

Verksamhetsberättelse 2021

Regionalt Cancercentrum Mellansverige/
Regionalt Programområde Cancersjukdomar

Verksamhetsberättelse

Rapporten utgiven av: RCC Mellansverige/ RPO Cancer

Februari 2022

Innehållsförteckning

Specifika frågor om Covid-19	2
1.1 Har ni inom det sjukvårdsregionala samarbetet hanterat frågor kring Covid-19?.....	2
1.2 Om ja; beskriv det sjukvårdsregionala samarbetet.....	2
1.3 Anser ni att samarbetet bidragit till en bättre hantering än om frågan hanterats enbart inom er egen verksamhet?	2
RCC Mellansveriges organisation	3
2.1 Ledning och uppföljning	3
2.2 Utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen.....	5
Patientmedverkan	6
3.1 Patientmedverkan i vårdens utveckling	6
3.2 Patientmedverkan i den egna vården.....	7
Prevention och tidig diagnostik	8
4.1 Primär cancerprevention	8
4.2 Förebyggande insatser bland individer med cancer	8
4.3 Sekundär cancerprevention; screening och tidig diagnostik.....	8
4.3.1 Screening för bröstcancer	9
4.3.2 Screening för livmoderhalscancer	9
4.3.3 Screening för tjock- och ändtarmscancer	9
4.3.4 Tidig diagnostik av hudcancer.....	9
4.3.5 Tidig diagnostik av prostatacancer	10
4.3.6 Ärftlig cancer	10
Kunskapsstyrning inom RCC	11
5.1 Vårdprocesser	11
5.1.1 Standardiserade vårdförlopp (SVF).....	12
5.1.2 Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan	12
5.1.3 Rehabilitering och psykosocialt stöd	13
5.1.4 Palliativ vård.....	14
5.2 Register	15
5.2.1 Regionalt tumörregister (RTR)	15
5.2.2 Kvalitetsregister för cancer.....	15
5.2.3 Utvecklingsarbete på registerplattformen INCA	16
5.3 Vårdprogram.....	16
Kompetensförsörjning	18
Klinisk cancerforskning och innovation	19
7.1 Individuella patientöversikter (IPÖ)	21
Nivåstrukturering	22

Specifika frågor om Covid-19

1.1 Har ni inom det sjukvårdsregionala samarbetet hanterat frågor kring Covid-19?

Ja

1.2 Om ja; beskriv det sjukvårdsregionala samarbetet

Samarbetet har skett i sedan tidigare upparbetade kanaler såsom RCC Styrgrupp och RCC vårdprocessgrupper. Bland annat har verksamhetschef föredragit statistik i frågan för styrgruppen men också inom Patient och Närståenderådet. I samband med inledning till SVF-dialogmöten med samtliga regioner har verksamhetschef givit kort sammanfattning av Covid-19/cancerstatistik

1.3 Anser ni att samarbetet bidragit till en bättre hantering än om frågan hanterats enbart inom er egen verksamhet?

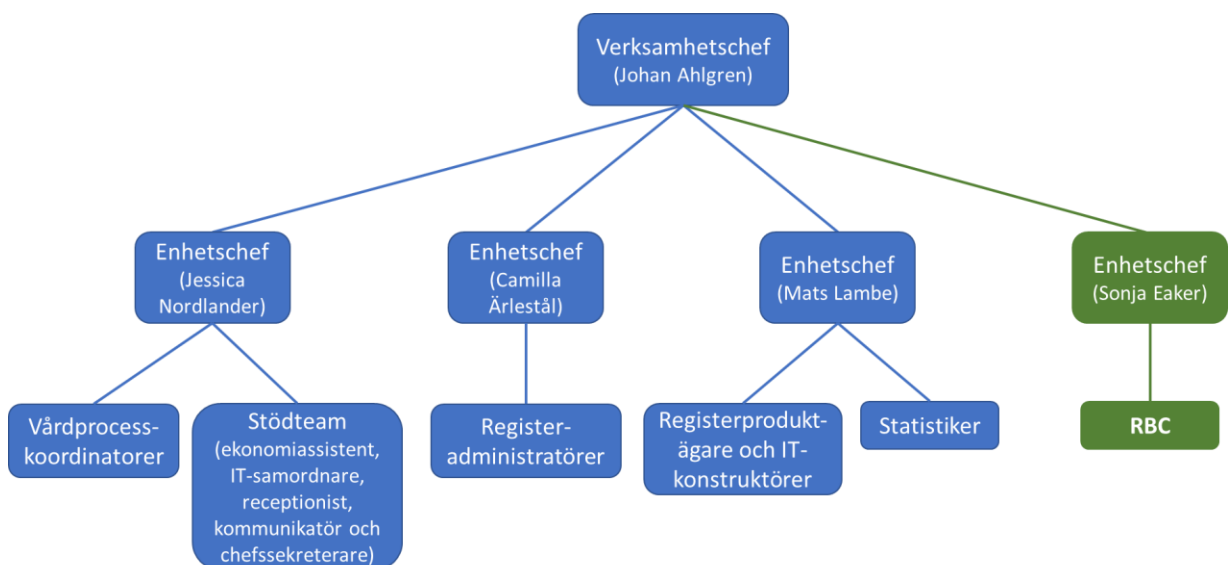
Beskriv goda exempel

Lite svårt att säga om det haft konkreta effekter men en ökad kunskap och förståelse för ett skeende är alltid av godo. De [rapporter](#), avseende pandemins påverkan på cancervården, som RCC har tagit fram och presenterat har vid flera tillfällen kunnat dämpa farhågor om en betydligt värre situation vilket möjligen kan ha bidragit till att mer adekvata åtgärder vidtagits avseende situationen inom cancervården.

RCC Mellansveriges organisation

2.1 Ledning och uppföljning

- Organisationsmodell under 2021 med tre enhetschefer underställda verksamhetschefen skapades hösten 2020, se organisationskiss nedan.



- RCC ledningsgrupp, bestående av verksamhetschef, enhetschefer och kommunikatör, har samarbetat kontinuerligt under året, bland annat via ledningsgruppsmöten varannan vecka.
- Verksamhetschefen har arrangerat månadsvisa arbetsplatsträffar och veckovisa måndagsmöten för hela verksamheten. Enhetscheferna har utöver det genomfört regelbundna möten med sina arbetsgrupper, främst digitalt.
- Facklig samverkan mellan verksamhetschef, enhetschef och de fackliga företrädarna har skett regelbundet, omkring var femte vecka.
- Verksamheten har även under 2021 följts upp genom Region Uppsalas årliga medarbetarenkät, där medarbetarna får frågor om organisation, ledarskap och arbetsmiljö. Under 2021 gavs även möjlighet att besvara frågor om distansarbete. Resultatet visade 74 för arbetsklimat, 84 för ledarskap och 68 för organisation. Resultat från 70 och högre bedöms som goda resultat. Generellt låg RCC:s poäng högre än genomsnittet för Region Uppsala. Ett åtgärdsprogram för aspekter med lägre utfall har startats på enhetsnivå.

- RCC-styrgrupp har under 2021 haft fyra dagslånga möten, samtliga digitala på grund av pandemin. RCC styrgrupp består av två representanter från alla regioner i sjukvårdsregionen, den ena är ordförande för det lokala cancerrådet/LPO cancer och den andra är från tjänstemannanivån med koppling till regionens politiska ledning. De två medicinska fakulteterna i Uppsala och Örebro har varsin representant. Patient- och närståenderådets ordförande är adjungerad ledamot. Styrgruppens ledamöter och protokoll finns på [RCC Mellansveriges webbplats](#).
- Verksamhetschef och styrgruppsordförande har haft löpande kontakt via e-post och telefon med SVN-kansliet samt rapportering till SVN:s ledningsgrupp i olika frågor, bl.a. under framtagande av projektplan för OPT, nivåstruktureringsplanen, cancerplanen och "Utrotningsprojektet mot livmoderhalscancer" inklusive ett Teamsmöte 211021. Rapportering till Samverkansnämnden via Teamsmöte 210219 och i samband med dragningsplanen för Cancerplanen 210603.
- RCC Mellansveriges patient- och närståenderåd (PNR) bidrar med ledning till RCC Mellansveriges arbete. PNR bevakar patient- och närståendeperspektivet och det arbete som bedrivs inom RCC. Rådet som inte är beslutande, utan har en rådgivande funktion, lyfter förbättringsområden som behöver prioriteras i utvecklingen av cancervården. Gruppen har haft sex stycken möten under året.
- RCC Mellansverige vårdprocessgrupper och arbetsgrupper har levererat strukturerade verksamhetsberättelser med bilagda planer för 2022 års arbete.
- Internt har RCC Mellansverige fortsatt det strukturerade arbetssättet när det gäller förbättringsarbete, för alla grupperingar.
- Under hösten 2020 och våren 2021 deltog RCC Mellansverige i Socialstyrelsens granskning av RCC-organisationen avseende det uppdrag som åligger RCC via Förordningen (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum. Rapporten "Analys av utvecklingen vid Regionala cancercentrum" innehåller analys av verksamheten och förslag på hur verksamheten kan utvecklas. Områden som lyfts som framgångsrika för RCC Mellansverige inkluderar arbetet med standardiserade vårdförlopp, den pågående barncancersatsningen och utveckling och förvaltning av kvalitetsregistren. Områden som framhålls som mer utmanande är bland annat nivåstruktureringsplanen, prevention, cancerrehabilitering och palliativ vård.
- RCC Mellansverige har under året stöttat regionerna med rapportering till Socialstyrelsen avseende uppföljning av arbetet med standardiserade vårdförlopp (SVF). Se utförlig rapportering av SVF-arbetet sida 12.
- Rollen som regionalt programområde (RPO) Cancersjukdomar har sedan tidigare tilldelats RCC styrgrupp. RCC Mellansverige fortsätter arbetet utifrån uppsatta mål inom nationellt programområde (NPO) Cancersjukdomar och har under året ökat samverkan

med övriga NPO/RPO:er inom områden som är gränsöverskridande, bland annat Äldres hälsa och Levnadsvanor.

2.2 Utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen

- Den sjukvårdsregionala cancerplanen, vilken utgör ett viktigt styrdokument i RCC Mellansveriges och regionernas arbete inom cancerområdet, reviderades och färdigställdes under året. Den godkändes av SVN 1 oktober 2021 och kommer att gälla 2022-24.
- RCC Mellansverige har under året tagit fram en handlingsplan för 2021 för den egna verksamheten kopplad till Cancerplanen 2019-21. Handlingsplanen har följts upp av ledningsgruppen under året. Under slutet av 2021 påbörjades arbetet med att ta fram en handlingsplan för 2022 utifrån den reviderade cancerplanen.
- En sammanställning över hur RCC Mellansverige tillsammans med regionerna levererat på aktiviteterna Cancerplanen 2019-21 påbörjades i slutet av 2021.

Patientmedverkan

3.1 Patientmedverkan i vårdens utveckling

- Patient- och närståendemedverkan genomsyrar en stor del av RCC:s arbete och utöver patient- och närståenderådet (PNR) finns patient- och närståendeföreträdare framförallt med i de sjukvårdsregionala vårdprocessgrupperna, de nationella vårdprogramgrupperna och sjuksköterskenätverken. Sedan hösten 2018 är ordförande/vice ordförande för PNR adjungerad ledamot i RCC Mellansveriges styrgrupp med förslags- och yttranderätt.
- Covid-19 har påverkat PNRs möjligheter till arbete och möten. Under 2021 har PNR bara träffats digitalt, vilket har bidragit till att PNRs aktivitet har varit lägre under året. Dessutom var ordförandeposten vakant från augusti 2020 till september 2021. Hela PNR var involverade i revideringsprocessen av den sjukvårdsregionala cancerplanen, där två företrädare hade ett särskilt uppdrag och hade flera avstämningar med ansvarig verksamhetsutvecklare.
- RCC Mellansverige har stöttat patient- och närståendeföreträdarna till deltagande i digitala möten. Under året har flera utbildningsträffar om digitala möten anordnats för att stärka företrädarna.
- I ett försök att underlätta uppdraget som patientföreträdare och öka kommunikationen mellan företrädare har en gemensam Teamsyta skapats för samtliga patient- och närståendeföreträdarna.
- Under 2021 har det varit ett fortsatt fokus på att ge nya företrädare en bra introduktion till uppdraget. Introduktionen inkluderar bland annat skriftlig och muntlig information och deltagande i en webbutbildning. Dessutom brukar alla företrädare bjudas in till en årlig fysisk utbildningsdag. På grund av pandemin har denna dag ersatts av ett flertal kortare digitala utbildningstillfällen, bland annat om Min vårdplan och Individuell patientöversikt.
- Under året omstrukturerades det nationella samarbetet kring patientsamverkan. Nu finns det inom RCC-organisationen ett nationellt PNR, där varje sjukvårdsregionalt PNR har två företrädare. Ett syfte med den nationella gruppen är att underlätta arbete med frågor som är av nationellt intresse.
- Under 2020 deltog tio av PNRs ledamöter i ett forskningsprojekt med syfte att undersöka effekterna av patientmedverkan. [Studien](#) som leddes av docent Mio Fredriksson vid Uppsala universitet, publicerades i september 2021.
- Under 2019 initierade RCC Mellansverige ett projekt för ökad lokal patientsamverkan. Tre eller flera patientföreningar per region har kunnat ansöka om 100 000 kr/år för att gemensamt kunna erbjuda sin regions patienter och närstående en fysisk mötesplats och

anordna aktiviteter som samtalsgrupper, föreläsningar, fysisk aktivitet och skapande verksamhet. Hittills har patientföreningar i tre regioner ansökt och beviljats ekonomiskt stöd; Dalarna, Gävleborg (Ljuspunkten) och Örebro (Livsgnistan). Verksamheterna har dock påverkats av pandemin. Under 2021 ansökte enbart Ljuspunkten om medel. Satsningen fortsätter 2022, med målsättningen att patientföreningar i övriga regioner i sjukvårdsregionen startar upp liknande verksamhet.

3.2 Patientmedverkan i den egna vården

- RCC Mellansverige deltar i det nationella arbetet avseende stöd till och utvecklingen av patientrapporterade mått (PROM och PREM)
- RCC Mellansverige är med och driver arbetet med utvecklingen av Min vårdplan via 1177 Vårdguiden och individuella patientöversikter (IPÖ) och, ytterligare information sidan 12 respektive 21.

Prevention och tidig diagnostik

4.1 Primär cancerprevention

- RCC Mellansverige har representation i den nationella arbetsgruppen för cancerprevention.
- Ansvarig för cancerpreventionsområdet vid RCC Mellansverige har drivit cancerpreventionsfrågor i den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för cancerprevention. Gruppen har under 2021 tagit fram en sjukvårdsregional handlingsplan baserad på den nationella cancerpreventionsplanen, som stöd i prioritering av kommande arbete. Under året har gruppen bland annat arbetat kring information om solvanor.
- Under 2021 har RCC fortsatt samarbetat med Regionalt programområde för levnadsvanor genom att ansvarig för cancerpreventionsområdet vid RCC deltagit i möten med RPO-levnadsvanor.
- Folkhälsomyndighetens enkät ”Hälsa på lika villkor” används för uppföljning av kvalitetsindikatorer. I tillägg har regionerna egna mått för att utvärdera preventionsarbetet, i en del regioner kan indikatorer följas med hjälp av KVÅ-koder.
- RCC Mellansverige förvaltar fortsatt Cancerpreventionskalkylatorn. Revidering har påbörjats och beräknas vara klar under första halvåret 2022.

4.2 Förebyggande insatser bland individer med cancer

- En systematisk översikt rörande den potentiella negativa effekten av tobaksbruk på cancerbehandling har under 2021 publicerats i samarbete med docent Antonis Valachis i Örebro. Under 2022 planeras en liknande översikt för alkoholbruk.

4.3 Sekundär cancerprevention; screening och tidig diagnostik

- För tre av screeningområdena (bröstcancer, livmoderhalscancer och tjock- och ändtarmscancer) tillhandahåller RCC Mellansverige stöd till sjukvårdsregionala grupper. Under 2021 har RCC dessutom betalat lön motsvarande 20 procents tjänst för gruppernas ordförande genom att ersätta de kliniker där ordföranden har sin grundanställning. Ett ökat statsbidrag till RCC Mellansverige har möjliggjort det ökade

stödet som har som syfte att ge ordföranden en ökad möjlighet att fokusera på gruppernas arbete.

4.3.1 Screening för bröstcancer

- Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för bröstradiologi har under året genomfört insamling och analys av utvalda kvalitetsparametrar. Nationellt kvalitetsregister för mammografi driftsattes under 2020. Hittills har bara Västmanland påbörjat registrering, men Dalarna, Gävleborg, Sörmland och Värmland förväntas ansluta sig till registret våren 2022. Covid-19 hade initialt en stor negativ påverkan på mammografiverksamheten som i vissa regioner medfört en tydlig ökning av screeningintervallen.

4.3.2 Screening för livmoderhalscancer

- Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för cervixcancerscreening arbetar för ett ökat deltagande i livmoderhalscancerscreening och HPV-vaccination. HPV som primärscreening är nu infört i sju av sju regioner. Arbetsgruppen ger stöd för implementering av andra delar av vårdprogrammet.
- Under 2021 har RCC Mellansverige i samarbete med regionernas samordningsbarnmorskor tagit fram en informationsfilm om vikten av cellprovtagning. Filmen används av regionerna via 1177 och sociala medier.
- Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen har tillsammans med RCC förberett för implementeringen av utrotningsprojektet i alla sjukvårdsregionen. Utbildning för barnmorskor i vaccination har påbörjats i RCC:s regi och en sjukvårdsregional projektledare samt projektgrupp är tillsatt.

4.3.3 Screening för tjock- och ändtarmscancer

- Den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för tarmcancerscreening arbetar för införande av tarmcancerscreening i sjukvårdsregionen. Juridiska hinder avseende IT- och kallelssystem har förutom pandemin bidragit till förseningar. Två regioner, Dalarna och Örebro, har påbörjat screeningverksamhet under 2021. Övriga regioner uppskattas kunna börja under 2022.
- Ordföranden för gruppen är sjukvårdsregionens representant i den nationella arbetsgruppen. Representanten har bl.a. tagit fram en nationell vidareutbildning för koloskopister på olika nivåer. Tyvärr pausades utbildningen under pandemin, men under hösten 2021 kunde två utbildningar kunnat genomföras.

4.3.4 Tidig diagnostik av hudcancer

- Sjukvårdsregion Mellansverige är tidigt ute med arbetet för tidig upptäckt av hudcancer genom teledermatoskopi. Alla sju regioner har implementerat eller påbörjat arbetet med metoden. Arbetet följs av VPG hudcancer och lyfts kontinuerligt i gruppens möten.

- Teledermatoskopi har införts på bred front i stora delar av landet och som stöd till införandet har RCC i samverkan under 2021 tagit fram en nationell webbaserad utbildning, som vänder sig till alla berörda inom primärvården. Denna har RCC Mellansverige spridit i sjukvårdsregionen.

4.3.5 Tidig diagnostik av prostatacancer

- RCC Mellansverige har finansierat en projektledare på 25% mellan oktober 2019 och december 2021 för arbetet med organiserad prostatacancer-testning (OPT). Projektledaren har varit RCC:s representant i den nationella arbetsgruppen, som RCC Mellansverige administrerar.
- RCC Mellansverige har under 2021, på uppdrag av SVN, tagit fram ett underlag med förslag på gemensamt kallelsekansli i sjukvårdsregionen. Underlaget, som är baserat på Syds, VGRs och Värmlands pågående arbete med OPT, godkändes av SVN:s ledningsgrupp 16 december 2021. Under 2022 kommer RCC Mellansverige påbörja uppbyggandet av ett kallelsekansli med målet att testköra systemet med utskick till 500 män per region (ej Värmland).

4.3.6 Ärftlig cancer

- Under 2021 har RCC Mellansverige påbörjat uppstart av en sjukvårdsregional arbetsgrupp för ärftlig cancer. Sedan 2014 har efterfrågan på genetiska utredningar i sjukvårdsregionen i samband med cancer fördubblats. Detta innebär en organisatorisk utmaning, då enbart en onkogenetisk mottagning finns i sjukvårdsregionen, vid Klinisk genetik, Akademiska sjukhuset. Gruppens syfte är att se över de utmaningar som finns och komma med förslag på lösningar.

Kunskapsstyrning inom RCC

5.1 Vårdprocesser

- Under 2021 har RCC Mellansverige ekonomiskt ersatt processledarnas kliniker för processledarnas arbetstid, 10 eller 20% beroende på om uppdraget delats eller inte. Tidigare år har ett schablonbelopp betalats ut till klinikerna. En första uppföljning visar att processledarna i högre utsträckning än tidigare får schemalagd tid för uppdraget vilket gett ökade förutsättningar att leda vårdprocessgruppen i rollen som processledare. Ett ökat statsbidrag till RCC Mellansverige möjliggjorde den ekonomiska ersättningen.
- Under 2021 har vårdprocessgruppernas uppdrag reviderats, där bland annat processledarens, vårdprocesskoordinators och övriga gruppmedlemmars roller förtydligats.
- Vårdprocessgrupperna inom RCC Mellansverige har fortsatt att anpassa sitt arbete utifrån den pågående pandemin. Möten i grupperna har anordnats i digitalt format. Större möten och utbildningsinsatser som tidigare skedde genom fysiska regiondagar har varit digitala, av vilka många haft hög närvaro. Att personal inte behöver resa till regiondagar ökar möjlighet till deltagande, åtminstone del av dag.
- Under 2021 har vårdprocessgrupperna och kontaktsjuksköterskenätverken fortsatt fokuserat på prevention, cancerrehabilitering och palliativ vård. De diagnosövergripande områdena finns numera med i flertalet processkartor och frågorna belyses allt mer i gruppernas arbete.
- För huvuddelen av vårdprocessgrupperna utgör analys och uppföljning av kvalitetsregisterdata en essentiell del i vårdprocessgruppernas förbättringsarbete, så även under 2021.
- Förbättringsarbeten kopplade till sjukvårdsregionala multidisciplinära konferenser (MDK) har fortgått under 2021. MDK:erna har beskrivits som än viktigare under pandemin då forumet även använts till att remittera patienter mellan regioner som normalt hanteras inom den egna regionen, för att upprätthålla goda ledtider trots rådande läge.
- RCC Mellansverige har under 2021 fortsatt ge stöd till flera vårdprocessgrupper för dialogmöten ute i regionerna. Syftet är att följa upp och driva på kvalitetsutvecklingsarbetet. Dialogmötena är ett bra sätt att över tid följa vårdprocessgruppernas arbete med den nationella cancerstrategin och att den sjukvårdsregionala cancerplanen får genomslag i sjukvården. Under året har dialogmötena främst genomförts som digitala möten, vilket fallit väl ut och troligen kommer användas i kombination med fysiska dialogmöten i framtiden.

- RCC Mellansverige ger fortsatt projektstöd till den pågående statliga satsningen inom barncancer. Under 2021 har ett projekt genomdrivits för att möjliggöra att behandling med allogen stamcellstransplantation (SCT) nu ges på Barncancercentrum i Uppsala, istället för att barn ska skickas till andra sjukhus i Sverige eller utomlands. Ett annat avslutat projekt har kartlagt tillgänglig rehabilitering för barn och ungdomar som haft hjärntumör eller förvärvat hjärnskador efter cancerbehandling. Under hösten 2021 har en fortsättning av projektet påbörjats för att fylla en del av de gap som identifierats. Två andra pågående projekt syftar till att förbättra för patienter som är färdigbehandlade för sin barncancer, dels genom att förbättra övergången från att barnen får sin avslutande cancerbehandling till att de får vuxensjukvård efter 18 års ålder, dels genom att formalisera och utöka den befintliga uppföljningsmottagningen inom vuxensjukvården. Utöver de sjukvårdsregionala delprojekten som finansierats genom satsningen har även regionerna givits möjlighet att äska om projektmedel för lokala utvecklingsbehov, medel har bland annat beviljats för att uppdatera patientinformation och för videokonferensutrustning för att underlätta digitala patientmöten och möten mellan vårdpersonal på Barncancercentrum och länsjukhusen.

5.1.1 Standardiserade vårdförlopp (SVF)

- Under 2021 har RCC Mellansverige fortsatt att stödja regionernas arbete med SVF, med fokus på kvalitetssäkring av kodning och registrering. RCC Mellansverige har avsatt resurs för arbetet som sjukvårdsregional samordnarfunktion. Arbetet har inneburit medverkan i den nationella SVF-samordnargruppen, med regelbundna videomöten, och fungerat som en länk mellan den nationella och regionala nivån. Genom videomöten för avstämning och erfarenhetsutbyte har de regionala SVF-ansvariga fått stöd bland annat i tolkning av kodning och kvalitetssäkringsarbete. RCC Mellansverige har även under 2021 samordnat inlämnandet av regionernas redovisningar av de statliga medlen.
- Under våren 2021 arrangerade RCC Mellansverige en digital dialogturné i alla sju regioner för att diskutera utmaningar och lösningar inom cancerområdet utifrån SVF-data. På mötena närvarade vårdprofession och tjänstemän från de enskilda regionerna. Från RCC Mellansverige deltog verksamhetschef, enhetschef och SVF-ansvarig. Från nationell nivå deltog bland annat den nationella cancersamordnaren vid SKR samt nationell samordnare för SVF och nationella vårdprogram.
- SKR har lånat in en projektledare på 50% samt en projektdeltagare på 10% från RCC Mellansverige till den nationella arbetsgruppen för kvalitetssäkring av SVF-data i Signedatabasen. Arbetet har bland annat inneburit framtagande av regionala rapporter för beräkning av 2020-målet. Rapporterna har även fungerat som underlag för regionernas rapporter för SVF-arbetet.

5.1.2 Kontaktsjuksköterska och Min vårdplan

- Vårdprocesskoordinator vid RCC Mellansverige är representant i den Nationella arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor. Fokus för gruppen under 2021 har varit Min vårdplan via 1177 vårdguiden och fortsatt arbete med att förtydliga den nationella uppdragsbeskrivningen av kontaktsjuksköterskefunktionen.

- För att få ytterligare driv i arbetet med digitaliseringen av Min vårdplan har RCC Mellansverige en vårdprocesskoordinator med tid avsatt för arbetet. Informationsmaterialet i Min vårdplan är sedan något år tillbaka nationellt och det finns nationella arbetsgrupper, bestående av vårdpersonal och patientföreträdare, för de olika cancerdiagnoserna, vilka administreras av landets olika RCC. I Mellansverige har arbetsgrupper startats upp för prostatacancer, peniscancer och lungcancer. För de två förstnämnda diagnoserna finns färdigt informationsmaterial som nu införs i verksamheterna. För lungcancer förväntas Min vårdplan färdigställas under 2022. I alla sju regioner finns införandestöd och koordinatören vid RCC tillhandahåller fortsatta utbildningsinsatser med inriktning på användning och funktion. Samtliga regioner har nu börjat användningen av den digitala Min vårdplan för åtminstone en diagnos.
- RCC Mellansverige driver fortsatt diagnosspecifika nätverksgrupper för sjuksköterskor i vilka frågor lyfts som har koppling till cancerplanen och fokus på kontaktsjuksköterskerollen, till exempel aktiv överlämning, Min vårdplan, prevention, cancerrehabilitering och palliativ vård.

5.1.3 Rehabilitering och psykosocialt stöd

- Vårdprocesskoordinator på RCC har övertagit processledarrollen för vårdprocessgruppen eftersom det har varit svårt att engagera kliniskt verksam person från regionerna. RCC Mellansverige har haft representation i nationella vårdprogramgruppen för cancerrehabilitering.
- Vårdprocessgruppen har fortsatt att lyfta vikten av användning av strukturerad behovsbedömning för rehabilitering. Gruppen har bl.a. arbetat för att Hälsoskattningen ska finnas i journal, vilket den nu gör i alla sju regioner. Utöver det har gruppen arbetat tillsammans med införandet av multidisciplinära konferenser i regionerna för patienter med avancerade eller mycket avancerade rehabiliteringsbehov. I majoriteten av regionerna finns nu sådana under uppstart. I övriga regioner inventeras personella resurser. Vårdprocessgruppen försöker även arbeta för att primärvård/nära vård inkluderar cancerrehabilitering i sin verksamhet. Ett sådant arbete pågår för tillfället i Dalarna, men övriga regioner har det framför sig.
- Arbetsgruppen för barn som närstående anordnande under hösten en digital inspirationsdag för sjukvårdsregionens vårdpersonal. Dagen hade över 200 deltagare. Gruppen har under året också skickat ut en enkät till vårdpersonal inom cancervården för att kartlägga vad som finns och vad som behövs gällande barn som närstående i Mellansverige. Enkäten, som är under analys, genererade över 350 svar och visar på behov av förbättringar inom området och ökat stöd till verksamheterna. Arbetsgruppen kommer under 2022 arbeta vidare med enkätsvaren och de behov som föreligger.
- RCC Mellansverige har startat upp ett sjukvårdsregionalt nätverk med fokus på fysisk träning och cancer. Nätverket arrangerade i november en digital dag på temat fysisk träning och cancer. Dagen, som var mycket uppskattad, hade över 500 personer anmälda och finns även tillgänglig på RCC:s Youtube-kanal med många visningar.

- RCC Mellansverige har under året även finansierat en utbildningsdag på temat ”Mat och cancer”
- Den särskilda satsningen från regeringen gällande bäckenrehabilitering vid cancer har fortsatt under 2021. RCC Mellansverige har under året avlönat en person motsvarande 20% för att delta i den nationella arbetsgruppen. Vidare har RCC Mellansverige arrangerat och genomfört tre webinarier om sexuell hälsa.
- Inom ramen för bäckenprojektet har RCC Mellansverige under 2021 erbjudit alla ingående regioner möjlighet att äska 170 000 SEK mot uppvisande av projektplan som ligger i linje med den övergripande satsningens intentioner. Alla regioner i sjukvårdsregionen har fortsatt arbetet med att implementera den nationella vägledningen för bäckencancerrehabilitering.

5.1.4 Palliativ vård

- Vårdprocesskoordinator på RCC, med bakgrund som specialistsjuksköterska inom palliativ vård, har övertagit processledarrollen för vårdprocessgruppen eftersom det har varit svårt att engagera kliniskt verksam person från regionerna. RCC Mellansverige har haft representation i nationella arbetsgruppen och vårdprogramgruppen för palliativ vård.
- Alla regioner arbetar för att ha aktiva palliativa råd, men deras uppdrag och funktion skiljer sig. Under 2021 har RCC Mellansverige anordnat möten från företrädare för de palliativa råden med syfte att skapa gemensamt forum för utbyte av erfarenheter och goda arbetsätt.
- En tydlig målsättning inom den palliativa vården har varit att öka täckningsgraden i palliativregistret. Täckningsgraden i palliativregistret sjönk från 57% 2020 till 53% 2021. En bidragande orsak tros vara pandemin på grund av sjukvårdens ökade arbetsbelastning.
- I det nyetablerade nationella systemet för kunskapsstyrning har ansvaret för palliativ lagts på Programområde Äldres hälsa. Under 2021 har RCC Mellansverige haft ett par möten med RPO Äldres hälsa för att utveckla samverkan inom området. Palliativ vård har sedan länge varit ett uppdrag för RCC-organisationen. Så sent som 2021 publicerades i RCC:s regi en reviderad version av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård samt ett nytt vårdprogram för palliativ vård av barn. Utveckling av samarbetet med RPO Äldres hälsa kommer att fortsätta under 2022.
- Under 2022 kommer palliativ vård vara ett tema för RCC Mellansveriges vårdprocessgrupper. Under slutet av 2021 har vårdprocessgruppen för palliativ vård förberett grundläggande utbildning om palliativ vård för vårdprocessgrupperna samt en enkät som ska användas som grund för förbättringsarbetet.

5.2 Register

5.2.1 Regionalt tumörregister (RTR)

- RCC Mellansverige ansvarar för regional cancerregistrering och statistik. Informationen används vid sammanställning av nationella cancerdata vid Socialstyrelsen och i epidemiologiska och kliniska studier. Under 2021 hanterade RCC Mellansverige mer än 20 000 canceranmälningar. Den årliga leveransen till Socialstyrelsen av nyanmälda cancerfall under 2020 skedde den 31 oktober 2021.
- Antal inrapporterade cancerfall fortsätter att öka. Det avspeglar en förändrad befolkningsstruktur med en högre andel äldre i en växande befolkning. Inflödet av anmälningar påverkar arbetsbelastningen för RCC Mellansveriges registeradministratörer.
- Inrapportering till RTR baseras på anmälan från såväl klinik som patolog och har historiskt skett på papper. Med stöd av RCC Mellansverige påbörjades övergång till elektroniska anmälningar för ett par år sedan och sedan 2021 levererar samtliga sju regioner sådana. Detta har underlättat arbetet för inrapporterande kliniker, patologilaboratorier och registeradministratörer på RCC Mellansverige.
- Nyligen utfört datakvalitetsprojekt visar på en viss underrapportering på grund av uteblivna canceranmälningar. Tillgång till aktuell och tillförlitlig regional tumörstatistik är avgörande för korrekt uppföljning av cancerbörda och kontroll av täckningsgrad och datakvalitet i kvalitetsregistren. RCC Mellansverige publicerar den s.k. ”Topplistan” två gånger per år i vilken varje klinik/enhet kan följa sin egen inrapportering.
- Under 2021 har en medarbetare deltagit i det Nationella stödteamet för cancerregistret. Gruppen ansvarar för att utveckla nya funktioner och förbättra kvaliteten i cancerregistret, ett omfattande arbete som bland annat innebär framtagande av utbildningsmaterial, och anordnande av nationella utbildningsdagar för registeradministratörer vid landets RCC.
- Medarbetare vid RCC Mellansverige deltar även i ett nationellt nätverk för registeradministratörer. Gruppens uppgift är att arbeta med gemensamma förbättringar och dela goda arbetssätt i såväl cancerregister som diagnosspecifika kvalitetsregister.
- Medarbetare vid RCC Mellansverige deltar i en av Socialstyrelsen ledd arbetsgrupp för utveckling av det nationella cancerregistret. Aktuella frågor har omfattat revidering av föreskriften för cancerregistret och snabbare inrapportering. En ytterligare utvecklingspunkt rör regulatoriska frågor kring möjligheten att komplettera inrapporteringen med uppgifter från dödsorsaksregistret. För det syftet har en rättsutredning genomförts på uppdrag av RCC Mellansverige.

5.2.2 Kvalitetsregister för cancer

- RCC Mellansverige administrerar 30 kvalitetsregister på cancerområdet, varav ansvaret är nationellt för 5 diagnoser (prostatacancer, lungcancer, peniscancer, KML och MDS).

Totalt anmäldes under 2021 mer än 12 000 cancerfall (samtliga diagnoser) från Region Mellansverige.

- En fortsatt utmaning under 2021 var en fördröjd inrapportering, en fråga som återkommande kommuniceras ut till inrapporterande kliniker och RCC Mellansverige styrgrupp. Förseningarna påverkar bland annat möjligheten att snabbt återrapportera kvalitetsindikatorer och följa upp fattade inriktningsbeslut om regional nivåstrukturering av cancervården.
- För att underlätta inrapporteringen arrangerar medarbetare vid RCC Mellansverige kontinuerligt utbildningstillfällen för inrapportörer i sjukvårdsregionen och har även gjort så under 2021. På grund av pandemin har huvuddelen av dessa tillfällen varit digitala.

5.2.3 Utvecklingsarbete på registerplattformen INCA

- Utvecklarteamet vid RCC Mellansverige har utöver ansvaret för förvaltning av ett tiotal kvalitetsregister och regimbiblioteket, även medverkat vid fortsatt utveckling av läkemedelsregister, strålterapiregister och ombyggnad av befintliga diagnosspecifika register, lösningar rörande in- och utrapportering av PREM- och PROM-data samt kommunikation med andra system, till exempel I177. Under 2021 fortsatte arbetet med konstruktion av registret för organiserad prostatacancer-testning (OPT-registret) och delregister i barncancerregistret. Ett ytterligare arbete har omfattat att utveckla funktioner för att genomföra s.k. R-RCT (randomiserade registerbaserade studier på INCA-plattformen).
- Under 2020 inleddes under ledning av SKR ett projekt för automatöverföring från kundgrupp Cosmics journalsystem till kvalitetsregister. Detta arbete har intensifierats under 2021. Systemutvecklare vid RCC Mellansverige deltar i de delar som omfattar överföring till bröst- och prostatacancerregistret, pilotregister på cancerområdet.
- Under 2020 färdigställdes utvecklingen av åtta diagnosspecifika patientöversikter på IT-plattformen INCA. För att uppfylla regulatoriska krav för nationella medicinska informationssystem genomförde 2020-2021 medarbetare vid RCC Mellansverige en NMI-certifiering för hela patientöversiktprojektet.
- Statistiker/programmerare vid RCC Mellansverige har fortsatt utveckla utdatalösningar för kvalitetsregister i form av online-åtkomst till aktuella data ("Koll på läget"), interaktiva, publika årsrapporter online ("Shiny"), publik redovisning av utvalda kvalitetsindikatorer på hemsidor och lösningar för att följa väntetider inom ramen för standardiserade vårdförlopp (SVF).

5.3 Vårdprogram

- RCC Mellansverige är nationellt ansvarigt för att stödja arbetet med nationellt vårdprogram och SVF för diagnoserna prostatacancer, peniscancer, lungcancer, KML och MDS. Under 2021 har nya versioner av vårdprogram för prostatacancer och lungcancer publicerats och revideringsprocessen för KML har påbörjats. Under året har RCC

Mellansverige också fått ansvar för att ta fram ett vårdprogram för GVHD (graft versus host disease). Detta beräknas vara klart under 2022.

- RCC Mellansverige hanterar remissrundor för de nationella vårdprogrammen i samarbete med de lokala cancerråden i sjukvårdsregionen. När vårdprogrammen är fastställda hjälper RCC Mellansverige till med att sprida information om dessa, bland annat med hjälp av en kommunikationsplan för varje nationellt vårdprogram som lanseras. Information ges bland annat vid regiondagar och dialogmöten.
- Implementering av reviderade nationella vårdprogram för varje cancerdiagnos sker kontinuerligt bland annat med stöd av vårdprocessgrupperna.
- Kvalitetsindikatorer i kvalitetsregistren bidrar till att följsamheten till vårdprogrammen kan följas upp. Dessa ses över i samband med uppdatering av vårdprogram och följs upp av vårdprocessgrupperna och vid dialogmöten i de enskilda regionerna.

Kompetensförsörjning

- RCC Mellansverige har under året fört dialog med Regionala utbildnings- och kompetensrådet (RUR) gällande den nulägesanalys kopplat till utbildnings- och kompetensutvecklingsbehovet inom cancervården i sjukvårdsregionen som ska genomföras enligt cancerplanen. RCC har fullföljt den gemensamma planen som togs fram under 2019 för detta. I enlighet med beslut vid möten under året har RCC inväntat underlag från RUR innan ytterligare arbete med nulägesanalysen kan genomföras.
- De fysiska regiondagar som RCC Mellansverige årligen arrangerat tillsammans med vårdprocessgrupperna blev i stor utsträckning inställda under 2020. Så har delvis skett även under 2021, men ett digitalt format har använts för många diagnosspecifika regiondagar och diagnosövergripande utbildningsdagar, vilket har bidragit till vidareutbildning av sjukvårdsregionens hälso- och sjukvårdpersonal. Även om personliga möten är viktigt för utveckling och samverkan så innebär det digitala formatet att vårdpersonal slipper att resa och ger ökad möjlighet till deltagande, åtminstone del av en dag. De digitala tillfällena har haft många uppkopplade
- RCC:s personal har under året medverkat som föreläsare på medicinska grundutbildningar samt för vårdpersonal i sjukvårdsregionen för att sprida kunskap om RCC, befintliga kunskapsstöd och RCC:s arbete.

Klinisk cancerforskning och innovation

- Under 2020 fick RCC Mellansverige av RCC i samverkan uppdraget att samordna bevakningen av Covid-19-pandemins inverkan på cancervården och kort- och långsiktiga konsekvenser för cancerpatienter. Bevakningen har fortsatt under 2021 och utgår från data i regionala tumörregister och diagnosspecifika kvalitetsregister. I ett separat projekt kommer cancerdata att länkas mot andra registerkällor, bland annat SMInet, Folkhälsomyndighetens databas över bekräftade Covid-19-fall. Under 2021 publicerades tre nationella Covid-19-rapporter som finns tillgängliga på [RCC:s webbplats](#).
- RCC Mellansveriges Nätverk för forskningssjuksköterskor för samordning av kliniska prövningar inom cancerområdet benämns FICA (Forskningssjuksköterskor inom cancer). RCC stöttar fortsatt detta nätverk som har regelbundna möten då bland annat gemensamma rutiner och arbetsdokument tas fram och revideras.
- Uppdraget att följa upp pandemins inverkan på cancervården inkluderar även effekten på kliniska cancerstudier. RCC Mellansverige har därför, i nära samarbete med den nationella arbetsgruppen för Cancerstudier i Sverige samt FICA-nätverket tagit fram en nationell webbenkät, som belyser antalet studier och antalet patienter under 2020 jämfört med 2019. Resultatet är under sammanställning och ska publiceras under 2022.
- RCC Mellansverige arbetar aktivt med att öka inklusionen av patienter i kliniska studier. FICA-nätverket har till största delen bestått av forskningssjuksköterskor inom onkologi, men har nu utökats till att även inkludera forskningssjuksköterskor inom kirurgi. Att utöka nätverket och att aktivt samla in information om pågående cancerstudier är en väg för att öka antalet patienter i studier. RCC Mellansverige är fortsatt delaktig i arbetet med den nationella databasen Cancerstudier i Sverige som finansieras av RCC i samverkan. Databasen innehåller information om pågående cancerstudier som är öppna för inklusion. Under 2021 har RCC Mellansverige fortsatt spelat en aktiv roll inom det nationella arbetet med utvecklingen av Individuell patientöversikt, ett verktyg som bland mycket annat underlättar identifieringen av patienter som kan tillfrågas om deltagande i studier, se 7.1.
- Insamling av antalet kliniska cancerstudier har genomförts i samarbete med den sjukvårdsregionala noden Forum Mellansverige. Sammanställning av denna statistik presenteras i en sjukvårdsregional rapport som utkommer årligen. Det sker även samarbete med noden kring andra forskningsfrågor.

- RCC Mellansverige har under 2021 fortsatt ge stöd till Regionalt biobankscentrums (RBC) verksamhet för att bygga upp och upprätthålla en sjukvårdregional biobanksinfrastruktur för cancerforskning. RCC samarbetar med RBC och med Forum Mellansverige gällande tillgång till prov för forskning. Mer information finns i RBC:s verksamhetsberättelse.
- Publicerade forskningsfynd visar på det vetenskapliga värdet av att berika kvalitetsregisterdata med information från andra registerkällor. I syfte att öka beforskningen av registerdata har RCC Mellansverige under 2021 fortsatt leverera data och ge metodstöd till forskningsprojekt samt medverkat i arbetet med uppdateringar av länkade forskningsdatabaser. I dagsläget finns länkade databaser baserade på data från nationella prostatacancerregistret (PcBaSE), kvalitetsregister för bröstcancer (BcBaSE), kvalitetsregister för Kronisk Myeloisk Leukemi (CMLBaSE), kvalitetsregister för lungcancer (LCBaSE) och kvalitetsregister för peniscancer (PencaBaSE). Under 2021 har arbete varit aktuellt med LCBaSe 3.0, Myeloid MegaBaSe (myeloida hematologiska maligniteter) samt MMBaSe (malignt melanom).
- RCC Mellansverige har deltagit i arbetet med att utveckla en modul på INCA-plattformen till stöd för registerbaserade randomiserade studier, sk R-RCT. Det är ett omfattande tekniskt utvecklingsarbete som kommer att fortsätta kommande år, bl.a. med stöd av Uppsala Clinical Research Center (UCR). Två studier är aktuella att genomföra med start 2022. En kartläggning genomförd under 2021 visar behov av att resurs- och kompetensförstärkningar för att kontinuerligt kunna stödja genomförande av R-RCT studier.
- RCC Mellansverige har tillsammans med övriga fem RCC under 2021 givit stöd till underhåll av den s.k. Forskningsportalen vid Registercentrum Norr. Forskningsportalen möjliggör för forskare att på distans få åtkomst till anpassade forskningsfiler utan att forskningsdatabaserna behöver delas i sin helhet.
- Inom ramen för ett forskningsprojekt om värdet av symtomövervakning av lungcancerpatienter initierade RCC Mellansverige under 2020 utveckling av teknisk lösning som möjliggör att patienter kontinuerligt kan svara på symtomenkäter direkt på INCA-plattformen. Projektutvecklingen har fortgått under 2021.
- Medarbetare vid RCC Mellansverige är svensk samordnare för ”Nordic Summer School in Cancer Epidemiology”, en satsning som syftar till att öka intresset bland unga forskare för registerbaserad epidemiologisk forskning och säkra framtida kompetens på området.
- Medarbetare vid RCC är styrelseledamot i Association of Nordic Cancer Registries (ANCR) vars mål är att samordna utvecklingen av de nordiska cancerregistren och främja registerbaserad forskning. Det av ANCR startade projektet ”Nordic Cancer Survival” publicerade i oktober 2020 en första av en serie artiklar som jämför trender i canceröverlevnad och dödlighet i de nordiska länderna före och efter introduktionen av nationella cancerstrategier. Under 2021 har diagnosspecifika analyser genomförts. RCC Mellansverige är också delaktig i ett ANCR-projekt som syftar till att jämföra effekterna av pandemin på cancervården i de nordiska länderna.

7.1 Individuella patientöversikter (IPÖ)

- RCC Mellansverige bedrev under 2018-2021, i samarbete med övriga RCC, ett projekt med syfte att utveckla individuella patientöversikter (IPÖ) för cancervården. Projektet medfinansierades av Sjöbergsstiftelsen och Swelife (total projektbudget 20 MSEK). Medarbetare från RCC Mellansverige deltog i projektet som projektledare, utvecklare och med kompetenser för kvalitetssäkring, kommunikatör samt diagnoskoordinatorer. Patientöversikterna visualiserar den enskilde patientens behandlings- och sjukvårdshistorik sett över tid och är ett stöd för cancervården (patienter och vårdens medarbetare) på flera olika sätt: IPÖ används tillsammans med patientjournalen i vårdens kontakt med patienten. Den ger en översikt av den enskilde patientens sjukdomsförlopp och behandlingar över tid och ger stöd för beslut om kommande behandling. Informationen i IPÖ kan också användas för planerings- uppföljnings- och utvecklingsarbete av vårdverksamheten och kan också överföras automatiskt till relevanta kvalitetsregister för att användas för forskning och utveckling.
- Projektet har inneburit utveckling av patientöversikter för diagnoserna; bröstcancer, njurcancer, melanom, lungcancer, prostatacancer, äggstockscancer, myelom och cancer i centrala nervsystemet. Samtliga åtta patientöversikter utvecklades, testades och driftsattes på den tekniska plattformen INCA under 2020
- En nationell plan för implementering av patientöversikterna har tagits fram och startats. Som stöd för de kliniska verksamheternas implementering erbjuds stöd från IPÖs nationella diagnoskoordinatorer som har möjlighet att i nära samarbete med verksamheterna handleda implementeringsarbetet.
- En rad kommunikations- och utbildningsinsatser har genomförts, däribland utveckling av webbplatsen och framtagande av instruktionsfilmer. Under 2021 erbjöds även ett stort antal (64 st) webbutbildningar för de olika diagnosernas IPÖ.
- Under hösten 2021 har ett strategiskt arbete genomförts, med syfte att ta fram en plan för IPÖs utveckling, förvaltning och implementering 2022-2024. Planen förväntas beslutas i mars/april 2022.
- Flera kliniska verksamheter inom sjukvårdsregion Mellansverige har initierat användning av IPÖ under 2021.
- För att underlätta vårdprofessionens arbete med såväl kvalitetsregister som med IPÖ pågår dialog för att integrera INCA med såväl den nationella tjänsteplattformen som med regionernas system för läkemedelsordinationer (Cytodos/Cytobase).

Nivåstrukturering

- RCC i samverkans tidigare ansvar för nationell nivåstrukturering övergick 2019 till arbetet med införandet av nationell högspecialiserad vård (NHV) under Socialstyrelsens ledning. RCC i samverkan medverkar dock fortfarande som stöd till Socialstyrelsen och som pådrivare rörande några områden där konsensus om antalet utbudsställen ännu inte har uppnåtts. RCC Mellansverige är fortsatt delaktig i det sjukvårdsregionala arbetet med nivåstrukturering, genom att i samarbete med SVN ledningsgrupp och berörda verksamhetschefsgupperingar ta fram underlag och statistik rörande var avancerade eller ovanliga cancerbehandlingar utförs.
- RCC Mellansverige har under 2021 tagit fram underlag till SVN:s ledningsgrupp avseende urologi och gynekologi. Via representant från RCC styrgrupp deltar RCC Mellansverige i sjukvårdsregional grupp med syfte att bygga upp gemensam produktionsplanering för att säkerställa sjukvårdsregionalt resursutnyttjande.
- En uppdaterad [lägesrapport](#) om nivåstruktureringen i Mellansverige färdigställdes under hösten 2021. Rapporten är ett underlag till den fortsatta nivåstruktureringen inom sjukvårdsregionen och beskriver läget inom de nivåstrukturerade cancerdiagnoserna. Årets rapport inkluderar 16 cancerdiagnoser för vilka det finns beslut eller rekommendationer om olika grader av nivåstrukturering



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