

EN FÖRBÄTTRAD FÖRLOSSNINGSVÅRD OCH ANDRA INSATSER FÖR  
KVINNORS HÄLSA

# Redovisning av insatser och utmaningar inom överenskommelsen

30 JUNI, 2016

# Sammanfattning av överenskommelsen

## En förbättrad förlossningsvård och insatser för kvinnors hälsa

*Överenskommelsen mellan staten och SKL ämnar att nå vissa mål för att förbättra både förlossningsvården och kvinnors hälsa generellt och pågår mellan 2015-2019. Den omfattar för 2015 och 2016 720 miljoner. Fördelningen av medlen sker i relation till befolkningsandel. 200 miljoner har utbetalats 2015, 2016 utbetalas 500 miljoner (375 till förlossningsvård och 125 till primärvård).*

Under våren identifierade landstingen/regionerna<sup>1</sup> förbättringsområden och beskrev planerade och genomförda insatser samt kompetensbehov. Parallellt med detta, samordnade SKL en kartläggning av behov och förslag på framtida insatser.

Den svenska mödra- och förlossningsvården håller en hög medicinsk kvalitet i internationella jämförelser. Det finns dock utvecklingsområden. Ett förbättringsområde i samband med förlossning är komplikationer och skador hos den födande kvinnan. En vanlig förekommande form av skada är bristningar i bäckenbotten. Det finns tydliga skillnader i förekomst mellan olika landsting och på olika sjukhus, vilket kan tyda på olikheter i den förlossningsvård som ges.

Det finns också stora skillnader i hälsa mellan olika grupper i Sveriges befolkning när det gäller dödlighet, sjuklighet och självskattad hälsa. Särskilt utsatta är personer som är utlandsfödda, arbetslösa och personer med kort utbildning. Det kan handla om personer med kroniska sjukdomar, personer med psykisk ohälsa, multisjuka äldre samt barn och unga. Många av dem är kvinnor.

Målsättningar under perioden 2015-2019 är att uppnå en mer tillgänglig, säker, kunskapsbaserad, och jämlik vård inom förlossningssjukvård, primärvård och annan hälso- och sjukvård som bidrar till att främja kvinnors hälsa.

### Målsättningar för överenskommelsen är att

- Förbättra förlossningsvården och annan vård som rör kvinnor.
- Öka kunskapen om sjukdomar som är vanliga hos kvinnor.
- Stärka bemanning och kompetensförsörjning.
- Förbättra förutsättningar för att öka primärvårdens kunskaper om sjukdomar som är vanliga hos kvinnor.
- Stärka primärvårdens insatser som främjar kvinnors hälsa, särskilt i socioekonomiskt utsatta områden.
- Flytta diagnostiken för ett flertal kvinnosjukdomar från den specialiserade vården till primärvården.
- Främja regional och nationell samverkan inom cervixcancerscreening.
- Utveckla och främja kunskapsuppbyggnad och omhändertagande av bäckenkomplikationer samt bäckenrehabilitering.

---

<sup>1</sup> Begreppet landsting kommer fortsättningsvis att användas i dokumentet.

# Landstingens redovisningar

## I. Insatser inom förlossningsvård och slutenvård som rör kvinnors hälsa

### Utbildning och kompetenssatsningar av befintlig personal

Alla landsting satsade medel på att utbilda befintlig personal. 13 landsting satsade medel på utbildningar inom fosterdiagnostik och ultraljud.<sup>1</sup> Åtta landsting satsade medel på fördjupningskurser för barnmorskor i amning.<sup>2</sup> Ett av de största utbildningsområdena var inom förlossningsskador och bristningar. Många kvinnor drabbas av förebyggbara bristningar och tretton landsting valde att använda medel för att utbilda befintlig personal i nya metoder och tekniker för att förebygga bristningar.<sup>3</sup> Tio landsting har använt medel riktade mot att utbilda personal kring kejsarsnitt, komplicerade och akuta förlossningar.<sup>4</sup>

### Bemanning och utökade studiemedel

Alla landsting är eniga om att de behöver utöka bemanningen av barnmorskor, undersköterskor och/eller administrativ personal. Under 2015 och 2016 använde 13 landsting en del av sina medel för att utöka bemanningen på förlossningskliniker.<sup>5</sup> Landstingen beskriver en likartad bild där det är svårt att anställa och behålla erfarna barnmorskor, många väljer att lämna förlossningsvården på grund av hög upplevd arbetsbelastning och stress. För få personer utbildar sig idag till barnmorskor och därför har fem landsting valt att använda medel till att erbjuda vidareutbildningar för sjuksköterskor mot en lön under studierna.<sup>6</sup> Tio landsting har anställt fler barnmorskor eller höjt den befintliga personalens löner för att göra arbetet mer attraktivt.<sup>7</sup> Fem landsting har anställt fler undersköterskor till förlossningsvården.<sup>8</sup>

### Nya arbetssätt

Åtta landsting har valt att utveckla nya arbetssätt.<sup>9</sup> För att ge barnmorskan mer tid med den födande kvinnan, har vissa landsting överfört administrativa uppgifter till annan personal genom ”task shifting” (kompetensväxling). Andra landsting har anställt mer administrativ personal och vissa har utvecklat fler e-tjänster som ska underlätta förlossningsvården. Stockholms läns landsting har påbörjat ett projekt inom framtidens BB där de vill kunna erbjuda fler e-tjänster, till exempel ”BB hemma” som skulle kunna ge kvinnan ett större val när det gäller hemgång och eftervård.

## Systematiskt kvalitetsarbete

Många landsting nämnde vikten av att arbeta systematiskt och att det finns ett behov av nationell samordning för att sammanställa och sprida kunskap. Åtta landsting nämnde också att de satsat medel på att utveckla deltagandet i kvalitetsregister.<sup>10</sup>

## II. Insatser till primärvård för kvinnors hälsa med särskilt fokus på socioekonomiskt utsatta grupper

### Socioekonomiskt utsatta områden

Alla landsting redovisade minst en satsning som var riktat mot socioekonomiskt utsatta områden. 15 landsting valde att utöka cervixcancerscreening för att öka deltagandet bland annat i socioekonomiskt utsatta områden.<sup>11</sup> En metod var att använda en cellprovstagningsbuss för att tillgängliggöra cervixcancerscreeningen. 16 landsting satsade medel på insatser riktade till utlandsfödda kvinnor.<sup>12</sup> Sju har tagit fram material på olika språk eller anställt arabisktalande personal för att kunna ge bättre vård till de som inte pratar svenska.<sup>13</sup> Åtta landsting har utbildat medarbetare inom omhändertagande av kvinnor som har könsstympats.<sup>14</sup>

### Psykisk hälsa

16 landsting har riktat satsningar för att öka kunskapen om psykisk ohälsa bland kvinnor.<sup>15</sup> Landstingen lyfter vikten av att kunna bemöta kvinnor med tecken på psykisk ohälsa och att första linjens hälso- och sjukvård kan ge ett bättre stöd till en allt växande grupp kvinnor som lider av psykiska besvär. Nio landsting har satsat medel på att försöka fånga upp kvinnor med graviditetsdepression.<sup>16</sup> Graviditetsdepression kan leda till fortsatt lidande efter förlossningen. Genom att använda en anpassad EDPS teknik (Edinburgh Postnatal Depression Scale) i första halvan av graviditeten, hoppas många att de tidigt kan fånga upp kvinnor som löper risk för graviditetsdepression eller förlossningsdepression. Åtta landsting har gjort satsningar på att utbilda personalen om förlossningsrädsla och omhändertagande av kvinnor med förlossningsrädsla.<sup>17</sup> Förlossningsrädsla kan i sin tur bidra till en högre kejsarsnittsfrekvens. Eftersom vaginal förlossning är att föredra i de flesta okomplicerade förlossningar, är det viktigt att kunna ge stöd till de kvinnor som har någon form av förlossningsrädsla.

### Endometriosis

Många kvinnor i Sverige har endometriosis, en sjukdom som tidigare kallats en ”dold folksjukdom” då det saknats kunskap om identifiering och behandling av endometriosis. Tio landsting har redovisat att de satsat medel på att bland annat utbilda personal i hur man identifierar kvinnor som kan behöva utredas för endometriosis.<sup>18</sup> En satsning i Region Skåne

har varit att starta ett endometrioscentrum inom Skånes Universitetssjukvård för att kunna ge kvinnor adekvat behandling för endometrios.

### **Reproduktiv hälsa**

16 landsting har valt att satsa medel på hälsofrämjande satsningar inom reproduktiv hälsa, ett exempel är Vulvamottagningen i Umeå som riktar sig mot unga kvinnor och arbetar med psykisk och sexuell hälsa.<sup>19</sup> För att minska antalet kirurgiska aborter, har fem landsting satsat på att skapa kortare väntetider och öka tillgängligheten till medicinska aborter.<sup>20</sup>

### **Hälsofrämjande satsningar**

Den genomsnittliga viktökningen hos Sveriges befolkning är något som uppmärksammas i landstingens redovisningar. Sju landsting har satsat medel på att ta fram stöd och råd till överviktiga kvinnor med stort fokus på överviktiga gravida kvinnor.<sup>21</sup> För att minska antalet kvinnor som röker och dricker alkohol bland annat under graviditeten, har fyra landsting arbetat med att ge bättre rådgivning kring rökning och alkoholanvändning.<sup>22</sup> Tre landsting redovisar att de satsat medel på att förbättra primärvårdens bemötande av äldre kvinnor eller kvinnor i medelåldern och deras specifika behov.<sup>23</sup> Satsningar som identifierats är att öka antalet kvinnor som genomgår mammografi och att utrusta primärvården med mer kunskap om benskörhet och klimakteriebesvär.

### **Inkontinens och uppföljning av bäckenbottenskador**

Många kvinnor drabbas av inkontinens eller bäckenbottenskador till följd av barnafödelse. Tolv landsting har sett en brist i uppföljningen och omhändertagandet av de kvinnor som kan behöva ytterligare behandlingar efter en eller flera förlossningar. Några landsting har använt medel för att införskaffa material och kunskap om nya metoder i behandling av svår inkontinens. Det som landstingen har gemensamt är att de ser en brist i uppföljningen och eftervården för kvinnor som med bäckenbottenskador och inkontinens.<sup>24</sup>

### **Bemanning i primärvården**

Under 2015-2016 använde tretton landsting medel för att utöka bemanningen inom primärvården.<sup>25</sup> Det var i huvudsak barnmorskor som anställdes och även tolkar, kuratorer, dietister och administrativ personal. Kronoberg tillsatte en hälsostrategtjänst för att arbeta specifikt med kvinnors hälsa i socioekonomiskt utsatta områden.

### III. Kartläggning och bedömning av kompetensbehov

#### Barnmorskor

Flertalet landsting redovisar stora pensionsavgångar av barnmorskor under de närmsta åren. Skåne rapporterar att 30 procent av nuvarande barnmorskor kommer att gå i pension innan 2024, en prognos som speglar andra landstings redovisningar. I Västerbotten kommer cirka 60 procent av barnmorskorna inom mödrahälsovården att gå i pension innan 2020. Förutom nämnda stora pensionsavgångar, utbildas för få barnmorskor för att täcka behovet. Dalarna har för några år sedan, startat ett program där sjuksköterskor som söker till barnmorskeutbildning kan få en studielön. Trots ett program som detta, redovisar Dalarna att vissa utbildningsplatser står tomma.

Kompetensen inom mödrahälsovården kan behöva utökas på grund av den lagändring som tillåter assisterad befruktning för ensamstående kvinnor. Det finns också nya metoder inom behandling av barnlöshet och fler personer med kroniska sjukdomar kan idag få hjälp att bli gravida. Region Örebro redovisar att de inte bara behöver fler barnmorskor, utan att det också finns ett behov av kompetens inom till exempel reproduktionsrådgivning.

Många landsting har redovisat att de har ett behov av utökat stöd för gravida kvinnor med depression och att barnmorskor kan behöva ytterligare kompetens inom psykisk hälsa. Skåne är en av de regioner som redovisat att de behöver fler Kognitiv Beteendeterapi (KBT) utbildade terapeuter för att arbeta med gravida och nyförlösta kvinnor med psykiska besvär.

#### Gynekologer och obstetrik

Västernorrland är ett av de landsting som redovisar stora pensionsavgångar bland gynekologer och obstetrik, inom fem år kommer cirka 35 procent gå i pension. Ett flertal landsting redovisar att de behöver öka kompetensen inom akut obstetrik och i att förebygga bäckenbottensskador. Många landsting behöver fler Specialiseringstjänstgörande (ST) läkare riktade mot kvinnors hälsa.

#### Undersköterskor

Landstingen redovisar att det finns ett behov av undersköterskor bland annat i förlossningsvården.

#### Medicinska sekreterare

Det finns ett behov av fler medicinska sekreterare inom både primärvården och förlossningsvården. Skåne redovisar att antalet medicinska sekreterare har minskat och att detta är en svårrekryterad grupp. Enligt Skånes redovisning ger utbildningen till medicinsk sekreterare kompetens att arbeta med kvalitetsutveckling och att denna kompetens inte används fullt ut idag.

## **Andra yrkeskategorier och kompetensbehov**

Mångfalden i Sverige ökar och detta skapar ett behov av tolkar samt annan kompetens inom primärvården och förlossningsvården. Ett exempel på insats som använts inom förlossningsvården är så kallade kulturdoulor som kan vara ett stöd till en utlandsfödd kvinna under graviditet och förlossningen. Annan kompetens som landstingen redovisar behov av är inom områdena psykisk hälsa, hälsa och livsstil, smärttillstånd och HBTQ frågor.

## **IV. Framtida utmaningar inom förlossningsvård och annan vård som rör kvinnors hälsa**

Många av de utmaningar inom förlossningsvården och annan vård som rör kvinnors hälsa som landstingen redovisar, speglar de insatser som påbörjats med medel för 2015-2016. Olika landsting har olika behov beroende på geografi och befolkningsstruktur, men det finns ett antal utmaningar som de flesta landsting är eniga om. Vården vill kunna möta kvinnors individuella behov och bli mer jämlik. Man vill till exempel kunna bemöta och ge stöd till kvinnor som drabbas av psykiska besvär, och man vill kunna ge bra vård till kvinnor från socioekonomiskt utsatta områden.

Landstingen ser ett stort behov av att kunna ge en mer jämlik vård till den växande andel kvinnor med utländsk härkomst och som eventuellt inte pratar svenska eller engelska. En växande mångfald betyder inte bara att vården behöver fler tolkar, utan även mer kunskap om nya sjukdomar och hälsofrågor som medföljer en förändring i befolkningen.

Bristen på erfarna barnmorskor påpekas i alla redovisningar och många skriver att det är svårt att behålla barnmorskorna i förlossningsvården. Det är därför en stor utmaning att attrahera fler personer att utbilda sig till barnmorskor och även göra förlossningsvården till en mer attraktiv arbetsplats. Förutom ett behov av barnmorskor, finns det ett behov av administrativ personal och undersköterskor som kan avlasta barnmorskor.

Kvinnor i olika åldrar drabbas av psykisk ohälsa och landstingen ser ett stort behov av att utöka kunskapen om psykisk hälsa inom både primärvården och förlossningsvården. Den ökande andel överviktiga kvinnor är också en utmaning för både förlossningsvården och öppenvården.

# SKL har ett samordningsansvar

Enligt överenskommelsen ska SKL samordna ett arbete med att kartlägga behov och ge förslag på insatser som landstingen behöver vidta inom satsningens område under kommande år. Arbetet ska ske i samverkan med landstingen samt aktörer som kan bidra i arbetet som exempelvis myndigheter, professionsorganisationer, fackliga organisationer och patientorganisationer.

## [Kartläggning av förlossningsvård och kvinnors hälsa](#)

### Sammanfattning av kartläggningen:

#### Förbättringsområden för förlossningsvården

Förlossningsvården – identifierade förbättringsområden	Kort sammanfattning
Förlossningsvården kan bli mer lyhörd för kvinnors behov och upplevelser	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ökad mångfald i samhället och fler kvinnor med olika behov skapar ett tryck på förlossningsvården att anpassa sig efter fler individuella behov.</li></ul>
Kunskap finns, trots det drabbas fortfarande många kvinnor av förebyggbara bristningar	<ul style="list-style-type: none"><li>- För många kvinnor drabbas av allvarliga och förebyggbara bristningar och Sverige ligger efter andra länder.</li><li>- Det är känt att utbildningsinsatser för personal inom detta område kan göra stor skillnad.</li></ul>
Kompetensförsörjningen är en känd och påtaglig utmaning inom förlossningsvården men den kräver också nya angreppssätt	<ul style="list-style-type: none"><li>- Problemet är särskilt omfattande på förlossningsklinikerna som har svårt att attrahera och behålla personal, i synnerhet erfarna barnmorskor.</li></ul>
Kunskapsutvecklingen inom förlossningsvården skulle vinna på en ökad nationell samordning	<ul style="list-style-type: none"><li>- Det efterfrågas ökad nationell samordning för att sammanställa och sprida kunskap, samt en gemensam målbild för förlossningsvården.</li></ul>
Den ökande mängden data om förlossningsvården borde kunna användas bättre i det systematiska kvalitetsarbetet	<ul style="list-style-type: none"><li>- Det finns idag flera kvalitetsregister som samlar information om förlossningsvården.</li><li>- Olika satsningar efterfrågas för att främja utveckling och användning av kvalitetsregistren i verksamheternas systematiska kvalitetsarbete.</li></ul>



### Förbättringsområden inom övriga områden för kvinnors hälsa

Kvinnors hälsa – identifierade förbättringsområden	Kort sammanfattning
Kvinnans behov i centrum i primärvården – förbättringspotential gällande anpassad vård och läkemedelsförskrivning	<ul style="list-style-type: none"><li>- Det finns behov av anpassade insatser inom primärvården för att nå kvinnor med olika bakgrunder och för att nå kvinnor som är eller varit utsatta för våld.</li><li>- Det efterfrågas insatser för att öka kunskapen om könsanpassad läkemedelsförskrivning.</li></ul>
Smärttillstånd är vanligare hos kvinnor – mer kunskap behövs	<ul style="list-style-type: none"><li>- Det finns ett fortsatt behov av att öka kännedomen och kunskapen om endometrios.</li><li>- Bristande tillgång till expertkunskap leder till onödigt lidande för kvinnor med vestibulit.</li><li>- Mer vägledning behövs för att hjälpa kvinnor som lider av långvarig smärta av olika slag.</li></ul>
Ett utökat och mer jämlikt stöd i frågor som rör den sexuella- och reproduktiva hälsan	<ul style="list-style-type: none"><li>- Trots förbättringar är tillgång till preventivmedel och steriliseringar ännu ojämn i landet.</li><li>- Många kvinnor och män känner inte till risker med uppskjutet barnafödande och riskerar att drabbas av ofrivillig barnlöshet.</li></ul>
Ett ökat fokus på äldre och yngre kvinnors fysiska och psykiska hälsa efterfrågas	<ul style="list-style-type: none"><li>- Det finns tecken på en negativ utveckling för yngre kvinnor, bland annat vad gäller psykisk ohälsa.</li><li>- Äldre kvinnors behov behöver ges större utrymme inom vården.</li></ul>

# Särskilt stöd för vissa insatser

## I. Främja regional och nationell samverkan inom cervixcancerscreening

### Bakgrund

Ny forskning om livmoderhalscancer samt om olika analysmetoder för att upptäcka ökad risk för cellförändringar i livmoderhalsen har lett till att Socialstyrelsen tagit fram nya rekommendationer gällande screening för livmoderhalscancer (2015). Analys av humant papillomvirus (HPV) rekommenderas bli rutin i screeningverksamheten. En förutsättning för att nå en jämlik och likvärdig screening av livmoderhalscancer i hela landet är att hälso- och sjukvårdens huvudmän samverkar kring införandet av den rekommenderade screeningförändringen enligt Socialstyrelsen. Ett nationellt vårdprogram är en annan viktig förutsättning för en framgångsrik implementering.

### Nya screeningrekommendationer

Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården fortsätter erbjuda screening för livmoderhalscancer vart tredje år med cellprovtagning och analys för cytologi i åldern 23-29 år. Från 30 till 49 år rekommenderas cellprovtagning med analys för humant papillomvirus (HPV) vart tredje år samt en kompletterande analys även för cytologi vid ca 41 års ålder. För åldern 50 till 64 år rekommenderas cellprovtagning med analys för HPV vart sjunde år och därmed höjs även åldersgränsen för screening från 60 till 64 år. Avgörande för rekommendationen är att ett screeningprogram med analys dels för cytologi, dels HPV, minskar sjuklighet och förtida död i livmoderhalscancer.

### Nationell och regional samordning

RCC i samverkan gav under 2015 sin nationella arbetsgrupp för cervixcancerprevention i uppdrag att ta fram ett nationellt vårdprogram. Tidigt identifierades en rad frågor som kräver såväl regional som nationell samverkan vid införandet av HPV-analys. Genom överenskommelsen mellan staten och SKL om förlossning och kvinnors hälsa erhöll SKL ekonomiska medel för att genom RCC i samverkan arbeta med samverkansfrågor. RCC i samverkan är styrgrupp, en projektledare är anställd på SKL och arbetet utförs tillsammans med nationella arbetsgruppen. Målet är att screeningförändringarna ska införas på ett patientsäkert och effektivt sätt.

## **Följande aktiviteter pågår under 2016 för att uppnå målet:**

### **Nationellt vårdprogram**

Under 2015 -2016 har RCCs nationella arbetsgrupp för cervixcancerprevention tagit fram ett nationellt vårdprogram för cervixcancer och konsekvenser av införande av Socialstyrelsens rekommendationer gällande screening juni 2015.

Det nationella vårdprogrammet har just genomgått remissrunda ett till professionsorganisationer och patientföreningar. Under hösten sker remissrunda två till vårdens huvudmän för organisatoriska och ekonomiska konsekvensanalyser. Vårdprogrammet som beräknas vara klart senhösten 2016 är en viktig utgångspunkt för såväl samordning och som stöd i implementeringsarbetet.

### **Information och gemensamma mallar**

1177.se/ Vårdguiden är idag den uttalade kanalen för kommunikation med allmänheten. Information om bland annat screening för livmoderhalscancer, cellprov, HPV, cellförändringar ska vara tillgänglig och lätt att hänvisa till. Informationen behöver nu uppdateras med anledning av införandet av HPV-testning och vara enhetlig, entydig och i enlighet med befintlig kunskap, samt finnas översatt till flera olika språk. Samverkan med 1177 och Inera är inledd för att säkerställa detta.

Gemensamma nationella mallar för kallelse, provsvar samt frågor och svar håller på att uppdateras i enlighet med aktuell kunskap. Målet är att varje landsting och region ska använda de nationella mallarna för att säkerställa en entydig och enhetlig information till kvinnor oavsett var i landet man bor eller vill genomföra sitt cellprov.

### **Psykosocialt stöd**

Det nya screeningprogrammet innebär att kvinnor från och med 30 år kommer att testas för HPV, vilket är en sexuellt överförbar sjukdom. Detta kan komma att leda till en ökad oro och stress hos kvinnor med avvikande svar men som inte kallas till uppföljande besök. Kvinnorna har ingen naturlig vårdgivare att vända sig till eftersom provtagning och svar sker inom screeningverksamheten. Bedömningen är att ett ökat tryck på befintliga rådgivningsfunktioner är att vänta och resurser för detta behöver därför säkerställas. Samverkan med 1177/vårdguiden är viktig och därför har ett samarbete inletts för att kunna möta upp behoven i samband med införande.

### **Utbildningsinsatser**

Riktade utbildningsinsatser för att öka kunskapen hos personal inom landets olika screeningverksamheter behöver ske innan screeningprogrammet införs. Målgruppen för utbildningsinsatsen är provtagande barnmorskor, utredande gynekologmottagningar samt cytologi, mikrobiologi och patologilaboratorier. Ett utbildningsmaterial har tagits fram och sammanställts under våren. Materialet kommer att finnas tillgängligt i power-point form

under hösten 2016 men även en webbaserad utbildning ska tas fram inom ramen för projektet. Preliminärt planeras webbutbildningen att vara klar under första kvartalet 2017.

### **IT-stöd**

En särskild utmaning är att landstingens befintliga IT-stöd idag inte underlättar för kvinnor att ta sitt cellprov i annat landsting än det man är folkbokförd i vilket strider mot nuvarande patientlag. Det motverkar även målet om att uppnå ett högt deltagande i cellprovskontroller. Uppföljning och kontroll av kvinnor som tidigare haft avvikande svar eller cellförändringar är heller inte möjligt i annat landsting. Detta kan leda till att kvinnor faller mellan olika stolar och patientsäkerheten riskeras.

Ett första steg är att landsting och regioner behöver göra ändringar i rutiner och anpassningar i befintliga IT-stöd (IT-konfiguration) för att möjliggöra följsamhet till det nationella vårdprogrammet. Steg två är att utreda möjligheterna för ett nationellt kallelse- och uppföljningssystem för att tillgodose nödvändiga behov och målet om en jämlik och säker vård. Innan ett beslut kan fattas om vägval för ett framtida nationellt kallelse- och uppföljningssystem planeras en förstudie under hösten 2016 via samarbete med Inera.

## **II. Utveckla och främja kunskapsuppbyggnad och omhändertagande av bäckenkomplikationer och bäckenrehabilitering vid cancer.**

### **Bakgrund**

I överenskommelsen om förlossningsvård och kvinnors hälsa har SKL erhållit ekonomiska medel till de sjukvårdsregioner som utvecklar och främjar kunskapsuppbyggnad och omhändertagande av bäckenkomplikationer och bäckenrehabilitering. Det initiala arbetet under 2016 ska utgå från omhändertagande av cancersjukdomarnas komplikationer och det regionala planeringsarbetet ska ledas av RCC.

RCC i samverkan har därför tillsatt en arbetsgrupp bestående av regionala projektledare där var och en har i uppdrag att regionalt utveckla och främja kunskapsuppbyggnad och omhändertagande av komplikationer, sekvele och sena effekter i bäcken som följd av cancersjukdom och – behandling samt insatser för behandling, omvårdnad och rehabilitering för dessa. Gruppen ska också definiera nationellt underlag för vilka sekvele och sena effekter som ska tas om hand, samt inventera och föreslå sätt att tidigt och systematiskt fånga upp patienter med problem som ovan. RCC Stockholm Gotlands representant är ordförande och nationell projektledare. En modell för hur omhändertagande ska organiseras ska redovisas senast den 31/12 2016.

Här redovisas det initiala arbetet med kartläggning av vilka diagnoser som är aktuella, vilka problem som ska omhändertas och problemens omfattning.

## **Aktuella diagnoser**

Gruppen har i ett första skede identifierat patientgrupper med diagnoser som kan beröras av komplikationer, sekvele och sena effekter. För kvinnor handlar det om gynekologiska cancerdiagnoser: Livmoder, livmoderkropp, livmoderhals, äggstock, äggledare och breda livmoderbanden, vagina samt vulva, med ca 2 900 nya fall per år och ca 41 900 kvinnor som idag lever efter någon av diagnoserna. Det handlar även om blås- och tarmcancerdiagnoser, med ca 6 400 nya cancerfall per år hos kvinnor och ca 55 900 kvinnor som lever efter diagnos. Till det kommer kvinnor som drabbats av sarkom i bäckenregionen och vissa kvinnor som behandlats för blodcancersjukdomar där detaljerad statistik över antal fall inte finns att tillgå.

Arbetsgruppen har valt att även titta på män, även om detta ligger utanför det ursprungliga uppdraget, detta då problem ofta är likartade för män och kvinnor. Här handlar det specifikt om tumörer i manliga könsorgan, om testikelcancer samt om prostatacancer, med sammanlagt ca 10 200 nya fall per år samt 101 300 män som lever efter diagnos. När det gäller blås- och tarmcancerdiagnoser rör det sig bland män om ca 8 300 nya fall per år och omkring 63 600 som lever efter diagnos. Även i den här gruppen finns patienter med sarkom i bäcken samt män som behandlats för hematologiska sjukdomar.

## **Vanliga problem vid cancerbehandling**

De problem som drabbar patienter efter cancersjukdom i bäckenet är oftast ett resultat av behandlingen för sjukdomen. Cancerbehandling omfattar ofta en kombination av kirurgi, cytostatikabehandling, strålbehandling (både yttre och inre, så kallad brachyterapi) och hormonell terapi.

Samtliga behandlingsformer kan ge upphov till akuta problem/biverkningar under behandling. Dessa kan vara av övergående natur men också ge bestående men. Det förekommer även att skador av vissa behandlingar progredierar långsamt och ger upphov till manifesta problem först en tid efter avslutad behandling. När problem uppstår eller manifesteras tre månader eller mer efter avslutad behandling talar man ibland om sena effekter av behandling.

Sekvele (problem som kvarstår efter avslutad behandling) och sena effekter kan ha olika orsak och karaktär. Det kan handla om att skador på lymfsystem vid kirurgi eller strålbehandling gör att lymfvätska inte kan transporteras bort vilket leder till svullnader i kroppsdel, till exempel i genitalier. Det kan också handla om att perifera nerver skadas av cytostatikabehandling vilket kan ge upphov till ökad smärtkänslighet eller känslighet för kyla och värme. Hormonell terapi kan ge upphov till kraftiga symptom liknande de vid menopaus och leda till sköra slemhinnor, svettningar/vallningar, och humörsvängningar både hos kvinnor och hos män. När det gäller akuta biverkningar, sekvele och sena effekter efter behandling som är specifik för bäckenet är dessa naturligtvis beroende av hur omfattande behandling det är frågan om. I extrema fall kan det bli frågan om att i stort sett hela bäckenet utryms och att patienten kan bli tvungen att leva med stomier både för avföring och urin, vilket naturligtvis får stora konsekvenser i vardagslivet. I andra extremer finns patienter som

genomgått mindre omfattande och begränsad kirurgi utan tilläggsbehandling och inte har några kvarstående märkbara men.

Då det är frågan om mer omfattande behandlingar och flera behandlingar kan man tala om syndrom som uppkommer som resultat av en eller flera behandlingar. Low anterior resection syndrome (LARS) kan hos cancerpatienter uppstå efter kirurgi samt kirurgi i kombination med strålbehandling i region kring ändtarm och ändtarmsöppning. Besvären kan vara resultat av ärrbildning eller andra skador som uppkommer av behandlingen och som resulterar i försämrad reservoarfunktion i ändtarm och/eller försämrad muskelfunktion i ändtarmsöppning. Patienten kan få problem med läckage av lös avföring och gaser, täta trängningar att tömma tarm och/eller svårigheter att tömma tarm.

Strålbehandling, ofta använt för att behandla cancer i lilla bäckenet, kan vara en orsak till att patienter får sena effekter. I samband med att tumör bestrålas exponeras även omkringliggande vävnad och organ i lilla bäckenet för strålning vilket kan leda till olika symptom. Inflammatoriska reaktioner är vanliga under och omedelbart efter strålbehandling men är som regel övergående. I det sena förloppet kan dock uppkomma varaktiga skador på vävnader och även skelett. Det kan vara fråga om att vävnad blir fibrotisk, vilket innebär att den ursprungligen smidiga och elastiska vävnad som finns i tarm, vagina eller urinblåsa ändrar struktur och blir stel, oeftergivlig och inte längre fungerar som tidigare. Sammanväxningar och förträngningar exempelvis i tarm eller vagina kan förekomma. Skador som resultat av strålbehandling kan också uppkomma i form av så kallade mikrofrakturer i bäckenet, ett tillstånd som kan vara mycket smärtsamt och leda till avsevärda funktionshinder.

### **Andel patienter med problem**

Uppgifter om hur stor andel av patienter som får bestående problem efter cancer i bäckenet varierar, och man har i vissa studier uppskattat att så många som 50 % av dem som strålbehandlats över bäckenområdet får någon form av tarmbesvär.

Uppgifter om andelen patienter som har sexuella problem är även det ofullständigt kartlagt men det uppskattas att en stor andel kan uppleva någon form av sexuell dysfunktion efter avslutad behandling. Direkt påverkan på sexuell funktion kan handla om minskad lubrikation, sammanväxningar i vagina, lymfödem i genitalier och/eller vagina och anatomiska förändringar som resultat av kirurgi vilka kan göra vaginala samlag smärtsamma eller helt omöjliga. För män är erektionsproblem vanliga. Libido kan påverkas som ett resultat av hormonell behandling men även av att situationen i stort i samband med cancerdiagnos, -behandling och att leva med sekvele/sena effekter innebär stora påfrestningar i vardagslivet.

De fysiska problem som omnämns ovan ger också ofta upphov till sekundära problem. Problem med avförings- eller urinläckage, svårigheter att hålla tillbaka gaser och avföring samt täta trängningar kan förutom den påverkan de har exempelvis på så väl daglig funktion och nattsömn upplevas som genanta och utgöra avsevärda hinder i vardagsliv och förvärvsarbete. Problemen påverkar livskvalitet kraftigt negativt och kan ge upphov till

psykisk pålagring i form av exempelvis depressioner. Även här saknas stora systematiska kartläggningar av andelen patienter som har problem och påverkan på livskvalitet.

### **Omhändertagande av problem**

Sekvele och sena effekter efter cancerbehandling i bäckenet har relativt nyligen kommit i fokus och forskning kring åtgärder är ännu sparsam. Det existerar flera olika typer av åtgärder som idag används kliniskt för att komma till rätta med de problem som patienter har. Det kan handla om allt från informationsinsatser och enklare egenvårdsråd, till medicinering, till kirurgi och behandling i tryckkammare. Vilka åtgärder som kan vara aktuella varierar med allvars- och komplexitetsgrad av patientens problem.

I vissa fall kan sannolikt profylaktisk behandling bidra till att förebygga problem. Ett exempel är profylaktisk behandling med vaginal dilatator för att förebygga sammanväxningar i vagina i samband med strålbehandling.

Erfarenheter från den mottagning för patienter med problem efter cancerbehandling i bäcken som bedrivs vid Sahlgrenska universitetssjukhuset ger vid handen att många patienter kan vara hjälpta av rådgivning och klara sig själva med egenvårdsåtgärder efter en introduktion. Specialkompetent sjuksköterska tar hand om patienterna i ett första skede. För patienter med mer svårbehandlad problematik finns specialistläkare, antingen som konsult till sjuksköterska eller för direkt bedömning och åtgärder.

### **Status i regionerna**

På Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg finns idag landets enda mottagning som är dedikerad helt till att ta emot kvinnor med problem efter cancer i bäckenet, Enheten för cancerrehabilitering. Mottagningen har sedan ett antal år tillbaka drivits i projektform med Regionalt cancercentrum väst som huvudman. Man har nu även börjat ta emot män för uppföljning. Mottagningen har sedan starten bedrivit systematiskt kvalitetssäkrings- och metodutvecklingsarbete och man bedriver också aktivt forskning inom området. En liknande mottagning, Venusmottagningen, har tidigare funnits på Enheten för cancerrehabilitering på onkologiska kliniken, Karolinska sjukhuset. Den är sedan 2014 stängd men beslut finns nu att starta ett Bäckencancerrehabcentrum inom ramen för det Centrum för cancerrehabilitering som öppnar i Stockholm under 2016. Detta bäckencancerrehabcentrum ska även ta emot män.

Situationen i landet i övrigt är enligt arbetsgruppens första inventering av resurser och arbetssätt variabel vilket till stor del beror på att förutsättningar ser olika ut.

Sammanfattningsvis verkar det enligt den första översiktliga kartläggning som genomförts av de regionala representanterna finnas någon form av resurser i samtliga regioner men dessa är ojämnt fördelade. De är heller inte samordnade eller dedikerade till just patienter med aktuell problematik. I viss mån kan det ha sin grund i att de utgår från traditionell linjeorganisation i sjukvården. Det kan exempelvis finnas kompetens för rådgivning och uppföljning för sexuella problem efter behandling vid specialistklinik för urologi men

patienter som inte får vård eller behandling där har inte tillgång till den och för patienter som får vård där stannar den vid sexuella problem.

Utifrån detta har samtliga representanter lyft behov av ökad samordning och av ett strukturerat multidisciplinärt och multiprofessionellt samarbete. Systematisk uppföljning är en utmaning i hela landet.

### **Fortsatt arbete**

Gruppens arbete kommer fortsatt att fokusera på hur vi kan skapa gemensamma riktlinjer för hur prospektivt omhändertagande ska se ut. Det kan exempelvis gälla förslag till rutiner kring uppföljning av patienter och att skapa gemensamma riktlinjer kring hur egenvårdsråd ska ges och se ut. Ett särskilt område som behöver uppmärksammas är rekommendationer och rutiner för hur profylaktiska insatser kan se ut.

Vidare ska gruppen ta fram förslag på hur personer som idag lever efter att ha behandlats för någon av de aktuella diagnoserna ska följas upp retrospektivt, så att de som idag lever med problem kan fångas upp och åtgärder kan sättas in.

Gruppen behöver även adressera hur omhändertagande ska organiseras utifrån svårighetsgrad och komplexitetsgrad av problem. Här behöver till exempel frågan diskuteras om någon form av kliniska riktlinjer för diagnostik och åtgärder kan bidra till förbättrat omhändertagande.

Slutligen behöver gruppen ta ställning till hur man på bästa sätt sprider information och kunskap om problem och åtgärder både i hälso- och sjukvården, där primärvården blir särskild målgrupp, och bland patienter.

Hittills har regionalt cancercentrum syd och regionalt cancercentrum norr redovisat sjukvårdsregionala beslut på att satsa på området med regionala projektplaner och därmed erhållit utbetalning av ekonomiska medel.

En nationell workshop tillsammans med patientrepresentanter från nationella patientorganisationer samt regionala cancercentrums patient- och närstående råd planeras till 5 september 2016.



## Referenser till landstingens redovisningar

<sup>1</sup> **Fosterdiagnostik:** Landstinget i Uppsala län, Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Gotland, Landstinget Blekinge, Region Skåne, Region Halland, Landstingen Västmanland, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg, Landstinget Västernorrland, Västerbottens läns landsting och Norrbottens Läns Landsting.

<sup>2</sup> **Anningskurser:** Stockholms läns landsting, Landstinget Sörmland, Region Gotland, Region Halland, Region Örebro län, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg, Västerbottens läns landsting.

<sup>3</sup> **Förebygga bristningar:** Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Region Gotland, Region Skåne, Region Halland, Region Örebro län, Region Gävleborg, Landstinget Västernorrland och Region Jämtland Härjedalen.

<sup>4</sup> **Kejsarsnitt, komplicerade och akuta förlossningar:** Stockholms läns landsting, Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Halland, Landstinget Västmanland, Landstinget Dalarna, Landstinget Västernorrland, Region Jämtland Härjedalen, Västerbottens läns landsting och Norrbottens läns landsting.

<sup>5</sup> **Bemannning på förlossningskliniker:** Landstinget i Uppsala län, Region Skåne, Västra Götalandsregionen, Landstinget Västmanland, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Landstinget Dalarna, Västerbottens läns landsting, Region Jämtland Härjedalen och Norrbottens Läns Landsting.

<sup>6</sup> **Studielön:** Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Örebro län, Landstinget Dalarna och Norrbottens Läns Landsting.

<sup>7</sup> **Barmorskor:** Landstinget i Uppsala län, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Region Skåne, Västra Götalandsregionen Landstinget Västmanland, Landstinget Dalarna, Region Jämtland Härjedalen, Västerbottens läns landsting och Norrbottens Läns Landsting.

<sup>8</sup> **Undersköterskor:** Landstingen Sörmland, Region Kronoberg, Region Örebro län, Landstinget Dalarna och Region Jämtland Härjedalen.

<sup>9</sup> **Kompetensväxling:** Stockholms läns landsting, Region Kronoberg, Region Gotland, Region Skåne, Region Halland, Region Örebro, Landstinget Västernorrland och Region Jämtland Härjedalen.

<sup>10</sup> **Kvalitetsregister:** Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Landstinget Sörmland, Region Kronoberg, Region Gotland, Region Skåne, Landstinget Västernorrland och Norrbottens läns landsting.

<sup>11</sup> **Cervixcancerscreening:** Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Kronoberg, Landstinget i Kalmar län, Landstinget Blekinge, Region Skåne, Region Halland, Region Örebro län, Landstinget Västmanland, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg, Landstinget i Värmland, Landstinget Västernorrland, Västerbottens läns landsting och Norrbottens läns landsting.

<sup>12</sup> **Stöd till utlandsfödda kvinnor:** Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Kronoberg, Landstinget i Kalmar län, Region Gotland, Region Halland, Landstinget Värmland, Region Örebro län, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg, Landstinget Västernorrland, Region Jämtland Härjedalen, Västerbottens läns landsting och Norrbottens läns landsting.

<sup>13</sup> **Språkmateriel:** Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Landstinget i Kalmar län, Region Halland Region Örebro län, Region Gävleborg och Västerbottens läns landsting.

<sup>14</sup> **Utbildningar om könsstämpning:** Stockholms läns landsting, Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Halland, Landstinget i Värmland, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg och Västerbottens läns landsting.

- 
- <sup>15</sup> **Psykisk hälsa:** Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Kronoberg, Landstinget i Kalmar län, Region Gotland, Landstinget Blekinge, Region Skåne, Region Halland, Region Gävleborg, Landstinget i Värmland, Landstinget Dalarna, Landstinget Västernorrland, Västerbottens läns landsting och Norrbottens läns landsting.
- <sup>16</sup> **Graviditetsdepression:** Landstinget i Uppsala län, Region Gotland, Landstinget Blekinge, Region Halland, Landstinget i Värmland, Landstinget Västmanland, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg och Västerbottens läns landsting.
- <sup>17</sup> **Förlossningsrådsla:** Stockholms läns landsting, Region Gotland, Region Skåne, Region Halland, Region Gävleborg, Landstinget Västernorrland, Västerbottens läns landsting och Norrbottens läns landsting.
- <sup>18</sup> **Endometrios:** Landstinget Sörmland, Landstinget i Kalmar län, Region Skåne, Region Halland, Landstinget i Värmland, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg, Landstinget Västernorrland, Region Jämtland Härjedalen och Norrbottens läns landsting.
- <sup>19</sup> **Reproduktiv hälsa:** Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Region Sörmland, Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Landstinget i Kalmar län, Region Gotland, Landstinget Blekinge, Region Skåne, Region Halland, Landstinget Dalarna, Region Gävleborg, Landstinget Västernorrland, Västerbottens läns landsting och Norrbottens läns landsting.
- <sup>20</sup> **Medicinska aborter:** Stockholms läns landsting, Landstinget Sörmland, Region Östergötland, Region Kronoberg och Landstinget Dalarna.
- <sup>21</sup> **Stöd till överviktiga kvinnor:** Landstinget i Uppsala län, Landstinget Sörmland, Region Jönköpings län, Landstinget i Kalmar län, Region Halland Landstinget Dalarna, Region Gävleborg och Region Jämtland Härjedalen.
- <sup>22</sup> **Rådgivning kring rökning och alkoholanvändning:** Landstinget Sörmland, Region Jönköpings län, Region Halland, och Västerbottens läns landsting.
- <sup>23</sup> **Äldre kvinnor och kvinnor i medelåldern:** Region Östergötland, Region Skåne, och Västerbottens läns landsting.
- <sup>24</sup> **Bäckenbottenskador och inkontinens:** Landstinget Sörmland, Landstinget i Uppsala län, Landstinget i Kalmar län, Region Gotland, Region Skåne, Landstinget i Värmland, Landstinget Västmanland, Landstinget Dalarna, landstinget Gävleborg, Landstinget Västernorrland och Norrbottens läns landsting.
- <sup>25</sup> **Bemanning i primärvården:** Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Landstinget i Kalmar län, Region Gotland, Landstinget Blekinge, Region Halland, Region Örebro län, Region Gävleborg, Landstinget Västmanland, Region Jämtland Härjedalen och Västerbottens läns landsting.