

Varmt välkommen till RCC!

Introduktion för patient- och närståendeföreträdare inom RCC



"Tillsammans driver vi utvecklingen framåt"

Dokumentet har tagits fram av Regionala cancercentrums (RCC) nationella arbetsgrupp för patientsamverkan i syfte att ge dig som ny patient och närståendeföreträdare (PNF) skriftlig information om RCC, främst på nationell nivå, samt en beskrivning av patientföreträdaruppdraget, vad det är och kan innebära. I bilaga till detta dokument finns den policy kring patientsamverkan som antagits på nationell nivå samt en ordlista på olika termer och begrepp som du kan komma att stöta på i ditt uppdrag som PNF. För att få en mer informativ och komplett bild av RCC hänvisas du till den obligatoriska webbutbildningen för PNF, som finns på RCCs webbplats (se sidan 9). Eftersom landets sex regionala cancercentrum delvis skiljer sig åt kommer denna information att kompletteras med sjukvårdsregional information om du har ett sjukvårdsregionalt uppdrag.

Innehåll

Om Regionalt cancercentrum	3
Nationella cancerstrategin	3
Sex regionala cancercentrum	3
RCCs mål och inriktning för svensk cancervård 2020-22.....	4
Så styrs regionala cancercentrum	5
Nationella arbetsgrupper	5
RCC på sjukvårdsregional nivå	6
Patient- och närståendeföreträdare (PNF) inom RCC-organisationen.....	7
Patient- och närståenderådet	7
Sjukvårdsregionala vårdprocessgrupper	8
Nationella vårdprogramgrupper	8
Rollen som patient- och närståendeföreträdare	8
Webbutbildning för RCCs patient- och närståendeföreträdare.....	9
Ytterligare information på RCCs webbplats	9
Utvärdering av uppdraget	10
Frågor om uppdraget.....	10

Om Regionalt cancercentrum

Nationella cancerstrategin

Regionalt cancercentrum (RCC) är en kunskapsorganisation som utifrån [den nationella cancerstrategin](#) stödjer landets 21 regioner (tidigare landsting) i arbetet med att utveckla cancervården i Sverige. Den nationella cancerstrategin som antogs av riksdagen 2009 har fem övergripande mål:

- 1) Minska risken för insjuknande i cancer.
- 2) Förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer, utifrån ett tydligt patientperspektiv.
- 3) Förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos.
- 4) Minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos.
- 5) Minska skillnader mellan olika befolkningsgrupper.

Regeringen uttryckte 2018 att den inriktning som anges i strategin ska bibehållas och vara vägledande även för det kommande arbetet, men att innehållet i strategin bör vidareutvecklas och anpassas för att möta dagens och kommande utmaningar. Regeringen tog därför fram visionen ”[Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården](#)”. Inriktningen fokuserar främst på arbetet fram till 2025, men har också en vision och ett antal långsiktiga mål för arbetet med en ännu längre tidshorisont. Den pekar ut ett antal områden för fortsatt och förstärkt arbete, så som prevention och tidig upptäckt, rehabilitering och kortare väntetider.

Sex regionala cancercentrum

Efter att riksdagen antog den nationella cancerstrategin etablerades sex regionala cancercentrum, ett i varje sjukvårdsregion. Alla RCC har som grunduppdrag att arbeta för att förverkliga målen i strategin, men de kan behöva jobba på olika sätt utifrån hur sjukvårdsregionen är organiserad. De sex RCC har därför sina egna [strategiska utvecklingsplaner](#), vilka finns tillgängliga på RCCs webbplats (cancercentrum.se).



Norr: 0,9 miljoner invånare

Mellansverige (tidigare Uppsala-Örebro): 2,0 miljoner invånare

Stockholm-Gotland: 2,3 miljoner invånare

Väst: 1,9 miljoner invånare

Syd: 1,8 miljoner invånare

Sydöst: 1 miljoner invånare

Det finns sex RCC, ett i varje sjukvårdsregion.

Regionalt cancercentrum i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

RCC Norr omfattar de fyra nordligaste regionerna. Det har den minsta befolkningen, men täcker mer än halva Sveriges yta. Inom RCC Mellansverige (tidigare Uppsala Örebro) finns sju regioner. Det är det enda RCC som har två universitetssjukhus, ett i Uppsala och ett i Örebro. RCC Stockholm-Gotland är det till ytan minsta området, men har störst befolkning. RCC Sydöst omfattar tre regioner och är befolkningsmässigt näst minst i landet. RCC Väst och RCC Syd är jämnstora, både till yta och befolkningsmängd. Halland har valt att tillhöra både RCC Väst och RCC Syd.

RCCs mål och inriktning för svensk cancervård 2020-22

För att tydliggöra och stärka det nationella samarbetet har RCC tagit fram ett gemensamt nationellt inriktningsdokument som samlar RCCs ståndpunkter, mål och aktiviteter. Dokumentet "[Vägen Framåt](#)" bygger på den nationella cancerstrategin och innehållet i regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården. Dokumentet är även i linje med befintliga sjukvårdsregionala cancerplaner



Inriktningen prioriterar mål och aktiviteter inom de tio utvecklingsområden som regeringen anser att RCCs arbete ska vara inriktat på under de kommande åren, 2020-22:

- Prevention och tidig upptäckt
- Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård
- Sammanhållna och effektiva vårdprocesser
- Kompetensförsörjning
- Kunskapsstyrning
- Patientinformation
- Ledning och styrning
- Patienter och närstående
- Forskning och innovation
- Barn och unga

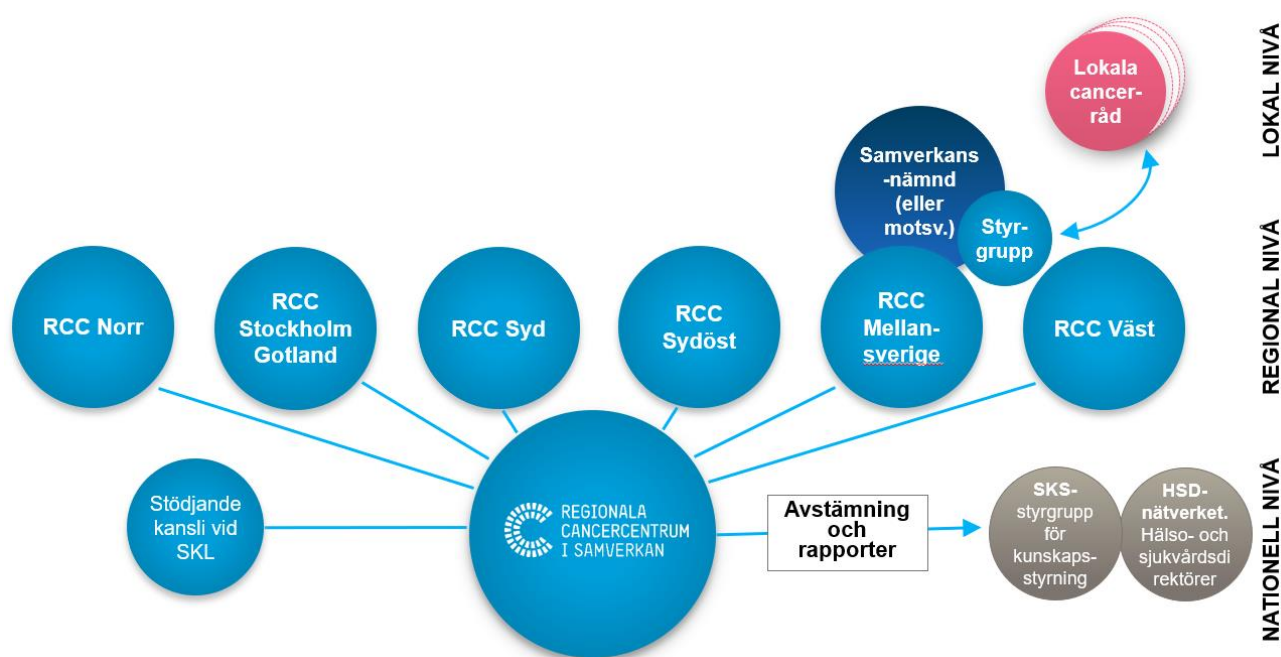
Så styrs regionala cancercentrum

Alla sex RCC har någon form av politisk styrning. Det kan vara en samverkansnämnd med politiker från de regioner som ingår i RCC eller en annan motsvarande organisation.

Alla RCC har också någon form av styrgrupp. För att nå ut med arbetet lokalt finns ett väl etablerat samarbete med regionernas linjeorganisationer. Majoriteten av landets 21 regioner har bildat någon form av lokalt cancerråd, vilka har nära kontakt med sitt RCC. På RCCs webbplats, cancercentrum.se kan du läsa mer om hur RCC-organisationen ser ut i din sjukvårdsregion.

För att cancervården ska bli så jämlik som möjligt och för att använda resurserna så bra som möjligt, görs så mycket som möjligt nationellt gemensamt. Cheferna för alla RCC träffas i en gruppering som kallas *RCC i samverkan*. Ordförande för RCC i samverkan är den nationella cancersamordnaren, som är lokaliserad på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR, tidigare SKL). RCC i samverkan fattar alla beslut i konsensus. På SKR finns ett kansli med några personer som stödjer det nationella RCC-arbetet.

RCC i samverkan rapporterar och stämmer av frågor med olika instanser inom SKR, bland annat Styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS) och med Hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverket.



RCCs styrning och organisation.

Nationella arbetsgrupper

Förutom RCC i samverkan så samarbetar landets RCC genom nationella arbetsgrupper för olika områden, se exempel nedan. Alla nationella arbetsgrupper rapporterar till RCC i samverkan. En nationell arbetsgrupp består alltid av en ordförande, som utses av RCC i samverkan, och minst en sjukvårdsregional representant från varje RCC. I många arbetsgrupper ingår patient- och närståendeföreträdare.

Regionalt cancercentrum i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

För nationella vårdprogram och kvalitetsregister finns det en arbetsgrupp per vårdprogram och register. I RCCs webbutbildning för patient- och närståendeföreträdare (se sida 9) finner du mer information om vad vårdprogram och kvalitetsregister är och nyttan med dessa.

Det finns en nationell arbetsgrupp för patientsamverkan (NAP). Där ingår både patient- och närståendeföreträdare och personal från alla sex RCC. Gruppen har det övergripande målet att utveckla formerna för patientsamverkan samt att lära av varandra. I gruppens uppdrag ingår att verka för att patient- och närståendeföreträdare har goda och likvärdiga förutsättningar för sina uppdrag vid samtliga RCC.



Nationella arbetsgrupper vid RCC.

RCC på sjukvårdsregional nivå

Eftersom landets sex sjukvårdsregioner inte är identiska och har olika förutsättningar arbetar de sex RCC på något olika sätt för att förverkliga målen i den nationella cancerstrategin.

Varje RCC har ett kansli som ansvarar för att skapa en struktur för utvecklingsarbetet inom regionens cancervård. Där finns kompetens inom medicin och omvårdnad och metodstöd för utvecklingsarbete. Utvecklingsarbetet sker bland annat i vårdprocessgrupper tillsammans med regionernas vårdpersonal och patient- och närståendeföreträdare. Många av RCCs anställda arbetar med Cancerregistret och kvalitetsregister (inom systemutveckling, registrering och statistik) för att underlätta uppföljning av cancervårdens resultat och bistå med underlag för förbättringar. RCC-kanslierna har också ett stort ansvar i att ta fram de nationella vårdprogrammen inom cancerområdet, hålla dessa uppdaterade och sprida dessa för

implementering lokalt. Utöver detta bedriver RCC-kansliet andra förbättringsprojekt, omvärldsbevakningar och fungerar som ett nav för nationell samverkan.

RCCs verksamheter finansieras av medel från de regioner som ingår i respektive RCC samt via statliga medel.

Patient- och närståendeföreträdare (PNF) inom RCC-organisationen

Regionala cancercentrum har ett grundläggande uppdrag att stärka patientens ställning i cancervården. Utöver forskning och beprövad medicinsk kunskap är beaktandet av patienters och närståendes upplevelser och synpunkter en nödvändig förutsättning för utvecklingen av en personcentrerad och säker vård. Det är därför viktigt att patienter och närstående finns med som medskapare av framtidens cancervård.

Enligt Socialdepartementet ska RCC ”engagera patientrepresentanter i beslut rörande cancervårdens utformning och utveckling”. Ett krav är att ”företrädare för cancerpatienter och närstående finns företrädade inom RCCs organisation i beslutande eller rådgivande organ”. Patient såväl som närstående kan vara patientföreträdare inom RCC.

PNF finns med i mycket av RCCs arbete. Varje RCC har bland annat ett eget patient- och närståenderåd, PNR. Patienter och närstående medverkar även i vårdprocessarbeten, i de nationella vårdprogramgrupperna, kvalitetsregistrens styrgrupper samt i andra projekt- och arbetsgrupper.

Det finns alltså många områden där du som patient- och närståendeföreträdare kan göra viktiga insatser för att förbättra cancervården i Sverige!



Patient- och närståenderådet

RCCs patient- och närståenderåd (PNR) ingår som ett självständigt råd i respektive RCCs organisation. Rådet ska bevaka patient- och närståendeperspektivet i cancervården och det arbete som bedrivs inom RCC. Genom sina samlade erfarenheter ska råden bidra till cancervårdens utveckling för att möta patienters och närståendes behov på ett bättre sätt under hela vårdprocessen. Rådet är inte beslutande utan har en rådgivande funktion.

Sjukvårdsregionala vårdprocessgrupper

Varje RCC har mellan 15 och 30 vårdprocessgrupper, både diagnosspecifika och diagnosövergripande. Vårdprocessgrupperna består av vårdpersonal som är kliniskt verksam inom aktuell cancerdiagnos. I dessa grupper har PNF möjlighet att direkt vara med och påverka vårdprocessen genom att bidra med patient- och närståendeperspektivet.

Nationella vårdprogramgrupper

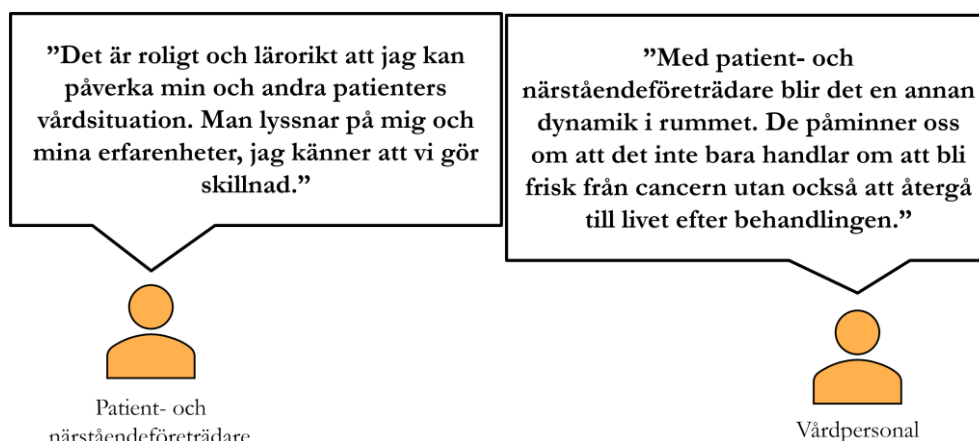
De nationella vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och ger vården rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter. Det finns idag närmare 50 nationella vårdprogram inom cancerområdet. Till varje vårdprogram finns en vårdprogramgrupp som ansvarar för att hålla vårdprogrammet uppdaterat. Många av grupperna har PNF med i arbetet.

Rollen som patient- och närståendeföreträdare

När vården lyssnar till patienters och närståendes erfarenheter kan den förbättras. Både positiva och negativa erfarenheter behövs för utvecklingen. Som patient- och närståendeföreträdare i en grupp ska man lyfta patient- eller närståendeperspektivet, men det är viktigt att du i din företrädarroll inte bara representerar dig själv utan hela gruppen patienter och närstående.

Även om du träffar många som delar dina erfarenheter så kanske du också träffar patienter och närstående som har upplevt vården annorlunda. Som företrädare representerar du en grupp och ska därmed framföra de skilda erfarenheterna. För att kunna göra det är det en förutsättning att man har kontakt med andra patienter och närstående via patientföreningar, digitala nätverk eller andra forum. Uppdraget underlättas dessutom om man känner att man själv har kommit igenom sin akuta bearbetningsfas relaterad till cancersjukdomen.

Uppdragen ser olika ut beroende på i vilken grupp du är patient- och närståendeföreträdare. Som PNF förväntas du delta i de möten som du kallas till. Du ska ha läst de mötesdokument som skickats ut i förväg och eventuellt ha diskuterat de frågor som ska tas upp på mötet med din patientförening, nätverk eller andra kontaktnät. Efter mötet kan det ingå att återkoppla information till ditt nätverk och ibland har man uppdrag som ska utföras till nästa möte.



Citat om patient- och närståendemedverkan.

Webbutbildning för RCCs patient- och närståendeföreträdare

En webbutbildning har tagits fram av den nationella arbetsgruppen för patientsamverkan för att underlätta företrädaruppdraget. Den är obligatorisk för RCCs patient- och närståendeföreträdare och ger bland annat en bakgrund till RCC, dess organisation och arbete.

Inga förkunskaper behövs för att ta del av innehållet och den ligger öppet tillgänglig på RCCs webbplats, www.cancercentrum.se/foretradarutbildning

Utbildningen består av åtta moduler, som man kan ta del av oberoende av varandra. Varje modul är 8–15 minuter. Utbildningens olika teman utgår från patient- och närståendeföreträdarens önskemål.

De åtta modulerna:

- Så styrs svensk sjukvård
- Patientsamverkan
- Cancerstrategin och RCCs organisation
- Patientens rätt
- Nationella vårdprogram och Standardiserade vårdförlopp (SVF)
- Kvalitetsregister
- Kontaktsjuksköterskan och Min vårdplan
- Allmänt om cancer



Webbutbildningen.

Ytterligare information på RCCs webbplats

På RCCs webbplats finns information, inklusive policydokument, uppdragsbeskrivning och blanketter för ersättning som är viktigt för ditt uppdrag som patient- och närståendeföreträdare. Gå till sidan <https://cancercentrum.se/patientsamverkan> och klicka till vänster på rubriken ”Patientföreträdare”.

En överenskommelse ska tecknas mellan uppdragsgivaren och patient- och närståendeföreträdaren inför varje nytt uppdrag i syfte att tydliggöra uppdraget. Företrädare

Regionalt cancercentrum i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

som saknar överenskommelse uppmanas kontakta uppdragsgivaren alternativt patientsamverkansansvarig person vid aktuellt RCC.

Utvärdering av uppdraget

Årligen kommer du att få besvara en enkät för utvärdering kopplad till ditt uppdrag. Enkätresultatet används som underlag i syfte att förbättra och utveckla formerna för patient- och närståendemedverkan i RCCs arbete.

Frågor om uppdraget

Kontakta din uppdragsgivare eller den som är ansvarig för patientsamverkan vid ditt RCC, kontaktuppgifter på <https://cancercentrum.se/patientsamverkan>.

Regionala cancercentrums policy för patient- och närståendemedverkan

Policy fastställd av RCC i samverkan 2014-01-14 och reviderad 2020-02-11. Policyn inklusive arvodesregler överensstämmer med dokumentet "[Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård](#)", vilket fastställts av Nationell samverkansgrupp (NSG) metoder för kunskapsstöd för Sveriges regioner i samverkan, 2019-10-29

Patient- och närståendemedverkan är av stor vikt för att möjliggöra att vården utvecklas utifrån ett patientperspektiv. Regionala cancercentrum (RCC) har enligt den Nationella cancerstrategin ett grundläggande uppdrag att stärka patientens ställning i cancervården och enligt Socialdepartementets kriterier ska RCC engagera patientrepresentanter i beslut rörande cancervårdens utformning och utveckling. Ett krav är att företrädare för cancerpatienter och närstående finns företrädade inom RCCs organisation i beslutande eller rådgivande organ.

Patient- och närståendemedverkan:

- Patient såväl som närstående kan vara företrädare inom RCC. När patientföreträdare omnämns nedan avses även närståendeföreträdare.
- Patientföreträdare i RCCs grupperingar ska ha erfarenhet av cancersjukdom som patient eller närstående.
- Patientföreträdare ska i vissa grupperingar, till exempel i patient- och närståenderåd, även kunna företrädra andra diagnoser än den egna. Som företrädare ska man driva eller lyfta frågor som rör gruppen cancerpatienter eller närstående, inte enskilda patientärenden.
- Patientmedverkan kan ske utifrån patientorganisation, nätverk, och/eller som enskild patient eller närstående.
- Patientföreträdare bör utses redan från start när ett nytt projekt eller ny process inleds/startas.
- Det ska om möjligt vara mer än en företrädare i en gruppering, ett projekt eller liknande.
- RCC ska genom introduktion och utbildningsinsatser stärka patient- och närståendeföreträdare i sin företrädarroll.
- Nationell överenskommelse med beskrivning av vad uppdraget specifikt innebär, tidsåtgång (inkl. tid före och efter möte), arvode, informationsansvar samt jävsdeklaration upprättas med deltagare enligt RCCs policy.
- RCC ska verka för att det bland RCCs patientföreträdare finns en god representativitet avseende regional spridning, ålder, kön, utbildningsgrad, etniskt ursprung och diagnos.

Arvodering:

- Skattepliktigt arvode utbetalas när RCC kallar till uppdrag och efterfrågar en patient- eller närståendeföreträdare för arbete i RCCs arbetsgrupper eller liknande.
- Arvode utgår med 1700 kr för heldagsmöte (mer än fyra timmar) och 850 kr för halvdagsmöte (mellan två och fyra timmar). För kortare möten är arvodet 215 kr per timme.
- Arvoderad mötestid inkluderar tid för eventuell resa till och från möte. Maximalt arvode för möte under en dag är 1700 kr oberoende restid. I de fall där resa sker dagen före alternativt dagen efter möte och där RCC bekostar övernattning utgår ingen extra ersättning utöver de 1700 kr för mötesdagen.
- Mötesarvodet inkluderar i normalfallet även för- och efterarbete enligt uppdragsbeskrivning. Vid behov kan överenskommelse om extra ersättning göras.
- Inkomstbortfall ersätts inte utöver arvode enligt ovan.
- Arvode utgår ej vid allmänna öppna möten av informationskaraktär eller till person anställd i en patientorganisation.
- Konferenser, paneldebatter och liknande hanteras enligt särskild ordning av respektive RCC.
- I tillägg till arvode tillkommer även ersättning för resekostnader som betalas ut enligt regionala riktlinjer. Resor ska bokas med god framhållning och i möjligaste mån ska billiga och miljövänliga alternativ nyttjas. Följ respektive RCCs rese- och miljöpolicy. Om möjligt bör distansmöten via telefon eller video nyttjas. Bilersättning utbetalas enligt Skatteverkets regler.
- Vid samtidig ersättning från Försäkringskassan kontaktar patientföreträdaren Försäkringskassans handläggare för aktuella regler.

Vid frågor rörande arvode och reseersättning kontakta personal med ansvar för patientsamverkan vid respektive RCC.

Ordlista och förkortningar

Nedan följer en ordlista med korta förklaringar samt en lista med förkortningar som du kan stöta på i ditt uppdrag som patient- eller närståendeföreträdare för Regionalt cancercentrum (RCC). Ordlistan innehåller en del medicinska termer, men också en del strukturella begrepp och funktioner som ingår i RCC:s arbete för en förbättrad cancervård. Ordlistan är framtagen av RCC:s nationella arbetsgrupp för patientsamverkan.

Mer detaljerad information om begreppen och ytterligare kunskap om cancer finns bland annat att tillgå på:

- RCC:s webbplats (cancercentrum.se)
- 1177 (www.1177.se/Tema/Cancer/)
- Cancerfonden (cancerfonden.se)
- Cancer i siffror (Socialstyrelsen och Cancerfonden)

Ordlista

Adjuvant behandling	En tilläggsbehandling som ges efter huvudbehandlingen i syfte att minska risken för recidiv. Det kan t. ex. vara strålning efter en operation. <i>Jämför neoadjuvant behandling.</i>
Anamnes	Sjukdomshistoria. En anamnes är en genomgång/sammanställning av patientens föregående och nuvarande hälsotillstånd och av betydelse för att läkaren ska kunna ställa diagnos och för val av behandling.
Anemi	Blodbrist eller försämrade blodvärden. Anemi är en vanlig förekommande biverkan bland patienter som får cytostatika. Symtom på anemi kan vara trötthet och kraftlöshet.
Antikroppar	Antikroppar produceras av kroppens eget immunförsvar och ska skydda kroppen mot främmande ämnen. Antikroppar, kan även framställas på konstgjord väg och användas för viss behandling av cancer, <i>se immunoterapi.</i>
Atypi	Avvikelse från det normala.
Avvikelse	En händelse som medfört eller som hade kunnat medföra något oönskat. Vårdgivaren ska ha rutiner för avvikelshantering, vilket innefattar identifikation, dokumentation och rapportering av negativa händelser och tillbud. Dessutom ska rutiner finnas för att fastställa och åtgärda orsaker samt utvärdera åtgärdernas effekt. <i>Jämför vårdskada.</i>
Benign	Godartad, <i>jämför malign.</i>

Biopsi	Ett vävnadsprov från något av kroppens organ. Tas ofta för att kunna ställa diagnos, <i>se PAD</i> .
Cancer	Samlingsnamn på tumörer som är elakartade, <i>se tumör</i> . Finns också cancrar som inte bildar tumörer, t. ex. blodcancer.
Cancer in situ	Cellerna ser ut som cancerceller men de växer på en avgränsad plats och visar inga tecken på spridning. Kan vara förstadium till invasiv cancer.
Cancerregistret	Ett hälsodataregister på Socialstyrelsen som varit i drift sedan 1958. Enligt lag ska alla cancerfall registreras med syfte att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid.
Cancerrehabilitering	Cancerrehabilitering ska förebygga och reducera fysiska, psykiska och sociala följderna av cancersjukdom och dess behandling. Målet är att alla patienter med cancer och deras närstående ska få möjlighet till rehabiliteringsinsatser utifrån sina behov, vilka kan skifta under processen. I patientens skriftliga vårdplan, Min vårdplan, ska cancerrehabilitering ingå. <i>Se Min vårdplan</i> .
Celldifferentiering	Process som gör att celler blir olika trots att de har samma genetiska innehåll, sker t. ex. när ett befruktat ägg ska utvecklas till en individ. Inom tumörlära pratar man om cellers differentieringsgrad och hur mycket cancercellerna avviker från normala celler.
Cellproliferation	En ökning av antalet celler och ett resultat av cellens tillväxt med efterföljande celledelning. Sker normalt i kroppen, vid cancer sker detta med högre frekvens.
Cytologi	Celllära. Cytologi är en gren inom patologin där man diagnostiserar sjukdomar, ofta tumörsjukdomar, genom mikroskopundersökning av celler. Cytologisk provtagning innebär ofta att man drar ut celler/vätska med en tunn nål. Den gynekologiska cellprovtagningen är också ett cytologiskt prov.
Cytostatika	En grupp läkemedel som främst används för behandling av cancer. Medicinerna dödar celler som delar sig snabbt, vilket cancerceller gör och därmed hämmas tumörens tillväxt. Kallas även kemoterapi och tidigare cellgifter.
Datortomografi (DT/CT)	Förkortas DT eller CT (computed tomography) och kallas även skiktröntgen på svenska. Den genererar detaljerade bilder av kroppens organ med hjälp av röntgenstrålning.
Disseminerad	Spridd.
Dottertumör	<i>Se metastas</i> .
Dysplasi	En förändring i en vävnad där cellerna har ett förändrat utseende och växtsätt. Kan vara förstadium till cancer.

Ektomi	Att genom operation avlägsna ett organ t.ex. mastektomi (bortoperation av ett bröst), pankresektomi (bortoperation av bukspottkörtel).
Epidemiologi	Läran om sjukdomars förekomst och orsaker. En epidemiolog undersöker bl. a. hur miljöfaktorer, levnadsvanor och genetiska faktorer påverkar hälsa och sjukdomsuppkomst.
Epikris	En avslutande journalanteckning om en vårdperiod. Ska innehålla en sammanfattning av vården som getts samt ge direktiv om hur patienten ska följas upp.
Evidens	Vetenskapliga belägg eller bevis. Klinisk evidens innebär att det finns vetenskapliga bevis för att t. ex. en behandling har avsedd effekt.
Fatigue	Onormal trötthet eller utmattning. Symtomet är vanligt bland cancerpatienter.
Histologi	Läran om kroppsvävnaders mikroskopiska uppbyggnad.
Hormonell behandling	En del tumörer är hormonkänsliga, t. ex. vissa typer av prostata- och bröstcancer, och kan därför behandlas med läkemedel som påverkar hormonsystemen.
Hyperplasi	Förstoring av ett organ.
Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)	Hälso- och sjukvårdslagen trädde i kraft 1982 men reviderades 2017. Denna lag omfattar de grundläggande reglerna för all hälso- och sjukvård. I lagen beskrivs att målen för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.
Immunoterapi	En behandlingsmetod som bl. a. används vid vissa cancerdiagnoser. Behandlingen syftar till att stimulera patientens immunförsvar att mer effektivt angripa cancercellerna. Detta kan göras på olika sätt, t. ex. genom att ge patienten specifika antikroppar eller vaccin. <i>Se antikroppar.</i>
INCA	Informationsnätverk för cancervården. INCA är en nationell IT-plattform för hantering av kvalitetsregister inom cancerområdet. INCA drivs och utvecklas gemensamt av landets regionala cancercentrum.
Incidens	Antal nya fall av en sjukdom i en population under en viss tidsperiod. <i>Jämför prevalens.</i>
Inspektionen för vård och omsorg (IVO)	IVO är en statlig myndighet som har tillsyn över landets hälso- och sjukvård och socialtjänst. <i>Se lex Maria och vårdskada.</i>
Invasiv cancer	Benämns vanligtvis enbart cancer. Cancern har förmåga att växa in i intilliggande vävnad och sprida sig. <i>Jämför cancer in situ.</i>
Kemoterapi	<i>Se cytostatika.</i>

Kirurgi	Operation. Ett vanligt behandlingsalternativ för att ta bort tumörvävnad.
Klinisk studie/Klinisk prövning	Studie på friska eller sjuka individer för att utvärdera effekten av en viss behandlingsmetod. Studierna delas in i olika faser - fas I, fas II, fas III och fas IV.
Kontaktsjuksköterska (KSSK)	Kontaktsjuksköterskan har det övergripande ansvaret för patienten och närstående under hela vårdkedjan. I uppdraget ingår att ha särskild tillgänglighet, att informera om kommande steg i behandlingen, att ge stöd vid normala krisreaktioner och att förmedla kontakter med andra yrkesgrupper. Enligt patientlagen ska fast vårdkontakt utses om patienten begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.
Kronisk cancer	Innebär att en patient har en spridd cancer som den inte kan bli botad från, men dess spridning kan stoppas eller bromsas. Med rätt behandling kan patienten leva länge med sjukdomen. Antalet personer med kronisk cancer i Sverige ökar.
Kurativ behandling	Botande behandling.
Kvalitetsregister	I kvalitetsregister samlas individbaserade uppgifter om diagnos, behandling och resultat. Data från registren används sedan för att utvärdera och förbättra vården. Regionala cancercentrum har via sin plattform, INCA, hand om 30 kvalitetsregister inom cancerområdet.
Körtelutrymning	Avlägsnande av lymfkörtlar.
Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag (LÖF)	Alla vårdgivare i Sverige har en skyldighet att ha en patientförsäkring som täcker ersättning för skador som omfattas av patientskadelagen. Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, LÖF, försäkrar 90% av Sveriges vårdgivare.
Lex Maria	Vid allvarlig vårdskada ska vårdgivaren göra en anmälan till Inspektionen för vård och omsorg, IVO. En sådan anmälan kallas för en lex Maria-anmälan. IVO, som är en statlig myndighet, granskar sedan att vårdgivaren har utrett händelsen och vidtagit åtgärder. Det är bara vårdpersonal som kan göra en anmälan enligt lex Maria.
Lymfödem	Svullnad i en kroppsdel på grund av ansamling av lymfvätska. Kan uppkomma efter att lymfkörtlar opererats bort eller skadats, t. ex. vid vissa cancerbehandlingar.
Magnetrontgen (MR/MRT/MRI)	Heter egentligen magnetkameraundersökning eller magnetisk resonans tomografi (MRT). Magnetrontgen är ett felaktigt namn eftersom röntgenstrålning inte används. Är en metod som via magnetfält skapar bilder av kroppens organ för upptäckt av sjukdom, skada och för behandlingsuppföljning.

Malign	Elakartad, <i>jämför benign</i> . I en malign tumör ser cellerna oftast onormala ut i jämförelse med normal vävnad, cellerna har en hög tillväxthastighet och kan sprida sig i kroppen.
Metastas	Kallas även dottertumör. Uppkommer när den ursprungliga tumören sprider sig i kroppen till nya vävnader och organ. En prostatacancer kan t. ex. bilda dottertumörer i skelettet. Ska dock inte förväxlas med skelettcancer då ursprungstumören uppstått i skelettet.
Min vårdplan (MVP)	Enligt den nationella cancerstrategin ska en individuellt skriftlig vårdplan tas fram för varje patient med cancer. Planen ska bl. a. innehålla en tidsplan för undersökningar och behandlingar, cancerrehabilitering, kontaktuppgifter till viktiga personer och svar på praktiska frågor.
Modertumör	Kallas även primärtumör eller ursprungstumör. Det är den första tumören som bildas innan den börjar sprida sig och bilda dottertumörer, metastaser.
Morbiditet	Sjuklighet. Ett mått som anger antalet sjukdomsfall i en population.
Mortalitet	Dödlighet. Ett mått som anger antalet dödsfall för en viss sjukdom i en population.
Multidisciplinär konferens (MDK)	Under en MDK bedöms en patient av ett team bestående av flera experter från olika discipliner, exempelvis kirurgi, patologi, onkologi och radiologi. Syftet är att ge patienten bästa möjliga vård, förbättrad kommunikation mellan de olika disciplinerna och en ökad förståelse för varandras kunskapsområden.
Mutation	En förändring i våra gener (arvsanlag, DNA) som kan vara skadlig. Skador som inte repareras och upprepade skador på flera ställen kan leda till att cellen förvandlas till en cancercell. Ärftlig cancer beror på att man ärver en skadad gen från en eller båda föräldrarna.
Nationell cancerstrategi	Cancerstrategin från 2009, framtagen på uppdrag av regeringen, ger förslag och åtgärder på hur landsting och regioner kan möta de utmaningar som den framtida cancersjukvården i Sverige står inför. Strategin utgör styrdokument i RCC:s arbete. Strategin har fem övergripande mål: 1. att minska risken att insjukna i cancer, 2. att förbättra omhändertagandet, 3. att förlänga överlevnad och förbättra livskvaliteten efter diagnos, 4. att minska regionala skillnader i överlevnad, 5. att minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Nationell Patientenkät (NPE)	Återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser inom hälso- och sjukvården. Inom RCC utvärderas patientens upplevelser av standardiserade vårdförlopp med hjälp av NPE.
Nationell patientöversikt (NPÖ)	Ett system under utveckling som gör det möjligt för vårdpersonal att med patientens samtycke ta del av information i journaler som finns hos andra landsting, kommuner eller privata vårdgivare.
Nationella vårdprogram (NVP)	NVP ska bidra till en jämlik och god vård till alla patienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status. De bygger på bästa medicinska kunskap och ger rekommendationer om utredning, behandling, rehabilitering och uppföljning av patienter. RCC är med och stöttar i framtagande av NVP. För tillfället finns nationella vårdprogram för ett 30-tal cancerdiagnoser.
Neoadjuvant behandling	En tilläggsbehandling som ges innan huvudbehandlingen. Det kan t. ex vara immunoterapi eller strålning i syfte att krympa en tumör före en operation. <i>Jämför adjuvant behandling.</i>
Nivåstrukturering	Införs nu successivt på både regional och nationell nivå i Sverige för att förbättra cancervården. Genom att låta ett färre antal sjukhus behandla patienter med ovanliga cancerdiagnoser så kommer vården förbättras och kunskapen att öka genom att experterna får behandla flera patienter med samma diagnos. Dessutom ökar förutsättningarna för likvärdig vård. Nivåstrukturering på nationell nivå innebär färre ställen i landet än sex. Regionalt betyder det att vård och behandling ges vid ett fåtal ställen per sjukvårdsregion.
Ny medicinsk bedömning (Second opinion)	Enligt patientlagen har patienter med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning.
Onkologi	Läran om tumörsjukdomar. En onkolog är en läkare som är specialiserad på att utreda och behandla cancersjukdomar.
Patient- och närståenderådet (PNR)	Vid Sveriges sex RCC finns ett patient- och närstående råd. Rådet ska bevaka patient- och närståendeperspektivet i cancervården och det arbete som bedrivs inom RCC. Genom sina samlade erfarenheter ska råden bidra till cancervårdens utveckling.
Patientprocess	En patientprocess eller vårdprocess beskriver patientens väg genom vården, från att patienten söker kontakt med cancervården, får diagnos, behandling och rehabilitering, eller palliativ vård. En central uppgift för regionala cancercentrum är att leda och samordna arbetet med att utveckla och effektivisera vårdprocesserna ur patientens perspektiv och arbeta för att korta väntetiderna.
Patient reported experience measures (PREM)	Patientrapporterade mått. Mått som syftar till att ta till vara patientens egna upplevelser och värderingar. Mäter hur patienten upplever vården med avseende på t. ex. väntetid, stöd, samordning och bemötande. <i>Jämför PROM.</i>

Regionala cancercentrum i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

Patient reported outcome measures (PROM)	Patientrapporterade mått. Mått som syftar till att ta till vara patientens självskattade funktionsförmåga och hälsorelaterade livskvalité. <i>Jämför PREM.</i>
Palliativ	Lindrande. Palliativ vård är inte botande, utan går främst ut på att lindra sjukdomssymtom.
Patologi	Sjukdomslära. En patolog är en läkare med patologi som specialitet. Patologen är bl. a. involverad vid diagnos av cancersjukdomar genom analys av molekyler, celler, vävnader och organ.
Patologisk-anatomisk diagnos (PAD)	Den diagnos som patolog ger, vanligen efter mikroskopisk undersökning av vävnadsprov, t. ex. efter bortoperation av en tumör.
Positronemissionstomografi (PET)	En PET-scan är en avbildningsmetod som visar hur kroppens vävnader och organ fungerar. Metoden använder sig av radioaktiva markörer, men mängden strålning som man utsätts för anses låg. Med metoden kan man bl. a. upptäcka cancer och följa upp behandlingseffekter.
Postoperativ	Efter operation.
Prevalens	Antal individer i en population som har en sjukdom vid en viss tidpunkt. <i>Jämför incidens.</i>
Prevention	Förebyggande åtgärder för att minska risken för att drabbas av en sjukdom, t. ex. cancer.
Primärtumör	<i>Se modertumör.</i>
Progrediera/progressiv	Ökad tillväxt.
Radikal operation	En operation med målet att ta bort all cancervävnad.
Radiologi	Strållära. En radiolog, även kallad röntgenläkare, är en läkare som specialiserat sig inom radiologi.
Radioterapi	<i>Se strålbehandling.</i>
Randomisering	Slumpmässig fördelning av patienter till olika behandlingsgrupper i en klinisk studie. <i>Se klinisk studie.</i>
Recidiv/Relaps	Återfall, cancer återkommer.
Regim	Regimer för läkemedel ger tydliga riktlinjer för hur läkemedel ska användas, t. ex. hur cytostatika ska doseras och kan kombineras.
Regionalt cancercentrum (RCC)	Det finns sex regionala cancercentrum i Sverige. RCC ska tillsammans med landsting och regioner skapa en mer patientfokuserad, jämlik och tillgänglig cancervård. RCC:s uppdrag kommer från regeringen och arbetet utgår från målen och utredningsförslagen i den nationella cancerstrategin. <i>Se nationella cancerstrategin.</i>
RCC i samverkan	RCC:s nationella samarbete sker framförallt inom gruppen Regionala cancercentrum i samverkan. Gruppen består av de sex

Regionala cancercentrum i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

	RCC-verksamhetscheferna samt SKL:s cancersamordnare, som leder gruppens arbete.
Remission	Cancern har minskat. Komplet remission innebär att hela cancern är borta. Med partiell remission menas att cancern minskat men inte är helt borta.
Resektion	Borttagande eller avlägsnande. När man resektar en tumör tas den bort genom kirurgi. Total resection betyder att hela tumören tas bort.
Screening	Undersökning av befolkningen/del av befolkningen för att hitta förstadiet till en sjukdom eller en sjukdom innan den gett symtom. Avsikten är att hitta sjukdomar så tidigt som möjligt. Mammografi är en screeningmetod för att upptäcka tidig bröstcancer.
Second opinion	<i>Se ny medicinsk bedömning.</i>
Skiktröntgen	<i>Se datortomatografi.</i>
Standardiserade vårdförlopp (SVF)	Regeringen och SKL har kommit överens om att under 2015–2018 genomföra en nationell satsning på att korta väntetiderna och minska de regionala skillnaderna i cancervården. De standardiserade vårdförloppen ska förkorta tiden mellan välgrundad misstanke om cancer till start av första behandling. RCC stöttar regionerna och landstingen i arbetet med att införa SVF.
Strålbehandling	Behandling med joniserande strålning. Kallas även radioterapi. Målet är att döda cancercellerna. Även omkringliggande friska celler kan skadas av strålningen, men de friska cellerna har en större förmåga att reparera skadorna efteråt. Strålning kan även ges för smärtlindring, t. ex. vid skelettmetastaser.
Terapi	Behandling.
Tumör	Svulst eller knöl som kan vara både god- eller elakartad.
Ultraljud	Metod för diagnostik eller behandlingsuppföljning. Alla vävnader eller organ som innehåller mycket vatten, t. ex. lever, njurar och blodkärl, kan undersökas med ultraljud och metoden anses helt ofarlig. Ljudvågorna som uppstår kan via en dator göras om till bilder.
Vårdskada	Vårdskada definieras enligt Socialstyrelsen som lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas om adekvata åtgärder hade vidtagits vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården. Vid allvarig vårdskada ska vårdgivaren göra en anmälan till Inspektionen för vård och omsorg. <i>Jämför avvikelse, Inspektionen för vård och omsorg, lex Maria.</i>
Vårdprocess	<i>Se patientprocess.</i>
Ärftlig cancer	<i>Se mutation.</i>

Regionala cancercentrum i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

Förkortningar

För utförligare förklaring av förkortningarna se ordlistan ovan. Huvuddelen av dessa förkortningar finns i mer detalj beskrivna på RCC:s webbplats, cancercentrum.se.

CT/ DT	Computed tomography/Datortomografi
HSL	Hälsö- och sjukvårdslagen
INCA	Informationsnätverk för cancervården
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
KSSK	Kontaktsjuksköterska
LÖF	Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag
MDK	Multidisciplinär konferens
MR/MRT/MRI	Magnetrontgen
MVP	Min vårdplan
NPE	Nationell Patientenkät
NPÖ	Nationell patientöversikt
NVP	Nationella vårdprogram
PAD	Patologisk-anatomisk diagnos
PET	Positronemissionstomografi
PNR	Patient- och närstående rådet
PREM	Patient reported experience measures
PROM	Patient reported outcome measures
RCC	Regionalt cancercentrum
SSK	Sjuksköterska
SKL	Sveriges kommuner och landsting
SoS	Socialstyrelsen
SVF	Standardiserade vårdförlopp

Regionala cancercentrum i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se