

Analys av utvecklingen vid Regionala cancercentrum 2021

En lärande utvärdering med förslag om hur
verksamheterna kan utvecklas

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer	2021-9-7586
Publicerad	www.socialstyrelsen.se , september 2021

Förord

Socialstyrelsen analyserar i denna rapport utvecklingen av verksamheterna vid sex sjukvårdsregionala cancercentrum (RCC) med utgångspunkt i *Förordning (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum*. Myndigheten lämnar också ett antal förslag om hur verksamheterna kan utvecklas.

Analysen och förslagen syftar ytterst till att främja RCC:s arbete med att öka vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten och effektivisera användandet av hälso- och sjukvårdens resurser.

Socialstyrelsen har enligt förordningen i uppgift att vartannat år dels redovisa en analys av verksamheten vid cancercentrumen, dels lämna förslag om hur verksamheten kan utvecklas. Denna rapport utgör den första av dessa analyser.

Rapporten riktar sig främst till regeringen och till RCC men den kan också vara av intresse för regioner, patientorganisationer och andra intressenter.

Ett särskilt tack till samtliga regionala cancercentrum som bidragit med tid, kunskap och erfarenheter och på så sätt möjliggjort utvärderingen.

Ansvarig projektledare är Jenny Halldén. Projektmedarbetare är Johanna Jupiter och Staffan Söderberg. Ansvarig enhetschef är Petra Rinman. Ansvarig avdelningschef är Natalia Borg.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	9
Framgångsfaktorer och utmaningar för RCC	9
Slutsatser och utvecklingsförslag	10
Socialstyrelsens uppdrag	12
Förordningen om statsbidrag till RCC	12
Socialstyrelsens tidigare uppföljningar	13
Rapportens disposition	13
Metod och genomförande	15
Genomgång av skriftligt material	15
Intervjuer	15
Digitala workshoppar	15
Processutvärdering	16
Analys av förordningens målområden	16
Kritiska faktorer	16
Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet	18
Styrning och ledning	18
Nationell samsyn är ett framgångskoncept	18
En nationell satsning som anpassas efter regionala förutsättningar är en framgångsfaktor	18
Viss oro finns kring RCC och den nationella kunskapsstyrningen	19
Uppföljning och utvärdering är viktigt för att bedöma värdet av insatser och för att utveckla arbetet	20
Organisation	20
RCC i samverkan skapar korta beslutsvägar	20
Kunskapsstyrning genom samverkan och processarbete är en framgångsfaktor	21
Genomförande, arbetssätt och samverkan	22
Samverkan med patienter och närstående är en förutsättning för måluppfyllelse	22
Utbildning och kompetensutveckling är centrala delar i genomförandet men utmaningar finns	23
Journalssystem som inte kommunicerar med varandra fullt ut försvårar överföring av information	24
RCC bidrar till jämlik cancervård genom kunskapsstyrning men utmaningar finns	25
Kritiska faktorer för respektive RCC	27

RCC Norr	27
Styrning och ledning.....	27
Organisation	29
Genomförande, arbetssätt och samverkan	30
Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande	35
RCC Mellansverige	37
Styrning och ledning.....	37
Organisation	38
Genomförande, arbetssätt och samverkan	39
Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande	42
RCC Stockholm Gotland	44
Styrning och ledning.....	44
Organisation	45
Genomförande, arbetssätt och samverkan	46
Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande	50
RCC Sydöst	52
Styrning och ledning.....	52
Organisation	53
Genomförande, arbetssätt och samverkan	54
Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande	56
RCC Väst.....	58
Styrning och ledning.....	58
Organisation	60
Genomförande, arbetssätt och samverkan	61
Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande	64
RCC Syd	66
Styrning och ledning.....	66
Organisation	67
Genomförande, arbetssätt och samverkan	68
Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande	72
Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet.....	75
RCC:s arbete för utvecklingen inom cancerområdet framåt	75
Utvecklingsförslag	77
Utveckla och fokusera arbetet med en jämlik cancervård.....	78

Utveckla helhetsperspektivet på cancervården – från förebyggande arbete och tidig upptäckt till rehabilitering och palliativ vård	78
Tydliggör och avgränsa RCC:s roll och uppdrag inom vissa målområden	80
Utveckla samverkan mellan RCC och primärvård och kommun	80
Säkerställ att processledarna har rätt förutsättningar för utvecklingsarbetet	81
Prioritera utvärdering som visar på värdet av insatserna.....	81
Breda gruppen patienter och närstående och formalisera medskapandet ytterligare	82
RCC i samverkan har en fortsatt viktig roll i arbetet	83
Referenser	84

Sammanfattning

I denna rapport analyserar Socialstyrelsen utvecklingen av verksamheterna vid Sveriges sex sjukvårdsregionala cancercentrum (RCC). Vi lämnar också ett antal förslag om hur verksamheterna kan utvecklas.

Socialstyrelsens analysuppdrag är förordningsstyrt och i enlighet med vad som framgår i *Förordning (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum*, ska vi presentera en analys med tillhörande utvecklingsförslag vartannat år. Den analys som presenteras i denna rapport utgör den första av dessa analyser. Analysen och utvecklingsförslagen syftar ytterst till att främja RCC:s arbete med att öka vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten och effektivisera användandet av hälso- och sjukvårdens resurser.

I denna första analys har Socialstyrelsen valt att översiktligt följa upp hela RCC:s verksamhet med utgångspunkt i samtliga tio målområden som anges i förordningen. Analysen syftar till att ge en god överblick över både vad som fungerar bra och vilka utmaningar som finns. De utvecklingsförslag vi lämnar i denna första analysrapport är övergripande och gemensamma för samtliga RCC.

Framgångsfaktorer och utmaningar för RCC

Socialstyrelsen har genomfört en bred tematisk analys av RCC:s verksamhet, och utifrån analysen har vi identifierat framgångsfaktorer och utmaningar som är viktiga att prioritera och uppmärksamma i arbetet och som är centrala för att nå ett framgångsrikt resultat. De identifierade framgångsfaktorerna är viktiga att tillvarata i det fortsatta arbetet och utmaningarna är viktiga att belysa och ta fram strategier för att hantera.

De identifierade kritiska faktorerna kan kopplas till tre övergripande områden: *styrning och ledning*, *organisation* samt *genomförande, arbetssätt och samverkan*.

Nedan beskrivs kortfattat några av de framgångsfaktorer och utmaningar som är väsentliga för RCC:s verksamhet och centrala för att nå resultat.

De framgångsfaktorer som Socialstyrelsen särskilt vill lyfta är:

- Långsiktig finansiering av RCC har skapat förutsättningar för ett hållbart och långsiktigt utvecklingsarbete, exempelvis genom att ta fram standardiserade vårdförlopp (SVF).
- Nationell samsyn är ett framgångskoncept som skapar mandat för cancerfrågorna från nationell till regional nivå.
- Engagemang, kunskap och driv på RCC-kanslierna är en viktig tillgång och skapar legitimitet för arbetet.
- God samverkan mellan de olika RCC och RCC i samverkan skapar korta beslutsvägar, lärande och förhindrar dubbelarbete.
- Framgångsrik kunskapsstyrning genom samverkan och processarbete.

- RCC är en uppskattad aktör inom utbildning och kompetensutveckling.
- Ett strukturerat arbete med kvalitetsregister, SVF och regimbibliotek är viktiga förutsättningar för arbetet med jämlik vård.
- Processledarna, med en fot i vården och en fot i RCC:s verksamhet, är viktiga för genomförandet.
- Arbetet med formaliserad patient- och närståendemedverkan öppnar upp för nya perspektiv och lärande.

De utmaningar som Socialstyrelsen särskilt vill lyfta är:

- Det finns en viss otydlighet kring roller och ansvar inom RCC vad gäller målområdena kompetensförsörjning, förebyggande arbete, rehabilitering och palliativ vård. Det är en utmaning som kräver samverkan och tydliga avgränsningar i det fortsatta arbetet.
- Implementering och verksamhetsutveckling är verksamheternas ansvar; det är upp till respektive klinik och inte möjligt för RCC att beordra förändringsarbete.
- Tidsbrist hos processledare och vakanser av processledare i vissa regioner skapar viss bristande kontinuitet i genomförande av verksamheten.
- Kompetensförsörjning och anställningsstopp är försvårande i flera regioner.
- RCC samverkar i olika utsträckning med primärvården och med kommunerna. Samtidigt är dessa aktörer viktiga för att uppnå vissa av målen i förordningen, exempelvis inom förebyggande arbete, tidig upptäckt, rehabilitering och palliativ vård.
- Vården är fortfarande delvis ovan vid patient- och närståendeflyttande, vilket medför bristande inflyttande för patienter och närstående i vissa vårdprocessgrupper.
- Delvis svårt att visa på resultat av insatser, samverkan och processarbetet, varför ett utökat fokus på utvärdering är önskvärt.
- Mycket arbete återstår för att uppnå jämlik vård och det finns en viss osäkerhet kring hur arbetet kan bedrivas mest effektivt.

Vidare har utmaningarna med Covid-19 inneburit en stor press på vården, där utvecklingsarbete inte fullt ut kunnat prioriteras.

Slutsatser och utvecklingsförslag

Socialstyrelsen bedömer att samtliga RCC bedriver ett arbete som för utvecklingen framåt i enlighet med förordningens intentioner. Ett flertal framgångsfaktorer kännetecknar RCC:s genomförande och arbetssätt, och dessa faktorer bidrar till måluppfyllelse. Socialstyrelsen anser att RCC bidrar till utvecklingen inom alla målområden men vissa områden har kommit längre, exempelvis patient- och närståendesamverkan, SVF och vårdprocesser.

Utvärderingen visar att olika RCC i mångt och mycket arbetar på liknande sätt, exempelvis med kunskapsstyrning och samverkan via processarbete, och står inför liknande utmaningar i arbetet. Dock har de kommit olika långt inom olika målområden. Delvis skiljer sig också arbetssätten och utmaningarna åt mellan olika RCC. Mycket på grund av att RCC verkar i olika sjukvårdsregionala kontexter, vilket skapat olika styrmodeller och olika val av organisering

av RCC. Det påverkar mål och arbetssätt och både möjliggör och försvårar för RCC att nå fram, skapa förändring och i slutändan att uppnå resultat.

Utvärderingen visar vidare att en framgångsfaktor är den nationella samordningen, där RCC:s verksamhet kan anpassas utifrån specifika förutsättningar inom respektive sjukvårdsregion. Samtidigt medför det att RCC arbetar på lite olika sätt och har olika förutsättningar att nå resultat. Några RCC arbetar direkt mot regionens invånare exempelvis vad gäller förebyggande arbete och informationsinsatser. I andra sjukvårdsregioner är detta inte möjligt och RCC får då förankra och sprida kunskap till regionerna, för att förmå dem att i sin tur arbeta förebyggande och sprida information till regionens invånare.

RCC har också olika förutsättningar när det gäller demografi och geografi, där exempelvis långa avstånd inom sjukvårdsregionen skapar andra utmaningar för arbetet jämfört med en mindre geografisk yta. Det finns även skillnader gällande antalet regioner som ingår i sjukvårdsregionen, där det är en större utmaning och mer tidskrävande att nå ut och skapa samsyn ju fler regioner som ingår.

Dessa olika förutsättningar skapar skilda utmaningar för RCC – förutsättningar som verksamheten måste förhålla sig till och ta fram strategier för att hantera för att i slutändan uppnå en jämlik cancervård.

Socialstyrelsen menar att det viktigt att ta hänsyn till RCC:s olika regionala förutsättningar och utifrån dessa skapa ett fortsatt lärande för hur verksamheten kan utvecklas och förbättras. Det medför att våra förslag om lärande och utveckling kommer att behöva diskuteras och anpassas till respektive RCC:s specifika förutsättningar.

Socialstyrelsen lämnar följande utvecklingsförslag för de sex RCC:

- Utveckla och fokusera arbetet med en jämlik cancervård. Skapa en gemensam bild för vad som ska uppnås och hur arbetet bäst kan genomföras för att utjämna regionala skillnader och skillnader mellan befolkningsgrupper.
- Utveckla helhetsperspektivet på cancervården – från förebyggande arbete och tidig upptäckt till rehabilitering och palliativ vård.
- Tydliggör och avgränsa RCC:s roll och uppdrag inom vissa målområden.
- Utveckla samverkan mellan olika RCC och primärvård och kommun.
- Skapa bättre förutsättningar för processledarna att utföra sitt arbete.
- Prioritera utvärdering som visar på värdet av insatserna, snarare än beskrivningar av genomförda aktiviteter.
- Bredda gruppen patienter och närstående och formalisera medskapandet ytterligare.

Vissa av utvecklingsområdena är komplexa och kräver samordning och samarbete mellan och inom RCC. Här kan RCC i samverkan spela en viktig roll i det fortsatta arbetet.

Socialstyrelsens uppdrag

Det finns sex regionala cancercentrum (RCC) i Sverige, ett i varje sjukvårdsregion. Varje RCC är ett kunskapscentrum som stödjer regioner och kommuner i arbetet med att utveckla cancervården utifrån den nationella cancerstrategin [1]. På uppdrag av regiondirektörerna finns också en nationell samverkansgrupp (RCC i samverkan). Där ingår verksamhetscheferna för de sex regionala cancercentrumen samt Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) nationella cancersamordnare, som leder gruppens arbete.

Socialstyrelsen fördelar varje år statsbidrag till varje RCC. Sedan 2019 sker fördelningen i enlighet med *Förordning (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum*. Rapporten *Redovisning av 2020 års statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum* [2] innehåller en samlad redovisning av hur medlen använts. Rapporten lämnas till regeringen den 30 september. Samtidigt avrapporteras regeringsuppdraget *Utveckling av den statliga nationella samordningen och uppföljningen av cancervården*. [3] Båda dessa rapporter har beröringspunkter med och kompletterar denna utvärdering.

Socialstyrelsen har enligt förordningen i uppgift att vartannat år redovisa en analys av verksamheten vid cancercentrumen samt lämna förslag på hur verksamheten kan utvecklas. Denna rapport är den första av dessa analyser.

Underlag för analysen ska enligt förordningen inhämtas genom platsbesök och får kompletteras med övriga handlingar som Socialstyrelsen inhämtar från cancercentrumen och regionerna.

Förordningen om statsbidrag till RCC

Sedan 2010 har regeringen avsatt medel till alla sex RCC, och sedan 2019 har regeringen fördelat 8 miljoner kronor i statsbidrag till varje RCC i enlighet med förordningen (2019:7). Från 2021 har statsbidraget höjts till 13 miljoner kronor per år. Utbetalning av medlen sker via Socialstyrelsen.

Syftet med statsbidraget är att dels främja regionernas arbete med att öka vårdkvaliteten och förbättra vårdresultaten via de regionala cancercentrumen, dels använda hälso- och sjukvårdens resurser mer effektivt. Enligt förordningen ska de verksamheter som tilldelas statsbidrag vara inriktade på att skapa

- ett mer effektivt arbete med att förebygga cancer och upptäcka cancer tidigt
- bättre rehabilitering, uppföljning och palliativ vård,
- mer sammanhållna vårdprocesser där endast medicinskt motiverade väntetider förekommer,
- en mer välfungerande kompetensförsörjning,
- en mer effektiv kunskapsstyrning,
- goda metoder för att samla och sprida fördjupad patientinformation om cancer,

- en mer effektiv och ändamålsenlig ledning och styrning av cancervården,
- en stärkt ställning för cancerpatienter och ett förbättrat stöd till närstående,
- bättre förutsättningar för klinisk cancerforskning och innovation,
- en stärkt cancervård för barn och unga.

Socialstyrelsens tidigare uppföljningar

Socialstyrelsen hade 2013–2016 i uppdrag att följa upp och stödja etableringen av regionala cancercentrum. Totalt fem rapporter togs fram under perioden, där utgångspunkten var de kriterier som RCC skulle arbeta med.¹

Socialstyrelsen fokuserade på ett begränsat antal kriterier i respektive rapport, och vi redogjorde för respektive kriterium minst en gång i rapporterna. I slutrapporten gjordes en samlad bedömning av uppbyggnaden av regionala cancercentrum.

Följande rapporter har publicerats av Socialstyrelsen på uppdrag av regeringen under RCC:s etableringsfas:

- Uppföljning av regionala cancercentrum [4]
- Uppföljning av regionala cancercentrum – Uppbyggnad, styrkor och utmaningar [5]
- Uppföljning av regionala cancercentrum – Förebyggande insatser och tidigt upptäckt, forskning och innovation [6]
- Uppföljning av regionala cancercentrum – Nivåstrukturering och vårdprocesser [7]
- Uppbyggnaden av regionala cancercentrum – En samlad bedömning från fyra års uppföljning [8].

Rapportens disposition

Rapporten har tematiserats utifrån följande områden som återkommer i rapportens alla delar:

- Styrning och ledning
- Organisation
- Genomförande, arbetssätt och samverkan.

Med utgångspunkt i dessa tematiserade områden har kritiska faktorer i form av framgångsfaktorer och utmaningar identifierats, och dessa har varit vägledande för analysen och våra utvecklingsförslag. Utvecklingsförslagen i denna första analysrapport är av övergripande karaktär och har formulerats gemensamt för samtliga RCC. Det är dock viktigt att komma ihåg att varje RCC har olika organisatoriska förutsättningar och arbetssätt, vilket gör att de inte har samma möjlighet att arbeta med och genomföra utvecklingsförslagen. Dessa olika förutsättningar beskrivs under respektive RCC.

I rapportens samtliga delar är de identifierade temana återkommande, vilket gör det möjligt att läsa rapportens olika delar fristående från varandra.

¹ Utgångspunkten för framtagandet av kriterierna är de principer som anges i utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11).

Efter denna inledning beskriver vi dels de metoder som använts för att inhämta information om RCC:s verksamhet, dels de metoder som använts i analysarbetet. Därefter följer ett kapitel som beskriver de gemensamma kritiska faktorerna för RCC:s verksamhet med utgångspunkt i ovan nämna tematiska områden.

I kapitlet *Kritiska faktorer för respektive RCC* beskrivs och analyseras respektive RCC:s förutsättningar för styrning och ledning, organisation samt genomförande, arbetssätt och samverkan. Varje avsnitt avslutas med en summering av identifierade framgångsfaktorer och utmaningar för den aktuella verksamheten. I kapitlet finns vissa upprepningar mellan olika RCC eftersom både framgångsfaktorer och utmaningar delvis är desamma. För att skapa förutsättningar för ett mer djupgående lärande för respektive RCC har Socialstyrelsen ändå valt detta upplägg för att möjliggöra en läsning om respektive RCC:s förutsättningar och utmaningar i arbetet.

Den avslutande delen av rapporten innehåller en sammanfattande analys och förslag för RCC:s fortsatta arbete. Här beskrivs de sammanfattande kritiska faktorerna i en SWOT-analys. Därefter redovisas de utvecklingsförslag Socialstyrelsen har identifierat.

Metod och genomförande

Genomgång av skriftligt material

I beskrivningen av RCC:s verksamhet har Socialstyrelsen tagit del av sjukvårdsregionala cancerplaner, verksamhetsberättelser, årsredovisningar samt andra strategiska och beskrivande dokument. Delar av detta material har hämtats från webbplatserna för RCC i samverkan och de sex RCC medan andra dokument har mejlats till projektgruppen.

Intervjuer

Inom ramen för uppdraget har vi genomfört 56 intervjuer med anställda inom RCC samt med processledare, patientföreträdare, politiker, hälso- och sjukvårdsdirektörer, styrgruppsordförande samt verksamhetschefer i vården. Den regionala fördelningen av intervjuer har varit följande:

- RCC Norr, 9 intervjuer
- RCC Mellansverige, 10 intervjuer
- RCC Stockholm Gotland, 14 intervjuer
- RCC Sydöst, 7 intervjuer
- RCC Väst, 8 intervjuer
- RCC Syd, 8 intervjuer.

Intervjuerna har genomförts utifrån semistrukturerade intervjuguider som anpassat utifrån intervjupersonernas ansvarsområde och funktion. Intervjuerna har genomförts per telefon och har spelats in.

Ursprungligen planerades fler intervjuer per RCC och att dessa skulle genomföras på plats. Detta försvårades dock av pandemin – dels på grund av begränsningar vad gäller resor, dels på grund av ökad arbetsbelastning inom RCC.

Digitala workshoppar

På grund av situationen med covid-19 genomfördes platsbesöken i form av digitala workshoppar. Vi har genomfört en digital workshop i respektive RCC, med undantag för RCC Norr där ingen workshop kunnat genomföras på grund av pandemin.

Vissa av deltagarna vid workshopparna hade tidigare intervjuats medan andra blev kontaktade först i och med denna del av informationsinsamlingen.

Inom ramen för workshopparna återkopplades vad som framkommit i de enskilda intervjuerna utifrån en tematisk indelning. Därefter fick deltagarna diskutera huruvida de kände igen denna beskrivning och vid behov komplettera den.

Workshopparna modererades av Socialstyrelsens projektledare och en projektmedarbetare tog anteckningar. Workshopparna spelades även in.

Processutvärdering

Socialstyrelsens uppdrag är att analysera verksamheten vid de regionala cancercentrumen samt att lämna förslag på hur verksamheten kan utvecklas. Myndigheten ska genomföra dessa analyser vartannat år.

Denna första analys har Socialstyrelsen valt att genomföra som en lärande processutvärdering. Det betyder att fokus främsta varit att studera den process som leder fram till resultat och effekter, snarare än själva resultaten och effekterna av arbetet. Vi har alltså fokuserat på vad som genomförts och hur det fungerar i dag utifrån sjukvårdsregionernas olika förutsättningar. Vi har valt detta angreppssätt för att möjliggöra en analys av hur arbetet i RCC fortskrider, vad som fungerar bra alternativt mindre bra och vad som kan behöva utvecklas för att RCC ska fortsätta att förbättra sin verksamhet.

Ytterst handlar det om att stödja det övergripande syftet med statsbidraget, det vill säga om att främja regionernas arbete i de regionala cancercentrumen med att öka vårdkvaliteten och förbättra vårdresultaten samt använda hälso- och sjukvårdens resurser mer effektivt.

Socialstyrelsen tolkar formuleringen av uppdraget som att utvärderingen ska bidra till ökad kunskap och att denna kunskap i sin tur ska omsättas i handling i form av utvecklad verksamhet. Således är utvärderingens syfte att bidra till lärande – för RCC själva, för regeringen och för andra inblandade aktörer.

Inom utvärderingslära brukar skillnad göras mellan *formativa* och *summativa* utvärderingar [9]. En formativ utvärdering syftar till att förbättra och utveckla den insats som utvärderas och görs således före eller under insatsen. En summativ utvärdering görs däremot ofta efter en insats, eller efter halva tiden, och syftet är att värdera insatsens utfall eller slutresultat.

Utvärderingen av RCC genomförs som en formativ utvärdering med syftet att skapa förutsättningar att identifiera vilka områden inom RCC som är i behov av utveckling och lärande.

Analys av förordningens målområden

I denna första analys har Socialstyrelsen valt att följa upp hela RCC:s verksamhet med utgångspunkt i förordningens samtliga tio målområden. Analysen syftar till att ge en god överblick över RCC:s arbete: vad som fungerar bra, vilka utmaningar som finns och hur verksamheten kan utvecklas. Förhoppningen är att detta angreppssätt kommer att ge utgångspunkt för kommande analyser.

Socialstyrelsen kommer framöver att, i enlighet med förordningen, analysera utvecklingen vid de regionala cancercentrumen vartannat år. Planen är att göra ett urval av målområden i respektive analys och följa upp dessa mer grundligt.

Kritiska faktorer

Analysen av materialinsamlingen har utgått från en tematisk analys [10], i vilken vi försökt att identifiera upprepningar eller mönster med utgångspunkt

i uppdragets syfte och frågor. Mönster har sökts inom intervjusvar från enskilda RCC och mellan olika RCC. Utifrån detta har ett antal kritiska faktorer identifierats. Med kritiska faktorer avses de faktorer som är viktigast att prioritera i arbetet och som alltså är kritiska för att nå ett framgångsrikt resultat.[11] I materialinsamlingen har intervjupersonerna relativt fritt fått beskriva vad de gör och varför. På så sätt har kritiska faktorer synliggjorts.

Analysen har genomförts i flera steg. Intervjuutsagorna tematiserades inledningsvis. Efter att innehållet tematiserats och analyserats användes det som underlag i respektive workshop, vilket ledde till ytterligare bearbetning och analys. I ett sista steg har ledningen för respektive RCC fått ta del av Socialstyrelsens beskrivning av verksamheten för slutgiltiga kommentarer. Vi har också återkopplat och diskuterat utvecklingsförslagen med RCC i samverkan.

Tabell 1 visar de viktigaste frågeställningarna inom respektive område. Syftet är att identifiera vilka förutsättningar, det vill säga kritiska faktorer, som måste vara uppfyllda för att verksamheten ska nå resultat.

Tabell 1. Viktiga frågeställningar under respektive område

Styrning och ledning	Organisation	Genomförande, arbetssätt och samverkan
Hur fungerar den nationella cancerstrategin som underlag för styrning?	Är verksamheten ändamålsenlig?	Hur har genomförandet av uppdraget fungerat?
Hur fungerar förordningen (2019:7) som styrinstrument?	Har verksamheten mandat?	Hur fungerar samverkan på samtliga nivåer?
Hur regleras styrningen via regionala cancerplaner och prioriteringar?		Vad har varit framgångsrikt i genomförandet av uppdraget?
		Vilka utmaningar kan identifieras?

Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet

I analysen har vissa gemensamma kritiska faktorer identifierats som berör samtliga RCC. Dessa har vi delat in i tre olika områden vilka presenterades i tabell 1 ovan.

Styrning och ledning

Nationell samsyn är ett framgångskoncept

Socialstyrelsens utvärdering visar att det finns ett tydligt stöd för RCC:s verksamhet, den nationella cancerstrategin och den nationella satsningen på cancervården i stort hos de politiker, hälso- och sjukvårdsdirektörer och vårdgivare som intervjuats. Den nationella strategin har inneburit att det politiska mandatet stärkts både på nationell, sjukvårdsregional och på regional nivå. Materialinsamlingen i denna utvärdering pekar också på att strategin bidragit till en stabil grund för cancervårdens utveckling och genomförande samt en långsiktighet i de insatser som genomförs. Utvärderingen visar att nationell samsyn är ett framgångskoncept som skapar mandat för frågorna från nationell till regional nivå.

Ett initiativ som visar statens långsiktiga engagemang i RCC är förordningen om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum, vilken trädde i kraft 2019. Även budgetpropositionens formuleringar om långsiktig finansiering framhålls som exempel på hur den statliga styrningen fungerat väl i detta sammanhang. Betydelsen av en god och långsiktig finansiering understryks av flertalet intervjupersoner.

RCC har under lång tid haft god finansiering via förordningen, överenskommen mellan staten och SKR om jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider samt via regionerna själva. Det har varit en viktig förutsättning för uppdragets genomförande och möjliggjort satsningar som annars hade varit svåra att genomföra.

Under 2018 presenterade regeringen en inriktning för svensk cancervård – *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården* [12]. Där fanns ett tydligt ställningstagande för en mer långsiktig satsning. Därefter har även RCC:s strategidokument *Vägen framåt* [13] tagits fram för att öka RCC möjligheter att leva upp till cancerstrategin och förordningen. Sammantaget visar dessa styrdokument att det finns en långsiktig politisk vilja att utveckla cancervården, vilket ger en styrka till RCC:s arbete.

En nationell satsning som anpassas efter regionala förutsättningar är en framgångsfaktor

En viktig framgångsfaktor som lyfts bland intervjupersonerna är att satsningen på RCC är tydligt målstyrd från regeringen, med definierade målområden som RCC kan och bör arbeta mot. Samtidigt är satsningen så flexibelt

formulerad att alla RCC har möjlighet att anpassa insatserna till de specifika förutsättningarna i respektive sjukvårdsregion. Sjukvårdsregionerna har så pass olika förutsättningar att bedriva arbetet att regional anpassning ses som en förutsättning, även om alla RCC har mycket att lära av varandra.

Samtliga RCC har tagit fram en sjukvårdsregional cancerplan. Planerna baseras på de utmaningar som finns i respektive region och utgör grunden för respektive RCC:s långsiktiga arbete. Planerna visar att det finns politisk vilja, samsyn och ambition, och de underlättar möjligheten att få genomslag för RCC:s verksamhet i det praktiska arbetet.

Viss oro finns kring RCC och den nationella kunskapsstyrningen

Under den period som Socialstyrelsen utvärderat RCC har det samtidigt pågått en översyn av uppdraget och värdskapet för Nationellt programområde (NPO²) cancersjukdomar.

I dagsläget handhas NPO cancersjukdomar, som är ett av 26 programområden i det nationella systemet för kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården, av RCC i samverkan. För majoriteten av övriga nationella programområden finns värdskapet i någon av landets sex sjukvårdsregioner, men för NPO cancersjukdomar har Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) värdskapet. Anledningen till detta är att staten avsätter särskilda medel för satsningen på cancervården via årliga överenskommelser med SKR.

När systemet med kunskapsstyrning infördes bestämdes det att Norra sjukvårdsregionen skulle ha värdskapet för NPO cancersjukdomar. Mot bakgrund av att SKR trots detta stått för värdskapet genom överenskommelserna med staten har Norra sjukvårdsregionens värdskap varit vilande. I oktober 2019 beslutade dock styrgruppen för det nationella systemet för kunskapsstyrning att det skulle tas fram en plan för att flytta värdskapet för NPO cancersjukdomar, för att på så vis förbereda Norra sjukvårdsregionen och SKR inför framtiden. Frågan om det framtida värdskapet har därmed väckts.

Frågan om värdskapet har diskuterats inom ramen för denna utvärdering och intervjupersonerna har uttryckt oro att det finns en risk för fragmentering och förändring av RCC. Samtidigt lyfter flera intervjupersoner att det också finns mycket att lära av kunskapsstyrningssystemet och för RCC att dela med sig av.

I intervjuerna framkommer även att RCC i längden inte kan ha en parallell särskild organisation utan att man slutligen måste inkluderas i ordinarie kunskapsstyrningssystem. I detta sammanhang lyfts dock vikten av att övergången sker långsiktigt, värnar om RCC:s framgångsfaktorer och bevarar det som är specifikt och som varit betydelsefullt i RCC:s verksamhet. Det ses också som viktigt att utvecklingen sker varsamt och med patientens bästa för ögonen.

² Ett NPO består av experter med bred kompetens inom respektive område samt representation från samtliga sjukvårdsregioner.

Uppföljning och utvärdering är viktigt för att bedöma värdet av insatser och för att utveckla arbetet

En kritisk faktor är hur RCC väljer att följa upp och utvärdera sin egen verksamhet. Några av de politiker och högre tjänstepersoner i regionerna som intervjuats inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag har pekat på behovet av uppföljningar som visar resultat snarare än beskriver genomförda aktiviteter. Detta omfattar bland annat vårdgivarnas uppfattning om det stöd de får. Denna uppfattning förs också fram av RCC, vilket exemplifieras med citatet nedan från en representant från ett RCC:

Vi måste bli vassare på att följa upp och utvärdera det vi gör. Vi jobbar numera på ett helt annat sätt där vi inventerar resurser och utvärderar. Vi visar på hemsidan vad vi gör inom de olika projekten och vilket mål det tillhör. Vi har numera en mer samlad uppföljning av vårt arbete, men vi behöver ändå bli bättre på det för att se vad som fungerar och även lägga ner det som inte funkar.

Att även patientens upplevelse av vården behöver utvärderas rutinmässigt lyfts återkommande av intervjupersonerna. Validerade mätinstrument, såsom PROM och PREM³ samt olika hälsoskattningsformulär, ses som viktiga att använda i högre utsträckning och vid fler tillfällen i den framtida utvecklingen av patientprocessen.

Samtliga RCC arbetar med uppföljning och utvärdering i olika grad och det pågår även ett gemensamt arbete. Arbetet följs upp löpande med kvalitetsregister som gör det möjligt att jämföra olika regioner och utförande hos olika vårdgivare. Samtidigt lyfter intervjupersonerna vikten av att fortsätta utveckla arbetet med uppföljning och utvärdering för att få underlag inför beslut om vad som fungerar och inte fungerar.

Organisation

RCC i samverkan skapar korta beslutsvägar

Analysen visar att RCC i samverkan och den nationella cancersamordnaren är och har varit en viktig framgångsfaktor för RCC:s sammanhållande arbete. RCC i samverkan har möjlighet att agera unisont för alla sjukvårdsregioner och utgör en direkt röst i dialogen med Socialdepartementet, vilket är svårare för respektive RCC. Det gör att RCC i samverkan kan lyfta upp frågor till nationell nivå kontinuerligt och agera samfällt, och intervjupersonerna är eniga om att detta fördjupar förutsättningarna för mandat att ta gemensamma strategiska beslut och lösa utmaningar som alla RCC ställs inför.

Den struktur för samverkan som RCC successivt byggt upp nationellt och regionalt uppfattas fungera ändamålsenligt. Framgångsrik samverkan kopplas till flera nationella satsningar, exempelvis till införandet av standardiserade

³ PROM står för *Patient Reported Outcome Measures* och är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention. PREM står för *Patient Reported Experience Measures* och mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården.

vårdförlopp (SVF),⁴ fler nationella vårdprogram⁵ för olika cancersjukdomar och utvecklingen av kvalitetsregister.⁶

Direkta samordningsvinster inom enskilda projekt beskrivs också i intervjuerna, exempelvis när kunskapsunderlag och vårdprogram tas fram. Under ett drygt decennium har RCC byggt upp och initierat ett stort antal nationella nätverk som underlättat kunskapsöverföring inom och mellan flera områden. Den nationella samverkan mellan de olika RCC framhålls särskilt i detta sammanhang:

Det är helt avgörande för vår framgång och vi har byggt upp vår organisation runt samverkan med övriga fem RCC. Man delar med sig och är draghjälp. Allt är inte genomförbart i ett RCC för att det funkar i andra, för regionerna är inte mogna eller har inte resurser, men vi har byggt en organisation som gör det lätt att lära av varandra och inte uppfinna hjulet igen utan verkligen utnyttja varandras framgång på bra sätt.

Flera av intervjupersonerna uppfattar att samarbetet mellan samtliga RCC och RCC i samverkan skapat viktiga kontaktnät med namngivna personer som lätt kan kontaktas på olika nivåer hos Socialstyrelsen, på Socialdepartementet, inom RCC i samverkan och med andra RCC. En av det intervjuade beskriver det så här: ”Sverige har blivit mindre tack vare RCC och RCC i samverkan.”

I dagsläget uppfattas att det finns ett väl fungerande samspel mellan de olika aktörerna samt en röd tråd från Socialdepartementet till SKR och vidare till samtliga RCC. En utmaning som några intervjupersoner uppmärksammat är dock att arbetet inom RCC i samverkan riskerar att bli ganska omfattande, vilket kan bidra till att ”det springs på för många bollar”.

Några menar att det är viktigt att våga prioritera och fokusera för att nå tydligare resultat inom vissa områden. Det handlar bland annat om att våga ta diskussioner om både vertikala och horisontella prioriteringar⁷ inom cancer vården samt mellan olika diagnosgrupper. Det framkommer att detta är svåra men viktiga diskussioner.

Kunskapsstyrning genom samverkan och processarbete är en framgångsfaktor

I tidigare uppföljningar har Socialstyrelsen konstaterat att en avgörande framgångsfaktor för etableringen av RCC är kunskapsstyrning genom processarbete [8]. I Socialstyrelsens analys av intervjuer och övrigt material

⁴ Standardiserade vårdförlopp (SVF) beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom en viss cancerdiagnos samt vilka tidsgränser som ska eftersträvas från välgrundad misstanke till start av första behandling.

⁴ Med precisionsmedicin avses diagnostik, behandling och prevention baserad på den enskilda patientens molekyllära profil. Detta innebär att åtgärder och behandlingar som sätts in anpassas efter individens unika molekyllära information.

⁵ Nationella vårdprogram inom cancer vården ska bidra till en jämlik och god vård till alla patienter deras oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status. De nationella vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och ger rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter.

⁶ De sex regionala cancercentrumen (RCC) utgör registerstöd för ett tjugotal nationella kvalitetsregister inom cancerområdet. Syftet med de nationella kvalitetsregistren är att underlätta uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens resultat och kvalitet.

⁷ Prioriteringar mellan olika verksamheter eller mellan olika sjukdomsområden kallas horisontella prioriteringar. Vertikala prioriteringar innebär val inom verksamheten och avser hur vården ska utformas, enligt vilka principer enskilda patienter och patientgrupper ska få vård samt val av insats för enskild patient.

inom ramen för denna utvärdering framgår att kopplingen mellan nationell nivå (genom bland annat nationella vårdprogram), regionala vårdprocessgrupper samt regionala och lokala processledare och sedan vidare till vårdverksamheten, är helt central för genomförandet. Att arbetet i hög utsträckning också bedrivs i samverkan inom och mellan vårdprofession och företrädare för patienter och närstående har förbättrat patientens vårdprocess, menar intervjupersonerna.

Genomförande, arbetssätt och samverkan

Samverkan med patienter och närstående är en förutsättning för måluppfyllelse

RCC har ett grundläggande uppdrag att stärka patientens ställning i cancer vården. I förordningen finns ett målområde som rör stärkt ställning för cancerpatienter och förbättrat stöd till närstående, och samverkan med patienter och närstående är en förutsättning för måluppfyllelse. Utöver forskning och beprövad erfarenhet är det nödvändigt att beakta patienters och närståendes upplevelser och synpunkter för att skapa förbättring och utveckla en personcentrerad och patientsäker vård och omsorg.

Patient- och närståendesamverkan kan dels ses som individens rätt till inflytande över det som berör den egna personen och hälsan. Patient- och närståendesamverkan kan även ses som ett medel för att uppnå andra värden, till exempel högre kvalitet och förbättringar inom vården, vilket kan vara svårare att mäta och utvärdera [14].

RCC har bidragit till etableringen av en nationell arbetsgrupp för patient-samverkan (NAP), vilken har i uppdrag att utveckla formerna för patientsamverkan och den ekonomiska ersättningen för arbetet. Gruppen verkar för att patient- och närståendeföreträdare ska ha goda och likvärdiga förutsättningar för sina uppdrag vid samtliga RCC. NAP består av två representanter (oftast ordförande och vice ordförande) från vart och ett av landets sex patient- och närståenderåd (PNR) samt en anställd med patientsamverkansansvar från varje RCC. NAP träffar RCC i samverkan två gånger per år och lyfter då de frågor som landets regionala PNR anser vara prioriterade i arbetet med en förbättrad cancervård. Några av intervjupersonerna lyfter att det skulle vara önskvärt att NAP och RCC i samverkan träffades oftare än två gånger per år.

Den nationella samverkan som sker i NAP lyfts i intervjuer som viktig ur ett lärande perspektiv – dels för att kunna dela med sig av goda exempel, dels för att få en förståelse för de olika utmaningar som regionala PNR har.

Flera patient- och närståenderepresentanter från landets olika RCC lyfter likande utmaningar i intervjuerna; dessa utmaningar exemplifieras i analysen av respektive RCC men beskrivs även kortfattat här nedan.

En synpunkt som återkommer hos intervjupersonerna är att representationen inom PNR ofta är ganska homogen. En större heterogen sammansättning inom PNR efterfrågas därför. Samtidigt visar underlaget att patientföreningarna ofta har en mer heterogen sammansättning än PNR och att detta medför att flera perspektiv ändå lyfts fram via de representanter från PNR

som också är verksamma inom patientföreningarna. Vidare är det flera som poängterar att ersättningsystemet är försvårande. Inkomstbortfall ersätts exempelvis inte, vilket försvårar möjligheten att få en representation av företrädare i arbetsför ålder.

Patienter- och närståenderepresentanter upplever också att de fortfarande ibland stöter på ett visst motstånd bland vårdens företrädare att involvera representanter för patienter och närstående. Utvärderingen visar att här finns det i vissa fall behov av utökad dialog mellan vården och patient- och närståenderepresentanter. Att vården i samråd med patient- och närståenderepresentanter tydligt kommunicerar förväntningar på samverkan från båda perspektiven. Sedan flera år finns dessutom en webbutbildning för nya patient- och närståenderepresentanter som RCC har utarbetat tillsammans med patient- och närståendeföreträdare.

Ett viktigt resultat som nämns av representanter från samtliga PNR är Min vårdplan, som är ett framgångsrikt arbete som fortfarande är under utveckling. I övrigt framhålls patientens tillgång till kontaktsjuksköterskan, vilken har det övergripande ansvaret för patient och närstående samt för kontinuiteten genom hela vårdförloppet. Kontaktsjuksköterskan fungerar som spindeln i nätet, vilket är värdefullt för både patient och närstående. Rollen som kontaktsjuksköterska har dock vissa utmaningar, till exempel tidsbrist för uppdraget och få möjligheter till kompetensutveckling.

Utbildning och kompetensutveckling är centrala delar i genomförandet men utmaningar finns

Regionerna har ansvar för kompetensförsörjningen inom hälso- och sjukvården medan RCC är en kunskapsorganisation som i de flesta fall inte finns i linjeorganisationen. RCC kan däremot stödja regionerna i att ta fram underlag som kan påverka beslut om exempelvis kompetensförsörjning och utökad antal utbildningsplatser.

RCC har utvecklat ett stöd till regionerna inom kompetensförsörjning och utbildning för medarbetare inom cancervården, och av intervjuerna med politiker och företrädare i regionerna framgår tydligt att RCC är uppskattat för sina insatser inom kompetensutveckling och utbildning. Samtidigt lyfter några inom RCC-organisationerna att det är viktigt att *RCC inte blir någon skola*, som en intervjuperson uttryckte det; utbildningsinsatser bör vara en del av ett större förändringsarbete och det bör finnas ett tydligt samspel mellan RCC och verksamheterna. Flera intervjupersoner menar att det kan vara viktigt att reflektera över RCC:s roll i detta sammanhang och att RCC ska stödja vårdgivarna så att dessa använder kunskapen på ett så bra sätt som möjligt. Någon understryker att detta är en utmaning för hela systemet med kunskapsstyrning, som grundar sig i att ta fram bästa tillgängliga kunskap i hopp om att den ska användas.

Det som framförallt krävs för att skapa förändring är att de anställda inom vården och omsorgen kan ta emot och använda kunskapen på ett bra sätt. Det är därför av största vikt att tid frigörs för förbättringsarbetet.

Journalssystem som inte kommunicerar med varandra fullt ut försvårar överföring av information

Återkommande i analysen av alla RCC är utmaningarna gällande överföring av information. I dagsläget används ett antal olika journalssystem i landets regioner, vilka inte fullt ut kommunicerar med varandra. Det skapar merarbete eftersom direktöverföring inte alltid fungerar, och det försvårar uppdatering av kvalitetsregistren. Det kan också försvåra möjligheten att göra en korrekt bedömning av hur allvarligt ett tillstånd hos en patient är och vilken behandling som bör sättas in, eftersom vårdgivaren eventuellt inte har tillgång till patientens hela medicinska historia.

Intervjupersonerna menar att det krävs ett fortsatt utvecklingsarbete av vårdens journalssystem och av system som samfungerar, för att stärka förutsättningarna för att patienterna ska få en säker och effektiv vård och för att underlätta vårdpersonalens arbete. Ett fungerande it-stöd är en förutsättning för hälso- och sjukvården, och det får märkbara konsekvenser för patienten och vårdens personal när överföring av information inte fullt ut fungerar. Därutöver är det av betydelse att informationen finns lätt tillgänglig i det kliniska arbetet och att informationen kan delas mellan vårdpersonal och verksamheter [15].

RCC har genomfört två satsningar inom cancerområdet för att bland annat underlätta överföring av information – *individuell patientöversikt (IPÖ)* och *Min vårdplan*.

IPÖ används för att samla in uppgifter om cancerpatienter, till exempel patientens sjukdomshistoria och sjukdomsstatus, laboratoriedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. IPÖ kan användas för att föra över data till kvalitetsregistren och systemet är kopplat till verksamheternas journalssystem.

Min vårdplan används i mötet med patienten och vid planeringen av patientens vård och fungerar som patientens stöddokument. Min vårdplan tas manuellt eller digitalt fram tillsammans med patienten och innehåller viktiga kontaktuppgifter samt planering av behandling, rehabilitering och uppföljning. Efter avslutad behandling lägger vården in sammanfattande information om bland annat vilken behandling patienten har fått, kommande uppföljning och möjliga biverkningar efter behandlingen. För de största diagnoserna har en nationell Min vårdplan tagits fram med syftet att öka jämlikheten och kvaliteten på informationen, samt att avlasta regionerna och att öka delaktigheten och tryggheten hos patienterna.

De båda systemen är delvis överlappande vilket kan leda till merarbete för vårdpersonalen, inte minst för kontaktsjuksköterskan. RCC arbetar dock med att överbrygga dessa svårigheter genom att ta fram nationella dokument och använda befintliga system. Implementeringen pågår sedan länge av Min vårdplan och samordningen med IPÖ pågår men kräver fortsatta insatser.

RCC bidrar till jämlik cancervård genom kunskapsstyrning men utmaningar finns

De uppföljningar som gjorts inom ramen för RCC:s arbete pekar i riktning mot att verksamheten bidrar till en mer jämlik cancervård [4–8]. Intervjuer och övrigt material inom ramen för Socialstyrelsens analys pekar också på att regimbibliotek,⁸ nationella vårdprogram, kvalitetsregister och SVF skapar förutsättningar för en förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet över landet och mellan befolkningsgrupper. Kvalitetsregistren är viktiga för att synliggöra omotiverade skillnader nationellt, mellan olika vårdnivåer och verksamheter, och i slutänden för att möjliggöra åtgärder som bidrar till att skapa jämlikhet. Återkommande lyfter intervjupersonerna detta som betydelsefulla resultat av RCC:s arbete – resultat som inte hade kunnat uppnås utan etableringen av RCC. Citatet nedan från en hälso- och sjukvårdsdirektör illustrerar detta:

RCC har lyckats ena professionen, tagit fram gemensamma riktlinjer, jobbat med nivåstrukturer, jobbat med brukarmedverkan och med att göra processerna så personcentrerade som det går. Det måste betraktas som ett mycket värdefullt arbete och som en framgångssaga.

Intervjupersonerna är i stort eniga om att patienterna får en bättre vård tack vare dessa arbetssätt, oberoende av bostadsort eller bakgrund. Samtidigt lyfter flera intervjupersoner att utmaningar återstår och att mer behövs göras för att uppnå en jämlik cancervård, både av RCC och andra aktörer i samhället. Flera RCC vittnar samtidigt om en osäkerhet kring hur utmaningar kopplade till framför allt skillnader mellan befolkningsgrupper bäst kan hanteras och motverkas. Behovet av ett utökat samarbete mellan RCC och inom RCC i samverkan lyfts relaterat till detta. En representant från ett RCC säger:

RCC bidrar till jämlik cancervård, men vi har ett stort arbete kvar innan vi kan slå oss för bröstet och säga att ja, vår organisation har bidragit till en jämlik cancervård inom och mellan regionerna och mellan olika socio-ekonomiska grupperingar i samhället. Så vi bidrar till det men vi är inte hela lösningen.

Utvärderingen visar att arbetet i RCC bidragit till att vårdprocesserna utvecklats och effektiviserats. Samtidigt visar utvärderingen att det krävs mer för att uppnå målområdet *en mer sammanhållen vårdprocess där endast medicinska motiverade väntetider förekommer*. Detta bekräftas i den nyligen framtagna rapporten av RCC i samverkan [16] som visar att ingen region ännu har uppnått de nationella målen samt att regionerna uppnått målet i olika grad. Det behövs därmed ett fortsatt utvecklingsarbete av vårdprocesser för att uppnå målen och för att uppnå en jämlik vård över landet.

Precisionsmedicin⁹ är också ett område som återkommande lyfts i intervjuerna som viktigt för att uppnå jämlik vård över landet. Intervjupersonerna

⁸ I nationella regimbiblioteket finns i dag 540 fastställda regimer, det vill säga tydliga och enhetliga beskrivningar av hur antitumoral läkemedel ska doseras och kombineras, samt 360 patientinformationer som lättförståeligt beskriver behandlingen: vilka läkemedel som används, hur dessa ges/tas och vilka dagar behandling ges/tas, symtom på och råd vid vanliga biverkningar samt kortfattade råd om levnadsvanor under behandlingen.

⁹ Med precisionsmedicin avses diagnostik, behandling och prevention baserad på den enskilda patientens molekylära profil. Detta innebär att åtgärder och behandlingar som sätts in anpassas efter individens unika molekylära information.

lyfter också utmaningar kring detta för hälso- och sjukvården, exempelvis kopplade till jämlik tillgång till behandling och ökande kostnaderna för cancer vården.

Kritiska faktorer för respektive RCC

I den här delen av rapporten beskriver Socialstyrelsen respektive RCC:s olika förutsättningar för styrning och ledning, organisation samt genomförande, arbetssätt och samverkan. I slutet summeras identifierade framgångsfaktorer och utmaningar för respektive RCC. De olika RCC presenteras i geografisk ordning – från norr till söder.

RCC Norr

Regionalt cancercentrum norr (RCC Norr) drivs i samverkan av Region Norrbotten, Region Västerbotten, Region Västernorrland och Region Jämtland Härjedalen. Ansvar för RCC Norr ligger hos Norra sjukvårdsregionförbundet, som är ett kommunalförbund för de fyra regioner som ingår i Norra sjukvårdsregionen.

Styrning och ledning

Norra sjukvårdsregionförbundets styrs genom en förbundsdirektion där tre ledamöter från var och en av de ingående regionerna sitter. Förbundsdirektionen är den politiska ledningen för RCC Norr och beslutar om den regionala utvecklingsplanen samt den nivåstrukturerings¹⁰ för diagnostik och behandling som inte ges i respektive region. Direktionens arbetsutskott är politisk styrgrupp för RCC Norr och har delegation från förbundsdirektionen att besluta i frågor inom ramen för utvecklingsplanen för cancerområdet. Arbetsutskottet rapporterar sina åtgärder till förbundsdirektionen.

RCC:s Norrs styrgrupp godkänner verksamhetsplanen, ser genom uppföljning till att de övergripande målen för RCC nås och arbetar kontinuerligt med att utveckla verksamheten vid RCC Norr. Styrgruppen svarar för den slutliga beredningen på tjänstepersonsnivå av de planer och program för cancer vården som ska beslutas av förbundsdirektionen eller arbetsutskottet.

Driften och administrationen av RCC Norr sköts av Region Västerbotten. RCC Norr är placerad i stabsfunktionen inom Region Västerbotten men finansieras solidariskt av sjukvårdsregionens regioner samt av statsbidrag och berörs därför inte av neddragningar eller likande som genomförs inom andra delar av Region Västerbotten.

Samtliga regioner i norr har etablerat lokala canceråd som antingen betecknas lokala cancercentrum (LCC) eller lokala programområden (LPO) Cancer. I dessa forum ingår linjechefer från verksamheter som är berörda av cancer vården, representanter från regionens tjänstepersonsledning samt, i varierande utsträckning, lokala processledare och patientföreträdare. De lokala canceråden är forum för att lokalt diskutera och driva frågor som hanteras inom ramen för RCC på sjukvårdsregional och nationell nivå. Varje region har en egen handlingsplan kopplad till den sjukvårdsregionala cancerplanen.

¹⁰ Nivåstrukturerings innebär att viss vård finns tillgänglig lokalt eller regionalt medan annan vård förläggs regionalt eller nationellt. Det innebär att komplicerade åtgärder vid ovanlig och svårbehandlad cancer koncentreras till färre platser i landet.

Styrgruppens sammansättning

Styrgruppen består av förbundsdirektören, en representant för respektive regionledning, en verksamhetsföreträdare för varje region, två representanter från RCC Norrs patient- och närståenderåd samt två företrädare för Umeå universitet. RCC Norrs verksamhetschef är föredragande, ibland tillsammans med företrädare för processledarna och det regionala programområdet (RPO) för cancer (tidigare Regionala chefssamrådet för cancervården).

På det stora hela uppfattar intervjupersonerna att styrgruppen fungerar väl men det har varit en viss omsättning av personer i styrgruppen, vilket tillsammans med covid-19-pandemin har försvårat arbetet.

Stödet från regionala politiker är gott

RCC Norr upplever sig ha ett stort stöd från såväl sjukvårdsregionala som regionala politiker. Förslagen tas emot väl och beslutsfattare har en positiv inställning till RCC Norr. Det huvudsakliga problemet handlar om tillgång till resurser och ekonomiska medel för att genomföra de insatser som RCC arbetar fram och föreslår.

Den sjukvårdsregionala planen är viktig för att hålla samman arbetet

RCC Norr har, liksom övriga RCC, en sjukvårdsregional cancerplan som beskriver riktningen för RCC:s arbete [17]. Planen är beslutad av Norra sjukvårdsregionförbundets förbundsledning, där politiker från alla fyra regioner i inom sjukvårdsregionen ingår.

Den nuvarande cancerplanen gäller 2019–2021 men innefattar även långsiktiga strategier fram till 2025. Under utarbetandet av planen kom den nya förordningen, och cancerplanen innefattar därför de gamla kriterierna men hänvisar till förordningen. Cancerplanen utgår från Norra sjukvårdsregionens vision om ”likvärdig och tillgänglig cancervård i hela Norrland med spets och bredd”. Målet är att färre ska insjukna i cancer och att fler ska leva längre med en bättre livskvalitet.

En ny sjukvårdsregional cancerplan håller på att utarbetas för 2022 och framåt. Den nya planen kommer att baseras på förordningens tio målområden. Den kommer även att förkortas och kondenseras jämfört med dagens version och antalet regionala cancermål kommer att bli färre och lättare att följa upp.

RCC Norr lyfter att cancerplanen är väl förankrad både politiskt och i verksamheterna i regionerna tack vare den styrstruktur som byggts upp. I framtiden önskas dock färre målområden och att dessa följs upp på ett mer övergripande plan, eftersom detaljnivån i uppföljningen i dag anses vara för omfattande och generera för mycket administration.

Det råder viss osäkerhet kring det vilande värdskapet

För alla nationella vårdprogramområden (NPO) finns en sjukvårdsregion som har värdskapet för programområdet, vilket innebär att den bland annat tillhandahåller processtöd samt kommunikations- och analysstöd för området. För cancerområdet ligger värdskapet i dag hos SKR, och det utövas i

praktiken av RCC i samverkan. Detta beslut gäller så länge staten har en särskild satsning på cancerområdet; därefter ska värdskapet övergå till Norra sjukvårdsregionen som i dag har ett vilande värdskap för cancerområdet.

Hösten 2020 har en arbetsgrupp utrett frågan om värdskapet på uppdrag av den nationella styrgruppen för kunskapsstyrningssystemet och SKR. Utredningen har belyst huruvida värdskapet ska gå över till Norra sjukvårdsregionen och om det i så fall ska övergå i sin helhet eller om delar ska ligga kvar hos SKR. Rapporten har inte publicerats i sin helhet, och den politiska ledningen i regionerna i norr har överlämnat en skrivelse till SKR där man efterlyser svar på frågorna om, och i så fall när, Norra sjukvårdsregionen får värdskapet för NPO cancersjukdomar.

Det är inte klart när ett beslut om värdskapet kommer men troligtvis kommer ingen större förändring att ske de närmaste åren. Enligt vad som framkommit i våra intervjuer skapar dock otydligheten i frågan om värdskapet osäkerhet såväl i RCC Norr som i de andra RCC.

RCC Norr lyfter behovet av en tydlig plan för en eventuell överflyttning av värdskapet. Man ser också ett behov av att integrera de olika kunskapsstyrningssystemen på sikt, eftersom dessa system anses ge många vinster för alla iblandade – särskilt med tanke på bristen på resurser och att man kan hjälpa varandra med till exempel hälsoekonomiska beräkningar och andra resurskrävande insatser.

Organisation

Driften och administrationen av RCC Norr sköts av Region Västerbotten. Organisatoriskt ligger RCC Norr i stabsfunktionen inom regionen men har sin egen budget och berörs inte av regionala budgetbeslut. Att RCC är lokaliserat i Region Västerbotten hänger ihop med att det är den regionen som dels har hand om driften av stora delar av Norra sjukvårdsregionförbundet, dels driver mycket av den gemensamma verksamheten mellan de fyra regionerna i norr.

I juni 2021 fanns totalt 38 anställda vid RCC Norr, varav ett flertal på deltid. Av dessa är 8 registeradministratörer, inklusive 1 sektionschef och 1 chefsassistent som båda är registeradministratörer på deltid. I organisationen finns även 8 statistiker. Systemutvecklarteamet består av 4 systemutvecklare, 2 registerproduktägare och 1 testare. Vid RCC Norr finns också 5 vårdutvecklare, 1 kommunikatör, 1 medicinskt sakkunnig läkare på halvtid samt 1 verksamhetschef. Även den nationella kvalitetsregistersamordnaren är anställd vid RCC Norr.

Under RCC Norr finns även den cancertenetiska mottagningen för Norra sjukvårdsregionen. Verksamheten tillhör Region Västerbotten och har ett eget kostnadsställe och en separat budget, och mottagningen genomför cancertenetiska utredningar för hela Norra sjukvårdsregionen via regionavtal. Vid mottagningen arbetar 4 specialistsjuksköterskor och 2 handläggare som har sin anställning inom RCC Norr samt 3 läkare som har sin anställning inom andra enheter i Region Västerbotten.

RCC är placerat utanför linjeorganisationen

RCC Norr har det mandat som behövs för att ta fram rekommendationer, kunskapsunderlag, utbildningar och statistik inom cancerområdet. Organisa-

tionen är väl betrodd men har inte något formellt beslutsmandat. Detta betyder att RCC inte kan tala om för regionerna vad de ska göra eller hur de ska arbeta. Mandat och möjlighet att påverka sker i stället genom förtroende, tillit och samverkan:

... sättet vi är organiserade, har inte beslutsmandat i vardera region men kan påverka. Även om vissa saker går trögt så har vi tagit viktiga steg under de här åren.

Utmaningar med implementeringen av de olika typer av underlag som arbetas fram i RCC Norr handlar snarare om att resurserna för genomförande ligger utanför organisationen, vilket gör att regionernas olika ekonomiska förutsättningar påverkar. Att satsa på cancervården kan leda till undanträngningseffekter för andra områden i regionerna och verksamhetsföreträdare uttrycker önskemål om att få hjälp med horisontella prioriteringar mellan olika sjukvårdsområden i och med att regionernas resurser är begränsade.

Personalen på RCC-kansliet är kompetent och engagerad
Analysen visar på ett gott förtroende och en god tillit både inom arbetsgruppen på RCC-kansliet och mellan RCC Norr och politiker, vårdgivare och övriga intressenter. RCC Norr anses av de intervjuade vara en välfungerande organisation som har god kunskap och hög kompetens inom cancerområdet. Det är också genom denna kunskap som RCC Norr styr och ges möjlighet till inflytande och påverkan inom hälso- och sjukvården. Några av intervjupersonerna menar att RCC Norr kan vara spindeln i nätet, påpeka om något faller ut negativt, påtala och bidra till att minska regionala skillnader, med mera.

Genomförande, arbetssätt och samverkan

Samverkan inom sjukvårdsregionen fungerar väl

Intervjuerna visar att det finns ett bra samarbete i sjukvårdsregionen; man stöttar varandra och har ett välfungerande kunskapsutbyte. Flera av de tillfrågade betonar att det sätt på vilket RCC är organiserat i Norr är den bästa lösningen utifrån sjukvårdsregionens regionala förutsättningar. Klimatet uppges vara prestigelöst, vilket gör att samverkan mellan regionerna underlättas.

Alla styrdokument tas upp i förbundsdirektionen för kommunalförbundet. Det gör att politikerna som sitter där blir väl insatta i hälso- och sjukvårdsfrågorna. I övriga RCC finns i stället samverkansnämnder, så där skiljer sig RCC Norr från övriga RCC. Förbundsdirektionens uppdrag är bland annat att hålla ihop kunskapsstyrningen för hela hälso- och sjukvården – både för cancerområdet och för andra programområden.

Den sjukvårdsregionala nivåstruktureringen inom Norra sjukvårdsregionen uppges fungera väl, mycket tack vare att sjukvårdsregionen har ett kommunförbund som samverkar kring samtliga vårdfrågor. Vid sjukvårdsregional nivåstrukturering lyfts vikten av att bevara akutverksamheten inom respektive region.

Norra sjukvårdsregionen är glest befolkad. Den omfattar ungefär en tiondel av Sveriges befolkning men till ytan omfattas ett område som täcker nästan halva Sveriges yta. Detta gör att avstånden till vården blir stora, vilket i sin tur skapar problem för såväl patienter som för vården.

Processledarna är centrala för genomförandet

Återkommande framhålls de sjukvårdsregionala processledarna som en av de viktigaste framgångsfaktorerna i arbetet. Processledarna och deras sjukvårdsregionala arbetsgrupper initierar och följer upp förbättringsarbetet inom sina respektive ansvarsområden. De flesta arbetar 10–50 procent av sin arbetstid som processledare och ansvarar för att driva förbättringsarbete inom de olika vårdprocesserna tillsammans med vårdprocessgrupper bestående av patient-representanter samt region- och sjukhusrepresentanter. De sjukvårdsregionala processledarna har samverkansansvar för diagnosspecifika processer samt för ett antal diagnosöverskridande områden inom sjukvårdsregionen.

Något som lyfts är processledarnas roll för att omvandla den kunskap RCC Norr tar fram till faktisk verkstad, och en viktig förutsättning är att processledarna har en fot i RCC och en i vården. Intervjupersonerna menar att styrkan ligger i att processledarna har den goda personkännedom som krävs för att få klinikerna att vilja driva förändringsarbete.

Processledaren behöver ha tid och resurser att lyfta blicken, identifiera utvecklingsområden, förankra arbetet, lyfta goda exempel och jobba med verksamhetsförbättring. Några av de tillfrågade lyfter också vikten av att processledarna har kunskap och vilja att arbeta med verksamhetsutveckling. Processledarna har också ett viktigt uppdrag i att identifiera behovet av kompetensförsörjning och forma utbildningsstrategier.

Intervjuer med processledare visar emellertid att det också finns vissa utmaningar. Framför allt handlar det om att processledarna många gånger i realiteten inte har tillräckligt med tid avsatt för utvecklingsarbete; snarare får arbetet i perioder utföras utanför arbetstid. Processledaruppdraget riskerar därmed att komma i andra hand. Vikten av att verkligen få tid och utrymme för att arbeta med förbättringsarbete är något som de tillfrågade processledarna uppmärksammar.

Samverkan med vårdgivarna är avgörande för måluppfyllelse

Analysen visar att samverkan mellan RCC Norr och vårdgivarna generellt fungerar bra men har vissa utmaningar. I intervjuerna framkommer att det vid uppbyggnaden av RCC fanns SVF-samordnare som höll ihop arbetet i regionerna; vid uppstarten av SVF hade regionerna särskilt utsedda personer för detta uppdrag. Men efter etableringsfasen har arbetet övergått i förvaltning, vilket inneburit att dessa funktioner till stora delar har försvunnit. RCC Norr diskuterar nu möjligheten att kunna finansiera en cancersamordnare per region, eftersom regionerna själva inte har ekonomiska förutsättningar att prioritera det.

En annan utmaning är att vården är hårt belastad och saknar resurser. Tiden för vårdpersonal och processledare att implementera nya arbetssätt och arbeta med verksamhetsutveckling är begränsad. Covid-19 har dessutom försvårat arbetet ytterligare, vilket gör att vården inte mår med sitt utvecklingsarbete fullt ut. Norra sjukvårdsregionen har varit mycket hårt drabbad av covid-19 under våren 2021.

Intervjupersonerna betonar vikten av kunskap och tid för verksamhetsutveckling, och för att få en lyckad förändring och implementering av bland

annat nya arbetssätt är det viktigt att sådan kompetens finns ute i de kliniska verksamheterna. Något som också har uppmärksammats är tidsbrist hos både processledare, vårdpersonal och kontaktsjuksköterskor. Deltagandet vid strategiska utvecklingsdagar, till exempel de regionala cancerdagarna, är viktigt men de personer som sköter den tunga dagliga cancervården kan i många fall inte delta på grund av tidsbrist.

Samverkan med primärvård och kommun är ett utvecklingsområde med utmaningar

Analysen av materialet visar att samverkan med primärvården och kommunerna är ett utvecklingsområde för RCC Norr där mer etablerade forum och rutiner behöver tas fram.

Primärvården lyfts som en central aktör för att nå flera målområden inom förordningen – prevention, tidig upptäckt och rehabilitering för att nämna några. Samtidigt vittnar intervjupersonerna om att det finns stora utmaningar i Norra sjukvårdsregionen gällande samverkan med exempelvis primärvården. En stor utmaning är att det finns få hälsocentraler, och på vissa av dessa arbetar endast en läkare. Många hälsocentraler är därför beroende av stafettläkare. Att det nu finns ett primärvårdsråd inom den sjukvårdsregionala organisationen för kunskapsstyrning ger dock förhoppningar om att samverkan ska kunna förbättras.

Även samverkan med kommunerna lyfts som ett utvecklingsområde, där den palliativa vården särskilt har uppmärksammats av RCC Norr. Mot denna bakgrund har en sjukvårdsregional processledare anställts för palliativ vård. Denna person är även ordförande för den nationella arbetsgrupp för palliativ vård som finns inom RCC i samverkan.

Patient- och närståendeföreträdare är avgörande för att utveckla vården

Samverkan med patienter och närstående uppfattas som en av de viktigaste faktorerna för att förbättra cancervården och lyfts som ett område som har gått framåt sedan starten. RCC Norr har varit tydligt drivande i arbetet med att öka patienters och närståendes delaktighet.

RCC Norrs patient- och närståenderåd (PNR) lyfter viktiga patient- och närståendefrågor som bör utredas inom ramen för RCC:s uppdrag och är också ett rådgivande organ till RPO Cancer. PNR består av representanter från olika patientföreningar som har medlemmar boende i den norra regionen, och för diagnoser där regionala representanter för patientföreningar saknas kan cancerpatienter eller närstående utan koppling till en patientförening ingå i rådet. PNR medverkar bland annat i RCC Norrs arbete med skriftlig patientinformation, vid regionala cancerdagar, vid utbildningar för patientföreträdare och kontaktsjuksköterskor samt i olika medicinska arbetsgrupper.

I RCC Norrs styrgrupp sitter 2 patient- och närståenderepresentanter, och patientsamverkan i styrgruppen lyfts som en framgångsfaktor som ger ökad tyngd åt patientperspektivet. Samarbetet fungerar bra och lyfts som ett viktigt inslag i styrgruppens arbete.

En övergripande utmaning enligt intervjuerna är, som redan nämnts, att de som engagerar sig i patient- och närståenderådet och föreningar är en homogen grupp där många är äldre. Dessutom har få utländsk bakgrund. RCC Norr arbetar nu med en rekryteringsmodell med syfte att bredda rådet, och en yngre person ingår som PNR-representant i styrgruppen.

Ett gott exempel vad gäller patient- och närståendesamverkan som lyfts är vårdprocessgruppen kring gynekologisk cancer. Framgångsfaktorer som lyfts där är att patient- och närståenderepresentanter ses som jämlikar vars åsikter väger lika tungt som åsikterna hos övriga i gruppen. I detta sammanhang underlättar en stark patientförening möjligheterna att uppnå en välfungerande patientsamverkan i processarbetet.

Utmaningar som kommit fram vid materialinsamlingen är att patient- och närståenderepresentanter ibland kommer in för sent i processen och då blir mer av en remissinstans. Ett exempel som lyfts i intervjuerna är planeringen av regionala cancerdagar, där PNR skulle kunna komma in i ett tidigare skede för att påverka. Intervjuerna belyser även att representanter behöver komma in tidigare i projekt, helst redan vid uppstart och projektplanering.

En annan utmaning är rekryteringen av patientrepresentanter till arbetet i diagnosspecifika vårdprocessgrupper där patientunderlaget är litet. RCC Norr har löst problemet genom att engagera diagnosberoende patientrepresentanter som kan delta i dessa processgrupper.

Det är tydligt att RCC Norr varit drivande och prioriterat patient- och närståendefrågorna, men det finns utmaningar i den vårdnära patientsamverkan med vårdgivarna, till exempel en ovana att involvera patienter och närstående där denna ovana dessutom kan manifesteras i ett motstånd. Intervjupersonerna menar att detta är en kunskapsfråga, där vårdprofessionerna behöver en tydlig kunskap om patientrepresentantens roll och vad de kan bidra med; när rollen och syftet tydliggörs fungerar oftast samverkan bättre.

Viktiga yrkesroller som uppmärksammas från patient- och närståendeföreträdare är till exempel kontaktsjuksköterskor, läkarsekreterare och SVF-koordinatorer.

Kompetensförsörjning i vården är en utmaning

En utmaning som lyfts av flera intervjupersoner är att brist på personal och vissa kompetenser försvårar utvecklingsarbetet ute i verksamheterna. Det är en ansträngd bemanningssituation för läkare, och bristen på sjuksköterskor är ett fortsatt problem. Detta försvårar möjligheten att bedriva utvecklingsarbete generellt och även möjligheten att arbeta långsiktigt och uthålligt.

Vårdgivarna lyfter RCC Norrs roll i kompetensförsörjningen. Mycket av utmaningen ligger i ojämlikheten i resurser och handlar om ekonomiska prioriteringar i regionerna snarare än om kunskapsstyrning.

Några intervjupersoner från vårdgivarhåll uppmärksammar att det tas fram underlag i form av till exempel kompetensförsörjningsplaner, men de är osäkra på vad underlaget leder till och vilket mandat RCC Norr har att bedriva frågor om kompetensförsörjning. Intervjupersonerna från vården uttrycker en viss frustration kring detta. De menar att RCC Norr kan göra ett utmärkt jobb gällande kunskapsunderlag, utbildningar med mera, men om det saknas ekonomiska förutsättningar och råder brist på viss kompetens är det

svårt att nå målen i den sjukvårdsregionala planen. Citaten nedan exemplifierar detta:

Den största utmaningen är att man måste förhålla sig till den verklighet som råder, till exempel finns en betydande brist på patologer. Det betyder att om vi ska jobba med att förbättra tider inom SVF så går inte det för hur mycket vi än jobbar så finns inga patologer. Så det kan kännas lite hopplöst ibland att jobba med att ta fram en ny cancerplan för viss diagnos eller nya mål när vi redan från början vet att det inte kommer gå för vi har inte tillräckligt med resurser inom patologi.

Det finns en frustration hos processledarna som jobbar med sina processer och har sett över det man kan, men där det finns för lite personal i dagsläget, och det sedan bara blir ytterligare en neddragning fast det behövs resurser. Ekonomin blir bara tuffare och tuffare och här finns missmod från våra processledare, vi har ju inte nått målen specifikt när det kommer till ledtider. Det handlar inte om att vi inte jobbat med rutinerna utan är en resursfråga, vi måste till exempel få fler operationstider och hamnar i det ekonomiska.

Arbetet med kvalitetsregistren är viktigt och har förbättringspotential

Kvalitetsregistren är viktiga för att synliggöra omotiverade skillnader i landet, mellan regionerna och mellan sjukhusen, och för att i slutändan skapa förutsättningar att genomföra insatser i syfte att skapa ökad jämlikhet i vården. Arbetsgrupperna i RCC Norr analyserar data från bland annat kvalitetsregistren för att följa utvecklingen i cancervården. De olikheter och brister i vårdprocessen som identifieras blir sedan utgångspunkten för olika former av förbättringsarbete.

RCC Norrs statistiker gör uttag ur kvalitetsregistren till stöd för kunskapsstyrning, förbättringsarbete och forskning. De har en stödjande funktion för kliniker som vill använda kvalitetsregister för forskning, utveckling och förbättringsarbete. Analys av intervjuer och underlagsmaterial visar dock att rapporteringen till kvalitetsregistren skiljer sig åt mellan kliniker i regionen. Detta beror bland annat på att det är en resurskrävande uppgift att rapportera in till kvalitetsregister eftersom överföringen inte sker automatiskt från journalerna.

Någon av de intervjuade lyfter att SVF-koordinatorerna¹¹ tidigare hade en viktig roll i arbetet med kvalitetsregistren, men efter etableringsfasen har SVF-koordinatorerna inte prioriterats i regionerna i lika stor utsträckning på grund av den ekonomiska situationen.

Bland de intervjuade lyfts det att det vore önskvärt att insatser avseende prevention och cancerrehabilitering framöver mäts som variabler i kvalitetsregistren för cancerområdet, eftersom det skulle öka förutsättningarna för att följa kvalitetsutvecklingen inom respektive område. Det pågår för närvarande

¹¹ SVF-koordinator är en administrativ roll och syftar till att förbättra patientens omhändertagande och underlätta arbetet för behandlande personal. I rollen ingår att bland annat att boka undersökningar i de standardiserade vårdförloppen samt att följa upp tillgänglighet och väntetider i vården.

ett arbete med att ta in variabler för cancerrehabilitering på nationell nivå inom ramen för RCC i samverkan.

Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande

Socialstyrelsens utvärdering visar att RCC Norr sedan förra uppföljningen fortsatt bidrar till att minska de regionala skillnaderna inom cancervården. Särskilt lyfts att de nationella insatserna i kombination med en anpassning till regionala förutsättningar driver utvecklingen åt rätt håll. Detta sker bland annat genom att regimbibliotek, kvalitetsregister, vårdprogram och SVF skapar förutsättningar för förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet. Samtidigt finns flera utmaningar kopplade till jämlik vård kvar att arbeta med (se kapitlet *Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet*).

I översikten nedan listas de områden där RCC Norr uppgett att de har kommit relativt långt samt de områden som delvis är utmanande och där man inte kommit lika långt. Viktigt att ha med sig vid genomläsningen är att vissa saker kan ha kommit långt men ändå vara utmanande och vice versa.

Tabell 2. Områden som RCC Norr uppgett att de kommit relativt långt inom och områden som är delvis utmanande

Områden där RCC Norr kommit relativt långt	Områden som delvis är utmanande
• Förebyggande arbete • Patientsamverkan och patientinflytande • Processledarnas arbetssätt • Cancerrehabilitering • Deltagande vid multidisciplinära konferenser (MDK)	• Prevention • Horisontell prioritering och fördelning av resurser mellan olika sjukdomsområden • Samverkan med kommun och primärvård • Klinisk forskning, svårigheter att rekrytera patienter som inte bor vid universitetssjukhuset • Kompetensförsörjning • Tarmcancerscreening, utbildning i endoskopi • Ledtider • Svårt med varaktiga förändringar, projekt startar med medel men när medlen upphör avslutas arbetet • Tid för kontaktsjuksköterskeuppdraget

Kommentarer kring några av områdena:

- *Kompetensförsörjning:* I Norra sjukvårdsregionen är problemet med kompetensförsörjning stort i och med de stora avstånden. Inom vissa specialiteter finns endast ett fåtal personer tillgå. Specifikt lyfts bristen på patologer som en utmaning. RCC Norr kan ta fram processbeskrivningar för hur vården ska arbeta men finns det inte personer med rätt kompetens så spelar detta ingen roll.
- *Preventivt arbete:* I Norra sjukvårdsregionen finns en lång tradition av preventivt arbete, exempelvis med hälsosamtal på hälsocentraler i Region Västerbotten. Vårdskapet för NPO levnadsvanor, som innehas av Norra

sjukvårdsregionen, uppges skapa synergieffekter. Arbetet bedrivs utifrån patientperspektivet och kommer fortsatt att vara ett prioriterat område. Dock lyfts problematiken kring att dessa frågor berör hela samhället, inte bara dem som redan är patienter, vilket gör att det krävs en kraftsamling av flera aktörer för att åstadkomma förändring: Vad är RCC respektive vårdens roll i detta? Var slutar ansvaret för respektive?

- *Klinisk forskning:* I RCC Norr finns universitetssjukhuset i Umeå där stora delar av den kliniska forskningen i regionen bedrivs. Det kan dock vara svårt att rekrytera patienter till klinisk forskning eftersom avstånden är så stora och det krävs transporter till Umeå och universitetssjukhuset för att personer ska kunna delta. För att öka den kliniska forskningen i sjukvårdsregionen skulle det krävas att patienterna kunde undersökas i forsknings-syfte på sitt närmaste sjukhus eller sin hälsocentral. RCC:s roll i den kliniska forskning och innovationen är oklar och behöver förtydligas.
- *Patientens perspektiv:* Genomgående lyfts patientsamverkan som en framgång i RCC Norr. Däremot har man, liksom andra regioner, problem med att rekrytera en mångfald av patientrepresentanter, där de flesta är äldre, och pensionärer från medelklassbakgrund. Nu ingår en yngre patient- och närståendeföreträdare i RCC Norrs styrgrupp och en rekryteringsprocess pågår för att få in en bredare representation även i PNR och i verksamheten med processtyrning.
- *Cancerrehabilitering:* I Norra sjukvårdsregionen har strukturen för att bedriva cancerrehabilitering till stora delar saknats. I dag finns dock en sjukvårdsregional processledare som arbetar med cancerrehabilitering. RCC Norr har även valt att finansiera en lokal processledare för varje region i norr, vilken ska arbeta specifikt med att implementera det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Patientens behandling planeras vid multidisciplinära konferenser (MDK), och det finns sedan flera år tillbaka en etablerad sjukvårdsregional MDK med fokus på rehabilitering vid bäckencancer.

RCC Mellansverige

RCC Mellansverige består av sju regioner: Region Dalarna, Region Gävleborg, Region Sörmland, Region Uppsala, Region Värmland, Region Västmanland och Region Örebro län.

Styrning och ledning

Organisatoriskt är RCC Mellansverige underställt samverkansnämnden i Sjukvårdsregion Mellansverige, som är sjukvårdsregionens politiska ledning. I nämnden sitter 3 förtroendevalda och 3 ersättare från respektive region.

RCC Mellansverige rapporterar till styrgruppen som består av representanter från de 7 regionerna, inklusive 2 representanter från akademien. Verksamhetschefen är föredragande i styrgruppen. Avsikten är att främja samarbetet mellan forskning och hälso- och sjukvård.

I samtliga regioner finns lokala cancerråd och respektive ordförande i dessa råd sitter med RCC Mellansveriges styrgrupp. De lokala cancerrådens funktion är att säkerställa att nationella cancerstrategin genomförs i regionerna med hjälp av den sjukvårdsregionala cancerplanen.

Styrning och beslutsfattande är en utmaning

RCC Mellansverige har mandat att arbeta med cancerfrågorna och verka som ett stöd till de 7 regionerna i sjukvårdsregionen. Däremot finns inget mandat att ta beslut utan beslutsfattandet är upp till respektive region. Detta är en utmaning på så vis att det är tidskrävande att förankra och påverka så att beslut fattas i alla 7 regionerna. God framförhållning och planering krävs av RCC, exempelvis när det gäller att ta fram och förankra den sjukvårdsregionala cancerplanen.

En av de intervjuade personerna på RCC Mellansverige beskriver det tidskrävande arbetet så här:

Först ska samverkansnämndens ledningsgrupp tycka till, sedan ska det dras för politikerna i de 7 regionerna. Sedan ska beslut tas och rekommendation ska skickas ut att de 7 regionerna ska jobba utifrån konceptet. Men sedan kan det ta stopp på en klinik för att en överläkare inte tycker att det är en bra ide.

Under intervjuerna med personer inom RCC-organisationen lyfts att det finns ett stöd för RCC och dess arbete från politiker på regional nivå.

Arbetet i styrgruppen fungerar väl och det finns förtroende för gruppen

Samarbetet inom styrgruppen förefaller fungera väl och benämns som en samverkansnämnd i miniatyr, även om det framkommer att det finns vissa utmaningar i arbetet. En av de intervjuade lyfter vikten av att ha en helhetssyn på canceruppdraget och att se till sjukvårdsregionens bästa i arbetet, eftersom detta kanske inte nödvändigtvis är detsamma som en viss regions bästa. Ett exempel på detta är arbetet med sjukvårdsregional nivåstrukturering. Intervjupersonerna lyfter att detta delvis varit ett utmanande område, eftersom koncentrationen av vård och behandling kan få negativa konsekvenser lokalt.

Här har RCC Mellansverige varit med och bidragit till konstruktiva överenskommelser inom arbetet med nivåstrukturering.

En gemensam sjukvårdsregional cancerplan är en framgångsfaktor

RCC Mellansverige har, liksom övriga RCC, en sjukvårdsregional cancerplan som är styrande för arbetet inom RCC. Den är politiskt förankrad och beslutad i alla 7 regionerna [18]. Den sjukvårdsregionala cancerplanen bryts sedan ner till en aktivitetsplan för respektive region. Den nuvarande planen gäller 2019–2021 och för närvarande pågår arbete med att ta fram en ny plan för kommande år. Eftersom den nuvarande sjukvårdsregionala cancerplanen togs fram innan förordningen lanserades saknas målområdena barn och unga samt ledning och styrning, men arbetet har anpassats till att inkludera även dessa målområden.

Insatserna som genomförs utifrån cancerplanen följs upp och avrapporteras till samverkansnämnden, och flera av de intervjuade i RCC Mellansverige framhåller cancerplanen som en viktig framgångsfaktor för utvecklingsarbetet. Särskilt lyfts konkreta åtgärder i planen samt kontinuerlig uppdatering av planen som framgångsfaktorer.

En utmaning som uppmärksammas är att regionerna delvis kommit olika långt och arbetat olika länge med olika områden. Det kan vara försvårande när cancerplanen ska tas fram. Regionerna har också olika förutsättningar och olika utmaningar regionalt.

Organisation

RCC är placerat utanför linjeorganisationen

Analysen visar att det är viktigt att RCC Mellansverige arbetar med frågor som efterfrågas av regionernas ledningar och kliniska verksamheter. Mycket arbete läggs därför på att förankra och visa upp nytta och goda exempel. SVF är ett undantag, där initiativ kommit från den nationella nivån.

RCC Mellansverige har inte mandat att besluta hur regionerna ska arbeta, vilket föranleder att mottagaren av insatserna själv behöver inse nyttan av arbetet för att nya arbetssätt och rutiner ska kunna implementeras. Flera intervjupersoner vittnar om att det ibland händer att en insats stoppas på en klinik för att en verksamhetschef inte tycker att det är en bra idé.

I intervjuerna med RCC Mellansverige lyfts att det också finns fördelar med att vara placerad utanför linjeorganisationen. Bland annat skapar det frihet att agera oberoende, utan att man behöver känna lojalitet med en viss arbetsgivare. RCC Mellansverige har ett ansvar som sträcker sig utanför en viss arbetsgivare eller region och kan därmed verka på ett mer övergripande sätt, menar vissa intervjupersoner.

RCC Mellansverige ska bidra med god kunskap och gedigna underlag och är beroende av engagerade personer ute på klinikerna för att arbetet ska få genomslag i verksamheterna. Ofta krävs beslut på högre nivå för att skapa konkret stöd och resurser i form av till exempel tid eller särskilda tjänster för viktiga delar av arbetet. Cancerrehabilitering nämns som ett exempel där det skulle behövas ett tydligare stöd i form av resursfördelning från ledningshåll.

Personalen på RCC-kansliet är kompetent och engagerad

På RCC-kansliet finns god kompetens inom områden som handlar om styrning, utvecklings- och förbättringsarbete samt vård och behandling. Engagemanget och intresset för att utveckla cancervården förefaller stort hos de anställda. Analysen visar också att förtroendet för och tilliten till RCC är god på flera nivåer, bland annat hos politiker, tjänstepersoner och verksamhetschefer. Detta är en förutsättning för att driva arbetet framåt, mot bakgrund av att inget faktiskt beslutmandat finns hos RCC Mellansverige. Snarare styr man med kunskap, tillit och god samverkan.

En utmaning som identifierats är att personalomsättningen verkar ha varit relativt hög föregående år, vilket har försvårat arbetet. Intervjupersoner på RCC-kansliet menar dock att detta inte längre är ett hinder och att de nu kan fokusera på arbetet framåt.

Genomförande, arbetssätt och samverkan

De lokala cancerråden är en tillgång för att förankra arbetet i regionerna

I alla 7 regioner finns lokala cancerråd som syftar till att samordna arbetet som sker i RCC Mellansverige med arbetet i den egna regionen. Varje cancerråd har en cancersamordnare som ska stödja och samordna det operativa arbetet i rådet. De lokala cancerråden är multiprofessionellt sammansatta och har mandat från respektive regionledning. I RCC Mellansveriges styrgrupp ingår ordföranden från de 7 lokala cancerråden.

Cancerråden och cancersamordnarna är centrala för RCC Mellansverige och fungerar som RCC:s verksamhetsnära kontakt i regionerna. De lokala cancersamordnarna är dessutom en viktig resurs för att driva samverkan mellan regionerna och skapa en sammanhållen väg in i regionerna. Cancerråden har också en viktig roll för enskilda regioners arbete med den nationella cancerstrategin. Däremot saknar cancerråden formell beslutsmyndighet över verksamheternas resurser utom i de fall där berörda chefer med beslutsmandat sitter med i rådet.

Processledarna är centrala i arbetet

Återkommande lyfts processledarna som en av de viktigaste framgångsfaktorerna i arbetet. Processledarna driver ett processinriktat arbete och de har ansvar för att förbättra processen för cancerpatienterna inom hela sjukvårdsregionen för en viss process eller en viss cancerdiagnos, där patientens bästa ständigt ska vara i fokus.

Flera intervjupersoner lyfter det som betydelsefullt att processledaren har en fot i RCC och en fot i vården. Andra viktiga faktorer som nämns är att processledaren har tid och resurser att lyfta blicken, identifiera utvecklingsområden, förankra arbetet, lyfta goda exempel och arbeta för verksamhetsförbättring. Tanken är att problemformuleringen och idéerna ska komma från, och förankras i, verksamheterna med hjälp av processledaren, samtidigt som RCC finns med som facilitator för arbetet. Processledaren fungerar som en brygga mellan RCC och vårdgivarna – både från RCC till vården och från vården till RCC.

Intervjuerna med processledare visar emellertid också att det finns vissa utmaningar. Framför allt handlar det om att de i realiteten inte alltid har avsatt tid till utvecklingsarbetet och att arbetet därför i perioder får utföras utanför arbetstid. Processledaruppdraget riskerar därmed att komma i andra hand. Det riskerar i sin tur att medföra att utvecklingsarbetet i perioder är avhängigt personens engagemang och benägenhet att lägga tid utöver arbetstid. Utmaningen ligger i att säkerställa att arbetet blir långsiktigt och hållbart.

Samverkan mellan vårdgivare och RCC är en förutsättning
Under intervjuerna har det framkommit att vårdgivarna är viktiga samarbetspartners för utvecklings- och förbättringsarbetet. Vården måste ha och få tid att implementera nya arbetssätt, och då är det en stor utmaning att vården är hårt belastad. Intervjuerna med processledare visar dock att vårdpersonal och processledare inte alltid har tid avsatt för att arbeta med utveckling.

Ett utvecklingsområde som lyfts är ett utökat samarbete med primärvården, till exempel vad gäller tidig upptäckt och rehabilitering. Det upplevs även att ansvarsfrågan gällande palliativ vård, rehabilitering och kompetensförsörjning samt inom folkhälsoenheten är otydlig. Dessa områden är stora och komplexa och kräver samarbete med en mängd aktörer för att uppnå intentionerna i förordningens målområden.

Intervjupersonerna lyfter vikten av tid, resurser samt förankring hos professionen för att skapa goda resultat av förändringsarbetet. Därutöver lyfts kontinuitet och långsiktighet i mål och insatser för att skapa goda förutsättningar för implementering av nya arbetssätt. Ett exempel på när detta fungerar är arbetet med vårdprogrammen; det är tidskrävande och kostsamt medan arbetet pågår men det är tidsbesparande i längden. Så här uttrycks det av några av intervjupersonerna från RCC-verksamheten:

Det lönar sig att kraftsamla och att verkligen dela målbild med professionen så det blir professionen som driver utvecklingsarbetet och inte en expertdriven målbild. Så alla som jobbar där ute ser att det blir bättre. [...] Då händer det grejer! Och resurssätter vi det också då kan det verkligen bli bra. Ofta handlar det om resurser och RCC har visat det jättetydligt.

En framgångsfaktor är att vi har satsat på rätt frågor som varit begripliga, såsom kvalitetsregister och vårdprogram – det har varit lätt att sälja in. Både personal och chefer tycker det är bra. Det har varit en framgångsfaktor att vi haft dessa självklara satsningar. Så det är enklare när användaren kan se nyttan ganska direkt i sitt arbete. Nu kan de få detaljerade data om sin verksamhet och det är något de efterfrågar.

Intervjupersonerna lyfter även att det är viktigt att arbeta parallellt med långsiktiga insatser och utveckla arbetssätt för att kunna satsa på tidsbegränsade satsningar och projekt.

Patient- och närståendesamverkan är en avgörande faktor för att utveckla vården

I sjukvårdsregionen finns ett patient- och närståenderåd (PNR) som arbetar aktivt för att lyfta in patienters och närståendes perspektiv. Det finns även patientsamverkan på lokal nivå som är organiserad på olika sätt i respektive region.

Intervjumaterialet visar att RCC Mellansverige har kommit relativt långt vad gäller samverkan med patienter och närstående men att det bitvis är ett svårt arbete som kräver kontinuerlig dialog. En återkommande fråga är på vilket sätt vården ska inhämta synpunkter. Samverkansarbetet ställer också höga krav på patient- och närståendeföreträdarna. Bland annat bör de ha en viss förståelse för hur hälso- och sjukvården är organiserad och dessutom ha förmåga att lyfta blicken från de egna erfarenheterna av vård och behandling. RCC uppges ha en viktig roll i att förtydliga den komplexa organisationen.

RCC Mellansverige har ambitionen att inkludera representanter från patienter och närstående i varje vårdprocessgrupp för att på så vis skapa förutsättningar för inflytande och delaktighet i vårdprocesserna. Från intervjuerna framgår dock att det ibland är svårt och tidskrävande att hitta representanter till samtliga vårdprocessgrupper.

Ytterligare en utmaning som lyfts är otydlighet gällande vad som förväntas av representanterna. Det finns exempel på verksamheter som inte vill ha patient- eller närståenderepresentanter med i utvecklingsarbetet. Den främsta anledningen är att verksamhetsföreträdarna inte har förstått syftet med denna medverkan. Ibland använder dessutom verksamhetsföreträdarna medicinskt fackspråk, vilket gör det svårt för patient- och närståenderepresentanterna att vara delaktiga i diskussionerna.

Ett gott exempel som lyfts är RCC Mellansveriges satsning på samverkan mellan patientföreningar runt om i sjukvårdsregionen. Detta har bland annat bidragit till att det i Region Örebro län och Region Gävleborg finns samverkansprojekt där patientföreningar gått samman och tillsammans anordnat träffpunkter för patienter och närstående.

Patienter och närstående lyfter själva att rehabilitering är ett område där det är viktigt med patientinflytande. Återkommande lyfts även kontaktsjuksköterskor som viktiga nyckelpersoner för att patienter och närstående ska få det stöd de har rätt till, vilket gör att bristen på kontaktsjuksköterskor blir särskilt kritisk. Även Min vårdplan och patientrapporterade mått via enkäter lyfts som viktiga verktyg för att öka patienternas medverkan i den egna vården. Läs mer om patient- och närståendesamverkan i kapitlet *Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet*.

Hög personalomsättning och kompetensförsörjning utmanar arbetet

Analysen visar att det i delar av sjukvårdsregionen finns en brist på erfarna läkare och sjuksköterskor, bland annat kontaktsjuksköterskor, inom vissa verksamheter. Det försvårar möjligheten att bedriva utvecklingsarbete. I intervjuerna lyfts även att en hög personalomsättning inom vården försvårar möjligheten att arbeta långsiktigt och uthålligt.

Införandet av kontaktsjuksköterskor har varit en framgångsrik satsning. I intervjuerna har det emellertid framkommit ett behov av att säkerställa tid och resurser för uppdraget. Analysen visar att arbetet med rekrytering och utbildning av kontaktsjuksköterskor i sjukvårdsregionen har gått framåt, men det råder fortfarande brist på framför allt utbildade kontaktsjuksköterskor. Arbetssituationen för kontaktsjuksköterskorna är också starkt påverkad av den rådande sjuksköterskebristen. Fler uppgifter läggs till i kontaktsjuksköterskornas uppdrag, men många får inte den tid som krävs för att sköta arbetet, vilket framgår av en studie som genomförts i sjukvårdsregionen. [19]

Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande

Socialstyrelsens utvärdering visar att RCC Mellansverige bidrar till att minska de regionala skillnaderna inom cancervården. Särskilt lyfts att de nationella insatserna i kombination med anpassning till regionala förutsättningar driver utvecklingen åt rätt håll. Detta sker bland annat genom att regimbibliotek, kvalitetsregister, vårdprogram och SVF skapar förutsättningar för förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet. Samtidigt finns flera utmaningar kopplade till jämlik vård kvar att arbeta med (se kapitlet *Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet*).

I översikten nedan listas de områden där RCC Mellansverige uppgett att de har kommit relativt långt samt de områden som delvis är utmanande och där man inte kommit lika långt. Viktigt att ha med sig vid genomläsningen är att vissa saker kan ha kommit långt men ändå vara utmanande och vice versa.

Tabell 3. Områden som RCC Mellansverige uppgett att de kommit relativt långt inom och områden som är delvis utmanande

Områden där RCC Mellansverige har kommit relativt långt	Områden som delvis är utmanade
- SVF och vårdprocesser - Kvalitetsregister - Regimbiblioteket - Barcancerområdet - Rehabilitering, även om mycket arbete återstår - Screening - Patient- och närståendesamverkan	- Prevention – otydlig arbetsdelning och ovan sjukvård, önskemål om utökat samarbete med primärvården - Tidig upptäckt - Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård – inte alltid helt tydligt vem som gör vad och vem som har ansvar, många inblandade - Överföring av information och aktiv överlämning - Kompetensförsörjning är svårt, ligger delvis utanför RCC:s kontroll, otydlig ansvarsfördelning - Nivåstrukturerings – är svårt att komma överens när det är 7 olika regioner - Ledtider – svårt men viktigt att arbetet går framåt - Patienter och närståendes inflytande på vården – svårt område - Tillgången till kontaktsjuksköterskor - Samverkan med kommunerna

Kommentarer kring några av områdena:

- Nivåstrukturerings inom sjukvårdsregionen: Det har varit utmanande att nivåstrukturera vården inom sjukvårdsregionen eftersom de regionala förutsättningarna i de 7 ingående regionerna är så olika. Detta gör det svårt

att komma överens och ibland svårt att överblicka konsekvenserna av en centralisering på lokal nivå, exempelvis konsekvenser inom akutsjukvård eller kompetens som försvinner inom respektive region. Inom RCC har man trots detta lyckats komma överens om konstruktiva ansatser till nivå-struktureringen.

- Preventivt arbete: RCC Mellansverige lyfter att RCC:s ansvar i frågan om det preventiva arbetet behöver förtydligas och eventuellt inriktas mot det sekundärpreventiva arbetet eftersom detta faller inom onkologisk verksamhet. Dock finns olika åsikter om detta på nationell nivå, och ett förtydligande efterfrågas av RCC Mellansverige. För att arbeta med prevention krävs samarbete med väldigt många olika aktörer. Detta blir en extra stor utmaning i en sjukvårdsregion där 7 olika regioner ingår.
- Cancerrehabilitering och palliativ vård behöver utvecklas och en utökad samverkan med sjukvårdsregionens kommuner krävs. Detta är dock svårt att få till i en sjukvårdsregion med så pass många aktörer. RCC Mellansverige får många förfrågningar om data kring rehabiliteringsinsatser men dessa data saknas i de nationella kvalitetsregistren i dag. Arbete pågår med att skapa en samverkansstruktur kring cancerrehabilitering.
- Kvalitetsregister: Kvalitetsregistren är ett område som lyfts som en framgångsfaktor av RCC Mellansverige. Kvalitetsregistren har gett verksamheterna möjlighet att följa sin egen utveckling och se sina egna resultat. Ytterligare mått kan dock behöva läggas till kring exempelvis cancerrehabilitering, men risken med för många mätetal är att dessa inte läggs in i registren på grund av för hög arbetsbelastning. Arbetet skulle underlättas om det var lättare att överföra information från patientjournalerna till kvalitetsregistren. (Se kapitlet Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet.)

RCC Stockholm Gotland

RCC Stockholm Gotland bildades 2011 och består av Region Stockholm och Region Gotland.

Styrning och ledning

RCC Stockholm Gotland är en egen avdelning inom hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning (HSF) i Region Stockholm och fungerar som regionens kunskapsorganisation inom cancerområdet. RCC Stockholm Gotland har ingen formell övergripande styrgrupp. Däremot har de olika projekt som bedrivs av utsedda styrgrupper, där nyckelpersoner från RCC, ämnesexperter och övrig kompetens för hälso- och sjukvårdsförvaltningen ofta ingår.

RCC:s verksamhetschef rapporterar direkt till hälso- och sjukvårdsdirektören, vilket innebär att RCC Stockholm Gotland har en tydlig roll i beslutsprocessen för cancervård. Verksamheten ingår också i de flesta övergripande grupperingar inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen där så är relevant och man har ett tydligt samarbete med den regionala organisationen för kunskapsstyrning.

RCC Stockholm Gotland samverkar med profession, forskare, vårdgivare, patienter och närstående för att utveckla cancervården i sjukvårdsregionen. Politiska beslut bereds i hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Stockholm och i samverkansnämnden för Stockholm Gotland. I den politiska processen hanteras besluten i hälso- och sjukvårdsnämnden i de båda regionerna.

Uppdraget styrs genom den sjukvårdsregionala cancerplanen

RCC Stockholm Gotlands uppdrag är att utveckla och följa upp cancervården i sjukvårdsregionen. Uppdraget regleras, beslutas och styrs genom den sjukvårdsregionala cancerplanen som tas fram i dialog med bland annat hälso- och sjukvårdsrepresentanter, patienter, närstående, forskare och allmänhet. Den nuvarande planen klargör inriktningen för cancervården i RCC Stockholm Gotland 2020–2023 [20].

Cancerplanen är utformad utifrån fyra övergripande mål som bygger på den nationella cancerstrategin och det sjukvårdsregionala politiska uppdraget. Jämlik hälsa och vård genomsyrar cancerplanen. Även områden som patientens ställning, kompetensförsörjning, barnperspektivet och ledtider betonas.¹² Intervjupersonerna betonar att planen inte är någon pappersprodukt utan används som ett viktigt styrdokument för att arbeta systematiskt med målen och för att skapa mandat och legitimitet. Intervjupersonerna uppger också att de projekt som initieras startas för att de går att koppla till ett strategiskt utvecklingsområde i cancerplanen. På så vis styrs arbetet tydligt utifrån planen.

Intervjupersonerna upplever att det finns en bra kontroll över hur arbetet sker inom alla de olika delmålen och prioriteringarna, och RCC Stockholm

¹² Till målen kopplas 15 delmål och 41 regionala prioriteringar som redogör för kunskapsläget, det pågående arbetet och inriktningen på det regionala arbetet inom cancervården 2020–2023. För varje diagnos och process finns även beskrivningar av vad som har gjorts inom området 2020.

Gotland lyfter att arbetssättet med cancerplanen har resulterat i ett mer proaktivt arbete runt verksamhetsutvecklingen. En av de intervjuade uttrycker det så här:

I vår regionala plan – vi följer upp den enormt strukturerat. I varje ledningsmöte på RCC så följer vi en av de regionala prioriteringarna. Vi redovisar till politiken, vi jobbar och andas och lever cancerplanen. Budgeten är upplagd exakt efter prioriteringarna och vi åtgärdar systematiskt. Vi gör riskbedömningar och har fått bra struktur på arbetet. Tidigare var det mer ”Oj, nu måste vi följa upp.” I dag är det mer proaktivt och vi ligger steget före.

Samarbetet mellan regionala politiker och RCC är välfungerande

RCC Stockholm Gotlands sjukvårdsregionala cancerplan är anpassad efter regionala förutsättningar och beslut samt är politiskt förankrad och beslutad. Intervjuade personer på RCC Stockholm Gotland uppger att man har en tät dialog med de regionala politikerna och framhäver att politikerna är engagerade och professionella. Detta har resulterat i ett starkt förtroende från båda håll.

Styrningen och prioriteringen från politiken på både nationell och regional nivå har gett mandat till arbetet inom RCC.

Organisation

På RCC Stockholm Gotland arbetar sjuksköterskor, statistiker, överläkare, undersköterskor, medicinska sekreterare, medicinska informatiker, datahanterare, systemutvecklare, processledare, handläggare och administratörer. Totalt finns 52 anställda varav 15 ansvarar för cancerscreeningprogrammen, vilket är ett uppdrag som inte övriga RCC har.

Organisatorisk placering skapar mandat och påverkan

RCC Stockholm Gotland har genomgått flera organisatoriska förändringar de senaste åren. Verksamheten har gått från att vara en egen avdelning till att vara en underorganisation till en annan avdelning men är nu en egen avdelning igen. Under 2020 har den organisatoriska placeringen försvårat inflytande och påverkan på utvecklingsarbetet inom cancervården; detta är i princip samtliga intervjuade överens om. De vittnar även om att det under året funnits en ovisshet kring den framtida placeringen.

Arbetet med omorganisationen är nu klart och RCC Stockholm Gotland är återigen en egen avdelning med närmare koppling till den sjukvårdsregionala ledningsfunktionen. Detta kommer troligtvis öka möjligheten till mandat och påverkan positivt, vilket är särskilt viktigt eftersom RCC Stockholm Gotland saknar styrgrupp.

Att RCC är en relativt linjeintegrerad organisation medför att man delvis har en operativ roll som projektägare och genomförare – inte bara en kunskapsstyrande roll. En anpassning pågår för närvarande för att etablera RCC Stockholm Gotland inom det sjukvårdsregionala programområdet cancer.

Personalen på RCC-kansliet är kompetent och engagerad
Analysen av intervjuerna visar att förtroendet för och tilliten till RCC Stockholm Gotland är god på flera nivåer, till exempel bland politiker, höga tjänstepersoner och verksamhetschefer. Det framhålls också att kompetensen inom RCC Stockholm Gotland är hög, speciellt inom styrning, förändringsarbete samt vård och behandling. På RCC arbetar sjuksköterskor, statistiker, överläkare, undersköterskor, medicinska sekreterare, medicinska informatiker, datamanagers, systemutvecklare, processledare och handläggare, så kompetensen är bred.

En framgångsfaktor som lyfts i intervjuerna är att RCC Stockholm Gotland har lyckats att rekrytera kompetenta medarbetare och majoriteten av de intervjuade upplever att det finns ett stort förtroende för och tillit till för personalen. Ett citat från en av de intervjuade belyser detta:

En framgångsfaktor för RCC är medarbetarna – de är extremt kompetenta och drivande. De har lyckats locka till sig väldigt bra och engagerade medarbetare. Och de har haft förmågan att arbeta fram den regionala cancerplanen. Och att hela tiden vara en blåslampa på verksamheterna och att uppfylla målen i planen. Och de har en drivkraft som är nästan lite unik.

En utmaning som lyfts är att RCC Stockholm Gotland är placerad i Region Stockholms hälso- och sjukvårdsförvaltning. Det innebär att de omfattas av regionens anställningsstopp och därmed inte kan ersätta eller nyrekrytera personal i den omfattning som krävs för att kunna genomföra uppdraget till fullo, trots att RCC Stockholm Gotland har egen finansiering från den statliga satsningen.

Genomförande, arbetssätt och samverkan

Samverkan underlättas av att sjukvårdsregionen endast består av två regioner

Samverkan mellan den sjukvårdsregionala nivån och den regionala nivån fungerar bra på det stora hela. Att RCC Stockholm Gotland endast består av en storstadsregion och en mindre region underlättar både samverkan och förankring. Det underlättar även arbetet för exempelvis processledarna när färre regioner är involverade. Intervjupersonerna anser själva att RCC Stockholm Gotland är en förebild för samverkan och att detta är något man aktivt och medvetet arbetat med att utveckla.

Samverkan med vårdgivarna och förvaltningen har delvis varit utmanade men har förbättrats

Samverkan med vårdgivarna är en avgörande förutsättning för arbetet. Enligt de intervjuade har samverkan mellan vårdgivare och RCC Stockholm Gotland i perioder varit utmanande. Några intervjupersoner menar att det ibland har funnits ett visst motstånd från vårdgivarna och en känsla av att vårdgivarna anser att RCC lägger sig i vården. Detta är dock någonting som har förbättrats avsevärt de senaste åren, menar flera av de tillfrågade. Dock finns fortfarande svårigheter att närma sig ledningen inom vissa verksamheter.

En annan utmaning som lyfts av intervjupersonerna, är att det finns ett stort antal vårdaktörer i Region Stockholm. Det försvårar till viss del styrning, samverkan och genomförande.

Något som också framkommer under intervjuerna är att samarbetet med förvaltningen delvis varit utmanande; de intervjuade upplever att förvaltningen tenderar att ifrågasätta varför cancer är mer prioriterat än andra sjukdomar. I tillägg har några intervjupersoner också angett att de upplevt att RCC ifrågasätts för att vara "en region i regionen". En av de intervjuade uttrycker sig enligt följande:

Från förvaltningen kan det finnas viss skepticism – vissa undrar varför RCC ska vara en egen entitet och ha så stor resurstilldelning.

Samtidigt framgår det av materialinsamlingen att det finns positiva ingångar gällande samverkan med den övriga kunskapsstyrande organisationen inom sjukvårdsregionen. RCC Stockholm Gotland har bland annat analyserat samtliga regionala programområdens (RPO) verksamhetsplaner och jämfört dessa med den sjukvårdsregionala cancerplanen för att identifiera möjliga gemensamma samverkansytor. Samverkan mellan RCC och RPO Urinvägssjukdomar har lyfts som ett särskilt gott exempel. Vikten av att alla involverade personer på ett ödmjukt sätt bjuder in till deltagande och att man säkerställer att alla jobbar mot samma mål betonas för att öka samverkan.

Samverkan är en viktig framgångsfaktor för prevention och tidig upptäckt

Arbetet inom RCC Stockholm Gotland präglas av en omfattande och väl genomförd samverkan med en mängd olika aktörer. En nyckelfaktor för att nå vissa målgrupper är samverkan med det civila samhället, och där har RCC Stockholm Gotland kommit långt. Man samarbetar med flera organisationer, bland annat med Convictus (en ideell stödförening för hemlösa, människor på väg ur hemlöshet och missbrukare med ohälsa), Generation Pep (en organisation som arbetar för att sprida kunskap och skapa engagemang kring barn och ungdomars hälsa), med romska föreningar och med föreningar för barn med funktionsnedsättning.

Ytterligare viktiga samarbetspartners är kommunerna, där Botkyrkaprojektet med sina hälsoinformatörer är ett exempel. Hälsoinformatörerna har lokal tillhörighet, kulturkännedom och kan sprida information på olika modersmål om cancerprevention i sina bostadsområden. Ett annat gott exempel på samverkan är projektet *Levla*, som är ett preventionsprojekt i skolan som syftar till att få lärare och elever att inse vikten av goda levnadsvanor. I förlängningen hoppas RCC Stockholm Gotland att *Levla* ska öka kunskapen bland barn och unga om hur viktig livsstilen är för att minska risken att utveckla cancer senare i livet.

Avseende tidig upptäckt av cancer finns ett bra samarbete med primärvården genom kunskapsteamet CaPrim (cancer i primärvården). CaPrim lyfts av RCC Stockholm Gotland som en framgångsrik satsning, och satsningen lyfts även av andra RCC som föregångare vad gäller samarbete med primärvården för att i förlängningen öka förutsättningarna för tidig upptäckt av cancer.

Kompetensförsörjning är ett prioriterat men utmanande område

Kompetensförsörjning är en viktig men svår fråga som RCC generellt har begränsade möjligheter att påverka. På RCC Stockholm Gotland finns en processledare som arbetar heltid med kompetensförsörjning. Processledarens uppdrag är att skapa kreativa lösningar och arbetssätt som säkrar tillgång på kunskap och kompetens. RCC Stockholm Gotland har även gjort stora utbildningssatsningar.

Ett annat viktigt projekt som lyfts i intervjuerna är projektet *Samordnande kontaktsjuksköterska*, där en ny roll som regionalt ansvarig kontaktsjuksköterska testas i tre olika regionala kontexter.¹³ Projektet innebär att en samordnad kontaktsjuksköterska har varit anställd på heltid. Att ha en samordnande kontaktsjuksköterska och att den personen får lägga hela sin arbetstid på utvecklingsarbete och vara en stödfunktion är enligt de intervjuade en stor tillgång. Detta bekräftas också i den utvärdering som genomförts av projektet [21].

Emellertid finns även utmaningar på området. I intervjuerna lyfts den höga personalomsättningen inom sjukvårdsregionen och då främst inom primärvården och specialistvården inom Region Gotland. Enligt de intervjuade påverkar detta kontinuiteten, vilket i sin tur försvårar utvecklingsarbetet inom verksamheten. Vidare har sjukvårdsregionen haft stor brist på patologer i många år. I materialinsamlingen framkommer det dock att det genomförts satsningar med ökat antal utbildningsplatser och återväxten ser positiv ut.

De senaste åren har RCC Stockholm Gotland i sin roll som kunskapsorganisation utvecklat en omfattande utbildningsverksamhet för att stärka kompetensen inom cancervården. Utbildningsverksamheten erbjuder till exempel grundutbildning i cancervård, säker cytostatikahantering, förbättringskunskap, cancerrehabilitering, palliativ vård, delaktighet och egenvård samt samtalsmetodik.

Vidare har RCC Stockholm Gotland satsat på utbildningen *Affektfokuserad cancerrehabilitering* som främst vänder sig till medarbetare i cancervården men som även innehåller utbildning för patient- och närståendeföreträdare.

Processledarna har en fot i vården och en i RCC

En viktig framgångsfaktor är de regionala processledare som arbetar dels inom vården, dels inom RCC-organisationen. Tanken är att de ska ha tid och resurser att lyfta blicken och arbeta utvecklingsinriktat, samtidigt som de har en koppling till vården. Idéerna ska komma från verksamheterna och RCC Stockholm Gotland fungerar som samordnare för att åstadkomma förändring. Processledarna ska dels medverka till väl sammanhållna processer med patientens perspektiv i fokus, dels bidra till den sjukvårdsregionala cancerplanens mål och förankring i vården. I uppdraget som regional processledare ingår också att etablera, hålla ihop och koordinera nätverket av lokala processledare eller motsvarande samt ha kontinuerlig kontakt med olika

¹³ Region Stockholm har 15 samordnande kontaktsjuksköterskor med diagnosspecifika uppdrag, 1 samordnande kontaktsjuksköterska som ansvarar för samtliga processer inom Region Gotland och 1 samordnande kontaktsjuksköterska som ansvarar för samtliga urologiska processer i Regioner Jämtland Härjedalen, Region Norrbotten, Region Västerbotten och Region Västernorrland.

grupper, exempelvis grupper som arbetar med vårdprogram och kvalitetsregister.

Återkommande i intervjuerna lyfts betydelsen av processledarna i arbetet med att åstadkomma förändring. En intervjuperson uttrycker det så här:

En viktig sak är att på RCC finns plötsligt människor med en fot i det kliniska som får tid och resurser att göra verksamhetsutvecklingsprojekt – att göra verkstad av det vi ser behöver göras. Detta borde kunna ske inom vården men det får man aldrig tid och resurs till, all tid äts upp av håll i verksamheten. [...] Vi har startat alla möjliga saker som går enkelt att göra men som förutsätter att någon har tid att göra det och det har ingen inom den kliniska vardagen.

Intervjuerna med processledare visar emellertid att det också finns vissa utmaningar. Framför allt handlar det om att processledarna i realiteten inte alltid har tillräckligt med avsatt tid för utvecklingsarbetet; snarare får arbetet i perioder utföras utanför arbetstid. Processledaruppdraget riskerar därmed att komma i andra hand. Vikten av tid och utrymme att arbeta med förbättringsarbete är något som de tillfrågande processledarna uppmärksammar.

Samverkan med patient- och närståendeföreträdare är avgörande för måluppfyllelse

Samverkan med patient- och närståendeföreträdare är en viktig framgångsfaktor för att utveckla och skapa jämlik vård, enligt de intervjuade. Samverkan mellan RCC Stockholm Gotlands ledning och patient- och närståenderådet (PNR) fungerar väl. RCC Stockholm Gotland har etablerat en modell för systematisk samverkan med patienter och närstående. Modellen har utvecklats i dialog med det regionala patient- och närståenderådet och ligger till grund för samverkan i olika frågor och kring pågående projekt.

Inom ramen för RCC Stockholm Gotlands patient- och närståendesamverkan pågår flera projekt, och något som påpekas i intervjuerna, och som RCC Stockholm Gotland uppges uppmärksamma, är de närståendes situation och deltagande i olika projekt. En processledare är dessutom anställd för att ansvara för patientsamverkan, vilket framställs som en framgångsfaktor.

Det finns en önskan från representanter inom PNR att representationen från patienter och närstående ska vara mindre homogen än vad den är i dag, men det är en utmaning att hitta representation från socioekonomiskt utsatta grupper och bland utrikesfödda. Det finns även en önskan hos vissa intervjuade om ytterligare krav på patientrepresentation i samtliga vårdprocessgrupper och projekt som RCC driver. På workshoppen som Socialstyrelsen genomförde med RCC Stockholm Gotland påpekades också vikten av att RCC föregår med ett gott exempel och alltid ser över att det finns patienter och närstående med i RCC-projekt och liknande.

Ytterligare en utmaning som lyfts är att det ibland saknas en tradition av att involvera patienter och närstående i vården. Intervjupersonerna säger att det är viktigt med tydlighet om vad patienter och närstående förväntas bidra med. Det finns även exempel på personer i cancerråden som uppvisat motstånd mot att ha representanter från patienter och närstående närvarande. Enligt de patient- och närståenderepresentanter som Socialstyrelsen intervjuat är

den främsta anledningen till detta att dessa personer inte förstått syftet med att arbeta nära patient- och närståendeföreträdare. Patient- och närståendepresentanter lyfter särskilt processledarnas roll för att få arbetet och samverkan mellan vården och patienter och närstående att fungera och få saker att hända som förbättrar situationen för patienterna.

Enligt patient- och närståendeföreträdare är bland annat rehabilitering och kontaktsjuksköterskor viktiga frågor för RCC att driva, och enligt RCC Stockholm Gotlands cancerplan 2020–2023 har omfattande insatser genomförts 2018–2019 för att utbilda kontaktsjuksköterskor inom cancervården i att systematiskt identifiera och bedöma rehabiliteringsbehov. Ett nytt systematiskt arbetssätt har utvecklats, där hälsoskattningar har genomförts för att stärka egenvård och andra rehabiliteringsinsatser.

Min vårdplan och patientrapporterade mått via enkäter lyfts också av patient- och närståendepresentanter som viktiga områden för det framtida arbetet (se kapitlet *Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet*).

Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande

Socialstyrelsens utvärdering visar att RCC Stockholm Gotland sedan den senaste uppföljningen bidragit till att minska regionala skillnader inom cancervården. Särskilt lyfts att de nationella insatserna i kombination med anpassning till regionala förutsättningar driver utvecklingen åt rätt håll. Detta sker bland annat genom att regimbibliotek, kvalitetsregister, vårdprogram och SVF skapar förutsättningar för förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet. Samtidigt finns flera utmaningar kopplade till jämlik vård kvar att arbeta med (se kapitlet *Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet*).

I översikten nedan listas de områden där RCC Stockholm Gotland har uppgett att de har kommit relativt långt med respektive de områden som delvis är utmanande, där man inte kommit lika långt. Viktigt att ha med sig vid genomläsningen är att vissa saker kan ha kommit långt men ändå vara utmanande och vice versa.

Tabell 4. Områden som RCC Stockholm Gotland uppgett att de kommit relativt långt inom och områden som är delvis utmanande

Områden där RCC Stockholm Gotland har kommit relativt långt	Områden som är delvis utmanade
• SVF och vårdprocesser • Kvalitetsregister • Regimbiblioteket • Rehabilitering, till exempel Centrum för cancer-rehabilitering • Patient- och närståendesamverkan • Patientinformation • Tidig upptäckt (till exempel screening, teledermatoskopi och CaPrim) • Det preventiva arbetet • Min vårdplan • Palliativ vård • Tidigt intresse för jämlik vård	• Genetik och ärftlig cancer är svårt och etiskt komplicerat • Prevention – många involverade aktörer • Regionala skillnader och skillnader baserat på bakgrund är utmanande • Ny medicinsk bedömning • Överföring av information och aktiv överlämning • Kompetensförsörjning är en utmaning men inte unikt för cancervården • Ledtider

Kommentarer kring några av områdena:

- *Prevention:* Det preventiva arbetet lyfts både som något som kommit långt och som en utmaning. RCC Stockholm Gotland har samverkat med kommuner och stadsdelar i utsatta områden, bland annat genom arbetssättet *Goda vanor för ett friskare liv*, för att öka medvetenheten om hälsa och cancer. Man har även arbetat med informationsspridning om vikten av att delta i screening och om varningssignaler att vara uppmärksam på för att öka möjligheten till tidig upptäckt av cancer. Effekten av arbetet har varit svår att utvärdera men vid arrangemang har kunskapen före respektive efter insatsen mätts, och då har en ökad kunskap hos deltagarna uppmätts. Svårigheten är att nå ut till alla delar av samhället, och diskussioner om hur långt vårdens uppdrag egentligen sträcker sig pågår ständigt.
- *Screening:* Intervjupersonerna lyfter en stark tradition av screening och arbete med forskning och utveckling inom screeningområdet i sjukvårdsregionen. Det här är också den enda av landets sjukvårdsregioner som har ett pågående screeningprogram för tjock- och ändtarmscancer, vilket har pågått sedan 2008. Verksamheten har också ett nationellt uppdrag att leda och följa upp arbetet med att införa tjock- och ändtarmscancerscreening i hela landet.
- *Patientinformation:* RCC Stockholm Gotland har flera regionala processledare, varav en arbetar specifikt med jämlikhet i vården. Processledaren har tillsammans med patient- och närståenderepresentanter arbetat fram ny patientinformation som har fått nationell spridning och används bland annat i Min vårdplan. Patientinformationen har även anpassats till lätt svenska och översatts till flera språk.
- *Kompetensförsörjning:* Att nå ut med den kunskap som arbetas fram inom RCC Stockholm Gotland lyfts som en utmaning av intervjupersonerna. Det råder personalbrist och arbetstiden är redan i dag slimmad, vilket gör att det inte alltid finns tid för medarbetarna att genomföra de utbildningar som arbetas fram.

RCC Sydöst

RCC Sydöst innefattar Region Östergötland, Region Jönköpings län och Region Kalmar län, och tillhör regionalt programområde (RPO) cancersjukdomar.

Styrning och ledning

RCC Sydöst har en ansvarig styrgrupp som är organisatoriskt placerat under kunskapsrådet för kirurgi och cancer, som i sin tur är placerat under den regionala sjukvårdsledningen (RSL). RCC Sydösts kansli ska verkställa de beslut som fattas i styrgruppen.

Den sjukvårdsregionala cancerplanen och patientlöften är styrande dokument som är viktiga för genomförandet

RCC Sydöst har en sjukvårdsregional cancerplan – *Vägen framåt RCC Sydöst – Regional utvecklingsplan för cancervård i sydöstra sjukvårdsregionen, 2020–2023*. Planen är styrande för arbetet inom RCC Sydöst [22]. RCC i samverkans måldokument *Vägen framåt* ligger till grund för den sjukvårdsregionala utvecklingsplanen, och mål och aktiviteter i planen utgår från RCC i samverkans tio utvecklingsområden.

I RCC Sydöst har man valt att inte ta fram ett omfattande dokument utan har i stället satsat på ett överskådligt dokument med tydlig koppling till de nationella målområdena. Att planen är konkret är en framgångsfaktor enligt några av de tillfrågade, och förhoppningen är att detta ska bidra till att fler läser och tar till sig den. Planen har tagits fram under pandemin och därför har förankringsarbetet skett digitalt. Någon av de tillfrågade menar att förankringen möjligtvis hade skett i ännu större utsträckning om det inte varit för pandemin men poängterar att regionernas processledare varit delaktiga i förankringsprocessen.

Enligt RCC Sydösts verksamhetsplan arbetar verksamheten för att färre i sydöstra sjukvårdsregionen ska insjukna i cancer, att fler ska överleva och att fler ska leva längre med bibehållen livskvalitet. För att nå målen och uppfylla visionen har sjukvårdsregionens samverkansnämnd enats om sex löften till patienterna och invånarna i regionen.¹⁴ Inom detta arbete lyfter de intervjuade att patient- och närståenderådet (PNR) är en viktig tillgång. Patientlöfterna lyfts som en framgångsfaktor. De är vägledande och används i återrapporteringsarbetet till sjukvårdsregionen.

Styrgruppens sammansättning är viktig för att skapa mandat och förankring

I styrgruppen finns representanter från de olika regionala programområdena (RPO), där cancer ingår som ett område. Verksamhetschefer, regionala pro-

¹⁴ De sex patientlöften är:

1. Alla patienter med cancer i regionen ska få behandling inom fyra veckor (om inte SVF anger annat).
2. Alla patienter med cancer ska erbjudas diagnostik och behandling enligt *best practice*.
3. Alla patienter med cancer ska vara välinformerade och delaktiga genom hela vårdkedjan.
4. Alla patienter med cancer i livets slutskede ska få lika god palliativ vård oavsett bostadsort.
5. Alla ska erbjudas bästa möjliga hälsofrämjande insatser och välfungerande screeningprogram.
6. Regionalt cancercentrum Sydöst ska prioritera patientnära forskning inom cancerområdet.

cessamordnare och processledare fungerar som koppling till linjeorganisationen i respektive region. I styrgruppen ingår även representanter från PNR och akademien. Ordförande innehar även tjänsten som utvecklingsdirektör i Region Jönköpings län och det är tydligt att RCC Sydöst har fokus på att bygga en organisation med kunskapsstyrning och utveckling.

Organisation

RCC Sydöst kansli består av cirka 20 medarbetare. En stor del av medarbetarna arbetar inom registerverksamheten eller med olika former av kunskap styrning.

RCC är placerat utanför linjeorganisationen

RCC Sydöst har inget formellt beslutsmandat, vilket innebär att styrningen måste ske på flera nivåer. I Sydöstra sjukvårdsregionen har man skapat mandat genom legitimitet, förtroende, tillit och samverkan. Det blir dock ett mer informellt styrmedel, vilket till viss del kan vara utmanande. Några citat från intervjuer med RCC Sydöst belyser detta:

Man måste berätta, övertyga, förklara och lobba. [...] De måste komma fram till det själva, vi kan inte styra genom att tala om för dem vad de ska göra. Vi måste motivera dem till att vilja genomföra förändring.

Samverkan och faktabaserad information, det är grunden, det leder till förbättring. Bara det.

Överlag lyfts inte utmaningen med avsaknad av beslutsmandat som något större problem; intervjupersonerna inom RCC Sydöst menar att de inte kan komma på något annat sätt att jobba som skulle kunna vara bättre eller ge mer utrymme för utvecklingsarbetet. Att peka med hela handen anses inte vara en lösning. De intervjuade personerna anser i stället att arbetet måste förankras hos de personer som i slutändan ska genomföra arbetet. Utmaningen ligger snarare i att man ute i verksamheterna måste man se nyttan för patienten för att utvecklingsarbetet ska bli av. Den utmaningen är något som lyfts av processledare (se även avsnittet *Processledare och processamordnare är viktiga för genomförandet*). De menar att det gäller att skapa acceptans för styrmodellen hos övrig sjukvårdspersonal och ledning för att arbetet ska lyckas.

På Socialstyrelsens workshop med RCC Sydöst diskuterades även vad som egentligen menas med att man ligger utanför ordinarie verksamhet. Kanske är det en onödig dikotomi att göra, eftersom RCC Sydöst har växt fram som en organisation bredvid linjeorganisationen. Rollen som ett RPO i en kunskapsstyrningsorganisation kan trots det generera legitimitet.

Emellertid finns det röster i intervjumaterialet som menar att RCC Sydöst behöver komma närmare linjen och linjecheferna än vad man är i dag för att uppnå tydligare resultat. Så här uttrycker sig en intervjuperson:

Det är viktigt att linjecheferna är mer knutna till arbetet. Annars blir man en grupp som säger att andra ska göra det eller det och det är därför vi inte klarar det. Det är svårt med en sådan här satsning, för alla vill kommunicera det som en stor framgång och det innehåller mycket bra men vi måste också titta på hur mycket vården faktiskt förbättrats.

Citatet ovan speglar delvis möjligheten att mäta resultat vilket belyses i kapitlet *Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet*.

Personalen på RCC-kansliet är kompetent och engagerad
Analysen av intervjuerna visar att förtroendet för och tilliten till RCC Sydöst är god på flera nivåer, till exempel bland politiker, höga tjänstepersoner och verksamhetschefer. Intervjupersonerna upplever att det finns en hög kompetens och ett bra högt engagemang hos personalen, och att det finns både tillit till och förtroende för RCC Sydösts medarbetare och ledning lyfts som en viktig förutsättning för att kunna arbeta på med den styrmodell som används i dag.

Genomförande, arbetssätt och samverkan

Det goda förtroendet mellan sjukvårdsregionen och regionerna underlättar RCC:s arbete

Att det finns en god samstämmighet och en tradition av samarbete mellan den sjukvårdsregionala och den regionala nivån underlättar för RCC Sydösts arbete. Flera intervjupersoner menar att den goda samverkan även bidragit till en samsyn kring cancerfrågorna i sjukvårdsregionen. Att RCC Sydöst inte omfattar så många regioner underlättar också samarbetet med de ingående regionerna, vilket nedanstående citat visar:

Finns tradition av gott samarbete i sjukvårdsregionen och det spiller över på allt annat. En viktig framgångsfaktor för arbetet i RCC är att vi har bra samarbetsklimat i Sydöstra sjukvårdsregionen. Vi samverkar på annat sätt än vad andra sjukvårdsregioner gör. Vi har medvetet arbetat med det. Vi har det och det spiller över för att det skapar en anda i sjukvårdsregionen. Vi pratar inte om regionsjukvård utan om sjukvård i regionen.

Samverkan med vårdgivarna är viktig

Samverkan med vårdgivarna är en avgörande förutsättning för arbetet. Samarbetet med vårdgivarna har successivt vuxit under lång tid. I dag upplevs samarbetet fungera bra, men en svaghet som lyfts fram är att det ibland är för personberoende. Andra utmaningar som intervjupersonerna nämner är målkonflikter, tidsbrist samt bristen på förståelse för RCC:s roll:

I den kliniska verksamheten är den största utmaningen att vården är hårt belastad. Implementering av nya arbetssätt och verksamhetsutveckling tar tid, något som vårdpersonalen och processledare inte alltid hinner med.

Covid-19 har lett till att digitaliseringen har påskyndats. Dock har pandemin även inneburit att vården varit mer pressad än vanligt, vilket gjort att verksamhetsutvecklingen fått stå tillbaka.

Processledare och processamordnare är viktiga för genomförandet

RCC arbetar för att utveckla cancervården utifrån patientens perspektiv, vilket kräver ett processorienterat arbetssätt. Inom RCC Sydöst finns sjukvårdsregionala processledare för cirka 20 olika cancerdiagnoser och diagnosövergripande cancerprocesser och 3 regionala processamordnare delar på

uppdraget att stötta processledarna. Det framgår av intervjuer att processam-ordnarna har en viktig roll i att stötta processledarna samtidigt som de fungerar som koppling till sina respektive regioner.

En annan framgångsfaktor som intervjupersonerna är ense om är det faktum att processledarna både har en fot i RCC och en fot i vården. Processledaren har tid och resurser att lyfta blicken, identifiera utvecklingsområden, förankra arbetet, lyfta goda exempel och jobba med verksamhetsförbättring. Tanken är att problemformuleringen och idéerna ska komma från, och förankras i, verksamheterna med hjälp av processledaren. Samtidigt finns RCC med som facilitator för arbetet. Processledarna fungerar som brygga mellan RCC Sydöst och vårdgivarna – både från RCC till vården och från vården till RCC.

Arbetet med processledare är en framgångsfaktor men samtidigt finns utmaningar. I intervjuerna lyfts vikten av att ha rätt person på rätt plats: det krävs att det är personer som har intresse för verksamhetsutveckling och som har en övergripande blick över hela sjukvårdsregionen. Det kan också handla om att vissa inte ser hela patientprocessen utan är inriktade på olika vårdprocesser och specialiteter, såsom exempelvis enbart kirurgi, och inte på de andra delarna som också är viktiga för att ge patienten en god vård.

Merparten kan dessutom i realiteten inte avsätta sina 20 procent åt utvecklingsarbete, vilket får effekten att resultatet blir beroende av specifika personers engagemang och benägenhet att lägga tid utanför ordinarie arbetstid. Analysen visar också att det för RCC Sydöst delvis har varit utmanande att rekrytera nya processledare och att det har förekommit vakanser.

Patient- och närståendeföreträdare är en framgångsfaktor
Patient- och närståenderådets (PNR) huvuduppgift är att bevaka patientperspektivet i alla utvecklingsarbeten för att förbättra cancervården. PNR har två representanter i RCC Sydösts styrgrupp. Samarbetet med RCC-kansliet lyfts under intervjun med patient- och närståenderepresentanter som viktigt och välfungerande. Utmaningarna handlar bland annat om att PNR har svårt att rekrytera företrädare samt att det saknas tradition av att involvera patienter och närstående i vården. En patient- och närståenderepresentant uttrycker det så här:

Patienter och närstående ska vara med i processgrupper, så det är viktigt. Men det är lite svårt. Vi har ett antal processer men vi står och stampar för att komma fram. Det är inte svårt att hitta folk från oss, men det är svårt att komma in i grupperna, i vårdprocessgrupperna. [...] Vi blir inte alltid lyssnade till.

Vidare brottas även PNR i RCC Sydöst med att få in representanter som har med olika bakgrund. De flesta är äldre och pensionärer med medelklassbakgrund. Det upplevs vara en utmaning att hitta representation från socioekonomiska utsatta grupper och bland utrikesfödda.

Något som framkommit är att det behöver bli tydligare hur patienter och närstående ska involveras. Otydligheten försvårar arbetet både utifrån patient- och närståendeperspektivet och från vården. Inom vården finns även en viss

nivå av skepsis runt arbetet med att involvera patienter och närstående i utvecklingsarbetet. En framgångsfaktor i detta arbete är ett gott personligt samarbete och att alla involverade är lyhörda för varandras åsikter och behov.

Min vårdplan, palliativ vård, rehabilitering, kontaktsjuksköterskor och patientrapporterade mått via enkäter lyfts som viktiga områden för det framtida arbetet. Kritiska faktorer gällande patient- och närståendeperspektivet går att läsa mer om i kapitlet *Gemensamma kritiska faktorer för samtliga RCC*.

Kompetensförsörjning är ett område med vissa utmaningar

En annan utmaning som lyfts av flera intervjupersoner är att brist på personal och vissa kompetenser försvårar utvecklingsarbetet ute i verksamheterna. Det finns en brist på främst sjuksköterskor, men även i vissa fall på erfarna läkare, i vissa verksamheter. Det försvårar möjligheten att bedriva utvecklingsarbete generellt och även möjligheten att arbeta långsiktigt och uthålligt.

En ytterligare utmaning som lyfts kring kompetensförsörjning handlar om mandat och rollfördelning. RCC Sydöst gör kompetenskartläggningar men dessa blir snabbt inaktuella. Områden som RCC Sydöst skulle kunna arbeta mer med är att dels påskynda utbildningsinsatser för ökad kompetens, dels så kallad *task shifting*, det vill säga när en yrkeskategori utför uppgifter som egentligen ingår i en annan yrkeskategoris område.

Samverkan med primärvård och kommun kan utvecklas

Analysen av materialet visar att samverkan med primärvården och kommunerna är ett utvecklingsområde för RCC Sydöst där mer etablerade forum och rutiner behöver tas fram. Utmaningen ligger bland annat i det stora antalet kommuner inom sjukvårdsregionen. Palliativ vård beskrivs som ett gott exempel där nätverk finns och där kommunerna ingår (läs mer nedan i avsnittet *Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande*).

Primärvården lyfts av RCC Sydöst som en central aktör för att nå fler målområden som tas upp i förordningen, bland annat områdena prevention, tidig upptäckt och rehabilitering. Här finns behov av att utöka samverkan, vilket också uppmärksammades på Socialstyrelsens workshop med RCC Sydöst. Dock planeras ett pilotprojekt kring tidig upptäckt tillsammans med en vårdcentral i Region Jönköpings Län.

Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande

Socialstyrelsens utvärdering visar att RCC Sydöst sedan senaste uppföljningen bidragit till utvecklingen att minska regionala skillnader inom cancer vården. Särskilt lyfts att de nationella insatserna i kombination med anpassning till de regionala förutsättningarna driver utvecklingen åt rätt håll. Detta sker bland annat genom att regimbibliotek, kvalitetsregister, vårdprogram och SVF skapar förutsättningar för förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet. Samtidigt finns flera utmaningar kopplade till jämlik vård kvar att arbeta med (se kapitlet *Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet*).

I översikten nedan listas de områden där RCC Sydöst uppgett att man har kommit relativt långt med respektive de områden som delvis är utmanande,

där man inte kommit lika långt. Viktigt att ha med sig vid genomläsningen är att vissa saker kan ha kommit långt men ändå vara utmanande och vice versa.

Tabell 5. Områden som RCC Sydöst uppgett att de kommit relativt långt inom och områden som är delvis utmanande

Områden där RCC Sydöst har kommit relativt långt	Områden som delvis är utmanande
• Screening • SVF och vårdprocesser • Min vårdplan • Kontaktsjuksköterskor • Basal cancerrehabilitering • Barn och unga har varit en utmaning men området har börjat hitta sina former	• Ledtider • Kompetensförsörjning • Forskning och innovation • Prevention och tidig upptäckt • Rehabilitering • Överföring av information och aktiv överlämning • Regionala skillnader och skillnader baserat på bakgrund

Kommentar kring några av områdena:

- *Prevention:* Intervjupersonerna upplever att det finns utmaningar gällande otydlig ansvarsfördelning inom prevention mellan RCC, Folkhälsomyndigheten, Strålskyddsmyndigheten samt regionernas folkhälsoenheter och kommunerna.
- *Palliativ vård:* En av fyra som avlider inom RCC Sydösts område avlider av cancer. De flesta av dessa behöver palliativa insatser under kortare eller längre perioder, oavsett var de vårdas. Det finns en processgrupp inom palliativ vård som tillsammans med en sammankallande processledare analyserar och agerar på utdata från Svenska palliativregistret. Syftet med detta är att få en mer jämlik vård. Det finns fortfarande förbättringsområden, men intervjupersonerna lyfter ändå att den palliativa vården är ett bra exempel på hur det kan fungera väl.
- *Rehabilitering:* Det framkom under intervjuerna att rehabilitering är ett område där RCC Sydöst behöver arbeta mer och efterlikna och inspireras av det arbete som gjorts och görs inom den palliativa vården i sjukvårdsregionen. Exempelvis behöver rehabilitering vävas in mer i den sjukhusanknutna vården i samarbete med friskvårdsaktörer, primärvård samt kommunal hälso- och sjukvård.

RCC Väst

RCC Västs upptagningsområde täcker in Västra sjukvårdsregionen, vilket innefattar Västra Götalandsregionen (VGR) och norra delen av Region Halland.

Styrning och ledning

RCC Väst är organisatoriskt placerat under Koncernstab hälso- och sjukvård i VGR, direkt under hälso- och sjukvårdsdirektören. RCC Väst rapporterar även till Västra samverkansnämnden, som är en politisk samverkansfunktion mellan VGR och Region Halland. RCC Västs arbete leds av en styrgrupp som består av ledamöter från sjukhusledning och ledningsgrupper i Västra Götalandsregionen och Region Halland. I styrgruppen ingår en ordförande, en ledamot från Göteborgs universitet, en representant för Barncancercentrum i Västra Sverige, en representant från primärvården, en representant från Västra samverkansnämnden, en patient- och närståenderepresentant, RCC Västs verksamhetschef och en enhetschef. Verksamhetschefen företräder RCC Väst i RCC i samverkan och är också föredragande tjänsteperson i Västra samverkansnämnden.

Enligt reglementet ska två representanter från Region Halland ingå i styrgruppen. Under senare år har dock bara en representant från Region Halland funnits med.

Styrgruppens huvuduppgift är att bidra till att de övergripande målen för RCC Väst uppnås och att verksamheten kontinuerligt utvecklas ur ett regionalt perspektiv genom uppföljning och utvärdering. Detta sker bland annat genom att styrgruppen initierar analyser av cancervården inom Västra sjukvårdsregionen, föreslår utvecklingsstrategier samt behandlar och följer upp verksamhetens mål, utvecklingsplaner och budget.

Verksamhetschefen ansvarar för att årligen ta fram en verksamhets- och budgetplan samt en verksamhetsberättelse som också omfattar arbetet i de regionala vårdprocessgrupperna.

Det finns utmaningar med samverkan mellan en stor och delar av en mindre region

Region Halland tillhör både Västra sjukvårdsregionen och Södra sjukvårdsregionen. För den Västra sjukvårdsregionen sker samverkan mellan Västra Götalandsregionen och Region Hallands tre norra kommuner – Kungsbacka, Varberg och Falkenberg. Samma upptagningsområde gäller även för RCC Väst. De övriga kommunerna i Region Halland omfattas av Södra sjukvårdsregionen och ingår därmed i RCC Syd.

Det råder en gemensam bild av de utmaningar som finns när en stor region och delar av en mindre region ska samverka. Den främsta utmaningen är att få med Region Halland i den utsträckning som krävs för en god förankring av verksamheten i de bägge regionerna. Eftersom RCC Väst ligger under koncernstaben i VGR, direkt underställd regionens hälso- och sjukvårdsdirektör, är verksamheten även organisatoriskt närmare knuten till VGR än till region Halland. Enligt intervjupersonerna fungerar dock samarbetet mellan de två regionerna i RCC Väst och även samarbetet mellan RCC Väst och RCC Syd.

Verksamhetschefen framhåller i detta sammanhang att uppdelningen i praktiken inte spelar så stor roll:

Jag skulle säga att både RCC Väst och RCC Syd omfattar hela Region Halland eftersom det inte går någon officiell gräns mitt i Ätran så att Kungsbacka, Varberg och Falkenberg skulle enbart tillhöra VGR och de övriga kommunerna skulle omfatta RCC Syd.

Det pågår en översyn av RCC Västs organisation, bland annat utifrån frågan om huruvida verksamheten fortsatt ska tillhöra koncernkontoret inom VGR eller knytas närmare Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Den sjukvårdsregionala cancerplanen från 2015 gäller fortfarande

RCC Väst är en kunskaps- och utvecklingsorganisation för cancervården som arbetar för en patientfokuserad, jämlik, säker och effektiv cancervård. Målet för verksamheten är att bidra till utveckling av en god cancervård som ska erbjudas alla cancerpatienter, närstående och invånare. Arbetet sker inom tio uppdrag som utgår från den nationella cancerstrategin och de mål som anges i den långsiktiga inriktningen för det nationella arbetet med cancervården.

Det finns en sjukvårdsregional utvecklingsplan från 2015 som fortfarande gäller [23]. Enligt verksamhetschefen för RCC Väst fungerar planen som grund även om inte samtliga tio målområden i förordningen återfinns i utvecklingsplanen. De områden som saknas kommer ändå med, menar han:

Vi får många utredningsuppdrag från Västra sjukvårdsregionen. Så vi har många uppdaterade komplement till planen. Till exempel rehabilitering, långsiktiga planer för strålbehandlingsverksamheten och den medicinska onkologin, kompetensförsörjning, patientens ställning och så vidare. Allt de områdena kommer in i utredningarna.

Några av de intervjuade betonar att en stärkt cancervård för barn och unga inte syns så tydligt i utvecklingsplanen, men i och med att chefen för Barn-cancercentrum återfinns i styrgruppen omhändertas även det målområdet.

Styrgruppen har uttryckt en önskan om att få i uppdrag att uppdatera den sjukvårdsregionala cancerplanen. Man menar att detta skulle koppla till målet i förordningen om en mer effektiv och ändamålsenlig ledning och styrning av cancervården. Det har också förts diskussioner om att uppdatera utvecklingsplanen i olika sammanhang men inget sådant beslut har ännu fattas.

Följande utvecklingsområden pekas särskilt ut i RCC Västs cancerplan:

- patientperspektiv i en behovsstyrd cancervård
- förebyggande insatser och evidensbaserad screening
- tidig upptäckt av cancer
- sammanhållna patientprocesser
- god palliativ vård
- kompetensförsörjning, forskning och verksamhetsutveckling.

Enligt intervjuerna finns det anledning att se över om nya uppdrag kan ges till RCC Väst vad gäller att bygga en hållbar, långsiktig och effektiv organisation inom screeningområdet. RCC Väst lyfter också behovet av ytterligare

mål inom den nationella cancerstrategin som rör socioekonomiska skillnader och skillnader mellan befolkningsgrupper:

Som ett elfte målområde bör anges att arbetet ska vara inriktat på att skapa en cancervård fri från socioekonomiska och sociodemografiska skillnader. Detta bör vara tydligt område.

Organisation

Arbetet inom RCC Väst bedrivs inom ramen för en enhetsvis organisation som omfattar närmare 50 fast anställda medarbetare. Enheten för vårdutveckling arbetar med stöd till de regionala vårdprocesserna och diagnosövergripande områden, till exempel cancerrehabilitering, screening och prevention. På it-enheten arbetar systemutvecklare och produktägare med uppbyggnad, administration och utveckling av nationella kvalitetsregister samt projektledning av den nationella it-plattformen INCA.

Medarbetarna på statistikenheten arbetar med att ta fram, analysera och sammanställa data från det regionala cancerregistret och från nationella kvalitetsregister inom cancerområdet. Statistikerna stödjer också utvecklingen av de nationella kvalitetsregistren. Enheten för registerkoordination och kanslistöd koordinerar, bevakar och administrerar inrapportering till det nationella cancerregistret och till de nationella kvalitetsregistren. Det finns också en kommunikationsfunktion som ger stöd och strategisk rådgivning om intern och extern kommunikation inom RCC Väst. Inom RCC Västs kansli finns också en funktion för ledningsstöd.

RCC är placerat utanför linjeorganisationen

RCC Väst är ett stabsorgan med processansvar. Det innebär att verksamheten varken har linjeansvar eller beslutsmandat i förhållande till vården, så uppdraget kan bara genomföras i samverkan med en rad aktörer inom vård och forskning. De intervjuade menar att resultatet i hög grad är beroende av förmågan att skapa tillit över professionella och organisatoriska gränser och av att alla aktörer omfattar en gemensam vision för verksamheten. Enligt intervjuer med medlemmar både i styrgruppen och i linjeorganisationen fungerar samverkan, och RCC Väst uppfattas som lyhört gentemot vårdens behov.

Att lyfta goda exempel och på andra sätt styra genom kunskap anses var en ändamålsenlig metod för styrning i detta sammanhang. Även vikten av förståelse och engagemang betonas:

Vi har inte mandat att gå in och styra och säga så här ska det vara, det handlar om att skapa förståelse och skapa engagemang. Vi kan inte ge order, vi kan inte bestämma, men vi kan påverka.

Bland de intervjuade finns dock de som hävdar att RCC Västs verksamhet är relativt okänd på förvaltningarna i sjukvårdsregionen eftersom RCC ligger utanför linjeorganisationen:

Dokumenterna, vårdprogrammen och registren är välkända, men vad RCC egentligen hjälper till med eller vad de gör eller initierar, det tror jag inte så många på förvaltningarna tänker på.

Genomförande, arbetssätt och samverkan

Samverkan inom sjukvårdsregionen fungerar väl

Samverkan med vårdgivarna är en viktig förutsättning för arbetet inom RCC Väst. Enligt intervjupersonerna har samarbetet vuxit fram under en längre tid och uppges fungera bra; dock är det viktigt att underhålla verksamhetschefernas engagemang och intresse samt att konkretisera deras uppdrag. Verksamhetschefen äger resurserna, så det är helt avgörande att de ser vikten av arbetet och hur RCC Västs verksamhet bidrar till ett gemensamt lärande som driver utvecklingen av cancervården framåt:

Ledarskapet i verksamheterna är alltid en kritisk faktor. När det funkar så handlar det ofta om en drivande chef. Vi har dock lyckats skapa en plattform eller möjlighet för professionen att jobba med frågor som de tycker är angelägna och att vi är möjliggörare och skapar förutsättningar att ta till vara på det engagemang som finns hos professionen.

En utmaning har varit att upprätthålla utvecklingstakten under pandemin, och vården har inte måttat med utvecklingsarbetet fullt ut. Att exempelvis implementera nya arbetssätt tar mycket tid och resurser i anspråk även under normala omständigheter. De dialogturnéer som processägarna ansvarar för har dock kunnat genomföras digitalt, så lärande och utveckling har fortgått under pandemin – om än inte i samma takt och omfattning.

Processägarna är centrala för genomförandet

Det finns cirka 50 processägare (motsvarar vad andra RCC kallar processledare) knutna till RCC Västs verksamhet. De regionala processägarna är kliniskt verksamma specialistläkare med ansvar för att driva och samordna utvecklingsarbetet i cancervården för respektive vårdprocess. Arbetet sker med hjälp av en vårdprocessgrupp, där den regionala processägaren är ordförande. Vårdprocessgruppen består av specialistläkare från olika medicinska områden, från samtliga förvaltningar som berörs av den aktuella vårdprocessen och den sjuksköterska som är ordförande i den regionala omvårdnadsgruppen. Flera vårdprocessgrupper har även med en patientrepresentant.

Den regionala processägaren och vårdprocessgrupperna ansvarar bland annat för implementering av nationella vårdprogram och för att ta fram regionala medicinska riktlinjer som fungerar som tillämpningar av de nationella vårdprogrammen. Det finns även ett ansvar för att hålla samman och följa upp utvecklingsarbetet i Västra sjukvårdsregionen.

Intervjupersonerna framhåller processägarnas centrala roll för att utveckla de regionala processerna och att det möjliggör för RCC Väst att både vara en organisation utanför och inom vården. Detta i sin tur uppges vara grunden för att kunna genomföra förbättringsarbete och utveckla av cancervården:

Det har varit väldigt framgångsrikt. Vi hade inte kunnat bygga upp detta utan dem. De blir bryggan mellan RCC, den administrativa funktionen, och in i förvaltningarna och genomförandet och är som en dialog in till RCC från förvaltningarna om vad som funkar och hur man ska lägga upp arbetet osv. Under många år har de utvecklat med att göra processerna

regionala och inte kopplade till ett visst sjukhus, utan det är patientens behov som ska synas. Och vården ska vara jämlik. Det har varit en väldigt viktig framgångsfaktor.

En utmaning som framkommer i intervjuerna är processägarnas stundtals höga arbetsbelastning, vilken har accentuerats under pandemin. Det är inte heller en helt enkel roll att sätta sig in i. Det fodras stöd från RCC Väst i olika former, exempelvis en god introduktion, vilket bland annat kan innebära handledning från erfarna processägare. Det är också viktigt att de personer som är processägare kan arbeta med projektägarskapet den tid som är avsatt för detta, vilket vanligen är 20 procent av en heltid.

En framgångsfaktor som lyfts i intervjuerna är det goda stödet som processägarna har av RCC Västs registerfunktion:

Vi har en väl fungerande registerfunktion med höga täckningsgrader både vad det gäller grunddata och kvalitetsregister som ger ett stöd för processägarna när de är ute på sina dialogturnéer och berättar hur det ser ut i regionen kontra landet.

Patienter och anhöriga är medskapare

Våren 2013 startade patient- och närståenderådet (PNR) vid RCC Väst. Rådet är representerat i styrgruppen sedan starten och en särskild process med tillhörande processägarskap finns för patient- och närståendeperspektivet. Samverkan med PNR lyfts i intervjuerna som en framgångsfaktor för att utveckla och skapa en mer jämlik cancervård inom Västra sjukvårdsregionen. Den ledamot som representerar PNR i styrgruppen uttrycker en stolthet över denna representation och betonar att patienter och närstående är medskapare i utvecklingen av cancervården. Även övriga ledamöter påtalar PNR:s konstruktiva och jämlika roll i RCC Västs verksamhet:

PNR har varit en oerhört stor tillgång i vårt arbete med att arbeta med rätt saker, det har varit ett ömsesidigt förtroende, en frihet, en dialog att göra PNR till medskapare av framtidens cancervård. Så att vi verkar för en cancervård som patienter och närstående känner att man vill ha och är stolt över. Så att vi inte är en produkt som hälso- och sjukvården tillhandahåller, men som kunderna inte vill ha. Så jag tycker att vi lyckats väl i samarbetet och dialogen med att göra patienter och närstående till medskapare av framtidens cancervård.

Att RCC Väst har en processägare för patient- och närståendesamverkan som är anställd på 20 procent betraktas som en central framgångsfaktor i arbetet och ett bevis på att patienter och närstående är likvärdiga medskapare.

PNR har arbetat med ett flertal uppdrag som resulterat i framgångsrika projekt. Bland annat har man etablerat Kraftens Hus, som är ett stödcentrum som erbjuder olika typer av rehabilitering och stöd i form av personlig rehabiliteringsplan, individuella samtal samt stöd- och samtalsgrupper. I övrigt har PNR varit drivande i att utveckla det psykosociala stödet inom cancervården, både på regional och på nationell nivå. Det har dock funnits en del hinder på vägen för implementeringen av ett patient- och anhörigperspektiv:

En utmaning har varit att få vården att se patienter och närstående som en resurs. Detta har framför allt varit fallet initialt i etablerandet av vårdprocesser. Detta har ställt krav på en tydlig struktur för inflytande och geden information om vad patient- och anhörigperspektivet kan bidra med så att förväntningar blir tydliggjorda i exempelvis vårdprocessgrupperna.

Vikten att det finns en tydlighet och struktur för hur patienter och närstående ska involveras betonas. Både i intervjuerna och på Socialstyrelsens workshop uppmärksammades vikten av att representanterna förstår vilka förväntningar vården har på dem samt vad de kan och ska bidra med. PNR har fokuserat mycket på just den processen vid rekrytering av nya representanter. Att vara klar med sin egen sjukdomshistoria är ett kriterium vid rekrytering, vilket bidragit till att kontakten och samarbetet med vården underlättats.

Samverkan med akademien stödjer kompetensförsörjning

En av styrgruppens ledamöter representerar Sahlgrenska Universitetssjukhuset, vilket borgar för en bra samverkan mellan RCC och akademien. Denna koppling är enligt intervjuerna viktig inte minst för kompetensförsörjningen inom sjukvårdsregionen. RCC Väst har bland annat erbjudit personal inom cancervården utbildning i förbättringskunskap i samarbete med Chalmers. Mer tematiskt inriktade utbildningar har anordnats för kontaktsjuksköterskor och möjlighet till cytostatikakörkort finns för sjuksköterskor och undersköterskor. Utbildningen till cytostatikakörkort ansvarar RCC Stockholm Gotland för.

RCC Väst driver sedan 2011 en forskarskola för kliniskt verksamma doktorander i samarbete med Sahlgrenska akademien. Sedan starten har cirka 200 studenter genomgått utbildningen, varav en majoritet har disputerat.

Samverkan med primärvård och kommun är ett utvecklingsområde med utmaningar

Primärvården är representerad i styrgruppen samt i flera vårdprocessgrupper inom RCC Västs verksamhet, exempelvis inom palliativ vård. Samtidigt understryker flera intervjupersoner att samarbetet med kommunerna behöver utvecklas, inte minst mot bakgrund av förflyttningen i riktning mot en god och nära vård, där ambitionen är att den kommunala hälso- och sjukvården ska ta ett allt större ansvar generellt för vården. Samverkan med kommunerna beskrivs också som en utmaning givet det stora antalet kommuner som ingår i sjukvårdsområdet.

Skolan är ett annat område där samverkan behöver utvecklas, framför allt inom ramen för det preventiva arbetet samt för att förbättra möjligheterna till tidig upptäckt. Även ett utvecklat stöd till barn som lever med cancer eller har anhöriga med cancer nämns i detta sammanhang som områden med utvecklingspotential.

Kvalitetsregistren är centrala för verksamhetsutvecklingen

Som framgår av RCC Västs organisation satsas mycket resurser på arbetet med kvalitetsregister, och intervjupersonerna återkommer till hur centrala dessa register är för verksamheten och för vårdutvecklingen generellt inom RCC Västs upptagningsområde.

Den gängse uppfattningen bland de intervjuade är att en hög inrapporteringsgrad och en funktionell registermiljö bidrar till att göra registren till ett slagkraftigt verktyg för att utveckla cancervården. Inte minst möjliggör registren jämförelser mellan sjukhus i sjukvårdsregionen, exempelvis vad gäller operationskapacitet och väntetider. Information från registren används för nationella och internationella jämförelser, och informationen är också hypotesgenererande vid start av nya forskningsprojekt.

Cancerrehabilitering är ett prioriterat område

I intervjuerna framhålls cancerrehabiliteringen som ett prioriterat område. På uppdrag av hälso- och sjukvårdsdirektören i Västra Götalandsregionen har en regional handlingsplan för cancerrehabilitering arbetas fram. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i VGR tog beslut om att godkänna planen i juni 2021. Handlingsplanen är avgränsad till Västra Götalandsregionen och avser vuxna personer över 18 år. I handlingsplanen presenteras nio så kallade arbetspaket som var för sig innehåller en uppsättning åtgärder och aktiviteter:

- helhetsbedömning av rehabiliteringsbehov
- kompetenscentrum
- information via 1177.se
- lymfödem
- multiprofessionellt arbetssätt
- neurologisk rehabilitering
- patientgruppträffar
- samverkansformer
- utbildning.

Inom ramen för dessa arbetspaket återfinns 35 olika förbättringsförslag, exempelvis om lokala rutiner för när och hur hälsoskattning för cancerrehabilitering ska användas samt om regionala kompetenshöjande åtgärder för att personal inom specialistvården ska kunna föra samtal med patienter om sexuell hälsa.

Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande

Socialstyrelsens utvärdering visar att RCC Väst bidrar till utvecklingen att minska regionala skillnader inom cancervården. Särskilt lyfts att de nationella insatserna i kombination med anpassning till regionala förutsättningar driver utvecklingen åt rätt håll. Detta sker bland annat genom att regimbibliotek, kvalitetsregister, vårdprogram och SVF skapar förutsättningar för förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet. Samtidigt finns flera utmaningar kopplade till jämlik vård kvar att arbeta med (se kapitlet *Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet*).

I översikten nedan listas de områden där RCC Väst uppgett att de har kommit relativt långt med respektive de områden som delvis är utmanande, där man inte kommit lika långt. Viktigt att ha med sig vid genomläsningen är att vissa saker kan ha kommit långt men ändå vara utmanande och vice versa.

Tabell 6. Områden som RCC Väst uppgett att de kommit relativt långt inom och områden som är delvis utmanande

Områden där RCC Väst har kommit relativt långt	Områden som delvis är utmanande
• Palliativ vård • Cancerrehabilitering • Kvalitetsregister • Samverkan med primärvården genom primärvårdsrådet • Patient- och närståendemedverkan, har lett till bland annat Kraftens Hus och utökat psykosocialt stöd • Preventivt arbete • Kompetensförsörjning • Klinisk forskning • Cancervård för barn och unga • Kontaktsjuksköterska • Patientinformation	• Preventivt arbete, avgränsning en utmaning, utökat samarbete med skolor behövs • Ledning och styrning • Regionala skillnader och skillnader baserat på bakgrund • Samverkan med kommunerna • Socioekonomiska skillnader mellan olika befolkningsgrupper behöver överbryggas • Ledtider

Kommentarer kring några av områdena:

- *Cancervård för barn och unga:* Området lyfts av RCC Väst som ett område som fungerar väl – dels på grund av representation i styrgruppen, dels för att stora satsningar gjorts inom barn- och ungdomsvården i regionen. Det återstår dock att ta fram riktad information till barn med cancer och till barn som har en anhörig som fått cancer.
- *Patienten som medskapare i vården:* RCC Väst har arbetat mycket med att stärka patientens inflytande över vårdprocessen. Detta har lett till flera initiativ som kommit patienterna till del, till exempel Kraftens Hus och utökat psykosocialt stöd för patienter och närstående. Patientrepresentanterna ska dock ha kommit över sin egen vårdshistoria innan de går in i arbetet med utveckling, och en rekrytering av patienter med mer varierad bakgrund pågår. Kvarstår gör att få med alla i vården på tåget och få dem att inse nyttan med patienternas delaktighet. En del okunskap om nyttan med patientmedverkan kvarstår.
- *Ledning och styrning:* Det är en fördel att RCC sitter i koncernledningen i VGR och samarbetet uppges fungera väl. En översyn över RCC:s organisatoriska hemvist pågår. I RCC Väst ingår även delar av Region Halland. Region Halland har varit underrepresenterad i styrgruppen, men ambitionen finns att det ska vara med två representanter från regionen. Region Halland har ibland hamnat lite i skymundan i verksamhetsplaner och liknande, men samarbetet rapporteras överlag fungera väl.
- *Klinisk forskning:* RCC Väst har startat en klinisk forskarskola för doktorander inom cancerområdet som även arbetar i klinisk verksamhet. Det finns ett etablerat och nära samarbete med Chalmers som underlättar den kliniska forskningsverksamheten.

RCC Syd

RCC Syd innefattar Region Skåne, Region Kronoberg, Region Blekinge samt de södra kommunerna i Region Halland.

Styrning och ledning

RCC Syd leds av en styrgrupp som rapporterar till ledningsgruppen i Södra sjukvårdsregionen. Styrgruppen består av ledande tjänstepersoner med högsta möjliga beslutskompetens och med koppling till cancervården hos respektive huvudman, en cancersamordnare från varje region samt representanter från RCC-kansliet. Adjungerade till styrgruppen är två representanter från RCC Syds patient- och närstående råd, en representant vardera från Lunds universitet respektive Linnéuniversitetet samt en representant från Södra regionvårdsnämndens kansli.

Verksamheten är organisatoriskt placerad inom Region Skånes koncernkontor, Avdelningen för hälso- och sjukvårdsstyrning, och rapporterar direkt till hälso- och sjukvårdsdirektören.

Styrgruppens sammansättning är viktig för mandat och förankring

Styrgruppen lyfts av intervjupersonerna som en viktig koppling till linjeorganisationen i respektive region. Styrgruppen har mandat gentemot ledande tjänstepersoner både i regionerna och i vården. Styrgruppen tar strategiska beslut och har en viktig roll för att avgöra om RCC Syd är på rätt väg och gör rätt saker eller om de behöver förändra inriktningen i verksamheten. På så vis ges mandat åt RCC Syds arbete.

Samarbetet med respektive regions linjeorganisation uppges fungera väl, efter att styrgruppen genomgått en utvecklingsresa för att hitta sina roller. Fortfarande finns dock ett behov av att kontinuerligt utveckla styrgruppens arbetssätt, stöd och engagemang samt tydliggöra styrning, mandat och långsiktig inriktning för RCC Syds verksamhet.

I intervjuerna har framkommit att deltagarna är engagerade i olika grad och att de har bytts ut relativt ofta. En av de intervjuade från RCC Syd säger följande angående önskemålet om tydligare stöd, mandat och styrning från styrgruppen:

Det är för oss viktigt att de som sitter med i styrgruppen kan ge tydliga mandat och uppdrag och att de finslipar ytterligare vad vi ska jobba med och inte. Vi har försökt få till ett bättre samarbete med styrgruppen som ju är vår uppdragsgivare. Där kan man önska att det fanns en större kontinuitet hos personerna som sitter där och att de har engagemang och mandat att ge oss uppdrag, så de inte bara skjuter från höften. Styrgruppsmötena är jätteviktiga eftersom vi bara har dem fyra gånger per år och däremellan jobbar vi med vår plan.

Stödet från regionala politiker är gott men kan öka

RCC Syd har enligt intervjupersonerna ett gott förtroende och det finns ett intresse och stöd från politikerna. Samtidigt framkommer i intervjuerna ett önskemål om ökat stöd från politikerna i regionerna. Det finns en uppfattning

att det inte sker så mycket kontakt med de regionala politikerna förutom när dessa efterfrågar någon specifik information. Politikerna i regionen ser dock att staten satsat på cancervården, vilket i sin tur genererar ett fokus på frågorna. RCC Syd menar också att den nationella cancerstrategin och regeringens långsiktiga inriktning för utveckling av cancervården vittnar om politiskt stöd och mandat även i det sjukvårdsregionala arbetet.

En gemensam sjukvårdsregional cancerplan är en framgångsfaktor

RCC Syd har en sjukvårdsregional cancerplan som är politiskt förankrad och beslutad i alla fyra regionerna och därmed styrande för arbetet. Cancerplanen togs fram 2019 och sträcker sig fram till och med 2022 [24], och den utgår från *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården* som antagits på nationell nivå.

Den sjukvårdsregionala cancerplanen är anpassad efter regionala förutsättningar och beslut och den är ett viktigt styrdokument som ger mandat och legitimitet för arbetet inom RCC Syd. En av de intervjuade säger följande om processen med att ta fram cancerplanen:

Under resan med att ta fram planen – vi la väldigt mycket jobb på att arbeta fram och förankra den. Och se till att alla regioner kunde stå bakom allt i den. Och när den varit ute på remiss så fick vi stryka delar och plocka bort delar för att någon region angett att de inte skulle kunna genomföra en viss del eller att politiken inte skulle godkänna det. Samtidigt i efterhand var det nog det bästa som kunde hända, för nu är det realistiskt att genomföra, för nu har alla regioner tyckt till och planen är godkänd.

Den sjukvårdsregionala planen är relativt omfattande med 85 mål. Den har sedan konkretiserats i handlingsplaner i tre av fyra regioner, vilket lyfts som betydelsefullt av RCC Syd, eftersom regionerna har olika förutsättningar och kommit olika långt i arbetet. I regionerna finns också cancersamordnare som håller ihop och driver arbetet med de lokala handlingsplanerna.

Cancerplanen följs upp internt inom RCC Syd via planeringsverktyget Microsoft Planner. Enligt intervjupersoner beskrivs det som ett välfungerande verktyg som skapar transparens och tydlighet. Microsoft Planner uppges underlätta för medarbetarna att följa upp mål och aktiviteter. Där syns också vilka aktiviteter som är planerade och genomförda samt vilka personer som är ansvariga för arbetet.

Organisation

RCC Syd initierades som ett projekt men blev en fast organisation 2013 genom en sammanslagning av Regionalt tumörregister och Onkologiskt centrum.

Verksamheten har cirka 30 fast anställda medarbetare inom flera professioner och kompetensområden – registeradministratörer, verksamhetsutvecklare, medicinska rådgivare, statistiker, systemvetare, kommunikatörer, verksamhetssamordnare, medicinsk chef och verksamhetschef.

Genom tjänsteköp på 10–20 procent arbetar drygt 40 regionala processledare med samordning, utveckling och uppföljning av cirka 20 diagnosspecifika och 6 områdesövergripande processer.

RCC är placerat utanför linjeorganisationen

RCC Syd har inte något formellt beslutsmandat, vilket betyder att man inte kan tala om för regionerna vad de ska göra eller hur de ska arbeta. I stället sker styrning på flera nivåer och mer informellt. Mandat och möjlighet att påverka sker genom förtroende, tillit och samverkan. En av de intervjuade uttrycker det så här:

Vi har inte mandat att tala om för linjeorganisationen vad de ska göra utan vi ska vara ett kunskapsstöd som är kvalitetssäkrat och vi ska tillhandahålla data för uppföljning, och stötta regionerna i att använda det.

Överlag lyfts inte utmaningen med avsaknad av beslutsmandat som något större problem; intervjupersonerna menar att de inte kan komma på något sätt att jobba som skulle kunna vara bättre eller ge mer utrymme för utvecklingsarbete. Ingen tycker egentligen att lösningen är att peka med hela handen, utan snarare lyfts behovet av förankring hos de personer som i slutändan ska genomföra arbetet. Man menar att verksamheterna måste se nyttan för patienten för att utvecklingsarbetet ska bli av och då krävs något annat än ett formellt beslutsmandat.

Samtidigt finns en viss frustration över att det kan räcka med att en verksamhetschef säger nej för att utvecklingsarbetet ska falla på just den kliniken. En intervjuperson säger följande om hur ett utvecklingsarbete kan bedrivas:

Man kan ju driva saker antingen genom formella mandat eller så kan man bygga saker genom att man byggt upp förtroenden och tillit och god samverkan. Och i södra sjukvårdsregionen är det ju den senare styrmodellen.

En utmaning som lyfts av några intervjupersoner är att RCC inte har mandat att kommunicera direkt med patienter och medborgare i de fyra regionerna utan att det är regionerna själva som ansvarar för det. Det framstår som ett delvis tungrott arbete att få alla regioner med på tåget och se till att kunskap och information når ut till medborgarna.

Personalen på RCC-kansliet är kompetent och engagerad
RCC Syd är en kunskapsorganisation som omfattar många anställda inom olika professioner. Intervjupersonerna vittnar om gott förtroende och god tillit både inom arbetsgruppen på RCC-kansliet och för RCC Syd generellt. Personalen anses besitta god kunskap och hög kompetens inom cancerområdet. Det är också genom denna kunskap som RCC Syd styr och ges möjlighet till inflytande och påverkan på hälso- och sjukvårdens olika nivåer.

En annan framgångsfaktor som lyfts är det faktum att RCC Syd har en form av delat ledarskap där verksamhetschefen har stöd från en medicinsk chef med ansvar för och expertkunskap om de medicinska frågorna. Att verksamhetschefen har hälso- och sjukvårdsdirektören som chef bedöms också vara positivt, eftersom det gör det enkelt att lyfta frågor till den högsta nivån.

Genomförande, arbetssätt och samverkan

Samverkan inom sjukvårdsregionen fungerar väl

RCC Syds arbete uppges ha underlättats av att det finns en tradition av samarbete i Södra sjukvårdsregionen. Det har lett till en samsyn och underlättat

skapandet av en gemensam sjukvårdsregional cancerplan. Även det faktum att cancervården i sjukvårdsregionen till stor del är nivåstrukturerad anses av intervjupersonerna ha bidragit till ett gott samarbete på sjukvårdsregional nivå.

Södra sjukvårdsregionens pågående utvecklingsarbete *Samarbete för bättre vård*, med målet är att skapa bättre vård för patienterna, lyfts också av flera intervjupersoner som en viktig framgångsfaktor som ger skjuts i RCC-arbetet. Inom ramen för detta arbete drivs delprojekt som handlar om cancer och RCC Syd har drivit vissa av dessa, exempelvis om ärftlig cancer och om onkologi i nära vård [25].

Processledarna är centrala för genomförandet

Återkommande lyfts processledarna som en av de kanske viktigaste framgångsfaktorerna i arbetet. Det uppmärksammas i intervjuer med RCC Syd samt med processledare, verksamhetschefer patienter och närstående. De regionala patientprocessledarna arbetar på uppdrag av RCC Syd (10–20 procent genom tjänsteköp) och ansvarar för att samordna, utveckla och följa upp en specifik diagnos eller ett diagnosövergripande område – till exempel ärftlig cancer, prevention, bilddiagnostik, cancerrehabilitering eller palliativ vård – i hela Södra sjukvårdsregionen.

De lokala patientprocessledarna har inget uppdrag från RCC Syd utan deras uppdrag utgår från respektive linjeorganisation inom vilken de ansvarar för att samordna, utveckla och följa upp specifika patientprocesser.

De regionala patientprocessledarna ska stödja samverkan mellan de lokala patientprocessledarna, stödja det lokala processarbetet på de olika sjukhusen i regionen samt hålla samman det sjukvårdsregionala nätverket bestående av de lokala processteamerna. Processledarna driver ett processinriktat arbete och patientens bästa ska ständigt vara i fokus, och de lokala patientprocessledarnas uppdrag utgår från respektive linjeorganisation, vilket medför att deras förutsättningar kan se olika ut [26].

De regionala och lokala cancersamordnarna är en viktig kanal mellan RCC Syd och verksamheterna i de fyra regionerna. De har en viktig roll i att arbeta strategiskt och samordna arbetet på olika nivåer. Patient- och närståenderådet (PNR) i RCC Syd har även etablerat ett samarbete med cancersamordnarna i Södra sjukvårdsregionen och de har möten vid behov.

Flera intervjupersoner lyfter att det är en framgångsfaktor med både regionala och lokala patientprocessledare och samspelet däremellan. En annan framgångsfaktor som intervjupersonerna är ense om är att processledarna har en fot både i RCC Syd och i vården samt att processledaren har tid och resurser att lyfta blicken, identifiera utvecklingsområden, förankra arbetet, lyfta goda exempel och jobba med verksamhetsförbättring.

Tanken är att problemformuleringen och idéerna ska komma från, och förankras i, verksamheterna med hjälp av processledaren. Samtidigt finns RCC med som facilitator för arbetet. Processledarna fungerar också som brygga mellan RCC och vårdgivarna – både från RCC till vården och från vården till RCC. Så här uttrycker sig en processledare:

En viktig och självklar (framgångsfaktor) är att här är dedikerade människor med kunskap och kompetens och systemförståelse som får tid avsatt att jobba med frågorna eftersom det finns pengar och en dag i veckan som

är fredad från annat. Annars hade jag inte orkat eller förmått, det måste finnas tid för uppdraget.

Processledarna själva pekar också på vissa utmaningar. Framför allt handlar det om att processledarna många gånger i realiteten inte har avsatt tid till utvecklingsarbetet; snarare får arbetet i perioder utföras utanför ordinarie arbetstid. Processledaruppdraget riskerar därmed att komma i andra hand, och risken är att utvecklingsarbetet blir avhängigt personens engagemang och benägenhet att lägga tid utöver arbetstid. Detta är en utmaning att hantera för att säkerställa att arbetet blir långsiktigt och hållbart.

Under intervjuerna uppmärksammas att det är viktigt att RCC Syd finansierar regionala patientprocessledarnas uppdrag via tjänsteköp; om verksamheten ska stå för finansieringen riskerar utvecklingsarbetet att tappa fart.

Samverkan med vårdgivarna är avgörande för måluppfyllelse

Samverkan med vårdgivarna är en avgörande förutsättning för arbetet, och detta samarbete har vuxit fram och tagit tid. Det har varit en utvecklingsresa som till viss del fortfarande pågår, och en orsak till det är att olika personer har olika engagemang och att det varit en del rotation vad gäller representanter i styrgruppen.

En utmaning för samverkan är att vården är hårt belastad. Tiden för att implementera nya arbetssätt är begränsad, och vårdpersonal och processledare har inte tid att arbeta med verksamhetsutveckling. Situationen med covid-19 har försvårat arbetet ytterligare, vilket gör att vården inte mår med utvecklingsarbetet fullt ut.

Vikten av kunskap och tid för verksamhetsutveckling hos vårdgivarna betonas. För att få en lyckad förändring och implementering av bland annat nya arbetssätt är det viktigt att sådan kompetens finns ute i de kliniska verksamheterna. Något som också har uppmärksammats är tidsbrist både hos lokala och regionala patientprocessledare och hos kontaktsjuksköterskor. Citaten nedan från intervjupersoner exemplifierar detta:

Det är det som är det svåra. RCC erbjuder jättemycket stöd och hjälp, men det finns inte resurser eller tid att ta emot det. Det är glappet. [...] Det är det stora problemet, att få ut och implementera den nya kunskapen.

De gör jättemycket, högt som lågt och är jättekompenta. Problemet är att det inte finns en mottagare för allt det här.

Kompetensförsörjning i vården är en utmaning

En annan utmaning som uppmärksammas av flera intervjupersoner är att brist på personal och vissa specifika kompetenser försvårar utvecklingsarbetet ute i verksamheterna. Det råder brist på främst sjuksköterskor, men även på erfarna läkare, i vissa verksamheter, vilket försvårar möjligheten att bedriva utvecklingsarbete generellt och möjligheten att arbeta långsiktigt och uthålligt. Det påpekas även att bristen på personal får allvarliga konsekvenser i form av oacceptabelt långa väntetider inom vissa diagnosområden. Att ha ett ökat fokus på kompetensförsörjning är därför av hög prioritet för RCC Syd:

Största hindret för införande av screeningprogram för tjock- och ändtarmscancer är bristen på koloskopister. En separat utredning har gjorts, och tillsammans med Blekinge Tekniska Högskola genomförs uppdragsutbildningar av endoskopisjuksköterskor.

Samverkan med primärvård och kommun är påbörjad

Materialinsamlingen visar att RCC Syd har samverkan med kommunal hälso- och sjukvård. Bland annat har man ett viktigt samarbete inom rehabilitering och palliativ vård. Några intervjupersoner lyfter det området som ett viktigt utvecklingsområde, bland annat på grund av implementeringen av god och nära vård där vårderna ska flytta ut från sjukhusen. Det kommer att innebära ett ökat och mer komplext uppdrag för primärvården och den kommunala hälso- och sjukvården, menar man.

Samarbetet med primärvården rörande SVF fungerar väl och SVF är väl implementerat i samtliga regioner i Södra sjukvårdsregionen. Fokus ligger nu på att skapa en fungerande samsamarbetsstruktur för cancerpatienter i övergången mellan specialistvård och primärvård. Inom detta område har utredningen *Samarbete för bättre vård* tagits fram av Södra regionvårdsnämndens samverkansfunktion. Utredningen beskriver behov och utvecklingsmöjligheter för samverkan mellan olika vårdgivare för patienter i och efter onkologisk behandling [25].

Detta arbete har nu tagits vidare av regionerna, för att de i sin tur ska utveckla lokala strukturer och funktioner bland annat vad gäller övergången mellan specialistvård och primärvård. Sedan 2020 finns även två regionala patientprocessledare för cancerrehabilitering inom primärvården. RCC Syd initierade dessutom våren 2021 ett samarbete med Centrum för primärvårdsforskning i Region Skåne för att kartlägga cancerpatienters behov i primärvården.

Ansvars- och rollfördelningen är utmanande inom vissa målområden

En utmaning som lyfts i intervjuerna är svårigheterna att veta vem som tar ansvar för vad, exempelvis vad gäller prevention, där gränsdragningen mellan vad som görs av Folkhälsomyndigheten, Strålskyddsmyndigheten, regionernas folkhälsoenheter, kommunerna samt RCC kan behöva förtydligas. Ett annat område som lyfts är kompetensförsörjning. Där är det också många faktorer och aktörer inblandade och RCC har begränsade möjligheter att påverka utfallet.

Kvalitetsregistren är centrala för verksamhetsutvecklingen

Ett viktigt verktyg för uppdraget gällande en jämlik vård är kvalitetsregistren, eftersom de kan synliggöra omotiverade skillnader i landet och mellan sjukhusen, och i slutändan skapa ökad jämlikhet. Den gängse uppfattningen är att bra inrapportering och en funktionell registermiljö bidrar till att göra registren till ett slagkraftigt verktyg för att utveckla cancervården. Inte minst möjliggör registren jämförelser mellan olika sjukhus i sjukvårdsregionen, exempelvis vad gäller operationskapacitet och väntetider. Intervjuerna från RCC Syd lyfter framför allt utmaningar med direktöverföring (se kapitlet *Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet*).

Patient- och närståendesamverkan är avgörande för att utveckla vården

Samverkan med patient- och närståendeföreträdare lyfts som en framgångsfaktor för att utveckla vården och skapa jämlik vård. Patient- och närståenderåd (PNR) i RCC Syd fungerar bra och bidrar till måluppfyllelse. Ett exempel där samverkan fungerar bra är cancerrehabiliteringen där PNR involveras kontinuerligt. Det finns dock en önskan att patienterna ska involveras ytterligare i det operativa arbetet. I dag finns en känsla av att PNR mer fungerar som remissinstans, och det är viktigt att inflytandet sker tidigt i arbetet för att man ska kunna påverka innehållet fullt ut. Ett förslag för att förbättra samverkan och säkra involveringen är att PNR har med representanter i RCC Syds interna ledningsgrupp.

Patient- och närståenderepresentationen inom de lokala och regionala processsteamerna varierar mellan olika diagnoser. För att säkra patientperspektivet behöver patientrepresentationen förstärkas inom de flesta diagnosrelaterade vårdprocesserna. En ökad dialog mellan RCC Syds PNR och processledarna är nödvändig för att lyckas med det arbetet. En patient- och närstående representant uttrycker sig så här:

It takes two to tango – vi måste bli mer professionella men måste få hjälp att bli det. Då kan vi bidra med mycket mer. Men vården måste också känna att det finns ett behov av att få med oss i utvecklingen av vården.

En utmaning som kommit upp under intervjuerna gällande samverkan mellan patienter och vården är att ersättningssystemet är försvårande.

En annan utmaning är att det saknats en tradition att involvera patienter och närstående i vårdens utvecklingsarbete. En av de intervjuade uttrycker sig på följande sätt:

Vården har svårt att ta till sig att vi är en resurs.

En synpunkt som lyfts i intervjuerna är att de som är aktiva i PNR är en homogen grupp med en majoritet äldre och pensionärer med medelklassbakgrund.

Det är viktigt att det finns en tydlighet och struktur för hur patienter och närstående ska involveras. I dag upplevs samarbetet till viss del som personberoende. Det är viktigt att representanterna förstår vilka förväntningar vården har på dem samt vad de kan och ska bidra med. Det finns exempel på personer inom vården som uppvisat ett motstånd mot att ha representanter från patienter och närstående närvarande. Då har man inte förstått syftet med representanternas involvering. Därför är det viktigt med gott personligt samarbete och lyhördhet för varandras åsikter och behov.

Min vårdplan, palliativ vård, rehabilitering, kontaktsjuksköterskor och patientrapporterade mått via enkäter lyfts som viktiga områden för det framtida samarbetet (se kapitlet *Gemensamma kritiska faktorer för RCC:s verksamhet*).

Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande

Socialstyrelsens utvärdering visar att RCC Syd bidrar till att minska regionala skillnader inom cancervården. Särskilt lyfts att de nationella insatserna i

kombination med anpassning till de regionala förutsättningarna driver utvecklingen åt rätt håll. Detta sker bland annat genom att regimbibliotek, kvalitetsregister, vårdprogram och SVF skapar förutsättningar för förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet. Samtidigt finns flera utmaningar kopplade till jämlik vård kvar att arbeta med (se kapitlet *Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet*).

I översikten nedan listas de områden där RCC Syd uppgett att de har kommit relativt långt med respektive de områden som delvis är utmanande, där man inte kommit lika långt. Viktigt att ha med sig vid genomläsningen är att vissa saker kan ha kommit långt men ändå vara utmanande och vice versa.

Tabell 7. Områden som RCC Syd uppgett att de kommit relativt långt inom och områden som är delvis utmanande

Områden där RCC Syd har kommit relativt långt	Områden som delvis är utmanande
• Cancerrehabilitering har kommit igång, fortsatt stöd behövs i implementeringen • Kvalitetsregister • Min vårdplan • SVF och sammanhållna vårdprocesser • Utbildning, kompetensutveckling och kartläggning • Nivåstrukturer • Årftlig cancer, bra samarbete och utbildningsinsatser framtagna, svårare med uppföljningen • Patientinformation	• Förebyggande arbete – mycket kvar och otydligt var vården respektive RCC:s ansvar börjar och slutar • Screening (tjock- och ändtarmscancer) • Informationsinsatser till patienter • Regionala skillnader och skillnader baserat på bakgrund är utmanande • Överföring av patientinformation och aktiv överlämning av patienter till annan vårdgivare • Kompetensförsörjning • Patientmedverkan eller patienternas ställning i vårdutvecklingsarbetet • Inkludering av patienter i kliniska studier • Palliativ vård • Rehabilitering • Ledtider

Kommentarer kring några av områdena:

- **Kompetensutveckling och utbildning:** RCC Syd har arbetat fram utbildningar för bland annat kontaktsjuksköterskor. Utbildningarna sker genom webinarier, och de är eftertraktade och välbesökta av kontaktsjuksköterskor i hela landet. En svårighet med utbildningarna är att de ska nå rätt personer i vården och att de som arbetar i vården ska ha tid att genomföra utbildningen.
- **Patientmedverkan:** Det är svårt att få både vårdpersonalen samt styrning och ledning inom sjukhusen att förstå vikten av patientmedverkan. RCC Syd utbildar patientrepresentanterna men reflekterar även kring att det skulle behövas en utbildning till mottagarna om vad patienterna kan bidra med i utvecklingsarbetet. ”It takes two to tango” som en patientrepresentant uttrycker det.
- **Samverkan med vården och regionerna:** De fyra regioner som ingår i RCC Syd har helt olika arbetssätt och det skulle behövas en mottagarstruktur för att kunna ta emot alla de kunskapsunderlag som RCC arbetar fram. Detta är ett utmaningsområde som lyfts av flera av dem som intervjuats inom RCC Syd.

- Screening för tjock- och ändtarmscancer: RCC Syd framhåller vikten av nationell samverkan inom screeningen för tjock- och ändtarmscancer, för att stärka verksamheten. Det behövs även utbildning och certifiering av endoskopister för att kunna införa screeningprogrammet. Här önskar RCC Syd hjälp från Socialstyrelsen, bland annat för att utfärda certifikat och se till att det finns strukturerad information som underlättar överföringen mellan journaler och kvalitetsregister. RCC Syd lyfter även en osäkerhet om vems ansvar det är att ta fram kallelsen till screening: Är det RCC Syds eller regionernas uppdrag?
- Kliniska studier: RCC Syd framhåller vikten att utveckla arbetet kring att inkludera patienter i kliniska studier. Ett utvecklingsområde är att följa upp och undersöka hur nuläget ser ut: Hur många patienter inkluderas i dag? Där behövs bättre registrering.

Sammanfattande analys och lärande för det fortsatta arbetet

Socialstyrelsens utvärdering visar att de regionala cancercentrumen (RCC) runt om i landet i mångt och mycket arbetar på liknande sätt och står inför liknande utmaningar i arbetet. Samtidigt verkar olika RCC i olika sjukvårdsregionala kontexter, vilket både skapar olika arbetssätt och olika möjligheter och utmaningar för verksamheterna att nå ut, skapa förändring och i slutändan att uppnå resultat i vården.

Utvärderingen visar att det är en framgångsfaktor att den nationella satsningen på RCC har utformats så att verksamheterna kan anpassas utifrån de specifika förutsättningarna i respektive sjukvårdsregion. Det medför emellertid att RCC arbetar på lite olika sätt och dessutom har olika förutsättningar att nå resultat. Exempelvis finns det RCC som kan arbeta direkt med invånare och patienter vad gäller förebyggande arbete, spridning av information, kompetensförsörjning och så vidare. I andra sjukvårdsregioner är inte detta möjligt och då får RCC i stället arbeta med att förankra och sprida kunskap, för att på så vis få de deltagande regionerna att i sin tur sprida insatserna till invånare och patienter.

RCC har också olika förutsättningar rörande bland annat:

- geografi, där långa avstånd inom sjukvårdsregionen skapar vissa förutsättningar för arbetet jämfört med arbetet på en mindre geografisk yta,
- antalet regioner i sjukvårdsregionen, där det är en större utmaning och mer tidskrävande att nå ut och skapa samsyn när fler regioner ingår,
- utformningen av olika styrmodeller och olika val av organisering av RCC påverkar mål och arbetssätt, samt skapar olika utmaningar och framgångsfaktorer i arbetet.

Dessa olikheter skapar olika utmaningar för respektive RCC, och det är förutsättningar som de måste förhålla sig till och ta fram strategier för att hantera. Det är därför viktigt att ta hänsyn till olika regionala förutsättningar och utifrån dessa skapa ett fortsatt lärande för hur RCC kan utvecklas och förbättras.

I dagsläget är det inte möjligt att förvänta sig att alla RCC ska arbeta på exakt samma sätt, uppnå samma resultat eller hantera utmaningar på exakt samma sätt inom alla områden. Det medför att Socialstyrelsens förslag till lärande och utveckling av verksamheten inte kan hanteras på exakt samma sätt av alla RCC. Snarare är det så att varje RCC får diskutera och anpassa förslagen till sina specifika förutsättningar.

RCC:s arbete för utvecklingen inom cancerområdet framåt

Socialstyrelsens bedömning är att samtliga RCC i landet bedriver ett arbete som för utvecklingen framåt i enlighet med förordningens intentioner. Flera

framgångsfaktorer kännetecknar RCC:s genomförande av verksamheten och deras arbetssätt (se bland annat styrkor i SWOT-analysen nedan), vilket bidrar till måluppfyllelse.

Socialstyrelsen bedömer att RCC bidrar till utvecklingen inom samtliga målområden i förordningen men vissa områden har kommit längre, exempelvis patient- och närståendesamverkan, SVF och vårdprocesser. Vidare är myndighetens slutsats att olika RCC har kommit olika långt i sin utveckling inom olika områden (se även *Summering av områden som varit framgångsrika respektive mer utmanande* i respektive RCC-avsnitt).

Nedan presenteras en SWOT-analys för att sammanfatta vad som framkommit i form av kritiska faktorer, det vill säga utmaningar och framgångsfaktorer som både försvårar och skapar förutsättningar för arbetet. En SWOT-analys handlar om att ta fram styrkor, svagheter, möjligheter och hot (*strengths, weaknesses, opportunities, threats*). Styrkor och svagheter är i första hand interna egenskaper och därmed möjliga för verksamheten att själva påverka. Möjligheter och hot handlar i stället om externa förutsättningar som är svårare för verksamheten själv att fullt ut påverka. Det är dock viktigt att vara medveten om dessa förutsättningar samt förhålla sig till och ta fram strategier och arbetssätt för att hantera dem.

	Underlättande faktorer	Försvårande faktorer
Internt	Styrkor Samverkan på flera nivåer är nyckel till framgång. Framgångsrik kunskapsstyrning genom samverkan och processarbete. God samverkan mellan olika RCC och RCC i samverkan skapar korta beslutsvägar, lärande och förhindrar dubbelarbete. Formaliserad patient- och närståendemedverkan öppnar upp för nya perspektiv och lärande. Engagemang, kunskap och driv på RCC-kanslierna är en viktig tillgång och skapar legitimitet. Ett strukturerat arbete med kvalitetsregister, SVF och regimbibliotek är viktiga förutsättningar för arbetet med jämlik vård. Processledarna med en fot i vården och en fot i RCC:s verksamhet. Kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan bidrar till stärkt ställning för cancerpatienter och förbättrat stöd till anhöriga.	Svagheter Viss otydlighet kring roller och ansvar inom kompetensförsörjning, förebyggande arbete, rehabilitering och palliativ vård. Implementering och förbättring är verksamheternas ansvar; det är svårt för RCC att beordra förändringsarbete. Det finns ett glapp mellan kunskapsutveckling/kunskapsspridning och implementering av nya arbetsätt. Det råder tidsbrist hos processledare och vakanser i vissa regioner. Vården är fortfarande delvis ovan vid patient- och närståendepåverkan. Patient- och närståenderåd fungerar bra, men är i flera fall en homogen grupp. RCC samverkar i olika utsträckning med primärvården och med kommunerna.

	RCC är en uppskattad aktör inom utbildning och kompetensutveckling. Framtagna sjukvårdsregionala cancerplaner skapar mandat.	Delvis svårt att visa på resultat av insatser, samverkan och processarbete. Mycket arbete återstår för att uppnå jämlik vård och det finns en viss osäkerhet kring hur arbetet kan bedrivas mest effektivt.
Externt	Möjligheter Det är en långsiktig satsning med nationell organisering, som tilldelats god finansiering. Det råder nationell samsyn kring vikten av att arbeta med cancerfrågorna. Den nationella satsningen på RCC kan anpassas efter regionala förutsättningar. Där det finns en tradition av samverkan inom sjukvårdsregionerna underlättar det RCC:s arbete.	Hot Inom kompetensförsörjning, förebyggande arbete, rehabilitering och palliativ vård finns många involverade aktörer, vilket kräver samverkan och avgränsningar. Det finns en avsaknad av formella beslutsmandat. Olika regionala förutsättningar skapar olika arbetssätt och olika möjligheter att nå resultat. Kompetensförsörjning och anställningsstopp är försvårande i flera regioner. Många och omfattande målområden i förordningen försvårar prioritering. Journalssystem som inte kommunicerar med varandra fullt ut försvårar överföring av information. Covid-19 har påverkar möjligheten att nå resultat.

Utvecklingsförslag

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att ta fram förslag på hur verksamheten inom RCC och RCC i samverkan kan utvecklas. I detta avsnitt redogörs för dessa förslag. Som tidigare nämnts har dock olika RCC olika förutsättningar för sitt arbete, vilket medför att alla RCC inte kan ta till sig våra förslag på exakt samma sätt.

Olika RCC har dessutom kommit olika långt inom olika målområden, men Socialstyrelsen ser ändå att de utvecklingsförslag som tagits fram kan appliceras på samtliga RCC, om än i olika grad.

Flera av de utvecklingsområden som berörs nedan går delvis in i varandra, vilket visar på vikten av en helhetssyn på RCC:s uppdrag när utvecklingsförslagen går igenom.

Utveckla och fokusera arbetet med en jämlik cancervård

RCC:s egna uppföljningar pekar på att deras arbete bidrar till en mer jämlik cancervård. Även Socialstyrelsen anser att resultaten från utvärderingen pekar på att regimbibliotek, vårdprogram, kvalitetsregister och SVF skapar förutsättningar för en förbättrad patientsäkerhet och ökad jämlikhet över landet och mellan befolkningsgrupper.¹⁵

Socialstyrelsen anser dock att RCC:s arbete med en jämlik vård behöver utvecklas och fokuseras ytterligare. Den stora utmaningen ligger i arbetet att minska både de regionala skillnaderna och skillnaderna mellan befolkningsgrupper. Framför allt visar utvärderingen att det finns en viss osäkerhet hos RCC om hur de kan utveckla arbetet ytterligare vad gäller att minska skillnaderna mellan befolkningsgrupper. De stora utmaningarna kring en ojämlik cancervård mellan befolkningsgrupper bekräftas i Cancerfondens rapport som publicerades i september 2021. Den konstaterar att socioekonomiska faktorer bidrar till en ojämlik cancervård. Rapporten visar att personer med lägre inkomst deltar i cancerscreening i lägre utsträckning än personer med högre inkomst. Samma skillnader syns även när det gäller utbildningsnivå. Skillnaderna mellan och inom olika regioner är också stora [27].

I förordningen finns jämlik cancervård inte med som ett specifikt målområde utan tanken är att det ska genomsyra samtliga mål. Utvärderingen indikerar dock att det finns behov av att tydliggöra vad det innebär för RCC att utjämna regionala skillnader och skillnader mellan befolkningsgrupper och särskilt utsatta grupper, så att alla RCC har en gemensam bild av vilka krav det ställer på verksamheten och vilka mål som faktiskt ska uppnås. Det kan handla om hur statistik analyseras och samkörs och om hur resultaten analyseras. Om exempelvis skillnader mellan könen eller mellan personer med olika utbildningsbakgrund identifieras, så är en viktig fråga hur dessa resultat sedan ska omsättas i praktiskt förändringsarbete.

Olika RCC har olika förutsättningar för sitt arbete och det gör att insatserna kan se olika ut, men det är viktigt att alla RCC ser på sitt uppdrag gällande jämlik vård på samma sätt. Socialstyrelsens utvärdering visar att RCC-verksamheterna behöver stöd i detta arbete från varandra, från RCC i samverkan och från nationell nivå, eftersom det är ett stort och svårt område med mycket kvar att göra. Det är också ett område där RCC bara är en av många aktörer. Desto viktigare är det då att tydliggöra RCC:s uppdrag och ta fram strategier för hur ojämlikhet kan motverkas i praktiken.

Utveckla helhetsperspektivet på cancervården – från förebyggande arbete och tidig upptäckt till rehabilitering och palliativ vård

Utvärderingen av RCC visar att ett helhetsperspektiv bör finnas vad gäller hela vårdkedjan, för att på så sätt möta de utmaningar som är kopplade till målen i den nationella cancerstrategin. Denna slutsats går också i linje med

¹⁵ Ett av de fem målen i *En nationell cancerstrategi för framtiden* (dir. 2007:110) är att minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos. Ett annat mål är att minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

en av slutsatserna om cancervården i stort, i Socialstyrelsens nyligen publicerade delrapport *Utvecklingen av den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården* [3].

Utvärderingen av RCC visar att många insatser genomförts för att förbättra vård och överlevnad för cancerpatienter och att utvecklingen kommit långt inom dessa områden. Däremot finns det mycket kvar att göra kopplat till det som händer *före* respektive *efter* en cancerdiagnos, det vill säga relaterat till förebyggande arbete, tidig upptäckt, rehabilitering, palliativ vård och uppföljning. I dagsläget är det dessutom inte ovanligt vare sig med patienter som lever länge med cancersjukdom eller med kronisk cancer. Det gör att arbetet med rehabilitering blir allt viktigare och innefattar allt fler aktörer. Samverkan mellan specialistvård, primärvård och kommun blir därför alltmer angelägen.

Under senare år har RCC lagt ett allt större fokus på prevention och tidig upptäckt och det finns goda exempel på insatser på detta område, exempelvis RCC Stockholm Gotlands insatser *CaPrim* i primärvården, *Levla* i skolan och arbetet med hälsoinformatörer i Botkyrka. Samtidigt visar utvärderingen att det finns potential att arbeta än mer strukturerat för att minska insjuknandet i cancer och öka tidig upptäckt. Framförallt finns ett behov av att utjämna skillnaderna mellan befolkningsgrupper. Socialstyrelsen är medveten om att detta är ett arbete som kräver omfattande samhällsinsatser, vilket också belysas i EU:s cancerplan [28] som har fyra huvudsakliga nyckelområden: prevention, tidig upptäckt, diagnos och behandling samt förbättrad livskvalitet för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående.

I vår utvärdering har vi identifierat ett behov av nationellt stöd vad gäller arbetet med screening. Det finns en efterfrågan på stöd i att bygga en hållbar organisation, till exempel med ett gemensamt kallelsesystem och bemanning kring detta samt stöd i juridiska frågor. Skälet är att det är komplicerat och kostsamt för regionerna att genomföra det här på egen hand. En samordning på nationell nivå är mer kostnadseffektivt. Socialstyrelsen har redan en central roll i samordningen av screeningen nationellt, och utvecklingen på området skulle gynnas av om RCC samordnar och stödjer i frågor som regionerna själva ansvarar för, till exempel ett kallelsesystem.

RCC-verksamheterna har även lyft betydelsen av en jämlik implementering av precisionsmedicin. Något som också Socialstyrelsen betonar i rapporten kring den nationella samordningen och uppföljningen av cancervården [20]. En av slutsatserna i rapporten är att det krävs modernisering och förändring inom svensk hälso- och sjukvård samt en stärkt samverkan mellan hälso- och sjukvård, akademi, näringsliv och patientföreträdare för att öka implementeringen av precisionsmedicin. RCC har en viktig roll i det fortsatta arbetet med att säkerställa att precisionsmedicin används för att skapa en god, jämlik och effektiv cancervård.

En slutsats i utvärderingen är att det är viktigt att RCC i det fortsatta arbetet tar fram strategier för att skapa ett helhetsperspektiv på hela vårdkedjan – från prevention och tidig upptäckt till rehabilitering, uppföljning och palliativ vård – för att möta utmaningarna kopplat till att nå målen i den nationella cancerstrategin. Samtliga RCC är också överens om vikten av detta.

Utmaningarna är samtidigt många. Det är exempelvis viktigt att RCC definierar sin roll och sitt ansvar i relation till ovan nämnda områden och i relation till andra aktörer samt etablerar samverkan med relevanta aktörer för att uppnå exempelvis jämlik tillgång till screening både geografiskt och mellan befolkningsgrupper samt jämlik tillgång till rehabilitering och palliativ vård. Arbetet har påbörjats och resultaten är flera, men nu är det viktigt att arbetet fördjupas och att samtliga RCC har en gemensam målbild.

Det är också angeläget att en utveckling av RCC:s roll inom screening sker i nära dialog med Socialstyrelsen utifrån myndighetens samordnade roll och uppdrag att lämna rekommendationer om nationella screeningprogram.

Tydliggör och avgränsa RCC:s roll och uppdrag inom vissa målområden

Det har framkommit en osäkerhet hos flera RCC vad gäller roll och ansvar i förhållande till andra aktörer inom områden som prevention, rehabilitering, palliativ vård och kompetensförsörjning.

Arbetet inom dessa områden innefattar många olika aktörer, och utvärderingen visar att det delvis finns en osäkerhet om vad som är RCC:s ansvar respektive vad som bör och ska hanteras av andra aktörer. Exempelvis har det framkommit att prevention är en fråga som vården delvis inte är van att hantera. Dessutom skapas svåra gränsdragningar av det faktum att socioekonomiska skillnader påverkas av faktorer bortom det vården kan hantera. Även inom rehabilitering och palliativ vård är det många aktörer involverade, till exempel primärvård, kommun och specialistvård.

Inom kompetensförsörjning har RCC ofta uppdraget att arbeta med kompetensutveckling, utbildning, task shifting med mera. Emellertid ligger utmaningarna vad gäller kompetensförsörjning – till exempel vad gäller pensionsavgångar och brist på specialistutbildad personal – samt delar av lösningen på dessa utmaningar ofta utanför vad RCC har möjlighet att påverka. Utvärderingen visar att det finns behov att definiera mer exakt vad som är RCC:s roll och ansvar i förhållande till målområdet kompetensförsörjning.

Utvärderingen visar också att olika RCC tolkar sitt uppdrag inom målområdena på olika sätt, vilket också leder till olika utfall. Olika sjukvårdsregionala förutsättningar och skiftande mandat och uppdrag hos RCC påverkar också möjligheten att bedriva arbetet och skapar olika arbetssätt. Socialstyrelsen menar att arbetet skulle främjas av en tydligare definition av roller och ansvar. Socialstyrelsen menar att det vore önskvärt med en ökad samsyn hos alla RCC kring hur målområdena ska tolkas och avgränsas.

Utveckla samverkan mellan RCC och primärvård och kommun

Utvärderingen visar att olika RCC samverkar i olika utsträckning med primärvården och med kommunerna. Socialstyrelsen är medveten om att denna samverkan inte är en lätt uppgift och att det finns en uppsjö av aktörer att samarbeta med. Men som analysen visar är dessa aktörer viktiga för att nå målen. Det finns exempel på projekt exempelvis inom palliativ vård som

man kan inspireras av, exempelvis i RCC Sydöst och RCC Norr. Även omställningen till god och nära vård¹⁶ och det faktum att fler personer idag lever med en kronisk cancerdiagnos medför att samverkan med primärvård och kommun, men även med specialistvård, blir alltmer centrala.

Utvärderingen visar att det finns behov av att utveckla samarbetet med kommuner och med primärvården hos samtliga RCC.

Säkerställ att processledarna har rätt förutsättningar för utvecklingsarbetet

De regionala processledarna framstår i analysen som en av de viktigaste framgångsfaktorerna i arbetet. De omvandlar ny kunskap till praktiskt arbete på klinikerna. Samtidigt har de en fot i vården, vilket gör att de kan lyfta utmaningar och utvecklingsbehov till RCC för att på så vis initiera utvecklingsarbete inom områden som är förankrade i den praktiska verkligheten hos vårdgivarna. När arbetet med processledare fungerar väl är de en viktig tillgång i arbetet med att kvalitetsutveckla cancervården.

Utvärderingen har dock belyst att det finns vissa utmaningar kopplade till arbetet som processledare. Det handlar exempelvis om brist på tid och resurser att driva utvecklingsarbetet. Processledarnas arbetstid finansieras via RCC, men det är inte alltid som tiden inom verksamheterna frigörs för utvecklingsarbetet. Utvärderingen visar att utvecklingsarbetet ibland får stå tillbaka för arbetet i den kliniska vardagen. Därför är det viktigt med verksamhetschefer i vården som visar intresse och prioriterar förändringsarbetet.

Det har också framkommit att det i vissa sjukvårdsregioner delvis är svårt att rekrytera och behålla processledare. Samtidigt är kontinuiteten och möjligheten att bygga relationer avgörande för arbetet.

En slutsats är att det är viktigt att skapa förutsättningar för processledarna att genomföra sitt arbete inom ramen för sin arbetstid – dels för att utvecklingsarbetet inte ska bli lidande, dels för att processledarna inte ska drabbas av utbrändhet eller avsäga sig sitt uppdrag på grund av tidsbrist. Processledaren behöver ha faktiskt avsatt tid och resurser att lyfta blicken, identifiera utvecklingsområden, förankra arbetet, lyfta goda exempel och jobba med verksamhetsförbättring. Detta är frågor som RCC inte fullt ut själva äger. RCC är beroende av regionen, verksamheterna och stöd från verksamhetscheferna för att säkerställa att det finns förutsättningar för processledarna att bedriva sitt arbete. Socialstyrelsen ser att denna utvärdering kan användas i dialog med regionerna och verksamheterna för att lyfta processledarnas värdefulla arbete inom RCC.

Därtill efterfråga flera processledare kontinuerligt stöd och kompetensutveckling gällande verksamhetsutveckling.

Prioritera utvärdering som visar på värdet av insatserna

Socialstyrelsens utvärdering visar att det finns ett utvecklingsbehov gällande vad gäller utvärdering och uppföljning inom RCC. De olika RCC-

¹⁶ Omställningen syftar till att vården i högre grad organiseras och bedrivs med utgångspunkt från patientens behov och förutsättningar.

verksamheterna arbetar i dag med ett omfattande uppföljningsarbete kopplat till cancervården genom arbetet med kvalitetsregister. Emellertid visar Socialstyrelsens utvärdering att det finns ett behov av att paketera och genomföra utvärderingar som tydligare visar vilka av RCC:s satsningar, projekt med mera som bidrar till resultat. Ett område som kan vara intressant att utvärdera ytterligare är patient- och närståendemedverkan, där det kan vara viktigt att diskutera om medskapande och medverkan är ett mål i sig eller om medverkan också ska leda till andra värden, till exempel ökad kvalitet och förbättringar av cancervården. Det är också intressant att i högre grad utvärdera vad RCC:s arbete bidrar med i form av förbättrad verksamhet.

Sammanfattningsvis kan ett mer fokuserat arbete på utvärdering bidra till att ge regering, regionala politiker och andra intressenter en mer samlad bild av RCC:s resultat. Att utvärderingar utförs av externa aktörer kan även bidra till ökad legitimitet och utvärderingar skapar ett lärande kring vilka insatser som är värda att sprida till andra RCC.

Bredda gruppen patienter och närstående och formalisera medskapandet ytterligare

Socialstyrelsens utvärdering visar att arbetet med patient- och närståendemedverkan är prioriterat och har utvecklats väl sedan vår förra uppföljning. Samtidigt finns det fortfarande utmaningar och möjlighet att utveckla medverkan ytterligare.

Utvärderingen visar att ju mer formaliserad patient- och närståendemedverkan är, desto tydligare resultat ger den. RCC-verksamheter som har patient- och närståenderepresentanter i styrgrupp, anställd personal med patient- och anhörigfokus samt representanter i flera vårdprocessgrupper har ett tydligare patient- och närståendeperspektiv från början och under hela processen. Samverkan sker då på en mer jämlik nivå där patienter och närstående blir medskapare.

Socialstyrelsen anser därför att det är önskvärt om patient- och närståendesamverkan säkerställs ytterligare genom att RCC, när detta är möjligt, inspireras av de RCC som arbetat med specifika anställningar eller styrgruppsrepresentation av patienter och närstående.

Vidare visar utvärderingen att personer aktiva inom patient- och närståenderåd ofta är en relativt homogen grupp med en majoritet av äldre och pensionärer med svenskt ursprung och medelklassbakgrund. Socialstyrelsen anser därför att det är eftersträvänsvärt att RCC fortsätter arbeta för att skapa en mer heterogen representation av både patienter och närstående. RCC Norr ser nu över rekryteringsprocessen vad gäller patienter och närstående för att bland annat komma åt denna utmaning, vilket kan vara något att inspireras av.

Ett annat gott exempel som Socialstyrelsen vill lyfta är Kraftens Hus i RCC Väst. Satsningen, som har utvärderats [29], tillgodoser många viktiga behov som den traditionella vården inte kan erbjuda och värderas högt av personer som drabbats av cancer men också av närstående. Socialstyrelsen ser att detta goda exempel kan uppmuntra andra sjukvårdsregioner till liknande satsningar.

RCC i samverkan har en fortsatt viktig roll i arbetet

Som utvärderingen visar, och som också kan utläsas i utvecklingsförslagen, är vissa utvecklingsområden komplexa och kräver samordning och samarbete inom och mellan respektive RCC. Socialstyrelsens utvärdering visar att arbetet inom RCC i samverkan är mycket uppskattat och att de är en viktig framgångsfaktor för RCC:s arbete även fortsättningsvis.

Socialstyrelsen ser därför att RCC i samverkan spelar en viktig roll i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Referenser

1. En nationell cancerstrategi för framtiden- Betänkande av utredningen En nationell cancerstrategi. SOU 2009:1. Stockholm: Socialdepartementet; 2009.
2. Redovisning av 2020 års statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
3. Utveckling av den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
4. Uppföljning av regionala cancercentrum. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
5. Uppföljning av regionala cancercentrum – Uppbyggnad, styrkor och utmaningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
6. Uppföljning av regionala cancercentrum – Förebyggande insatser och tidig upptäckt, forskning och innovation. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
7. Uppföljning av regionala cancercentrum – Nivåstrukturering och vårdprocesser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
8. Uppbyggnaden av regionala cancercentrum – En samlad bedömning från fyra års uppföljning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
9. Vedung, E. Utvärdering i politik och förvaltning. Lund: Studentlitteratur; 2004.
10. Braun V. och Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101
11. Bullen CV. och Rockart JF. A primer on critical success factors. Center for Information Systems Research, Sloan School of Management. 1981; (CISR No. 69): Sloan WP No. 1220–81.
12. Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården, regeringsbeslut. Stockholm: Socialdepartementet; 2018.
13. Vägen framåt. RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2020-2022. RCC i samverkan; 2020.
14. Från mottagare till medskapare – ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2018. Rapport/Vårdanalys 2018:8.
15. Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2016. PM/Vårdanalys 2016:7.
16. Kortare väntetider i cancervården – status för inklusions- och ledtidsmål i SVF. RCC i samverkan; 2020.
17. Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021: Beslutad av förbundsregionen för Norra sjukvårdsregionförbundet att gälla från 2019-06-01. Regionalt cancercentrum norr; 2019.
18. Cancerplan 2019–2021 – Utvecklingsplan för cancervården inom Uppsala–Örebro sjukvårdsregion. RCC Uppsala Örebro; 2018. Version 1.1; 181127.

19. Larsson M., Bjuresäter K. Kontaktsjuksköterskor i cancervård – En studie av befintliga verksamheter i Uppsala-Örebroregionen. RCC Uppsala-Örebro; 2020.
20. Regional cancerplan Stockholm Gotland 2020–2023: Underlag till politiskt beslut. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland; 2019. 2019-09-24.
21. Westman B., Ullgren H., Olofsson A. och Sharp L. Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European Journal of oncology nursing*. 2019;41:41–8.
22. Vägen framåt RCC Sydöst – regional utvecklingsplan för cancervård i Sydöstra sjukvårdsregionen, 2020–2023. RCC Sydöst; 2020. 2020-12-18.
23. En ännu bättre cancervård – Regional utvecklingsplan för cancer vården 2015 och framåt. Regionalt cancercentrum Väst; 2015.
24. Regional cancerplan för Södra sjukvårdsregionen 2019–2022. Regionalt cancercentrum Syd; 2019. Version 20190701
25. Samarbete för bättre vård – samverkan i onkologisk vård för att möta framtidens kompetensförsörjningsbehov. Södra sjukvårdsregionen; 2020. 2020-04-29.
26. Hämtat från webbplats den 19 juni 2021: <https://cancercentrum.se/syd/om-oss/organisation/>
27. Cancerfondsrapporten – Segregerad screening. Cancerfonden; 2021
28. Communication from the commission to the European parliament and the council; Europe's beating cancer plan. European commission, Brussels 3.2 2021.
29. Hellström A., Mannefred C., Smith F., Eriksson E. Utvärdering av Kraftens hus – en social innovation av, med och för cancerberörda; 2020.