Årsrapport 2024

Regionalt cancercentrum sydöst

REGIONALT
CANCERCENTRUM
SYDÖST

Innehållsförteckning

Inledning 2

Prevention 3

Screening och organiserad testning 4

Cancerrehabilitering 5

Palliativa insatser 6

Processarbete och standardiserade vårdförlopp 6

Kompetensförsörjning/utbildningar 8

Nationella kvalitetsregister 8

Cancerregistret 10

Vårdprogram 10

Multidisciplinära konferenser (MDK) 11

Cancerläkemedel 11

Min vårdplan 12

Comprehensive cancer center 12

Patientrapporterade data 13

Patient- och närståenderåd (PNR) 13

Patientnära forskning 14

Barncancer 15

Medarbetarperspektivet 17

Ekonomi 17

Inledning

Regionalt cancercentrum sydöst (RCC Sydöst) är en kunskaps- och serviceorganisation i Sydöstra sjukvårdsregionen (Region Kalmar län, Region Jönköpings län och Region Östergötland), som tillsammans med övriga fem regionala cancercentrum har skapats för att utveckla cancervården utifrån ett tydligt patient- och jämlikhetsperspektiv. RCC Sydöst ansvarar för insamling, statistik och analys av kvalitetsregisterdata och stödjer cancerforskning och vårdprogramarbete, såväl regionalt som nationellt.

RCC Sydöst arbetar för att färre invånare i Sydöstra sjukvårdsregionen ska insjukna i cancer och att fler ska överleva och leva längre med bibehållen livskvalitet. För att nå målen och uppfylla visionen har samverkansnämnden enats om sex löften till patienter och invånare[1]. Dessa löften har koppling till de tio utvecklingsområden som samtliga RCC ska arbeta utifrån, och som ligger till grund för Socialstyrelsens årliga utvärdering av RCC:s verksamhet.

Utvecklingsområden för RCC:s arbete under åren 2023-2025[2]:

1. Prevention och tidig upptäckt
2. Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård
3. Sammanhållna och effektiva vårdprocesser
4. Kompetensförsörjning
5. Kunskapsstyrning
6. Patientinformation
7. Ledning och styrning
8. Patienter och närstående
9. Forskning och innovation
10. Barn och unga

Denna årsrapport beskriver några av RCC Sydösts aktiviteter och resultat under 2024.

[1] 1. Få behandling inom fyra veckor (om inte annat anges i standardiserade vårdförlopp), 2. Erbjudas diagnostik och behandling enligt Best practice, 3. Vara välinformerade och delaktiga genom hela vårdkedjan, 4. Få lika god palliativ vård oavsett bostadsort, 5. Erbjudas bästa möjliga hälsofrämjande insatser och välfungerande screeningprogram, 6. Regionalt cancercentrum sydöst ska prioritera patientnära forskning inom cancerområdet.

[2] Dessa utvecklingsområden anges i dokumentet Vägen framåt, RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård 2023-2025.

Prevention

Under året har den nationella arbetsgruppen för preventionsgrupp (NAG prevention) fortsatt samarbetet med flera olika nationella aktörer kring alkohol och cancer och genomfört ett riksdagsseminarium om alkohol och cancerprevention utifrån initiativet Alkohol ökar risken för cancer (alkoholochcancer.se). NAG prevention har även ett samarbete med Strålskyddsmyndigheten kring UV-strålning och sunda solvanor. Under European Week Against Cancer 2024 genomförde NAG prevention fem lunchföreläsningar om cancerprevention och kroppsvikt, matvanor, alkohol, solskyddsmedel och tobak. Under 2024 har NAG prevention tagit fram rapporten En underutnyttjad potential - En rapport om samhällets möjligheter att minska cancerinsjuknandet genom att verka för förbättrade matvanor och ökad fysisk aktivitet.

För att nå vårdpersonal inom regionen har föreläsningar, om cancerprevention, prehabilitering och samtal om levnadsvanor i samband med cancersjukdom, genomförts för medarbetare som verkar inom: prostata cancerprocessen och hudcancerprocessen. I november genomfördes en utställning om cancerprevention i samband med Linköping Comprehensive Cancer Center (LCCC) patient och närståendedag

Under det sista året har återkommande möten med representanter från RCC rehabilitering, min vårdplan, kontaktsjuksköterskor, patient och närstående genomförts i alla regioner. Under hösten har även möten med hudcancerprocessen med fokus på sunda solvanor genomförts. I december 2024 deltog processledaren för prevention om cancerprevention i en dialog om prevention vid ett möte med patient och närstående rådet.

Cervixcancerprevention

Det nationella målvärdet för täckningsgraden inom cervixcancerscreening är 85 procent. Under 2023 nådde vi för åldrarna 23-70 år nationellt en täckningsgrad på 78 procent. Täckningsgraden i Region Östergötland (samma åldersintervall) var 75 procent, i Region Jönköpings län 83 procent och i Region Kalmar län 82 procent.

Andelen HPV-vaccinerade flickor inom skolhälsovården i Sydöstra sjukvårdsregionen med minst en dos Gardasil ligger på över 80 procent (födda 1999 och yngre).

Under 2024 har arbetet med den nationella studien Utrotning av HPV och livmoderhalscancer fortsatt. Målet med studien är att undersöka om en riktad insats till kvinnor födda 1994–1999 med erbjudande om vaccination med Gardasil 9 och samtidig screening för HPV kan påskynda utrotning av HPV och livmoderhalscancer i Sverige. Samtliga Sveriges 21 regioner deltar i studien. Målet är att nå 70 procent deltagande. I Sydöstra sjukvårdsregionen har målgruppen under 2024 utökats med kvinnor födda 1999, för att den ska vara densamma i alla regioner. Region Jönköpings län och Region Östergötland har sedan starten, i slutet av 2022, vaccinerat 54 procent respektive 43 procent av målgruppen. Region Kalmar län startade upp vaccinationen i maj 2023 och har vaccinerat 72 procent, vilket är högst andel i landet (data hämtad 2024-12-11).

Utifrån NVP livmoderhalscancerscreening har vi börjat se över möjligheten att erbjuda kostnadsfri HPV-vaccination till kvinnor som behandlats för CIN2+ förändringar.

Screening och organiserad testning

De tre regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen har deltagit i den nationella screeningkampanjen under september månad. Representant från RCC Sydöst har deltagit i RCC-nätverksträffar avseende screening och deltar i Socialstyrelsens dialogforum en till två gånger per år. Vidare har processledare/nyckelpersoner för respektive screeningprogram, OPT och lungcancer träffats vid två tillfällen för att delge varandra vad som är på gång och identifiera samverkansområden.

Bröstcancerscreening

Screeningen bedrivs i alla tre regionerna. Under 2024 har en processledare för bröstcancerscreening börjat sitt uppdrag. Det innebär att vi nu har en representant i den nationella gruppen för bröstcancerscreening som kan förankra och följa upp arbetet i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Tarmcancerscreening

Tarmcancerscreening omfattar alla invånare mellan 60 och 74 år och de ska komma att erbjudas provtagning vartannat år. Screeningen införs successivt och regionerna i sydöst följer så långt planen för införandet, där samtliga årskullar ska vara inkluderade 2026. Deltagandet i Sydöstra sjukvårdsregionen är 64 procent vilket är likvärdigt med riket.

Under 2024 har återkommande möte med representanter inom sjukvårdsregionen utökats med deltagande från det nationella kansliet samt statistiker från kvalitetsregistret, i form av ett kvalitetsråd (som ska hållas två gånger per år).
Införande av tarmcancerscreening och utökning till att omfatta hela målgruppen är en stor logistisk utmaning. Det kommer att kräva att man kan bibehålla och utöka koloskopikapaciteten i alla regioner. Fler koloskopister behövs och det är viktigt att främja kompetensförsörjning inom tarmcancerscreening genom taskshifting, utbildning och rekrytering.

Organiserad prostatacancertestning (OPT)

Region Jönköpings län genomför ett pilotprojekt som en del i det nationella arbetet med organiserad prostatacancertestning (OPT). Målet är att ta fram en process inom OPT som i så hög grad som möjligt är digitaliserad och ska kunna omsättas även i Region Kalmar län och Region Östergötland. Pilotprojektet genomfördes under 2023. Av cirka 2 300 män fyllda 50 år som under 2023 fått erbjudande om att testa sig har 50,9 procent valt att delta.

Pågående projekt och aktiviteter:

- Projektet kommer fortsätta i Region Jönköpings län under 2024 och då inkluderas män födda 1968 och 1974.
- Deltagande i nationella forum för OPT sker kontinuerligt.
- Region Kalmar län och Region Östergötland har startat upp förberedelser för en pilot med stöd av Region Jönköpings län.
- Under 2024 har regionsjukvårdsledningen i Sydöst beslutat att inrätta ett gemensamt kansli för organiserad prostatacancertestning. Uppgifter och arbetssätt för det gemensamma kansliet utgår från pågående pilotprojekt i Region Jönköpings län.

Cancerrehabilitering

Utifrån medel från överenskommelsen för 2024 mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) att bland annat stärka cancerrehabilitering för barn och vuxna och göra den mer jämlik, har RCC beviljat medelför 27 projekt inom cancerrehabilitering från våra tre regioner.

Några av uppgifterna som har arbetats med under 2024 är:

- Hälsoskattning som verktyg för att bedöma patientens rehabiliteringsbehov används på de flesta cancerbehandlande kliniker. Användandet ökar, men bedömningarna behöver göras vid fler tillfällen. För stöd till implementering har RCC Sydöst gjort en kort film där ÖNH-kliniken i Linköping berättar om hur de arbetar med Hälsoskattningen hos dem.
- Uppdatering och anpassning av rehabguider.
- Utifrån resultatet av den nationella undersökning som gjordes under våren om hur patienter och närstående önskar information om cancerrehabilitering, har två egenvårdsfilmer om kost respektive fysisk aktivitet tagits fram. De finns publicerade på 1177.se och i/via Min vårdplan (MVP). Utöver dessa är filmen *Viktigt att veta om cancerrehabilitering* är under framtagande. Filmen, som riktar sig till patienter och närstående, kommer att kopplas till MVP och är också tänkt att visas i vårdverksamheters väntrum.
- Implementering av de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering för vuxna och barn genom nätverksträffar, professionsspecifika workshops och dialogmöten med klinikerna utifrån checklista.
- Webbutbildning till specialistvården om att arbeta strukturerat med cancerrehabilitering har lanserats.
- Implementering av vårdprogrammet för bäckencancerrehabilitering mot de kliniker som är aktuella.
- Rutin för remissförfarande för rehabilitering till Region Jönköping och Kalmar har tydliggjorts
- Lymfödemnätverk i Sydöst där det bland annat arbetats kring gemensam struktur för omhändertagande och aktiv överlämning. Struktur för screening av arm- och benlymfödem.
- Deltagit i OECI-arbetets rehabdelar för att hitta utvecklingsarbeten utifrån acrediteringsarbetet
- Teamhandledning i flera av cancerteamen (huvudhals, lungmedicin, CNS, biverkningsmottagningen och sarkom) för en multiprofessionell samverkan.
- Utifrån Socialstyrelsens regeringsuppdrag kring cancerrehabilitering pågår ett samarbete kring information och stöd till implementering för enhetlig registrering av insatser för rehabilitering i regionerna enligt Socialstyrelsens KVÅ-klassifikation.
- Projekt för patienter med cancer för att öka förskrivning och följsamhet av fysisk aktivitet på recept (FaR), enligt avsatt stadsbidrag från regeringen.

Palliativa insatser

Under 2024 har rekrytering av regionala processledare skett för att kunna arbeta närmare verksamheten i våra tre regioner. Vi har rekryterat en regional processledare i Östergötland och en i Jönköping. Den tidigare processledaren i palliativ vård har en mer samordnande roll och deltar även i nationella grupperingar inom området. Alla tre arbetar 20 procent med sina uppdrag som processledare.

Ett samarbete har påbörjats mellan RPO Äldres hälsa och palliativ vård och processledarna för att få synergieffekter och ta fram gemensamma handlingsplaner för den palliativa vården i Sydöstra sjukvårdsregionen. RCC:s samordnade processledare inom palliativ vård är nu en av ledamöterna inom RPO Äldres häls och palliativ vård.

Den regionala processgruppen i palliativ vård, vilken utgörs av sjukvårdspersonal inom både kommun och region, har genomfört fyra möten under 2024. Täckningsgraderna i svenska palliativregistret och kompetensutveckling via utbildningen Lindring bortom boten är några frågor som arbetats med. Dessutom har samverkan skett med övriga processgrupper i palliativ vård nationellt och processgrupper inom Sydöstra sjukvårdsregionen samt samverkan med andra nätverk med relevans för den palliativa vården.

I november genomfördes konferensen Palliation sydöst i Vimmerby. Konferensen besöktes av 300 personer, vilka i sitt arbete möter personer med palliativa vårdbehov. En mängd utställare fanns också på plats. Områden som lyftes var bland annat nationell vårdplan för palliativ vård och användande av närståendeenkät. Deltagarna fick också reflektera och ta till sig kunskap kring mod och välbefinnande samt att vara människa i vårdande tjänst.

Processarbete och standardiserade vårdförlopp

RCC arbetar för att utveckla cancervården utifrån patientens perspektiv, vilket kräver ett processorienterat arbetssätt och är en av grundbultarna i verksamheten. RCC:s processamordnare stöttar de sjukvårdsregionala processledarna i detta arbete. Under 2024 har det framför allt arbetats med:

- Processledarens roll har löpt som en röd tråd och genomsyrat arbetet under året, både utifrån goda exempel på detta och vad som hänt nationellt.
- Temat ”Att leda processarbete”, som påbörjades 2023, har fortsatt under 2024 med syfte att öka kompetensen och förståelse för komplexiteten i processarbete. Detta har ytterligare förstärkts med gemensam genomgång av webbutbildningen Regionala cancercentrum - en orientering, där en del vänder sig särskilt till processledare.
- Processledarmöten har genomförts fyra gånger per år, både fysiskt och digitalt.
- Workshop för ökad samverkan och integrering mellan de diagnosöverskridande och de diagnosspecifika cancerprocesserna har genomförts. Syftet var att förbättra cancervården utifrån patientens perspektiv. Att ta del av andras processarbeten ger även möjlighet till ökat lärande och inspiration.
- RCC Sydöst har processledare för 12 diagnosspecifika processer och fyra diagnosöverskridande. De hematologiska processerna saknar i dagsläget processledare.

För de urologiska cancerprocesserna kommer from januari 2025 en person arbeta som processledare för alla urologiska processer för få ett samlat grepp om dessa.

Samordning av arbetet med standardiserade vårdförlopp

Under 2024 bildades en sjukvårdsregional arbetsgrupp för standardiserade vårdförlopp (RAG SVF). Gruppen består av SVF-samordnare från de tre regionerna samt RCC Sydösts tre processamordnare. Samordnare för gruppen är den sjukvårdsregionala SVF-samordnaren, som också deltar i RCC:s nationella SVF-grupp och återkopplar till den regionala arbetsgruppen. Omvänt lämnar RAG SVF synpunkter och delar med sig av erfarenheter till den nationella grupperingen. SVF-samordnaren är också den som har samordnat arbetet med resultatredovisning enligt Överenskommelsen jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024.

Valideringsarbetet med fokus på att kvalitetssäkra valida data har likt tidigare fortgått och de nationellt framtagna sammanställningarna/rapporterna från nationella kvalitetssäkringsgruppen, gås igenom och diskuteras. Slutsatser därifrån delas med de tre regionala SVF-samordnarna. Vid genomgång av sammanställningarna har både styrkor och utmaningar identifierats, vilka respektive processledare vid RCC Sydöst sedan har kunnat ta del av och tillsammans genomföra insatser kring.

RCC:s processledare har med stöd av processamordnare genomfört sjukvårdsregionala registreringsmöten för flera av vårdförloppen. Vid dessa möten förs dialoger i syfte att skapa samsyn i tolkning av kriterier och tillämpning av koder. Valideringsarbetet genomsyras av att arbete måste ske på alla nivåer, det vill säga från regional och sjukvårdsregional nivå till nationell och omvänt. Samarbetet mellan processamordnare, regionala SVF-samordnare och sjukvårdsregional SVF-samordnare är därför värdefullt och har bland annat lett till att registreringsrutinerna för flertalet av vårdförloppen har förbättrats.

Sedan SVF implementerades har RCC Sydöst fortsatt stötta den sjukvårdsregionala arbetsgruppen för samordning i utvecklingsarbetet med IT-stöd, som ses vara en framgångsfaktor då det ger möjlighet till att ”lära om, lära av och förstå sina och varandras resultat”.

De nationella målen för SVF inför år 2024 var att 70 procent av nya cancerfall inom aktuella diagnoser ska utredas via ett standardiserat vårdförlopp (inklusionsmålet) och att 80 procent av patienterna i inklusionsmålet ska genomgå respektive vårdförlopp inom utsatt ledtid (ledtidsmålet).

Resultat för Sydöstra sjukvårdsregionen:

- Alla tre regioner klarade, för andra året i rad, att inkludera minst 70 procent av cancerfallen. Resultatet för första halvåret 2024 var 87 procent.
- Ledtidsmålet för perioden januari-oktober 2024 var 39 procent, vilket kan jämföras med 35 procent för motsvarande period 2023. För hela riket syns motsvarande förändring.
- Det finns en stor variation mellan vårdförloppen och regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen och nationellt. Läs mer på RCC:s webb: Regionernas lägesrapporter 2024.

Samordning av IT-struktur inom cancerområdet

Det övergripande IT-samarbetet inom cancer i Sydöstra sjukvårdsregionen utvecklas ständigt. Grupperingen Regional arbetsgrupp RCC IT (RAG RCC IT) arbetar med frågor såsom gemensamma mallar i journalsystemet Cosmic för exempelvis hälsoskattning. I gruppen ingår RCC:s tre processamordnare samt sakkunniga från samverkansgruppen för digital utveckling i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Under 2024 har ett arbete påbörjats med att koordinerat utveckla mallar för IPÖ (Individuell patientöversikt). RCC Sydöst ser vikten av att fortsatt samordna utveckling och anpassning av IT-strukturer mellan de tre regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen för att på så sätt skapa likvärdiga lösningar i de olika regionerna. Det innebär att varje region inte behöver uppfinna hjulet själva utan, när så är möjligt, kan återanvända varandras lösningar.

Kompetensförsörjning/utbildningar

För att sprida kunskap till medarbetare inom cancervården i Sydöstra sjukvårdsregionen har RCC sydöst under 2024 arrangerat den digitala konferensen Utvecklingskraft cancer. Deltagarna bjöds på goda exempel på arbetssätt och projekt inom sjukvårdsregionen, tillsammans med belysning av kloka kliniska val inom cancervården samt vikten av att använda kvalitetsregister som ett redskap för verksamhetsuppföljning.

Under hösten anordnades konferensen Palliation sydöst i Vimmerby. Konferensen vänder sig till medarbetare inom vård och omsorg som träffar personer med palliativa vårdbehov. Drygt 300 deltagare från hela Sydöstra sjukvårdsregionen fick ta del av praktiska och existentiella verktyg i arbetet med palliativ vård.

Under året har RCC Sydösts medarbetare haft klinikdialoger och besökt olika verksamheter i sjukvårdsregionen i syfte att stötta i frågor som exempelvis cancerrehabilitering, registrering i cancerregister och kvalitetsregister. RCC Sydösts medarbetare har också genomfört flertalet utbildningsinsatser i Linköping Comprehensive Cancer Centers regi, för att öka medarbetarnas kunskap inom olika områden inom cancervården.

Nationella kvalitetsregister

Det finns sex regionala tumörregister i Sverige. RCC Sydöst ansvarar för ett av dessa och levererar årligen databeståndet för Sydöstra sjukvårdsregionens nya cancerfall till Socialstyrelsen. RCC Sydöst har regionalt ansvar för mer än 30 kvalitetsregister och nationellt ansvar för tre kvalitetsregister: hudmelanom (SweMR), bukspottkörtelcancer (Pankreasregistret) och neuroendokrina buktumörer (GEP-NET). RCC sydöst stöder och vägleder av regionernas inrapportörer kontinuerligt. De tre nationella registren har interaktiva rapporter. De finns på RCC:s webbplats och uppdateras minst varje halvår. I dessa kan användaren själv göra urval och välja hur data ska redovisas i form av figurer, tabeller, jämförelser och trender.

Onkologklinikerna i Jönköping och Kalmar använder IPÖ i flera diagnoser. Onkologkliniken i Östergötland, har under 2024 påbörjat implementering inom några diagnoser.

Nationella kvalitetsregistret för hudmelanom (SweMR)

Det nationella stödteamet för SweMR har under året jobbat med ett nytt uppföljningsformulär som ska följa upp patienter med stadium III-IV som tidigare inte har fångats upp av kvalitetsregistret, men till viss del av IPÖ. Formuläret är en komplettering av den data som finns registrerad i IPÖ och är klart för användning i slutet av 2024. En omfattande validering har genomförts. All data är inhämtad och analyser är genomförda. En rapport har påbörjats och beräknas bli klar till 2025.
Under året har arbete med uppdatering av MMBaSe till MMBaSe 2.0 genomförts. MMBaSe är en forskningsdatabas som länkar samman flertalet hälsodataregister med kvalitetsregistret och innehåller även en matchad kontrollpopulation. MMBaSe 2.0 kommer innehålla mer aktuell data med längre uppföljning samt mer data från några av registren.

Nationella kvalitetsregistret för bukspottkörtelcancer

Stödteamet för bukspottkörtelcancer har arbetat med utveckling av befintliga formulär utifrån styrgruppens önskemål. Stödteamet har även varit behjälpliga att införa patientrapporterade mått i registret för att möjliggöra uppföljning av patienternas mående. Arbete har påbörjats för att skapa Pankreas base (sammanläkning av flera register till en forskningsdatabas) och med att ansluta till Vetenskapsrådets metadataverktyg RUT. Under 2024 har även ett valideringsprojekt i registret påbörjats med utformning av ett valideringsformulär samt urval av patienter och sjukhus. Arbetet kommer att fortsätta under 2025 med extrahering av data.

Ett förberedande arbete pågår för att möjliggöra överföring av data från pankreasregistret till det europeiska registret EMIPS. För närvarande registreras data både i pankreasregistret och EMIPS, vilket medför dubbelarbete. Den planerade dataöverföringen kommer att minska registreringsbördan och samtidigt öka täckningsgraden för EMIPS då vissa inte registrerar sina patienter där idag.

Nationella kvalitetsregistret för Gastroendokrina tumörer (GEP-NET)

GEP-NET:s nationella stödteam har med hjälp av kvalitetsregistret för första gången tagit fram resultat som visar överlevnad för patientgruppen, uppdelat på olika kliniskt relevanta faktorer. Detta blev ett nytt inslag i GEP-NET:s årsrapport. Under året har det tagits fram patientlistor innanför INCA som ger klinikerna möjlighet att själva välja variabler och analysera sina egna data. Dessa patientlistor görs även tillgängliga för kvalitetsregistren bukspottkörtelcancer och hudmelanom. Ett pågående arbete fokuserar på att införa gemensamma nationella funktioner i de tre registren. Dessa inkluderar en ny ärendekedja samt utveckling av nya startsidor (startsidor 2.0) innanför INCA. Dessa funktioner syftar till att förenkla arbetet med registren och öka användarvänligheten.

Kunskapen om cancer sprids bland annat via publicering av olika rapporter på cancercentrum.se. RCC Sydöst har publicerat resultatredovisningen två gånger i år. Den belyser cancervårdens aktuella måluppfyllelse utefter patientlöftena och utveckling över tid, och avser att initiera förbättringsarbete.

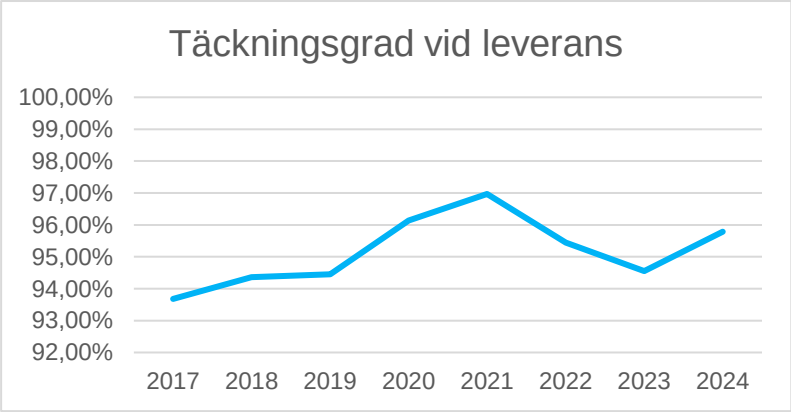
RCC Sydöst arbetar aktivt med att stödja klinikerna att använda inrapporterade data från kvalitetsregister och standardiserade vårdförlopp (SVF) för att följa upp verksamheten. Ett led i detta är flertalet fysiska besök i verksamheterna och digitala kontakter av processledare och berörd personal från RCC kansli.

Cancerregistret

Cancerregistret är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister. Syftet med registret är att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändringar över tid.

RCC Sydöst har ett sjukvårdsregionalt uppdrag att samla in, koda, registrera och avrapportera canceranmälningar som rapporterats på invånare i Sydöstra sjukvårdsregionen till cancerregistret. Samlad efterforskning av saknade canceranmälningar har planenligt gjorts fyra gånger under året. Canceranmälningar från patologiverksamheterna i Sydöstra sjukvårdsregionen och från den kliniska verksamheten görs i majoriteten av fallen elektroniskt.

Cancerregistret regleras i lag och förordning. En ny föreskrift trädde i kraft 1 januari 2024 där tidpunkten för leverans till Socialstyrelsen flyttades fram från 31 oktober till 31 augusti. Trots tidigarelagd leverans var täckningsgraden god (96%) i sjukvårdsregionen, dock med kraftig variation mellan och inom regionerna samt mellan diagnoser.



Figur 1. Täckningsgrad i cancerregistret över tid (åren 2017-2024).

RCC har ett nationellt stödteam för cancerregistret där RCC Sydöst representeras av en registeradministratör samt en nationell resurs i form av koordinator tillika produktägare. Stödteamet har i uppdrag att arbeta med att minska de regionala skillnaderna i kodningsarbetet och stärka arbetet med cancerregistret. Nationella stödteamet för cancerregistret har tillsammans med Socialstyrelsen tagit fram en handledning ”Kodning i cancerregistret” för den personal som arbetar med registrering i Cancerregistret.

Vårdprogram

RCC Sydöst ansvarar för framtagande och revidering av nio nationella vårdprogram. Under 2024 har nya versioner av vårdprogrammen för bukspottkörtelcancer och gastroendokrina buktumörer publicerats. Det nationella vårdprogrammet för melanom revideras löpande och nya versioner har publicerats under året. Ett helt nytt vårdprogram för basalcellscancer har tagits fram och färdigställts under året.

RCC Sydösts styrgrupp har rollen som RPO Cancer inom kunskapsstyrningsorganisation i Sydöstra sjukvårdsregionen och samverkar med övriga RPO och Kunskapsråd. Vid

remissrundorna (fyra gånger per år) tas en sjukvårdsregional konsekvensbeskrivning fram av sjukvårdsregionens representanter för de aktuella vårdprogrammen/SVF-dokumenten. Den sprids sedan till de som berörs av remissrundan. Remissrutinerna innebär samarbete med övriga regionala programområden (RPO) i Sydöst. Rutinerna har utvecklats för att underlätta för respondenten. RCC:s styrgrupp/RPO Cancer, har regelbundit diskuterat de uppdaterade vårdprogrammen som har störst påverkan på sjukvårdsregionen och har infört struktur för att föra frågor vidare till lämplig gruppering inom kunskapsstyrningen i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Multidisciplinära konferenser (MDK)

Varje vecka pågår många multidisciplinära konferenser (MDK) inom cancersjukvården i Sydöstra sjukvårdsregionen, cirka 15 av dessa är regionövergripande. MDK har en avgörande roll i patientens behandling och målet är att patienten ska få en multidisciplinär bedömning oavsett var i regionen patienten bor. Varje MDK involverar ett stort antal medarbetare från olika kliniker och tar mycket tid i anspråk avseende förberedelse och efterarbete.

Standardisering av fysiska MDK-rum i Sydöstra sjukvårdsregionen är klar. Det pågår ett ständigt förbättringsarbete för att säkra att teknisk standard, ljussättning, ljud och akustik är likvärdig och av god kvalité.

En gemensam riktlinje för sjukvårdsregional MDK finns sedan 2019. Syftet med den är att underlätta MDK-arbetet, öka vårdkvaliteten, skapa konsensus, samt tydliggöra ansvaret kring de olika delarna av konferenserna. Riktlinjen har uppdaterats och anpassats till de krav som ställs utifrån Organisation of European Cancer Institutes (OECI) och togs i bruk i början av året. En av förändringarna i riktlinjen är att det numera finns ett tillägg för att regelbundet utvärdera MDK och vem som är ansvarig för det.

Cancerläkemedel

Arbetsgruppen för cancerläkemedel har under 2024 lämnat två utlåtanden rörande läkemedel inom lungcancer respektive gallvägscancer. Likt de senaste åren har antalet utlåtanden minskat och är nu relativt lågt, vilket beror på allt mer effektiva nationella införandeprocesser för cancerläkemedel. Nationellt sköts stora delar av cancerläkemedelsarbetet inom ramen för Nationella Arbetsgruppen Cancerläkemedel (NAC). RAG Cancerläkemedel inom RCC Sydöst har representation i NAC, vilket säkerställer inflytande över och en naturlig kanal för information kring besluten.

Arbetsgruppen har efter samråd med RCC Sydösts under 2024 tillämpat ett mer begränsat uppdrag. Gruppen har under året avstått från att pröva läkemedel/indikationer som redan prövats av TLV (Tand och läkemedelsverket) och där man kan vänta att det kommer en rekommendation i nationellt vårdprogram.

Gruppen har fortsatt arbetet med att stötta implementering av NT-rådets rekommendationer i vår sjukvårdsregion, för att säkerställa en nationell samsyn och likvärdig vård. Gemensamma utmaningar finns för de tre regionerna kring finansiering av nya läkemedel och indikationer. Gruppen har vidare haft dialog, framför allt med RAG Onkologi men även andra grupperingar inom Sydöstra sjukvårdsregionen och nationellt kring rekommendationer och uppföljning av

läkemedelsanvändning. Ordförande i RAG Cancerläkemedel har under året deltagit i läkemedelsdialoger (med fokus på kostnadseffektiva val) på onkologklinikerna i Östergötland, Jönköping och Kalmar.

Arbetsgruppen stöttar vid behov med information kring inrapportering till Register för cancerläkemedel. Likt tidigare år ligger klinikerna inom vår sjukvårdsregion väl till vad gäller rapporteringsgrad i registret. Nationellt är dock registrets täckningsgrad låg vilket försvårar för arbetsgruppen att använda de data som våra regioner rapporterar in för att göra nationella jämförelser.

Under slutet av året har arbetsgruppen initierat en kontakt med de precisionsmedicin-grupperingar som finns inom regionerna, RCC och CCC. Det arbetet förväntas utvecklas under kommande år.

Min vårdplan

Syftet med Min vårdplan (MVP) är att ge alla patienter tillgång till individanpassad, tydlig information, stöd till patient och närstående, göra patienterna delaktiga i vården samt att öka deras trygghet. MVP i digital form finns idag tillgänglig för 21 diagnoser via 1177. Under 2024 har fem diagnoser tillkommit. RCC Sydöst har ett nationellt ansvar att stödja framtagande och förvaltning av MVP för Utredning av misstänkt cancer, Hudtumörer, Bukspottkörtelcancer samt Neuroendokrin cancer och binjuretumörer. I Sydöstra sjukvårdsregionen finns en projektledare per region som arbetar med införandet av Min vårdplan på 1177. Projektledarna samverkar med arbetsgrupper inom Sydöstra sjukvårdsregionen och nationellt.

Comprehensive cancer center

Under 2024 har betydande framsteg gjorts i arbetet med att lägga grunden för CCC inom Region Östergötland. I februari genomfördes platsbesök av OECI (Organisation of European Cancer Institutes), där cirka 200 medarbetare deltog. RCC bidrog under dessa besök med stor kompetens från både processteam och kunskapsstöd. En förbättringsplan baserad på besöken togs fram och godkändes, vilket ledde till att Region Östergötland ackrediterades som CCC.

Förbättringsplanen utgjorde grunden för LCCC:s (Linköping Comprehensive Cancer Center) strategiska plan för perioden 2024–2026, som har implementerats framgångsrikt inom hela Region Östergötland. En av de större insatserna under året har varit att LCCC, med stöd av RCC, lanserade 18 regionala processteam. Dessa team samverkar med de sjukvårdsregionala processteamen som koordineras av RCC och arbetar för kontinuerliga förbättringar genom hela patientens resa i vården. Arbetet med patientinvolvering har också varit prioriterat, och en omfattande satsning som ska genomföras under 2025 handlar om att engagera fler patientrepresentanter i samtliga cancerprocesser. Utvecklingen av både PROM och PREM fortsätter även som en del av detta arbete.

RCC Sydöst har under 2024 stöttat fortsatt arbete i LCCC på flera sätt. Vi har fortsatt finansiera projektledare och numera kvalitet- och utvecklingsledare. Verksamhetschef och ledamöter från PNR har deltagit i arbete i styrgrupp/verksamhetsledning för LCCC. Medarbetare från RCC Sydöst har även medverkat i olika arbetsgrupper till exempel en grupp för revidering av SVF-

PREM enkät, organiserande av öppet hus för allmänheten med mera. Vi är involverade i flera utbildningsinsatser för vårdpersonal inklusive framtaget utbildningspaket för medarbetare i cancervården samt samordning och uppstart av en så kallad cytostatikakörkorts-utbildning i Region Östergötland.

Patientrapporterade data

RCC Sydöst arbetar för att patienternas egenrapporterade symtomskattningar och hälsorelaterade livskvalitet (PROM) samt erfarenheter (PREM) tas tillvara inom vården. RCC Sydöst stöder den nationella PREM-mätning som följer upp patienternas erfarenheter av att utredas enligt standardiserade vårdförlopp. Ett vetenskapligt arbete har påbörjats, där delaktighet och betydelse av fast vårdkontakt undersöks närmare. En revision av enkäten har påbörjats och väntas pågå under cirka ett år.

RCC Sydöst arbetar även med stöd till våra kvalitetsregister i implementering och användande av PROM och PREM. Arbetet med ett nytt formulär för uppföljning av melanompatienter som går på onkologisk behandling går framåt och fas III beräknas avslutas under våren 2025. Formuläret kommer sedan kopplas till det formulär som börjat användas inom IPÖ för malignt melanom. Kvalitetsregistret för pankreascancer arbetar med PROM-instrumentet PACADI (Pancreatic Cancer Disease Index) i baslinjemätningar inför behandling. Under året har kliniker i Umeå och Lund anslutit sig till kirurgklinikerna i Göteborg och Linköping och börjat använda formuläret.

Patient- och närståenderåd (PNR)

RCC har som mål att patienters och närståendes erfarenheter systematiskt används i uppföljning och utveckling av cancervården. Patient- och närståenderådet (PNR) är en del för att uppnå det målet. Under 2024 har rådet haft fyra fysiska möten. Medlemmarna i rådet har även deltagit i olika vårdprocessgrupper samt i styrgruppen för RCC Sydöst samt ledningsgruppen för Linköping Comprehensive Cancer Center (LCCC).

Några av de uppgifter medlemmar i PNR arbetat med under 2024 är:

- Deltagit i utvärdering av ansökningar för de stimulansmedelmedel som RCC delat ut för förbättringsarbeten inom cancerrehabilitering, patologi och radiologi.
- Deltagit i revisionen inför ackreditering för CCC.
- Föreläsare på personalutbildning på LCCC inom området patientmedverkan.
- Föreläsare på kontaktsköterskeutbildningen.
- Tagit fram ett dokument med punkter för att underlätta arbetet med patientinvolvering för processledare.
- Deltagit i patientsäkerhetsdialog på onkologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping, och gett patientens syn på vad säkerhet är.
- Inom cancerrehabiliteringsområdet har representant bland annat varit involverad i framtagandet av filmen ”Viktigt att veta om cancer”.

Patientnära forskning

Den nationella arbetsgruppen för databasen Cancerstudier i Sverige träffas månadsvis digitalt. Arbetet fortgår med att hålla databasen uppdaterad så att endast studier som är öppna för att inkludera patienter visas, samt att den information som visas om respektive studie är komplett och korrekt. Befintlig kommunikationsplan har setts över och reviderats.

Fokus framåt ligger på att nå ut till alla sjukhus, prövningsenheter och cancerkliniker nationellt för att informera om databasen generellt, bistå med informationsmaterial samt erbjuda hjälp med aktivering och inmatning av studier. Förslag på mejlutskick till alla verksamhetschefer, prövningsenheter samt behandlande läkare med information om databasen har tagits fram och kommer att skickas ut under året.

Databasen har sedan mars 2024 utökats med ytterligare två sökfält vilket nu möjliggör att söka på Fas 1- studier samt molekylära varianter. Arbetet med att lägga in samtliga molekylära varianter pågår. I maj 2024 genomfördes ett fysiskt möte för gruppens representanter för att jobba igenom gruppens rutiner, diskutera samarbete och kommunikationsstrategier samt fokusområden för 2025. Även patientrepresentanter deltar i arbetet för att få ta del av deras behov och tankar om databasen

En forskningssköterska har ansvaret för att hålla ihop ett nätverk av forskningssköterskor i Sydöstra sjukvårdsregionen och de har genomfört möten för att utbyta erfarenheter och sprida kunskap till varandra.

Nationella stimulansmedel till förbättringsprojekt

Regeringens särskilda nationella satsning på cancervården under 2024 har inneburit att RCC Sydöst har fördelat 22 miljoner till förbättringsprojekt för att förbättra tillgängligheten inom bilddiagnostik och patologi samt insatser för att förbättra rehabilitering och palliativ vård.

I Sydöstra sjukvårdsregionen har 12 projekt beviljats medel inom bilddiagnostik, 10 inom patologi, 27 inom cancerrehabilitering och 12 inom palliativ vård. Arbetet med de extra stimulansmedlen för cancervården har inneburit ett stort arbete för RCC Sydöst, liksom för övriga RCC i landet. Att på kort tid ta fram enhetliga ansökningsformulär, bedömningskriterier och likvärdig återrapportering, tillsammans med en sjukvårdsregional fungerande process för bedömning, förankring av beslut och kommunikation med verksamheterna har varit möjlig tack vare RCC:s upparbetade nationella och sjukvårdsregionala struktur. Beviljande av medel i Sydöstra sjukvårdsregionen har gjorts genom RCC Sydösts styrgrupp, som har en bred förankring av personer från verksamheten i hela sjukvårdsregionen.

Trots det stora merarbetet ser vi en stor vinst med dessa projektmedel – de har stimulerat till projekt som är sprungna från ett faktiskt behov av att utveckla och förbättra i verksamheterna. Projektmedlen har inneburit en unik möjlighet att jobba med små och stora projekt och stimulerat till att tänka nytt och prova i liten skala, för att sedan sprida metoder och projektidéer till andra.

På RCC:s webb finns mer information om vilka projekt som beviljats medel i Sydöstra sjukvårdsregionen: Stöd till förbättringsarbete inom bilddiagnostik och patologi samt Stöd till förbättringsarbete inom rehabilitering och palliativ vård. Resultaten av årets projekt har sammanställts och skickats in till Socialstyrelsen. För att sprida projekten kommer RCC Sydöst att arrangera en digital konferens i mars 2025.

Barncancer

Inom ramen för den nationella barncancersatsningen har många aktiviteter genomförts under det gångna året, både i Sydöstra regionen och nationellt där representanter för sydöst finns med i olika grupperingar.

Genomfört arbete under 2024:

- Fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskerollen och nätverket. I Linköping är planen att få till fördelning av kontaktsjuksköterskorna på var sitt område: leukemi, solida tumörer och hematologi, hjärntumörer.
- Implementering av vårdprogrammet för cancerrehabilitering av barn (pågående).
- Sjukvårdsregionalt möte (två dagar) med utbildning och nätverkande har genomförts under våren.
- Min vårdplan leukemi fortsätter utvecklas och en ny vårdplan gällande alla diagnoser är under utarbetande.
- Fortsatt arbete med kompetensförstärkning både vad gäller läkare och sjuksköterskor, bland annat genom cytostatika-utbildning för sjuksköterskor.
- Eftersom regionen genomfört varsel för paramedicinska gruppen så har arbete med att utveckla verksamheten med att ta fram och implementera rutiner för exempelvis psykosocialt stöd till barn och familjer, teambaserat förebyggande nutritionsarbete etcetera, varit mycket svårt att genomföra. Arbetet har därför i stället tvingats inriktas på att säkerställa så att kvalitén inte försämras och att möta de patienter som har störst behov.
- Strukturen för arbetet med den paramedicinska gruppen i allmänhet och deras involvering i de olika uppföljningarna (exempelvis IRENE-uppföljningar) har setts över med anledning av de varsel och uppsägningar som region Östergötland genomfört och som påverkat gruppens sammansättning.
- GMS-projektet går från forskning till klinik. Tillsammans med patolog och precisionsmedicin har en ansökan till den riktade regeringssatsningen mot patologi godkänts. Arbetet framåt fokuserar just nu på att korta ledtider. Processarbete kring hantering av preparat pågår parallellt.
- Mindre projekt på kliniken är;
    - MASCOT som är en studie för barn i cytostatikabehandling, man vill förbättra psykiskt mående med fysisk aktivitet av olika typ, efter ålder.

    - Närmare samarbete med clownerna kring avledning, förberedelser, etc. Det finns även en utbildning på Kompetensportalen för sjukvårdspersonal kring detta.
- Fortsatt utveckling av det processorienterade arbetet inom Linköping Comprehensive Cancer Center och väva samman det med arbetet som sker inom barncancerprocessen RCC.
- Fortsatt implementering av Nationella vårdprogrammet för palliativ vård. En grupp har formerats bestående av personer från såväl barnonkologen som övriga barnkliniken och vuxen-LAH. En rutin för palliativa ronder samt en utbildningsinsats med föreläsningar som sedan ska kunna rulla på planeras.
- Uppföljning av resultat för utvärdering palliativ vård och påbörja utveckling för god och jämlik hemsjukvård och palliativ vård i regionen
- Verka för att öka kännedom om uppföljningsenhetens verksamhet för individer och verksamhet

Uppföljningsenheten för vuxna efter barncancer

Uppföljningsmottagningen för vuxna, (UFE), är organiserad under Onkologiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping och har ett uppdrag att följa upp individer som har haft barncancer från hela sydöstra sjukvårdsregionen.
Verksamheten utgår från en gemensam basstandard för uppföljningsmottagningar i Sverige och det reviderade nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.

Basstandarden innebär att tidigare barncancerpatienter vid 18 års ålder ska ha kännedom om UFE och remitteras dit för ett besök vid 25 års ålder. Individer med större behov ska erbjudas besök tidigare än så.

Arbetet under 2024 har bland annat inriktats på;

- Forskning inriktad på registerstudier vid långtidsuppföljning av barncancer och livskvalitet efter onkologisk behandling i barndomen nationellt och lokalt.
- Registrering av uppföljning i kvalitetsregistret svenska arbetsgruppen långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB).
- Att vara ett kunskapscentrum för patient, närstående, olika vårdinstanser samt andra aktörer, till exempel försäkringskassan
- Återkoppling/kunskapsöverföring till barnonkologin
- Fortsatt arbete med att nå ut till och fånga upp målgruppen.
- Göra UFE:s verksamhet känd för vårdgivare och individer i hela sydöstra sjukvårdsregionen.

Medarbetarperspektivet

Året har präglats av varslet i Region Östergötland. Även om medarbetarna på RCC Sydöst slutligen inte drabbades personligen har det ändå inneburit oro och osäkerhet inför framtiden. Eftersom vi samarbetar med många professioner som har drabbats av varsel i Östergötland har arbetet hos oss fått anpassa sig till rådande förhållande.

Under 2024 har vi fortsatt haft tre medarbetare som varit långtidssjukskrivna, på hel- eller deltid. Glädjande nog är alla nu tillbaka i tjänst (på del- eller heltid).

En medarbetare som var handläggare för Min Vårdplan och även ansvarade för patient- och närståenderådet (PNR) har slutat i början av året.

En medarbetar som arbetade som processamordnare har avslutat sitt uppdrag (pension), men har arbetat kvar på 20 procent med uppdraget att hålla ihop PNR. En medarbetare från Region Kalmar har rekryterats för att överta ansvaret för PNR från och med 2025.

Den kommunikatör som vi tidigare hyrde in från Region Östergötlands kommunikationsenhet har återgått till sitt uppdrag/sin tjänst där. Istället har vi anställt en medarbetare på heltid hos oss som innehar rollen som kommunikatör och webbredaktör (från och med januari 2024). Ytterligare två medarbetare började under första kvartalet 2024 - en statistiker, och en handläggare för Min vårdplan och för vårdprogram. Alla tre arbetade inom Region Östergötland och kunde komma till oss på grund av omorganisation på deras tidigare enheter.

En av våra andra medarbetare fick överta uppdraget som processamordnare. Alla nya medarbetare har kommit in bra i sina roller och i gemenskapen på vår enhet. För att lära av varandra och att introducera nya medarbetare har vi både i samband med arbetsplatsträffar och på vår utvecklingsdag beskrivit våra olika arbetsuppgifter för varandra. Utvecklingsdagen ägde rum i slutet av augusti, då arbetade vi även med spelregler och värdegrund för att ytterligare svetsa samman arbetsgruppen.

Arbetet inför den kommande flytten till lokaler på Drottninggatan har fortsatt. Flytten beräknas bli av i början av andra kvartalet 2025.

Utvecklingssamtalen genomförs under december 2024-januari 2025. Vid samtalen upprättas individuella utvecklingsplaner som bygger på RCC Sydösts mål och Region Östergötlands mål.

Ekonomi

RCC Sydöst har haft stabil ekonomi under 2024. Vi har fortsatt med regelbunden uppföljning och kontroll över personalkostnader. Varsel i Region Östergötland har påverkat oss indirekt genom att medarbetarna inte har funnit tid att delta i olika utvecklingsaktiviteter.

INCA-kostnader fördelas solidariskt mellan alla RCC och har varit i balans under 2024. Beräkningsgrund för INCA-kostnader har reviderats och är numera 1,4 miljoner kronor per år. I likhet med förra året har förväntade underskott fördelats mellan alla RCC. Nettokostnaden blev 2,42 miljoner mer då vi lånar ut endast en medarbetare på 100 procent till nationella projekt inom RCC. Vi har fortsatt haft en vakant tjänst (tidigare nationell kvalitetssamordnare), denna tjänst har inte kunnat tillsättas på grund av anställningsstopp och varsel. Även finansiering för IPÖ

(individuell patientöversikt) behövde säkras och kostnaden hamnade på 1,3 miljoner per RCC, inklusive finansiering av regimbibliotek.

Utöver detta har vi behövt samfinansiera ett antal nationella aktiviteter, så som ny webbplats, AI-projekt, Min vårdplan, samordning RCC-CCC, handlingsplan precisionsmedicin, kommunikation HPV samt samordning av NVP. Totalt motsvarande en miljon kronor per RCC.

RCC Sydösts styrgrupp har ett fortsatt fokus på processerna inom bröstcancer, prostatacancer, gynekologiskcancer, lungcancer och hudcancer. Sjukvårdsregional fysisk mötesverksamhet har åter kommit i gång men kombineras oftare med digitala möten. Några processledarposter har varit vakanta under 2023 vilket påverkar förbrukningen av beviljat statsbidrag.

Barncancergruppen i Sydöstra sjukvårdsregionen har fortsatt genomföra många aktiviteter både nationellt, sjukvårdsregionalt och lokalt under året. Koncept att söka stimulansmedel för alla som är verksamma inom barncancerverksamheten i sjukvårdsregionen har fallit ut mycket väl och flertal stora och små projekt har beviljats medel. Beviljade medel för Barncancer används enligt budget och ekonomin är god under några års sikt.

Sparsam användning av statsbidrag har resulterat i ett överskott för 2024 som flyttas över till 2025. Vi har i samråd med ordföranden i RCC Sydösts styrgrupp tagit fram en plan för hur överskottet ska användas för olika utvecklingsaktiviteter såsom stöttning av OPT och utrotning av cervixcancer-projektet under de kommande åren. Nationellt beviljades 4,2 miljoner för cervixcancerutrotningsprojektet som har fördelats i Sydöstra sjukvårdsregionen enligt fördelningsnyckel (baserad på befolkningsunderlag). Det finns förslag att RCC ska finansiera vaccination av kvinnor med högrisk som har hittas i screeningprogram. Region Jönköpings län har fortsatt uppdrag att utveckla ett gemensamt OPT-kansli för sjukvårdsregionen och har fått beviljat 3 miljoner för pågående arbete. Vi fick extra statsbidrag på 10 miljoner som delades ut enligt SÖSR-nyckel för stöttning och uppbyggnad av regional processledare och team i respektive region. Samtidigt finns alltid en osäkerhet kring långsiktig finansiering för RCC i form av stadsbidrag. Vi har därför beslutat att alltid behålla en buffert som motsvarar ett års statsbidrag för att kunna mildra konsekvenser av oförutsedda finansiella förändringar framöver.