

Vägen framåt

RCC:s gemensamma inriktning för svensk
cancervård år 2023–2025

Versionshantering

Datum	Förändring
2023-03-21	Version 1.0

Vägen framåt – RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård 2023–2025

Rapporten utgiven av RCC i samverkan

Mars 2023

Innehållsförteckning

Inledning	5
Förkortningsordlista.....	6
Målområde 1	7
Prevention och tidig upptäckt	7
Prevention	7
Jämlik tillgång till screening.....	8
Tidig upptäckt	9
Målområde 2	10
Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård	10
Bedömning av rehabiliteringsbehov.....	10
Grundläggande och specialiserad rehabilitering	11
God och jämlik palliativ vård	11
Målområde 3	13
Sammanhållna och effektiva vårdprocesser	13
Tillgänglighet och kvalitet i hela vårdprocessen	13
Målområde 4	15
Kompetensförsörjning	15
Behov av nya kompetenser och kompetensutveckling	15
Målområde 5	16
Kunskapsstyrning	16
Effektiv kunskapsstyrning.....	16
Bas för vårdinformationssystem.....	17
Direktöverföring av data	17
Precisionsmedicin	17
Målområde 6	19
Patientinformation	19
Kvalitetsgranskad och samlad patientinformation	19

Målområde 7	21
Ledning och styrning	21
Comprehensive Cancer Centre	21
Målområde 8	22
Patienter och närstående	22
Stärkt delaktighet.....	22
Tillvaratagande av patienters självskattade hälsa och erfarenheter av vården	22
Målområde 9	24
Forskning och innovation	24
Prioritering av forskning och innovation.....	24
Stärkt samarbete	24
Patientnära omvårdnads- och rehabiliteringsforskning	25
Målområde 10	26
Barn och unga	26
Sammanhållen och jämlik barncancervård.....	26
Uppföljning av barn efter barncancer.....	27
Uppföljning av vuxna efter barncancer	27

Inledning

I över ett decennium har Regionala cancercentrum (RCC) arbetat med förverkligandet av den nationella cancerstrategin som publicerades 2009. Strategin uppdaterades 2018 med regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården. Uppdraget är brett och omfattar bland annat ökade satsningar på prevention, tidig diagnostik och förbättrad screening, kunskapsstyrning med införande av nya effektiva och skonsamma behandlingsmetoder, satsningar på förbättrad uppföljning och rehabilitering av den allt större andel av patienterna som överlever sin cancer, men också utveckling av den palliativa vården. De åtgärder som rekommenderas ska bygga på vetenskaplig evidens och beprövad erfarenhet.

Något som genomsyrar hela uppdraget, är arbetet för att uppnå en cancervård som är jämlik mellan regioner och olika befolkningsgrupper. För att stödja och tydliggöra målen i detta arbete föreskriver cancerstrategin även införande av sjukvårdsregionala cancerplaner. Det finns betydande skillnader mellan sjukvårdsregionerna gällande geografi, befolkningstäthet, utbildningsnivå och andra resurser. Därför har det setts som en fördel att cancerplanerna utgår från respektive sjukvårdsregion, så att RCC-arbetet kan skräddarsys utifrån respektive regions behov och förutsättningar. För att tydliggöra målbilderna och stärka det nationella samarbetet tog RCC i samverkan 2019 fram ett nationellt inriktningsdokument, *Vägen framåt*, som samlar RCC:s gemensamma ståndpunkter och mål. *Vägen framåt* bygger på cancerstrategin inklusive uppdateringen från 2018. Tanken är att *Vägen framåt* ska samspela med befintliga sjukvårdsregionala cancerplaner och fungera som underlag när respektive RCC uppdaterar dessa cancerplaner ungefär vart tredje år, samt i samband med RCC i samverkans årliga verksamhetsplanering.

Inriktningsdokumentet är också viktigt för att tydliggöra RCC:s verksamhet och ambitioner i samarbetet med andra programområden inom systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården, liksom vid det årliga arbetet med överenskommelserna på cancerområdet mellan staten och Sveriges kommuner och regioner (SKR).

Vägen framåt för perioden 2023–2025 innehåller RCC i samverkans prioritering av mål och aktiviteter inom de tio utvecklingsområden som regeringen anser att RCC:s arbete ska vara inriktat på under de kommande åren:

- 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.

Även om barn och unga är ett särskilt utvecklingsområde ska det poängteras att både barn- och vuxenperspektivet ingår i samtliga mål och aktiviteter där det är möjligt.

I dagsläget är skillnaderna på cancervårdens standard stor mellan olika europeiska länder, men från EU finns en långsiktig ambition att cancervården ska bli alltmer likvärdig med stöd av den europeiska cancerplan som lanserades 2021. Planen syftar till insatser mot cancer i alla stadier. Planen är strukturerad runt fyra centrala åtgärdsområden där EU kan tillföra som mest: 1) förebyggande insatser, 2) tidig upptäckt, 3) diagnos och behandling, samt 4) cancerpatienters och canceröverlevares livskvalitet.

Planen ligger väl i linje med den svenska cancerstrategin. RCC i samverkan har ett ansvar att samarbeta med övriga nationella aktörer för att genomföra intentionerna i den europeiska cancerplanen. RCC deltar i olika arbeten runt cancerplanen, till exempel i arbetet med prevention och screening, ett register för att följa ojämlikheter och etableringen av nätverk mellan Comprehensive Cancer Centres.

Förkortningsordlista

Förkortning	Förklaring
CC	Cancer Centre
CCC	Comprehensive Cancer Centre
GCP	Good Clinical Practice
HPV	humant papillomvirus
KVÅ	klassifikation av vårdåtgärder
OEIC	Organisation of European Cancer Institutes
PREM	patientrapporterade erfarenhetsmått (Patient Reported Experience Measures)
PROM	patientrapporterade utfallsmått (Patient Reported Outcome Measures)
RCC	Regionala cancercentrum
R-RCT	randomiserade registerstudier (Registry-based Randomized Clinical Trials)
SKR	Sveriges Kommuner och Regioner

MÅLOMRÅDE 1

Prevention och tidig upptäckt

Cancer kan drabba alla, även den som lever hälsosamt. Forskning tyder dock på att cirka 30 procent av all cancer i Sverige skulle kunna förhindras. Därför är förebyggande insatser mycket viktiga för att motverka prognosen om en kraftig ökning av antalet cancerfall.

I den europeiska kodexen mot cancer anges tolv åtgärder som individer själva kan vidta för att minska risken för cancer. Rekommendationerna är baserade på de senaste vetenskapliga rönen. RCC har regeringens uppdrag att tillsammans med andra aktörer delta i ett brett folkhälsopolitiskt arbete för förbättrade levnadsvanor. Folkhälsomyndigheten och nationellt programområde för levnadsvanor är exempel på sådana aktörer.

I EU:s cancerplan betonas att fler preventiva åtgärder behöver vidtas för att minska cancerrisken samt för att upptäcka cancer så tidigt som möjligt. För att uppnå detta behövs bättre förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen.

För vissa cancerformer kan risken att insjukna minskas kraftigt genom vaccination mot humant papillomvirus (HPV). HPV är relaterat till insjuknande i livmoderhalscancer och flera andra cancerformer. Vaccination mot HPV ingår i det allmänna vaccinationsprogrammet för flickor sedan 2010 och sedan 2020 omfattas även pojkar. Ur såväl samhällets som individens perspektiv är det angeläget med en hög täckningsgrad i vaccinationsprogrammet. SKR rekommenderade i november 2021 alla regioner att ansluta sig till ett pågående projekt med syfte att utrota livmoderhalscancer inom ramen för en nationell forskningsstudie. Studien innebär bland annat att unga kvinnor erbjuds så kallad catch up-vaccination mot HPV. RCC stödjer studien finansiellt samt genom utbildningsinsatser.

För vissa cancerformer finns effektiva screeningmetoder. Populationsbaserad screening för bröstcancer och livmoderhalscancer är väletablerat sedan länge i Sverige. För tjock- och ändtarmscancer pågår ett nationellt införande som samordnas av RCC. Omfattande utvecklingsarbeten pågår i många regioner inom organiserad prostatacancer-testning. En pilotstudie för lungcancer-testning pågår i en region och planeras i fler sjukvårdsregioner. RCC har nationella screeningsamordnare som arbetar för att stärka utveckling och samordning inom screeningområdet.

Tidig upptäckt av cancer ökar ofta möjligheten till effektiv behandling, förbättrar prognosen och minskar dödligheten. En stor andel cancerfall upptäcks när patienterna söker sjukvård för olika besvär. De flesta besöken sker i primärvården som startar utredning.

Prevention

RCC anser att staten, regionerna och kommunerna tydligt ska prioritera, samordna och följa upp insatser som syftar till att påverka människor att anta och upprätthålla en hälsofrämjande livsstil i enlighet med den [Europeiska kodexen mot cancer](#).

RCC arbetar utifrån en [nationell cancerpreventionsplan](#) som beskriver aktiviteter för att förebygga cancer och främja hälsosamma levnadsvanor på nationell nivå inom ramen för RCC:s uppdrag. Där ingår till exempel att stödja [arbetet för ett rökfritt Sverige 2025](#). RCC har en nationell arbetsgrupp för cancerprevention.

RCC deltar löpande i det arbete som pågår inom nationellt programområde för levnadsvanor och den nationella samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation med att kartlägga vilka parametrar rörande hälsofrämjande insatser som kan följas med hjälp av befintliga system.

Mål: RCC bidrar till en ökad kunskap om den europeiska kodexen mot cancer.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska tillsammans med relevanta aktörer medverka till att allmänheten får evidensbaserad information, baserad på den europeiska kodexen mot cancer, om att risken för att insjukna i cancer kan minskas genom en hälsofrämjande livsstil. Särskilda informationsinsatser behöver riktas mot barn, unga och andra utsatta grupper.
- RCC ska verka för att personer som deltar i screeningprogrammen får information om en hälsofrämjande livsstil i samband med detta.
- RCC ska verka för riktade hälsofrämjande insatser till patienter som utreds för cancer eller diagnostiseras med cancer. Detta kan ske genom kunskapsstöd (till exempel standardiserade vårdförlopp, nationella vårdprogram och Min vårdplan). Arbetet ska ske i samverkan med andra berörda aktörer, exempelvis nationellt programområde för levnadsvanor.

Jämlik tillgång till screening

RCC anser att alla invånare ska ha tillgång till de av Socialstyrelsen beslutade screeningprogrammen samt att deltagandet i screeningprogrammen ska vara högt och jämlikt.

Erfarenheterna från införandet av screening för tjock- och ändtarmscancer visar på stor nytta med nationellt stöd inom allt från utformning av informationsmaterial till system för kallelser och uppföljning. I takt med att screeningprogram utvecklas och screeningmetoder förfinas så kommer gemensamma system underlätta nationell implementering av förändringar.

RCC har nationella arbetsgrupper för respektive screeningprogram. För att stärka samverkan mellan screeningprogrammen och för att underlätta införandet av kommande screeningprogram har RCC nationella screeningsamordnare.

Mål: RCC bidrar till att öka deltagandet och utjämna skillnader.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska ta fram och regelbundet revidera nationella vårdprogram för de befintliga screeningsprogrammen samt följa upp dessa genom register för nationella screeningprogram.
- RCC ska kontinuerligt följa upp deltagandet i screeningprogrammen, föreslå och stötta eller genomföra åtgärder för att öka deltagande och utjämna skillnader i deltagande som beror på socioekonomisk status, geografi, funktionsvariationer, språk med mera.

- RCC ska ta fram nationellt informationsmaterial och i samverkan med regionerna organisera och genomföra kommunikationsinsatser för att nå ut med screeninginformation till alla grupper.
- RCC ska samordna förberedelser, utformning, utveckling och uppföljning för möjliga nya screeningprogram, till exempel prostatacancer och lungcancer.

Tidig upptäckt

RCC anser att tidig upptäckt främjas genom användandet av strukturerade metoder för att fånga upp patienter med ökad risk för cancer.

RCC har en arbetsgrupp för tidig upptäckt av cancer med fokus på primärvårdens arbete. Gruppen samverkar med andra relevanta intressenter såväl inom RCC som med andra nationella programområden, till exempel nationellt primärvårdsråd.

Mål: RCC bidrar till att öka andelen cancerfall som upptäcks i tidigt stadium.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska sammanställa evidensbaserad information och sprida kunskap om symtom vid cancer för att ge bättre förutsättningar för tidig upptäckt.

Mål: RCC bidrar till en jämlik tillgång till genetisk rådgivning, diagnostiska tester och sammanhållen uppföljning.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska via den nationella arbetsgruppen för cancergenetik samverka med och vara rådgivande till myndigheter och RCC:s arbetsgrupper såsom nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel och nationella arbetsgruppen för ärftlig cancer.
- RCC ska via nationella arbetsgruppen för ärftlig cancer stödja en utveckling av regionala strukturer för omhändertagande av personer med ärftlighet för cancersjukdom som säkerställer att kontroller och interventioner sker.
- RCC ska stödja arbetet med nationella riktlinjer för barn med ärftlighet för cancer tillsammans med berörda nationella arbetsgrupper.

MÅLOMRÅDE 2

Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

En cancerdiagnos har ofta stor inverkan på både patientens och de närståendes livssituation. Allt fler botas från cancer, men både sjukdomen och behandlingen kan medföra svåra, långvariga och ibland permanenta symtom. Det är också allt fler personer som lever längre med cancer. Egenvård utgör basen för cancerrehabilitering och det är hälso- och sjukvårdens ansvar att stödja och stimulera patienterna i det.

Insatser behövs för att minimera eller fördröja de negativa effekterna av cancersjukdomen och behandlingen. En viktig insats är uppföljning med en fast vårdkontakt efter behandlingen. Andra nödvändiga insatser omfattar psykosocialt stöd, symtomlindring, palliativ vård och cancerrehabilitering. Hälso- och sjukvårdsaktörer och rehabiliteringsaktörer behöver samverka med varandra men också med andra samhällsaktörer, för att optimera den enskilda patientens rehabiliteringsprocess och skapa förutsättningar för egenvård. En kunskapsbank riktad till patienter och närstående behöver skapas för att ge verktygen för god och trygg rehabilitering.

Patienter och deras närstående ska ha goda möjligheter att vara delaktiga i planeringen och besluten om vård, behandling och uppföljning, för att rehabiliteringsprocessen och återhämtningen ska fungera optimalt. Mål för uppföljning av barn och vuxna efter barncancer finns beskrivna i målområde 10, men är förstås också viktiga för målområde 2.

Palliativ vård, i tidig fas, sen fas och livets slutskede, ska bidra till förbättrad livskvalitet och symtomlindring hos patienter med cancersjukdom. Informationen och kunskapen om palliativ vård behöver stärkas, och det behövs ett ökat fokus på den tidiga palliativa vården för att förbättra symtomlindringen och det psykosociala stödet till både patienter och deras närstående. Palliativ vård bör erbjudas tidigt i vårdkedjan för patienter med komplexa vårdbehov.

Bedömning av rehabiliteringsbehov

RCC anser att varje patient tidigt och återkommande i vårdprocessen ska bedömas utifrån sina behov samt att prehabilitering och rehabilitering ska vara en integrerad del i cancerprocessen. RCC verkar för att det ska ske genom insatser från nationella vårdprogramgrupper och nationella arbetsgrupper för kontaktsjuksköterskor, cancerrehabilitering, cancerrehabilitering av barn och patientrapporterade mått samt regionala vårdprocessgrupper.

Mål: RCC bidrar till att cancerpatienter får sitt rehabiliteringsbehov bedömt och tillgodosett utifrån individens behov.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska verka för att en rehabiliteringsplan upprättas vid behov i samverkan med individen som en del av patientens individuella vårdplan. I planen ingår egenvårdsråd.

- RCC ska verka för att validerade instrument används systematiskt i bedömningen av cancerpatienters rehabiliteringsbehov.
- RCC ska stödja initiativ där digitala lösningar används i rehabiliteringsprocessen och för egenvård.
- RCC ska tillse att de rehabiliteringsinsatser som bör följas upp specificeras i nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering utifrån rekommendationer i generisk modell för rehabilitering.
- RCC ska i dialog med Socialstyrelsen, nationellt programområde för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin och regionerna verka för att regionerna registrerar insatser för rehabilitering enligt Socialstyrelsens KVÅ-klassifikation.
- RCC ska initiera en dialog med Socialstyrelsen om att ta fram KVÅ-koder för de rehabiliteringsinsatser som bör följas upp samt utveckla en arbetsmodell för att kontinuerligt följa upp hur koderna används.
- RCC ska fortsätta stödja de nationella vårdprogrammen för rehabilitering av vuxna respektive barn samt stödja införandet av dessa vårdprogram.

Grundläggande och specialiserad rehabilitering

RCC anser att grundläggande insatser för cancerrehabilitering bör inbegripa ett personcentrerat bemötande, information om egenvårdsråd och levnadsvanor, kartläggning av behov, rådgivning, planering och uppföljning. Utöver den grundläggande rehabiliteringen som alla patienter erbjuds ska patienter med avancerade rehabiliteringsbehov erbjudas specialiserad rehabilitering. RCC anser att det behövs mer forskning om cancerrehabilitering för att öka kunskapen och för att driva införandet av evidensbaserade interventioner via RCC:s kunskapsstöd.

Mål: RCC bidrar till att det finns tillgång till kvalificerat omhändertagande av patienter med avancerade rehabiliteringsbehov.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja utvecklingen av tydliga riktlinjer för omhändertagande av patienter med avancerade rehabiliteringsbehov, till exempel genom remittering till specialiserade cancerrehabiliteringsmottagningar där multiprofessionell rehabilitering och multidisciplinär konferens finns.
- RCC ska stödja, följa och sprida forskningsresultat om cancerrehabilitering.

God och jämlik palliativ vård

RCC anser att en god och jämlik palliativ vård ska vara tillgänglig för alla patienter som behöver den. RCC arbetar för det genom löpande arbete med det nationella vårdprogrammet för palliativ vård och det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn. RCC har även en nationell arbetsgrupp för palliativ vård som har i uppdrag att stödja införandet av de nationella vårdprogrammen för palliativ vård, till exempel genom att säkerställa och tillhandahålla nationella utbildningar i palliativ vård av barn och vuxna. RCC:s nationella arbetsgrupp för palliativ vård samverkar även med nationellt programområde äldres hälsa och palliativ vård.

Mål: RCC bidrar till att kunskapen om palliativ vård ökar hos vårdpersonal, patienter och närstående.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska ta fram och sprida utbildningar om palliativ vård som riktar sig till vårdpersonal.
- RCC ska formulera och sprida information om palliativ vård som riktar sig till patienter och närstående.

Mål: RCC bidrar till att palliativ vård initieras tidigt i vårdkedjan, utifrån patientens behov, och till att övergångar mellan vårdgivare sker effektivt, tryggt och säkert genom god samverkan mellan vårdgivarna, patienten och de närstående.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska verka för att det personcentrerade, sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård implementeras i cancervården och integreras med sjukdomsbromsande behandling.
- RCC ska stödja samverkan mellan alla berörda aktörer kring palliativa insatser inom den nära vården.
- RCC ska verka för att systematisera kunskap inom palliativ vård genom kontinuerlig fortbildning och information.
- RCC ska stödja införandet av de nationella vårdprogrammen för palliativ vård av barn respektive vuxna.

MÅLOMRÅDE 3

Sammanhållna och effektiva vårdprocesser

Att stärka det processororienterade arbetssättet inom cancervården är ett av RCC:s ursprungliga uppdrag, med stor potential till konkret förbättring för den enskilda patienten. Tydliga processer kan bidra till kortare väntan och även till minskad känsla av ovisshet, osäkerhet om nästa steg och rädsla för att falla mellan stolarna.

Införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) är en milstolpe i arbetet med att föra denna utveckling framåt. SVF har medfört gemensamma nationella utredningsprocesser med fastställda ledtider, men fortfarande återstår mycket innan arbetet har fått fullt genomslag. Det är därför viktigt med långsiktighet och uthållighet i arbetet med att utveckla SVF. RCC stödjer arbetet genom att föra en kontinuerlig regional och nationell dialog med huvudmännen samt ta fram underlag som kan vara till hjälp för att utveckla SVF-processen.

RCC:s arbete med att utveckla vårdprocesserna innefattar inte bara utredningsdelen, utan även behandling, uppföljning och rehabilitering.

För vårdprocesserna i sin helhet är användandet av patientrapporterade erfarenhetsmått, PREM, och patientrapporterade utfallsmått, PROM, samt ledtids- och kvalitetsregisterdata viktiga för kontinuerligt lärande och verksamhetsutveckling. Patienters och närståendes delaktighet behöver underlättas. Informations- och kommunikationskanaler behöver utvecklas. Strukturerat införande av Min vårdplan cancer på 1177.se är ett viktigt steg för att stärka patientens ställning i vårdprocessen.

Tillgänglighet och kvalitet i hela vårdprocessen

RCC anser att cancervården ska ha god tillgänglighet och kvalitet genom hela vårdprocessen. Specificerade väntetider inom SVF ska uppnås.

Mål: RCC bidrar till att cancervården har ett processororienterat arbetssätt.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska verka för erfarenhetsutbyte mellan processledare vid olika RCC för att stärka processledarnas roll.
- RCC ska ordna utbildningar för processledare i arbetet med ett processororienterat arbetssätt.
- RCC ska arbeta för att hela vårdprocessen ska kunna följas i kvalitetsregister.

Mål: RCC bidrar genom att utveckla metoder för uppföljning till att öka följsamheten till SVF, vad gäller såväl ledtider som andelen inkluderade patienter.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska utveckla resultatåterkopplingen så att den kan visa utveckling och förändring av väntetider i riktning mot väntetidsmålet.
- RCC ska vara aktiva i kommunikationen med verksamheter och andra intressenter för att öka förståelsen för problematiken kring måluppfyllnad vad gäller väntetider.
- RCC ska arbeta för att personnummer införs i väntetidsdatabasen så att kvalitetsgranskning möjliggörs.

Mål: RCC bidrar till att det finns en sammanhållen vårdkedja för alla cancerpatienter.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja regionerna i arbetet med att förtydliga ansvarsfördelning och underlätta informationsöverföring. Det gäller mellan vårdgivare och regioner, samt mellan barn- och vuxensjukvården.
- RCC ska via nationella kontaktsjuksköterskegruppen ta fram ett utbildningsmaterial om vad aktiv överlämning innebär för patient och vårdteam, samt om hur aktiva överlämningar kan praktiseras.

MÅLOMRÅDE 4

Kompetensförsörjning

En av cancervårdens största utmaningar är att säkerställa kompetensförsörjningen. Förutom tillgången till de olika professionerna handlar det främst om att hitta nya arbetssätt, få bättre digitala stödfunktioner, skapa nätverk för kunskapsutbyte och hitta balansen mellan bred och djup kompetens. Cancervården blir alltmer specialiserad, vilket kräver mer nischade kompetenser. Samverkan och kunskapsutbytet mellan vårdgivare och vårdnivåer, och mellan vården och akademien, behöver stärkas för att öka tillgången på specialistkompetens. Cancervården behöver ha en god arbetsmiljö för att kunna attrahera och behålla medarbetare och chefer. Hälso- och sjukvård är kunskapsorganisationer och för att de ska vara välfungerande behöver det finnas utrymme för medarbetarna att arbeta med kunskapsutveckling inom ramen för sitt arbete.

Behov av nya kompetenser och kompetensutveckling

RCC anser att cancervården behöver vara öppen för nya kompetenser och arbetssätt för att få en välfungerande processororienterad vård.

Kompetensutvecklingen är en viktig del för att skapa förutsättningar för arbete med implementering av nya kunskapsunderlag och rekommendationer. Erfarenheter från pandemin visar att det är relativt enkelt och snabbt att såväl erbjuda som tillgodogöra sig digitala utbildningar, varför dessa bör erbjudas så långt det är möjligt. Utöver att skapa nya arbetssätt behöver varje profession utvecklas för att kunna arbeta i toppen av sin kompetens och på så sätt stärka hela teamet runt patienten.

Mål: RCC bidrar till en hållbar och effektiv kompetensförsörjning i cancervården.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja utveckling av uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar inom cancervården som kan underlätta kompetensförsörjningen.
- RCC ska stödja och tillsammans med andra aktörer medverka vid utbildningar i processororienterat arbetssätt och systemkunskap.
- RCC ska bevaka och uppmärksamma områden där det finns behov av nya kompetenser på nationell nivå inom cancerområdet. Det kan till exempel vara inom prevention, tidig upptäckt, screening, ny diagnostik, barncancer och ärftlig cancer, behandling eller palliativ vård utifrån nya rekommendationer i nationella vårdprogram.
- RCC ska i samverkan med andra aktörer erbjuda nationellt samordnade utbildningsinsatser efter behov, om till exempel endoskopi, läkemedelshantering och strålbehandling.

MÅLOMRÅDE 5

Kunskapsstyrning

För att vården ska vara kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv och av hög kvalitet arbetar RCC tillsammans med övriga aktörer inom ramen för det nationella kunskapsstyrningssystemet. En central del i uppdraget är att utveckla nationella kunskapsstöd, och där har RCC vidareutvecklat arbetet genom att samla alla delar i kunskapsstyrningen inom en och samma organisation. Att arbeta samlat och nationellt med kvalitetsregister och vårdprogram har visat sig framgångsrikt. Implementeringen av nationella vårdprogram som kan följas upp via kvalitetsregister och återföras till vårdens kunskapsstyrning är en av RCC:s viktigaste uppgifter. Här är arbetet med att nå högsta möjliga kvalitet och snabb inrapportering av data till Cancerregistret och kvalitetsregistren en nyckel till framgångsrik kunskapsstyrning. Att RCC säkrar en långsiktig utveckling, förvaltning och användning av nationella regimbiblioteket är också en viktig del i kunskapsstyrningen. RCC:s kontinuerliga arbete med en organisation där sjukvårdsregionala processledare stödjer det lokala processarbetet gör att ny kunskap får genomslag i vårdens dagliga möten med patienterna.

Effektiv kunskapsstyrning

Mål: RCC bidrar till att tillgängligheten till registerdata, nyttjandet av regimbibliotek och följsamheten till nationella vårdprogram och SVF ökar.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska verka för att följsamheten till nationella vårdprogram kan följas i utdatapresentationer från kvalitetsregister.
- RCC ska verka för att patientrapporterade mått i högre grad används i vårdmötet och följs upp på aggregerad nivå.
- RCC ska fortsätta ta fram interaktiva och målgruppsanpassade utdatalösningar för att öka användbarheten inom vårdens utvecklingsarbete.

Mål: RCC bidrar till att tillgängligheten till evidensbaserade cancerbehandlingar är jämlik och nya behandlingar introduceras med ordnat införande.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska fortsätta arbetet med att verka för att Register för cancerläkemedel får ökad användning för att följa användning av nya läkemedel samt inriktningen mot en mer jämlik vård.
- RCC ska verka för att alla strålenheter ansluts till strålterapiregistret så att information om strålbehandling kan integreras med diagnosspecifika kvalitetsregister.
- RCC ska verka för en samordnad rapportering och användande av stråldata i olika kvalitetsregister för barncancerpatienter.



- RCC ska ta fram tekniska lösningar som möjliggör direktöverföring av data från ordinationssystem till Register för cancerläkemedel och stödja huvudmännen i implementeringen av dessa.

Bas för vårdinformationssystem

RCC anser att nationella vårdprogram, regimbibliotek och patientöversikter bör användas när vårdinformationssystem utvecklas.

Mål: RCC bidrar till att säkerställa att journaldata i form av strukturerade variabler kan användas som stöd i vårdkontakter och för automatiserad dataöverföring till uppföljningssystem och kvalitetsregister.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja implementeringen av patientöversikter genom att verka för att regionerna integrerar patientöversikter (direkt eller indirekt) i nya eller befintliga vårdinformationsmiljöer.
- RCC ska ta fram en plan för att säkra den långsiktiga förvaltningen och finansieringen av patientöversikter.
- RCC ska undersöka möjligheterna att utöka antalet diagnoser som stöds av patientöversikter.

Direktöverföring av data

RCC anser att all data till kvalitetsregister inom cancervården ska samlas in genom direktöverföring från vårdinformationssystem.

Mål: RCC bidrar till att INCA kan ta emot data från vårdinformationssystemen till patientöversikter, cancerregister och kvalitetsregister.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja utvecklingen av IT-lösningar för direktöverföring av data från vårdinformationssystem till cancerregister, kvalitetsregister och patientöversikter.
- RCC ska arbeta för att kvalitetsregister och patientöversikter inom cancerområdet ska vara anpassade för att ta emot strukturerade data från regionernas vårdinformationssystem.

Precisionsmedicin

RCC anser att alla cancerpatienter behöver kunna ta del av de nya möjligheter som utvecklingen av precisionsmedicin innebär.

Mål: RCC bidrar till att precisionsmedicin är en etablerad del i modern cancerbehandling.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja implementeringen av precisionsmedicin för att säkerställa jämlik och effektiv cancervård.

- RCC ska analysera och beskriva vilka konsekvenser och utmaningar utvecklingen av precisionsmedicin kan innebära för cancervården och hur det påverkar behandlingen av cancerpatienter.

MÅLOMRÅDE 6

Patientinformation

Många patienter och närstående vill själva söka information om sjukdom och behandling i allt större utsträckning. Det kan dock vara svårt att avgöra om informationskanaler och uppgifter är relevanta och vilken kvalitet de håller.

1177.se erbjuder grundläggande och kvalitetssäkrad information om cancersjukdomar och behandlingar. Många patienter som har fått en cancerdiagnos och är under behandling behöver dock även mer fördjupad diagnos- och behandlingsspecifik information.

Relevant information om cancer kan göra patienten tryggare och mer delaktig samt mer motiverad att genomföra egenvårdsinsatser. Att erbjuda fördjupad patientinformation och möjligheter till kommunikation mellan patient och vårdgivare är viktigt för att stärka patientens ställning. RCC har därför regeringens uppdrag att medverka till att cancervården kan erbjuda lättillgänglig, tillförlitlig och fördjupad information om cancer som är riktad till cancerpatienter och närstående. RCC medverkar även till att skapa goda förutsättningar för en välfungerande kommunikation mellan vården, patienterna och de närstående inför, under och efter en cancerbehandling. En kunskapsplattform kopplad till kunskapsstyrningen riktad till patienter och närstående kan vara ett sätt att tillhandahålla kvalitetssäkrad patientinformationen.

Det är viktigt att RCC har ett fungerande kvalitetssystem och effektiva arbetsprocesser för att utveckla, förvalta och nå ut med patientinformation. Inom ramen för detta faller arbetsprocesser för språkgranskning, översättningar och målgruppsanpassad kommunikation. RCC arbetar därför kontinuerligt med att utvärdera vilka samhällsgrupper som behöver extra kommunikationsinsatser, till exempel för att höja deltagandet i screeningprogram.

Kvalitetsgranskad och samlad patientinformation

RCC anser att alla patienter med cancer och deras närstående ska ha tillgång till adekvat, kvalitetsgranskad, tillgänglig och samlad information om cancer genom vårdprocessernas alla steg. Det innebär att dagens generella symtombaserade rådgivningsinformation på 1177.se behöver kompletteras med nationell, fördjupad och evidensbaserad information till patienter som behandlas för cancer.

RCC producerar och tillhandahåller därför fördjupad patientinformation, bland annat genom Min vårdplan. Arbetet sker i samverkan med patienter och närstående samt nationella vårdprogramgrupper.

Mål: RCC bidrar till att alla patienter med cancer erbjuds Min vårdplan på 1177.se eller motsvarande information i annat format.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska utveckla Min vårdplan på 1177.se.
- RCC ska stödja och följa upp införandet av Min vårdplan lokalt.

- RCC ska fortsätta arbetet med att ta fram och förvalta texter till Min vårdplan och Regimbiblioteket för fler cancerdiagnoser och beakta jämlik tillgång till information, till exempel behov av översättning till olika språk.
- RCC ska stödja utvecklingen av Min vårdplan för barncancerpatienter anpassad till patienternas och vårdnadshavarnas behov.
- RCC ska stödja utvecklingen av evidensbaserade egenvårdsråd inom arbetet med Min vårdplan på 1177.se.

MÅLOMRÅDE 7

Ledning och styrning

Cancervården är i förändring för att möta kraven på ständig utveckling, en förändring som kräver struktur. För att lyckas med förändringen krävs ett engagemang i verksamheten närmast vården och behandlingen av patienten. Det förutsätter en styrning grundad på tydlighet, tillit och engagemang i linjen. Ledarskapet behöver i sin tur stöd för att lyckas med de prioriteringar som cancervården står inför, som innebär införande av nya behandlingsmetoder med hänsyn till resurser och kompetens. Samtidigt behövs stöd för att parallellt arbeta med ordnade avslut av inaktuella metoder så att resurserna räcker till.

Cancervården är en del av hela hälso- och sjukvården och behöver vara delaktig i olika forum där styrning och ledning av denna diskuteras.

Comprehensive Cancer Centre

RCC anser att samtliga universitetssjukhus på sikt bör uppnå status som Cancer Centre (CC) eller Comprehensive Cancer Centre (CCC) enligt europeisk standard (Organisation of European Cancer Institutes, OECD).

Mål: RCC bidrar till att underlätta sjukhusens process för ackreditering som CC eller CCC.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja de ackrediteringssökande sjukhusen genom att bidra till nationell koordinering av ackrediteringsprocessen, ta fram underlag och bidra till erfarenhetsutbyte.
- RCC ska öka kunskapen om och intresset för vad ackreditering innebär även vid länsjukhusen genom att ta fram och tillgängliggöra informationsmaterial.
- RCC ska anpassa kunskapsstöd och övriga processer så att de stödjer förvaltningen av CC och CCC.

MÅLOMRÅDE 8

Patienter och närstående

Patienter som är delaktiga i sin egen vård är mer benägna att följa behandlingsråd, vilket bidrar till en mer effektiv hälso- och sjukvård. Det är därför angeläget att skapa förutsättningar för patienter och närstående att bli medskapare och partner, dels i patientens vård, dels i utvecklingen av hälso- och sjukvårdens processer. En del i detta är information om ny medicinsk bedömning. En annan del är att erbjuda en fast vårdkontakt och rutinmässigt utvärdera patientens självskattade hälsa och upplevelser av sina kontakter med vården med hjälp av validerade uppföljningsinstrument.

Ansvar för att stödja närstående till cancerpatienter är otydligt och uppdelat mellan olika instanser på olika nivåer i samhället. Närstående har ofta en tung börda och står inte sällan för en stor del av det informella stödet. Många blir sjukskrivna till följd av den belastning som de utsätts för. Det finns alltså ett stort behov av ett stärkt och samordnat stöd till närstående.

Stärkt delaktighet

RCC anser att möjligheten för varje patient att vara delaktig i planering och beslut kring sin vård ska stärkas.

RCC arbetar för att stärka kontaktsjuksköterskefunktionen, bland annat genom att samverka med högskolornas utbildning för kontaktsjuksköterskor. RCC tar också fram utbildnings- och informationsmaterial på områden där teamet kring patienten kan behöva stöd, till exempel komplementär och integrativ medicin.

Mål: RCC bidrar till att alla patienter med cancer erbjuds en namngiven kontaktsjuksköterska som har ett uppdrag enligt den nationella uppdragsbeskrivningen.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska fortsätta att stärka och utveckla kontaktsjuksköterskefunktionen.

Tillvaratagande av patienters självskattade hälsa och erfarenheter av vården

RCC anser att patientrapporterade utfalls- och erfarenhetsmått ska tas tillvara i vårdens utveckling. RCC strävar efter att involvera patienter och deras närstående i arbete som syftar till att följa upp och utveckla cancervården på nationell, regional och lokal nivå.

Mål: RCC bidrar till att patienters och närståendes erfarenheter används systematiskt i uppföljning och utveckling av cancervården.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska ge fortsatt stöd till utveckling och användande av patientrapporterade mått på olika nivåer via den nationella arbetsgruppen för PROM och PREM.

- RCC ska skapa bättre förutsättningar för personer att verka som patient- och närståendeföreträdare, exempelvis genom introduktion och utbildning.

Mål: RCC bidrar till att stödet till barn och unga som närstående stärks.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska sprida kunskap och förbättra informationen på cancercentrum.se om de aktörer, plattformar och material som erbjuder stöd till närstående barn och unga som är berörda av cancer.
- RCC ska informera om och verka för att nationell information om hur man samtalar med barn som närstående ska vara känd och användas som underlag i dialogen med barn som är närstående till någon som har cancer.

MÅLOMRÅDE 9

Forskning och innovation

Omfattande forskning bedrivs inom cancerområdet. Ett återkommande problem är att endast en liten del av patienterna deltar i kliniska cancerstudier och innovationsprojekt.

Cancerforskning och innovation är högt prioriterat för att utveckla cancervården, förbättra behandlingsresultaten och se till att forskningsresultaten snabbt kommer patienterna till godo. En viktig del i detta är att på olika sätt öka antalet deltagare i kliniska cancerstudier och genomföra utbildningssatsningar inom området klinisk cancerforskning och innovation. De nationella kvalitetsregistren och Cancerregistret är viktiga för forskningen inom cancervården.

Prioritering av forskning och innovation

RCC anser att forskning och innovation ska prioriteras på ledningsnivå och vara en integrerad del av hälso- och sjukvården. För att underlätta deltagandet i kliniska studier tillhandahåller RCC databasen Cancerstudier i Sverige.

Mål: RCC bidrar till att alla cancerpatienter bedöms för deltagande i kliniska studier på ett systematiskt sätt.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja en nationell arbetsgrupp för att öka antalet patienter i kliniska studier.
- RCC ska verka för ett ökat samarbete med Kliniska studier Sverige.
- RCC ska erbjuda Good Clinical Practice (GCP)-utbildning till chefer och personal inom cancervården i samarbete med Kliniska studier Sverige.
- RCC ska verka för att öka inkluderingen av icke-läkemedelsstudier i databasen Cancerstudier i Sverige.

Stärkt samarbete

RCC anser att det behövs ett stärkt samarbete mellan olika aktörer inom klinisk cancerforskning och innovation, och att resultat skyndsamt bör komma patienterna till godo.

Varje RCC har uppdrag som registercentrum och arbetar i den rollen tillsammans med registerhållare och centralt personuppgiftsansvariga för att förenkla tillgången till registerdata. RCC kan erbjuda stöd till registerforskning genom till exempel länkade databaser. RCC samverkar också med andra registerhållande aktörer för att bland annat klargöra olika aktörers uppdrag och mandat.



Mål: RCC bidrar till att studier som baseras på register ökar (registerstudier, kliniska studier och randomiserade registerstudier).

Insatser för att nå målet:

- RCC ska synliggöra, samordna och kommunicera resultat från studier som baseras på kvalitetsregisterdata.
- RCC ska öka kunskapen kring registerforskning genom olika utbildningsaktiviteter.
- RCC ska bygga en infrastruktur för randomiserade registerstudier (R-RCT).

Patientnära omvårdnads- och rehabiliteringsforskning

RCC anser att forskning rörande omvårdnad och rehabilitering av cancerpatienter behöver få ett ökat fokus.

Mål: RCC bidrar till att antalet studier inom patientnära omvårdnads- och rehabiliteringsforskning på cancerområdet ökar.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska synliggöra, samordna och kommunicera resultat från studier som berör implementering och användning av till exempel Min vårdplan, kontaktsjuksköterska, multidisciplinär konferens, cancerrehabilitering och patientrapporterade mått.

MÅLOMRÅDE 10

Barn och unga

Barncancervården i Sverige bedrivs vid sex centrum, ett i varje sjukvårdsregion. Dessa samverkar tätt via nationella nätverk, gemensamma ronder och specialitetsföreningar. Barncancervården är tätt knuten till, och beroende av, en välfungerande högspecialiserad barnsjukvård vid universitetssjukhusen och en välfungerande barnsjukvård med onkologisk kompetens vid länssjukhusen. Samtidigt är samverkan med vuxencancervården nödvändig avseende gemensamma utmaningar och utvecklingsbehov, till exempel kompetensförsörjning för olika professioner, särskilt omvårdnadspersonal, utveckling av nya diagnostiska metoder, tillgång till nya läkemedel och kliniska studier, utveckling av nya arbetssätt för att möta patientbehov, ta del av utvecklade digitala lösningar för dataöverföring, kvalitetsregister, informationsverktyg etc. RCC:s nationella arbetsgrupp för barncancer arbetar med att genomföra nationella åtgärder och med kunskapsstöd inom barncancerområdet. Flera områden är gemensamma med vuxencancervården och beskrivs i tidigare målområden, nedan beskrivs specifika områden för barncancervården.

Sammanhållen och jämlik barncancervård

RCC anser att alla barn och unga med cancer ska få tillgång till en sammanhållen och jämlik barncancervård, där vårdkedjan innefattar prehabilitering, habilitering och rehabilitering samt i förekommande fall även palliativ vård.

Mål: RCC bidrar till att barncancervården har optimala förutsättningar att effektivt samverka nationellt för att utveckla en jämlik cancervård.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska medverka till en tydliggjord nationell samverkan och ansvarsfördelning mellan barncancervårdens olika strukturer, till exempel mellan professionen och nationellt system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården.
- RCC ska verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård, med särskilt fokus på tonåringar.
- RCC ska stödja arbetet med det nationella kvalitetsregistret för barncancer för att förbättra uppföljningen av barncancervården, i samverkan med professionen inom barnonkologin.
- RCC ska verka för adekvata nationella utbildningar till professionen inom barnonkologin.
- RCC ska medverka till arbete med en plan för rekrytering och bemanning som säkerställer den långsiktiga kompetensförsörjningen av personal inom cancervården av såväl barn som vuxna, med särskilt fokus på omvårdnadspersonal.
- RCC ska verka för gemensamma nationella riktlinjer som stöd för närstående till barncancerpatienter, såväl vårdnadshavare som syskon och andra närstående.



Uppföljning av barn efter barncancer

Mål: RCC bidrar till att alla barn som har behandlats för cancer erbjuds bedömning på en specialiserad uppföljningsmottagning och får tillgång till en jämlik och åldersanpassad rehabilitering i enlighet med de nationella vårdprogrammen.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja implementering av så kallade nyckelmottagningar inom barncancervården i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- RCC ska stödja det nationella vårdprogrammet för rehabilitering för barn samt stötta implementeringen regionalt.
- RCC ska arbeta för att underlätta samverkan mellan olika verksamheter inom barnsjukvården för att möjliggöra optimalt omhändertagande av barn med komplexa behov.
- RCC ska verka för förbättrat omhändertagande av barn med förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling.

Uppföljning av vuxna efter barncancer

Mål: RCC bidrar till att alla vuxna som har behandlats för cancer som barn erbjuds bedömning på en specialiserad uppföljningsmottagning, med åtgärder och fortsatt uppföljning efter behov enligt det nationella vårdprogrammet.

Insatser för att nå målet:

- RCC ska stödja och följa implementeringen av det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- RCC ska arbeta för att uppföljningsmottagningarna resurssätts i enlighet med det nationella vårdprogrammet.
- RCC ska arbeta för att underlätta samverkan mellan olika verksamheter, för att möjliggöra optimalt omhändertagande av vuxna som genomgått behandling för cancer som barn.
- RCC ska stödja kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan uppföljningsmottagningar i samtliga sjukvårdsregioner.
- RCC ska verka för jämlik tillgång till rehabilitering vid förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling.



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