

Analys av verksamheten vid regionala cancercentrum 2025

**Med fokus på en stärkt cancervård för barn och
unga samt uppföljning av utvecklingsförslagen i
2023 års analys**

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2025-9-9716

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, september 2025

Förord

I denna rapport analyserar Socialstyrelsen utvecklingen av verksamheterna vid de sex regionala cancercentrumen (RCC) med utgångspunkt i *förordning (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum*. Enligt förordningen ska Socialstyrelsen vartannat år redovisa en analys av verksamheten vid cancercentrumen, och lämna förslag på hur verksamheten kan utvecklas. Denna rapport utgör den tredje av dessa analyser.

Analysen och förslagen syftar ytterst till att främja RCC:s arbete med att öka vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten och effektivisera användningen av hälso- och sjukvårdens resurser. Rapporten riktar sig främst till regeringen och till RCC, men den kan också vara av intresse för regioner, patientorganisationer och andra intressenter.

Ansvariga projektledare har varit Sofia Johansson och Ylva Westander. Ansvarig enhetschef har varit Petra Rinman. Ansvarig avdelningschef har varit Natalia Borg.

Tack till regionala cancercentrum, patientrepresentanter, kliniskt verksamma och företrädare för civilsamhället som bidragit med tid, kunskap och erfarenheter, och på så sätt möjliggjort analysen.

Björn Eriksson
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	6
RCC:erna har utvecklats i linje med Socialstyrelsens förslag	6
RCC:erna har förbättrat cancervården för barn och unga	6
RCC:erna kan ge mer stöd till samverkan och ledning	7
Mer samverkan kan minska ojämlikheter i insatserna	7
Både klinisk och strategisk verksamhet kan följas upp mer systematiskt	8
Patienter och närstående kan bli mer delaktiga i vårdens utveckling.....	8
Statens prioritering och uppföljning av barncancersatsningen och RCC:erna kan utvecklas	9
Inledning	10
Målen för RCC:s verksamhet	10
Socialstyrelsens tidigare uppföljningar	10
Inriktning för årets analys	11
Rapportens disposition	12
Bakgrund.....	13
RCC:s organisering och finansiering	13
Socialstyrelsens analys av RCC 2023	17
Cancer bland barn och unga i Sverige	18
Patienters delaktighet i hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete	19
Metod.....	21
Val av analysmetod	21
Informationsinhämtning.....	21
Analys av materialet.....	23
Uppföljning av 2023 års analys	25
Områden att särskilt uppmärksamma i 2023 års analys	25
Utvecklingsförslag i 2023 års analys	28
RCC:ernas arbete med en stärkt cancervård för barn och unga	35
Hälso- och sjukvårdens förutsättningar	35
RCC:s organisation och uppföljning av insatser inom barncancerområdet	36
RCC:s arbete med målområde 1–9 inom cancervård för barn och unga	40
Den statliga satsningen på barncancervård	61

Sammanfattande analys och bedömning.....	65
RCC:erna har utvecklats inom 2023 års förbättringsområden	65
Barncancervården fungerar bra och RCC:erna arbetar för att förbättra den.....	65
RCC:erna kan ge mer stöd till samverkan och ledning	66
Mer samverkan för att minska geografiska ojämlikheter	66
Både klinisk och strategisk verksamhet kan följas upp mer systematiskt	66
Patienter och närstående kan bli mer delaktiga i vårdens utveckling.....	67
Statens prioritering och uppföljning av satsningar kan utvecklas	67
Regeringens analyser av RCC:erna kan bli mer behovsbaserade	68
Referenser.....	69
Bilaga 1. Programteoretisk modell.....	72

Sammanfattning

Vårt annat år analyserar Socialstyrelsen verksamheten vid Sveriges sex sjukvårdsregionala cancercentrum (RCC). I årets analys följer vi upp utvecklingsförslagen från 2023 och analyserar RCC:ernas arbete med målområdet *En stärkt cancervård för barn och unga*.

Syftet med analysen är att främja RCC:ernas arbete med att öka vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten och effektivisera användningen av hälso- och sjukvårdens resurser. Den bygger på intervjuer med chefer och medarbetare vid RCC:erna och representanter för deras målgrupper samt på skriftligt material från RCC:erna.

RCC:erna har utvecklats i linje med Socialstyrelsens förslag

RCC:erna har arbetat för att förbättra sin verksamhet inom alla de områden där Socialstyrelsen såg utvecklingsmöjligheter i 2023 års analys. Det återstår fortfarande en del arbete, framför allt när det gäller att stödja primärvården utifrån deras behov och förutsättningar. Regeringen och regionerna kan också förtydliga RCC:s roll i att stödja samverkan mellan regioner och kommuner, och i vilken mån de även direkt ska stödja den kommunala hälso- och sjukvården.

RCC:erna har förbättrat cancervården för barn och unga

Vår helhetsbedömning är att RCC:erna har breddat det strategiska stödet till och samarbetet inom cancervården för barn och unga. Denna breddning gäller flera olika perspektiv: **det professionella**, genom att fler kompetenser nu är involverade i kunskapsstyrningen inom barncancervården, **det geografiska**, genom samarbetet inom och mellan sjukvårdsregionerna, **synen på vårdkedjans längd och omfattning**, genom att rehabilitering och uppföljning efter cancersjukdom är föremål för kunskapsstyrning, och **synen på patienten**, genom att kunskapsstöden inte bara rör den somatiska hälsan utan även den psykiska och existentiella.

Samtidigt ser vi att vården skulle kunna förbättras dels genom stöd till forskning och innovation utanför det rent medicinska området, dels genom kunskapsstöd till verksamheter som vårdar barn och unga som har eller haft cancer, utöver den direkta cancervården.

Vi lämnar följande förslag:

Att RCC:erna förankrar sina kunskapsstöd om barncancer hos samtliga vårdområden som ingår i vårdkedjan för denna patientgrupp.

Att RCC:erna stödjer inkludering av barn- och ungaperspektiv i ledningen och utvecklingen av all klinisk verksamhet som berör barn och unga med cancer, även utanför den rent barnonkologiska verksamheten.

RCC:erna kan ge mer stöd till samverkan och ledning

Många olika aktörer arbetar med att utveckla och leda cancervården för barn och unga, med risk för ineffektivt dubbelarbete. RCC:erna har bidragit till att föra samman och samordna aktörerna, men vi ser att samordningen kan öka ytterligare. Vi bedömer att RCC i samverkan har förutsättningar att driva ett sådant nationellt helhetsperspektiv inom bland annat kunskapsstyrning och kompetensförsörjning. Detta kan bidra till en tydligare och mer samordnad ledning och styrning av barncancerområdet.

Länssjukhusen ansvarar för en del cancerbehandling, uppföljning och rehabilitering, för att vården ska ges så nära patientens hem som möjligt. För att uppnå en vård av hög kvalitet i hela vårdkedjan bedömer vi att RCC:erna i högre grad kan utforma sitt stöd utifrån länssjukhusens förutsättningar.

Vi lämnar följande förslag:

Att RCC:erna och RCC i samverkan i dialog med andra aktörer förtydligar och renodlar sina roller inom barncancerområdet. Detta inkluderar deras roller i kunskapsstyrningen och arbetet med att samordna kompetensutvecklingen på området.

Att RCC:erna utformar sitt stöd till länssjukhusen utifrån deras förutsättningar.

Mer samverkan kan minska ojämlikheter i insatserna

RCC:ernas samarbete gör att vården blir mer jämlik mellan olika delar av Sverige. Men inom palliativ vård, långtidsuppföljning efter barncancer och viss annan vård finns skillnader i patienternas förutsättningar mellan regionerna. Dessa ojämlikheter bygger i stora delar på den komplexitet som kan uppstå när olika huvudmän behöver samverka och dela ansvar. En geografiskt jämlik tillgång till vård underlättas av tydliga överenskommelser

mellan regioner och kommuner, och mellan regionerna när patienter behöver vård utanför hemregionen. Vi bedömer att RCC:erna har kompetens och möjlighet att stödja regionerna i detta.

Vi lämnar följande förslag:

Att RCC:erna stödjer jämlik tillgång till uppföljningsmottagningarna, oavsett patientens hemregion.

Att RCC:erna stödjer jämlik tillgång till palliativ vård för barn i samtliga kommuner genom insatser för bättre samverkan mellan regioner och kommuner.

Att RCC:erna arbetar för att regionerna ger patienter jämlika förutsättningar vid specialiserad behandling som endast ges på ett fåtal platser i landet.

Både klinisk och strategisk verksamhet kan följas upp mer systematiskt

RCC:erna arbetar systematiskt med att redovisa vilka insatser de prioriterar, men undersöker mer sällan vilka effekter dessa insatser får. Vi bedömer att RCC:erna skulle ha nytta av att utvärdera sina insatser i högre utsträckning, och använda resultaten i ett systematiskt förbättringsarbete. Vi bedömer också att RCC:erna kan ge kliniska verksamheter mer stöd i att finna lämpliga metoder för systematisk uppföljning genom patientrapporterade mått.

Vi lämnar följande förslag:

Att RCC i samverkan utvärderar de nationella insatser som de finansierar inom cancervården för barn och unga.

Att RCC:erna stödjer kliniska verksamheter i att utveckla och implementera metoder för att följa upp barns och ungas hälsa och upplevelse av vården genom patientrapporterade mått.

Patienter och närstående kan bli mer delaktiga i vårdens utveckling

RCC:erna arbetar aktivt för att tillgodose patienters och närståendes behov av information. Vi bedömer dock att RCC:erna kan fortsätta att utveckla sitt stöd, eftersom barns och ungas behov och förutsättningar bland annat beror på deras ålder och språkkunskaper.

Genom att inkludera barns och ungas perspektiv i utveckling på verksamhetsnivå och strategisk nivå kan vården bli bättre anpassad till deras behov. Barn och unga involveras relativt sällan i verksamhetsutveckling av RCC:erna och de verksamheter som RCC:erna ska stötta. Här bedömer vi att RCC:erna kan ta en mer ledande roll, bland annat genom att involvera barn och unga patienter mer i sitt eget arbete.

Vi lämnar följande förslag:

Att RCC:erna fortsätter arbeta för att tillgängliggöra information som är anpassad utifrån patienters och närståendes olika behov, åldrar och andra förutsättningar.

Att RCC:erna stödjer hälso- och sjukvården i att utveckla former för barns och ungas delaktighet i verksamhetsutveckling. En del av detta är att utveckla RCC:ernas eget arbete med patientdelaktighet.

Statens prioritering och uppföljning av barncancersatsningen och RCC:erna kan utvecklas

Det finns sedan länge ett stort civilt engagemang för barn med cancer och deras närstående. Regeringen har också i flera år tillfört medel till barncancervården. Enligt de etiska principer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården som riksdagen slagit fast ska resurser fördelas efter behov (bet. 1996/97:SoU14). När staten satsar på särskilda patientgrupper behöver prioriteringarna därför bygga på väl genomförda analyser av hur befolkningens behov av hälso- och sjukvård ser ut och hur de kan tillgodoses. Vi bedömer att både strukturen och metodiken för sådana behovsanalyser kan bli bättre. Vi bedömer också att regeringen kan utveckla sin uppföljning och utvärdering av vilka effekter bidragen till barncancervården har. På så sätt kan utformningen av stödet förbättras.

Socialstyrelsen har i denna analys av RCC:ernas verksamhet, liksom i de föregående, kommit fram till att verksamheten i stora drag är välfungerande. Dessa återkommande analyser tar resurser i anspråk hos Socialstyrelsen, RCC:erna och de regionala verksamheter som RCC:erna stöttar. Vi bedömer att de resurser som krävs för att så ofta som vartannat år göra en så djupgående analys inte fullt motsvarar värdet av dem. I samband med den nya cancerstrategin bedömer vi att regeringen kan överväga att förändra vårt uppdrag att analysera de regionala cancercentrumen och göra det mer behovsbaserat.

Inledning

Det finns sex regionala cancercentrum (RCC) i Sverige, ett i varje sjukvårdsregion.¹ Staten ger cancercentrumen ett årligt bidrag för att främja deras arbete med att öka vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten och effektivisera användningen av hälso- och sjukvårdens resurser. Socialstyrelsen fördelar bidragen, och vartannat år ska vi redovisa en analys av verksamheten vid cancercentrumen samt lämna förslag på hur verksamheten kan utvecklas, (enligt förordning 2019:7 om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum. Uppföljningen ska stödja statsbidragets syfte).

Målen för RCC:s verksamhet

Enligt förordningen om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum ska RCC:s arbete inriktas på att skapa

1. ett mer effektivt arbete med att förebygga cancer och upptäcka cancer tidigt,
2. bättre rehabilitering, uppföljning och palliativ vård,
3. mer sammanhållna vårdprocesser där endast medicinskt motiverade väntetider förekommer,
4. en mer välfungerande kompetensförsörjning,
5. en mer effektiv kunskapsstyrning,
6. goda metoder för att samla och sprida fördjupad patientinformation om cancer,
7. en mer effektiv och ändamålsenlig ledning och styrning av cancervården,
8. en stärkt ställning för cancerpatienter och ett förbättrat stöd till närstående,
9. bättre förutsättningar för klinisk cancerforskning och innovation, och
10. en stärkt cancervård för barn och unga.

I denna rapport kallar vi detta för RCC:s tio målområden.

Socialstyrelsens tidigare uppföljningar

Socialstyrelsen hade 2013–2016 i uppdrag att följa upp och stödja etableringen av regionala cancercentrum. Under denna etableringsfas följde

¹ I Sverige finns sex samverkansregioner för hälso- och sjukvård. I denna rapport kallar vi dem för sjukvårdsregioner.

vi upp olika aspekter av centrumens uppbyggnad. År 2019 trädde förordningen (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum i kraft. Enligt den ska vi varje år ge regeringen en samlad redovisning av vad det föregående årets bidrag har använts till. Vartannat år ska redovisningen även innehålla en analys av verksamheten vid cancercentrumen, samt förslag på sätt att utveckla verksamheten. De två fördjupade analyser som vi gjort sedan dess – 2021 och 2023 – hade fokus på de tio målområden som listas ovan. Den första analysen inbegrep alla mål och den andra fokuserade på prevention och tidig upptäckt (målområde 1) och sammanhållna vårdkedjor (målområde 3).

Socialstyrelsen har också återkommande fått i uppdrag att följa upp delar av den årliga överenskommelsen mellan staten och SKR. Den del som gäller barncancerområdet följer Socialstyrelsen dock inte upp; den ingår i den verksamhetsrapport som SKR lämnar till Socialdepartementet.

Inriktning för årets analys

Årets analys har fokus på att följa upp de utvecklingsförslag som Socialstyrelsen gav i 2023 års analys, och att analysera RCC:ernas arbete inom målområde 10 om en stärkt cancervård för barn och unga. Valet av målområde grundar sig i det konstaterande som görs i EU:s cancerplan om att mer kan och bör göras för att skydda barn från cancer [1], svar från RCC:erna om hur de bedömer att deras verksamhet har bedrivits inom området [2] och RCC i samverkans bedömning att detta område bör prioriteras [3].

Socialstyrelsen bedömer att insatser som syftar till en stärkt cancervård för barn och unga behöver genomsyra alla övriga målområden för att få önskad effekt. Vår analys är därför inriktad på hur RCC beaktar målet om en stärkt cancervård för barn och unga i arbetet med samtliga andra målområden.

Årets analys bygger på följande frågor:

- Vilka förändringar har initierats eller genomförts med anledning av de utvecklingsförslag som lämnades mot bakgrund av 2023 års analys, och vilka effekter har de fått?
- I vilken utsträckning och genom vilka insatser har RCC stärkt cancervården för barn och unga (0–17 år och 17–25 år) inom de målområden som definieras i förordningen om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum?

Avgränsningar

Socialstyrelsens analys 2023 innehöll flera utvecklingsförslag och områden att särskilt uppmärksamma. I årets analys har vi valt att fokusera på de

utvecklingsförslag och områden som riktar sig direkt till RCC eller RCC i samverkan, och som de därmed har rådighet över. Barn avser åldersgruppen 0–17 år, och vården av dem klassificeras som barncancervård. Ungdomar är, enligt regeringens ungdomspolitiska mål [4], de som är mellan 13 och 25 år. Här använder vi begreppet unga om den grupp som är 18–25 år. Analysen inkluderar även kända utmaningar såsom övergångar mellan barn- och vuxensjukvård samt uppföljning, vård och rehabilitering vid sena effekter av barncancer och barncancerbehandling. Eftersom analysen gäller cancer under barn- och ungdomsåren har vi inte inkluderat förebyggande insatser som riktar sig till barn och unga (till exempel information om riskerna med rökning).

Vår analys utgår från den cancerstrategi som presenterades 2009 [5] och den inriktning som följt av den [6]. Vi har inte beaktat förslaget till ny cancerstrategi som presenterades i december 2024 i denna analys, eftersom regeringen inte har beslutat om den. Den kan dock komma att påverka RCC:ernas utformning och uppdrag framöver.

Socialstyrelsens uppdrag, enligt förordningen, är att analysera verksamheten vid cancercentrumen och ge förslag på hur verksamheten kan utvecklas. Vi har tolkat det som att vi primärt ska ge förslag på hur RCC kan utveckla sin verksamhet. Genom vår analys har vi även identifierat möjliga utvecklingsområden i den statliga styrningen av RCC, och vi har valt att inkludera dem i denna rapport.

Rapportens disposition

Rapporten inleds med ett bakgrundskapitel om RCC:ernas historik och uppdrag samt 2023 års analys av verksamheten. I bakgrunden beskriver vi också förekomsten av cancer bland barn och unga i Sverige samt, översiktligt, barncancervårdens utformning och patienters delaktighet i hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete.

Efter det följer ett metodkapitel, som beskriver hur vi samlat in och systematiserat det material som analysen bygger på. Därefter följer, i två kapitel, resultatredovisning och vår bedömning avseende (1) RCC:ernas förbättringsarbete efter 2023 års analys samt (2) RCC:ernas arbete med att stärka cancervården för barn och unga. Det sistnämnda kapitlet innehåller också förslag till hur verksamheten kan utvecklas och ett avsnitt om regeringens satsning på barncancervården.

Rapporten avslutas med en sammanfattande analys och bedömning.

Bakgrund

Här beskriver vi översiktligt grunden för de regionala cancercentrumen och den statliga styrningen av dem. Vi beskriver också förekomsten av barncancer i Sverige och hur barncancervården är organiserad.

RCC:s organisering och finansiering

Den första nationella cancerstrategin lade grunden för regionala cancercentrum

År 2009 överlämnade utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* sitt betänkande till Socialdepartementet. Utredningen föreslog att inrättandet av samlade cancerverksamheter, i form av regionala cancercentrum (RCC), med ansvar för diagnostik, behandling, befolkningsinriktad prevention, forskning och utbildning [7]. RCC:ernas verksamhet har dock inriktats mer på kunskapsstyrning än det kliniska arbetet, jämfört med utredningens förslag. Senare samma år tillsatte regeringen en nationell cancersamordnare med uppdraget att samordna processen och främja utvecklingen av regionala cancercentrum.

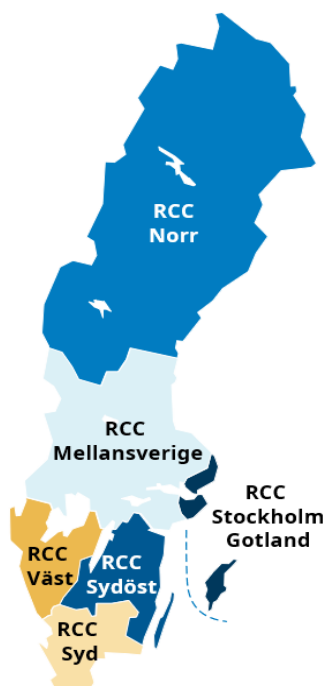
När det gäller barncancer konstaterades i 2009 års cancerstrategi att behovet av stöd och uppföljning vid sena komplikationer skulle komma att öka kraftigt. Utredningen ville också se ökade satsningar på forskning och utveckling av kunskap om biverkningar och sena komplikationer.

Från 2010 avsatte regeringen medel för att stimulera inrättandet av sex RCC, en i varje sjukvårdsregion (figur 1). Statliga medel gavs också till dåvarande Sveriges Kommuner och Landsting (SKL, numera Sveriges Kommuner och Regioner, SKR) genom överenskommelser om nationell samordning och uppgifter inom särskilda områden för cancervården. RCC i samverkan, som består av cheferna för RCC:erna och samordnare på SKR, bildades 2010 efter uppdrag av landstingsdirektörernas nätverk [7].

Cancersamordnaren presenterade 2011 promemorian *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum* [8]. Kriterierna gällde patientcentrering, utbildning, kunskapsstyrning och forskning samt RCC:s organisation.

Den nationella cancerstrategin kompletterades 2018 med en långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancer. RCC-strukturen ansågs då vara etablerad, och tio nya målområden som RCC skulle arbeta med formulerades. I den långsiktiga inriktningen poängterades att flera aspekter

Figur 1. Sveriges sex regionala cancercentrum.



av barncancervården behövde stärkas. Utifrån det perspektivet blev *En stärkt cancervård för barn och unga* ett av RCC:s tio målområden [6].

Förordningen om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum utfärdades 2019. Den styr det statliga stödet, och därmed verksamheten i RCC.

Regeringen tog initiativ till att uppdatera cancerstrategin 2023. Ett förslag till ny strategi överlämnades till regeringen i december 2024 och var under våren 2025 på remiss. Utredaren föreslog bland annat att man integrerar verksamheten i RCC och Comprehensive Cancer Centre (CCC) (se nedan), och att det perspektiv som gäller barn och unga ska integreras i samtliga målområden för cancervården, i stället för att vara ett eget målområde.

RCC:s organisatoriska placering varierar mellan sjukvårdsregionerna

Sjukvårdsregionerna har organiserat styrningen av sina RCC på olika sätt, och har även gjort förändringar sedan RCC:erna bildades.

Tabell 1 beskriver den organisatoriska placeringen av RCC:erna samt vilka regioner de stöttar och hur stor befolkningsmängden är i dessa regioner.

Tabell 1. RCCs: geografiska tillhörighet, folkmängd och rapporteringsväg.

Sjukvårds-region/RCC	Regioner	Folkmängd	Aktör som styr RCC i sakfrågor
Norr	Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland Härjedalen	900 000	Förbundsregionen i Norra sjukvårdsregionförbundet
Mellan	Dalarna, Gävleborg, Sörmland, Uppsala, Värmland, Västmanland och Örebro	2 200 000	Samverkansnämndens ledningsgrupp, som består av regionernas hälso- och sjukvårdsdirektörer
Stockholm Gotland	Stockholm och Gotland	2 500 000	Hälso- och sjukvårdsdirektören i Region Stockholm RCC Stockholm Gotlands uppdrag ska även rapporteras till Samverkansnämnden Stockholm-Gotland.
Sydöst	Kalmar län, Jönköpings län och Östergötland	1 100 000	Kunskapsråd Kirurgi och cancer, som är underställt regionsjukvårdsledningen
Väst	Västra Götalandsregionen (VGR) och norra Halland (kommunerna Kungälv, Varberg och Falkenberg)	2 000 000	Samverkansnämnden Västra sjukvårdsregionen ²
Syd	Blekinge, Kronoberg, Skåne och södra Halland	1 900 000	Ledningsgrupp i Södra sjukvårdsregionen, via en styrgrupp med representanter för de fyra huvudmännen och Södra sjukvårdsregionens kansli.

Sakfrågor avser RCC:ernas verksamhet med att stödja regionernas arbete med cancervård. När det gäller till exempel anställningsfrågor är samtliga RCC underställda en enskild region.

Folkmängd har avrundats till närmaste hela 100 000-tal [9].

² Notera att verksamheten vid RCC Väst har delats upp. RCC Västs vårdutveckling har flyttats organisatoriskt från koncernkontoret till Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) för att där samordnas med Sahlgrenska Comprehensive Cancer Centre (SCCC). Det som inte är vårdutveckling inom RCC Väst (registerkoordination, IT och statistik) har fått ändrad organisatorisk tillhörighet inom VGR:s koncernkontor och organiseras inom Koncernstab Digitalisering/Data & Analys/Registercentrum. Enligt verkställighetsbeslutet om förändringen (dnr. RS 2022-04230) krävs nya arbetssätt för att bibehålla och stärka samarbetet mellan registerhållare, processledare och RCC:s stödteam. För att säkerställa detta inrättas ett dialogforum bestående av chef för Data & Analys på Koncernstab Digitalisering eller annan representant som hen utser, områdeschef för område 5 SU eller annan representant som hen utser samt ordförande för RCC Västs styrgrupp. Dialoggruppen ska samverka med verksamhetschefen för RCC Väst i hans ansvar för att hålla ihop arbetet med RCC Västs sjukvårdregionala uppdrag och nationella uppdrag.

RCC:s arbete samordnas i en nationell samverkansorganisation

De sex RCC:erna samverkar nationellt genom RCC i samverkan. Där ingår verksamhetscheferna för de sex regionala cancercentrumen samt SKR:s nationella cancersamordnare, som leder gruppens arbete.

RCC:s verksamhet har en gemensam inriktning

RCC i samverkan har tagit fram och arbetar utifrån *Vägen framåt – RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2023–2025*. Den bygger på den nationella cancerstrategin och regeringens långsiktiga inriktning för arbetet med cancervården. Dokumentet beskriver, med utgångspunkt i de tio målområdena, RCC:s mål och insatserna för att nå dessa mål [10].

Staten delfinansierar verksamheten i RCC och utvecklingen av barncancervården

Sedan den nationella cancerstrategin togs fram 2009 har staten ingått årliga överenskommelser med SKR om att utveckla cancervården [7]. I överenskommelserna ingår statliga medel till RCC:ernas arbete, nationellt och sjukvårdsregionalt. Under 2025 avsattes 418 miljoner kronor till dem och 34 miljoner kronor till RCC i samverkan. En stor del av dessa medel går till olika riktade satsningar [11].

Sedan 2019 har regeringen avsatt medel för att stödja barncancervården genom de årliga överenskommelserna med SKR, och sedan 2020 har dessa medel fördelats mellan RCC:erna. För 2025 avsattes 80 miljoner kronor för arbete inom barncancerområdet, att fördelas lika till de sex RCC:erna. I överenskommelsen ingår även andra satsningar som kan innefatta medel till barncancervården, till exempel för rehabilitering, uppföljning och palliativ vård [11-17].

RCC ingår i kunskapsstyrningsorganisationen

Sveriges regioner har sedan 2018 ett gemensamt system för kunskapsstyrning av hälso- och sjukvård [18], det vill säga processen för att sprida och tillämpa kunskap, följa upp resultatet och skapa ny kunskap, i en sammanhållen kedja [19]. Det finns 26 nationella programområden (NPO), som leder Sveriges regioners nationella system för kunskapsstyrning inom respektive område. De flesta NPO:er utgår från sjukdomsområden eller organsystem, men de kan också gälla exempelvis akutsjukvård och äldres hälsa [18]. NPO cancer utgörs av RCC i samverkan, alltså cheferna för de sex regionala cancercentrumen, under ledning av den nationella cancersamordnaren.

NPO:er tillsätter nationella arbetsgrupper (NAG) inom olika områden och för specifika frågor, för att få bistånd i arbetet med uppdragen [20]. Grupperna utgörs av nationella vårdprogramgrupper och andra arbetsgrupper; inom cancerområdet kan det till exempel vara arbetsgrupper för screeningprogram, cancerläkemedel och kontaktsjuksköterskor [21].

I Sverige finns fem ackrediterade Comprehensive Cancer Centres

Organisation of European Cancer Institutes (OECI) verkar för att säkra en högkvalitativ cancervård genom multiprofessionellt arbete, sammanhängande vårdprocesser, integration mellan forskning, utbildning och kliniskt arbete och för att främja samarbeten mellan europeiska cancercentrum [22]. Genom OECI kan cancercentrum ackrediteras som Cancer Centre (CC) eller Comprehensive Cancer Centre (CCC), beroende på forskningens volym. Ackrediteringen beskrivs som ett åtagande om ett kontinuerligt förbättringsarbete som definieras i en utvecklingsplan.

I Sverige finns fem ackrediterade CCC: Karolinska CCC, Skåne University Hospital CCC, Sahlgrenska CCC, Linköping CCC och Uppsala CCC. Ackrediteringsprocessen vid Norrlands universitetssjukhus startade efter ett beslut av hälso- och sjukvårdsnämnden 2023 och förväntas pågå fram till 2026 [23]. RCC samverkar med CCC i respektive sjukvårdsregion och genom nätverket Nationella Comprehensive Cancer Center (CCC) [24].

Socialstyrelsens analys av RCC 2023

I 2023 års analys av RCC gjorde Socialstyrelsen fördjupade analyser av de två målområden som rör *prevention och tidig upptäckt* och *mer sammanhållna vårdprocesser*. I analysen bedömdes att RCC:ernas arbete på många sätt är framgångsrikt, men några områden där arbetet kan utvecklas ytterligare identifierades, antingen genom statliga insatser eller genom insatser från RCC. Här har vi valt att följa upp de delar som primärt var riktade mot RCC:erna, se nedan.

- Följande var områden att särskilt uppmärksamma:
- Det behövs ett utökat samarbete och erfarenhetsutbyte mellan respektive RCC.
- Alla patienter får inte veta att de utreds för cancer, vilket är ett problem ur både ett juridiskt perspektiv och ett patientperspektiv. I detta kan RCC stödja verksamheterna med information och verktyg.

Detta var de övergripande förslagen:

- Tydliggör RCC:s uppdrag och handlingsutrymme i relation till andra aktörer.³
- Identifiera RCC:s roll och uppdrag inom omställningen till en god och nära vård.
- Fokusera RCC:s arbete på att stärka insatserna som bidrar till en jämlik cancervård.

Detta var vårt förslag inom prevention och tidig upptäckt:

- Arbeta mer aktivt och långsiktigt för att nå personer som i dag inte deltar i screeningprogrammen.

Cancer bland barn och unga i Sverige

Cirka 350 barn och 360 unga vuxna drabbas av cancer varje år

Cirka 350 barn i Sverige drabbas varje år av cancer och incidensen är stabil. Knappt 10 procent av alla barncancerfall beror på genetiska förutsättningar, medan övriga drygt 90 procent orsakas av vad som, utifrån dagens kunskapsläge, betraktas som slumpmässiga mutationer. Akuta leukemier utgör cirka 30 procent av alla barncancerfall och hjärntumörer står för cirka 25 procent. Lymfom (dvs. tumörsjukdomar i lymfvävnad) utgör cirka 12 procent och resterande cirka 30 procent utgörs av ovanliga, solida tumörer (tumörsjukdomar som bildar en fast knöl) [25].

Under perioden 2014–2023 drabbades cirka 360 unga vuxna (18–25 år) årligen av cancer [26]. I denna åldersgrupp utgjorde akuta leukemier 4 procent och övriga hematologiska maligniteter lika stor andel. Hjärntumörer utgjorde 9 procent, lymfom 14 procent och övriga solida tumörer 69 procent.⁴

Många får allvarliga komplikationer efter cancer i barndomen

I Sverige finns cirka 12 000 vuxna som haft cancer som barn [27]. En tredjedel av dem har inte fått några sena komplikationer efter sin sjukdom

³ Med aktör avser vi här en organisation, myndighet, region eller liknande som verkar inom barncancerområdet, antingen direkt eller som en del av mer övergripande verkan inom hälso- och sjukvårdsområdet.

⁴ Antal nya cancerfall, all cancer utom icke-melanom hudcancer. Insjuknande internationell incidensdefinition IARC/IACR/ENCR. Det finns en eftersläpning i inrapporteringen till Cancerregistret, vilket leder till en viss underskattning av det totala antalet tumörer för 2023.

och behandling, men en tredjedel har måttliga komplikationer och en tredjedel har allvarliga komplikationer. Dessa allvarliga komplikationer kan ge sämre livskvalitet och kräva stora insatser från sjukvården [25].

Barncancervården leds från landets sex barncancercentrum

I Sverige finns barncancercentrum vid universitetssjukhusen i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Skåne. Vid dessa sex centrum sker diagnostik, behandlingsstart och en stor del av cancerbehandlingen. Vissa behandlingar kan även ges utanför barncancercentrumen, beroende på regionala förutsättningar. Behandlingarna sker då i tät samverkan med det barncancercentrum som har inlett cancerbehandlingen.

Barncancercentrumens upptagningsområden motsvarar till största del sjukvårdsregionerna. Barncancerpatienter i Värmland vårdas dock inte i Uppsala utan i Göteborg. Där vårdas också barn från Jönköpings län med andra tumörer än hjärntumörer. Denna geografiska indelning görs av hävd och RCC följer den i sitt stöd till regionerna inom barncancerområdet.

Unga vuxna vårdas inom den vuxenonkologiska vården. Vid universitetssjukhusen finns också mottagningar för långtidsuppföljning av vuxna som genomgått behandling för cancer som barn.

Det finns en tradition av nationellt samarbete inom barncancerområdet

Det nationella samarbetet inom den barnonkologiska professionen har pågått sedan 1970-talet. Svenska barnläkarföreningens sektion för pediatrik hematologi och onkologi (PHO) har sedan länge en central roll i kunskapsstyrningen, som sker genom behandlingsprotokoll och nationella behandlingskonferenser som hålls varje vecka. Inom PHO finns så kallade vårdplaneringsgrupper som tar fram rekommendationer för vilka protokoll som ska användas för att diagnostisera och behandla olika cancerformer. Inom barncancerområdet finns alltså inga diagnosspecifika nationella vårdprogram.

Patienters delaktighet i hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete

Personcentrerad vård innebär bland annat att patienter inkluderas som medskapare i utvecklingsarbete eftersom de vet hur det är att leva med en sjukdom och hur sjukvårdens processer och organisering påverkar patienten [28].

Patienter kan medverka på olika nivåer.⁵ Individnivån representerar den enskilda patientens möjlighet att påverka sin vård och behandling. Verksamhetsnivån består av utveckling på klinik- eller sjukhusnivå, och den strategiska nivån handlar om att vara delaktig i beslutsfattande på kommunal, regional eller nationell nivå [29].

Barns delaktighet på verksamhetsnivå och strategisk nivå

När barn är delaktiga i regioners planering blir det lättare att fokusera på att lösa ”rätt” problem. Beslutsfattare och andra som arbetar inom till exempel hälso- och sjukvård kan också uppmärksamma nya behov och få nya idéer ifall barn och unga involveras i processen [30].

Barns rättigheter är definierade i Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), som också är svensk lag: lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Där fastslås bland annat barnets rätt att uttrycka sina åsikter och höras i alla frågor som rör barnet. Hänsyn ska tas till barnets åsikter, utifrån ålder och mognad.

I en allmän kommentar till barnkonventionen lyfter FN:s barnrättskommitté att barns åsikter kan tillföra relevanta perspektiv och erfarenheter, och ska övervägas när man fattar beslut, utformar politik, utarbetar lagar och åtgärder samt utvärderar dessa. Den processen kallas ofta deltagande [31]. Kommittén betonar att barns rätt att bli hörda är en avgörande faktor i en sådan process, och att deltagande inte ska vara en tillfällig handling, utan innebär ”ett intensivt utbyte mellan barn och vuxna vid utveckling av strategier, program och åtgärder i alla sammanhang som är relevanta för barns liv”. Enligt kommentaren ska barn involveras i alla steg, från arbetet med att planera och identifiera mål, till arbetet med att utföra, följa upp och revidera.

Europarådets styrgrupp för mänskliga rättigheter och biomedicin har tagit fram en guide där det framgår att barns delaktighet i policyskapande, planering, design av tjänster, leverans och utvärdering kan resultera i bättre beslut och medföra förbättringar för barn både generellt och på individnivå [32]. Guiden tar även upp konkreta exempel på hur barn kan bli delaktiga i beslutsfattande.

Mer information om hur barn kan involveras finns på Barnombudsmannens hemsida [33], och när det gäller att inkludera unga i åldern 13–25 år finns mer information på Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF:s) hemsida [34].

⁵ Regler om patientens rätt till delaktighet i sin egen vård finns i bl.a. 5 kap. patientlagen (2014:821).

Metod

Val av analysmetod

Analysen har genomförts med hjälp av kvalitativ metod, för att få en bättre förståelse för hur RCC:s organisation ser ut, hur centrumen samverkar både sinsemellan och externt, och hur de har valt vilka insatser de ska genomföra.

Analysen har haft ett lärande perspektiv. Det innebär att både utförandet och resultatet ska bidra till lärande i den analyserade verksamheten [35]. Fokus har legat både på RCC:s processer och resultat och på de faktorer som påverkar resultaten. Syftet med det är att kunna identifiera behov av utveckling och lärande inom analysens båda inriktningar:

- analysen av RCC:s målområde stärkt cancervård för barn och unga
- uppföljningen av 2023 års analys.

Identifierade utvecklingsbehov har utgjort en grund för våra förslag.

Informationsinhämtning

Information har samlats in genom intervjuer, dokumentstudier och en workshop.

Intervjuer och dokumentstudier

I analysen ingår sammanlagt 43 intervjuer. Först gjorde vi en övergripande intervju med RCC i samverkans kansli och den nationella cancersamordnaren, om båda inriktningarna i årets analys. För inriktningen *stärkt cancervård för barn och unga* gjorde vi även 35 intervjuer med personer som har relevanta roller på nationell och regional nivå.

På nationell nivå intervjuades

- ordföranden och samordnaren för NAG barncancer, 2 intervjuer
- omvårdnadsrepresentant i NAG barncancer, 1 intervju
- patient- och närstående representant i NAG barncancer, 1 intervju
- representanter för de ideella organisationerna Ung Cancer och Barncancerfonden, sammanlagt 3 intervjuer (en gemensam och varsin enskild)
- ordförande för den nationella vårdprogramsgruppen för cancerrehabilitering, 1 intervju.

För de sex sjukvårdsregionala RCC:erna intervjuades

- verksamhetschef vid varje RCC, 6 intervjuer
- verksamhetschef vid varje barncancercentrum, 6 intervjuer
- sjukvårdsregional processledare för barncancer, 3 intervjuer (för RCC Sydöst och Väst intervjuades processledaren tillsammans med verksamhetschefen och för RCC Norr hade samma person båda funktionerna)
- representanter för uppföljningsmottagning för vuxna, och i RCC Syd intervjuades även processledare för cancerrehabilitering, 6 intervjuer
- representant för barnkliniken vid ett länssjukhus i varje RCC:s upptagningsområde, 5 intervjuer (i RCC Mellansverige var processledaren även representant för länssjukhuset)
- regional processledare för palliativ vård i RCC Syd.

För uppföljningen av 2023 års analys gjordes ytterligare 7 intervjuer: en med RCC i samverkans kansli och den nationella cancersamordnaren samt en vardera med verksamhetscheferna för de 6 RCC:erna.

Intervjuerna utgick från semistrukturerade intervjuguider som anpassats till personernas ansvarsområde. De genomfördes digitalt och Socialstyrelsens utredare gjorde under tiden ett skriftligt referat.

Informationen från intervjuerna har kompletterats med skriftligt material från RCC:erna och andra offentliga källor, såsom verksamhetsplaner och uppföljningsrapporter.

Workshop

Efter en första preliminär analys av intervjuerna och det skriftliga materialet ordnade vi en workshop för att:

- undersöka om vi identifierat relevanta utvecklingsområden
- prioritera mellan utvecklingsområden
- identifiera möjliga sätt att utveckla RCC:s verksamhet inom de identifierade utvecklingsområdena.

Deltagarna var verksamhetschefer och processledare för barncancer vid respektive RCC, verksamhetschefer vid barncancercentrum, den nationella samordnaren för cancer, representanter för de ideella föreningarna Ung Cancer och Barncancerfonden, tre patientföreträdare som är aktiva inom RCC (nationellt eller sjukvårdsregionalt), ordförande och omvårdnadssakkunnig i NAG barncancer och representant för den nationella vårdprogramgruppen för uppföljning efter barncancer.

Under workshopen fick deltagarna prioritera mellan de potentiella utvecklingsområdena, ge återkoppling om deras relevans och ge inspel på

RCC:s möjligheter att stödja hälso- och sjukvårdens arbete med de prioriterade utvecklingsområdena.

Kvalitetssäkring av underlag

Intervjupersonerna fick möjlighet att ge återkoppling på innehållet i det skriftliga referatet från deras intervjuer. Socialstyrelsen beaktade denna återkoppling innan referatet färdigställdes.

När Socialstyrelsen sammanställt ett första utkast av rapporten fick RCC:erna, barncancercentrumen och RCC i samverkan möjlighet att faktagranska de presenterade resultaten.

Analys av materialet

För uppföljningen av 2023 års analys har vi analyserat materialet utifrån både gemensamma mönster och det som är utmärkande för varje RCC. För analysen av RCC:s arbete med målområdet *En stärkt cancervård för barn och unga* har fokus framför allt varit att hitta gemensamma nationella mönster eftersom verksamheten inom barncancerområdet i stora delar drivs på nationell nivå.

Ramverk för analys av materialet

Som ramverk för analysen har vi använt en programteoretisk modell. Programteorin beskriver hur initiativet att inrätta regionala cancercentrum är tänkt att förbättra hälso- och sjukvårdens verksamhet inom cancerområdet. Denna analysmodell beskrivs närmare i bilaga 1.

För att kunna ge förslag på sätt att utveckla verksamheten har analysen haft fokus på:

- statens interventioner,
- RCC:s ledning och organisation,
- resultatet av RCC:ernas insatser i form av prestationer från RCC:erna och hälso- och sjukvården, samt
- effekter för patienter och närstående.

Med statens interventioner avser vi de finansiella medel och styrdokument som regeringen tagit fram för att styra RCC:ernas verksamhet (framför allt förordningen om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum och den nationella cancerstrategin). Analysen omfattar även externa förutsättningar (till exempel hälso- och sjukvårdens förutsättningar, resurser och organisation samt lagar och förordningar som inte avser RCC:s verksamhet specifikt), i den mån de har betydelse för ovanstående punkter.

Förslag

De förslag som vi lämnar gäller utvecklingsområden inom cancervården för barn och unga som (1) deltagarna i ovan nämnda workshop prioriterat, (2) är gemensamma för flera sjukvårdsregioner och (3) är angelägna för att göra hälso- och sjukvården mer högkvalitativ, effektiv eller jämlik.

Uppföljning av 2023 års analys

I detta kapitel presenteras Socialstyrelsens uppföljning av RCC:ernas arbete sedan vår förra analys 2023, uppdelat på områden att särskilt uppmärksamma och utvecklingsförslag. Varje underavsnitt inleds med en kort beskrivning av den bedömning vi gjorde då. Sedan följer resultat från uppföljningen, där vi beskriver vad intervjupersonerna framfört och vad som framgår av RCC:s rapporter om den aktuella perioden. Under rubriken *Socialstyrelsens bedömning* finns våra bedömningar av RCC:ernas fortsatta arbete under 2023 och 2024.

Områden att särskilt uppmärksamma i 2023 års analys

Utökat samarbete och erfarenhetsutbyte mellan respektive RCC

Socialstyrelsen lyfte i 2023 års analys att RCC:erna skulle kunna samarbeta mer sinsemellan, framför allt för att sprida information om vad som fungerat och inte i enskilda RCC:ers satsningar. I analysen lyftes att de olika RCC:erna gjort många liknande satsningar från grunden, och att ett närmare och utökat samarbete hade gjort arbetet mer effektivt.

Resultat

Relativt lite av RCC:s medel genom överenskommelserna mellan staten och SKR är avsatta för nationellt samarbete. Överenskommelserna har dock pekat ut specifika satsningar där RCC skulle samverka nationellt under 2023 och 2024, bland annat genom mer nationell samordning och erfarenhetsutbyte mellan screeningprogrammen.

Den nationella cancersamordnaren och RCC-cheferna beskriver genomgående att samverkan mellan RCC:erna fungerar bra sedan lång tid tillbaka. Samtidigt beskriver de att samverkan har ökat över tid, särskilt under de senaste fem åren. Detta innebär att RCC i samverkan och de nationella arbetsgrupperna har fått en större roll i relation till de enskilda RCC:erna.

Intervjupersonerna lyfter flera konkreta exempel på utökad nationell samverkan under 2023 och 2024. Ett exempel är nationella kampanjer för deltagande i screening och för vaccination mot HPV (humant papillomvirus, ett virus som kan orsaka bland annat livmoderhalscancer). RCC:erna har också börjat samarbeta om fördelningen av projektmedlen inom ramen för de riktade satsningarna genom överenskommelsen mellan staten och SKR

som rör diagnostik och rehabilitering och palliativ vård, samt om uppföljningen av dessa projekt. Enligt intervjupersonerna ska RCC:erna även börja sprida goda exempel från dessa projekt till varandra.

Den nationella samverkan som beskrivs sker framför allt i RCC i samverkan och i de olika nationella arbetsgrupperna. Ett annat exempel som nämns är det nya nätverket för regionala processledare för barncancer.

Intervjupersonerna beskriver att vissa typer av stöd tas fram och verkställs enskilt av respektive RCC, eftersom RCC:ernas förutsättningar skiljer sig åt. Bland annat stöttar de olika antal regioner, med skillnader i befolkningsmängd och ekonomiska förutsättningar.

Socialstyrelsens bedömning

RCC:erna gör allt fler insatser i nationell samverkan, vilket vi bedömer är positivt för ökad effektivitet, kvalitet och jämlikhet. Med tanke på skillnaderna mellan sjukvårdsregionerna bedömer vi att RCC i samverkan kan göra en fördjupad analys av vilka hinder som finns för ytterligare samarbete och nationell arbetsdelning, och hur dessa hinder kan övervinnas.

Alla patienter ska få veta att de utreds för cancer

Alla patienter har rätt att få information om sitt hälsotillstånd (3 kap. 1 § patientlagen [2014:821]). I 2023 års analys uppmärksammade Socialstyrelsen att alla som utreds inom ett standardiserat vårdförlopp (SVF) inte har fått veta att de utreds utifrån en misstanke om cancer, av den läkare som startat vårdförloppet. I analysen påtalades att detta är en mycket allvarlig brist och att RCC kan bidra med ytterligare underlag och stöd om varför det är viktigt att patienten blir informerad, utöver lagkravet.

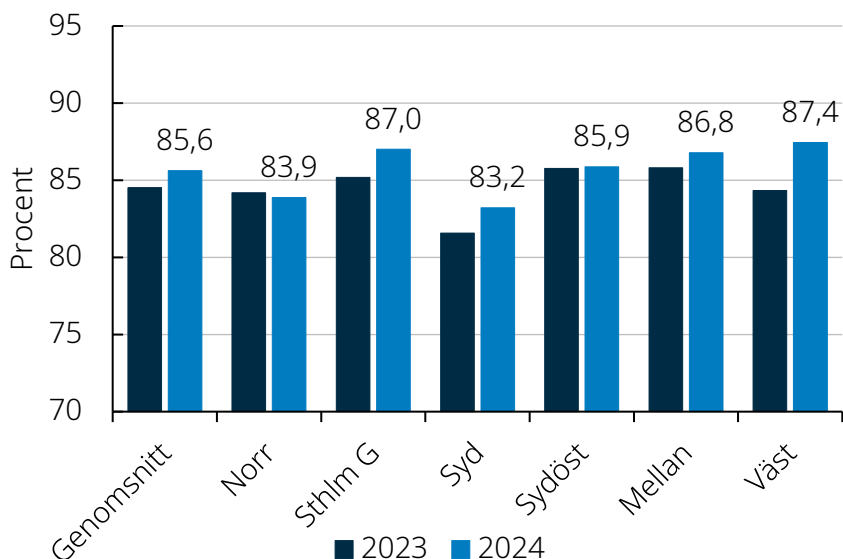
Resultat

I den PREM⁶-enkät som skickas ut till dem som fått vård enligt SVF tillfrågas patienterna om de har fått information om att de utreds för cancer. I tre av sex sjukvårdsregioner (RCC Stockholm Gotland, RCC Syd och RCC Väst)⁷ var det fler som svarade ja under 2024 (januari–september) jämfört med 2023 (figur 2).

⁶ PREM står för Patient Reported Experience Measures.

⁷ Även RCC Mellansverige hade en marginell ökning.

Figur 2. Andel av patienterna som uppger att de fått information om att de utreds för cancer.



Källa: Nationell patientenkät. <https://resultat.patientenkät.se/>

I våra intervjuer framkommer att RCC Norr, RCC Stockholm Gotland och RCC Väst under 2023 och 2024 arbetade med insatser riktade direkt mot primärvården om hur patienten ska få veta att hen utreds för cancer. I Stockholm Gotland har man uppdaterat informationen på en digital plattform för primärvården i Region Stockholm (viss.nu). Man har även uppdaterat den information som sprids genom ett nätverk som RCC sedan tidigare har med primärvården i Region Stockholm (CaPrim). I RCC Väst har insatsen bestått av en utbildning om tidig upptäckt som inkluderar hur patienterna ska informeras. Denna är riktad till nuvarande och blivande specialistläkare i allmänmedicin. Enligt uppgift från RCC Väst är det framför allt läkare i Västra Götalandsregionen som tagit del av utbildningen.

RCC Norr uppger att det finns en skillnad mellan regionerna i denna fråga. Möjliga orsaker till en utebliven förbättring (trots RCC:s insatser) som de lyfter är stor personalomsättning i primärvården i vissa regioner, eller hur målmedvetet respektive region arbetar med frågan.

RCC Syd, Sydöst och Mellansverige uppger att de inte har haft några sådana konkreta insatser. I stället har man haft en dialog med sjukvårdsregionala processledare och regionala cancersamordnare om frågan och förväntar sig att de ska föra informationen vidare i sina respektive regioner. Man har inte följt upp detta på något strukturerat sätt.

Alla RCC utom Syd och Sydöst har regionspecifik information på sina hemsidor om vart medarbetare i primärvården ska vända sig ifall de har frågor om SVF.

Enligt flera intervjupersoner upplever patienter som visar sig inte ha cancer att de fått sämre information än patienter med en cancerdiagnos. De ger även sämre omdömen om bemötandet från vården. En möjlig anledning som nämns är att de patienter som inte har cancer kan tycka att det är oklart hur de ska gå vidare och få hjälp med symtomen som de har sökt vård för.

Socialstyrelsens bedömning

Cancervården särskiljer sig från annan vård genom de enkätundersökningar som följer upp patienternas upplevelser av SVF. Dessa undersökningar gör att det finns bättre förutsättningar för att följa upp patienternas upplevelser av cancervården än av annan vård. Det är alltså möjligt att allmänt förekommande brister syns tydligare i cancervården än i andra delar av hälso- och sjukvården.

De flesta som utreds för cancer tycker att de får tillräcklig information, men det är en brist att en relativt stor andel, omkring 15 procent, upplever att de inte fått veta att de utreds för cancer. Socialstyrelsen bedömer att RCC:erna kan utveckla sitt stöd till primärvården i denna fråga, med särskilt fokus på att patientinformationen ska vara anpassad både för dem som får ett cancerbesked, och dem som under SVF visar sig inte ha cancer.

Tydliga förbättringar i PREM för denna fråga syns i upptagningsområdet för RCC Stockholm Gotland och RCC Väst, som alltså gjort konkreta insatser om primärvårdens patientinformation. Övriga RCC skulle kunna lära av dessa insatser.

RCC Stockholm Gotland och RCC Väst har dock, enligt intervjupersonerna och inhämtad dokumentation, riktat större delen av sitt stöd till den region där de är organisatoriskt placerade. Socialstyrelsen bedömer att dessa RCC:er behöver säkerställa att även stödet till de mindre regionerna i dessa sjukvårdsregioner svarar mot deras behov.

Utvecklingsförslag i 2023 års analys

Tydliggör RCC:s uppdrag och handlingsutrymme

I analysen 2023 bedömde vi att RCC skulle kunna arbeta mer effektivt och nå ut till fler om deras roll och handlingsutrymme förtydligades i relation till regionerna, de andra nationella programområdena inom kunskapsstyrningen, myndigheter med flera. Ett sådant tydliggörande skulle också kunna bidra till minskat dubbelarbete. För att samarbetet med dessa aktörer ska vara så framgångsrikt som möjligt bedömde vi att staten kan förtydliga RCC:s roll, men även att aktörerna kan klargöra sina roller i relation till varandra. Det är den senare delen som Socialstyrelsen fokuserat på i denna analys.

Resultat

Den nationella cancersamordnaren framför att representanter för RCC samverkar mer med myndigheter och SKR:s övriga kunskapsstyrning sedan Socialstyrelsens senaste analys, inom områden såsom levnadsvanor, äldres vård och rehabilitering. Denna samverkan sker framför allt genom återkommande möten med övriga aktörer.

Ett utökat samarbete med den övriga kunskapsorganisationen nämns framför allt inom området prevention. Där pågår ett nationellt samarbete som leds av Folkhälsomyndigheten. RCC har genom NAG cancerprevention tagit fram en preventionsplan för 2024–2030, som bland annat beskriver RCC:ernas samverkan med andra aktörer.

Samverkan med CCC har också ökat enligt de intervjuade, på både nationell och sjukvårdsregional nivå. Representanter för RCC beskriver att denna samverkan generellt fungerar bra, och att parterna har börjat diskutera sina roller och relationer.

Ett par verksamhetschefer för RCC uppger att de numera är tydligare med att deras RCC fyller rollen som regionalt programområde (RPO) för cancer, vilket förtydligar rollen gentemot RPO för andra sjukdomsområden. Dessa RCC har även under de senaste två åren anpassat sitt arbete för att bättre matcha övriga RPO:s arbetssätt.

Enligt intervjupersonerna bygger god samverkan på en kontinuerlig dialog och regelbundna möten. De beskriver att de blivit bättre på att i början av ett nytt projekt fråga sig ”vilka ska vi samverka med om detta?”. Samverkan med övriga aktörer bygger därmed i hög grad på en kontinuerlig dialog. Utöver arbetet inom preventionsområdet och i den regionala kunskapsstyrningen framkommer inga konkreta insatser för att förtydliga RCC:s roll gentemot andra aktörers.

Socialstyrelsens bedömning

Det har tagit ett antal år för RCC att hitta sin roll i relation till regionerna, och numera även den övriga regionala kunskapsstyrningen (som har byggts upp sedan RCC bildades). Detta kan bero på att RCC:s roll och mandat inte är tydligt beskrivet eller beslutat på nationell nivå, utan snarare har fått växa fram på sjukvårdsregional nivå.

En kontinuerlig dialog för att definiera olika aktörers roller kan vara tidskrävande. Det skulle kunna vara mer effektivt med andra sätt för att förtydliga och renodla RCC:s roll i relation till övriga aktörers, till exempel genom skriftliga övergripande strategidokument som det går att återkomma till för en mer enhetlig linje i enskilda frågor.

Identifiera RCC:s roll i omställningen till en god och nära vård

I november 2020 antogs propositionen *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*, som innebär att en reformering av primärvården har inletts, med särskilt fokus på tillgänglighet, delaktighet och kontinuitet [36]. En uttalad målsättning i omställningen till en god och nära vård är att vården ska vara samordnad mellan olika aktörer. I de årliga överenskommelserna mellan staten och SKR om god och nära vård nämns vikten av mer samverkan mellan region och kommun. Det framgår även att alarmsymtom, alltså symtom som kan indikera cancer, ska vara kända i både regional och kommunal primärvård.

I 2023 års analys lyftes vikten av att RCC stöttar omställningen till en god och nära vård genom att undersöka vilka behov primärvården har inom cancerområdet och vilka former av samverkan de skulle ha möjlighet att delta i utifrån sina förutsättningar, behov och möjligheter. Socialstyrelsen menade att varje RCC med fördel kan ha en dialog med primärvården om vilka samverkansformer som skulle fungera.

Resultat

Flera intervjuade beskriver samma problematik som framkom i 2023 års analys: det är svårt att få med representanter för primärvården i beslutande organ och arbetsgrupper på grund av primärvårdens bristande resurser. Att primärvården utgörs av ett stort antal privata och offentliga vårdgivare gör det också svårt att hitta representanter för hela primärvården och att sprida kunskapsstöd.

Under 2024 provade RCC i samverkan ett nytt angreppssätt och tillsatte två nationella samordnare för tidig upptäckt, av cancer. Båda är forskare och kliniskt verksamma primärvårdsläkare. Tanken är att de både ska förstå primärvårdens behov och ha ett stort kontaktnät i primärvården. Under året etablerades också ett primärvårdsnätverk med kliniskt verksamma inom primärvård och tandvård, med olika professioner och representanter för alla sex sjukvårdsregioner. Nätverket ska fungera som bollplank till RCC i samverkan för frågor om tidig cancerupptäckt och primärvårdens roll i denna process [37]. RCC i samverkan har också tagit fram ett kunskapsstöd om alarmsymtom vid barncancer som riktar sig till primärvården, skolhälsovården och barnavårdscentralerna.

Andra nationella initiativ är samverkan mellan de nationella samordnarna för cancer och för god och nära vård, samt ökad samverkan med övriga delar av kunskapsorganisationen som också är relevanta för primärvården, exempelvis NPO levnadsvanor.

RCC har också stöttat forskning inom primärvården, bland annat om AI-stödd tidig upptäckt av cancer, och om vilken typ av cancerrehabilitering som kan hanteras i primärvården.

RCC Syd har bland annat ordnat ett antal workshoppar för att primärvården och slutenvården tillsammans ska kunna diskutera hur de kan få till ett bra samarbete. Detta har bland annat lett till standardiserade remisser för att underlätta överlämningen av patienter från specialistvården till primärvården. Man har också tillsatt två processledare för cancerrehabilitering i primärvården.

RCC Väst har genomfört utbildningar för specialister och blivande specialister i allmänmedicin i primärvården om tidig upptäckt.

Socialstyrelsens bedömning

De olika RCC:erna har kommit olika långt i sitt samarbete med primärvården, och de har använt olika metoder. Vi bedömer att arbetet under 2023 och 2024 främst skedde på nationell nivå, även om det finns exempel på konkreta insatser även på sjukvårdsregional nivå. Vi bedömer därför att RCC:erna kan ta ytterligare steg i att undersöka primärvårdens behov, och i tätare samverkan med dem utveckla stöd som är anpassat till deras förutsättningar. Eftersom de olika RCC:erna använt olika arbetssätt kan det här finnas en möjlighet att lära av varandra.

Intervjupersonerna beskriver till största del insatser för den regionala primärvården, men vissa insatser riktade mot kommunal hälso- och sjukvård, till exempel skolhälsovården, nämns. Genom bland annat omställningen till en god och nära vård utförs allt mer vård och rehabilitering i den kommunala primärvården [38]. Vi bedömer därför att regeringen och regionerna kan förtydliga RCC:s roll i stödet till den kommunala hälso- och sjukvården.

Fokusera RCC:s arbete på insatser som bidrar till en jämlik cancervård

Socialstyrelsen konstaterade i 2023 års analys att RCC:s arbete bidrar till en mer jämlik cancervård. Det fanns dock fortfarande ojämlikheter i bland annat dödlighet och självs kattad hälsa utifrån socioekonomiska förutsättningar. I analysen lyftes att det behövdes mer samarbete i frågan på nationell nivå mellan RCC och de aktörer som är relevanta för området.

Flera olika aktörer deltar i arbetet med att förebygga cancer genom att främja livsstilsförändringar i befolkningen, bland annat myndigheter, olika EU-organ och ideell sektor, inklusive Cancerfonden.

Resultat

Flera intervjupersoner lyfter det arbete som RCC gör inom preventionsområdet, framför allt det nationella arbetet med att få fler att delta i screening och HPV-vaccination (se vidare avsnittet *Nå personer som inte deltar i screeningprogrammen*).

En annan nationell insats gäller att införa hälsoinformatörer, vilket nu provas i flera sjukvårdsregioner efter förlaga från RCC Stockholm Gotland. I Stockholm Gotland har fokus varit på socioekonomiskt utsatta områden. Andra RCC vill pröva om samma angreppssätt skulle fungera även i sjukvårdsregioner med andra utmaningar såsom långa avstånd och låg hälsolitteracitet⁸ i mindre orter utanför storstäderna.

Enligt flera intervjuade är det svårt att mäta om insatserna ger resultat på patientpopulationsnivå, eftersom RCC framför allt arbetar stödjande. De framhåller att andra delar av regionerna står för en stor del av insatsen, till exempel att kombinera information om screening med kvällsöppet på vaccinationsmottagningar. De menar att det därför är svårt att veta vad en eventuell utebliven effekt beror på.

Intervjupersonerna beskriver vidare att det i dagsläget är svårt att ta fram statistik som är uppdelad utifrån socioekonomiska förutsättningar, eftersom denna information inte finns i kvalitetsregistren. Det pågår dock ett arbete för att införa så kallade demografiska statistikområden i registren. Ett par olika forskningsprojekt studerar hur socioekonomiska faktorer och geografiska avstånd påverkar personers benägenhet att söka vård vid symtom som kan indikera cancer, incidens och dödlighet. RCC Norr har till exempel brutit ner statistik från Folkhälsomyndighetens enkätundersökning om livsstilsvanor på kommunnivå för att kunna föra en dialog med företrädare för regionernas folkhälsoenhet och kommunerna om till exempel alkoholbruk eller grönsaksintag i kommunen samt om kommunernas preventiva arbete.

I Region Stockholm finns en regional databas som ger möjlighet att ta fram statistik om vårdkonsumtion utifrån olika socioekonomiska områden. Här har RCC Stockholm Gotland stöttat regionen genom att ta fram resultat för att belysa ojämlikheter. RCC arbetar även med tjänstedesign och ”peer-to-peer learning”⁹ för att tillsammans med målgruppen lära sig mer om deras förutsättningar och behov, och se vilka insatser som skulle kunna göra att fler deltar i screeningprogram [39, 40].

⁸ Hälsolitteracitet är individens förmåga att förvärva, förstå och använda hälsoinformation i syfte att bibehålla, främja eller förbättra hälsa, samt att fatta självständiga beslut i hälsofrågor.

⁹ Tjänstedesign innebär kortfattat att tjänster, produkter och processer utformas tillsammans med användarna för att passa användarens verkliga behov och på så vis bli mer användarvänliga och relevanta. Peer-to-peer learning betyder lärande mellan personer som är på samma nivå, i detta fall invånare till invånare.

Flera av intervjupersonerna lyfter att frågor som rör socioekonomiskt utsatta grupper inte är avgränsade till cancer, utan att samma grupper är relevanta att nå även när det gäller att förebygga till exempel hjärt- och kärlsjukdomar och typ 2-diabetes. Det är därmed viktigt att samordna det preventiva arbetet med övrig hälso- och sjukvård, så att målgruppen uppfattar att informationen från vården är sammanhållen. Man menar att hälsoinformatörer exempelvis kan informera om sambandet mellan levnadsvanor och generell ohälsa, inte bara cancer.

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsen ser positivt på RCC:ernas initiativ för att följa upp vårdens kvalitet och resultat för socioekonomiska grupper samt på deras erfarenhetsutbyte. Vi instämmer i att preventionsarbetet i stor utsträckning gäller fler sjukdomar än cancer, och bedömer att det är fördelaktigt om RCC samarbetar mer med övrig hälso- och sjukvård och andra relevanta aktörer kring detta.

Nå personer som inte deltar i screeningprogrammen

Socialstyrelsen bedömde i 2023 års analys att det behövs ett kontinuerligt och långsiktigt arbete för att fler personer ska delta i screeningprogrammen. Vi menade att RCC:erna kan arbeta ännu mer tillsammans, på nationell och regional nivå, för att uppnå detta.

Resultat

Det pågår flera nationella insatser för att få fler invånare att delta i screeningprogrammen. RCC har bland annat stöttat regionerna i en informationskampanj för att få fler att delta i screening, genom att ta fram informationsmaterial som regionerna kan använda och samordna och planera insatserna tillsammans med regionernas kommunikationschefsnätverk. Kampanjen genomfördes i september månad både 2023 och 2024. RCC har även stärkt den nationella samordningen av de olika screeningprogrammen, bland annat med två nationella screeningsamordnare och ett nationellt screeningnätverk för alla medarbetare i RCC:s organisation. Dessutom har man stärkt samverkan med Socialstyrelsen [37].

Vidare har RCC tagit fram ett nationellt vårdprogram om bröstcancerscreening som publicerades i september 2024 [41], gett stöd till införandet av digitala kallelser och till hemprovtagning för HPV, samt tagit fram patientinformation på flera språk. RCC arbetar även med att stödja alla regioner i att ansluta sig till det nationella kvalitetsregistret för bröstcancerscreening, vilket var en av de insatser som efterfrågades i 2023

års analys. Även arbetet med hälsoinformatörer, som nämns i förra avsnittet, är en insats för att fler ska delta i screening.

Flera intervjuade nämner även en satsning på att utrota livmoderhalscancer genom att uppnå 70 procents vaccinationstäckning bland kvinnor födda 1994–1999 [37]. Denna kampanj är relevant även för screening, eftersom det ingår ett test för HPV när personen vaccinerar sig.

Flera intervjuade påpekar att det kommer ta flera år innan det går att se om insatserna leder till ökat deltagande i screeningen. De kan dock se att kampanjen har fått ett stort genomslag.

Det finns exempel på initiativ som undersöker deltagandet i screeningsprogram i olika socioekonomiska områden, men dessa drivs som enskilda studier och är inte heltäckande.

RCC Norr har stöttat Region Västernorrland i ett projekt med information om bröstcancerscreening som är riktat till deltagare i Svenska för invandrare (SFI). Det uppges ha lett till att fler i denna grupp kom till bröstcancerscreening.

RCC Mellansverige underlättar för regionerna genom att centralisera arbetet med att skicka ut kallelser och svara på frågor om screening till RCC, för att arbetet ska bli mer resurseffektivt.

Socialstyrelsens bedömning

Vår sammantagna bild är att RCC:erna genomför flera insatser inom detta område, och att arbetet är systematiskt. Flera är nationellt gemensamma insatser, i linje med vårt utvecklingsförslag. Samtidigt pågår vissa sjukvårdsregionala projekt. Lärandet kan öka om resultat från utvärderingar av dessa projekt sprids till övriga sjukvårdsregioner genom RCC i samverkan.

RCC:ernas arbete med en stärkt cancervård för barn och unga

I detta kapitel beskriver vi resultat som gäller RCC:ernas arbete med en stärkt cancervård för barn och unga. Först återger vi intervjupersonernas beskrivning av hälso- och sjukvårdens förutsättningar. Därefter följer resultat och analyser för de övriga nio målområden som RCC:erna arbetar med stöd till hälso- och sjukvård för barn och unga som har eller har haft cancer. Avslutningsvis finns ett avsnitt om den statliga satsningen på barncancervården.

Hälso- och sjukvårdens förutsättningar

Här sammanfattas intervjupersonernas beskrivning av de särskilda förutsättningar för cancervården för barn som vi bedömer är relevanta för RCC:s handlingsutrymme. Skillnader mellan cancervården för unga vuxna jämfört med andra vuxna uppmärksamma i beskrivningen av de nio målområdena.

Flera aktörer samverkar för en individanpassad vård

Att patienterna är så få är det som utmärker barncancervården mest jämfört med vuxenvården, enligt intervjupersonerna. Att få barn får samma typ av cancer betyder att all specialiserad kompetens inte kan byggas upp regionalt eller ens sjukvårdsregionalt. De sex barncancercentrumen har ett tätt samarbete med varandra nationellt, och samverkar även med länssjukhusen och övrig barnsjukvård. Utöver detta finns samma typer av samarbeten som för vuxna med cancer, exempelvis när det gäller specialiserad diagnostik och strålbehandling.

En annan konsekvens av att patienterna är så få är att det inte finns diagnosspecifika nationella vårdprogram inom barncancer. Medicinska behandlingar ges i stället i princip alltid inom ramen för en forskningsstudie (om patientens vårdnadshavare godkänner det). Behandlingen följer därmed ett forskningsprotokoll i stället för ett nationellt vårdprogram. Vilka protokoll som ska användas för olika diagnoser beslutas nationellt i PHO:s vårdplaneringsgrupper. Dessa behandlingsprotokoll tar dock, enligt flera intervjuade, inte upp omvårdnadsperspektiv och dialog med patienterna i samma utsträckning som de nationella vårdprogrammen.

Snabb utveckling, mer komplexa behandlingar och utmaningar med kompetensförsörjning

De intervjuade beskriver att barncancervården ständigt förändras. En generell och långvarig trend är att allt fler barn botas från cancer, men att behandlingarna blir allt längre och mer komplexa. Det gör behandlingarna mer resurskrävande och behoven av exempelvis rehabilitering ökar.

De intervjuade beskriver också en brist på medarbetare med specifik kompetens, som inte enbart beror på begränsade finansiella resurser. De finansiella resurserna spelar dock in, även om barncancervården inte har behövt göra lika stora besparingar som övrig hälso- och sjukvård. En generell resursbrist i kombination uppsägningar av medarbetare med specifik kompetens har lyfts som ett problem särskilt av representanter för RCC Sydöst, där neddragningar gjorts i Region Östergötland.

RCC:s organisation och uppföljning av insatser inom barncancerområdet

Organisation av RCC:ernas arbete

Resultat

Avvägning av vad som ska göras i nationell samverkan respektive i varje RCC

De 80 miljoner kronor som staten årligen har avsatt till barncancerområdet fördelas jämnt mellan de sex RCC:erna. I *Handlingsplan 2023–2025, Utvecklingsområden inom barncancervården*, som RCC i samverkan fastställt, beskrivs inriktningen för de insatser som ska genomföras [42]. En del av det statliga bidraget har använts för gemensamma nationella insatser, bland annat att bilda NAG barncancer och det nationella chefsnätverket och att ta fram de nationella vårdprogrammen. Resterande medel använder varje RCC för sjukvårdsregionala insatser.

Avvägningen av vilket arbete som ska utföras på nationell nivå respektive inom varje RCC beskrivs över lag fungera bra. De sjukvårdsregionala insatserna planeras med utgångspunkt i den nationella handlingsplanen och i identifierade behov i den egna sjukvårdsregionen. Enligt intervjupersonerna är det en fördel att varje RCC i stor utsträckning fått bestämma hur de sjukvårdsregionala behoven inom hälso- och sjukvården ska bemötas. Några intervjupersoner framhåller som skäl till detta att RCC:erna har olika förutsättningar, och att arbetet därför behöver ha en sjukvårdsregional utgångspunkt. De stöttar bland annat olika antal regioner, som har olika

stora patientunderlag och olika stora finansiella och kompetensmässiga resurser. Sjukvårdsregioner har också olika organisering när det gäller hur stor del av barncancervården som utförs vid barncancercentrumet respektive länssjukhusen. Detta gör enligt de intervjuade att de olika RCC:erna behöver arbeta på olika sätt.

Olika strukturer för ledning och prioritering

RCC:s verksamhet inom barncancervården styrs på olika sätt, och det varierar också vilka som beslutar om fördelning av de finansiella medlen som har tilldelats respektive RCC, se Tabell 2. Beslut om disponering av medel för barncancersatsningen i respektive RCC.

Tabell 2. Beslut om disponering av medel för barncancersatsningen i respektive RCC

RCC	Beslutande part
Norr	VC RCC och medicinsk chef BCC, i samverkan med regional processledare barncancer, controller och sjukvårdsregional processarbetsgrupp.
Mellansverige	Styrgrupp för barncancer med representanter för BCC, RCC, paramedicin, neurologi och länssjukhus.
Stockholm Gotland	Hälso- och sjukvårdsdirektörerna, utifrån underlag som tas fram av en sjukvårdsregional arbetsgrupp utsedd av Karolinska Universitetssjukhuset, och bereds av RCC.
Sydöst	VC och enhetschef RCC tillsammans med sjukvårdsregional arbetsgrupp för barncancervården.
Väst	VC RCC, VC BCC och regional processledare barncancer.
Syd	Medel fördelas mellan BCC, länssjukhus och uppföljningsmottagning utifrån en fördelningsnyckel som fastställts av RCC Syds styrgrupp.

Källa: Skriftlig dokumentation från RCC:erna samt intervjuer med verksamhetschefer vid RCC.
Förkortningar: VC: Verksamhetschef, BCC: barncancercentrum.

De flesta RCC avsätter en del av medlen till medarbetarinitierade förbättringsprojekt som alla barnkliniker som bedriver cancervård i sjukvårdsregionen kan ansöka om att få finansierade av RCC (se vidare i avsnitten *Sammanhållna vårdprocesser* och *Satsningen har bidragit till utveckling av barncancervården*). Detta arbetssätt har dock inte använts vid RCC Syd, och vid RCC Stockholm Gotland har medarbetar-initierade projekt endast initierats av Karolinska Universitetssjukhuset.

Några av de intervjuade lyfter att de RCC som arbetar på uppdrag av flera regioner lägger mer tid på planering och genomförande, än de RCC som stöttar färre regioner. Skälet är att det krävs mer samordning, och varje region behöver besluta om hur de ska arbeta. Den tydligaste skillnaden beskrivs finnas mellan å ena sidan RCC Stockholm Gotland och RCC Väst,

som har färre regioner, och å andra sidan de fyra övriga (Norr, Mellansverige, Syd och Sydöst).

Socialstyrelsens bedömning

En utmaning för RCC:erna är avvägningen mellan att låta de olika RCC:erna arbeta tillräckligt olika för att ta hänsyn till skillnader i förutsättningar, och samtidigt samverka så mycket som möjligt nationellt för att arbetet ska bli så effektivt och jämlikt som möjligt. Vi håller med om att RCC:erna behöver arbeta på delvis olika sätt, framför allt eftersom barnsjukvården är organiserad på olika sätt i sjukvårdsregionerna. Vi bedömer att RCC:erna kontinuerligt behöver se över graden av samverkan, utifrån sina uppdrag och tillsammans med verksamheterna som de stöttar. Vi bedömer också att RCC:erna arbetar med frågan på ett konstruktivt sätt.

Implementering, uppföljning och utvärdering

I detta avsnitt beskriver vi hur RCC:erna och RCC i samverkan arbetar med att implementera, följa upp och utvärdera nationellt beslutade insatser.

Resultat

Implementering av de nationella kunskapsstöden

Intervjupersonerna beskriver att regionerna har kommit olika långt med att implementera de nationella kunskapsstöden som RCC i samverkan tagit fram. Inom barncancerområdet består dessa hittills av tre nationella vårdprogram och verktyget Min vårdplan. Vissa regioner har börjat införa flera av dessa kunskapsstöden innan RCC:erna har kommit överens om hur implementeringen ska följas upp. Därmed kan det vara svårt att i efterhand göra en gemensam uppföljning. De intervjuade ser därför stor möjlig nytta med att komma överens på nationell nivå om gemensamma gap-analysverktyg, variabler, målnivåer och tidpunkter för uppföljning, innan regionerna börjar implementera nya nationella kunskapsstöden.

Liknande utvecklingsmöjligheter har tidigare identifierats av RCC i samverkan. I en utvärdering av samtliga nationella vårdprogram på cancerområdet rekommenderades RCC i samverkan att tydliggöra sin roll i att leda, samordna och ställa krav på regelbunden uppföljning av regionernas implementering av och följsamhet till vårdprogrammen [43].

Uppföljning av RCC:ernas insatser

Nationellt följer RCC i samverkan upp handlingsplanen för utveckling av barncancervården med delårsrapporter och årsrapporter, där varje RCC samt RCC i samverkan redovisar utförda och pågående insatser. De flesta är pågående, och för 2024 beskrevs bara ett fåtal insatser som avslutade. Exempel på pågående insatser på nationell nivå är stöd till arbetet med det

nationella kvalitetsregistret för barncancer och stöd till kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan uppföljningsmottagningar.

Flera intervjupersoner framhåller vikten av nationella uppföljningar av RCC:ernas insatser för att man ska kunna jämföra hur långt de har kommit med att införa nationellt beslutade insatser. De beskriver att den nationella rapporteringen har bidragit till bättre struktur och hastighet i den regionala implementeringen, genom att det blir tydligare hur den egna verksamheten ligger till jämfört med andra delar av landet.

Utvärdering av RCC:ernas insatser

Utvärdering¹⁰ av RCC:ernas insatser utgör en mindre del av det som redovisas i RCC:ernas rapporter. De intervjuade framhåller som en orsak till detta att det är svårt att följa upp effekten av RCC:s insatser mot mätbara mål eftersom patientgruppen är så liten och heterogen (se vidare i avsnittet *Patienters ställning och stöd till närstående*). Ett annat hinder för att mäta insatsernas genomslag är att RCC endast ska ge stöd; centrumen styr till exempel inte hur det utbildningsmaterial de har tagit fram används av verksamheterna i hälso- och sjukvården. Intervjuade verksamhetschefer vid RCC framhåller också att RCC inte vill belasta de kliniska verksamheterna mer än nödvändigt med uppföljning och utvärdering, eftersom det bidrar till ökad administration.

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsen instämmer i att uppföljning och utvärdering tar resurser i anspråk, men utan sådan är det svårt att avgöra om RCC:ernas insatser har lett till högre vårdkvalitet och effektivitet. Utvärderingar av RCC:ernas insatser skulle till exempel kunna visa hur insatserna bäst kan utformas för att möta olika målgruppers behov och i vilken grad de nått målgrupperna. Vi bedömer därför att det skulle vara värdefullt att utvärdera fler insatser än idag. Med tanke på de resurser som utvärderingar kräver bedömer vi att det är mest prioriterat att utvärdera de större insatserna som genomförs på nationell nivå, inklusive implementering av nationella kunskapsstöd. Redan när nya nationella insatser planeras kan RCC i samverkan säkerställa att insatser kan utvärderas på ett likvärdigt sätt i samtliga sjukvårdsregioner.

Förslag

Att RCC i samverkan utvärderar de nationella insatser som de finansierar inom cancervården för barn och unga.

¹⁰ Med utvärdering avser vi här att insatsers värde bedöms utifrån mätbara utfall och effekter. Detta skiljer sig från uppföljning som endast redovisar vilka insatser som genomförts.

RCC:s arbete med målområde 1–9 inom cancervård för barn och unga

I detta avsnitt beskriver vi hur RCC:erna stödjer regionerna i arbetet med att stärka cancervården för barn och unga, strukturerat utifrån de regionala cancercentrumens övriga nio målområden.

1. Prevention och tidig upptäckt

I detta avsnitt beskriver vi resultat och bedömning i de delar som gäller tidig upptäckt. Målområdet omfattar både prevention och tidig upptäckt, enligt den förordning som styr statsbidraget till RCC:s verksamhet. I enlighet med vår avgränsning (se ovan) analyserar vi endast de insatser som syftar till att förebygga cancer hos barn och unga.

Resultat

Cancer hos barn och unga är mycket ovanligt, vilket innebär att många som arbetar i primärvården aldrig möter ett barn eller en ung vuxen med cancer. De intervjuade beskriver att ospecifika symtom kan vara svåra att tolka inom primärvården så att cancersjukdomen upptäcks sent hos både barn och unga vuxna. För barn kan förutsättningarna för tidig upptäckt delvis bero på föräldrarnas kunskap och ihärdighet, enligt några intervjupersoner.

RCC har gjort insatser för att höja kunskapen om tidiga symtom på cancer hos barn och unga. I mars 2025 publicerades stöddokumentet *Alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och ungdom (<18 år)*, som NAG barncancer tagit fram i samarbete med PHO. Stöddokumentet är riktat till vårdpersonal. Sedan 2021 finns på RCC Stockholm Gotlands initiativ webbutbildningen *Barn och cancer – skolsköterskans roll*, som är nationellt tillgänglig. Den vänder sig främst till skolsköterskor och andra personer i elevhälsoteamet, och ingår i den sjukvårdsregionala Levla-satsningen om goda levnadsvanor för barn och unga.

Helgenomsekvensering har införts som basundersökning vid barncancer [44], och kan ses som en sekundärpreventiv åtgärd. Sekundärprevention ingår även i vårdprogrammet för långtidsuppföljning (se avsnittet *Mer effektiv kunskapsstyrning* nedan). En nationell satsning på ärftlig cancer pågår, och man håller på att ta fram ett vårdprogram. Här har NAG barncancer inlett ett samarbete med NAG ärftlig cancer som tidigare endast inriktat sitt arbete på vuxna, men som nu leder arbetet. Sedan samarbetet började har NAG ärftlig cancer även inkluderat ärftlig risk för cancer hos barn i sitt arbete.

Socialstyrelsens bedömning

Vi bedömer att RCC:erna arbetar aktivt och riktat för tidig upptäckt av cancer. I de satsningar som vänder sig till primärvården och skolhälsovården syns värdet av att RCC:erna organisatoriskt är placerade vid sidan av klinisk verksamhet; enligt vår bedömning ger det bättre förutsättningar för att se behoven hos, och därmed stötta, fler delar av vården.

Det är dock en generell utmaning för primärvården att hinna ta till sig information från den specialiserade vården. RCC har också ett tätare samarbete med den specialiserade vården än med primärvården (se avsnittet *Mer sammanhållna vårdprocesser*). För att säkerställa att RCC:s information riktad till primärvården anpassas till primärvårdens förutsättningar bedömer vi därför att RCC:erna mer strukturerat kan utvärdera sina insatser till primärvården och skolhälsovården, se förslaget under *Implementering, uppföljning och utvärdering*.

2. Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

I detta avsnitt beskriver vi resultat och bedömning i de delar som gäller rehabilitering, uppföljning av sena komplikationer och palliativ vård. Eftersom RCC:erna arbetar mycket med respektive område, och avsnittet därmed är omfattande, redovisar vi varje område separat.

Rehabilitering

Resultat

Behovet av rehabilitering efter cancer beror på vilken sjukdom det gäller och vilken behandling personen fått. De intervjuade beskriver framför allt omfattande behov av rehabilitering vid hjärntumörer eftersom behandlingen kan ge kognitiv påverkan. Vikten av psykosocial rehabilitering betonas också, vilket vi beskriver vidare i avsnittet *Patients ställning och stöd till närstående*.

Flera intervjuade beskriver att den onkologiska vården för barn är välfungerande men att resten av vårdkedjan, inklusive rehabilitering, inte är lika självklar. Det gäller både barn som har haft cancer och vuxna som haft cancer som barn. Sjukvårdens struktur är inte anpassad för dessa individers behov, och personer med sviter efter cancersjukdom eller -behandling passar inte in i vare sig vuxenrehabiliteringen eller barnrehabiliteringen.

I intervjuerna framkommer också indikationer om geografiska ojämlikheter när det gäller tillgång till rehabiliterande insatser, eftersom den multiprofessionella cancerrehabiliteringskompetensen är koncentrerad till sjukhusen där barncancercentrum finns. Det också svårt att undersöka om

tillgången till rehabilitering är jämlik utifrån andra perspektiv, exempelvis kön och andra diskrimineringsgrunder, eftersom patienterna är så få.

Flera intervjuade efterfrågar ett bättre stöd från kommunernas sida till de som har sena komplikationer i form av kognitiva svårigheter efter barncancer, liknande det stöd som kommunerna ger personer med intellektuell funktionsnedsättning enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Ett vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och ungdom publicerades under våren 2024 (se avsnitt *Mer välfungerande kunskapsstyrning* nedan). Det håller på att implementeras, i ett första steg genom gap-analyser på sjukvårdsregional och regional nivå för att kartlägga rehabiliteringsutbudet i relation till det som stipuleras i vårdprogrammet. Resultaten kommer att sammanställas nationellt, enligt plan i slutet av 2025. Projekt- eller processledare från RCC ska arbeta med implementeringen av vårdprogrammet. Det finns också ett nationellt nätverk för dem, för samarbete och samordning.

Socialstyrelsens bedömning

De intervjuade beskriver brister men även strukturerade åtgärder för att åstadkomma en cancerrehabilitering med hög och jämn kvalitet. Vi bedömer därför att arbetet med rehabilitering efter barncancer befinner sig i en transitionsfas.

Det tycks finnas brister i det kommunala stödet till personer med bestående sena komplikationer efter cancer i barndomen. Vi bedömer att RCC:erna kan erbjuda kommunerna kunskapsstöd om vad sena komplikationer innebär, och därmed bidra i detta arbete.

Uppföljning av sena komplikationer

Allt fler barn och unga botas från cancer. Det innebär att allt fler lever med sena komplikationer av sin sjukdom och behandling.

Resultat

Det finns ett vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. Det inkluderar alla som fått cancerbehandling fram till 18 års ålder och har fokus på risker för sena komplikationer både för barn och unga och för de som nu är vuxna. Vårdprogrammet redovisar potentiella komplikationer av cancerbehandling (till exempel cytostatika- och strålbehandling) per organ och en basnivå för uppföljning [27].

Vid landets sex barncancercentrum finns så kallade nyckelmottagningar för barn och unga som haft cancer och avslutat sin behandling. Besök för uppföljning, information och utredning av eventuella rehabiliteringsbehov erbjuds vid 13, 17 och 18 års ålder. Mottagningarna ska, enligt det nationella

vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer, optimera informationsöverföringen till unga patienter inför vuxenlivet och identifiera behov av kompletterande psykosociala stödinsatser.

I varje sjukvårdsregion finns också uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM). De vänder sig till personer som fyllt 18 år och som behandlats för cancer som barn. Mottagningarna arbetar utifrån vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer, och det finns ett nätverk för samarbete dem emellan.

När UFM identifierat patientens uppföljningsbehov varierar det mellan olika sjukvårdsregioner om det är uppföljningsmottagningen som fortsätter att kalla patienten, eller om hen remitteras till en annan mottagning för fortsatta kontroller (en specialist- eller primärvårdsmottagning).

Representanter för uppföljningsmottagningar beskriver att patienter med kognitiva svårigheter är en central målgrupp eftersom de har extra stora behov av att vården koordineras. Ibland gör uppföljningsmottagningen att det, i andra fall förväntas primärvården ta detta ansvar. Flera intervjupersoner inom den uppföljande vården understryker att arbetet är uppsökande, i den utsträckning som patienternas integritet tillåter det. Detta beskrivs som en jämlikhetsåtgärd, eftersom de patienter som har störst behov av uppföljning har kognitiva sena komplikationer, och därför kan vårdgivaren behöva vara mer proaktiv.

De intervjuade beskriver att patienter från samtliga regioner i respektive sjukvårdsregion inte självklart har likvärdig tillgång till uppföljningsmottagningen eller de insatser som patienten behöver. Detta beror på vilka förutsättningar som skapats för patienter att få specialiserad vård i en annan region än hemregionen. Det kan innebära att patientens hemregion antingen föredrar att tillgodose patientens behov med den kompetens som finns i den egna regionen, eller att patienten, om hen vill besöka uppföljningsmottagningen fysiskt, själv behöver bekosta resa och eventuellt uppehälle.

Enligt intervjupersonerna behövs mer kunskap om sena komplikationer av barncancer och om barncancerbehandling i de delar av välfärdssystemet som inte består av hälso- och sjukvård. Det gäller framför allt Försäkringskassan, men även exempelvis socialtjänsten.

Socialstyrelsens bedömning

RCC:erna arbetar aktivt med att förbättra långtidsuppföljningen efter cancer genom att implementera det vårdprogram som finns och genom uppföljningsmottagningarna i varje sjukvårdsregion. Tillgången kan dock vara sämre för patienter som bor i en annan region än den där mottagningen finns. I vissa fall krävs aktiva insatser från uppföljningsmottagningens sida för att patientens hemregion ska bekosta besöket, och en del patienter

behöver själva betala för resa och uppehälle, om de vill göra ett fysiskt besök. En geografiskt jämlik tillgång till vård underlättas av tydliga överenskommelser mellan regionerna om patienters vård utanför hemregionen. Vi bedömer att RCC:erna har kompetens och möjlighet att stödja regionerna i detta. Vi bedömer också att samhällets omhändertagande av personer med sena komplikationer skulle kunna förbättras genom mer kompetens om detta område inom Försäkringskassan och andra statliga delar av välfärdssystemet.

Förslag

Att RCC:erna stödjer jämlik tillgång till uppföljningsmottagningarna, oavsett patientens hemregion.

Palliativ vård

Resultat

RCC i samverkan publicerade 2021 ett nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn [45]. Syftet är att lindra lidandet för barn med livshotande eller livsförkortande sjukdom eller tillstånd, och för deras närstående.

Vårdprogrammet betonar att barn ska erbjudas god palliativ vård nära sin hemmiljö, och i så stor utsträckning som möjligt i hemmet. De intervjuade understryker att eftersom palliativ vård inte bara gäller cancerpatienter behöver den palliativa vårdorganisationen samordnas med andra discipliner.

Intervjupersonerna beskriver flera insatser som gjorts med hjälp av statliga medel (från satsningarna på barncancervård eller palliativ vård). I stora drag handlar det om att öka den palliativa kompetensen, med fokus på multiprofessionellt omhändertagande, och flera sjukvårdsregioner har eller ska införa palliativa konsultteam.

Regionerna ansvarar för hemsjukvård för barn (palliativ vård och annan vård) men en del har överlåtit detta ansvar till kommunerna genom överenskommelser (enligt 14 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen [2017:30]). RCC i samverkan har tidigare konstaterat att det finns skillnader i tillgången till palliativ vård i hemmet för barn, både inom och mellan regionerna [46]. Palliativ vård av barn är en sällanhändelse och därför saknas i flera fall rutiner för samarbetet mellan den specialiserade vården och hemsjukvården. Framför allt i glesbygdsområden kan det vara en utmaning att upprätthålla hög kompetens om något så ovanligt som palliativ vård av barn i hemmet. Intervjupersoner beskriver att det kan innebära ad hoc-lösningar som inte alltid är tillräckliga för barnet, och inte heller för vårdpersonalen, dels att medarbetarna gör sitt yttersta för att omhändertagandet av det döende barnet ska bli så bra som möjligt, trots att de kan sakna både erfarenhet och tillgång till handledning.

I Socialstyrelsens workshop med företrädare för RCC:er, barncancercentrum och patientföreträdare lyfte deltagarna flera aspekter av RCC:s stöd till den kommunala palliativa vården, såsom att det behövs utbildningsinsatser inom palliativ vård som är anpassade för den kommunala vården, och att nationella kvalitetsregister kan utvecklas genom att inkludera kvalitetsparametrar som ligger utanför regionernas cancervård. Vidare föreslogs att RCC kan bistå med tydliga mätetal för regionala jämförelser och uppföljning, sprida goda exempel och skapa dialogforum för att bidra till mer samverkan mellan region och kommun.

I RCC:s årsrapport om barncancervården understryks att insatser pågår i både regioner och kommuner för att stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet om palliativ vård av barn.

Socialstyrelsens bedömning

Kunskapshöjning och verksamhetsutveckling pågår när det gäller palliativ vård av barn i hemmet. Vi bedömer att det finns utmaningar i ansvarsfördelningen och samarbetet mellan region och kommun i vissa geografiska områden, som leder till lägre kvalitet och mindre effektiv resursanvändning i den palliativa vården av barn i hemmet. RCC kan därför fortsätta att stötta arbetet med god palliativ vård, även i glesbygdsområden.

Det kan innebära stöd till samverkan mellan region och kommuner. Eftersom likartade utmaningar finns i flera sjukvårdsregioner bedömer vi att RCC:s stöd skulle kunna samordnas på nationell nivå.

Det skulle också kunna innebära stöd direkt riktat mot kommunerna (se även *Identifiera RCC:s roll i omställningen till en god och nära vård*).

Förslag

Att RCC:erna stödjer jämlik tillgång till palliativ vård för barn i samtliga kommuner genom insatser för bättre samverkan mellan regioner och kommuner.

3. Sammanhållna vårdprocesser

I detta avsnitt beskriver vi resultat och bedömning i de delar som gäller mer sammanhållna vårdprocesser. Sammanhållen sjukvård handlar om att patienterna inte ska behöva lägga ner mycket eget arbete på att samordna sin cancervård. I den långsiktiga inriktningen för det nationella arbetet med cancervården framgår att sammanhållenheten gäller både mellan nära vård och specialiserad vård, och över regiongränserna [6].

Resultaten som gäller sammanhållna vårdprocesser mellan regional och kommunal sjukvård samt i uppföljningen efter barncancer beskrivs i avsnittet *Bättre rehabilitering, uppföljning och palliativ vård*. I avsnittet

Stärkt ställning för patienter och stöd till närstående tar vi upp kontaktsjuksköterskerollen och hur RCC:erna arbetar med den. Här beskriver vi sammanhållningen mellan barncancercentrum och länssjukhus samt mellan barn- och vuxenonkologisk vård.

Resultat

I vilken utsträckning behandlingen kan genomföras vid hemortssjukhuset beror på vilka förutsättningar som råder där. Intervjupersonerna beskriver att samverkan mellan barncancercentrum och länssjukhus generellt är aktiv och välfungerande när det gäller vården av enskilda patienter. Arbete pågår också för mer samarbete mellan barncancercentrum och länssjukhusklinikerna, till exempel genom en virtuell klinik i Mellansverige, som möjliggör kliniska möten mellan patienten på hemsjukhuset och klinikern på barncancercentrum. Genom den virtuella kliniken kan sjukhusen hjälpa varandra vid arbetstoppar. Personalen har också fått ökad kompetens om olika behandlingstyper, och som en följd kan fler patienter få sin behandling på hemsjukhuset.

Det kan dock finnas svårigheter för patienter som ska få vård i en annan region än hemregionen, till exempel när det gäller förutsättningar för sjukresor och möjligheten för unga vuxna att ta med en närstående.

Enligt flera intervjuade har RCC och länssjukhusens barnkliniker främst indirekt kontakt, via vuxenvården på länssjukhuset eller regionala processledarnätverk för barncancer. Flera klinikchefer vid länssjukhus beskriver att de inte fullt ut känner till vilken typ av stöd RCC kan erbjuda, medan andra beskriver att kliniken sedan ett par år tillbaka haft möjlighet att söka finansiering för olika utvecklingsprojekt från den statliga barncancersatsningen. Vissa RCC ger stöd till barncancercentrumen, men inte i samma utsträckning till länssjukhusen, för att söka medel för sådana projekt.

I Socialstyrelsens workshop med företrädare för RCC:er, barncancercentrum och patientföreträdare lyfte deltagarna upp att RCC har en viktig roll i att stödja samverkan genom att exempelvis ordna återkommande möten, och i att stötta kompetensutveckling och kompetensöverföring mellan barncancercentrum och länssjukhus. Enligt deltagare bör också länssjukhus representeras i de forum där det är relevant.

En relativt ny roll är transitionssjuksköterskor, som ska stötta övergången mellan barn- och vuxenvård. Transitionssjuksköterskor finns vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Skånes universitetssjukhus och Karolinska Universitetssjukhuset, och vid Norrlands universitetssjukhus har en sjuksköterska som ansvarar för nyckelmottagningen samma funktion. Rekrytering av en transitionssjuksköterska pågår i Uppsala.

Socialstyrelsens bedömning

Eftersom få barn diagnosticeras med varje specifik cancertyp behövs en tät samverkan mellan barncancercentrum och länssjukhusen kring varje barn. De initiativ som syftar till ökad samverkan mellan länssjukhus och barncancercentrum ökar möjligheterna att ge vården så nära och effektivt som möjligt. Vi bedömer att det finns utrymme för ytterligare utveckling av denna samverkan, och att RCC:erna kan stötta kliniska verksamheter i det. Socialstyrelsen bedömer också att processen för att stödja utvecklingsprojekt vid länssjukhusen inte är fullt ut anpassad till deras behov och förutsättningar. RCC:erna behöver försäkra sig om att de ger läns- och länsdelssjukhusen det stöd som de behöver för att kunna bidra till en högkvalitativ vård som bedrivs så nära patientens hem som möjligt.

Förslag

Att RCC:erna utformar sitt stöd till länssjukhusen utifrån deras förutsättningar.

4. Kompetensförsörjning

I detta avsnitt beskriver vi resultat och bedömning i de delar som gäller en mer välfungerande kompetensförsörjning. Delar av de resultat och bedömningar som gäller kompetensförsörjning rör RCC:s roll och samverkan inom styrningen av den svenska cancervården. Detta beskrivs i avsnittet *Ledning och styrning*. Här beskriver vi de resultat och bedömningar som inte rör RCC:s samverkan med andra parter.

Resultat

I en kartläggning som RCC i samverkan gjorde 2022 konstaterades brist på barnonkologer och erfarna sjuksköterskor. Denna situation har enligt NAG barncancer inte förbättrats. Orsaken är brist på både ekonomiska resurser och personer med rätt kompetens, enligt intervjupersonerna.

Kompetensutvecklingen på barncancerområdet har under lång tid skett genom insatser från Barncancerfonden. RCC konstaterade i kartläggningen från 2022 att huvudmännen måste ta ett större ansvar för kompetensförsörjning och -utveckling. RCC i samverkan arbetade under 2024 med bland annat NAG barncancer, studierektorsgruppen inom PHO och Barncancerfonden för att utreda behovet av och ta fram nationella utbildningar inom barnonkologin. NAG barncancer stöttar idén om att vidareutbildning inom barnonkologi för sjuksköterskor ska kunna resultera i formell specialistkompetens.

NAG arbetar även, tillsammans med PHO, för att åstadkomma en stödfunktion för avtal och juridik för att underlätta det administrativa arbetet med kliniska forskningsstudier.

Socialstyrelsens bedömning

Inom barncancerområdet finns en tradition av kompetensutveckling genom Barncancerfondens försorg. Socialstyrelsen bedömer att huvudmännen behöver ta ett större ansvar, vilket även RCC i samverkan menar. En del av detta är RCC:s stöd till regionerna. Vi bedömer att RCC kan ta ett större ansvar för detta; se avsnittet Ledning och styrning.

Vi uppfattar att RCC:erna använder de synergier som finns mellan en mer välfungerande kompetensförsörjning och deras arbete inom andra målområden. Exempel är insatserna för att använda ny teknik, hålla samman patienternas vårdprocesser och stärka patienters förutsättningar för att delta i sin vård. Detta kan, direkt eller indirekt, påverka förutsättningarna för kompetensförsörjningen. Även en nationell administrativ stödfunktion för forskning (se Klinisk forskning och innovation) kan bidra till en mer välfungerande kompetensförsörjning, genom att frigöra de kliniska professionernas tid från administrativa arbetsuppgifter. Motsvarande samordning, på nationell eller sjukvårdsregional nivå, skulle kunna vara möjlig även inom andra områden.

5. Kunskapsstyrning

I detta avsnitt beskriver vi översiktligt resultat och bedömningar som gäller de tre nationella vårdprogram som rör cancervård för barn och unga samt RCC:s roll i den barnonkologiska kunskapsstyrningen. RCC:ernas kunskapsstyrning beskrivs även delvis i Implementering av de nationella kunskapsstöden.

Resultat

Det finns tre nationella vårdprogram inom barncancerområdet

Det finns tre nationella vårdprogram som rör barn med cancer: ett om långtidsuppföljning efter barncancer, ett om palliativ vård av barn (oavsett diagnos) och ett om cancerrehabilitering för barn och ungdomar.

Den senaste versionen av vårdprogrammet *Långtidsuppföljning efter barncancer* fastställdes 2024 och innehåller rekommendationer om hur sena komplikationer bör följas upp. Det är uppdelat utifrån de komplikationer som kan uppstå i olika organsystem [27].

Vårdprogrammet *Palliativ vård av barn* fastställdes 2021 och syftar till god palliativ vård av barn med livshotande sjukdom eller tillstånd [45]. En uppdaterad version håller på att tas fram.

Det nationella vårdprogrammet *Cancerrehabilitering för barn och ungdom* fastställdes 2024 och ger rekommendationer om hur sena komplikationer av

cancer och cancerbehandling kan utredas och behandlas, och hur negativa effekter av sena komplikationer kan förebyggas. Det övergripande målet är att

- förebygga problem på grund av sena komplikationer
- ge barn och ungdomar¹¹ (upp till 18 års ålder) ökade möjligheter att återträna funktioner
- ge barn och ungdomar med kvarstående sena komplikationer hjälp med anpassning, för att främja aktivitet och delaktighet på fritiden och i skolan.

Åtgärder vid både somatiska, psykiska och sociala komplikationer beskrivs, liksom stöd till vårdnadshavare och eventuella syskon [47]. Vuxna som haft cancer under barnaåren omfattas inte av vårdprogrammet.

Ett nationellt vårdprogram för ärftliga cancerrisksyndrom håller på att tas fram, och skickades på remiss för synpunkter under vintern 2024–2025.

De nationella kunskapsstöden beskrivs av flera intervjuade som en av de viktigaste insatserna för en geografiskt jämlik vård.

Intervjupersoner beskriver att de olika nationella vårdprogrammen behöver harmonisera med varandra och med övrig vård, så att även professioner utanför onkologin är införstådda med vad de cancerrelaterade vårdprogrammen föreskriver och vad patienterna därmed behöver från icke-onkologiska specialiteter. Stöd i detta efterfrågas från RCC.

RCC har breddat perspektiven i kunskapsstyrningen av barncancervården

Till en början var det enligt intervjupersonerna inte självklart vilken roll RCC och NAG barncancer skulle ha för kunskapsstyrningen på barncancerområdet. Detta har blivit tydligare med tiden, men vissa utmaningar kvarstår. I NAG barncancer ingår en representant för varje sjukvårdsregion, i många fall medicinsk chef för barncancercentrumet. Flera personer ingår i både NAG barncancer (som representanter för sjukvårdsregionen) och PHO (som representanter för barncancercentrumet). PHO kan ibland bli utförare av insatser¹² som NAG barncancer identifierat ett behov av. Exempelvis har PHO fått i uppdrag av NAG barncancer att identifiera möjliga områden som skulle kunna vara aktuella för nationella vårdprogram.

¹¹ Här använder vi begreppet ungdomar eftersom det används i vårdprogrammet. Notera åldersdefinitionen (upp till 18 år).

¹² Med insatser avses i denna rapport aktiviteter och initiativ som avser att utveckla verksamheter inom hälso- och sjukvården för att uppnå en vård med bättre kvalitet eller resultat.

Representanter för NAG barncancer beskriver att en av deras viktigaste uppgifter är att föra samman de olika aktörer som verkar inom barncancerområdet och att bidra till ökad struktur. I detta har RCC:s ekonomiska resurser och projektledarkunskap bidragit positivt. NAG barncancer arbetar även med att avgöra vilka frågor som är viktigast att utveckla på nationell nivå.

En viktig del som RCC tillfört är att tillämpa den systematik som används inom regionernas nationella kunskapsstyrning. Därigenom har även kopplingen mellan kunskapsstyrningen inom barncancerområdet och SKR:s övriga kunskapsstyrning stärkts. Framför allt gäller det kopplingen till cancer hos vuxna, men även till andra kliniska områden såsom prevention, rehabilitering, långtidsuppföljning och palliativ vård. De intervjuade beskriver också att RCC:s inträde på barncancerområdet har bidragit till att vårdgivarna fått ett ökat fokus på andra kompetensområden än det medicinska, såsom omvårdnad, rehabilitering och ett multiprofessionellt omhändertagande. RCC har lyft dessa perspektiv, bland annat genom att föra in omvårdnadskompetens i NAG barncancer och stödja nationella nätverk för sjuksköterskor och kontaktsjuksköterskor inom barncancervården.

RCC har även breddat perspektiven genom ett ökat fokus på de delar av vården som ges utanför barncancercentrumen, till exempel vid uppföljningsmottagningar och länssjukhus. Ett exempel är den kartläggning av kompetensförsörjningen på både barncancercentrum och länssjukhus som RCC gjorde 2022.

NAG barncancer har också bidragit till att sprida kunskap och öka samverkan inom barncancerområdet genom att skapa ett nätverk för processledare¹³ inom barnonkologi, och genom att formalisera ett tidigare informellt nätverk för uppföljningsmottagningarna.

Socialstyrelsens bedömning

RCC:erna har breddat perspektivet i den barnonkologiska kunskapsstyrningen genom att involvera fler professioner, förlänga den vårdkedja som är föremål för kunskapsstyrningen och involvera fler sjukhustyper. Vi bedömer att denna breddning innebär att hälso- och sjukvården får bättre förutsättningar för att erbjuda en sammanhållen vård och ett helhetsomhändertagande av patienterna. RCC:s ledande roll i det kunskapsstyrande arbetet innebär även ökad spårbarhet jämfört med om

¹³ Regionala processledare för cancer finansieras av RCC och arbetar med att driva utvecklingen av vårdprocesser. I uppdraget ingår att samordna och effektivisera vårdprocesserna ur patientens perspektiv. Processledare kan ha något varierande beteckningar i de olika sjukvårdsregionerna, till exempel "regionala patientprocessledare" i sjukvårdsregion Syd.

PHO har denna roll, eftersom RCC:erna är offentliga aktörer och inte en professionsförening.

Vi ser positivt på att NAG barncancer gett PHO i uppdrag att identifiera grupper av cancertyper med liknande behandlingsupplägg för vilka det skulle vara möjligt att utforma nationella vårdprogram. En fördel med vårdprogram framför behandlingsprotokoll är att de har ett bredare perspektiv på patientens vård än enbart den medicinska behandlingen. De kan därför bidra till en mer jämlik, patientcentrerad och effektiv vård.

I likhet med intervjuade bedömer vi att RCC kan ta ännu mer ansvar för det samordnande arbetet, genom att förankra sina kunskapsstöd hos samtliga vårdgrenar som berörs av dem, även utanför renodlad onkologisk verksamhet.

Förslag

Att RCC:erna förankrar sina kunskapsstöd om barncancer hos samtliga vårdområden som ingår i vårdkedjan för denna patientgrupp.

6. Patientinformation

I detta avsnitt beskriver vi resultat och bedömning i de delar som gäller patientinformation om cancer.

Resultat

Intervjuade beskriver att Barncancerfonden länge varit primär källa till generell information om barncancer, men att RCC fått en allt viktigare roll som informationskanal.

Barn och närstående har rätt till information som är anpassad till deras förutsättningar. Detta är integrerat i de nationella vårdprogram som gäller barn och unga. Flera intervjupersoner beskriver att kompetens om kommunikation med barn och närstående ingår i den professionella kunskapen hos de som arbetar med barn. Barn med cancer, och deras närstående, har också större tillgång till den kliniska personalen än vad vuxna patienter har, och därmed större möjlighet att ställa frågor. Liksom i andra delar av vården underlättar det dock om man talar samma språk.

RCC har tagit fram ett regimbibliotek om läkemedelsbehandling av cancer. Det innehåller beskrivningar av hur man doserar och kombinerar antitumoral läkemedel. I det ingår patientinformation om olika läkemedels användningsområde och biverkningar [48].

Arbete pågår med Min vårdplan, som innehåller information om diagnos, behandling, undersökningar och rehabilitering. Två versioner finns: en för

akut lymfatisk leukemi, som togs fram 2022 och som sedan dess har uppdaterats, och en generell barncancerversion för övriga cancertyper, som publicerades i april 2024. Det finns också en variant för unga vuxna. NAG barncancer önskar att verktyget Min vårdplan utvärderas under 2025 ur både patienternas, de närståendes och verksamhetens perspektiv.

Enligt intervjupersonerna är det svårt att ge information på många olika språk, bland annat genom Min vårdplan. Översättningarna tar tid och är resurskrävande, framför allt när grundmaterialet kontinuerligt uppdateras. Men utan kvalitetssäkrade översättningar kan patienters närstående göra ena, med risk för felaktigheter.

RCC i samverkan har inte utvärderat de insatser som gäller patientinformation. Föreningen Ung Cancer har konstaterat att unga vuxna har saknat information om framför allt sena komplikationer samt hur man söker stöd från myndigheter och vilket stöd som finns att tillgå [49].

Socialstyrelsens bedömning

RCC har bidragit till ett mer omfattande och strukturerat arbete med patientinformation. Man har dock inte utvärderat resultatet för att se om målgruppen uppfattar att informationen är förståelig och fyller deras behov. Vi bedömer därför att RCC behöver fortsätta att stötta regionerna i deras arbete med att ge alla patienter och närstående information som är anpassad till deras ålder och andra förutsättningar, exempelvis språkkunskaper.

Förslag

Att RCC:erna fortsätter arbeta för att tillgängliggöra information som är anpassad utifrån patienters och närståendes olika behov, åldrar och andra förutsättningar.

7. Ledning och styrning

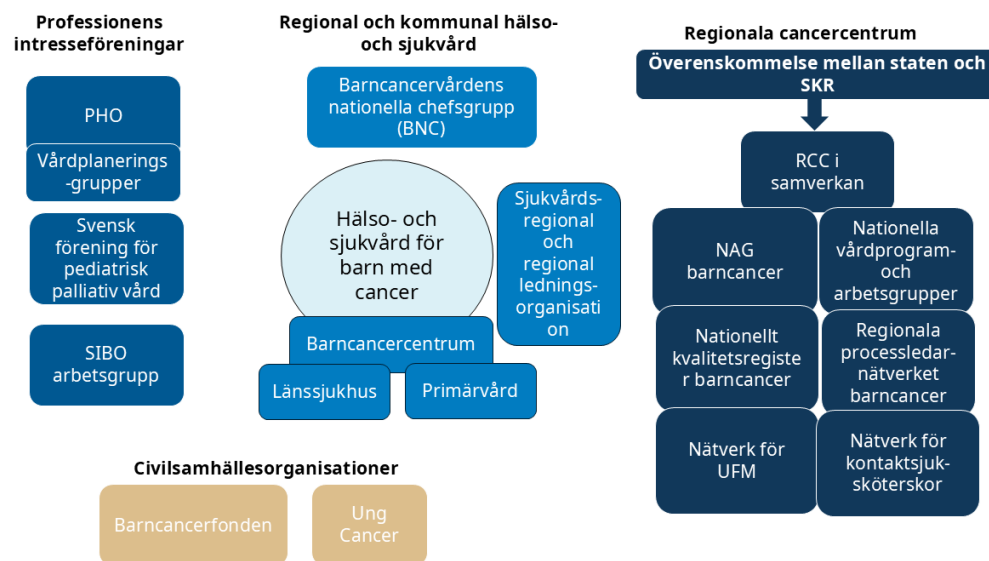
I detta avsnitt beskriver vi först RCC:s samverkan med de aktörer som är involverade i att leda och styra barncancervården, och efter det RCC:s stöd till regionerna i lednings- och styrningsfrågor.

Resultat

Det finns många olika aktörer inom barncancervården

Figur 3 visar översiktligt de aktörer och forum som är involverade i nationell samverkan inom barncancerområdet.

Figur 3. Nationella aktörer och forum inom barncancervården



Källa: Informationsinhämtning inom ramen för denna analys. *Nationella vårdprogramgrupper inom barncancerområdet: Långtidsuppföljning efter barncancer, Palliativ vård av barn, Cancerrehabilitering för barn och ungdom. Nationella arbetsgrupper: Min Vårdplan AL, Min vårdplan barn generell.

Inom barncancerområdet finns professionsföreningarna PHO och Sjuksköterskor i barnonkologi (SIBO, en sektion inom professionsföreningen Riksföreningen för barnsjuksköterskor). Genom RCC har även NAG barncancer och Barncancervårdens nationella chefsgrupp (BNC) tillkommit. I BNC diskuteras främst ledningsfrågor för barncancercentrumen, och där ingår både medicinska chefer och omvårdnadschefer från de sex barncancercentrumen.

Sedan länge finansierar Barncancerfonden bland annat det nationella kvalitetsregistret för barncancer och en stor del av den kompetensutveckling och forskning som sker. De interagerar med RCC både i frågor som rör forskning och patienters behov. RCC:erna och RCC i samverkan har under de senaste åren även samarbetat med föreningen Ung Cancer på både nationell och sjukvårdsregional nivå, när det gäller unga vuxnas erfarenheter av vården vid och efter cancer. Under 2024 startades en nationell arbetsgrupp om dessa frågor, som våren 2025 blev permanent (se vidare i avsnittet *Patienters ställning och stöd till närstående*).

RCC:erna samverkar även med befintliga CCC, och stödjer övriga universitetssjukhus i att uppnå status som CCC. Samverkan med de CCC som etablerats är nära, enligt företrädare för RCC, bland annat genom att flera personer ingår i styrgrupperna för både RCC och CCC i samma sjukvårdsregion. Enligt handlingsplanen för barncancerområdet har denna samverkan fokuserat på att utveckla organisation och styrning av barncancervården för att uppfylla de krav som ställs för att kunna ackrediteras som CCC [42].

RCC:erna har även tät samverkan med andra aktörer, såsom statliga myndigheter och andra samverkanspartners inom ramen för arbetet med EU:s cancerplan. Samverkan med EU nämns av enstaka intervjupersoner. En intervjuperson beskriver att RCC i samverkan skulle kunna medverka mer till att driva nationella frågor i EU framöver.

RCC:s stöd till barncancervård har integrerats i tidigare samarbetsstrukturer

När RCC:erna påbörjade sitt stöd riktat mot barncancervården fanns redan en etablerad struktur för samordning, kunskapsstyrning och kompetensförsörjning inom barncancervården (se figur 3). Därför har RCC behövt finna vägar för att integrera sitt stöd i dessa strukturer, snarare än att bygga upp nya.

RCC i samverkan medverkar enligt de intervjuade till en tydligare nationell samverkan och ansvarsfördelning mellan barncancervårdens olika aktörer, till exempel mellan professionen och det nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården [50].

Omvårdnadsperspektivet uppges också ha stärkts, bland annat genom att NAG barncancer tagit över ansvaret för delar av kunskapsstyrningen från PHO, och genom att BNC har bildats, eftersom både medicinska chefer och omvårdnadschefer ingår där.

Intervjuade beskriver dock att det ibland kan vara svårt att hålla reda på de olika grupperingarnas funktion och roller. Exempelvis ingår ofta samma personer i både NAG barncancer, BNC och PHO. Många tar upp att personer i ledande positioner – nationellt, vid RCC:erna och vid barncancercentrumen – lägger mycket av sin tid på att samverka med andra aktörer.

Samverkan mellan barn- och vuxenonkologisk vård har ökat

De intervjuade beskriver att samverkan mellan vuxen- och barncancervården har ökat genom RCC:s inträde i barncancerområdet. De ser dock potential för ytterligare samverkan med vuxencancervården inom exempelvis kompetensförsörjning, läkemedelsfrågor, forskning, diagnostik, precisionsmedicin och palliativ vård. Intervjupersonerna beskriver att kliniskt verksamma inom barncancervården inte alltid känner till de samarbeten och initiativ som pågår inom den vuxenonkologiska vården och relaterade specialiteter, och som den barnonkologiska vården skulle gynnas av att delta i.

Enligt intervjupersonerna saknas det inom vissa områden forum för barn- och vuxencancervården att diskutera samarbeten och gemensamma frågor. Det kan innebära att barn- och ungaperspektiven inte i tillräcklig utsträckning inkluderas i arbetet med att planera, leda och utveckla

verksamheter såsom precisionsmedicin, patologi, strålbehandling och läkemedelshantering. I exempelvis Region Västerbotten fungerar dock samverkan väl enligt intervjupersonerna; en representant för barnonkologin är adjungerad till LPO cancer, vilket lett till tydligare samverkansformer. Intervjupersoner lyfter även ett par exempel på etablerad samverkan inom avancerad hemsjukvård.

RCC:ernas stödjande roll innebär utmaningar

RCC har inte mandat att styra hälso- och sjukvårdens resurser, vilket intervjupersonerna ser leder till vissa utmaningar i relation till att de har en ledande roll inom exempelvis kunskapsstyrningen. RCC:s roll beskrivs i stället som att vägleda, stötta, samordna och följa upp regionernas insatser, samt att i viss utsträckning lobba för förbättringar inom cancervården i relation till hälso- och sjukvårdens ledning på olika nivåer.

En annan utmaning med RCC:erna som stödjande organisation är att de finansiella medel som de fördelar framför allt utgörs av tidsbegränsade projektmedel och andra särskilda satsningar (se vidare i avsnittet *Den statliga satsningen på barncancervård*).

Socialstyrelsens bedömning

Vi bedömer att RCC:s arbete har bidragit till bättre kompetens, struktur och förbättrade arbetssätt för att utveckla barncancervården, samt till att fler kompetenser deltar i arbetet med att leda och styra den. Ett skäl är att kunskapsstyrningen nu följer samma multiprofessionella struktur som övrig nationell kunskapsstyrning. RCC:s ledande roll i det kunskapsstyrande arbetet stärker även det sjukvårdsregionala perspektivet i relation till det regionala. Detta kan vara en fördel för att identifiera lämplig vårdnivå för olika typer av insatser.

Vi bedömer dock att tillkomsten av nya forum som NAG barncancer och BNC, i kombination med att de redan existerande strukturerna såsom PHO och Barncancerfonden lever kvar, leder till styrning och samordning i flera spår med delvis överlappande funktioner. Det finns därmed en risk för att arbetet inte är så effektivt som det skulle kunna vara. Det finns således ett behov av att de olika aktörerna samordnar sig för att kunna erbjuda en patientcentrerad och effektiv vård av hög kvalitet. Vi bedömer att en nationellt verksam aktör behöver ta ledningen i att åstadkomma ett helhetsperspektiv på vilka behov av utveckling som finns. En viktig del av detta är att definiera vilken aktör som ska fylla vilken funktion inom exempelvis kunskapsstyrning, kompetensförsörjning och nationell samordning. Vi bedömer att RCC i samverkan har förutsättningar att bidra med ett sådant helhetsperspektiv. Detta innefattar även en fördjupad dialog med Barncancerfonden om deras roll. Det fortsatta arbetet med att definiera

olika aktörers roller behöver även baseras på de perspektiv som lyfts i den kommande nya nationella cancerstrategin.

Vi bedömer även att RCC kan bidra ytterligare till kvalitet och effektivitet i cancervården genom att stötta möjliga synergier mellan barn- och vuxencancervård. Centrumen kan stödja regionerna i att inkludera ett barn- och ungaperspektiv i utvecklingssatsningar inom delar av cancervården som traditionellt utvecklats för vård av vuxna, exempelvis strålningsmedicin, läkemedelshantering och precisionsmedicin. De kan även skapa gemensamma kommunikationskanaler och forum för möten som kan främja samverkan mellan barn- och vuxencancervården.

Vi bedömer också att RCC i samverkan, som en nationellt samordnande organisation på cancerområdet, framledes kan ta en mer aktiv roll i den nationella hälso- och sjukvårdens samverkan med EU.

Förslag

Att RCC:erna och RCC i samverkan i dialog med andra aktörer förtydligar och renodlar sina roller inom barncancerområdet. Detta inkluderar deras roller i kunskapsstyrningen och arbetet med att samordna kompetensutvecklingen på området.

Att RCC:erna stödjer inkludering av barn- och ungaperspektiv i ledningen och utvecklingen av all klinisk verksamhet som berör barn och unga med cancer, även utanför den rent barnonkologiska verksamheten.

8. Patienters ställning och stöd till närstående

I detta avsnitt beskriver vi resultat och bedömning i de delar som gäller stärkt ställning för cancerpatienter och ett förbättrat stöd till närstående. Målområdet *En stärkt ställning för patienter och stöd till närstående* gäller två olika nivåer, dels individens möjlighet att påverka sin egen vård, dels patienter och närståendes möjlighet till delaktighet i utveckling på verksamhets- och strategisk nivå. I detta avsnitt beskriver vi först patienters delaktighet i utvecklingsarbete på strategisk nivå, inom RCC och inom klinisk verksamhet. Därefter beskriver vi de resultat som gäller den individuella nivån.

Resultat

Patientrapporterade mått för barn och unga är under utveckling

De intervjuade uppger att regionerna inte gör några systematiska uppföljningar av hur patienterna uppfattar vårdens kvalitet och resultat

eftersom patientgruppen är liten och heterogen. Därmed går det inte att se om vården och bemötandet av patienterna varierar utifrån exempelvis kön eller andra faktorer.

Enligt Svenska barncancerregistrets årsrapport för 2023 finns det få patientrapporterade mått på patienters hälsa och upplevelse av vården som är anpassade till barn och unga (PROM och PREM¹⁴). Det finns enligt intervjuade även juridiska och praktiska utmaningar med att skicka ut digitala enkäter till barn.

På nationell nivå arbetar styrgruppen för det nationella kvalitetsregistret för barncancer, tillsammans med registerhållare och stödjande RCC Väst, med att införa PROM- och PREM-enkäter som ett utvecklingsverktyg inom barncancervården. Från hösten 2025 kommer barncancerpatienter och deras vårdnadshavare även att ingå i den nationella patientenkätundersökning som SKR samordnar.

Under 2024 använde RCC Stockholm Gotland i större utsträckning än tidigare resultat från regionala PREM-enkäter i sitt utvecklingsarbete. Även i VGR+ (som omfattar Västra Götalandsregionen, Region Halland, Region Jönköping och Region Värmland) fångas patienters och föräldrars upplevelse av barncancervården genom en sjukvårdsregional PREM-enkätundersökning.

Det finns utmaningar med att involvera patienter och närstående i utvecklingsarbete

I NAG barncancer ingår en patientföreträdare och en närståendeföreträdare. RCC Väst och RCC Stockholm Gotland har också representanter för barncancerpatienter eller närstående i sina ledningsgrupper. Vidare finns representanter för målgruppen unga vuxna i en nationell arbetsgrupp för utveckling av cancervården som etablerades 2024 (se avsnitt *Bättre rehabilitering, uppföljning och palliativ vård*). Vid enstaka sjukhus finns så kallade expertråd med barnpatienter, som inte är specifika för cancerområdet [51]. Intervjuade vid länssjukhusen beskriver i liten grad samverkan med patient- och närståendeargumentation för att stärka cancervården för barn och unga.

De intervjuade tar upp ett antal utmaningar med att rekrytera och involvera patient- och närståenderepresentanter till olika arbets- och ledningsgrupper. Utmaningarna är liknande både för RCC:s egen organisation och för de verksamheter i hälso- och sjukvården som RCC ska stödja. De intervjuade beskriver att de patient- och närståenderepresentanter som finns för det mesta är vuxna närstående. De menar att det är svårt att involvera barn som har eller har haft cancer i utvecklingsarbete innan de har fyllt 18 år. Och när

¹⁴ Patient Reported Outcome Measures (PROM) och Patient Reported Experience Measures (PREM).

de har fyllt 18 kan deras erfarenheter redan vara inaktuella, eller deras intresse för att utveckla vården hunnit svalna. Kliniska verksamheter har också svårt att hitta former för samverkan som är attraktiva för potentiella patient- och närståendeföreträdare, både barn och vuxna.

Både RCC:erna och barncancercentrumen har dialog med Barncancerfonden och Ung Cancer om hur dessa organisationer kan stötta barncancervården. Organisationerna informerar också om sina patientgruppers behov. Enligt representanter för NAG barncancer finns dock ingen struktur för att involvera patient- och närståendorganisationer i det förbättringsarbete som hälso- och sjukvården bedriver på eget initiativ. NAG barncancer har börjat kartlägga RCC:s struktur för patientinvolvering för att se hur ideella organisationer och patientrepresentanter kan involveras i utvecklingsinitiativ inom barncancervården.

RCC:erna ger stöd till en individanpassad vård

När det gäller det kliniska omhändertagandet beskriver flera kliniskt verksamma intervjupersoner att patienterna är så få att man hinner anpassa det till individen. De menar därför att patienter (barn och unga) som behöver mycket stöd får det, liksom deras vårdnadshavare och andra närstående. Vid varje barncancercentrum finns också syskonstödjare som finansieras av Barncancerfonden [52].

År 2024 gjorde Barncancerfonden en enkätundersökning bland föräldrar till de barn som vårdats under de senaste fem åren. Omkring hälften tyckte att det psykosociala stödet från sjukvården varit bra, både för barnet och för föräldern. Omkring en tredjedel tyckte att syskonen hade fått bra psykosocialt stöd [52].

RCC:s insatser består bland annat av att utveckla Min vårdplan (se avsnitt *Goda metoder för att samla och sprida patientinformation*) och att implementera, utveckla och utvärdera kontaktsjuksköterskerollen. Kontaktsjuksköterskan har det övergripande ansvaret för patienten och de närstående, genom hela vårdkedjan. I uppdraget ingår att vara särskilt tillgänglig, att informera om kommande steg i vård och behandling och att ge stöd [53]. Stöd till patientens familj ingår i vårdprogrammen *Palliativ vård av barn* och *Cancerrehabilitering för barn och ungdom*.

Barn och unga kan behöva enskilt stöd

Dialog med Socialstyrelsens råd för barn och unga visar att det finns barn som under pågående cancerbehandling kontaktar en frivillig stödorganisation för att ha någon att prata med, eftersom de inte vill oroa vuxna i sin närhet med sina tankar [54]. Rådet gav också flera exempel på att tonåringar kan ha andra behov än deras vuxna närstående. I dialogen lyftes till exempel vikten av att ge tonåringar åldersanpassad information

och stöd inom sexuell hälsa. Barn och unga kan därför behöva enskilt stöd, som inte involverar deras vuxna närstående.

Socialstyrelsens bedömning

Vi uppfattar att medarbetare i klinisk verksamhet är mycket engagerade i sina patienter och deras närstående. Det har dock tidigare framgått att individanpassning inte kan ersätta ett systematiskt arbete med att minska strukturella skillnader utifrån exempelvis kön, eftersom sådana strukturella skillnader då kan reproduceras [55]. Vi bedömer att ett systematiskt arbete för att minska strukturella skillnader behövs även när det gäller cancervården för barn och unga.

Att inkludera barns och ungas perspektiv¹⁵ i utvecklingen av cancervården på verksamhets- och strategisk nivå kan bidra till att vården av barn och unga blir bättre anpassad till deras behov [56]. Detta kan i sin tur höja vårdens kvalitet och göra den mer effektiv. Socialstyrelsen bedömer att RCC:erna kan fördjupa sig ytterligare i att utveckla metoder och mått för att mäta barn och ungas egenrapporterade hälsa och upplevelse av vårdens kvalitet. Detta kan vara ett led i ett generellt förbättringsarbete, men kan också visa om det förekommer några strukturella skillnader, till exempel utifrån kön, etnicitet och andra diskrimineringsgrunder. Detta utvecklingsarbete kan troligtvis göras i samverkan med andra aktörer, eftersom de värden som behöver fångas i hög utsträckning är generella för vård av barn och unga, oavsett diagnos.

Socialstyrelsens informationsinhämtning visar att några RCC försöker få i gång forum för delaktighet, men arbetsformerna tycks i hög grad utgå från vårdens behov. Socialstyrelsen bedömer att arbetsformerna skulle kunna anpassas mer till patienters och närståendes förutsättningar och önskemål. Detta kan leda till att fler representanter involveras och att fler perspektiv därmed kommer fram. Information om och lärande exempel på utformningen av patientdelaktighet kan hämtas från både statlig och regional sektor.

Många av de frågor som rör barns och ungas perspektiv i hälso- och sjukvården är inte specifika för cancervården. RCC:erna och cancervården för barn och unga kan därför behöva samverka med övrig hälso- och sjukvård i att ta tillvara patienters insikter, både för att effektivisera utvecklingsarbetet och för att få så stor spridning som möjligt av lärdomar från de patienter och närstående som medverkar i hälso- och sjukvårdens utveckling.

¹⁵ Barnets perspektiv är barns egen syn på sitt liv och sin omvärld som baserats på barnets ålder, mognad, erfarenheter, tradition, kultur och nuvarande livssituation. Vuxna kan bara ta del av barnets perspektiv när barnet själv berättar. Det är den vuxnes ansvar att säkerställa att barnets perspektiv beaktas i frågor som rör barnet

Förslag

Att RCC:erna stödjer kliniska verksamheter i att utveckla och implementera metoder för att följa upp barns och ungas hälsa och upplevelse av vården genom patientrapporterade mått.

Att RCC:erna stödjer hälso- och sjukvården i att utveckla former för barns och ungas delaktighet i verksamhetsutveckling. En del av detta är att utveckla RCC:ernas eget arbete med patientdelaktighet.

9. Klinisk forskning och innovation

I detta avsnitt beskriver vi resultat och bedömning i de delar som gäller förutsättningar för klinisk cancerforskning och innovation. Det omfattar bland annat stöd till de nationella kvalitetsregistren och andra nationella forskningsstrukturer samt till samverkan mellan klinisk verksamhet, akademi och industri.

Resultat

Eftersom barncancerpatienterna är så få sker i princip all läkemedelsbehandling inom ramen för forskningsstudier, enligt de intervjuade. De flesta läkemedelsstudier leds från Stockholm eller Göteborg, och avstånden dit från barns hemorter gör det svårt att säkerställa jämlikt deltagande i studier. RCC verkar dock för att på olika sätt stödja jämlik medverkan i kliniska studier, bland annat i samverkan med projektet Genomic Medicine Sweden.

För att underlätta administrationen med kliniska forskningsstudier finns också en arbetsgrupp inom NAG barncancer som ska åstadkomma en stödfunktion för avtal och juridik.

I fråga om innovationer finns sedan 2015 Skandionkliniken i Uppsala, som behandlar tumörer genom protonstrålning.¹⁶ Kliniken samägs av de regioner som har universitetssjukhus, och vilka patienter som är aktuella för protonstrålning bedöms vid gemensamma strålronder för att skapa en nationellt likvärdig bedömning. Behandlingen varar i 3–6 veckor. Regionerna ersätter olika stor del av patienternas uppehålle och resekostnader under behandlingens gång, så patienternas förutsättningar under behandlingstiden skiljer sig åt.

Socialstyrelsens bedömning

Vi bedömer att RCC:ernas arbete med förutsättningarna för klinisk forskning inom det medicinska området är välfungerande. Detta baserar vi

¹⁶ Protonstrålning har effekt som är likartad den som traditionell strålning med fotoner ger, men en protonstråle går att styra mer precist. Stråldosen till frisk vävnad, som ligger nära tumören, blir då lägre. Det kan minska risken för strålskador.

dels på RCC:ernas insatser, dels på att de själva uppmärksammar en problematik och beskriver arbetet för att åtgärda den.

Insatserna för att utveckla forskning och innovation är dock främst inriktade på medicinsk behandling av cancer. Socialstyrelsen bedömer att RCC skulle kunna stärka cancervården för barn och unga genom att i högre utsträckning stödja icke-medicinsk forskning, till exempel inom omvårdnad och rehabilitering.

Patienter har ojämlika ekonomiska förutsättningar att behandlas vid Skandionkliniken beroende på vilken region de bor i. Tillgången till behandling som sådan styrs inte av regionernas avtal sinsemellan, men det gör de ekonomiska förutsättningarna för uppehållet för patienten och hans närstående under behandlingstiden. Med olika villkor finns risk för att vissa behandlingar bli mer tillgängliga för personer med goda ekonomiska förutsättningar, och då kan innovationen inte räknas som fullt framgångsrik. Vi bedömer att RCC:erna, kan verka för att motverka dessa ojämlika förutsättningar genom att belysa skillnader i förutsättningar och verka för att harmoniera dem.

Förslag

Att RCC:erna arbetar för att regionerna ger patienter jämlika förutsättningar vid specialiserad behandling som endast ges på ett fåtal platser i landet.

Den statliga satsningen på barncancervård

Regeringen har sedan 2019 avsatt medel för regionernas arbete inom barncancerområdet. Första året uppgick stödet till 60 miljoner kronor, varav 54 miljoner fördelades lika mellan landets sex barncancercentrum och 6 miljoner avsattes till RCC för regionalt stöd till barncancercentrumen. Sedan dess har 80 miljoner per år fördelats lika mellan RCC:erna för sjukvårdsregionalt stöd. I detta avsnitt beskriver vi konsekvenserna av denna satsning och dess utformning, och drar slutsatser om hur den kan utvecklas.

Satsningen har bidragit till utveckling av barncancervården

Den statliga satsningen på barncancervården har på flera sätt bidragit till en positiv utveckling av barncancervården, enligt intervjupersonerna. De framhäver särskilt att den nationella medelsfördelningen har gett en ny struktur för nationell och sjukvårdsregional samverkan inom barncancerområdet, med NAG barncancer som nav.

De intervjuade beskriver att den sjukvårdsregionala nivån för beslutsfattande och medelsfördelning också har inneburit en kommunikationskanal mellan de kliniska verksamheterna och de sjukvårdsregionala beslutsfattarna. Detta beskrivs som särskilt positivt för verksamheter i de regioner som inte har universitetssjukhus.

De flesta RCC har finansierat medarbetarinitierade projekt för verksamhetsutveckling, vilket har varit särskilt positivt eftersom man kunnat förverkliga medarbetarnas idéer. Enligt intervjupersonerna har detta bidragit till högre tillfredsställelse hos medarbetarna, och i förlängningen kan det bidra till att de stannar längre. Att regionerna har getts möjlighet att själva ta initiativ till olika förbättringsprojekt uppger de intervjuade även har bidragit till att idéer kan testas i liten skala till en låg kostnad. Om projektet visar sig bidra till förbättringar kan det sedan spridas till andra regioner och verksamheter.

Finansiering i särskilt spår är både positivt och negativt

RCC:erna redovisar användningen av barncancermedlen i delårs- och årsrapporter. Där beskrivs sjukvårdsregionala och nationella pågående, genomförda och färdigställda insatser. De intervjuade beskriver positiva effekter av att finansieringen är statlig och att medelsanvändningen därmed ska återrapporteras enligt särskild ordning, eftersom medlen inte ska användas för ordinarie verksamhet. Förutsättningarna för finansieringen beskrivs dock som en utmaning, eftersom medelsanvändningen ska redovisas kort tid efter det att utvecklingsprojekt kan initieras. Det innebär särskilt begränsningar i projekt som förutsätter visstidsanställning eller upphandling från externa leverantörer, eftersom sådana processer ska följa en viss ordning och denna ordning tar tid. Den korta tiden från initiering till återrapportering innebär också att en relativt stor andel av den totala tiden behöver avsättas för planering och återrapportering, på bekostnad av genomförande. De intervjuade bedömer att utvecklingsprojekten skulle kunna ge bättre effekter om projektmedel fick sparas från ett budgetår till nästa.¹⁷

Samtidigt finns i klinisk verksamhet en oro över att de extra medlen till barncancervården är temporära. Den verksamhet som de finansierar kan därmed komma att avvecklas, med negativa konsekvenser för patienterna.

Flera statliga satsningar inom cancervården pågår parallellt. Enligt intervjupersonerna kan det skapa problem med samordning mellan

¹⁷ Detta följer av 8 § förordningen (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum, som anger att en mottagare av statsbidrag senast den 1 mars året efter det att bidrag tagits emot ska lämna en ekonomisk redovisning av de mottagna medlen till Socialstyrelsen.

insatserna, och väcka frågor om ifall pengarna verkligen satsas på de områden som är i störst behov av utveckling.

Den statliga barncancersatsningen innebär att det inte är bristen på finansiella resurser som hindrar ytterligare utveckling, enligt intervjupersonerna. Snarare består begränsningarna i att det inte finns tillräckligt med erfarna personer som kan driva utvecklingsarbete, otillräckliga resurser i andra delar av vården (till exempel patologi och radiologi) och hälso- och sjukvårdens organisation. Den årliga överenskommelsen mellan staten och SKR för 2025 understryker också behovet av nya arbetssätt, bättre digitala stödfunktioner och nätverk för kunskapsutbyte för att möta behoven av utveckling.

Barncancervården anses få mycket uppmärksamhet

Flera intervjuade beskriver att barncancerpatienter får mycket stöd och uppmärksamhet jämfört med barn med andra allvarliga ohälsotillstånd, till följd av stödet via statliga satsningar och, framför allt, och ideella organisationer. De som tar upp detta uppger att de har sett det som positivt om insatser som finansierats via barncancersatsningen gynnar alla barn som vårdas på kliniken eller sjukhuset, exempelvis lokaler för lekterapi, personal inom exempelvis palliativ vård och apotekare med specialistkompetens inom pediatrik.

Socialstyrelsens bedömning

Mycket utvecklingsarbete har initierats och genomförts med hjälp av den statliga satsningen på barncancervård. Arbetet med insatserna har också resulterat i mer dialog och samverkan mellan olika verksamheter, och därmed bättre förutsättningar för att dela både erfarenheter och resurser.

Cancervården för barn och unga ingår dock i det stora och komplexa hälso- och sjukvårdssystemet, och generella utmaningar går inte att lösa med åtgärder som är riktade till ett avgränsat område. Den korta dispositionstiden för de statliga medlen, ett år, innebär också att vissa insatser inte blir aktuella. Statens kontroll av hur offentliga medel används hamnar därför delvis i konflikt med en effektiv användning.

Satsningarna på cancervården för barn är ett uttryck för samhällets omsorg om personer som genomgår ett stort lidande. Det innebär dock att andra patientgrupper prioriteras lägre, trots att deras lidande inte självklart är mindre. Staten behöver därför basera sina prioriteringar på väl genomförda analyser av hur befolkningens behov av hälso- och sjukvård ser ut och hur de kan tillgodoses. Vi bedömer att både strukturen och metodiken för sådana behovsanalyser kan förbättras.

Vi bedömer också att regeringen kan förbättra sin uppföljning och utvärdering av fördelade bidrag. Enligt nuvarande ordning får regeringen i hög grad information om vilka insatser RCC:erna arbetar med, men i mindre grad vilka effekter dessa insatser har på hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. En uppföljning och utvärdering av vilka effekter insatserna fått kan ligga till grund för en förbättrad utformning av stödet, och därmed en mer effektiv användning av offentliga medel.

Sammanfattande analys och bedömning

Socialstyrelsen har analyserat RCC:ernas arbete utifrån de utvecklingsförslag som vi lämnade 2023, och deras arbete med en stärkt cancervård för barn och unga. Här sammanfattar vi vår analys och bedömning.

RCC:erna har utvecklats inom 2023 års förbättringsområden

Vi bedömer att RCC:erna har arbetat för att förbättra sin verksamhet inom alla områden där vi identifierade utvecklingsmöjligheter i 2023 års analys. Det återstår dock fortfarande en del arbete, framför allt när det gäller att stödja primärvården utifrån deras behov och förutsättningar. Detta kan i sin tur stödja omställningen till en god och nära vård. Regeringen och regionerna behöver också förtydliga RCC:s roll i att stödja samverkan mellan regioner och kommuner, och i vilken mån de även direkt ska stödja den kommunala hälso- och sjukvården.

Barncancervården fungerar bra och RCC:erna arbetar för att förbättra den

Vår helhetsbedömning är att RCC:erna har breddat det strategiska stödet till och samarbetet inom cancervården för barn och unga. Denna breddning gäller flera olika perspektiv:

- **det professionella perspektivet**, genom att fler kompetenser nu är involverade i kunskapsstyrningen inom barncancervården
- **det geografiska perspektivet**, genom samarbetet inom och mellan sjukvårdsregionerna
- **synen på vårdkedjans längd och omfattning**, genom att rehabilitering och uppföljning efter cancersjukdom är föremål för kunskapsstyrning
- **synen på patienten**, genom att kunskapsstöden inte bara rör den somatiska hälsan utan även den psykiska och existentiella.

Samtidigt ser vi att en ytterligare breddning skulle kunna leda till en bättre vård. Det gäller att dels förankra kunskapsstöd även utanför den rent onkologiska vården, dels ge stöd till forskning och innovation även utanför det rent medicinska området. RCC kan även stötta inkluderingen av ett barn- och ungaperspektiv, när det är relevant, i utvecklingen av övrig onkologisk vård.

RCC:erna kan ge mer stöd till samverkan och ledning

Många aktörer arbetar med utveckling och ledning av cancervården för barn och unga, och RCC:erna bidrar med att föra samman och samordna dem. Med så många aktörer finns dock en risk för att arbetet sker i flera parallella spår och därför inte blir så effektivt som det skulle kunna vara. Vi bedömer att en nationellt verksam aktör behöver ta ledningen i att åstadkomma ett helhetsperspektiv på vilka behov av utveckling som finns.

En viktig del av detta är att definiera vilken aktör som ska fylla vilken funktion inom exempelvis kunskapsstyrning, kompetensförsörjning och nationell samordning. Vi bedömer att RCC i samverkan har förutsättningar att leda detta arbete. Detta kan innefatta en fördjupad dialog med Barncancerfonden om deras roll inom bland annat kompetensutveckling. Det fortsatta arbetet med att definiera olika aktörers roller behöver också baseras på de perspektiv som lyfts i den kommande nya nationella cancerstrategin.

Länssjukhusen ansvarar för en del cancerbehandling, uppföljning och rehabilitering, för att vården ska ges så nära patientens hem som möjligt. För att uppnå hög kvalitet i hela vårdkedjan bedömer vi att RCC:erna i högre grad kan utforma sitt stöd utifrån länssjukhusens förutsättningar. I det ingår att stödja samverkan mellan barncancercentrum och länssjukhus, för att överföra kunskap och kompetens mellan de olika sjukhusen i sjukvårdsregionen.

Mer samverkan för att minska geografiska ojämlikheter

RCC:ernas samarbete gör att vården blir mer jämlik mellan olika delar av Sverige. Men inom palliativ vård, långtidsuppföljning efter barncancer och vid viss annan vård finns skillnader i förutsättningarna för eller vid vård. Dessa ojämlikheter bygger i stora delar på den komplexitet som kan uppstå när olika huvudmän behöver samverka och dela ansvar. Vi bedömer att RCC:erna har kompetens och förutsättningar för att stötta denna samverkan i större utsträckning än i dag.

Både klinisk och strategisk verksamhet kan följas upp mer systematiskt

RCC:erna arbetar systematiskt med att redovisa vilka insatser de prioriterar, men undersöker mer sällan vilka effekter dessa insatser får. Ett systematiskt

arbete med uppföljning behövs bland annat för att minska eventuella strukturella skillnader i vården och omhändertagandet utifrån exempelvis kön.

Det är svårt att isolera effekterna av enskilda insatser, men vi bedömer att RCC:erna skulle ha nytta av att lägga mer resurser på att utvärdera sina insatser och använda resultatet i ett systematiskt förbättringsarbete. Det gäller bland annat insatser som ska bidra till tidig upptäckt av cancer och förbättrad patientinformation. Vi bedömer också att RCC:erna kan ge kliniska verksamheter mer stöd i att utveckla och implementera metoder för att följa upp barns och ungas hälsa och upplevelse av vården med patientrapporterade mått. Genom att tydligare informera om resultaten av sina insatser kan RCC:erna också förtydliga sin roll i relation till andra aktörer.

Patienter och närstående kan bli mer delaktiga i vårdens utveckling

För att patienter ska kunna vara delaktiga i sin egen vård behöver de förstå hur deras sjukdom och behandling kommer att påverka dem och vilka valmöjligheter de har. RCC:erna arbetar aktivt för att tillgodose patienters och närståendes behov av information. Vi bedömer dock att RCC:erna kan utveckla sitt stöd till vården när det gäller patientinformation, eftersom barns och ungas behov och förutsättningar skiljer sig åt, bland annat beroende på deras ålder.

Genom att inkludera barns och ungas perspektiv i utveckling på verksamhetsnivå och strategisk nivå kan vården bli bättre anpassad till deras behov. Men barn och unga involveras relativt sällan i verksamhetsutveckling på cancerområdet, och det gäller både RCC:ernas egna verksamheter och de som RCC:erna ska stötta. De former för delaktighet som erbjuds tycks också i hög grad utgå från vårdens behov. Andra aktörer som arbetar specifikt med dessa frågor har mycket användbar kunskap som kan fungera som inspiration, särskilt eftersom både metoder och synsätt har utvecklats mycket under de senaste åren. Här bedömer vi att RCC:erna kan ta en mer ledande roll för att fler representanter ska kunna involveras och fler perspektiv komma fram.

Statens prioritering och uppföljning av satsningar kan utvecklas

Det finns sedan länge ett stort civilt engagemang för barn med cancer och deras närstående. Regeringen har också i flera år tillfört medel till barncancervården. Enligt de etiska principer för prioriteringar inom hälso-

och sjukvården som riksdagen slagit fast ska resurser fördelas efter behov (bet. 1996/97:SoU14). Statliga satsningar på särskilda patientgrupper behöver därför baseras på väl genomförda analyser av hur befolkningens behov av hälso- och sjukvård ser ut och hur de kan tillgodoses. Vi bedömer att detta är ett utvecklingsområde.

Vi bedömer också att regeringen, liksom RCC:erna, kan utveckla sin uppföljning av vilka effekter insatserna har haft. Detta kan ligga till grund för en utvärdering av de fördelade bidragen, vilket kan bidra till en förbättrad utformning av stödet.

Regeringens analyser av RCC:erna kan bli mer behovsbaserade

Socialstyrelsen analyserar RCC:ernas verksamhet som helhet vartannat år, och ger förslag på sätt att utveckla verksamheten. Analyserna tar resurser i anspråk hos Socialstyrelsen, RCC:erna och regionala verksamheter.

Liksom tidigare år har vi kommit fram till att RCC:s verksamhet i stora drag är välfungerande. Vi bedömer därför att resurserna som krävs för att på detta djupgående sätt analysera RCC:ernas verksamhet som helhet inte motsvarar värdet av att utföra dem så ofta som vartannat år. I samband med den nya cancerstrategin bedömer vi att regeringen kan överväga att förändra Socialstyrelsens uppdrag så att analyserna av verksamheten blir mer behovsbaserade. Det gäller både hur omfattande analyserna ska vara och hur ofta de ska göras.

Referenser

1. Commission E, Health D-Gf, Food Safety. Europe's beating cancer plan – JANE – Joint Action on Networks of Expertise: Publications Office of the European Union; 2023.
2. Socialstyrelsen. Redovisning av 2022 års statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum. dnr. 9.1-37866/2021; 2023.
3. RCC:s inspel på val av områden för Socialstyrelsens analys, mail inkommet 2024-04-09, dnr. 36267/2024-2
4. Regeringen. Mål för ungdomspolitiken. Hämtad 2025-06-27 från: <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/ungdomspolitik/mal-for-ungdomspolitik/>
5. Utredningen En nationell cancerstrategi. En nationell cancerstrategi för framtiden [Elektronisk resurs] betänkande. Stockholm: Fritze; 2009.
6. Socialdepartementet. Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården. dnr. S2018/03084FS; 2018.
7. Socialstyrelsen. Uppbyggnaden av regionala cancercentrum - En samlad bedömning från fyra års uppföljning [Elektronisk resurs]; 2016.
8. Socialdepartementet. Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum (RCC); 2011.
9. Statistikmyndigheten SCB. Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2024 och befolkningsförändringar 2024; 2025.
10. RCC i samverkan. Vägen framåt RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2023–2025; 2023.
11. Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2025; 2025.
12. Socialdepartementet och Sveriges kommuner och landsting. Kortare väntetider i cancervården 2019. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting; 2019.
13. Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2023. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner; 2023.
14. Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024; 2024.
15. Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2022. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner; 2022.
16. Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner; 2021.
17. Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2020. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner; 2020.
18. Sveriges regioner i samverkan. Kunskapsstyrning på nationell nivå. 2025. Hämtad 2025-06-26 från: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/organisation/nationellniva.71425.html>

19. Socialdepartementet och Sveriges kommuner och regioner. Gemensam inriktning för en sammanhållen och ändamålsenlig kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården; 2024.
20. Sveriges regioner i samverkan. Nationella arbetsgrupper. 2025. Hämtad 2025-06-26 från: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/omkunskapsstyrning/nationellaarbetsgrupper.56237.html>
21. Sveriges regioner i samverkan. Nationellt programområde cancersjukdomar. 2025. Hämtad 2025-06-26 från: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomraden/ochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npocancersjukdomar.56426.html>
22. Organisation of European Cancer Institute. About OEI. Hämtad 2025-06-26 från: <https://www.oeci.eu/Whatis.aspx>
23. Region Västerbotten. Umeå Comprehensive Cancer Centre. 2025. Hämtad 2025-06-26 från: <https://www.regionvasterbotten.se/vara-sjukhus-och-halsocentraler/norrlands-universitetssjukhus/umea-ccc>
24. RCC i samverkan. Comprehensive Cancer Centre (CCC). 2025. Hämtad 2025-08-26 från: <https://cancercentrum.se/utvecklingsarbeteutbildning/vardensstruktureochorganisation/comprehensivecancercentrec.750.html>
25. Sandström P-E. Cancer hos barn. I: Johansson M, Henriksson, R och Nilbert, M., red. Cancersjukdomar; 2023.
26. Socialstyrelsen. Statistikdatabas för cancer. 2025. Hämtad 2025-06-26 från: https://sdb.socialstyrelsen.se/if_can/val.aspx
27. RCC i samverkan. Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer; 2025.
28. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. En för alla. Erfarenheter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården [Elektronisk resurs]; 2024.
29. Socialstyrelsen. Att ge ordet och lämna plats – En vägledning för brukarinflytande i socialtjänsten. Artikelnummer: 2024-10-9290; 2024.
30. Kunskapsguiden. Involvera barn i verksamhetsutveckling. 2025. Hämtad 2025-06-26 från: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/tidiga-och-samordnade-insatser-tsi/involvera-barn-i-verksamhetsutveckling/>
31. FN:s kommitté för barnets rättigheter. Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 12 (2009). Barnets rätt att bli hörd; 2009.
32. Council of Europe Steering Committee for Human Rights in the fields of Biomedicine and Health (CDBIO) SCfRotCC. GUIDE TO CHILDREN'S PARTICIPATION IN DECISIONS ABOUT THEIR HEALTH; 2024.
33. Barnombudsmannen. Barns delaktighet och inflytande. Hämtad 2025-06-26 från: <https://www.barnombudsmannen.se/stod-och-verktyg/genomfora-barnkonventionen/barns-delaktighet-och-inflytande/>
34. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor. Rättighetsbaserat ungdomsperspektiv. Hämtad 2025-06-26 från: <https://www.mucf.se/ungdomsperspektiv>
35. Svensson L. Lärande utvärdering genom följeforskning. Lund: Studentlitteratur; 2009.

36. Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform [Elektronisk resurs]. 2020.
37. Sveriges Kommuner och regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider. Rapport om överenskommelsen 2024; 2025.
38. Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner. God och nära vård 2024 En personcentrerad och patientsäker hälso- och sjukvård med primärvården som nav; 2023.
39. Sveriges Kommuner och Regioner. Tjänstedesign / användarcentrering. Hämtad 2025-06-26 från:
<https://skr.se/skr/tjanster/specialtjanster/anvandarcentreradskolutveckling/tjanstedesign.66909.html>
40. Gotland RS. Peer to Peer Advice as Community-Based Cancer Prevention and Early Detection in Stockholm, Sweden. 2021. Hämtad 2025-08-07 från: <https://www.ipaac.eu/roadmap/detail/85>
41. RCC i samverkan. Nationellt vårdprogram bröstcancerscreening; 2024.
42. RCC i samverkan. Handlingsplan 2023 – 2025. Utvecklingsområden inom barncancervården; 2023.
43. RCC i samverkan. Utvärdering av nationella vårdprogram inom cancerområdet. Rekommendationer om vägar framåt. ; 2024.
44. RCC i samverkan. Utvecklingsområden inom barncancervården. Delårsrapport 2024. ; 2024.
45. RCC i samverkan. Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn; 2021.
46. RCC i samverkan. Palliativ vård av barn och ungdomar. Nationell kartläggning av barn och ungdomars tillgång till palliativ vård; 2022.
47. RCC i samverkan. Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom; 2024.
48. RCC i samverkan. Barncancer – regimer och patientinformation. 2025. Hämtad 2025-06-26 från:
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/barncancer/>
49. Stacke M, Häggander S, Sundberg M. De unga bakom cancer: en rapport om unga vuxna cancerdrabbade och närstående i Sverige 2023. [Stockholm]: Ung cancer; 2024.
50. RCC i samverkan. Utvecklingsområden inom barncancervården. Årsrapport 2024. Utvecklingsområden inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKR, Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024.; 2025.
51. Västra Götalandsregionen. Barn och ungas expertråd. Hämtad 2025-08-11 från: <https://www.vgregion.se/s/skaraborgs-sjukhus/om-skaraborgs-sjukhus/barn-och-ungas-expertrad2/>
53. RCC i samverkan. Kontaktsjuksköterska. Hämtad 2025-06-26 från:
<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/kontaktsjukskoterska.8696.html>
54. Socialstyrelsen. Rådet för barn och unga. 2025. Hämtad från:
<https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/organisation/rad-och-namnder/radet-barn-unga/>
55. Socialstyrelsen. Kommunal vård och omsorg för äldre hbtqi-personer [Elektronisk resurs]; 2023.
56. Barnombudsmannen. Perspektiv på barnrätt. Hämtad 2025-06-26 från:
<https://barnkonventionen-utb.barnombudsmannen.se/oversikt/vad-ar-barnkonventionen/perspektiv-pa-barnratt>

Bilaga 1. Programteoretisk modell

Som ramverk för analysen har vi använt en programteoretisk modell. Programteorin beskriver hur initiativet att inrätta regionala cancercentrum är tänkt att förbättra hälso- och sjukvårdens verksamhet inom cancerområdet.

Detta innebär att vi har tagit fram en modell som beskriver RCC:ernas syfte och de centrala komponenterna i deras förutsättningar, verksamhet, prestationer och effekter. Denna modell utgör ett verktyg för att strukturera den insamlade informationen.

Bilaga 1 Figur 1

Schematisk skiss över den programteori som analysen bygger på.



Källa: Informationsinsamling inom ramen för denna analys. Förkortningar: ÖK betyder överenskommelse mellan staten och SKR.

Nedan följer en kort beskrivning av de olika delarna som ingår i programteorin.

1. **Statliga interventioner** är statens sätt att styra RCC:s verksamhet. Detta kan delas upp i finansiella medel och styrande dokument som är specifika för RCC:s verksamhet. Dessa dokument kan vara både direkt styrande, till exempel regelverk, eller vara strategiska. Hit räknas exempelvis den förordning som styr statsbidraget till RCC:ernas verksamhet och de delar av de årliga överenskommelserna mellan SKR och staten som avser RCC:s verksamhet.
2. **Regional styrning** inkluderar RCC:s placering i den sjukvårdsregionala organisationen, sjukvårdsregional och regional styrning av verksamheten, samt den organisatoriska hemvisten för anställd personal.

3. **RCC:s ledning och organisation** inkluderar ledning av RCC, både på nationell nivå och inom respektive RCC, ansvarsfördelning mellan RCC:s nationella och sjukvårdsregionala verksamhet och RCC:s interna organisation samt RCC:ernas sätt att besluta om, genomföra, följa upp och utvärdera insatser.
4. **Prestationer** inkluderar både RCC:s insatser riktade mot hälso- och sjukvårdens verksamheter (till exempel utbildningar) och de förbättringar som dessa lett till i hälso- och sjukvårdens verksamhet (till exempel fler medarbetare med en viss kompetens). Som **effekter** räknar vi sådana förändringar som kan utläsas på patient- eller patientpopulationsnivå, det vill säga en konkret och dokumenterad skillnad för patienter eller invånare.
5. **Externa förutsättningar** inkluderar allt utöver den statliga och regionala styrningen som RCC inte kan råda över, till exempel hälso- och sjukvårdens förutsättningar, resurser och organisation, lagar, förordningar (som inte avser RCC:s verksamhet specifikt) och åtgärder som till exempel andra myndigheter vidtar.



Analys av verksamheten vid regionala cancercentrum 2025 (artikelnr 2025-9-9716)
kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.