gemensamt samordningskansli (GSK) för att samordna screeningen, innefattande utskick av erbjudande och provtagningsmaterial samt remittering av positiva resultat till respektive regions endoskopienhet. GSK bistår även med kommunikation med befolkningen gällande screeningrelaterade frågor. Utöver administrativa vinster främjar den nationella samordnade verksamheten en jämlik screening. Kvalitetsmått för endoskopiundersökningar kan fortlöpande följas via svenskt kvalitetsregister för koloskopier och kolorektalcancerscreening, SveReKKS. Registret bidrar även med statistik över deltagande och ledtider.

En utmaning för att bibehålla kvalitet och hålla stipulerade ledtider är den bristande tillgången på skopister. Svensk Endoskopiskola (SES) fortsätter sitt uppdrag att bygga ett nationellt utbildningsprogram för koloskopister, men behöver hjälp av regionerna för att kunna möta hela utbildningsbehovet.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är ett högt och jämlikt deltagande i screeningprogrammen för tidig upptäckt av cancer eller förstadier av cancer i syfte att öka möjligheten till effektiv behandling och ökad överlevnad.

Socialstyrelsens riktlinjer för de olika screeningområdena och de nationella vårdprogrammen ska efterlevas. Ett jämlikt deltagande ska eftersträvas genom satsningar för att utjämna skillnader i deltagande som beror på socioekonomisk status, språk med mera. Vidare behöver regionerna med stöd av RCC genomföra utbildningsinsatser för att säkerställa en tillräcklig bemanning i screeningverksamheterna, dels för att kunna bedriva verksamheten i enlighet med fastställda vårdprogram, dels för att kunna genomföra nödvändigt metodutvecklings- och kvalitetssäkringsarbete. Rapportering till befintliga kvalitetsregister är en prioriterad uppgift för att säkerställa att täckningsgraden kan följas och kvalitetsbrister identifieras.

**Tabell 3c Screening**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Verka för ökad täckningsgrad av befintliga screeningprogram	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2025–27
Kvalitetssäkra screeningprogrammen genom uppföljning och utbildningsinsatser	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2025–27

## 3d Organiserad prostatacancer testning

### Bakgrund

Efter Socialstyrelsens nej till nationell PSA-screening för prostatacancer 2018 gavs i stället ett uppdrag till SKR/RCC att stödja regionerna i införandet av organiserad prostatacancer testning (OPT). Det kortsiktiga syftet är att utveckla metod och organisation för PSA-testning av yngre (50–74 år) symtomfria män. På längre sikt är syftet att styra tidigdiagnostiken av prostatacancer till yngre åldrar för att därigenom uppnå en minskning av sjuklighet och förtidiga dödlighet i prostatacancer. Med OPT anses även tillgången till standardiserad information samt benägenheten att genomgå PSA-styrd testning bli mer jämlik ur ett socioekonomiskt perspektiv. Åtgärden består av ett PSA-test vartannat år och om PSA-värdet är över en viss gräns remitteras mannen för en magnetkameraundersökning och om bilderna inger misstanke om prostatacancer tas riktade vävnadsprover från prostata av urolog.

### Var är vi?

OPT har påbörjats i Regionerna Skåne, Västra Götaland, Jönköpings Län, Stockholm/Gotland samt Västerbotten och Västernorrland. Även i Värmland har en variant av OPT bedrivits sedan ett antal år tillbaka. Övriga Sjukvårdsregion Mellansverige har uttalat intresse för bildandet av ett sjukvårdsregionalt OPT-kansli, fysiskt beläget i RCC Mellansveriges lokaler. Kansliet är delvis bemannat sedan september 2023 och ska när det fungerar som planerat ansvara för region

Mellansveriges OPT-utskick, PSA remisser, brevsvår till berörda män, övervakning av digitalt genererade MRT-remisser inklusive svarsbesked, vilket dock inte är klart. Pilotfasen omfattar 500 utskick per region med erbjudande om PSA-provtagning för män som är födda 1962 och 1966. Samtliga pilotprojekt beräknas ha startat 2025. Plan för hur arbetet ska skalas upp efter pilotfasen kommer att tas fram i samråd med RCC styrgrupp och urologin i Mellansverige och fastställas i SVN:s ledningsgrupp (separat ärendehantering).

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är minskad sjuklighet och dödlighet i prostatacancer samt en jämligare tidig diagnostik mellan olika regioner och socioekonomiska grupper.

Tabell 3d Organiserad prostatacancertestning

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
<i>Fortsatt arbete med att säkerställa prestanda och kvalitet inom OPT så att ställningstagande om införande av OPT kan genomföras utifrån uppkomna erfarenheter regionalt och nationellt</i>	<b>- Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2025–27

## 3e Ärftlig cancer

### Bakgrund

Omkring 5–10 % av all cancer bedöms ha en ärftlig orsak. Den ökade kunskapen om olika cancerformers genetiska orsaker har lett till en kraftigt ökad efterfrågan av cancergenetiska utredningar, vilket resulterat i förlängda utredningstider.

I Mellansverige finns cancergenetiska mottagningar vid Akademiska sjukhuset och sedan hösten 2022 även vid Universitetssjukhuset Örebro. Klinisk genetik vid Akademiska är remissinstans för hela sjukvårdsregionen, Örebro hanterar i nuläget remisser inom den egna regionen. De cancergenetiska utredningarna görs för att bedöma sannolikheten för ärftlig cancer hos en individ/familj utifrån släkthistoria och genetisk analys i syfte att kunna erbjuda uppföljande kontrollprogram eller förebyggande åtgärder (t.ex. riskreducerande kirurgi). Ytterligare ett syfte med utredningarna är att identifiera de patienter som har genetiska förändringar för vilka målsökande läkemedel har utvecklats.

### Var är vi?

För att möta det ökade behovet av cancergenetiska utredningar har RCC Mellansveriges regionala arbetsgrupp (RAG) för ärftlig cancer tagit fram ett förslag på struktur för etablering av cancergenetiska basmottagningar i de sju regionerna. Syftet med basmottagningarna är att erbjuda ett snabbare omhändertagande av patienter med ärftlig cancer, samordning av uppföljningsprogram enligt [Nationella vårdprogram](#), registrering i nationellt cancergenetiskt kvalitetsregister (NOGA) och bidra till att identifiera släktingar som är i behov av anlagsbärrutredningar.

Enligt förslaget ska basmottagningarna bedriva basala cancergenetiska utredningar vid misstanke om ärftlig cancer och ordinera molekyलगenetisk analys för de fem största diagnosgrupper där sådan utredning är aktuell (bröstcancer, kolorektalcancer, malignt melanom, gynekologisk cancer och prostatacancer). Oklara och svårhanterade genetiska fynd ska remitteras till Klinisk genetik vid ett universitetssjukhus i Uppsala eller Örebro. Anlagsbärrutredningar och information till patientens släktingar bedöms kunna ingå i basmottagningens uppdrag på sikt

Förslaget om etablering av basala cancergenetiska mottagningar ska vidare utredas i en förstudie enligt beslut i Samverkansnämndens ledningsgrupp februari 2024. Förstudiens primära frågeställningar är att se över behovet av cancergenetiska utredningar inom sjukvårdsregionen och ge förslag på hur behovet kan tillgodoses. Förstudien ska ledas och samordnas av RCC Mellansverige med stöd av Sjukvårdsregionala arbetsgruppen.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är en god och jämlik vård avseende cancergenetisk utredning och prevention vid ärftlig cancer.

En utökad cancergenetisk mottagningskapacitet ska eftersträvas i sjukvårdsregionen i syfte att möta den kraftigt utökade efterfrågan på cancergenetiska utredningar. För att åstadkomma det kommer utbildningsinsatser inom basal genetisk kunskap och vägledning att behöva tas fram och erbjudas. I förarbetet till förslaget kunde det konstateras att kunskapen är varierande inom sjukvårdsregionen. För vissa diagnosgrupper är den mer etablerad, framför allt avseende bröstcancer och malignt melanom.

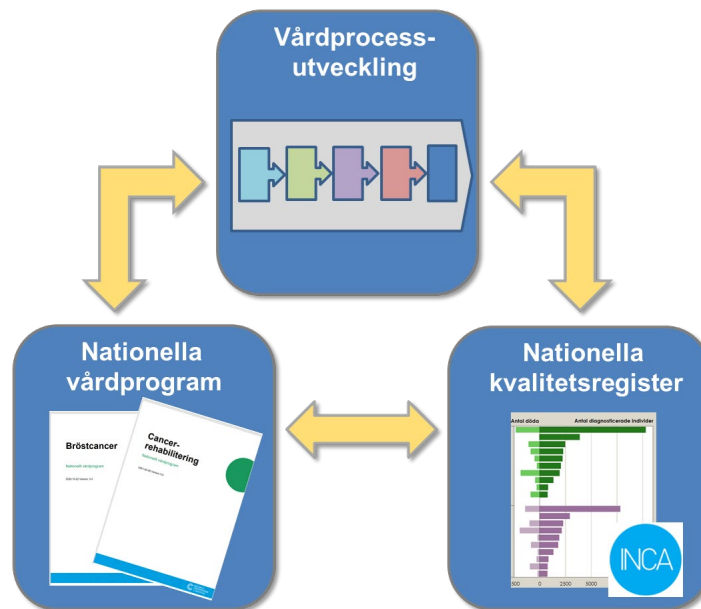
**Tabell 3e Ärftlig cancer**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Förstudie om behovet av cancergenetiska utredningar och hur detta kan tillgodoses.	- <b>RCC Mellansverige</b> tillsammans med RAG ärftlig cancer	2025
Utarbeta utbildningspaket för basal cancergenetisk kunskap och vägledning	- <b>RCC Mellansverige</b> - <b>RAG ärftlig cancer</b>	2025–27
Verka för fortsatt implementering av nationella kvalitetsregistret för ärftlig cancer (NOGA)	- <b>Regionerna</b> med stöd av RAG ärftlig cancer	2025–27

## KAPITEL 4

# Kunskapsstyrning inom RCC

RCC ska tillsammans med regionerna verka för en mer jämlik och kunskapsstyrd cancervård. En viktig del i det arbetet är att utveckla nationella kvalitetsregister (delkapitel 4a) och nationella vårdprogram (4c) för att möjliggöra förbättrade vårdprocesser (4d). I figuren nedan visas hur dessa tre delar samverkar med varandra. De nationella vårdprogrammen beskriver rekommenderad utredning, behandling och uppföljning. I vårdprocessgrupperna beslutas hur vårdprogrammen implementeras. Uppföljning och utvärdering av cancervården görs via de nationella kvalitetsregistren. Registerdata används när vårdprogram tas fram och revideras samt när förbättringsarbeten initieras i vårdprocessgrupperna.



Figur 4. Loopen för kunskapsstyrning vid RCC.

## 4a Nationella kvalitetsregister

### Bakgrund

I RCC Mellansveriges uppdrag att delta i utarbetning av regionala och nationella kunskapsunderlag, kartläggningar, prognoser och kvalitetsrapporter för cancervården, är en av de främsta informationskällorna data från de cirka 30 diagnosspecifika kvalitetsregister som finns inom cancerområdet. RCC Mellansverige har nationellt samordningsansvar för fem av de diagnosspecifika kvalitetsregistren (KML, MDS, lungcancer, prostatacancer och peniscancer) liksom ett par övriga nationella IT-stöd.

## Var är vi?

RCC Mellansverige ansvarar bland annat för insamling, efterforskning, kvalitetsgranskning och sammanställning av data från sjukvårdsregionen till nationella kvalitetsregister. RCC

Mellansverige har ett nära samarbete med de register där ett nationellt samordningsansvar finns.

Ett kontinuerligt arbete pågår för att öka möjligheterna för intresserade att ta del av återkoppling av kvalitetsdata. Vidare deltar RCC Mellansverige i samarbetet med övriga RCC, gällande teknisk utveckling av kvalitetsregister och den tekniska plattformen INCA (informationsnätverk för cancer vården) som dessa ligger på. Ett större arbete har påbörjats med delvis förändrad teknisk registerstruktur, vilket är tänkt att säkra framtida förvaltningsbehov, vara mer kostnadseffektiv och underlätta automatisk dataöverföring.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är att de nationella kvalitetsregistren för cancer kan utgöra ett viktigt underlag vid regelmässig uppföljning, vårdutveckling och forskning, baserat på hög täckningsgrad och kvalitet.

RCC Mellansverige och regionerna ska stödja användningen av registerdata för uppföljning, kvalitetsutveckling och forskning (för aktiviteter avseende forskning se kapitel 6).

I syfte att förbättra inrapporteringen ska RCC ge kontinuerlig återkoppling om inrapporteringsläge till kliniker, lokala cancerråd och diagnosspecifika vårdprocessgrupper. RCC ska ordna utbildningstillfällen för inrapportörer och arbeta för förenkling av inrapporteringen på INCA-plattformen. Vidare ska stödteam vid RCC fortsatt ta fram underlag för avstämning mot vårdprogram och lokalt förbättringsarbete, bland annat avseende ledtidsdata.

RCC Mellansverige kommer att arbeta för att stödja regionerna i det arbete som krävs av regionerna för att möjliggöra automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister inom cancerområdet.

**Tabell 4a Nationella kvalitetsregister**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Aktivt arbeta för att möjliggöra automatisk dataöverföring till kvalitetsregister	- RCC Mellansverige - Regionerna	2025-27
Aktivt arbeta för att användare enklare får tillgång till data.	- RCC Mellansverige	2025-27
Aktivt arbeta för att kvalitetsregisterdata används för uppföljning och utveckling av nationella vårdprogram, samt i regionalt och lokalt uppföljnings- och förbättringsarbete	- RCC Mellansverige - Regionerna	2025-27

## 4b Nationella cancerregistret

### Bakgrund

RCC Mellansverige ansvarar för kontroll, registrering, efterforskning och sammanställning av lagstadgade canceranmälningar från sjukvårdsregionen till det regionala tumörregistret RTR. I augusti varje år överförs data till det nationella cancerregistret (CR) på Socialstyrelsen. Informationen används för sammanställningar av sjukvårdsregional (RTR) och nationell cancerstatistik (CR) vid RCC och Socialstyrelsen. Datat används även vid registerbaserad forskning.

### Var är vi?

Till regionala tumörregistret (RTR) inkom år 2023 ca 25 000 canceranmälningar (inklusive anmälningspliktiga icke-invasiva tumörer).

Canceranmälan kan ske både via nationella kvalitetsregister eller direkt till RTR. När registrering av en cancer i ett kvalitetsregister använts som anmälan till RTR/CR behöver man inte registrera patienten vid två tillfällen. Från 2022 levererar också samtliga patologilaboratorier i sjukvårdsregionen sin del av canceranmälan elektroniskt, vilket innebär en förenklad ärendehantering av högre kvalitet.

Dock visar nyligen avslutat datakvalitetsprojekt på en underrapportering till cancerregistret på grund av uteblivna canceranmälningar. Detta gäller i synnerhet om inget prov tas för granskning av patolog. Att canceranmälningar görs i tid och är av hög kvalitet är av största vikt för rättvisande statistik och för kontroll av täckningsgraden i kvalitetsregister.

Arbetet med att koda och kvalitetssäkra canceranmälningar kräver specifik kompetens och förutsätter välfungerande rutiner för intern utbildning och kvalitetskontroll.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att cancerregistret har en hög täckningsgrad, håller god kvalitet och att registreringen är likvärdig nationellt.

RCC Mellansverige ska aktivt fortsätta delta i det nationella arbetet kring anmälningar till cancerregistret som bedrivs mellan samtliga RCC och Socialstyrelsen.

Eftersom direktöverföring av data medför både tidsbesparing och kvalitetsförbättring ska RCC Mellansverige stödja regionernas arbete för att skapa direktöverföring till Cancerregistret.

**Tabell 4b Nationella cancerregistret**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Aktivt arbeta för att möjliggöra automatisk dataöverföring till cancerregistret	- RCC Mellansverige - Regionerna	2025-27
Aktivt arbeta för ökad nationell samstämmighet i kodning i cancerregistret.	- RCC Mellansverige	2025-27

## 4c Vårdprogram

### Bakgrund

Nationella vårdprogram ska bidra till en jämlik och god vård för alla cancerpatienter. Vårdprogrammen bygger på bästa tillgängliga kunskap och ger rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning. Vårdprogrammets rekommendationer måste dock alltid vägas mot patientens allmäntillstånd och samsjuklighet. I vissa fall kan det vara helt rimligt att avstå från vårdprogrammets föreslagna åtgärder, helt i enlighet med konceptet ”Kloka kliniska val”, där man avstår från åtgärder som inte bedöms skapa nytta för patienten. För att bevara aktualiteten i vårdprogrammen, ses innehåll och skrivningar över årligen och revideras vid behov. Arbetet leds av kliniker med specialistkunskap med administrativt stöd från RCC. Vid större revisioner går reviderat förslag ut på remiss till berörda verksamheter och huvudmän via sjukvårdsregionalt RCC.

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

### Var är vi?

Det finns ett 50-tal nationella vårdprogram inom cancerområdet. Dessa finns tillgängliga på [RCC:s webbplats](#). RCC Mellansverige har nationellt ansvar för vårdprogrammen för prostatacancer, lungcancer, peniscancer, kronisk myeloid leukemi (KML) och myelodysplastiskt syndrom (MDS) samt för vägledningsdokumentet för graft-versus-host disease (GvHD).

RCC Mellansverige och regionerna har, i enlighet med den sjukvårdsregionala cancerplanen 2022–2024, verkat för att vårdprogrammen skall vara implementerade i sjukvårdsregion Mellansverige. Följsamheten till de nationella vårdprogrammen är överlag god och arbetsprocessen kring framtagande och spridning av de nationella vårdprogrammen är tydlig och etablerad.

### Vart ska vi?

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

RCC Mellansverige ska tillsammans med vårdprocessgrupperna (VPG), styrgrupp och lokala cancerråd hantera remissversionerna av reviderade vårdprogram enligt fastställd rutin. I RCC:s uppdrag ingår även att stötta NVP med att identifiera relevanta kvalitetsindikatorer samt arbeta med ständig förbättring av utdatalösningar. Dialogmöten kring följsamhet till NVP genomförs i samverkan mellan RCC och Regionerna.

### Tabell 4c Vårdprogram

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Säkerställa att de vårdprogram som RCC Mellansverige har nationellt ansvar för kan utvärderas avseende följsamhet genom kvalitetsindikatorer i INCA.	- RCC Mellansverige	2025-27



<p>Utvärdera följsamhet till de nationella vårdprogrammen. Detta genom att säkerställa att de kvalitetsindikatorer som finns angivna i vårdprogrammet följs upp av kvalitetsregistren via INCA</p>	<p>- <b>Regionerna</b> - <b>VPG</b> - <b>RCC Mellansverige</b></p>	<p>2025-27</p>
--	--	----------------

## 4d Vårdprocessutveckling

### Bakgrund

RCC Mellansveriges sjukvårdsregionala vårdprocessgrupper (VPG) är en sedan länge etablerad funktion. Det finns för närvarande arton diagnosspecifika vårdprocessgrupper. Dessutom finns sex diagnosövergripande sjukvårdsregionala arbetsgrupper (RAG) för standardiserade vårdförlopp (SVF), prevention (kapitel 3a), kontaktsjuksköterskor (kapitel 4e), rehabilitering (kapitel 4f), barn som närstående (kapitel 2) och ärftlig cancer (kapitel 3e). Inom palliativ vård deltar RCC i det sjukvårdsregionala samarbetet som leds av RPO Äldres hälsa och palliativ vård (kapitel 4g). Utöver dessa grupper finns även tre RAG:ar inom screening (kapitel 3c).

Det övergripande syftet för VPG:s arbete är att under ledning av processledaren strukturera en sjukvårdsregional vårdprocess enligt kraven för god vård ([HSL 2017:30](#)). Det innebär att samordna arbetet med att utveckla, effektivisera och förbättra vårdprocessen ur ett patientperspektiv baserat på nationella vårdprogram och SVF:er. SVF beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom en viss cancerdiagnos samt vilka tidsgränser som ska eftersträvas från välgrundad misstanke till start av första behandling. Utöver kortare väntetider ska vårdförloppen leda till mer sammanhållna och likvärdiga vårdprocesser med förbättrad information och ökad delaktighet för patienterna. Det är viktigt att kompetenser från hela vårdkedjan och från alla sju regioner samt att patient- eller närståendeföreträdare finns representerade i VPG:erna. Till flera av grupperna finns diagnosspecifika sjuksköterskenätverk och andra professionsnätverk knutna med uppdrag att bl.a. delta i utvecklingsarbete för att stärka omhändertagandet runt patienten.

### Var är vi?

Processledaren, tillsammans med vårdprocesskoordinatören och VPG:s medlemmar, driver ett ständigt sjukvårdsregionalt utvecklingsarbete i sina vårdprocesser. Gruppens medlemmar har i uppdrag att ta förbättringsförslagen vidare till den egna regionen. Arbetsättet skapar förankring i professionen och goda förutsättningar för jämlik vård. Utmaningarna består framför allt av komplexiteten med sju regioner samt en pressad klinisk vardag där tiden för utvecklingsarbete är begränsad.

Utveckling av vårdprocessen sker på ett alltmer strukturerat sätt, bl.a. genom att VPG återkommande analyserar data från kvalitetsregister och utifrån resultaten identifierar och genomför förbättringsarbeten. Under de senaste åren har VPG bland annat fokuserat på förbättrade sjukvårdsregionala multidisciplinära konferenser (MDK:er), där okomplicerade fall kan undantas från MDK. Dessutom har kompetenshöjande insatser inom palliativ vård genomförts.

De initiala målen för SVF-satsningen innebar att år 2020 skulle 70 procent av alla nya cancerfall inom aktuella diagnoser utredas inom respektive SVF (inklusionsmålet) och av dessa skulle 80 procent starta behandling inom utsatta tidsgränser (ledtidsmålet). Under 2023 nådde alla regioner

inklusionsmålet totalt. Det finns dock en stor variation mellan de olika diagnoserna, där ingen region når inklusionsmålet för samtliga diagnoser. Ledtidsmålet är en större utmaning för regionerna, där ingen region uppnått målvärdet sedan införande av SVF.

### Vart ska vi?

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

De lokala och de sjukvårdsregionala vårdprocesserna ska innefatta hela vårdkedjan, inklusive prevention, rehabilitering och palliativ vård. Dessa ska struktureras i enlighet med de nationella vårdprogrammen, även de diagnosövergripande, och SVF. Vårdkedjan för respektive process ska vara sammanhållen med aktiva överlämningar mellan olika kliniker och mellan primär- och specialistvård, inom och mellan regioner. För att vårdprocessen ska fungera optimalt krävs ett nära samarbete mellan berörda enheter där tydliga rutiner fastställs och implementeras. Dessa behöver följas upp löpande genom analys av kvalitetsregister-, SVF och PROM/PREM-data för att identifiera flaskhalsar och kunna utvecklas vidare.

**Tabell 4d Vårdprocessutveckling**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Fortsatt strukturera vårdprocessen lokalt och sjukvårdsregionalt enligt vårdprogram och SVF	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna</b>	2025–27
Genom regelbunden analys och kvalitetssäkring av data identifiera hinder och ta fram åtgärder för en förbättrad vårdprocess avseende bl a: - inklusion i SVF - ledtider - tydliga kontaktvägar mellan vårdgivare samt mellan patient och vårdgivare inom och mellan olika regioner	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna / Lokal diagnosspecifik vårdprocessorganisation</b> - <b>SVF-samordnare i regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2025–27
Utvärdera och utveckla MDK-verksamheten. Se över möjligheten att skapa en struktur för utvärdering	- <b>VPG</b> med stöd av RCC Mellansverige - <b>Regionerna utifrån struktur skapad av RCC Mellansverige</b>	2025–27

## 4e Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan

### Bakgrund

Sedan 2010 finns en lagstadgad rätt till fast vårdkontakt (HSL 2017:30). Syftet med fast vårdkontakt är att förbättra informationen och kommunikationen mellan patienten och vårdenheten, att skapa tillgänglighet, kontinuitet, samordning och trygghet samt att stärka patientens möjligheter till delaktighet i vården. Det nationella måldokumentet Vägen framåt

rekommenderar att alla patienter med cancer ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska som har ett uppdrag enligt den nationella uppdragsbeskrivningen.

En viktig uppgift för kontaktsjuksköterskan är att tillsammans med patienten upprätta Min vårdplan (MVP). MVP är ett verktyg för patienten med individanpassad information, bl.a. om den aktuella diagnosen, kontaktuppgifter till involverad vårdpersonal, råd för egenvård samt tider för undersökningar och behandlingar. MVP finns både i elektroniskt via 1177 och i pappersformat. I verktyget finns även möjlighet till aktivitetsplaner och i den digitala versionen en meddelandefunktion.

### Var är vi?

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

2020 påbörjades arbetet med att ta fram nationella texter till Min vårdplan för att säkerställa att patienter erhåller enhetlig information om sjukdom och behandling. Den nationella informationen kompletteras med lokal information som gäller för den egna regionen eller sjukhuset. Den första nationella vårdplanen blev fastställd 2020 och i slutet av 2023 fanns MVP för sjutton olika diagnoser publicerade. Den sjukvårdsregionala implementeringen sker med stöd av RCC i nära samverkan med de sju regionerna. RCC Mellansverige ansvarar för att ta fram och förvalta MVP-texter för prostata-, penis- och lungcancer samt MDS, och KML.

### Vart ska vi?

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

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

Regionerna ska arbeta för rekrytering och utbildning av fler kontaktsjuksköterskor samt se över, renodla och avgränsa kontaktsjuksköterskornas arbete. Varje kontaktsjuksköterska bör ha en skriftlig uppdragsbeskrivning som utgår från den nationella beskrivningen. I och med kontaktsjuksköterskans roll för bedömning av rehabiliteringsbehov och det reviderade vårdprogrammet för cancerrehabilitering som fastställdes 2023 (kapitel 4f) finns bl.a. behov av att tydliggöra kontaktsjuksköterskans roll avseende rehabilitering. Användning av KVÅ-koder underlättar verksamhetsuppföljning och är ett stöd i kvalitetssäkringen.

Implementeringen av MVP via 1177 i sjukvårdsregionen sker allteftersom nationella versioner av Min vårdplan färdigställs.

### Tabell 4e Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
-----------	----------	---------

Kontaktsjuksköterskerollen kvalitetssäkras genom: - att tillgodose utbildning som kontaktsjuksköterska i cancervården - implementering av den nationella uppdragsbeskrivningen i regionerna - uppföljning, t.ex.via KVA-koder	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige och RAG för kontaktsjuksköterskor	2025-2027
Deltagande i framtagande och implementering av MVP via 1177 enligt nationell förvaltningsplan	- <b>Regionerna</b> med stöd av RCC Mellansverige	2025-2027

## 4f Rehabilitering

### Bakgrund

I framtiden förväntas fler insjukna i och leva med cancer som kronisk sjukdom och det kommer i sin tur att medföra ett ökat behov av cancerrehabilitering. I [Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering](#) för vuxna från 2023 definieras cancerrehabilitering som ”insatser, utifrån en persons behov och förutsättningar, som syftar till att förebygga funktionsnedsättningar samt till att personen ska bibehålla eller återfå bästa möjliga funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och livskvalitet samt ett aktivt deltagande i samhällslivet trots konsekvenser av cancer och cancerbehandling.” Det krävs att cancervården tillsammans med primärvården har ett strukturerat arbetssätt gällande planering av insatser inklusive systematisk bedömning, uppföljning, ansvarsfördelning, samverkan samt aktiva överlämningar mellan enheter. Insatserna syftar till att tillgodose patienters och närståendes behov.

Rehabilitering under och efter sjukdom är särskilt viktigt för barn som drabbas av cancer. Det finns sedan flera år ett vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. Det finns nu även ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och unga. I kapitel 8 i detta dokument beskrivs pågående och prioriterade aktiviteter avseende barn och unga.

### Var är vi?

För att kunna arbeta ändamålsenligt med cancerrehabilitering i sjukvårdsregionen krävs en välfungerande lokal förankring. RPO och respektive LPO behöver ha en god förståelse för förutsättningarna i respektive regions verksamheter. RAG cancerrehabilitering har därför sett över sin sammansättning av representanter samt uppdrag och arbetssätt. För att RAG ska bli framgångsrikt i sitt arbete har samverkan med andra aktörer inletts, bland annat med RPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin.

Stöd till implementering av vårdprogrammet för cancerrehabilitering pågår genom exempelvis utbildningsinsatser riktade mot primärvård respektive specialistsjukvård samt information om cancerrehabilitering inom RCC:s grupper och nätverk. Hälsokattningen används i alla regioner för att bedöma behov av stödinsatser. Det finns ett behov av att identifiera lämpliga indikatorer för uppföljning av rehabiliteringsåtgärder för patienter med cancer.

Kartläggning av rehabiliteringsprocesserna pågår i regionerna. Som en följd av detta har exempelvis specialiserade cancerrehabiliteringsteam etablerats i Sörmland och Västmanland men uppdrag och resurser ser olika ut. Även lokala multidisciplinära konferenser har införts i flera regioner. Ett behov av att arbeta vidare med digital cancerrehabilitering i sjukvårdsregionen har identifierats.

Det arbete som beskrivits ovan gäller rehabilitering av vuxna. Se kapitel 8 för arbete avseende barn och unga.

### Vart ska vi?

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

Arbetet med cancerrehabilitering framöver och aktiviteterna nedan gäller både vuxna och barn. Implementering av de nationella vårdprogram som finns inom området behöver fortsätta och vara en kontinuerlig del i arbetet med cancerrehabilitering. I vårdprogrammet för vuxna lyfts den generiska modellen för rehabilitering som viktig för att vara framgångsrika i arbetet med cancerrehabilitering. För att närma oss målet behöver cancerrehabiliteringen integreras med övrig rehabilitering och samverkan behöver ske med andra aktörer inom området.

Arbete med att identifiera lämpliga indikatorer för uppföljning av rehabiliteringsåtgärder pågår nationellt och bör när möjligt implementeras i sjukvårdsregionen.

Kartläggning av rehabiliteringsprocesserna behöver färdigställas i regionerna. Alla regioner bör beskriva ansvarsfördelningen för cancerrehabilitering mellan förvaltningar och de involverade verksamhetsområdena. Vidare bör handlingsplaner för cancerrehabilitering tas fram i enlighet med implementeringsstödet som är kopplat till vårdprogrammet för vuxna.

Arbetet med att utveckla den digitala cancerrehabiliteringen i sjukvårdsregionen behöver initieras.

**Tabell 4f Rehabilitering**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Kartläggning av rehabiliteringsprocessen för att beskriva ansvarsfördelningen för cancerrehabilitering.	- Regionerna - Kommunerna - RPO Rehabilitering, Habilitering, försäkringsmedicin	2025
Arbeta i enlighet med lokal handlingsplan för implementering av vårdprogrammen där även primärvården och kommunerna inkluderas.	- Regionerna - Kommunerna - RPO Rehabilitering, Habilitering, försäkringsmedicin	2025-2027
Tillhandahålla kompetenshöjande insatser kopplat till vårdprogrammen.	- Regionerna - RCC Mellansverige	2025-2027
Genomföra projekt och utveckling av nya arbetssätt och digitala lösningar inom cancerrehabilitering	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2025-2027

## 4g Palliativ vård

### Bakgrund

Palliativ vård syftar till att öka välbefinnande och förbättra livskvaliteten för patienter och närstående som drabbats av obotlig eller livshotande sjukdom, oavsett grundsjukdom. Det görs genom att tidigt förebygga, bedöma och åtgärda fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom. Forskning visar att palliativa insatser tidigt i sjukdomsförloppet har mycket positiva effekter för välbefinnande, livskvalitet och livslängd.

Den palliativa vården delas in i allmän och specialiserad. Allmän palliativ vård ska ges till patienter oavsett vårdform. Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och utförs därför av personal med särskild kunskap och kompetens inom området.

Tack vare tidig upptäckt och effektivare behandlingar kan patienter idag leva längre med sin sjukdom. De palliativa vårdbehoven förväntas därför öka kraftigt de kommande åren.

### Var är vi?

Huvudansvaret för sjukvårdsregional samverkan inom palliativ vård i Mellansverige ligger nu hos Regionalt Programområde (RPO) Äldres hälsa och palliativ vård. Den palliativa kompetensen finns dock kvar inom RCC Mellansverige som fortsätter verka för en god och jämlik palliativ vård. RCC finns representerade i RPO Äldres hälsa och palliativ vård. De tidigare palliativa råden har även de övergått till Kunskapsstyrningen.

2023 publicerades en revidering av vårdprogrammet för palliativ vård. Vårdprogrammet för palliativ vård av barn och det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet som publicerades 2021 kvarstår. För att underlätta implementeringen av dessa kunskapsstöd inom barnsjukvården pågår ett par satsningar i sjukvårdsregionen, finns beskrivna i kapitel 8 om barn och unga.

Det finns stora utbildningsbehov kring palliativ vård. Alla RCC Mellansveriges diagnosspecifika vårdprocessgrupper och sjuksköterskenätverk hade 2022 palliativ vård som tema och bjöds bland annat in till en föreläsningsserie om palliativ vård. Palliativ vård finns nu tydligare med i flera av gruppernas arbete.

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister vars syfte är att förbättra vården i livets slut. Samtliga dödsfall i Sverige ska registreras i registret. Dess data ligger till grund för forskning och verksamhetsutveckling. Den nationella målnivån för täckningsgraden är 80 %. Tyvärr har täckningsgraden minskat de senaste åren, för år 2023 var den 55% för Mellansverige.

### Vart ska vi?

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

RCC Mellansverige stöttar RPO äldres hälsa och palliativ vård i utvecklingen av det sjukvårdsregionala arbetet med palliativ vård. Tillsammans utvecklas och skapas relevanta samarbetsformer för ändamålet. Arbetet bör innefatta planering och genomförande av kompetenshöjande insatser i syfte att stötta implementering av vårdprogram, vårdförlopp och kunskap om Svenska palliativregistret, exempelvis via regiondagar för hälso- och sjukvårdspersonal.

Kartläggning av palliativa vårdbehov och tillgodoseende av dessa under hela sjukdomsförloppet behöver ingå i de diagnosspecifika nationella vårdprogrammen. De bör även innehålla hänvisningar till de palliativa vårdprogrammen samt det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.

För att möta det ökade behovet av palliativ vård behövs kompetens och resurser. Både kunskap om allmän palliativ vård och antalet specialistutbildade i klinisk tjänst behöver öka. Specialistkunskap i palliativ vård vid MDK skulle sprida kunskap och möjliggöra att tidiga palliativa insatser kan integreras med sjukdomsbromsande behandling. Ett kostnadseffektivt sätt att nå ut med kunskap till vårdpersonal men även till många patienter med palliativa vårdbehov är palliativa konsultteam. De bör bestå av minst läkar- och sjuksköterskekompetens med tillgång till paramedicinsk kompetens.

De nio kvalitetsindikatorerna inom palliativ vård ska följas och användas som grund för utveckling och förbättring. En förutsättning för det är en hög täckningsgrad i svenska palliativregistret i hela sjukvårdsregionen, både i regional och kommunal verksamhet.

**Tabell 4g Palliativ vård**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Samordna det sjukvårdsregionala arbetet inom palliativ vård	RPO äldres hälsa och palliativ vård* med stöd av RCC Mellansverige	2025–2027
Verka för kompetensutveckling inom palliativ vård	RPO äldres hälsa och palliativ vård* med stöd av RCC Mellansverige	2025–2027
Verka för ökad täckningsgrad i Svenska palliativregistret	- Regioner och kommuner med stöd av RPO äldres hälsa och palliativ vård och RCC Mellansverige	2025–2027

\*Enligt ök mellan RPO äldres hälsa och RCC Mellansverige.

## 4h Individuell patientöversikt (IPÖ)

### Bakgrund

Individuell patientöversikt (IPÖ) är ett digitalt system som visualiserar patientens sjukdomsförlopp och behandlingar över tid kopplat till en grafisk bild av patientens mående (PROM).

IPÖ samlar strukturerade uppgifter om patientens sjukdomshistoria, sjukdomsstatus, laboratedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. Informationen, som sammanställs och visualiseras överskådligt i patientöversikten, används tillsammans med patientjournalen i samband med vårdens kontakter med patienten. Syftet med IPÖ är att underlätta vårdpersonalens arbete och att ge patient och närstående en mer lättförståelig bild av situationen, och därmed öka delaktigheten i den egna vårdprocessen. IPÖ kan också användas av verksamheten för framtagande av statistik och uppföljning. IPÖ ger ett bra stöd när nya behandlingar ska följas upp samt inför deltagande i kliniska studier. Systemet underlättar även möten såsom MDK. Data från IPÖ kan också överföras till ett kvalitetsregister.

Nackdelen är att så länge data måste matas in manuellt i IPÖ blir tidsåtgången för att mata in retrospektiva journaldata relativt stor i förhållande till vinsterna.

### Var är vi?

Sedan 2018 har nationella IPÖ utvecklats för åtta specifika diagnoser (bröstcancer, melanom, njurcancer, lungcancer, äggstockscancer, prostatacancer, myelom samt tumörer i centrala nervsystemet). En ny version av IPÖ har med start 2024 utvecklats i riktning mot en diagnosoberoende lösning som ska kunna användas för alla tumördiagnoser. Arbetet med en generisk IPÖ förväntas förenkla stödteamens arbete samt underlätta en bredare implementering i klinisk verksamhet.

### Vart ska vi?

Det övergripande målet är att IPÖ ska underlätta vårdpersonalens arbete och öka patientens delaktighet i den egna vården.

Regionerna bör verka för att implementera den diagnosoberoende versionen så att i stort sett alla patienter med en cancerdiagnos ska kunna dra nytta av systemet. Målbilden är också att IPÖ ska fungera som en ingång för datafångst till kvalitetsregistren tillsammans med ordinarie patientjournal. Med en ökad strukturering av vårddata och integration mellan journal, IPÖ och register, bör behovet av manuell inmatning kunna minimeras. Samtliga dessa steg kommer att stödjas av RCC.

**Tabell 4h Individuell patientöversikt**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Att utveckla en diagnosoberoende IPÖ-lösning	RCC Mellansverige tillsammans med INCA-plattformen	2025–27
Att kommunicera nyttor med diagnosoberoende IPÖ till vårdverksamheter och beslutsfattare.	- RCC Mellansverige tillsammans med - Regionerna	2025-27
Att praktiskt stödja implementering av diagnosoberoende IPÖ hos vårdgivare	- RCC Mellansverige tillsammans med - Regionerna	2025-27
Att skapa lösningar för automatöverföring av data mellan journal, IPÖ och externa system, samt mellan IPÖ och register.	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2025-27

## 4i Cancerläkemedel

### Bakgrund

Sedan cirka tjugo år tillbaka har målriktade cancerläkemedel använts rutinmässigt inom svensk cancervård där de första exemplen var imatinib (mot KML och GIST) som är exempel på en



peroral signalhämmande liten molekyl (tyrosinkinashämmare) samt antikroppar för infusion eller injektion med rituximab mot B-cells lymfom och trastuzumab mot HER2-positiv bröstcancer som tidiga exempel. Molekylärpatologisk diagnostik, i syfte att hitta tillväxt drivande mutationer som utgör målet för dessa målriktade behandlingar, är i regel en förutsättning för att kunna välja rätt behandling till en individ med tumörsjukdom. Det senaste decenniet har utvecklingen av nya läkemedel i båda dessa grupper formligen exploderat med monoklonala antikroppar riktade mot molekyler som reglerar immunförsvaret som det viktigaste exemplet. Så kallade checkpoint-inhibitorer som ipilimumab och nivolumab blockerar immunförsvarets bromsmolekyler så att tumörcellerna kan angripas mer effektivt. Det största genombrottet är immunterapi mot metastaserat malignt melanom, som tidigare hade mycket begränsad överlevnad men där det numera tycks gå att bota en betydande andel av dessa patienter.

De nya läkemedlens verkningsmekanismer innebär nya och ibland tidigare okända biverkningar vilket både för patienter och de behandlande verksamheterna kan innebära stora utmaningar. RCC i samverkan har därför tillsatt en nationell arbetsgrupp som har tagit fram en nationell vägledning om immunterapibiverkningar.

### **Var är vi?**

Ett påtagligt problem idag vid införandet av nya cancerläkemedel eller nya indikationer för redan godkända läkemedel är de höga officiella listpriserna, som gör att det krävs omfattande prisförhandlingar med läkemedelsbolagen som sedan utmynnar i hemliga rabattavtal. Detta leder ibland till långa tidsintervall mellan det formella EU-godkännandet och möjlighet att erbjuda en patient aktuell behandling i Sverige. Andra orsaker till alltför långa handläggningstider kan vara att det tar lång tid innan tillverkaren inkommer med efterfrågad information samt att den ökade mängden handläggningar gör att TLV och NT-rådet har svårt att hinna med. Dessutom kan de skilda handläggningarna av receptläkemedel och rekvisitionsläkemedel (klinikläkemedel) leda till att processerna blir mer komplexa och att risken för fördröjning kan öka. Det kan ibland uppstå en situation där ett läkemedel är medicinskt godkänt på EU-nivå, men som i avvaktan på beslut av TLV eller rekommendation av NT-rådet inte kan användas.

Det andra problemkomplexet är resursbrist samt de stigande kostnaderna. Det stora antalet nya läkemedel som godkänns på formellt korrekta grunder, men ibland med endast måttliga behandlingseffekter, medför ofta problem för verksamheterna eftersom personalbrist kan riskera att resurser saknas för ett ge patienterna dessa behandlingar. Likaså innebär de snabbt stigande kostnaderna för cancerläkemedel en risk för att kostnaden för nya läkemedel kan tränga ut andra behandlingar och annan värdeskapande vård. Det leder till ökande krav från verksamheterna om stöd för prioritering.

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

Ett stort problem idag för beslutsfattare, som fördelar regionernas sjukvårdsbudgetar, och verksamhetschefer är den bristfälliga uppföljningen av användningen av cancerläkemedel.

Eftersom många nya cancerläkemedel används vid flera cancerdiagnoser kan man inte endast använda försäljningssiffror. Sedan 1 januari 2018 finns registret för cancerläkemedel (RCL) som idag innehåller 30 läkemedel. En rapport från RCL publiceras årligen på RCC:s webbplats. Det pågår ett arbete med att möjliggöra direktimport av läkemedelsdata till RCL från ordinationsverktygen Cytodos@ och Cytobase® men registreringen är till stor del manuell. Inrapporteringen till RCL varierar tyvärr mycket mellan olika regioner och olika läkemedel vilket innebär att möjligheterna att göra jämförelser gällande regionala skillnader är mycket begränsade.

### Vart ska vi?

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

En ökad täckningsgrad i registret för cancerläkemedel är en förutsättning för att kunna utvärdera användningen av cancerläkemedel och därmed graden av jämlikhet mellan regionerna.

**Tabell 4i Cancerläkemedel**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Öka täckningsgraden i registret för cancerläkemedel	- Regionerna - RCC Mellansverige	2025-27
Stödja regionernas uppföljning av cancerläkemedel genom att bidra med statistik från Registret för cancerläkemedel	- RCC Mellansverige	2025-27

## KAPITEL 5

# Kompetensförsörjning

## Bakgrund

En av cancervårdens största utmaningar är den allmänna bristen på personal som råder inom sjukvården. Arbetet med rekrytering är huvudmännen själva ansvariga för och det pågår ständigt insatser i regionerna gällande den basala kompetensförsörjningen. Utöver den allmänna bristen finns det även en uttalad brist av specialistutbildad personal inom cancerområdet. Utvecklingen inom cancervården går snabbt, vilket bidrar till att kontinuerlig fortbildning krävs. Kompetensutveckling av medarbetare ska också ses som ett incitament att stanna kvar i verksamheten.

[HR-direktörsgruppen](#) har i uppdrag att samordna arbetsgivarfrågor som är gemensamma i sjukvårdsregionen och som blir aktuella i de uppdrag som regiondirektörsgruppen eller ledningsgruppen beslutar om, där ingår bland annat att underlätta och stödja regionernas arbete med kompetensförsörjning. HR-direktörsgruppen har tillsatt en [kompetensförsörjningsgrupp](#) inom Sjukvårdsregion Mellansverige som bland annat ansvarar för kontakter med lärosätena i sjukvårdsregionen avseende utbildningar på högskolenivå inom sjukvårdsområdet.

[Regionala vårdkompetensrådet Mellansverige](#) är ett av landets sex regionala vårdkompetensråd som har skapats för att stärka samarbetet på lokal, sjukvårdsregional och nationell nivå. Vårdkompetensrådet i Mellansverige omfattar kommuner, lärosäten och regioner inom sjukvårdsregionen. Sjukvårdsregionen har god representation i rådet via Hälso- och sjukvårds-, HR- och Forsknings- och utbildningsdirektörer.

Det regionala rådet är en förlängning av det [Nationella vårdkompetensrådet](#), vilket är ett rådgivande samverkansforum för regioner, kommuner, lärosäten, Socialstyrelsen och Universitetskanslersämbetet. Det nationella rådet ska långsiktigt samordna, kartlägga och verka för att effektivisera kompetensförsörjningen inom vården.

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

## Var är vi?

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

Arbetet med en sjukvårdsregional kompetensförsörjningsplan har övergått till arbete inom den gemensamma strukturen för Nationellt vårdkompetensråd, där uppdraget bland annat är att göra samlade bedömningar av kompetensförsörjningsbehoven samt se till att de tillgängliggörs.

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

## Vart ska vi?

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

En god kompetensförsörjning är en förutsättning för att erbjuda fullgod cancervård. För att bibehålla lyckade resultat inom utbildningsområdet och för att huvudmännen i högre grad ska nå framgång inom rekryteringsområdet finns stort behov av fortsatt arbete.

HR-direktörsgruppen och Kompetensförsörjningsgruppen ansvarar fortsatt för sina fastställda uppdrag med övergripande strategier inom kompetensförsörjningsområdet.

RCC Mellansverige och RCC Styrgrupp ansvarar tillsammans med regionerna och RCC:s sjukvårdsregionala grupper för att identifiera cancervårdens specifika utbildningsbehov i sjukvårdsregionen genom att sammanställa värdeskapande aktiviteter som redan erbjuds samt ta fram förslag till eventuella nya kompetenshöjande aktiviteter.

RCC ska fortsatt stödja arbetet med kompetenshöjande aktiviteter, där det digitala formatet kommer att utvecklas ytterligare under perioden. Aktiviteterna kan innefatta regiondagar, webinarier/digitala föreläsningar, fysiska utbildningar, kurser i samverkan med regionerna, universiteten/högskolorna i sjukvårdsregionen eller kurser i samverkan med RCC nationellt. Aktiviteterna ska kommuniceras löpande via RCC:s webbplats.

RCC ska vidare stödja regionerna i genomförandet av projekt och utveckling kring uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar/AI inom cancervården.

**Tabell 5 Kompetensförsörjning**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Identifiera Hälso- och sjukvårdens specifika utbildningsbehov inom cancerområdet i sjukvårdsregionen	-RCC Mellansverige -RCC Styrgrupp -Regionerna -RCC:s sjukvårdsregionala grupper (VPG/RAG/nätverk)	2025-2027
Stödja kompetenshöjande aktiviteter/utbildning inom cancerområdet för personal/studenter i sjukvårdsregionen	- RCC Mellansverige - RCC:s sjukvårdsregionala grupper (VPG/RAG/nätverk)	2025-2027
Vid behov genomföra projekt och utveckling kring exempelvis uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar/AI inom cancervården	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2025-2027

## KAPITEL 6

# Klinisk cancerforskning och innovation

### Bakgrund

I enlighet med den Nationella cancerstrategin ska RCC-organisationen bidra till att stärka den kliniska forskningen i sjukvårdsregionen och nationellt för att cancerpatienterna snabbare ska få ta del av nya rön med förbättrad överlevnad och livskvalitet som mål. Stärkt klinisk forskning leder även till ökad kompetens hos medarbetare och bidrar till ett intressantare arbetsinnehåll. RCC ska även utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin samt främja innovationer i vården.

### Var är vi?

I syfte att stödja och öka beforskningen av registerdata fortsätter RCC Mellansverige leverera data och ge metodstöd till forskningsprojekt samt vara ett stöd i upprättandet och utvecklingen av länkade forskningsdatabaser.

RCC Mellansverige ger fortsatt stöd till det sjukvårdsregionala nätverket för forskningssjuksköterskor inom cancerområdet (FICA) med syfte att öka samarbetet runt kliniska prövningar, sprida information om nya studier och arbetsätt samt att ordna gemensamma utbildningsaktiviteter. FICA har också ett nära samarbete med den nationella arbetsgruppen, NAG Klinisk forskning, där RCC Mellansverige är representerat.

Sedan 2022 har RCC Mellansverige tillsammans med Lif Mellansverige arrangerat ett årligt Samverkansforum för ömsesidigt informationsutbyte kring frågor av gemensamt intresse såsom kliniska studier och registerbaserad forskning.

I syfte att underlätta genomförandet av kliniska studier påbörjade RCC Mellansverige under 2023 ett nationellt arbete med att bygga upp en verksamhet för att kunna genomföra registerbaserade randomiserade studier (R-RCT) på INCA.

Arbetet med Cancerstudier i Sverige, en nationell databas initierad av RCC med information för vårdpersonal och patienter om pågående kliniska cancerstudier som är öppna för patientdeltagande, fortsätter.

RCC Mellansverige har spelat en aktiv roll för utvecklingen av Individuell patientöversikt i cancervården (IPÖ, kapitel 4h), ett verktyg som bland mycket annat syftar till att underlätta identifieringen av patienter för deltagande i kliniska studier.

RCC Mellansverige leder även ett nationellt arbete som syftar till att bevaka covid-19 pandemins kort- och långsiktiga inverkan på cancervården. Projektet har publicerat ett flertal rapporter baserade på data både från Regionala tumörregistren och Kvalitetsregister. Arbetet har även innefattat skapandet av en länkad databas med data från bl.a. Socialstyrelsen och SCB.

Vidare har RCC samverkat med Regionalt biobankscentrum (RBC) för en gemensam sjukvårdsregional infrastruktur för cancerforskning. Detta inkluderar administrativt stöd, samordning mellan regionerna, ett standardiserat sätt för hantering och förvaring av forskningsprover som sker integrerat med vården, sjukvårdsintegrerad biobankning (SIB) och ett gemensamt IT-stöd (LIMS). Praktiskt stöd ges till forskare genom att erbjuda bearbetning av vävnad, vilket utförs av Region Dalarna. Dessutom tillhandahålls frysförvaring av biobanksprov i Region Uppsala samt av vätskebaserad cytologi i Region Örebro. Samarbetet har ökat tillgängligheten till vävnad för translationell cancerforskning.

## Vart ska vi?

Det övergripande målet är att klinisk forskning ska vara en integrerad del av cancervården och att möjligheterna att delta i kliniska studier i Mellansverige ska vara goda och likvärdiga. RCC ska bidra till fortsatt goda möjligheter att bedriva registerbaserad cancerforskning.

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

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

RCC:s fortsatta roll som sjukvårdsregional aktör inom forskningsområdet bör inriktas mot de områden där RCC tillsammans med RBC har särskilda styrkor som biobanksfrågor, registerkunskap, epidemiologisk metodik och statistik. RCC Mellansverige ska ge fortsatt stöd till forskare, ST-läkare och studenter i forskningsprojekt baserade på kvalitetsregisterdata. Nyttjande av diagnosspecifik kunskap i RCC:s vårdprocessgrupper är av vikt för att identifiera aktuella och kliniskt relevanta frågeställningar. Vidare ska en ökad samverkan med regionernas kliniska forsknings- och utvecklingsenheter i sjukvårdsregionen (UFC, KFUE, CKF) samt Forum Mellansverige eftersträvas.

**Tabell 6 Klinisk cancerforskning och innovation**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Stödja utvecklingsarbete och initiativ som syftar till att öka möjligheten för patienter att ingå i kliniska studier	- RCC Mellansverige - VPG - Regionerna	2025-27
I nationell samverkan bygga upp en verksamhet för genomförandet av registerbaserade randomiserade studier (R-RCT) på INCA	- RCC Mellansverige	2025-27
Aktivt verka för användning av kvalitetsregisterdata i forskningsstudier inkl. samordning av länkade databaser (PCBase, BCBase osv)	- RCC Mellansverige - Regionerna	2025-27
I nationell samverkan analysera och sammanställa data avseende covid-19-pandemins effekter på cancervården	- RCC Mellansverige	2025-27

Verkställa, följa upp och förvalta sjukvårdsregional biobanksinfrastruktur för cancerforskning	- <b>RBC</b> med stöd av RCC Mellansverige	2025-27
--	--	---------

## KAPITEL 7

# Nivåstrukturering

## Bakgrund

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

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

Den sjukvårdsregionala nivåstruktureringen i Mellansverige har varit svårare att genomföra. Om en viss typ av cancerkirurgi försvinner från ett sjukhus påverkas ofta den samlade bakjournskompetensen och det kan bli svårare att rekrytera nya medarbetare. Försvagning av en verksamhet kan också leda till svårigheter att upprätthålla annan närliggande kirurgisk verksamhet.

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

## Var är vi?

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



prostatacancerkirurgin. På grund av långa väntetider för prostatacancer och därmed ett behov av optimering av sjukvårdsregionens resurser, ingick även ett förslag om att utveckla gemensam produktionsplanering för prostatakтомier. På grund av coronapandemin avstannade processen under 2020, vilket ledde till att underlaget uppdaterades våren 2021. Ansvaret för arbetet ligger på den sjukvårdsregionala produktionsplaneringsgruppen som är underställd Samverkansnämnden.

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

## Vart ska vi?

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

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

**Tabell 7 Nivåstrukturering**

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Årsvis uppföljning av nivåstruktureringsarbetet genom rapport	- RCC Mellansverige	2025–27
Stödja Samverkansnämndens fortsatta arbete med nivåstrukturering av cancervård	- RCC Mellansverige - RCC Styrgrupp	2025–27

## KAPITEL 8

# Barn och unga

### Bakgrund

Barn och unga påverkas av cancersjukdom på olika sätt. Dels kan barn själva drabbas av cancer, vilket är fokus för detta kapitel, dels kan minderårigt barn vara närstående till annan person med cancer. Barn som närstående beskrivs mer i kapitel 2. Barn- och vuxencancervården har mycket gemensamt och mycket av det som beskrivs i övriga kapitel gäller även barn med cancer. Nedan beskrivs områden specifika för barncancervården.

Cancer hos barn är ovanligt. Omkring sextio barn drabbas årligen i Mellansverige. Barncancer beror inte av orsaker som kan förebyggas, men det är av vikt att redan i tidig ålder lägga grunden till hälsosamma levnadsvanor för att minska risken för cancer i vuxen ålder. Följsamhet till HPV-vaccinationsprogrammet är nödvändigt för att reducera incidensen av framför allt livmoderhalscancer. Vidare är det viktigt att misstänkt och konstaterad ärftlig cancer hos barn utreds och följs enligt de riktlinjer som finns. Kapitel 3 rör prevention, tidig upptäckt och ärftlig cancer.

Tack vare framgångsrik forskning är nu 5-års-överlevnaden efter barncancer över 85 %. Men majoriteten av cancerbehandlingar är tuffa och intensiva vilket gör att biverkningar är vanliga, inte bara under själva sjukdomsperioden. Seneffekter kan uppkomma flera år efter behandlingsavslut. Långtidsuppföljning är därför viktigt för att upptäcka komplikationer och kunna sätta in åtgärder i tid. En stor del av de personer som har/haft barncancer har ett stort rehabiliteringsbehov som det inte alltid finns resurser till. Kostnaden för att inte sätta in rehabiliterande insatser är dock uppskattningsvis hög i form av exempelvis ökad arbetslöshet och sjukskrivning.

### Var är vi?

Barncancervården i Mellansverige är tätt knuten till, och beroende av, en välfungerande och högspecialiserad sjukvård vid Barncancercentrum i Uppsala. Mellansveriges regioner skickar sina patienter till Uppsala (förutom Värmland som samarbetar med Sahlgrenska sjukhuset), men har alla barnonkologiskt ansvariga läkare och sjuksköterskor som erbjuder kompletterande barnonkologisk verksamhet av olika komplexitetsgrad.

Sedan 2019 pågår en statlig satsning på barncancer på nationell och sjukvårdsregional nivå. Förbättringsområden som lyfts fram i de årliga överenskommelserna mellan regeringen och SKR är övergång till vuxensjukvård, långtidsuppföljning, rehabilitering och palliativ vård.

På nationell nivå har flera kunskapsstöd tagits fram i RCC:s regi. Sedan några år är svenska barncancerregistret överflyttat till INCA-plattformen, vilken utvecklas och förvaltas av RCC. Det finns numera två vårdprogram kopplade till barncancer, ett för långtidsuppföljning efter barncancer och ett för palliativ vård. Under 2024 väntas även publikation av ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och unga. Dessutom har gemensam patientinformation tagits fram nationellt, Min vårdplan (kapitel 4.e). Vidare pågår ett projekt för hur kunskapsstödet IPÖ skulle kunna se ut för barncancervården (kapitel 4.h).

Inom barncancersatsningen har flera delprojekt initierats och genomförts i Mellansverige. Via ett av delprojekten har Barncancercentrum i Uppsala byggt upp en verksamhet för stamcells-

transplantation. Ett annat delprojekt rör rehabilitering för barn som förvärvat hjärnskador i samband med cancerbehandling. Två andra delprojekt syftar till att förbättra uppföljningen av färdigbehandlade patienter, dels genom att förstärka perioden mellan avslutad cancerbehandling och övergången till vuxensjukvård efter 18 års ålder, dels genom att stärka den uppföljningsmottagning i Uppsala för vuxna som behandlats för cancer som barn som är tillgänglig för Mellansveriges patienter.

Precis som för övrig cancervård är kompetensförsörjningen inom barncancervården en utmaning. Det har bl.a. resulterat i att barn skickats till andra sjukvårdsregioner. För att säkerställa att patienter får vård så nära hemmet som möjligt, men även optimera resurser och upprätthålla kompetens inom Mellansverige året runt, initierades ett delprojekt under 2023. Med en vårdplatskoordinator är det tänkt att patienterna ska fördelas mer strukturerat efter behov och tillgängliga resurser. De mest avancerade behandlingarna ska ges vid barncancercentrum, medan övriga sjukhus i sjukvårdsregionen ska kunna hjälpa varandra och Uppsala med mindre avancerade behandlingar.

Sedan 2023 finns det i samtliga regioner (ej Värmland) utsedda palliativa ombud med uppdrag att vara kunskapsbärare och att utveckla den palliativa vården inom sin klinik. Vidare har samma regioner under 2023–2024, via medel från barncancersatsning, bedrivit förbättringsarbeten i syfte att implementera vårdprogrammet. Huvuddelen av regionerna har med dessa medel arrangerat utbildningsinsatser samt initierat samarbeten med andra aktörer, framför allt inom hemsjukvården, för att möjliggöra vård i hemmet i livets slutskede.

## Vart ska vi?

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

Alla barn och unga med cancer ska få tillgång till en sammanhållen och jämlik vård, där vårdkedjan innefattar prehabilitering, habilitering, rehabilitering (kapitel 4f), uppföljning och palliativ vård (kapitel 4g) enligt de fastställda vårdprogrammen.

På grund av alla övergångar som finns inom barncancervården, både mellan Uppsala och länsjukhusen och mellan olika yrkeskategorier är en välfungerande kommunikation nödvändig för en patientsäker och effektiv vård. Detsamma gäller kommunikationen mellan vårdgivare och patient/familj. Hur kommunikationen ser ut behöver kontinuerligt utvärderas och modifieras i takt med vårdens utveckling och när nya arbetssätt införs.

Avseende den sjukvårdsregionala barncancersatsningen ska de förbättringsarbeten som genomförs resultera i leveranser som efter projektavslut kan införlivas i ordinarie verksamhet. Det krävs en fortsatt satsning på rehabilitering (kapitel 4f). Vidare finns behov av ytterligare delprojekt som adresserar utmaningarna med kompetensförsörjningen inom barncancervården.

### Tabell 8 Barn och unga

Aktivitet	Ansvarig	Tidsram
Delta i utvecklingen av nationella vårdprogram och övriga nationella kunskapsstöd samt implementering av dessa i klinik	- Regionerna med stöd av RCC Mellansverige	2025-27

Delta i det nationella och sjukvårdsregionala arbetet inom barncancersatsningen	<ul style="list-style-type: none"><li>- Regionerna</li><li>- RCC Mellansverige</li><li>- VPG barncancer</li></ul>	2025-27
---	---	---------

UTKAST



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