

Uppföljning av regionala cancercentrum 2015

Förebyggande insatser, tidig upptäckt,
klinisk forskning och innovation

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 2016-2-15
Publicerad www.socialstyrelsen.se, februari 2016

Förord

Med utgångspunkt i förslagen i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11) tog regeringen initiativ till etablering av sex regionala cancercentrum (RCC), ett i vardera sjukvårdsregion. Syftet med RCC är att öka vårdkvaliteten och förbättra vårdresultaten, samt att använda hälso- och sjukvårdens resurser mer effektivt.

Etableringen av RCC tar sin utgångspunkt i tio kriterier för vad som bör känneteckna ett regionalt cancercentrum och arbetet med etableringen beräknas ske under en fyraårsperiod.

Socialstyrelsen har under 2013–2015 haft i uppdrag att följa upp och stimulera utvecklingen av RCC avseende de tre första åren av etableringen. Enligt uppdraget ska Socialstyrelsen göra detta genom dialog och årliga platsbesök samt dokumentera hur arbetet fortlöper. Socialstyrelsen ska följa upp effekter utifrån olika intressenters perspektiv, identifiera framgångsfaktorer, svårigheter och utmaningar samt identifiera områden där ytterligare initiativ kan behöva tas.

Socialstyrelsen redovisar här sin tredje uppföljning av RCC. Rapporten vänder sig främst till regeringen men utgångspunkten är att rapporten även ska kunna användas som ett underlag för fortsatt utvecklingsarbete inom landstingen och RCC. Rapporten kan dessutom vara av intresse för exempelvis beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, vårdprofession, patientföreningar, länsstyrelser, kommuner, universitet och höskolor samt den forskande industrin.

Arbetet har genomförts av Helena von Knorring (projektledare) och Göran Zetterström. Ansvarig enhetschef har varit Björn Nilsson.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Sammanfattning	7
Alla RCC klarar kriterierna	7
Intressenterna om styrkor och utmaningar.....	8
Inledning.....	9
Etableringen	9
Kriterier som ska utmärka ett RCC	10
Socialstyrelsens uppdrag	10
Hur Socialstyrelsen har gått tillväga.....	11
Upplägg av rapporten	12
Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer	13
Begrepp	13
Kriteriet	13
Resultat	14
RCC i samverkan	17
RCC Norr	19
RCC Uppsala-Örebro	24
RCC Stockholm-Gotland.....	27
RCC Sydöst	31
RCC Väst	34
RCC Syd	39
Klinisk cancerforskning och innovation	46
Begrepp inom forskning och innovation	46
Kriteriet	46
Resultat	47
RCC i Samverkan.....	50
RCC Norr	52
RCC Uppsala-Örebro	57
RCC Stockholm-Gotland.....	61
RCC Sydöst	66
RCC Väst	71
RCC Syd	74
Intressenterna om utvecklingen av RCC generellt det senaste året.....	83
Utvecklingen det senaste året.....	83
Patientorganisationerna	90

Intressenternas förslag till fortsatta insatser	92
Bilaga 1: Kriterier för RCC	94
Kriterierna i översikt	94
Tidplan för etableringen av RCC	96
Bilaga 2: Begrepp inom förebyggande insatser och tidig upptäckt	97
Bilaga 3: Begrepp inom forskning och innovation	101

Sammanfattning

Regeringen har tagit initiativ till att främja etableringen av sex regionala cancercentrum (RCC), ett i varje sjukvårdsregion. Socialstyrelsen har i uppdrag att under 2013–2015 stödja och följa etableringen med utgångspunkt i de tidsatta kriterier som ska känneteckna ett cancercentrum. År 2015 gällde uppföljningen de kriterier som gäller förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer samt klinisk forskning och innovation.

Alla RCC klarar kriterierna

Socialstyrelsen konstaterar som föregående år att arbetet med etableringen av RCC fortsatt löper på bra. Det finns alltså ett stort engagemang för uppdraget inom RCC. Socialstyrelsen har också iakttagit ett större engagemang och intresse från aktörerna inom cancervården och en bättre samverkan mellan RCC och aktörerna. Det finns också ett utvecklat nationellt samarbete inom RCC i samverkan inom båda kriterierna.

Alla RCC uppfyller kriterierna för år tre av etableringen. Socialstyrelsen konstaterar att det varit svårt att hålla den tidplan som fastslagits i kriterierna och att ett visst utvecklingsarbete återstår.

Öka insatserna för att förebygga cancer och nå jämlikhet

När det gäller arbetet med förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer har alla RCC planer för området. I stort sett är åtgärderna i planerna genomförda.

RCC har tagit en aktiv roll både i sina regioner och nationellt i att utveckla verksamheten inom befintliga screeningprogram.

Även om goda exempel finns så anser Socialstyrelsen att RCC bör överväga en mer aktiv roll i det förebyggande arbetet och arbetet för jämlikhet mellan befolkningsgrupper, samt utveckla insatserna inom dessa områden. RCC behöver fortsätta utvecklingen av system för uppföljning av effekter av de åtgärder som genomförs.

Fler patienter i studier och program för innovation

Alla RCC har planer inom området klinisk forskning och innovation, men fokus är främst på forskning. RCC arbetar också för att främja organisatoriska strukturer i sina regioner som kan ge bra stöd för kliniska studier. Socialstyrelsen anser dock att de flesta centrumen bör utveckla en funktion som bevakar att alla cancerpatienter som omfattas av inklusionskriterier ges möjlighet att delta i studier.

RCC bör också ta en större roll i arbetet med att främja innovationer och innovationsförmåga i cancervården och bör överväga att ta fram särskilda program för det.

Intressenterna om styrkor och utmaningar

Socialstyrelsen har i intervjuer och vid möten frågat efter intressenternas bedömning av RCC:s arbete. Inom både förebyggande arbete och forskning finns många aktörer i landsting, regioner och sjukvårdsregioner. Intressenterna anser att RCC:s roll kan förtydligas och vilka initiativ de tar göras mer kända. De flesta tycker att RCC bör vara mer aktiva inom dessa områden.

Förebyggande insatser och tidig upptäckt

Intressenterna lyfter fram flera styrkor i RCC:s arbete. Det framkommer att de intressenter som samverkar med eller känner väl till RCC:s arbete har ett stort förtroende för RCC när det gäller området förebyggande insatser och tidig upptäckt. En styrka som lyfts fram är RCC:s arbete med kartläggningar av utvecklingen av levnadsvanor, cancerincidens, skillnader mellan befolkningsgrupper och bostadsort samt av insatser i sjukvårdsregionen. Intressenterna menar också att RCC hittat bra strukturer för samverkan med folkhälsochefer inom sina sjukvårdsregioner. Däremot menar man att RCC behöver närma sig kommuner och andra aktörer i det förebyggande arbetet.

En utmaning enligt intressenterna är att tydliggöra och sprida information om RCC:s roll. Inom förebyggande insatser och tidig upptäckt har de mer konkreta insatserna påbörjats men uppfattas ibland som fragmentariska. Intressenterna anser att det finns behov av ett mer samlat grepp om insatser, dessutom anser man att RCC kan ta en större roll i arbetet med genomförande av åtgärder.

Forskning och innovation

Inom forskning och innovation anser intressenterna att en av de största styrkorna är bidraget till registerforskning. RCC:s arbete med utvecklingen av kvalitetsregistren, arbetet för att vidareutveckla sjukvårdsregionala och nationella biobanksregister samt det stöd som RCC lämnar till registerforskare anses vara en av de viktigaste uppgifterna för RCC inom forskningen.

En annan styrka som lyfts fram är att RCC bidragit till ett större fokus på jämlikhetsaspekter i forskningen bl.a. genom att stödja användning av kombinationer av och samkörning mellan register.

Utmaningar inom forskningen gäller, enligt intressenterna, att få med fler patienter i studier. Intressenterna anser också att RCC kan öka samverkan med fler universitet och högskolor än det närmaste eller största i regionen.

Flera anser också att RCC kan ta en mer samordnande roll, och verka för att stödja utveckling av forskning inom bristområden eller områden som är särskilt angelägna. Förslag har också lämnats om att RCC kan erbjuda samlad information om forskningsfinansiärer med tidplan för när ansökningar ska vara inlämnade.

En annan utmaning gäller innovationer, där anser intressenterna att det finns behov av en fortsatt diskussion om hur främjandet av innovationer kan stärkas.

Inledning

Etableringen

Bakgrund

I februari 2009 överlämnade Utredningen om en nationell cancerstrategi sitt betänkande *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11) till Socialdepartementet.

I betänkandet presenteras en nationell cancerstrategi med en rad olika förslag på hur landsting och regioner på ett resurseffektivt sätt kan möta den utmaning vården står inför, i och med den framtida stora förväntade ökningen av antalet människor som lever med cancer.

Enligt utredningen behövs bland annat bättre förutsättningar för att utveckla ny kunskap för prevention, tidig diagnostik och behandling samt ett mer multidisciplinärt angreppssätt i både vård och forskning. För att nå detta understryker utredningen behovet av starka och kreativa miljöer och föreslår samlade cancerverksamheter, s.k. regionala cancercentrum (RCC).

Fem övergripande mål för framtidens cancervård anges i betänkandet, nämligen att:

1. Minska risken för insjuknande i cancer.
2. Förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer.
3. Förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos.
4. Minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos.
5. Minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Bildandet av regionala cancercentrum

Med grund i utredningens förslag har regeringen gett stöd till huvudmännens etablering av regionala cancercentrum (RCC). Det finns ett RCC i varje sjukvårdsregion. De regionala cancercentrumen är RCC Norr, RCC Uppsala–Örebro, RCC Stockholm–Gotland, RCC Sydöst, RCC Väst och RCC Syd. Syftet med RCC är att öka vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten och få ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser.

För nationell samverkan mellan cancercentrumen har gruppen RCC i samverkan bildats. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samordnar arbetet och agerar ordförande, i gruppen ingår cheferna för respektive RCC. Gruppen ska verka för att genomföra cancerstrategins intentioner. Bland annat tar man gemensamt fram nationella vårdprogram och utvecklar stöd till kvalitetsregister samt initiativ inom områdena, prevention, forskning, läkemedel och nivåstrukturering.

Kriterier som ska utmärka ett RCC

Huvudmännens arbete med att bygga upp RCC utgår från tio kriterier som ska vägleda huvudmännens arbete med att etablera RCC. Utgångspunkten för framtagandet av kriterierna är de principer som anges i utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11). Kriterierna beskrivs i Socialdepartementets promemoria *Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum (RCC)*. Att bygga upp ett RCC är en omfattande process, i promemorian finns därför en angiven tidplan för när kriterierna ska vara uppnådda, från starten och fyra år framåt.

De tio kriterierna spänner över stora delar av cancervårdens organisation och innehåll och belyser områden såsom RCC:s organisation, patientcentrering, utbildning, kunskapsstyrning och forskning. För att ett RCC ska anses vara fullt etablerat krävs att samtliga kriterier är uppfyllda. För mer information om kriterierna, se bilaga 1.

Socialstyrelsens uppdrag

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att, under perioden 2013–2015, följa uppbyggnaden bl.a. genom årliga platsbesök vid samtliga RCC.

Syftet med uppföljningen är att genom dialog stödja och stimulera arbetet med etableringen av RCC. En målsättning är att dokumentera hur arbetet fortlöper utifrån de uppsatta kriterierna. I uppdraget ingår också att ur ett intressentperspektiv belysa styrkor och utmaningar i arbetet samt att identifiera frågor inom cancerområdet där det kan behövas ytterligare initiativ.

I enlighet med regeringsuppdraget har Socialstyrelsen följt upp det som efterfrågas i kriterierna men har inte gjort en bedömning av kvaliteten i planerna eller effekter i cancervården.

I denna rapport presenteras resultatet av Socialstyrelsens tredje uppföljning av etableringen av RCC, som genomfördes under 2015. Uppföljningen gäller de två kriterier som ska vara uppnådda under år tre av etableringsarbetet.

Förväntningarna på RCC

Det är två kriterier som är i fokus för tredje året gäller förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer samt klinisk cancerforskning och innovation.

Båda dessa områden ingick även i uppföljningen av RCC:s arbete för år ett av etableringen, då RCC skulle tagit fram planer för dessa. Eftersom inget RCC då fullt ut uppfyllt kriteriet om att ta fram planer har Socialstyrelsen tagit med även dessa delar i tredje årets uppföljning.

De förväntningar som vilar på RCC inför uppföljningen inom kriteriet Förebyggande insatser och tidig upptäckt är att:

- Det finns en regional plan för cancerprevention och tidig upptäckt av cancer.
- Den regionala planen för cancerprevention och tidig upptäckt av cancer till stora delar är genomförd och det finns system för uppföljning.

Inom kriteriet Forskning och innovation är förväntningarna att:

- Det finns en plan för hur klinisk forskning och innovation inom regionens cancervård ska stärkas.
- En organisatorisk struktur som stärker klinisk cancerforskning och innovation finns på plats.

Närmare information om dessa kriterier ges i inledningen till respektive avsnitt i denna rapport.

Hur Socialstyrelsen har gått tillväga

Socialstyrelsen tog 2012 fram en plan för att genomföra platsbesök: *Plan för att genom platsbesök stödja och stimulera regionala cancercentrum*. Planen utgår från en kvalitativ metod för att inhämta och analysera olika intressenters bild av RCC:s etablering och verksamhet, med dialoger inför och vid platsbesöken.

I arbetet med kunskapsinhämtning har Socialstyrelsen tagit del av relevanta dokument för respektive kriterium, som erhållits från varje RCC samt genom egen sökning på internet.

Socialstyrelsen har också intervjuat olika intressenter i varje region: hälso- och sjukvårdsdirektörer, politiker, verksamhetschefer, representanter för patienter och närstående, forskare och representanter för den forskande industrin samt representanter för RCC, både chefer och processledare eller motsvarande. I intervjuerna efterfrågades bland annat styrkor och utmaningar för respektive kriterium liksom en samlad bild av det senaste årets utveckling av RCC. Trots att det är flera olika grupper av intressenter som lämnat synpunkter på utvecklingen i sina regioner väljer Socialstyrelsen att inte särskilja dem i redovisningen av anonymitets skull.

Myndigheten har också haft ett möte med företrädare för patientorganisationerna på nationell nivå för att samla in deras synpunkter.

Socialstyrelsen har sammanställt resultaten inför platsbesöken i respektive region och utformat besöken med utgångspunkten att stödja fortsatt utveckling i regionen. Myndigheten har även haft ett förmöte med varje RCC för att närmare diskutera preliminära bedömningar och besökets upplägg. Vid platsbesöken presenterar myndigheten preliminära resultat av årets uppföljning och tar upp särskilt valda frågeställningar som är viktiga för den fortsatta utvecklingen i regionen. Även platsbesöken är del av kunskapsinhämtningen.

Socialstyrelsen har också samarbetat med RCC i samverkan, som består av cheferna för respektive RCC med ordförande från Sveriges Kommuner och Landsting.

I enlighet med regeringsuppdraget har Socialstyrelsen följt upp det som efterfrågas i kriterierna men har inte gjort en bedömning av kvaliteten av eller effekter i cancervården, Socialstyrelsen har heller inte gjort någon värdering av styrkor, utmaningar och förslag till fortsatt arbete som framförts från intressenterna.

Upplägg av rapporten

Socialstyrelsen har valt att presentera resultaten av uppföljningen i följande tre kapitel:

- Kapitel ett innehåller kriteriet om förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer.
- Kapitel två innehåller kriteriet om forskning och innovation.
- Kapitel tre innehåller intressenternas och patientorganisationernas syn på utvecklingen av RCC generellt under det senaste året samt intressenternas förslag till nationella insatser.

Socialstyrelsens förhoppning är att rapporten ska ge regeringen och alla övriga intressenter en bild av hur arbetet med etableringen av regionala cancercentrum utvecklas men också att den ska kunna användas av RCC, regionerna och landstingen som stöd för det fortsatta utvecklingsarbetet.

Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer

Enligt betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11) måste samhället öka sina investeringar i prevention, som är det mest betydelsefulla för att minska sjuklighet och död i cancer. Det behövs samlade och uthålliga preventiva insatser där arbetet bedrivs mot uppföljningsbara mål. I betänkandet framhålls vikten av program för såväl primär- som sekundärprevention. Kriteriet om förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer ansluter till alla de fem mål som presenteras i betänkandet.

I detta kapitel redovisas utvecklingen av arbetet med kriteriet med följande upplägg:

- Socialstyrelsens samlade bedömning av arbetet med kriteriet, inklusive rekommendationer.
- Redovisning av det arbete som sker inom RCC i samverkan.
- Socialstyrelsens bedömning av respektive RCC.
- En beskrivning av RCC:s arbete med kriteriet och intressenternas syn på styrkor och utmaningar i arbetet med kriteriet.

Begrepp

Flera återkommande begrepp används i nedanstående texter om detta kriterium. I bilaga 2 ges en översiktlig förklaring. De begrepp som beskrivs i bilagan är:

- primär- och sekundärprevention
- screening
- cancerkalkylator och hälsokalkylator
- geomappning
- nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder
- nationella vårdprogram
- väntetider i cancervården, standardiserade vårdförlopp (SVF)
- europeiska kodexen mot cancer.

Kriteriet

Enligt kriteriet ska RCC ha en långsiktig regional plan för förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer. Planen ska i stort vara genomförd det tredje året av etableringen.

Kriteriet innehåller också flera områden där RCC ska vidta åtgärder. RCC ska arbeta med cancerförebyggande insatser och insatser för att minimera fördröjd cancerupptäckt. Att minimera fördröjd cancerupptäckt handlar enligt kriteriet dels om att öka kunskapen om alarmsymtom i primärvård och

akutvård, dels om insatser för ökad kvalitet och effektivitet i screeningprogram.

Vidare ska RCC arbeta med insatser för ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper i arbetet med förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer. Kön, ålder, grupper med olika socioekonomiska förhållanden samt olika bostadsort utgör särskilt fokus för jämlikhetsarbetet.

Enligt kriteriet ska RCC också ha ett system för uppföljning av effekter av planen.

I beskrivningen av respektive RCC nedan så har Socialstyrelsen använt kriteriets olika delar som underrubriker, dessa är:

- långsiktig regional plan
- cancerförebyggande insatser
- minimera fördröjd cancerupptäckt
- ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper
- system för uppföljning av effekter.

Resultat

Socialstyrelsens uppföljning visar att alla RCC klarar kriteriet.

Tabell 1: RCC:s uppfyllande av kriteriet om förebyggande insatser och tidig upptäckt

RCC	Uppfylls kriteriet?
Norr	Ja
Uppsala–Örebro	Ja
Stockholm–Gotland	Ja
Sydöst	Ja
Väst	Ja
Syd	Ja

Socialstyrelsens samlade bedömning

Socialstyrelsen konstaterar att arbetet med kriteriet löper på bra även om tidplanen som anges för kriteriet varit svår att hålla. Det finns ett stort engagemang inom RCC och Socialstyrelsen har också iakttagit ett större engagemang och intresse från aktörerna inom detta område och en bättre samverkan mellan RCC och aktörerna. Även intressenterna har uppmärksammat detta men ser också en utmaning för RCC att få med primärvården i arbetet med kriteriet.

Socialstyrelsens bedömning är att alla RCC uppfyller kriteriet och arbetar med alla delar som efterfrågas. Trots att alla RCC uppfyller kriteriet behövs fortsatta insatser. Det finns stora förväntningar när det gäller arbetet med förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer. I kriteriebeskrivningen framkommer att det behövs samlade och uthålliga preventiva insatser för att förebygga cancer. För att RCC:s arbete med förebyggande insatser och tidig upptäckt ska få verkligt genomslag och helt möta de intentioner som kriteriet

anger behövs mer konkreta åtgärder inom både det förebyggande arbetet, arbetet med tidig upptäckt och arbetet för ökad jämlikhet.

Även inom området uppföljning av effekter behöver flera RCC driva ett fortsatt utvecklingsarbete.

Långsiktig regional plan

Alla RCC har en långsiktig regional plan, ofta ingår förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer i utvecklingsplanen för regionens cancervård. RCC har också särskilda handlingsplaner för förebyggande insatser och för tidig upptäckt. I stort sett är planerna genomförda.

Förebyggande insatser

Inom området förebyggande insatser har Socialstyrelsen uppfattat att RCC varit trevande inför vilken roll man ska ha och hur de ska förhålla sig till det stora antalet aktörer som finns på området. Oftast ser RCC sig som en kunskapsförmedlande organisation som inte bör ha direkt ansvar för konkreta insatser, som man anser att andra istället har ansvar för. Det finns dock exempel där RCC genomför eller samordnar åtgärder, som rönt stor uppmärksamhet. RCC samverkar i dessa med flera olika aktörer som föreningar, skolor och Svenska för invandrare (SFI). Det har också framkommit att flera intressenter anser att RCC med det höga förtroende som man har i sjukvårdsregionerna skulle kunna ta en större mer aktiv roll i genomförande av insatser både för att förebygga cancer och för ökad jämlikhet. Ett sådant uppdrag skulle ställa högre krav på stöd från landsting och regioner avseende att tydliggöra RCC:s roll och tillföra erforderliga resurser.

De flesta RCC har hittat samverkansstrukturer i sina sjukvårdsregioner, det finns flera exempel på sjukvårdsregionala strukturer för folkhälsoarbetet där RCC nu ingår. En stor del av arbetet har handlat om att kartlägga det arbete som sker inom landsting och regioner och gemensamma regionala planer för fortsatt arbete tas fram. Flera insatser genomförs exempelvis inom områdena tobak och skadlig UV-strålning. RCC stöder också införande av nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder i cancervården.

Dessutom har RCC i samverkans arbetsgrupp för preventionsfrågor kommit långt i att ta fram en gemensam plan med system för uppföljning av effekter. Flera handlingsplaner har tagits fram, exempelvis inom tobaksområdet och skadlig UV-strålning. Gruppen stöder också arbetet med inkludering av förebyggande insatser i nationella vårdprogram.

Socialstyrelsen anser att arbetet kommit igång bra, men att mer konkreta insatser behöver genomföras för att stödja mer sunda levnadsvanor i befolkningen. RCC bör kunna ta en mer aktiv roll i detta.

Screening och alarmsymtom

Socialstyrelsens bedömning är att arbetet inom screeningområdet utvecklas väl. RCC har arbetat med utveckling av kallelser till screening på flera språk. Flera projekt om tillgänglighet har genomförts, exempelvis med provtagningsbussar och utveckling av bokningssystemen. Det finns också exempel på utvecklingsarbete när det gäller tillgänglighet för särskilda grupper såsom personer med funktionsnedsättning.

RCC:s arbete med alarmsymptom ser olika ut. Det finns exempel på arbete med spridning av kunskap om alarmsymtom i primärvården och exempel på forskningsprojekt om tidiga symtom, få sprider kunskap om alarmsymtom inom akutsjukvården. Flera RCC har också avvaktat införandet av standardiserade vårdförlopp, där alarmsymtom ingår. Flera RCC anser också att det är svårt att nå ut i primärvården.

Jämlikhet mellan befolkningsgrupper

Inom området jämlikhet mellan befolkningsgrupper har RCC kommit långt i arbetet med att kartlägga läget och utvecklingen, både avseende levnadsvanor, befintliga insatser i landsting och regioner samt utvecklingen av cancerincidensen för olika grupper. Utifrån de kartläggningar som är genomförda finns goda förutsättningar att vidareutveckla arbetet. Några goda exempel på insatser finns både inom förebyggande av cancer och inom screeningverksamheten, men RCC behöver arbeta vidare med utveckling av insatser för ökad jämlikhet både i det förebyggande arbetet och i screeningverksamheten.

Uppföljning av effekter

I kriteriet efterfrågas system för uppföljning av effekter. Det är vanligt att RCC följer upp genomförandet av sina planer och effekter inom screeningområdet. Alla RCC har också verkat för anslutning till processregistret Cytburken inom det nationella kvalitetsregistret för cervixcancerprevention (livmoderhalscancerprevention). I dagsläget omfattar Cytburken endast 40 procent av kvinnorna i landet. RCC i samverkan verkar också för införandet av kvalitetsregister för mammografi. När alla landsting och regioner är anslutna till Cytburken och det nya nationella kvalitetsregistret för mammografiscreening ges bättre förutsättningar för uppföljning och kvalitetsutveckling.

Få RCC har däremot system för uppföljning av effekter när det gäller insatser inom förebyggande av cancer och jämlikhet mellan befolkningsgrupper. Socialstyrelsen bedömer att RCC har mer att göra inom detta område för att helt uppfylla kriteriet. RCC kan också överväga att driva på utvecklingen genom uppföljningar också av landstingens och regionernas arbete.

Socialstyrelsens rekommendationer

Dessa rekommendationer är allmänt hållna och omfattar nödvändigtvis inte alla RCC, landsting och regioner.

Rekommendationer till RCC

Socialstyrelsen bedömer att det finns möjlighet till fortsatt utvecklingsarbete för att nå intentionerna om att förebygga cancer i kriteriet och i betänkandet om en nationell cancerstrategi. Därför rekommenderar Socialstyrelsen RCC att:

- Fortsätta utveckla konkreta åtgärder inom både det förebyggande arbetet och insatser för ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper.
- Bidra mer i genomförande av förebyggande åtgärder.
- Fortsätta utveckla och införa system för uppföljning av effekter, särskilt avseende förebyggande insatser.

Rekommendationer till landsting och regioner

Socialstyrelsen bedömer att RCC kan behöva mer stöd från landsting och regioner för att fullt ut uppnå intentionerna i kriteriet. RCC kan få stöd på följande sätt, landsting och regioner kan:

- Ansluta sina verksamheter till Cytburken och till det kommande kvalitetsregistret för mammografi.
- Tydliggöra RCC:s roll och uppgifter när det gäller insatser för att förebygga cancer och öka jämlikhet mellan befolkningsgrupper
- Ge ökade resurser till RCC för att åstadkomma tillräckliga insatser för förebyggande av cancer och jämlikhet mellan befolkningsgrupper.

Nedan beskrivs resultaten för respektive RCC, avsnittet inleds med en beskrivning av det nationella arbetet som bedrivs i RCC i samverkan.

RCC i samverkan

Alla RCC deltar i de nationella projekt som drivs genom RCC i samverkan i syfte att effektivisera arbetet och åstadkomma en jämlik hälsa och vård över landet. Genom RCC i samverkan har en arbetsgrupp för förebyggande insatser tillsatts, Nationella arbetsgruppen för prevention. Arbetsgruppen har till uppgift att ta fram och genomföra handlingsplaner inom flera områden, gruppen ger också stöd till vårdprogramgrupperna och har tagit fram en film om hälsofrämjande cancervård som en del av ett utbildningspaket för kontaktsjuksköterskor.

Arbetsgruppen har tagit fram ett underlag som beskriver RCC:s roll och uppgifter inom cancerprevention. Arbetet med att ta fram en gemensam nationell plan för förebyggande insatser med tillhörande handlingsplaner och ett gemensamt system för uppföljning pågår.

Cancerförebyggande insatser

Tobaksbruk

En gemensam nationell handlingsplan har tagits fram om tobaksbruk, handlingsplanen visar både RCC:s och andra aktörers uppgifter. Handlingsplanen innehåller åtgärder inom tre områden; lagstiftning, tobaksavvänjning samt kartläggning och uppföljning.

Åtgärderna omfattar bland annat engagemang i arbetet för Ett rökfritt Sverige (Tobacco End Game). Ett rökfritt Sverige 2025 är ett opinionsbildningsprojekt med flera olika aktörer involverade. Projektet syftar till att få till stånd ett politiskt beslut 2015 om ett slutmål för rökningen 2025. Andra insatser gäller exempelvis enhetlig registrering av tobaksbruk i kvalitetsregistren och kunskap i cancervården om strukturer för tobaksavvänjning mm.

Minskad exponering av UV-strålning

RCC i samverkan har också tagit fram en handlingsplan för minskad exponering av UV-strålning. Huvudbudskapet är att Sveriges riksdag bör fatta beslut om åldersgräns för användning av kosmetiska solarier. Dessutom föreslås en rad andra insatser som bör genomföras för att minska incidensen för framförallt malignt melanom

Spridning av europeiska kodexen mot cancer

Världshälsoorganisationen kom 2014 ut med en uppdaterad version av den europeiska kodexen mot cancer. Den innehåller tolv rekommendationer eller råd för att minska den individuella risken för cancer. RCC i samverkan arbetar för att sprida information om dessa råd.

Test av Cancerkalkylatorn och hälsokalkylatorn

En cancerpreventionskalkylator är under utveckling av Uppsala universitet med stöd av RCC, för förklaring av begrepp se bilaga 2. Projekt pågår ibland annat Uppsala-Örebroregionen för att testa cancerpreventionskalkylatorn.

RCC i samverkan stöder även implementering av hälsokalkylatorn.

Förebyggande insatser integreras i nationella vårdprogram

RCC i samverkan tar fram nationella vårdprogram, både diagnosspecifika och generella vårdprogram. I de fall det är relevant integreras förebyggande insatser i de nationella vårdprogrammen som sedan omsätts i regionala anpassningar eller direkt införs regionalt.

Minimera fördröjd cancerupptäckt

Screening

Enligt kriteriebeskrivningen är cancerscreening ett område där nationell samordning är särskilt angelägen. Kriteriet anger att RCC i samverkan ska bidra till ett gemensamt arbete kring screeningmetoder, screeningverksamheternas kvalitet samt etiska aspekter på screening. För detta har RCC i samverkan tillsatt två nationella arbetsgrupper.

För att öka deltagande i screeningprogram för bröst- och livmoderhalscancer har RCC i samverkan bland annat arbetat med utveckling av gemensamma kallelser och tagit fram information på flera språk och på lätt svenska.

Cervixcancerprevention

Arbetsgruppen för cervixcancerprevention har formulerat nationella rekommendationer i form av en aktionsplan för arbetet i Sverige. Rekommendationerna täcker områdena deltagande, förbyggande av cervixcancer hos äldre, struktur och organisationsfrågor, HPV-vaccination och screeningstrategier.

År 2012 lade arbetsgruppen också fast nationella kvalitetsmått för cervixcancerprevention. Dessa täcker alla delar av vårdkedjan för screening – från kallelser till uppföljning av behandlad dysplasi (vävnadsförändring som kan vara förstadium till cancer) – och definierar kvalitetsvariabler och i de flesta fall målnivåer.

Det pågår också ett arbete med att ta fram ett nationellt vårdprogram för screening för livmoderhalscancer där cellprov för analys av HPV kommer att införas för åldrarna 30-64 år.

Mammografi

Under ledning av den nationella arbetsgruppen för mammografi pågår ett projekt för att starta upp ett nationellt mammografinätverk. Det långsiktiga målet med nätverket är att höja kompetensen hos radiologer inom bröstdiagnostik och att skapa möjligheter till enkelt samarbete mellan mammografiavdelningar.

Arbetsgruppen för mammografi har också formulerat rekommendationer, som utgör en viktig grund för RCC:s fortsatta arbete med screening inom respektive region. I de gemensamma rekommendationerna sägs bland annat att alla landsting bör skicka påminnelser och att landstingen bör analysera deltagandet för att om möjligt identifiera områden eller grupper med lågt deltagande, och att i förekommande fall genomföra riktade insatser. Arbetsgruppen har initierat ett kvalitetsregister för mammografi och arbetar med utformning av detta.

Tarmcancerscreening

I Sverige genomförs nu en stor nationell tarmcancerscreeningstudie, den s.k. SCREESCO-studien. Studien har initierats och leds av Regionala cancercentrum i samverkan och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). I studien undersöks olika metoder för att förbättra tarmcancerscreeningen. Alla landsting utom Stockholm–Gotland och Västernorrland deltar. Parallellt med studien förbereds införandet av generell screening i dessa landsting.

I Stockholm–Gotland regionen erbjuds redan ett screeningprogram och i Västernorrland pågår för närvarande diskussioner om att införa tarmcancerscreening motsvarande Stockholm–Gotlands modell.

RCC Norr

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Norr uppfyller kriteriet om förebyggande insatser och tidig upptäckt. RCC arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet. Socialstyrelsen har konstaterat att det tagit längre tid än vad kriteriet efterfrågar men att RCC Norr är på god väg.

När det gäller insatser för att åstadkomma ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper har fokus legat på kartläggningsarbete som ger en god grund för fortsatt utveckling av insatser. RCC redovisar en del åtgärder men Socialstyrelsen bedömer att det finns ett behov av ytterligare insatser och rekommenderar RCC Norr att fortsätta utveckla insatser riktat till områden och grupper med ojämlik hälsa.

Långsiktig regional plan

RCC deltog i arbetet med att ta fram Folkhälsopolitiskt program för Norrlandstingen 2015–2019. Programmet fastställdes av Förbundsdirektionen för Norrlandstingens regionförbund i september 2015. Visionen är god hälsa på lika villkor genom hela livet. Cancerprevention är ett av fyra prioriterade områden inom folkhälsoområdet. Folkhälsopolitiska programmets gemensamma strategier är:

- Långsiktiga preventiva åtgärder till hela befolkningen med extra ansträngning för att nå de mest sårbara.
- Ökad hälsoorientering av hälso- och sjukvården.
- Samverkan för bättre hälsa mellan alla offentliga aktörer, närings- och föreningsliv.
- Arbetet ska utgå från bästa tillgängliga kunskap och beprövad erfarenhet.
- Alla medarbetare som bärare av det hälsofrämjande arbetet.

RCC har utarbetat en regional utvecklingsplan för cancervården i Norra regionen. Den beslutades av Förbundsdirektionen för Norrlandstingens regionförbund i maj 2014 och gäller tillsammans med samtliga landstings handlingsplaner fr.o.m. juni 2014. I utvecklingsplanen finns ett avsnitt om förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer. Av utvecklingsplanen framgår att RCC delat in sitt förebyggande arbete i tre områden. Dessa är

- tidig upptäckt
- vägen in till cancervården
- cancerprevention.

För tidig upptäckt och vägen in till cancervården finns särskilda bilagor framtagna. I utvecklingsplanen för åren 2016–18 kommer även en särskild bilaga att finnas för cancerprevention.

Den regionala utvecklingsplanens vision är likvärdig och tillgänglig cancervård i hela Norrland med spets och bredd. I den kommande utvecklingsplanen som gäller från och med 2016 är målsättningen att färre ska insjukna i cancer och fler ska överleva längre med en bättre livskvalitet och likvärdig tillgång till information. Alla invånare ska ha tillgång till bästa möjliga cancerpreventiva åtgärder.

Cancerförebyggande insatser

I RCC:s utvecklingsplan för cancerprevention (bilaga till regional utvecklingsplan för 2016–2018) framgår att fokusområden är

- tobaksvanor
- alkoholvanor

- matvanor
- fysisk aktivitet
- sexuell hälsa–förebyggande av HPV-infektion
- solvanor–överexponering för UV-strålar från sol och solarier.

Norrlandstingen har en gemensam arbetsgrupp för folkhälsoarbetet där RCC finns representerad genom processledaren för cancerprevention. RCC Norr har arbetsgrupper för tidig upptäckt/screening av cancer i bröst, prostata, livmoderhals, tjocktarm/ändtarm, hudtumörer och i högriskgrupper. När det gäller livmoderhalscancer är regionens arbete fokuserat på att främja säkrare sex och god vaccinationstäckning för HPV. Det är RCC:s processledare inom området som följer upp landstingens/regionernas täckningsgrad för vaccinationsprogrammet, d.v.s. hur många som deltar i vaccinationsprogrammet för HPV.

Vidare deltar RCC i sjukvårdsregionens nätverk för tobaksprevention. Ett liknande nätverk för alkoholprevention har startats under 2015.

RCC ger också stöd till implementering av nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder.

Minimera fördröjd cancerupptäckt

Alarmsymtom

RCC:s processledare för Vägen in till cancervården arbetar för att förbättra primärvårdens förmåga att utan fördröjning diagnostisera cancersjukdomar. Insatser under de senaste åren är:

- En nulägesbeskrivning av primärvårdens förmåga att diagnostisera cancer.
- Utbildningar i primärvården om tidig upptäckt.
- Utarbetat arbetssätt för att korta tider fram till fastställande av diagnos.
- Genomfört projekt om ökat samarbete mellan primärvård och specialiserad vård.

Arbetet fortsätter nu fram till 2018 inom ramen för införande av standardiserade vårdförlopp, en nationell satsning om kortare väntetider inom cancervården.

Under 2014–2015 genomfördes med stöd från RCC särskilda pilotprojekt för att förbättra tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer och cancer i urinvägarna.

Ökad kvalitet och effektivitet i screeningprogram

RCC:s arbete är inriktat på att utveckla och optimera mammografi- och livmoderhalscancerscreeningen. En kartläggning görs av processen i de olika landstingen och regionerna. Det finns t.ex. variationer i kallelserutinerna, upprättande av spärrlistor, möjlighet till dubbelgranskning och ombokningsmöjligheter.

Det är många aktörer som är involverade i screeningverksamheten för livmoderhalscancer. I landstingen och regionerna finns olikheter i ansvarsfördelningen för processen (t.ex. för enkla ombokningsförfarande, kvällsöppna mottagningar mm). RCC bedömer att det är viktigt att sjukvårds-

regionen tar ett samlat grepp, t.ex. genom ett principbeslut, för att få en likvärdig och tydlig process.

Anslutning till Cytburken är angeläget för fortsatt utvecklingsarbete av screening för livmoderhalscancer. Beslut togs 2013 om anslutning till Cytburken i tre av sjukvårdsregionens fyra landsting och regioner. Trots beslutet går det trögt med anslutning på landstings- och regionnivå. Cytburken är ett initiativ från kvalitetsregistret och möjliggör uppföljning av deltagande och resultat av provtagningen både på landstings- och individnivå.

Alla landsting och regioner utom ett deltar i den nationella tarmcancer-screeningsstudien, SCREESCO. Den nationella tarmcancer-screeningstudien är ett första steg i införandet av allmän screening för tarmcancer.

RCC Norr arbetar även med att identifiera högriskgrupper som behöver omfattas av särskilda insatser inom screeningprogrammen.

För personer med risk för ärftlig cancer finns särskilda program för utredning och uppföljning vid Cancergenetiska mottagningen på Norrlands universitetssjukhus. Detta kan ses som screening av högriskindivider, oftast med mer omfattande tester än vid allmän screening. Cancergenetiska mottagningen tillhör organisatoriskt RCC Norr och RCC-chefen är chef även för denna verksamhet.

Ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper

RCC genomför i samarbete med landstingens/regionens folkhälsoenheter en rad projekt med syfte att uppnå en ökad och jämlik cancerprevention. Några exempel på projekt som genomförts eller pågår är säkrare sex (bl.a. för att minska HPV infektioner), Tobaksfri Duo (med särskilt ungdomsfokus), rökavvänjning för kvinnor med låg utbildningsnivå och rökavvänjningsprojekt för patienter inom psykiatri. Under 2016 kommer projektet Sunda solvanor att genomföras, som har ett särskilt barnfokus.

Inom RCC Norr pågår kartläggningsprojektet Risk Norr, ett forskningsprojekt där uppgifter från flera register samkörs om riskfaktorer, skillnader i behandling och utfall för cancersjukdom. Syftet är att identifiera områden där det finns en ökad risk i regionen att drabbas av cancer, för att sedan kunna göra riktade preventiva insatser där.

System för uppföljning av effekter

RCC:s uppföljning är starkt knutet till utvecklingsplanens målsättningar. Den här delen av kriteriet uppfyller RCC Norr och Norra sjukvårdsregionen väl.

RCC:s följer årligen upp de förebyggande insatser utifrån uppsatta målnivåer i anslutning till utvecklingsplanen, med undantag för stillasittande (fysisk inaktivitet) som endast kan följas upp vart fjärde år p.g.a. tillgång till data. RCC använder en rad källor i uppföljningsarbetet, t.ex. den nationella folkhälsoenkäten Hälsa på lika villkor (HLV), ungdomsbarometern, Ung-KAB15 om hälsa och sexualitet i åldrarna 15–29 år, Folkhälsomyndigheten (uppföljning av smittsamma sjukdomar). På detta sätt fångas både livsvillkor, levnadsvanor och hälsoutfall i uppföljningsarbetet.

Det Folkhälsopolitiska programmet anger också mätetal för uppföljning av livsvillkor, levnadsvanor och hälsoutfall.

Inom screening driver RCC ett ständigt utvecklingsarbete för att förbättra uppföljningen av screening för livmoderhalscancer och bröstcancer.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

RCC:s preventiva arbete dockar väl in i regionens folkhälsopolitiska program, vilket flera intressenter lyfter som en styrka. Flertalet av intervjuerna framhåller att RCC tar fram bra och tydliga planer som innehåller mål som är tidsatta. Dessutom anges på vilket sätt målen ska följas upp och resultaten redovisas årligen.

Flera tycker att RCC gör bra satsningar inom det förebyggande arbetet och nämner särskilt de tre processledare för prevention.

Flera lyfter att det är utmärkt att RCC påbörjat arbetet med riktade insatser för jämlik hälsa.

Utmaningar och fortsatt arbete

En utmaning för RCC är, enligt intressenterna, att få med det preventiva området i alla diagnosprocesserna.

Flera intressenter anser att RCC:s styrgrupp borde avsätta mer tid för frågor som rör prevention och jämlik hälsa, för att dessa frågor ska få ökad tyngd i regionen.

Många lyfter cancerdagarna som RCC anordnar i sjukvårdsregionen. Flera tycker att det är ett utmärkt tillfälle att mötas och få input från varandra. Ett liknande årligt mötesforum borde finnas för cancerprevention.

Intressenter pekar också på att RCC har problem med att nå ut till primärvården. Regionen är ytmässigt stor vilket leder till svårigheter att nå alla hälsocentraler med information om cancerprevention och tidig upptäckt av symtom på cancer samt införande av nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder.

Några intressenter tycker att underlagen för de hälsosamtal som genomförs sedan länge i Västerbotten och numera även i Västernorrland kan utvecklas och att RCC bör verka för att dessa införs i alla landsting/regioner.

Flera framhåller också att RCC bättre kan utnyttja sina kunskapsunderlag om ohälsosamma levnadsvanor. Med dem som underlag borde flera riktade preventiva insatser kunna göras till riskgrupper. Exempel som nämns är de som inte använder kondom, riktade insatser kan öka kondomanvändning vilket minskar risken för HPV-infektion.

Vidare menar intressenterna att RCC kan arbeta mer med förebyggande insatser för malignt melanom, t.ex. projektet sunda solvanor i samarbete med BVC, och verka för prickmottagningar dit man kan vända sig med fläckar på huden.

Ett problem för RCC som flera lyfter i intervjuerna är att det förebyggande arbetet går i otakt i sjukvårdsregionen. Orsaken till det är dels att landsting/regionerna gör egna prioriteringar, dels bristande resurser vad gäller personal och ekonomi. Det försvårar och är en utmaning för RCC för att kunna bedriva ett samlat cancerpreventivt arbete i norra regionen.

RCC Uppsala–Örebro

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Uppsala–Örebro uppfyller kriteriet. RCC arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet. Socialstyrelsen har dock konstaterat att det tagit längre tid än vad kriteriet efterfrågar.

När det gäller insatser för att åstadkomma ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper har fokus legat på kartläggningsarbete som ger god grund för fortsatt utveckling av insatser. Socialstyrelsen rekommenderar RCC Uppsala–Örebro att fortsätta utveckla sådana riktade insatser.

RCC har också ett system för uppföljning av effekter i det förebyggande arbetet på gång, för att helt uppfylla kriteriet är det angeläget att RCC fortsätter detta arbete.

RCC Uppsala–Örebros arbete med kriteriet

Långsiktig regional plan

Området förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer ingår i regionens Cancerplan, i kapitlet Prevention och tidig diagnostik. Målet för området redovisas på RCC Uppsala–Örebros webbplats och Regionalt samarbete för att minska insjuknandet i cancer och för en utvecklad cancervård med patientens fokus

Området ingår också i de årliga handlingsplanerna för RCC:s arbetsgrupper t.ex. den regionala arbetsgruppen för Sunda Solvanor som består av regionens sju barnhälsovårdssamordnare och leds av processkoordinator på RCC. Förebyggande insatser och tidig upptäckt ingår också i de diagnosspecifika vårdprogramgruppernas uppdrag.

RCC Uppsala–Örebro har en nära samverkan med sjukvårdsregionens specialitetsråd för folkhälsorapportering och strategiska folkhälsofrågor som består av representanter från samtliga sju landsting/regioner i sjukvårdsregionen. Arbetsgruppens övergripande uppdrag har ett primärpreventivt fokus där det långsiktiga målet är att minska cancerincidensen bland befolkningen i Uppsala–Örebro sjukvårdsregion. I rådets verksamhetsplan ingår förebyggande av cancer.

Cancerförebyggande insatser

RCC arbetar med primärprevention genom det ordinarie folkhälsoarbetet i landstingen. Ett kartläggningsarbete och tillsättande av arbetsgrupper har varit fokus hittills.

RCC Uppsala–Örebro stöder implementering av nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder. Bland annat när det gäller anpassade journalsystem, utbildning i motiverande samtalsmetodik, integrering av sjukdomsförebyggande metoder i *Rekommenderade läkemedel* och uppföljning genom nationell patientenkät.

Instrument Cancerpreventionskalkylatorn är nyligen framtaget av Uppsala Universitet med stöd från RCC. Kalkylatorn innehåller 12 cancerdiagnoser,

(till skillnad från hälsokalkylatorn som innehåller flera diagnosområden men färre cancerdiagnoser), som har evidensbaserad koppling till levnadsvanor som rökning, otillräcklig fysisk aktivitet, riskbruk alkohol och osunda matvanor. Kalkylatorn kan påvisa ett scenario där minskade ohälsosamma levnadsvanor leder till minskade antal nya cancerfall och samtidigt visa ekonomiska vinsterna för hälso- och sjukvård, kommun och Försäkringskassa. Under 2015 till januari 2016 pågick en testperiod i sjukvårdsregionen inför en bred lansering.

RCC har också genomfört en kartläggning av riskbeteenden rörande levnadsvanorna tobaksbruk, riskbruk av alkohol, stillasittande, osunda matvanor och osunda solvanor samt kartlagt arbetet för att förebygga dem.

RCC Uppsala–Örebro planerar för införandet av Sunda solvanor efter modell utvecklad av RCC Väst.

RCC har också verkat för införande av gratis HPV-vaccination även till flickor mellan 13 och 18 år.

Minimera fördröjd cancerupptäckt

Alarmsymtom

När det gäller alarmsymtom verkar RCC för införandet av teledermatoskopi, (bildöverföring) för bättre och snabbare diagnostik av patienter med misstanke om malignt melanom eller förstadier till maligna melanom.

Kunskap om alarmsymtom i primärvård ökas genom införandet av standardiserade vårdförlopp som RCC stöder i landsting och regioner. RCC Uppsala–Örebro har också en regional arbetsgrupp för cancerfrågor inom primärvården.

Ökad kvalitet och effektivitet i screeningprogram

När det gäller screening ansvarar RCC Uppsala–Örebro för gemensam förvaltning i den nationella tarmcancerscreeningstudien.

Anslutning till Cytburken är angeläget för fortsatt utvecklingsarbete av screeningverksamheten, beslut finns men för att snabba på utvecklingen har RCC Uppsala–Örebro gett ett ekonomiskt stöd till landstingen och regionerna.

RCC ger också olika former av stöd till arbetet med införande av HPV-test, t.ex. rörande organiseringsfrågor.

Ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper

När det gäller åtgärder för ökad jämlikhet har RCC Uppsala–Örebro en del kvar att göra inom området primärprevention. Hittills har RCC arbetat med en kartläggning av riskbeteenden i sjukvårdsregionen utifrån utbildningsnivå och kön.

RCC planerar också för införande av Sunda solvanor riktat till barn och föräldrar, efter modell från RCC Väst.

System för uppföljning av effekter

De åtgärder som beslutats i cancerplanen följs upp och avrapporteras till samverkansnämnden.

När det gäller uppföljning av effekter så sker ett uppföljningsarbete inom screeningverksamheten. Uppföljningsarbetet kommer att underlättas när landstingen är anslutna till det kommande nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening respektive Cytburken inom ramen för kvalitetsregister för livmoderhalscancerprevention.

För arbetet med primärprevention är ett system för uppföljning av effekter på gång.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

Flera intressenter framhåller den plan för sjukvårdsregionens cancervård, som RCC tar fram, som framgångsfaktor för utvecklingsarbetet. Den är välskriven och innehåller konkreta åtgärder och uppdateras årligen.

Intressenterna menar också att de årliga verksamhetsplanerna för prevention som tas fram gör att man håller god fart i genomförandet.

Flera intressenter lyfter också fram att de regionala arbetsgrupper som RCC tillsatt är bra och fungerar väl.

Man menar också att samverkan med landstingen fungerar bra sedan varje landsting har en utpekad ansvarig för implementeringen av nationella riktlinjer.

Några har också lyft fram den årliga halvdag för allmänheten som är välbesökt och ett gott exempel på hur man kan arbeta inom detta område.

Slutligen menar intressenterna att det är en styrka med nationell samverkan och att man anser att den nationella arbetsgruppen fungerar väl.

Utmaningar och fortsatt arbete

När det gäller utmaningar och fortsatt arbete så menar några intressenter att RCC behöver jobba mer med att visa nyttan med cancerprevention både för befolkningen, föreningar och för landsting och regioner. RCC anses också behöva jobba mer med frågor kring organisering och metoder för hur man bäst får konkreta insatser genomförda. De anser också att RCC bör vara en samlade kraft i arbetet med genomförande av förebyggande insatser i sjukvårdsregionen och att RCC bör skapa en överblick över de projekt som finns samt utveckla processmått för uppföljning.

Intressenterna påpekar också att det finns många aktörer när det gäller förebyggande insatser och att RCC bör ta en roll att samordna insatser men också själva genomföra insatser för att förebygga cancer. Intressenterna anser också att det är angeläget att RCC använder flera olika aktörer för samverkan. De menar att skolan är en särskilt viktig aktör och att barn, ungdomar och unga vuxna är viktiga målgrupper. Här bör, enligt intressenterna, RCC göra mer, t.ex. använda hälsokommunikatörer, etniska ambassadörer, samverka med länsstyrelsen, primärvård, kommuner, skolan med flera för gemensamma insatser. Som grund för arbetet anser intressenterna att man bör ha nationellt framtaget material, de menar att det är angeläget att samma budskap används lokalt, regionalt och nationellt. Användning av appar har också föreslagits.

Flera intressenter menar också att RCC kan arbeta för att regionens olika folkhälsostراتيجier får ett starkare fokus mot cancer.

Samtidigt som flera anser att RCC bör ta en större roll när det gäller förebyggande insatser finns också de som menar att RCC enbart bör ha en kunskapsstödjande roll och beskriva utvecklingen av levnadsvanor och insjuknande samt sprida kunskap om effektiva metoder.

En utmaning som många lyfter fram är att få med primärvården i arbetet för att förebygga cancer respektive att tidigt upptäckta cancer. Det har varit svårt att få representanter för primärvården att delta i utvecklingsarbetet och intressenterna menar att RCC behöver vara mer kreativt i arbetet med att få med dem.

Intressenterna anser också att det är viktigt att göra alarmsymtom kända för både primärvård och medborgare, inklusive riktade insatser till olika befolkningsgrupper

Intressenterna lyfter också fram behovet av tydliga åtgärder för jämlikhet mellan befolkningsgrupper och att det är angeläget att RCC kommer igång med ett sådant arbete. Den kartläggning som RCC genomfört anses som bra underlag för utveckling av åtgärder, det har också framkommit förslag om att utveckla kartläggningen med fler geodata. Intressenterna menar också att RCC behöver utveckla indikatorer inom detta område. Vidare anser de att RCC bör utvärdera metoder som testats och ta vara på och sprida goda exempel, bland annat från de ingående landstingen och regionerna. De lyfter också fram vikten av att sprida kunskap om evidensbaserade metoder för att nå utsatta grupper.

Flera intressenter anser att det är angeläget att RCC inkluderar rökavvänjning och kostråd i utvecklingen av Min vårdplan.

En del intressenter menar också att det är angeläget att i implementeringen av vårdprogrammet för rehabilitering särskilt beakta livsstilsfaktorer.

Landsting och regioner

Några intressenter lämnar också förslag till fortsatt arbete till landsting och regioner. De anser att arbetet i respektive landsting fungerar väl men att det finns ett behov att utveckla regionperspektivet och genomföra mer samordnade insatser. Intressenterna anser att RCC ska ha en roll i detta men att det förutsätter att landstingen stöder det och uppmuntrar sina verksamheter till samordning av insatser.

Intressenterna menar också att landsting och regioner bör göra mer när det gäller rökavvänjning. Sådant som nämns är utveckling av rökavvänjning på andra platser än sjukhus och primärvård för att nå unga rökare, samt högre förskrivning av nikotinfria läkemedel till rökare.

RCC Stockholm–Gotland

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Stockholm–Gotland uppfyller kriteriet. RCC arbetar med alla delar som efterfrågas i kriteriet.

RCC Stockholm–Gotland har kommit långt när det gäller tidig upptäckt av cancer både avseende alarmsymtom och inom screeningverksamheten.

Åtgärder inom det primärpreventiva området har kommit igång sent i förhållande till tidplanen enligt kriteriet. Ett skäl är att RCC Stockholm – Gotland valt att börja med att genomföra en kartläggning av evidensbaserade metoder för cancerförebyggande insatser. Socialstyrelsen rekommenderar RCC Stockholm – Gotland att initiera fler cancerförebyggande insatser i sjukvårdsregionen, förslag till åtgärder finns nu i den nya utvecklingsplanen för regionens cancervård, Cancerplanen 2016–2019.

Långsiktig regional plan

Området cancerprevention och tidig upptäckt ingår i utvecklingsplanen för regionens cancervård, *Cancerplan – patientens väg i vården*. I den uppdaterade planen för perioden 2016–2019 har dessutom området primärprevention stärkts med åtgärder inom tobak, fysisk aktivitet, skadlig UV-strålning och HPV-vaccination. Målen för cancerplanen är:

- Att minska risken för insjuknande i cancer och förbättra överlevnaden.
- Bättre vård och bemötande.
- Jämlig vård genom att minska omotiverade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper.

RCC har tillsatt en verksamhetsutvecklare och två processledare för prevention respektive jämlig hälsa, en av processledarna är patientföreträdare. Förslaget till cancerplan för 2016–2019 har beslutats av Stockholms läns landsting, beslut från Region Gotland väntas i februari.

Cancerförebyggande insatser

I samverkan med Centrum för Epidemiologi och samhällsmedicin, SLL har RCC Stockholm–Gotland tagit fram en rapport om evidensläget avseende cancerförebyggande insatser med förslag till fortsatta åtgärder. Särskilt prioriterade åtgärder har lagts in i regionens cancerplan för 2016–2017.

RCC stöder en studie om identifiering av kvinnor med hög risk för bröstcancer (Karisma).

Vidare har RCC genomfört en utredning med förslag till regionalt centrum för ärftlig cancer som har lämnats till Karolinska sjukhuset för vidare hantering.

Härutöver genomförs förebyggande insatser inom området jämlig hälsa, se nedan.

Minimera fördröjd cancerupptäckt

Alarmsymtom i primärvård och akutvård

RCC har tagit initiativ till och projektleder Diagnostiskt centrum i Södertälje i samverkan med Södertälje sjukhus. Verksamheten är ett pilotprojekt avseende patienter med oklara symtom, som ska utvärderas 2017 för ställningstagande till utökad verksamhet.

RCC leder också införandet av teledermatoskopi i primärvården i sjukvårdsregionen för att snabbare diagnostik av patienter vid misstanke om malignt melanom.

Därtill har RCC uppdaterat vårdprogram i applikationen VISS.nu om tidiga symtom. VISS.nu fungerar som ett beslutsstöd för primärvården.

Alarmsymtom ingår som en viktig bit i införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) där arbetar RCC med att omsätta dessa regionalt.

Ökad kvalitet och effektivitet i screeningprogram

I sjukvårdsregionen erbjuds screening för livmoderhalscancer, bröstcancer och tjock- och ändtarmscancer.

RCC Stockholm–Gotland är regional nod för screening, vilket innebär att de ansvarar för kallelsehantering, remittering, registrering, uppföljning och utvärdering av screeningprogrammen i Stockholms läns landsting och i Region Gotland.

RCC har en bred samverkan nationellt och internationellt samt har flera vetenskapliga samarbetsprojekt inom samtliga screeningprogram.

Ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper

RCC Stockholm–Gotland har utbildat sin personal inom jämlik vård och hälsa. Dessutom har RCC infört krav på alla cancervårdsprocesser att redovisa effekter på jämlikhet i sitt arbete, bl.a. med stöd av RCC:s cancerdatabas.

Ett mångkulturellt informationsprojekt drivs i tillsammans med Botkyrka kommun. Arbetet genomförs i samverkan med hälsokommunikatörer, vårdcentraler, kyrkan, invandrarföreningar, förskolan, SFI m.fl. De insatser som genomförs gäller informationsspridning, utbildning, medverkan vid marknader, hälsoveckor och festivaler. Syftet är att öka kunskapen om cancer och hur man förebygga cancer. Materialet är framtaget med grund i EU:s Cancer Code. Botkyrkaprojektet utvärderas genom s.k. följeforskning.

Inom screeningverksamheten har ett flertal insatser genomförts för ökad jämlikhet. Exempelvis patientinformation på lätt svenska för personer med utvecklingsstörning, mot bakgrund av att kvinnor med utvecklingsstörning oftare diagnostiseras med spridd bröstcancer och har en sämre överlevnad än andra kvinnor. Lätt svenska-informationen gynnar också andra grupper som t.ex. kvinnor som inte kan flytande svenska. RCC genomför också särskilda insatser riktade till de som inte deltagit i screening för livmoderhalscancer under en 10-årsperiod. RCC har därutöver genomfört en utvärdering av avgiftsfri mammografiscreening som visat att avgiftsfrihet ökat deltagandet, särskilt i socioekonomiskt svaga områden. Dessutom har RCC genomfört insatser för att underlätta provtagning för synskadade inom kolorektal-screening samt efter funktionsnedsättning anpassad utrustning vid cellprovtagning. Slutligen har informationen om cellprovtagning anpassats med hänsyn till hbtq-personer.

System för uppföljning av effekter

RCC Stockholm–Gotland genomför regelbunden uppföljning av åtgärderna i cancerplanen och har ett signalsystem som visar grönt för åtgärder som löper enligt plan, gult för påbörjat men med försening och rött för åtgärder som ännu inte är genomförda. Vidare finns system för uppföljning och utvärdering av screeningprogram.

De projekt som RCC genomför följs upp och utvärderas, t.ex. diagnostiskt centrum och Botkyrkaprojektet. RCC planerar också för uppföljning av Lätt svenska-projektet i samverkan med berörda organisationer.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

De flesta intressenter framhåller att screeningverksamheten som RCC driver sedan lång tid håller hög kvalitet och utvecklas på ett bra sätt, t.ex. anpassning av information och genomförande till olika grupper. De allra flesta anser också att RCC bör fortsätta vara regional nod för screeningverksamheten.

Att RCC satsat mycket på jämlik vård och jämlik hälsa-aspekter i alla processer lyfter intressenterna fram som viktigt för cancervården och en framgångsfaktor och stor styrka i RCC:s arbete.

Man ser det som positivt för utvecklingen av området att RCC har processledare för jämlik vård, förebyggande insatser, egenvård och vårdstruktur.

Genomgången av evidensläget för åtgärder inom cancerprevention som RCC genomfört anses vara en bra grund för fortsatt arbete med cancerprevention.

Utmaningar och fortsatt arbete

Flera menar att det är otydligt eller okänt vad RCC gör när det gäller förebyggande insatser. Man menar också att det är många aktörer som arbetar med förebyggande insatser och att det är svårt att se vad RCC kan bidra med. Samtidigt menar flera intressenter att RCC bör ha både en kunskapsstödjande roll och en mer aktiv roll i att genomföra konkreta insatser t.ex. i samverkan med andra aktörer, särskilt nämns kommunerna. Bland alla aktörer skulle RCC:s roll inom det cancerförebyggande arbetet, enligt intressenterna, bl.a. kunna vara att:

- Verka för en mer jämlik hälsa med riktade insatser till olika grupper och genom olika aktörer som skola, förskola, föreningar.
- Mäta resultat i det cancerförebyggande arbetet.
- Visa på metoder för förebyggande insatser för barn och unga i syfte att förhindra uppkomst av ohälsosamma levnadsvanor, sprid goda exempel.
- Använda nya grepp i sitt arbete för att nå ut i olika befolkningsgrupper, t.ex. sociala medier och appar.
- Använda och sprida Europeiska kodexen mot cancer (som innehåller 12 sätt att minska risken att drabbas av cancer) i flera sammanhang.
- Söka samverkan med både kommuner och näringsliv om gemensamma folkhälsoprojekt.
- Starta flera insatser med fokus på tobak och UV-strålning som anses mest angeläget.

Flera intressenter menar också att RCC bör sätta regionala mål på deltagande i screening för att skapa tryck i arbetet med att öka deltagandet. Vidare att RCC bör medverka till ett nationellt ansvar kring screeningen, gällande

exempelvis kallelser. Behov av att förbereda för alla nyanlända när det gäller screening, vaccinering samt informationsmaterial och upplysning har också framkommit.

RCC Sydöst

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Sydöst uppfyller kriteriet. RCC Sydöst arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet. Socialstyrelsen har konstaterat att det tagit längre tid för RCC Sydöst än vad kriteriet efterfrågar när det gäller förebyggande insatser och insatser för jämlikhet mellan befolkningsgrupper.

Några exempel finns på konkreta insatser för att förebygga cancer liksom insatser för jämlikhet mellan befolkningsgrupper men Socialstyrelsen rekommenderar RCC att fortsätta utveckla insatser på dessa områden.

Socialstyrelsen välkomnar att systemet för uppföljning av effekter utvecklas i den nya plan som nu färdigställs, det är angeläget att RCC fortsätter detta arbete och inför systemet.

RCC Sydösts arbete med kriteriet

Långsiktig regional plan

RCC Sydöst har sedan länge en strategisk utvecklingsplan för regionens cancervård. Den senaste versionen är *Strategisk utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen 2015–2018*. Det cancerförebyggande arbetet och arbetet för tidig upptäckt ingår som ett av löftena till patienter och medborgare, med målet att arbeta för att förverkliga de preventiva intentionerna i den nationella cancerstrategin. Löftet handlar om att alla ska erbjudas bästa möjliga hälsofrämjande insatser och välfungerande screeningprogram.

Sjukvårdsregionen har också ett särskilt regionalt medicinsk programråd (RMPG) för folkhälsa kallat Hälsofrämjande strategier som RCC samarbetar med. RMPG har tagit fram ett regionalt folkhälsoprogram för Sydöstra sjukvårdsregionen *Hälsa hela livet*. Inom ramen för RMPG-arbetet pågår också arbetet med att ta fram en särskild cancerpreventionsplan för perioden 2016–2018.

Cancerförebyggande insatser och insatser för jämlikhet

RCC Sydöst arbetar med förebyggande insatser på flera sätt, både genomförande av befolkningsinriktade projekt och utveckling av redskap.

Regionen har tagit till sig RCC Västs arbete med Sunda solvanor som är en kampanj som genomförs i samverkan med BVC. Informationsspridning sker bl.a. genom spridning av kylskåpsmagneter med budskap om hur man skyddar sig och sina barn, information finns på 1177 och under en period på Arlas mjölkpaket.

RCC har också initierat ett annat projekt *ViSiT - Viktiga supportrar i träning*, med inriktning på övervikt bland supportrar. Projektet genomförs i samverkan med Östergötlands idrottsförbund, elitklubbarna Linköpings

Hockey Klubb och IFK Norrköping samt med Region Östergötland, Linköpings Universitet och RCC. Ett av målen är att påvisa att övervikt är en riskfaktor för cancer och att den efter tobaksrökning är den näst största påverkbara riskfaktorn för cancer.

Andra exempel på insatser gäller HPV-vaccination projekt Catch-up om att nå flickor som valt att inte vaccinera sig. I detta arbete har RCC samverkan med bl.a. skolhälsovården.

RCC har också verkat för införande av rökstopp inför operation och strålningsbehandling.

Dessutom arbetar RCC med utveckling av redskap som folkhälsoatlas. Med grund i arbetet med folkhälsoatlasen för regionen har RCC tagit fram en Regional riktlinje om fetma och övervikt har tagits fram och varit ute på remiss. I riktlinjen finns åtgärder på olika vårdnivåer och länkar till användbara verktyg för individen och verktyg för vården utifrån både vuxen- och barnperspektiv. Där ingår också riktlinjer för uppföljning i kvalitetsregister. Under hösten 2015 och våren 2016 kommer totalt 60 personer, i åldersgruppen 35–65 år med ett BMI på över 28, erbjudas att ingå i ett pilotprojekt med målet att gå ner i vikt och förbättra sina levnadsvanor.

RCC ger också stöd i implementering av nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder. Det gör RCC via sitt arbete i RMPG hälsofrämjande strategier där implementering av de nationella riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder tillsammans med cancerprevention är två av fem prioriterade områden. Under hösten 2015 har RCC Sydöst också tillsammans med Socialstyrelsen genomfört en sjukvårdsregional dialogkonferens som syftade till att stärka arbetet med sjukdomsförebyggande metoder.

Minimera fördröjd cancerupptäckt

Alarmsymtom

RCC Sydöst har inte genomfört någon särskild insats utan har avvaktat att öka kunskapen om alarmsymtom i primärvård och akutvård, eftersom det ingår i införandet av standardiserade vårdförlopp. Det kommer att utvecklas i sjukvårdsregionen genom det stöd som tas fram av RCC i samverkan.

Ökad kvalitet och effektivitet i screeningprogram

När det gäller cervixcancerscreening har RCC tagit fram ett regionalt vårdprogram. I det vårdprogrammet framgår att kvinnor som inte tagit cellprov på över 6 år skall kontaktas per telefon av barnmorska och erbjudas information och tid för cellprov. RCC har också arbetat med utformning av kallelser och tillgänglighet.

RCC har också drivit på anslutning till registersystemet Cytburken, detta är nu i bruk i hela sydöstra sjukvårdsregionen. Ett av syftena med Cytburken är att alla som kommer till en kvinnoklinik skall kunna erbjudas Cellprov i rätt tid. Detta kan bidra till att uteblivarna från screeningprogrammet fångas upp och erbjuds cellprov när de besöker kvinnosjukvården av annan anledning t.ex. på grund av buksmärtor, flytningar, abort osv. Hur man ska använda Cytburken på bästa sätt för detta ändamål har diskuterats och regionernas/länens olika instruktioner och rutiner för detta har delgivits.

Även inom mammografiscreeningen har RCC arbetat med kallelser genom RCC i samverkan samt öppettider och ombokningsmöjligheter. Dessutom har RCC genomfört en kartläggning av processen och identifiering av kompetens- och personalbrist.

RCC Sydöst deltar också i SCREESCO, den nationella tarmcancerscreeningstudien.

RCC genomför flera aktiviteter för att öka deltagandet i screening i samverkan mellan screeningverksamheterna för mammografi och cervixcancer-screening. Bland annat har de genomfört en workshop med aktörer inom skolhälsovården, flyktingmedicin, ungdomsmottagningen m.fl. för att diskutera hur de kan bidra till att öka deltagandet i cervixcancer- och bröstcancerscreening.

System för uppföljning av effekter

RCC har sedan länge en kvartalsvis uppföljning av den regionala utvecklingsplanen, där det femte löftet om hälsofrämjande insatser och screening redovisas. Redovisningen innehåller en beskrivning av hälsofrämjande insatser, arbetet med HPV-vaccination och mammografi respektive cervixcancerscreening.

I årsrapporten, som RMPG Hälsofrämjande strategier tar fram, ingår uppföljning av indikatorer från Öppna jämförelser folkhälsa och Folkhälsomyndighetens enkät Hälsa på lika villkor och andra enkätundersökningar. Arbetet med den nya cancerpreventionsplanen avser att utmytna i ett uppföljningssystem för planens ingående indikatorer. Dessa kan redovisas på RCCs hemsida samt via en årlig cancerpreventionsrapport.

Genom anslutningen till Cytburken möjliggörs också bättre uppföljning och utveckling av arbetet kring gynekologisk cellprovtagning.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

Många anser att sjukvårdsregionens löften till befolkningen är en styrka i arbetet med förebyggande insatser och tidig upptäckt. Det anses också varit en fördel i förberedelsearbetet inför satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF).

När det gäller styrkor lyfter intressenterna fram att RCC har god kunskap om vad som pågår, god kompetens och stor trovärdighet samt visar ett stort engagemang i arbetet med förebyggande insatser och tidig upptäckt.

Intressenterna menar också att det är en fördel att RCC ligger utanför linjen som kunskapscentrum och är en viktig kraft i förbättringsarbetet - man vågar visa obekväma fakta och data samtidigt som RCC har ett diplomatiskt arbetssätt. Vidare menar de att RCC har tillgång till alla nivåer i det cancerpreventiva arbetet både lokal, regional och nationell nivå. Det är en stor fördel i ansträngningarna för samordnade insatser, t.ex. i arbetet med Tobacco End Game där RCC arbetar nationellt och nu också får med sig landstingen. Exempelvis har Kalmar redan ställt sig bakom det arbetet och de

övriga är på gång. Ett annat exempel som lyfts fram är att man fått med cancerförebyggande i den sjukvårdsregionala planen för psykisk hälsa.

Intressenterna menar vidare att RCC, genom sitt engagemang i RMPG hälsofrämjande strategier, blivit en sammanlänkande motor för det cancerpreventiva arbetet i sjukvårdsregionen.

Slutligen lyfter intressenterna fram att RCC genomför bra riktade insatser inom screeningen och att RCC har fokus på solning, tobak och övervikt i det cancerpreventiva arbetet är bra.

Utmaningar och fortsatt arbete

Samtidigt som många framhåller att RCC gör ett bra jobb när det gäller förebyggande insatser och tidig upptäckt så finns det flera som anser att det är för låg aktivitet och att de insatser som görs är mest sporadiska, RCC bör ta en mer drivande roll särskilt när det gäller förebyggande insatser.

Flera intressenter anser att RCC bör ta fram en tydlig handlingsplan för cancerprevention, med konkreta insatser. Man vill se fortsatt fokus på levnadsvanor och screening men med ett större fokus på insatser för jämlik hälsa samt samordning av insatserna i sjukvårdsregionen. Några menar också att RCC kan arbeta mer med kunskapsspridning och modernisera kommunikationen med medborgare i regionen, exempelvis genom att använda sig mer av hälsokommunikatörer, seminarier, utnyttja mobiltelefoni t.ex. app 1177-förebygga sjukdom. Några menar också att det är angeläget att använda samlade hälsobudskap. Även fler kunskapshöjande insatser för professionen genom exempelvis workshops efterfrågas.

Flera menar också att RCC med sin goda samverkansförmåga bör skapa bra allianser med fler aktörer i sjukvårdsregionen. Aktörer som nämnts är övriga regionala medicinska programgrupper (RMPG:s), kommuner, skolor förskolor, mödravård, barnavård, tandvård och privata aktörer.

Intressenterna menar också att RCC måste jobba mer med primärvården både i det primärförebyggande arbetet och kopplingen mellan primärvård och specialistvård. De menar också att det är viktigt att tänka ur primärvårdens perspektiv vid utformning av verktyg t.ex. med lätta lathundar och bistå med enkla vägar in till specialistvården.

Några intressenter vill också uppmana RCC:s processledare att hålla god uppsikt över kommande forskningsresultat, särskilt inom diagnostik och laboratoriemedicin.

RCC Väst

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Väst uppfyller kriteriet om förebyggande insatser och tidig upptäckt. RCC arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet.

En del av kriteriet gäller att RCC ska ha ett system för uppföljning av effekter av det cancerpreventiva arbetet. Socialstyrelsen rekommenderar RCC att tydliggöra hur man avser att följa upp de åtgärder som föreslås i

avsnitten om förebyggande insatser, screening och tidig upptäckt i den regionala utvecklingsplanen för cancervården i Västra sjukvårdsregionen.

RCC Västs arbete med kriteriet

Långsiktig regional plan

Under året har sjukvårdsregionen publicerat en långsiktig plan för regionens cancervård, *En ännu bättre cancervård, regional utvecklingsplan för cancervården i Västra sjukvårdsregionen 2015 och framåt*. I utvecklingsplanen finns två avsnitt som berör kriteriet förebyggande insatser och tidig upptäckt, ett avsnitt om förebyggande insatser och evidensbaserad screening och ett avsnitt om tidig upptäckt av cancer. I utvecklingsplanen finns inriktningsmål angivna liksom fokusområden och vilka insatser som behöver göras på regional-, förvaltnings- respektive verksamhetsnivå. RCC:s inriktningsmål är:

- Hälsöfrämjande och förebyggande insatser och evidensbaserad screening som når både enskilda patienter och hela befolkningen.
- Cancervården arbetar för tidig upptäckt av cancer. Utredningsresurser har hög tillgänglighet, arbetsfördelningen är tydlig och samarbetet är väl utvecklat mellan primärvård och sjukhus.

RCC Väst har också tagit fram en handlingsplan för sitt arbete, *Förebyggande och hälsofrämjande insatser, handlingsplan 2013–2015*. Under hösten har handlingsplanen uppdaterats för åren 2016–2018. I RCC:s handlingsplan redovisas mål och cancerspecifika insatser.

RCC Västs handlingsplan för förebyggande insatser i Västra sjukvårdsregionen lämnas till Region Halland och Västra Götalandsregionen för integration i deras regionala folkhälsoprogram.

Cancerförebyggande insatser

RCC Väst har ett brett angreppssätt på cancerförebyggande insatser, från att tillsammans med regionens hälsofrämjande sjukhus stödja rökstopp inför operation, verka för att ett förebyggande perspektiv ingår i samtliga vårdprogram till att stödja sjukvårdsregionens implementering av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder. Exempel på aktiviteter som RCC genomfört är:

- Kartlagt sjukvårdsregionens hälsofrämjande arbete.
- Skrivit ett avsnitt i det regionala vårdprogrammet för cancervårdsprocessen som betonar hälsofrämjande insatser, med särskilt fokus på tobak och fysisk aktivitet.
- Lämnat stöd till rökstopp inför operation och behandling genom samverkan med processägare, processledare och samordnande sjuksköterska för tobaksavvänjning.
- Tagit fram en folder som informerar om fysisk aktivitet under cancerbehandling.

- Stöttat införandet av RIV-specifikationen i sjukvårdsregionen, en informationsstruktur för uppföljning av sjukvårdens insatser för minskad tobaksanvändning.

RCC deltar också i Nätverk för hälsofrämjande hälso- och sjukvård som arbetar med att införa Socialstyrelsens riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder och stimulera till rökstopp inför operation och behandling. Fler förebyggande insatser redovisas i avsnittet om ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper.

Minimera fördröjd cancerupptäckt

Alarmsymtom

Till stöd för arbetet med att identifiera misstanke om cancer har RCC Väst utarbetat en regional medicinsk riktlinje som definierar kriterier för välgrundad misstanke om blodcancer, lungcancer, cancer i bröst, magtarmkanal, bukhåla och sköldkörtel, gynekologisk cancer samt urologisk cancer.

Primärvården har en nyckelroll när det gäller tidig upptäckt av cancersjukdom. De flesta patienter som får en cancerdiagnos har sökt sig till primärvården med sina symtom. RCC har tagit fram en informationsfolder och genomfört utbildningsinsatser till primärvården i alarmsymtom, symtom som kan signalera för cancersjukdom.

Inom RCC:s ram pågår också ett forskningsprojekt i primärvården om alarmsymtom och andra allmänna symtom som förekommer vid olika cancersjukdomar. Syftet är att hitta vilka symtom eller kombinationer av symtom som föregår någon av våra sex vanligaste cancersjukdomar. Ambitionen är att ta fram konkreta verktyg för riskbedömning för att kunna fånga patienter med misstänkt cancer tidigt, så att sjukvården snabbt kan påbörja en utredning. Studiens resultat bedöms kunna redovisas 2018.

Arbetet med att sprida kunskapen om alarmsymtom fortsätter nu inom ramen för att införa standardiserade vårdförlopp under de kommande åren.

Ökad kvalitet och effektivitet i screeningprogram

Mammografi och gynekologisk cellprovtagning är etablerade screeningmetoder i sjukvårdsregionen för att förebygga och tidigt upptäcka bröstcancer och livmoderhalscancer. För att öka kvaliteten och effektiviteten i screeningprogrammen har RCC ett nätverk för regional uppföljning av mammografisk hälsokontroll. Nätverket har tagit fram ett regionalt vårdprogram för mammografiscreening, utarbetat gemensamma metoder och best practice för inbjudan till screening, tagit fram gemensamma kvalitetsparametrar för uppföljning och verkat för kortare ledtider.

Inom gynekologisk cellprovtagning har en rad insatser gjorts under de senaste åren för att öka deltagandet i screeningprogrammet, exempelvis har:

- En målgruppsanpassad inbjudan har tagits fram.
- En förkortad version på tio språk av inbjudan till cellprovtagning bifogas med alla inbjudningar.
- Vid inbjudan erbjuds alla kvinnor en bestämd tid för cellprovtagning.
- Ökad anpassning av öppettider för provtagning.

- Ett nytt kallelsesystem har utvecklats i regionen som innebär att kvinnor enkelt kan omboka tid och mottagning på internet.

Dessutom har RCC utarbetat ett regionalt vårdprogram för prevention av livmoderhalscancer, som fastställts av sjukvårdsregionen under 2014.

Ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper

De flesta projekt inom området jämlik vård görs gemensamt med Västra Götalandsregionens Kunskapscentrum för jämlik vård.

Under året har RCC och kunskapscentrum tillsammans medverkat till ett lärande om jämlikhetsperspektivet i vårdprocessgrupperna. Tillsammans med processägare har de analyserat skrivningar i vårdprogrammen och diskuterat möjliga underliggande attityder. RCC har även påbörjat en analys av ojämlikheter i cancervården utifrån i första hand geografisk bostadsort.

RCC har under det senaste året arbetat med två utvecklingsprojekt för att uppnå en ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupperna. Sunda solvanor, ett projekt i samverkan med fyra barnavårdscentraler med information som getts direkt till föräldrar vid besök på barnavårdscentralen. Projektet omfattar även informationskampanjer via kylskåpsmagneter, 1177 och Arlas mjölkpaket. Projektet bedöms av RCC ha varit framgångsrikt och övriga BVC i sjukvårdsregionen engageras nu i det fortsatta arbetet.

Cellprovsveckan är det andra utvecklingsprojektet, ett projekt som RCC:s uppföljning visat lett till ökat deltagande i screening för livmoderhalscancer. Projektet omfattar bland annat kampanjen Ta med en vän och cellprovsbussen som åkt ut till områden som vid uppföljning visat ett lågt deltagande i screeningprogrammet. Inför cellprovsbussens besök genomfördes informationskampanjer till kvinnor med arabiska, somaliska, kurdiska, persiska eller andra språk som förstaspråk. Möjligheten att ta prov i cellprovsbussen har resulterat i att även kvinnor som inte tagit provet på mer än tio år har passat på och tagit provet.

RCC Väst har arbetat med riktade insatser till olika befolkningsgrupper, exempelvis:

- Utbildat hälsoguiden om cancerprevention inom ramen för ett utvecklingsprojekt vid Angereds närsjukhus och Hälsoteken i Östra Göteborg och Angered.
- Genomfört utbildningsinsatser i nordöstra Göteborg om levnadsvanor och risk för cancer inom programmet för samhällsorientering för nyanlända på hemspråk.
- Utvecklat cancerperspektivet vid framtagandet av den regionala utvecklingsplanen för psykiatri 2015.
- Bevakat att förebyggande åtgärder och jämlikhetsaspekter återfinns i vårdprogramarbetet.

RCC deltar även i sjukvårdsregionens Nätverk för hälsofrämjande hälso- och sjukvård och Västra Götalandsregionens Kunskapscentrum för jämlik vård.

System för uppföljning av effekter

När det gäller uppföljning av effekter så sker ett uppföljningsarbete inom screeningverksamheterna. Förutom ovan nämnda nätverk för uppföljning av mammografiscreening genomför RCC också en systematisk uppföljning av HPV-vaccination och med hjälp av Cytburken uppföljning av cellprovtagning för livmoderhalscancer. Cytburken är ett initiativ från kvalitetsregistret för cervixcancerprevention vilken möjliggör både uppföljning av provresultat på individnivå och utveckling av arbetet kring gynekologisk cellprovtagning.

För övrigt redovisar RCC inga system för uppföljning av effekter av det cancerförebyggande arbetet.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

Intressenterna lyfter fram att RCC driver och stöder bra utvecklingsprojekt när det gäller förebyggande och tidig upptäckt. De tre områden som särskilt lyfts fram är tobak, fysisk aktivitet och solning. Inom dessa områden anser man att det finns bra förebyggande projekt som drivs med tydliga avgränsningar.

I intervjuerna lyfts särskilt fram RCC:s arbete när det gäller insatser till olika befolkningsgrupper för att åstadkomma ökad jämlikhet. Exempel som nämns är de riktade insatserna till områden med ett lågt deltagande inom screening för livmoderhalscancer. Intressenterna lyfter även fram samverkan med Kunskapscentrum för jämlik vård vid vårdprogramarbetet.

Flera framhåller att den regionala medicinska riktlinjen om välgrundad misstanke om cancer som RCC tagit fram för tidig upptäckt av alarmsymtom är ett bra stöd för primärvården vid införandet av standardiserade vårdförlopp. Den folder om alarmsymtom som RCC tagit fram menar intressenterna är mycket uppskattad och efterfrågas av primärvården.

I intervjuerna lyfts också det stöd som RCC och Nätverk för hälsofrämjande hälso- och sjukvård tillsammans gett sjukvårdsregionen när den påbörjat arbetet med att införa nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder.

Utmaningar och fortsatt arbete

För att kunna samordna det cancerspecifika i folkhälsostategierna anser intressenterna att RCC behöver ha mer strukturerade kontakter och samverkan med regionens förvaltningsledningar och nämnder. Det kan också ske, menar de, genom ökad samverkan med befintliga nätverk i regionen.

För att få till stånd flera konkreta hälsofrämjande insatser anser intressenterna att RCC behöver utöka samverkan med de kommunala folkhälsosamordnarnas nätverk.

Vidare menar flera intressenter att RCC bör visa vilka evidensbaserade och kostnadseffektiva åtgärder som finns inom det primärpreventiva arbetet. RCC kan, enligt intressenterna, också bistå förvaltningarna och nämnderna med samhällsekonomiska beräkningar, beräkna kostnaderna för insatserna men också vilka vinsterna är på kort och långs sikt.

Samtidigt som flera lovordar RCC för att de har ett bra fokus i folkhälsoarbetet med tydliga avgränsningar finns det de som anser att många fler konkreta preventiva insatser behöver göras. De vill se flera cancerförbyggande projekt i sjukvårdsregionen. Fler åtgärder i samverkan med andra aktörer som familjecentraler, förskola, bibliotek, lokala föreningar, näringsliv och nationella myndigheter. Exempelvis säger några att RCC kan arbeta ännu bredare med solvanor, från att påverka vid samhällsplanering (t.ex. badplatser med skuggande träd) till ytterligare riktade insatser t.ex. till personer som arbetar utomhus i starkt solljus.

Det informationsmaterial och de utbildningar om alarmsymtom som RCC riktat till primärvården bör även erbjudas akutsjukvården, som också möter patienter med tidiga symtom på cancer.

I intervjuerna uttrycker flera också att RCC kan bli mer aktivt i att utveckla och förbättra uppföljningen av de förebyggande insatserna.

Regionerna

Samtidigt som flera tycker att RCC bör komma närmare förvaltningar och nämnder pekar intervjupersoner på att de kan bli bättre på att bjuda in RCC. Att åstadkomma en samverkan är en ömsesidig uppgift. Det är många aktörer som arbetar med folkhälsa inom regionen och RCC:s resurser kan lätt glömmas bort.

Intressenterna menar också att det är svårt att nu ut med information till primärvården. Förutom att det är många vårdcentraler, vilket i sig gör det svårt att nå alla enheterna, så saknas en studierektor för primärvården. Flera pekar på att det skulle underlätta samordning av information och utbildning till primärvården.

RCC Syd

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Syd uppfyller kriteriet. RCC Syd arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet även om tidplanen som kriteriet satt upp varit svår att följa när det gäller förebyggande insatser och insatser för jämlikhet mellan befolkningsgrupper.

RCC har haft störst fokus på arbete med kartläggningar men Socialstyrelsen rekommenderar RCC Syd att fortsätta utveckla insatser när det gäller förebyggande av cancer och jämlikhet mellan befolkningsgrupper. RCC Syd har en god grund för en sådan utveckling genom arbetet med s.k. geomapping och anger också sådana insatser i förslaget till Cancerpreventionsplan för 2016–2018.

RCC Syds arbete med kriteriet

Långsiktig regional plan

Området förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer ingår i regionens cancerplan *Delar i en helhet 2015–2018* och i regionens cancerstrategi *Regional Cancerstrategi 2013–2015*.

Planen är beslutad i sjukvårdsregionen som inriktningsbeslut och den är beslutad av regioner och landsting i hela sjukvårdsregionen, vilket innebär att de tagit på sig att genomföra de åtgärder i planen som är riktade till regioner och landsting.

I planen ingår särskilda nyckelinsatser som går in i olika delar av de områden som planen innehåller. En nyckelinsats finns för området förebyggande insatser och tidig upptäckt, som integreras i de områden där det är relevant. Nyckelinsatsen är ökat fokus på prevention och tidig diagnostik, riktade insatser för ökat deltagande i screeningprogram och hälsofrämjande samtal i cancervården.

I planen finns också ett särskilt avsnitt *Prevention och tidig diagnostik – nödvändigt förutseende* som beskriver målbilden för arbetet med prevention och tidig diagnostik. Målbilden lyfter fram en ökande integrering av hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande förhållningssätt i patientprocesserna, kompetens och förmåga hos hälso- och sjukvårdspersonalen, samverkan mellan vårdnivåer, hälsofrämjande fysiska miljöer, tillgång till kulturupplevelser och fysisk träning, information via 1177 Vårdguiden, Mina vårdkontakter, e-journalen samt Mitt hälsokonto. Vidare lyfts i målbilden ökat deltagande i befolkningsscreening, utvärdering, samordnad screening för bröst och livmoderhalscancer, självtest för HPV diagnostik, information till skolor och ungdomsmottagningar, ökad tillgänglighet. Dessutom ska kunskapen om alarmsymtom hos befolkningen öka och fler diagnostiska centra etableras. Nationell samverkan lyfts också fram i målbilden.

Till regionens målbild för prevention och tidig diagnostik finns också tidsatta prioriterade åtgärder beskrivna.

RCC Syd har därtill en handlingsplan för området *Handlingsplan Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer 2013–2015*. I handlingsplanen presenteras fem strategier som preciseras i delmål och åtgärder, med tidsplan och ansvariga för genomförandet. De fem strategierna är att:

- Kartlägga riskbeteende och cancerinsjuknande.
- Stimulera till riktade primärpreventionsprojekt.
- Erbjuder sekundärprevention i form av aktivt deltagande i screening och hälsosamtal med kontaktsjuksköterskor.
- Bedriva kunskapshöjande åtgärder kring tidiga symptom på cancer.
- Möjliggöra utredning via diagnostiska centrum.

RCC Syd har också lämnat förslag till en ny plan inom det primärpreventiva området med fokus på levnadsvanor, *Cancerpreventionsplan för södra sjukvårdsregionen 2016–2018*. I förslaget till plan presenteras bl.a. Europeiska kodexen mot cancer vars sju första punkter bildar utgångspunkt för de åtgärdsområden som planen omfattar. De levnadsvanor som lyfts fram i planen gäller tobaksrökning, övervikt och fetma, fysisk aktivitet, alkohol, matvanor samt solvanor. Planen presenterar också indikatorer för uppföljning.

Cancerförebyggande insatser

När det gäller arbetet med att förebygga cancer har RCC Syd genomfört flera insatser.

En KRAM i skuggan är ett koncept som RCC skapat som handlar om kost, rökning, alkohol, motion och solvanor. RCC har också gjort en kartläggning av folkhälsoarbetet kring dessa levnadsvanor (en ögonblicksbild) i landstingen som sammanställts i rapporten *En KRAM i skuggan* och som bildat en utgångspunkt för RCC Syds fortsatta arbete på området.

HPV-vaccination för att förebygga livmoderhalscancer ges gratis till alla kvinnor upp till 18 år. RCC Syd arbetar även med värdering av primärpreventiv effekt av HPV-vaccination till pojkar i patientprocessarbetet om peniscancer och huvud-halscancer.

Även identifiering av individer med ärftlig cancer i syfte att erbjuda riskindivider förebyggande åtgärder ingår i RCC:s cancerförebyggande arbete.

I arbetet med införande av de nationella riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder har RCC utbildat kontaktsjuksköterskor i hälsofrämjande samtalsmetodik.

Minimera fördröjd cancerupptäckt

Alarmsymtom

Majoriteten av patienter med cancer söker först vård i primärvården. Alarmsymtom är en diagnostisk varningsflagga som signalerar att riktad utredning ska övervägas. RCC Syd har tagit fram en folder *8 varningsflaggor för cancer* särskilt riktad till primärvården som presenterar åtta alarmsymtom som signalerar cancer hos minst fem procent av patienterna. Alarmsymtomen är:

- anemi (blodbrist)
- blod per rektum
- dysfagi (sväljningssvårigheter)
- hematuri (blod i urinen)
- hemoptys (hosta blod)
- knuta i bröstet
- malignitetsmisstänkt prostatapalpation
- postmenopausal gynblödning.

RCC Syd har också tillsammans med Urologiska kliniken på Skånes universitetssjukhus drivit projektet Röda telefonen som nu är utvärderat och infört i ordinarie verksamhet inom ramen för det standardiserade vårdförloppet. Slutsatsen från utvärderingen av 275 individer visar att direkt access till urologisk kompetens och snabbspår är motiverat för patienter med synligt blod i urinen baserat på kortare tid (14 dagar) till diagnos och lägre kostnader (15 procent) för hälso- och sjukvårdsinsatser jämfört med kontrollgruppen utan tillgång till snabbspår. Patienter som har blod i urinen hamnar ofta fel i vården. Många skickas hem med antibiotika för att senare få diagnosen urinblåsecancer. Från det att man finner blod i urinen till att patienten får en diagnos tar det i genomsnitt cirka 144 dagar. Syftet med projektet Röda telefonen är att minska ledtiderna, och därmed kanske även kunna förbättra

överlevnaden. Vid blod i urinen, som är det vanligaste symptomet vid urinblåsecancer, kunde man under projektiden ringa ett nummer och få prata med en urologsjuksköterska, som omedelbart bokade in patienten för njurröntgen och endoskopisk undersökning av urinblåsan samt cellprov på urinen. Efter samtalet skulle ett formulär fyllas i med all fakta. Denna skickades även hem till patienten, tillsammans med hälsodeklaration samt remiss för urinprov och njurfunktionsprov

RCC Syd arbetar även för etablering av diagnostiska centra. Ett pilotprojekt har genomförts i Kristianstad och erbjuder utredning med kortast möjliga väntetider efter remiss från primärvården. Projektet är nu avslutat och verksamheten är permanentad. Diagnostiskt Centrum är till för patienter - 18 år eller äldre – från nordöstra Skåne med misstanke om sjukdom men där symptomen inte kan härledas till särskilt organ eller kroppsdel. RCC Syd fortsätter att delta i den vetenskapliga utvärderingen som görs av Centrum för primärvårdsforskning i Region Skåne/Lunds Universitet. I Region Skåne har diagnostiska centra etablerats också i Malmö, med inriktning okänd primärtumör, och i Helsingborg. Även i Blekinge finns planer för etablering av ett diagnostiskt centrum i Karlshamn.

Ökad kvalitet och effektivitet i screeningprogram

Screening erbjuds för livmoderhalscancer och bröstcancer och landsting och regioner i sjukvårdsregionen ingår i den nationella studien avseende utvärdering av screening för tjock- och ändtarmscancer. RCC Syd planerar för införandet av befolkningsscreening för tjock- och ändtarmscancer.

Deltagandet i screening varierar inom södra sjukvårdsregionen, vilket RCC Syd menar motiverar riktade insatser för ökat deltagande.

RCC Syd arbetar också för att individer med ärftligt ökad cancerrisk erbjuds särskilda kontrollprogram och förebyggande åtgärder i syfte att förhindra cancerutveckling samt genom tidig diagnostik öka överlevnaden.

Ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper

RCC:s åtgärder för ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper har inom arbetet med att förebygga cancer handlat om riktade insatser för barn och ungdomar. Inom tobaksområdet gäller det bl.a. samarbetsprojekt med Region Kronoberg om att undersöka hur ungdomar kan erbjudas stöd att sluta röka. Projektet beviljades nyligen stöd från Folkhälsomyndigheten inom ramen för den nationella ANDT-strategin.

RCC Syd diskuterar, tillsammans med Melanomföreningen, om solvanor i idrottsrörelsen och möjligheterna att få tillstånd ett pilotprojekt. En diskussion pågår dessutom med barnhälsovården om pilotprojekt riktat till barn och deras föräldrar rörande solvanor.

För det fortsatta arbetet med riktade insatser till olika befolkningsgrupper har RCC också gjort en kartläggning – s.k. geomapping – av geografiska och sociala skillnader avseende levnadsvanor och cancerincidens.

Inom screeningverksamheten har RCC Syd genom arbetet i RCC i samverkan också bidragit till framtagandet av bättre kallelser och information på lättläst svenska samt information på flera språk.

System för uppföljning av effekter

När det gäller system för uppföljning har RCC Syd presenterat uppföljningen av handlingsplanen för prevention och tidig upptäckt 2013-2015. Delmål följs upp och läget för varje delmål beskrivs med signalsystem grönt för genomfört enligt plan, ljusgrönt för delvis genomfört och rött för åtgärder som inte genomförts enligt plan. Uppföljningen visar att RCC genomfört de flesta åtgärderna enligt plan, de åtgärder som inte genomförts anges till stor del bero på bristande resurser. Effekter av arbetet följs upp av respektive landsting när det gäller mål för befolkningens hälsa.

Inom det primärpreventiva området har RCC Syd nyligen presenterat förslag till kvalitetsindikatorer för uppföljning. Dessa är delade i tre områden; strukturindikatorer, processindikatorer och resultatindikatorer. Strukturindikatorerna handlar exempelvis om att det ska finnas en antagen plan på sjukvårdsregional, landstings- och regional nivå, regelbunden uppföljning och strategier för att förbättra befolkningens levnadsvanor. Exempel på processindikatorer är att andelen patienter som diskuterat levnadsvanor med vårdpersonal ska öka, att antalet utvecklingsprojekt och forskningsprojekt som innehåller cancerpreventiva aspekter ska öka, förekomst av gemensamma projekt och satsningar samt att kunskapsbaserade metoder används i högre utsträckning. Bland resultatindikatorerna finns exempelvis att andelen med goda levnadsvanor i befolkningen ska öka och att skillnader i levnadsvanor mellan olika befolkningsgrupper ska minska.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

Intressenterna anser att det finns en stor kompetens i RCC Syd och att RCC har ett mandat som kunskapscentrum även utanför hälso- och sjukvården. Det får stor betydelse när RCC är ute och möter olika aktörer, ett stort förtroende finns som RCC kan utnyttja mer.

Flera intressenter anser också att RCC Syd har en god förmåga att fånga det viktigaste och prioritera rätt och tar fram bra planer.

Arbetet inom jämlik vård och socioekonomiska förhållanden har genom RCC:s insatser fördjupats och gett bra underlag för arbetet med insatser för i olika geografiska områden och till olika grupper i befolkningen.

Flera anser också att RCC Syd genomfört bra insatser för tidig upptäckt, särskilt lyfter man fram arbetet med 8 varningsflaggor och projektet med Röda telefonen samt att RCC Syd var först i landet med att stödja införandet av Diagnostiskt Centrum. Vidare menar intressenterna att åtgärder kring tidig upptäckt, primärvård och diagnostiskt centrum knyts ihop bra med införandet av standardiserade vårdförlopp.

Det framgår tydligt i intervjuerna att man tycker att det finns ett bra samarbete både i RCC i samverkan och i regionens nätverk för folkhälsa. Vidare anser många att RCC är ett bra bollplank, ger bra stöd och kan sprida goda exempel på evidensbaserade åtgärder. RCC anses på detta sätt påverka landstingens arbete i positiv riktning, som exempel lyfts att RCC:s arbete

med tobaksfrågor påverkat landstinget i Blekinge i utformningen av landstingets folkhälsorapport och folkhälsopolicy.

Utmaningar och fortsatt arbete

När det gäller intressenternas syn på utmaningar för RCC Syd så har flera påtalat en oro för att det finns ett glapp mellan vision och verklighet, att RCC enligt sina planer ska åstadkomma mycket men samtidigt ses minskade resurser på RCC för det primärpreventiva arbetet. Några pekar också på att flera planerade insatser genomförs i långsammare takt eller helt skjuts upp.

Flera önskar att RCC bidrar till att få till stånd fler konkreta och långsiktiga insatser i sjukvårdsregionen, insatser som regelbundet följs upp.

Många framhåller vikten av användning av kunskapsunderlag om ojämlikhet mellan befolkningsgrupper och bostadsorter som arbetet med Geomapping bidragit till - men ser en utmaning i hur man ska utforma generella riktade insatser. Det finns också de som menar att det är svårt att helt lita på resultat av geomapping eftersom människor ibland flyttar. Medan andra menar att resultaten av geomapping bör kombineras med andra underlag för utformning av åtgärder och hänvisar till den av Malmö stads tillsatta s.k. Malmökommissionen som presenterade sina resultat 2013 om att komma till rätta med bakomliggande orsaker till den ojämlika hälsan. Malmökommissionen lämnade rekommendationer om strategier och åtgärder som intressenterna menar i stora delar även bör kunna användas på den sjukvårdsregionala nivån med samverkan inom fler områden än inom hälso- och sjukvården.

Flera andra förslag har också lämnats om fortsatt arbete för RCC, exempelvis att:

- Införa en särskild preventionsprocess i varje diagnosspecifik patientprocess – på motsvarande sätt som inom väntetidssatsningen, och ge processledarna stöd i detta arbete.
- Verka för införande av HPV-vaccination för pojkar.
- Arbeta med Sunda solvanor - rikta insatser där de mest behövs, geomapping kan vara en hjälp i detta arbete.
- Utöka RCC:s nätverk med alkohol-, narkotika-, dopnings- och tobakssamordnarna (ANDT-samordnare) vid länsstyrelserna.
- Bistå med kostnad-nyttaanalyser och peka på effektiva åtgärder för beslutsfattare i landsting, regioner och kommuner.
- Samordna olika folkhälsostategier och insatser inom sjukvårdsregionen
- Använda och sprida bokslut som uppföljning – både av åtgärder och av effekter.
- Göra patientföreträdarna mer delaktiga i utformning av åtgärder.
- Verka för hälsofrämjande insatser i samband med andra undersökningar inom vården, t.ex. vid screening eller tandvård.

Slutligen menar flera att RCC bör dra mer nytta av andra aktörer utöver hälso- och sjukvården. De ser behov av en ökad koppling till aktörer inom regional utveckling och samhällsplanering både avseende att främja fysisk aktivitet och minska risker för UV-strålning. Andra aktörer som lyfts fram är Lantbrukarnas riksförbund, Strålsäkerhetsmyndigheten och aktörer inom

resebyråbranschen för samverkan om säker solning. När det gäller tobaksvanor pekar man på vikten av riktade insatser till ungdomar både för att hindra dem från att börja röka och för att erbjuda lätt tillgänglig rökavvänjning.

Flera intressenter anser också att landsting och regioner i sjukvårdsregionen bör avsätta mer resurser till RCC:s förebyggande arbete.

Klinisk cancerforskning och innovation

Enligt förslagen som lämnades 2009 av utredningen om en nationell cancerstrategi ska de föreslagna RCC:na arbeta för att stärka den kliniska cancerforskningen i sjukvårdsregionerna. RCC ska också utveckla strukturer för samarbete med universitet, högskolor och den forskande industrin samt främja innovationer i cancervården. Kriteriet om forskning och innovation ansluter till de fem mål som presenterades av utredningen.

I detta kapitel redovisas utvecklingen av arbetet med kriteriet med följande upplägg:

- Socialstyrelsens samlade bedömning av arbetet med kriteriet, inklusive rekommendationer.
- Redovisning av det arbete som sker inom RCC i samverkan.
- Socialstyrelsens bedömning av respektive RCC.
- En beskrivning av RCC:s arbete med kriteriet och intressenternas syn på styrkor och utmaningar i arbetet med kriteriet.

Begrepp inom forskning och innovation

Några begrepp återkommer i beskrivningarna av regionala cancercentrums arbete med forskning och innovation, för att minska upprepningar och förklaringar ges en beskrivning i bilaga 3. De begrepp som ingår där är

- nationella kvalitetsregister och andra register
- biobankning
- Comprehensive Cancer Centers
- nationella noder för kliniska studier
- PROM/PREM
- innovation.

Kriteriet

Enligt kriteriet ska RCC ta fram en plan för hur klinisk forskning och innovation inom regionens cancervård ska stärkas.

RCC ska verka för att det finns organisatoriska stödstrukturer som stärker klinisk cancerforskning och innovation. RCC:

- Bör ha en funktion som bevakar att cancerpatienter ges möjlighet att delta i studier.
- Ska utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin.
- Ska verka för forskning av yppersta kvalitet.

- Ska verka för att vetenskapliga framsteg snabbt och strukturerat kommer cancerpatienterna till del.

Vidare bör RCC arbeta med klinisk forskning i bred mening, samt främja innovationer i regionens cancervård, t.ex. genom ett särskilt program.

I beskrivningen av respektive RCC nedan så har Socialstyrelsen använt kriteriets olika delar som underrubriker, dessa är:

- plan för klinisk forskning och innovation
- organisatoriska stödstrukturer
- klinisk forskning i bred mening
- främja innovationer i regionens cancervård.

Resultat

Socialstyrelsens uppföljning visar att alla RCC klarar kriteriet.

Tabell 2: RCC:s uppfyllande av kriteriet om forskning och innovation

RCC	Uppfylls kriteriet?
Norr	Ja
Uppsala-Örebro	Ja
Stockholm-Gotland	Ja
Sydöst	Ja
Väst	Ja
Syd	Ja

Socialstyrelsens samlade bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att alla RCC uppfyller kriteriet och arbetar med i stort sett alla delar i kriteriet. Trots att alla RCC uppfyller kriteriet anser Socialstyrelsen att fortsatt utvecklingsarbete behövs. Det gäller särskilt att få med cancerpatienter i kliniska studier och utveckling av program för att främja innovationsförmåga och innovationer i cancervården.

Plan för klinisk forskning och innovation

Alla RCC har tagit fram planer för forskning och innovation. Det är vanligt att de ingår i utvecklingsplanen för regionens cancervård men ofta har man också en särskild handlingsplan. Planerna fokuserar på forskning och inte så mycket på innovation.

Organisatoriska stödstrukturer

RCC:s möjligheter att bidra till organisatoriska stödstrukturer har gällt att driva på utvecklingen i sina regioner när det gäller nätverk, tillgång till forskningssjuksköterskor, utveckling av sjukvårdsregional biobankning och på flera håll bildandet av sjukvårdsregionala kliniska prövningsenheter inom cancerområdet.

Socialstyrelsen vill också lyfta fram att det i alla regioner finns ett stort antal aktörer inom forskningen men att det ofta saknas överblick och att mer kan göras för att främja samverkan och möjligen undvika dubbla strukturer.

Patienternas möjligheter att delta i studier

Det har visat sig att det är en fördel för patienter att vara med i kliniska prövningar. Inte bara för att de därmed får tillgång till nya och ofta bättre mediciner, utan även för att uppföljningen då ofta är mer omfattande. Enligt kriteriet bör RCC ha en särskild funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier. Bara ett RCC utvecklar en struktur i vården som omfattar en sådan funktion. Socialstyrelsens bedömning är att RCC kan göra mer att göra i denna del.

Samarbete med akademien och forskande industrin

En del i kriteriet gäller också samverkan med akademisk forskning och den forskande industrin.

RCC:s planer ska tas fram i samarbete med regionens universitet och högskolor, oftast har RCC samverkat med dessa. RCC har tagit fram underlagen och akademien har haft möjlighet att lämna synpunkter på förslagen till plan.

RCC samverkar också med akademien genom nätverk eller vetenskapliga råd, dessutom finns företrädare för akademien med i RCC:s styrelser. När det gäller den forskande industrin har RCC i samverkan tagit ett initiativ till samverkan med LIF - de forskande läkemedelsföretagen i Sverige, t.ex. om hur man kan främja klinisk forskning och öka andelen kliniska studier.

Det pågår en nationell satsning genom Vetenskapsrådets arbete för bildandet av sjukvårdsregionala forskningsnoder för nationell samordning av kliniska studier. Där detta arbete kommit en bit på väg har RCC:na påbörjat en samverkan med dessa.

Forskning av yppersta kvalitet

Huruvida forskningen är av yppersta kvalitet hänger främst på den enskilda forskaren. RCC:s möjligheter att främja forskning av hög kvalitet handlar bland annat om utveckling av kvalitet i kvalitetsregister, stödjande strukturerad insamling av prover till biobanker och utveckling av biobanksregister samt genom stödet RCC ger till forskare som genomför registerstudier.

RCC medverkar också i forskarutbildningar exempelvis så kallade Good Clinical Practice-utbildningar.

Arbete med kvalitetsregister är under ständig utveckling. Det finns dock ett stort behov av att landstingen åtgärdar brister när det gäller inrapportering och kvalitetssäkring av data, genom automatiserad inmatning och kommunicerande journalsystem.

Vetenskapliga framsteg kommer cancerpatienter snabbt och strukturerat till del

Genom implementering av de nationella vårdprogrammen, som årligen ses över och vid behov uppdateras, kommer nya metoder snabbt och strukturerat cancerpatienterna till del.

Införande av nya metoder och utfasning av gamla följs också upp genom kvalitetsregistren.

Flera RCC arbetar också med att sprida forskningsnyheter till cancer vården genom exempelvis årliga konferenser.

Forskning i bred mening

När det gäller forskning i bred mening, som efterfrågas i kriteriet, har Socialstyrelsen iakttagit att det bedrivs forskning med stor bredd i alla sjukvårdsregioner. RCC:s starkaste bidrag här är registerbaserad forskning. RCC bidrar genom sitt arbete med kvalitetsregistren till utveckling av registerbaserade studier och det är vanligt att även anställda på RCC bedriver sådana studier.

När det gäller registerstudier så har RCC också bidragit med stöd till forskare i att kombinera olika register, både kvalitetsregister och t.ex. Socialstyrelsens hälsodataregister och befolkningsregister hos Statistiska centralbyrån (SCB). Det har bland annat inneburit en utveckling av studier inom cancerområdet med ett större fokus på jämlikhetsaspekter, utöver kön och ålder så lyfter man fram socioekonomiska faktorer som utbildningsnivå och bostadsort.

Främja innovationer i cancervården

Ett område som varit svårt för de flesta RCC gäller kriteriets del om att främja innovationer i cancervården. Alla RCC driver innovativa projekt men få har något som kan liknas vid ett program för att främja innovationer i regionens cancervård. Vid intervjuer och platsbesök har det ofta uppstått en diskussion om vad innovation är och många känner sig osäkra inför begreppet. Intressenterna känner heller inte till vad RCC gör när det gäller att främja innovationer i cancervården. Det har också framkommit behov av att öka kunskapen om innovation och strukturer för att främja innovationsförmågan i cancervården, RCC:na behöver utveckla arbetet inom detta område.

Socialstyrelsen ser två utmaningar för RCC:s fortsatta arbete, dels att ta fram särskilda program för att främja innovationer och innovationsförmågan i cancervården, dels att sprida kunskap om vad innovationer är och hur man kan få stöd om man t.ex. har en idé, uppfinning eller upptäckt som kan bidra till utvecklingen i cancervården.

Socialstyrelsens rekommendationer

Dessa rekommendationer är allmänt hållna och omfattar nödvändigtvis inte alla RCC.

Rekommendationer

Socialstyrelsen bedömer att det finns möjlighet till fortsatt utvecklingsarbete för att nå intentionerna i kriteriet avseende klinisk forskning och innovation och i betänkandet om en nationell cancerstrategi. Därför rekommenderar Socialstyrelsen RCC att:

- Utveckla en särskild funktion som bevakar att patienter ges möjlighet att delta i kliniska studier.
- Ta fram ett särskilt program för att främja innovationer och innovationsförmåga i sjukvårdsregionens cancervård.

Nedan ges en närmare beskrivning av resultaten för respektive RCC, avsnittet inleds med beskrivning av arbetet inom RCC i samverkan.

RCC i Samverkan

Organisatoriska stödstrukturer

Nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister
RCC i samverkan samordnar arbetet med de nationella vårdprogrammen. Vårdprogrammen bygger på bästa tillgängliga kunskap och har sin grund i evidens och beprövad erfarenhet. Varje vårdprogram, som uppdateras regelbundet, godkänns av RCC i samverkan innan det lämnas över till respektive RCC för regionala anpassningar. Det är vårdprogramgrupperna som tar hand om forskningsresultaten, värderar dessa och omsätter de till diagnos- och behandlingsåtgärder i vårdprogrammen.

RCC i samverkan samordnar stödet och utvecklingshjälpen till kvalitetsregistren. Kvalitetsregistren utgör en viktig länk vid uppföljning av de nationella vårdprogrammen, på både lokal, regional och nationell nivå. Varje RCC har ett nationellt ansvar för ett antal cancersjukdomars kvalitetsregister. Styrgrupperna för respektive kvalitetsregister samarbetar med RCC-organisationen i uppbyggnad, förvaltning och drift av registren. Målsättningen är ett gemensamt arbetssätt för alla register genom nationella stödteam bestående av olika kompetenser, t.ex. statistiker, IT-utvecklare, systemansvarig.

Databaserna för samtliga register inom cancerområdet finns på IT-plattformen INCA för hantering av in- och utdata. Samordning av RCC:s arbete sker i en arbetsgrupp som är tillsatt av RCC i samverkan, Arbetsgruppen för kvalitetsregister (AKI) och INCA.

Registerforskning

Utveckling och handläggning av kvalitetsregister för olika cancerdiagnoser och statistisk uppföljning av data ur registren, är en viktig uppgift för RCC. Det finns ett tjugotal nationella kvalitetsregister inom cancerområdet som alla syftar till att förbättra vårdens kvalitet. De utgör en viktig källa för den registerbaserade forskningen, det vill säga forskning som söker svar på olika frågeställningar där data finns lagrade i register som förs av myndigheter eller andra organisationer. RCC i samverkan tar ett övergripande ansvar för att utveckla registerforskningen.

Strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin

Nästan all samverkan med den forskande industrin, då främst läkemedelsindustrin, går via RCC i samverkan. Exempelvis har RCC i samverkan utarbetat en överenskommelse med LIF som tar upp regler för samverkan vid kliniska läkemedelsprövningar.

Nationell cancerportal

Regionala cancercentrum i samverkan leder ett samarbete för att skapa en nationell cancerportal. Syftet med cancerportalen är att skapa förutsättningar för klinisk och translationell cancerforskning som ska göra större tvärvetenskapliga multicenterstudier möjliga. Cancerportalen ska utgöra en plattform för förbättrat samarbete mellan vården, akademien och läkemedelsindustrin. Portalen ska bland annat skapa nya förutsättningar för uppföljning av behandling och möjlighet att följa upp riktlinjer, såväl tillämpning som resultat.

Ett pilotprojekt pågår inom lungcancer. Erfarenheterna utifrån lungcancerprojektet utgör underlag för att skapa en modell för att bredda konceptet till att omfatta andra tumörgrupper. En projektplan är nu fastställd och anger att:

- Under 2016 är målet att en diskussion och förberedelse ska vara igång i flera diagnoser/tumörgrupper. Minst en diagnos/tumörgrupp utöver lungcancer sak vara ansluten till cancerportalen.
- Under 2017 ska antalet grupper där diskussioner och förberedelser pågår utökas. Minst två diagnoser/tumörgrupper ska anslutas till cancerportalen.

Cancerportalen utvecklas i dialog med sjukvården, akademien och läkemedelsindustrin.

Nationell arbetsgrupp för klinisk cancerforskning

Den nationella arbetsgruppen för stöd till klinisk cancerforskning bereder underlag för RCC i samverkan i frågor som rör stöd till och samordning av kliniska cancerstudier. Arbetsgruppen arbetar aktivt för att överföra erfarenheter av forskning mellan sjukvårdsregionerna.

Arbetsgruppen ska även föreslå metoder för att snabbt kunna nå ut nationellt med intresseförfrågningar om behandlingsstudier och se till att villkoren vid en intresseförfrågan blir rimliga.

Under 2016 kommer arbetsgruppen bl.a. att undersöka om det finns regionalt/nationellt behov av att sprida studieförfrågningar via metoder liknande Studieservice som är en regional modell framtagen av och som används vid RCC Uppsala–Örebro. Arbetsgruppen kommer vidare att sammanställa information om studiekostnader över landet för att likande tjänster vid landets olika RCC på sikt ska harmoniseras.

En annan uppgift handlar om att klargöra de juridiska förutsättningarna för att koppla biobanksdata med kliniska-/registerdata utifrån hämtat samtycke vid biobankning. De kommer också att undersöka behovet av ett tvärvetenskapligt, nationellt forskningssjuksköterskenätverk i dialog med Nätverket för universitetssjukhusens provningsenheter inom onkologi (NASTRO). Övriga frågeställningar kommer att utredas i dialog med de regionala forskningsnoderna, Nationella Biobanksrådet/regionala biobankscentra, läkemedelsindustrin (LIF) och andra nationella/regionala aktörer inom området.

Ytterligare en uppgift för arbetsgruppen är att följa utvecklingen av forskningsportalen för lungcancer och överväga hur man kan överföra erfarenheter från projektet till andra områden.

Nationell arbetsgrupp för prövningsdatabas inom cancervården

Den nationella arbetsgruppen för prövningsdatabas inom cancervården har i uppdrag av RCC i samverkan att driva utveckling och implementering av en nationell databas som innehåller kliniska cancerstudier. För att räknas som en klinisk cancerstudie i detta sammanhang är ett kriterium att studien bygger på rekrytering av patienter. Databasen kommer att innehålla endast pågående studier och planeras att vara tillgänglig både för sjukvården och för allmänheten. En första preliminär testversion planeras att i början av 2016 skickas på remiss till intressenter, bl.a. representanter för läkare i regionerna, icke onkologer som bedriver cancerstudier, patientförening, LIF, samt forsknings-sjuksköterskor. Målet är att RCC under våren 2016 ska ha databasen i bruk.

Främja innovationer i cancervården

Testbädd för radioterapi

Den nationella testbädden för innovativ strålterapi är en plattform för samverkan som underlättar tester i klinisk miljö. Plattformen innebär att vård, forskning och företag tillsammans tar fram och kvalitetssäkrar innovationer inom strålbehandlingen. I testbädden utvecklas produkter, tjänster och organisatoriska lösningar som vården behöver och efterfrågar. Innovationerna testas på sjukhus och då blir tydligt om de verkligen motsvarar vårdens behov. Den nationella testbädden är under utveckling och det är Regionala cancercentrum i samverkan, Sveriges universitetssjukhus och sex företag som samarbetar.

Individanpassad behandling, SWELife

SWELife är ett strategiskt innovationsprogram som till en början fokuserar på folksjukdomar med syftet att forskningsidéer ska nå hela vägen till konkreta innovationer som kommer både patienter och samhälle till nytta. SWELife tar ett nationellt ansvar för att stärka utvecklingen av hållbar forskning samt hållbara innovationsstrukturer och innovationsprocesser inom Life Science-sektorn i Sverige. SWELife arbetar för att optimera utnyttjandet av befintlig kompetens och infrastruktur genom samverkan över olika sektorer (t.ex. hälso- och sjukvård, akademiska forskningsinstitutioner, industri, patientorganisationer) och över olika geografiska områden. RCC deltar i flera av SWE-lifes arbetsgrupper och finns representerade i dess styrelse.

RCC Norr

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Norr uppfyller kriteriet. RCC arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet, även om tidplanen enligt kriteriet varit svår att följa.

En del av kriteriet gäller att RCC ska ha en särskild funktion som bevakar att patienterna ges möjligheter att delta i kliniska studier. Socialstyrelsen rekommenderar att RCC Norr utvecklar en sådan funktion.

Kriteriet efterfrågar också ett särskilt program för att främja innovationer i cancervården. RCC samverkar med flera organisationer i norra regionen som stöder innovativa projekt men Socialstyrelsen rekommenderar att RCC, i enighet med kriteriet, överväger att ta fram ett sådant program.

RCC Norrs arbete med kriteriet

Plan för klinisk forskning och innovation

RCC har utarbetat en regional utvecklingsplan för cancervården i Norra regionen. Den beslutades av Förbundsdirektionen för Norrlandstingens regionförbund i maj 2014. Övergripande mål i planen är god inrapportering till kvalitetsregistren för att få nödvändigt underlag för förbättringsarbete. I utvecklingsplanen finns ett avsnitt om klinisk forskning och innovation. RCC har fyra forskningsstrategiska mål:

- Ökad möjlighet för patienter i hela norra regionen att kunna delta i studier.
- Systematisk insamling av kliniska data, bilddata, färskfrusen vävnad och blodprov från patienter i hela regionen.
- Utbyggnad av kvalitetsregister och arbetsregister med patientöversikt i sjukvården.
- Utveckla spetskompetens inom grundforskning och klinisk forskning.

RCC verkar för att regionens plattformar för forskning ska vara kvalitetsregistren, hälsodatabaserna och biobankerna tillsammans med ett nätverk av kliniska forskningscentra.

Förutom utvecklingsplanen har RCC även tagit fram en Plan för att stärka klinisk forskning och innovation inom norra regionens cancervård 2015–2018. Planen fastställdes av RCC Norrs styrgrupp i augusti 2015. Planen är en uppdatering av en tidigare forskningsplan för åren 2013–2015.

Forskningens betydelse för regionens kompetensförsörjning lyfts också fram i Kompetensförsörjningsplan för cancervården i norra regionen 2014–2018.

Organisatoriska stödstrukturer

I RCC:s forskningsplan för att stärka klinisk forskning och innovation beskrivs tre viktiga stödstrukturer i regionen: RCC:s forskningsråd, RCC:s forskningssamordnare och RCC:s organisation.

I RCC Norrs forskningsråd ingår landstingens/regionernas FoU-chefer och representanter från olika forskningsfält i regionen. Forskningsrådets uppdrag är att identifiera flaskhalsar för cancerforskningen, utforma åtgärder för att avhjälpa dessa flaskhalsar och utforma aktiviteter eller infrastruktur för att främja samarbete och translationell forskning (d.v.s. sjukdomsproblem som identifieras i sjukvården får ligga till grund för forskningen) i regionen.

Forskningssamordnaren är sammankallande i RCC:s forskningsråd och den som praktiskt tar tag i de åtgärder som forskningsrådet beslutar ska drivas.

I forskningsplanen beskrivs RCC:s roll som att skjuta till resurser i form av IT-stöd och kompetens, statistik, utdrag ur kvalitetsregister mm. Projekt som

driftsätts stöds med administration och kunskap av RCC. Arbete som RCC driver enligt forskningsplanen är att:

- Stärka samverkan mellan forskare och kontaktytor mellan forskningsfält.
- Öka andelen patienter i kliniska studier.
- Utveckla regionövergripande eller nationell infrastruktur för kliniska prövningar.
- Verka för systematisk insamling av kliniska data, bilddata och färskfrusen vävnad.
- RCC har en registerstödjande funktion.
- Stimulera till innovationer i cancervården.

I planen nämns också ett antal nationella aktiviteter. Aktiviteterna i forskningsplanen stämmer väl överens med de forskningsstrategiska målen i RCC:s utvecklingsplan för cancervården.

RCC erbjuder en rad aktiviteter som stöd till forskningen, t.ex. kvalitetsregisterservice där RCC:s statistiker stödjer registerforskare med statistisk kompetens och registerutdrag.

Årligen genomförs de s.k. regionala RCC-dagarna, där den ena dagen ägnas helt åt forskning. Inbjudna är chefer, arbetsgrupper med anknytning till cancervården, patienter och personal samt forskare inom cancervården. Dagarnas syfte är att stimulera till utbyte av kunskap och erfarenheter inom vård och forskning i regionen.

RCC genomför regelbundet föredrag om cancervård och cancerforskning i samverkan med Medicinska fakulteten vid Umeå universitet. Seminarierna spelas in och finns sedan tillgängliga på RCC:s webbplats.

RCC verkar också för införande av Tema cancer i forskarutbildningen vid Umeå universitet. Tema cancer är ett arbetssätt för att stärka forskningen om cancer över institutions- och fakultetsgränserna vid Umeå universitet.

RCC:s chef är också representant i regionens FoU-råd.

RCC ska ha en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier

Forskningssamordnaren har gjort en inventering som visade att möjligheten för patienter att delta i kliniska prövningar varierar i regionen. Det beror dels på skilda förutsättningar för att bedriva kliniska prövningar mellan landstingen/regionerna, dels på att information inte alltid når ut om vilka studier som är möjliga för en patient att delta i.

En databas för kliniska prövningar har utvecklats och testats av RCC Norr. Webbplatsen innebär att vårdpersonal och patienter har tillgång till information om de pågående studier som finns och vilka inklusionskriterier som gäller för att en patient ska kunna delta. Projektet fortsätter nu på nationell basis. På RCC:s hemsida finns en förteckning över aktuell klinisk cancerforskning i regionen.

RCC Norr saknar en funktion som bevakar att patienter ges möjlighet att delta i studier.

Strukturer för samarbete med akademisk forskning
och den forskande industrin

I RCC:s styrgrupp ingår representanter från akademien, Umeå universitet,
vilket öppnar för en samverkan med regionens universitet och högskolor.

Från och med 2016 kommer RCC att bjuda in läkemedelsindustrin att delta
i de årligt återkommande cancerdagarna, där goda exempel på forskning
inom regionen lyfts fram.

RCC deltar i regionens arbete med att utveckla Forum Norr, en virtuell
plattform för klinisk forskning. Målsättningen är att Forum Norr ska fungera
som en paraplyorganisation för kliniska prövningar och omfattar inte bara
cancerforskning.

RCC:s forskningsamordnare leder arbetet med Nationella testbädden för
innovativ strålterapi, där vård och industri gemensamt driver utvecklingen av
strålbehandling mot cancer. Ny teknik och nya metoder testas i klinisk miljö
på alla Sveriges universitetssjukhus.

RCC:s forskningsråd har också identifierat två flaskhalsar/hinder för sam-
verkan med den forskande industrin. Dessa är:

- Läkemedelsbolagens tradition och standardupplägg med en huvudprövare
för varje vårdhuvudman (d.v.s. landsting/region).
- Engagemanget hos medprövare i regionen är svårt att få till stånd då de
oftast har fullt upp med att klara bassjukvården.

Forskning av yppersta kvalitet

Till de som vill använda kvalitetsregistren och andra register i sin forskning
eller vårdutveckling erbjuder RCC statistisk kompetens. Klinikerna kan
vända sig till RCC och ansöka om s.k. statistikerveckor. RCC driver också på
för att utveckla och ständigt förbättra kvaliteten i kvalitetsregister och
biobanksregister.

RCC medverkar i kurser för doktorander i klinisk onkologi för prekliniker
och tumörbiologi för kliniker samt kurser i forskningsmetodik och Good
Clinical Practice-utbildningar.

På dessa sätt bidrar RCC till att öka förutsättningarna för forskning av
yppersta kvalitet.

Vetenskapliga framsteg ska snabbt och strukturerat
komma cancerpatienter till del

Genom implementering av de nationella vårdprogrammen, som årligen ses
över och vid behov uppdateras, kommer nya metoder snabbt och strukturerat
cancerpatienter till del. RCC:s processledare för diagnosprocesserna har
också en viktig roll vid införandet av ny kunskap i regionen.

RCC har en processledare som arbetar med ordnat införande av cancer-
läkemedel i norra regionen.

Införandet av nya metoder och utfasning av gamla följs upp med hjälp av
kvalitetsregistren.

Klinisk forskning i bred mening

RCC har en forskningsamordnare anställd sedan 2012. Samordnaren har
kartlagt befintliga forskningsprojekt i regionen och arbetar för att optimera

utnyttjandet av kvalitetsregister, biobanker och andra databaser för kliniska data.

I sjukvårdsregionen bedrivs cancerforskning med stor bredd men med starkare och svagare områden. Forskning bedrivs inom prevention, omvårdnad, rehabilitering, palliativ vård, radiologi, laboratoriemedicin, biomarkörer, och inom flera diagnosområden, bl.a. tjocktarms-, bröst-, bukspottskörtel-, prostata-, huvud-och halscancer och hjärntumörer.

Främja innovationer i regionens cancervård

RCC ska främja innovationer i sjukvårdsregionens cancervård, och kan enligt kriteriet ta fram ett särskilt program för det. RCC Norr saknar ett sådant program.

Förutom ovan nämnda Nationella testbädden för innovativ strålterapi driver inte RCC några projekt för innovation men RCC avsätter medel för stöd till utvecklingsprojekt i cancervården. RCC samverkar också med flera av norra regionens organisationer som stöder innovationer, som då inte bara gäller cancervården, exempelvis innovationsslussar vid landstingen och universitet och högskolor, Idéplats vid Norrbottens läns landsting, Kreativa rum på sjukhusen i Västerbottens läns landsting, Innovationsstrategi i Region Jämtland Härjedalen.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

Styrkor som intressenterna nämner är att RCC deltar i regionens FoU-råd, forskningssamordnarens fokusering på bra områden för att utveckla forskningen, RCC Norrs egen webbplats för pågående studier och statistikerstödet till forskarna.

Intressenterna lyfter att RCC initierat flera bra forskningsprojekt inom området cancersjukdom ur ett glesbygdsperspektiv. Flera tycker att det är bra med RCC:s cancerdagar, då goda exempel från hela norra regionen lyfts fram.

Flera framhåller också RCC:s initiativ till att forskningsfrågorna bevakas när nivåstrukturering genomförs i norra regionen. De sjukhus som får ett regionalt uppdrag ska också åta sig att utöva forskning inom området.

Utmaningar och fortsatt arbete

Intressenterna har pekat på att biobanksarbetet kan förbättras. RCC:s roll kan vara att stödja framtagande av rutiner för omhändertagande av vävnader och blodprover. Flera uttrycker en vision att all vävnad från operation ska tas om hand och förvaras i biobankerna.

Flera intervjupersoner vill att RCC ska vara en drivande kraft för att alla patienter från hela norra regionen ska kunna delta i studier. De önskar att det finns möjlighet att bilda gemensamma studiesiter mellan sjukhusen och över länsgränserna. Andra pekar på att de multidisciplinära konferenserna är ett utmärkt tillfälle att rekrytera patienter till studier.

Det finns ett flertal fonder och statliga medel att söka forskningsanslag från. Några personer vill att RCC ska sammanställa och redovisa på sin webbplats alla tillgängliga forskningsmedel som finns inom cancerområdet. Helst i form av en årsplan som anger när man ska ansöka och till vem.

Flera tycker att RCC kan hjälpa till med att ytterligare bredda forskningen inom cancer, områden som nämns är cancerprevention, omvårdnad och epidemiologi.

RCC kan också, menar man, ta ett större ansvar för att stimulera till innovationer i cancervården, t.ex. genom att skapa mötesplatser, att hålla liv i diskussionen om vad innovation är.

RCC Uppsala–Örebro

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Uppsala–Örebro uppfyller kriteriet. RCC arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet, och tidplanen enligt kriteriet har varit svår att följa.

En del av kriteriet gäller att RCC ska ha en särskild funktion som bevakar att patienterna ges möjligheter att delta i kliniska studier. Socialstyrelsen rekommenderar RCC Uppsala–Örebro att utveckla en sådan funktion.

Enligt kriteriet ska RCC främja innovationer i sjukvårdsregionens cancervård och anger att RCC kan ha ett särskilt program för det. RCC Uppsala–Örebro arbetar med flera innovationer men har inte ett program för främja innovationer i cancervården. För att stärka arbetet med att främja innovationer i cancervården i sjukvårdsregionen rekommenderar Socialstyrelsen RCC Uppsala–Örebro att överväga framtagande av en sådan plan.

RCC Uppsala–Örebros arbete med kriteriet

Plan för klinisk forskning och innovation

RCC:s plan för forskning och innovation ingår i sjukvårdsregionens cancerplan. I kapitlet *Forskningssamordning och innovation* redogörs för de insatser som görs eller planeras. Planen uppdateras årligen och innehåller beslut om åtgärder. På RCC:s webbplats anges visionen Regionalt samarbete för att minska insjuknandet i cancer och för en utvecklad cancervård med patientens fokus. Målen för arbetet är att Stärka patientnära forskning och målet att utveckla kvalitetsregister och vårdprogram.

Organisatoriska stödstrukturer

RCC har tillsammans med regionalt biobankscentrum (RBC) bildat Studieservice som erbjuder forskningsaktörer som vill starta kliniska studier i regionen en gemensam ingång i RCC. Med Studieservice kan frågeställaren inom 14 dagar ges svar om vilka kliniker/prövare som vill och kan delta, ofta tillsammans med en uppskattning om antal patienter som bör kunna inkluderas. I en pilot och tidigt skede har hittills ca 30 förfrågningar inkommit.

RCC Uppsala–Örebro har också bildat ett nätverk av forskningssjuksköterskor. Nätverket har en viktig funktion som kontaktlänk för utveckling och samordning i Studieservice. Nätverket arbetar bl.a. med att undanröja

ekonomiska och administrativa hinder för gränsöverskridande studier och ta fram gemensamma rutiner för hur överrapportering och uppföljning av dessa patienter ska kunna ske.

RCC utvecklar också en hemsida med studiedatabas för pågående studier och inklusionskriterier.

En annan stödstruktur för forskningen utgör kvalitetsregistren, liksom utvecklingen av biobanksregister genom RBC som RCC stöder. Sjukvårdsintegrerad biobanking för forskning handlar om att det saknats gemensamma rutiner och standarder för provhantering och varje forskningsprojekt har fått skapa sina egna lösningar vilket påverkar kvalitet och jämförbarhet. Forskningen behöver ske över huvudmannagränser, utföras på prov av hög provkvalitet och tiden behöver kortas från forskningsidé till resultat. Därför har en lösning tagits fram av Uppsala biobank för bl.a. U-CAN projektet som innebär att införa insamling och hantering av prov för forskning i rutinsjukvårdens infrastruktur. Insamlingen betyder att sjukvårdens IT-system med elektroniska beställningar i journalen och labbdatasystem används för att beställa och registrera prov för biobanking, med standardisering för hög säkerhet och jämförbar, känd och hög provkvalitet. RCC stödjer införandet av sjukvårdsintegrerad biobanking i regionen via RBC

Vidare erbjuder RCC Uppsala–Örebro stöd till forskargrupper exempelvis avseende studieupplägg och dataservice, registerkunskap och kontakter med andra registerhållare, databaskonstruktion, etikprövningsfrågor, epidemiologisk metodik, biostatistik, randomisering och långtidsuppföljning.

RCC verkar för och stödjer en ny forskarutbildning för alla professioner i vården, *Klinisk forskning och prövning i praktiken*. Uppdraget att genomföra utbildningen har gått till Örebro universitet och utbildningen kommer erbjudas personal i sjukvårdsregionen.

RCC ska ha en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier

RCC Uppsala–Örebro saknar en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier.

I arbetet med Studieservice utvecklas dock en databas med information om pågående studier inom RCC Uppsala–Örebro. Det innebär att patienter och vårdpersonal har tillgång till information om de pågående studier som finns och vilka inklusionskriterier som gäller för att en patient ska kunna delta.

Inom Studieservice pågår också ett utvecklingsprojekt om att söka patienter genom kvalitetsregistren i syfte att kunna uppskatta antal patienter till en studie.

Strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin

RCC Uppsala–Örebro deltar i regional samverkan genom det regionala forskningsrådet. RCC samverkar också med regionens universitet och högskolor och andra aktörer exempelvis Centra för klinisk forskning (CKF), Center for Assessment of Medical Technology (CAMT). Samverkan med industrin sker framförallt inom ramen för Studieservice.

Forskning av yppersta kvalitet

RCC främjar kvalitet i forskning bl.a. genom utveckling av kvalitet i kvalitetsregister som används inom forskningen och genom stödet till forskare, RCC medverkar också i forskarutbildning.

Inom Studieservice gör RCC:s vårdprocessgrupper också en rekommendation av de förfrågningar som kommer in. Det är en preliminär bedömning av kvalitet och relevans som görs, men RCC är ändå frikostiga med att sända ut förfrågningar.

RCC och RBC verkar också för sjukvårdsintegrerad insamling av blod respektive vävnad för forskning som ger högre kvalitet i prover och möjlighet till samlat register för biobankerna.

Vetenskapliga framsteg ska snabbt och strukturerat komma cancerpatienter till del

Genom implementering av de nationella vårdprogrammen, som årligen ses över och vid behov uppdateras, kommer nya metoder snabbt och strukturerat cancerpatienterna till del.

Införande av nya metoder och utfasning av gamla följs också upp genom kvalitetsregistren.

RCC Uppsala–Örebro arrangerar också årliga regionala sammankomster i respektive vårdprocessgrupp, där ett av syftena är att lyfta fram vetenskapliga nyheter.

Klinisk forskning i bred mening

I sjukvårdsregionen bedrivs cancerforskning med stor bredd men med starkare och svagare områden. Forskning bedrivs inom prevention, screening, diagnostisering, behandling, omvårdnad, rehabilitering och palliativ vård.

RCC Uppsala–Örebro samordnar och administrerar den nationella tarmcancerscreeningstudien SCREESCO.

Stora registerstudier genomförs på behandlingsresultat inom prostata-, blås- och bröstcancer. I dessa studeras t.ex. skillnader i behandlingsresultat beroende på socioekonomiska faktorer och ålder.

En studie av biverkningar av behandling för en hematologisk sjukdom genomförs i ett internationellt nätverk med huvudsäte i Uppsala. Och det finns exempel på studier av sambandet mellan metaboliska riskfaktorer (övervikt, höga blodfetter, diabetes) och utveckling av prostatacancer, bl.a. med användning av biobankat material inom det s.k. U-CAN som är ett samarbete mellan Uppsala universitet, Umeå universitet, Stockholms universitet och KTH

Främja innovationer i regionens cancervård

RCC Uppsala–Örebro har inget särskilt program för att främja innovationer i regionens cancervård men driver eller stödjer flera innovativa projekt, exempelvis Studieservice och projekt om införandet av strukturerad sjukvårdsregional biobankning.

RCC stöder också innovationer som exempelvis webb-sidan Nära cancer. Nära cancer är en webb-sida för unga som står nära någon som har cancer. Sidan fungerar som mötesplats mellan unga i liknande situationer och unga

kan få svar på frågor av sjukvårdspersonal och kunskap i området genom texter, filmer och radioprogram.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

De flesta intressenter anser att RCC Uppsala–Örebro gör ett bra jobb när det gäller att främja klinisk forskning över landstingsgränser. De lyfter fram att RCC har bra strukturer för att stödja klinisk forskning. De områden man särskilt framhåller är arbetet med biobankning och kvalitetsregister, nätverket av forskningssjuksköterskor och Studieservice samt den webbplats om pågående studier som tas fram.

Många menar också att RCC gjort en bra avvägning och kommit fram till bra prioriterade områden för utvecklingsarbetet. Utöver ovanstående nämns också utvecklingen inom multidisciplinära konferenser (MDK) över video som fungerar för kommunikation både i vårdprocessen för patienten och för kontinuerlig diskussion om kliniska studier.

Projekt Nära cancer har lyfts fram av intressenterna som gott exempel på innovativt arbetssätt.

Utmaningar och fortsatt arbete

RCC

Samtidigt som många framhåller Studieservice som en viktig och bra struktur anser andra att det innebär en onödig omväg, de menar att företagen ändå tar direktkontakt med vården.

Några menar också att en webbplats för information om studier inte räcker för att få med patienter i studier, utan en mer aktiv handling krävs. Flera menar också att det är angeläget att patienter ges återkoppling om hur studier som de deltagit i gått, att det bör ingå som en del i strukturen för studier och att RCC kan ha en roll i att utveckla detta.

Några har också uttryckt en önskan om att patientföreträdare ska erbjudas att delta även i planering av forskningsstudier. Det finns både nationella och internationella exempel man kan hämta erfarenheter från.

När det gäller förslag till fortsatt arbete lyfter de flesta fram att det är angeläget att RCC gör regionala och lokala stödstrukturer mer kända.

Förslag har också lämnats om att sprida Studieservice till nationell nivå. RCC anses också ha en viktig roll i att följa upp vilka studier som genomförts, varför man eventuellt säger nej, parallella studier och vilka typer av patienter som ingått. Enligt intressenterna bör RCC också fånga upp idéer från patient- och närstående i arbetet med Studieservice.

Att utbildningen Klinisk forskning och prövning i praktiken får stor spridning med syftet att öka intresset och underlätta för studier över hela sjukvårdsregionen, riktad till flera professioner såsom läkare, sjuksköterskor och biomedicinska analytiker.

Flera lyfter fram innovation som ett svårt område med gränssnitt mot många aktörer och att man behöver öka kunskapen i vården om innovation.

Några menar att det redan finns innovationssprångbrädor och att man ska undvika dubbla strukturer, medan andra menar att RCC bör undersöka mer vad de kan bidra med för att främja innovationer i cancervården. Förslag har också lämnats om att RCC skulle kunna dela ut pris för bästa innovation i cancervården, t.ex. genom en årlig innovationstävling riktad till personal i sjukvårdsregionen.

Landsting och regioner

Det har även framkommit synpunkter på landstingens och akademins arbete med forskning och innovation.

Flera intressenter menar att läkaren har en viktig roll i att rekrytera patienter till studier och att landsting och regioner på olika sätt kan uppmuntra läkare att ta än mer aktiv roll i detta.

En annan del som framkommer är att det behövs tillräcklig bemanning på kliniken som ger utrymme för forskning. Man menar att det är svårt att i praktiken genomföra studier även om man har finansiering, att det är angeläget att landsting och regioner ser över och ökar möjligheterna att bedriva forskning i vårdverksamheterna. Det anses nödvändigt, särskilt sett ur perspektivet att dagens forskning ger förutsättningar för bättre vård i framtiden.

Intressenterna uppmanar landsting/regioner att göra mer för att åstadkomma fungerande journalsystem och standardiserat språk som kommunicerar över gränser och möjliggör jämförelser. De lyfter också fram vikten av utveckling av infrastruktur för automatiserad hämtning av tumörinformation i klinikernas journaler till biobankerna.

RCC Stockholm–Gotland

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Stockholm–Gotland uppfyller kriteriet. RCC arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet, men tidplanen som anges för kriteriet har dock varit svår att följa. RCC Stockholm–Gotland arbetar med flera innovativa projekt men har inte ett särskilt program för att främja innovationer i cancervården. Socialstyrelsen rekommenderar RCC att, i enlighet med kriteriet, överväga att ta fram ett särskilt program för att främja innovationer i regionens cancervård.

RCC Stockholm–Gotlands arbete med kriteriet

Plan för klinisk forskning och innovation

Klinisk forskning och innovation ingår i den regionala utvecklingsplanen för sjukvårdsregionens cancervård, *Cancerplan–Patientens väg i vården* under avsnittet *Nätverk för god cancervård och forskning*. Målen för arbetet med planen är att:

- Minska risken för insjuknande i cancer och förbättra överlevnaden.
- Ge bättre vård och bemötande.

- Öka jämlikheten i vården genom att minska omotiverade skillnader mellan regioner och befolkningsgrupper.

Målet för arbetet med forskning och innovation är dessutom ökad delaktighet för vårdens olika aktörer och patienterna.

RCC Stockholm–Gotland har också en plan för RCC:s aktiviteter och involvering inom forskning - *Cancerforskning och utbildning*.

Organisatoriska stödstrukturer

De nationella kvalitetsregistren och den dataservice och stöd till forskare som RCC ger är tillsammans med utvecklingen av biobanking viktiga delar i en struktur som stöder cancerforskningen.

När det gäller organisatoriska stödstrukturer så arbetar RCC Stockholm–Gotland också för införande av konceptet Nätverk för god vård och forskning som handlar om att främja forskning inom all cancervård oavsett vårdgivare och att verka för sammanhållna och effektiva vårdkedjor med patienten i centrum.

Ett första steg i utvecklingen av nätverkssjukvård sker genom Stockholms läns landsting utvecklingsarbete inom fyra diagnoser (4D) där en diagnos avser bröstcancervården som RCC projektleder. 4D ska utveckla generiska modeller med målet att skapa en smidig och säker väg för patienten och integrera forskning i alla delar av vården. Inom ramen för Cancerplanen och 4D bröstcancer har särskilda forskningskoordinatorer tillsatts vid regionens tre bröstcentrum – Södersjukhuset, Capio S:t Görans sjukhus och Karolinska sjukhuset. Forskningskoordinatorerna har det övergripande ansvaret för att bygga upp en infrastruktur och koordinering av samtliga forskningsaktiviteter inom bröstcancer.

För att det ska vara möjligt att införa t.ex. forskningskoordinatorer verkar RCC för utveckling av avtal och uppdrag om infrastruktur för klinisk forskning.

En annan del av förbättringen av organisatoriska stödstrukturer gäller utveckling av IT-infrastruktur för dels patientens kommunikation med vården t.ex. för självrapportering, dels för ökad tillgänglighet till data.

Funktion som bevakar patientens möjligheter att delta i kliniska studier

Inom ramen för 4D-pilotprojekt bröstcancer, som RCC projektleder, har funktionen koordinatorsjuksköterska införts med syfte att skapa en modell som stärker den kliniska forskningen och möjliggör deltagande i biobanking samt pågående kliniska studier för alla patienter. Målet är att denna funktion ska permanentas. Koordinatorsjuksköterskan har till uppgift att möta nydiagnosticerade patienter och erbjuda deltagande i lämpliga för studier och inhämta informerat samtycke till biobanking. Genom samverkan mellan de tre bröstcentrumen kring tillgängliga kliniska studier får alla samma möjlighet till deltagande i studier. RCC följer också upp utvecklingen. Ett konkret resultat av projektet har varit att samtycke till medverkan i biobank ökat från 66 procent till 97 procent jämfört med innan. Projektets utgångspunkt är att funktionen ska införas inom fler diagnoser.

Strukturer för samverkan med akademi och industrin

RCC samverkar med det strategiska forskningsprogrammet inom cancer (StratCan) vid Karolinska institutet, som kombinerar cancerbiologi med klinisk onkologi genom att samla forskare från olika discipliner. Det övergripande målet är att generera nya vetenskapliga upptäckter som snabbt kan övergå i klinisk användning. RCC ingår också i direktionen för StratCan.

RCC har också en regelbunden dialog bl.a. genom workshops med akademi och industri.

Slutligen samverkar RCC med it-företag och har initierat kontakter med läkemedelsindustrin inom flera tumörområden och i synnerhet inom projektet 4D bröstcancer.

Forskning av yppersta kvalitet

När det gäller att främja forskning av yppersta kvalitet är en av RCC:s uppgifter att utveckla kvalitet i kvalitetsregister och biobanksregister. RCC ger också forskningsstöd exempelvis när det gäller design och studieupplägg, statistik- och metodstöd m.m.

Därtill leder, stöder eller medverkar RCC i utbildning, exempelvis:

- Kurs i klinisk cancerforskning där RCC är kursledare.
- Kliniska forskarskolor med syftet att höja forskningskompetensen i vården.
- Good Clinical Practice-utbildningar.
- KI:s Nationella forskarskola i klinisk cancerforskning – NatiOn.

Vetenskapliga framsteg ska snabbt och strukturerat komma cancerpatienter till del

När det gäller strukturer för att vetenskapliga framsteg snabbt ska komma cancerpatienter till del, som efterfrågas i kriteriet, har RCC Stockholm–Gotland en aktiv struktur för att värdera och snabbt införa vetenskapliga nyheter. Införandet av Nationella vårdprogram med lokalt förankrade tillämpningar genom regionala vårdprogramgrupperna är en viktig del. Vårdprogrammen ses årligen över och uppdateras vid behov vilket innebär att nya metoder snabbt och strukturerat kan införas i vården.

RCC gör också uppföljningar genom kvalitetsregister för att följa implementering av nya metoder och utfasning av gamla metoder.

I syfte att driva på implementering deltar RCC i expertråd i läkemedelskommittén för rekommendationer för ordnat införande av cancerläkemedel. RCC deltar också i Stockholms medicinska råd (SMR) och specialsakkun-niggruppen för tumörsjukdomar (SPESAK).

Klinisk forskning i bred mening

Ett av målen i RCC:s arbete gäller att patientnära forskning ska finnas genom hela patientens väg, i alla led. Det finns en bred forskning i regionen från prevention, diagnostik, behandling, omvårdnad, rehabilitering och palliativ vård. RCC stöder forskning för säker och jämlik vård och verkar för samverkan inom ramen för nätverk i väl sammanhållna processer från primärvård till högspecialiserad vård till vård vid livets slutskede. Exempel på studier som RCC stöder eller deltar i är:

- Karma Prisma – forskningsstudie om att minska risken för bröstcancer hos friska kvinnor med hög risk för cancer. Studien syftar till att identifiera den optimala doseringen av Tamoxifen som minskar risken för bröstcancer och som samtidigt ger minst biverkningar.
- En randomiserad placebo kontrollerad studie om mistelpreparat.
- En studie om den långsiktiga effektiviteten av olika screeningstrategier och de långsiktiga riskerna som associeras med HPV-infektioner, kvaliteten hos olika screeningprogram och dess organisation samt hur effektiva olika vaccinationsstrategier är. Syftet med den forskningen är att maximera nyttan av preventionsinsatser i Sverige och Europa.
- En randomiserad studie som jämför tidig anslutning till palliativ vård med standardförfarande för patienter med lungcancer och deras närstående.
- En studie rörande överrapportering mellan skiften i onkologisk slutenvård. Studien är kontrollerad och jämför patienter och närstående med standardförfarande.

Främja innovationer i regionens cancervård

RCC driver flera innovativa projekt t.ex. pilotprojektet 4D bröstcancer som ska leda till generiska modeller för utveckling i cancervården. Ett annat exempel är projekt ExDin som syftar till att införa nya, effektivare arbetssätt som bland annat innefattar utbyte av patologkompetens och kapacitet över organisationsgränser. Projektet ska skapa generisk modell för nationellt samarbete. Flera projekt för utveckling av it-stöd genomförs också. RCC Stockholm–Gotland bevakar också fortsatt införande av pilotarbeten.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

Intressenterna anser att pilotprojektet 4D Bröstcancer är en stor framgång och också en nödvändig satsning för att nätverkssjukvården ska fungera väl. De framhåller också att de generiska modeller som tas fram inom projektet ger goda förutsättningar för utveckling inom andra diagnoser.

Flera menar också att det är positivt att RCC stödjer successivt införande av uppdrag om forskning, utveckling, utbildning och innovation (FoUUI) i avtal, det ger goda förutsättningar för att forsknings- och innovationsarbete ges större utrymme i cancervården.

Vidare lyfter de flesta RCC:s arbete med utvecklingen av och främjande av användning av kvalitetsregister, flera anser dessutom att det är RCC:s viktigaste roll.

Intressenterna framhåller också som en styrka att RCC driver flera innovativa projekt och visar på goda exempel på innovationer i cancervården. RCC anses visa stort mod när det gäller stöd till utvecklingsarbeten och forskning, exempel som nämns är forskning om mistelpreparat.

Utmaningar och fortsatt arbete

Utmaningar

I intervjuerna har några lyft fram en oro för att den av Stockholms läns landsting nyligen beslutade inriktningen mot nätverkssjukvård (universitetssjukvård), där diagnoser med stort patientunderlag behandlas vid tre sjukhus som samverkar inom forskningen, inte kommer att fungera ur forsknings-synpunkt. Dessa personer menar att cancervården bör koncentreras helt till Karolinska Universitetssjukhuset (Karolinska) som ett s.k. Comprehensive Cancer Center (CCC). Men det finns röster både för och emot. I beredningen av beslutet har debatten stundtals varit intensiv och relationen mellan vissa tumörområden på RCC, Karolinska Institutet (KI) och Karolinska varit spänd. Intressenterna ser det som en utmaning att ta nya tag när det gäller samverkan och bättre relationer nu när de politiska besluten är fattade och nätverkssjukvården införs.

Det är också några som framhåller att forskningstraditionen på sjukhusen utanför Karolinska är svag och något man måste stärka i införandet av nätverkssjukvård. Flera lyfter i detta sammanhang också vikten av att få 4D-bröstcancer att långsiktigt lyckas och modellen spridas till andra cancerområden så att nätverkssjukvården får en väl fungerande struktur med bland annat koordinatorfunktionen och forskningskoordinatorer.

Gotland anses vara en speciell utmaning då regionen inte har en närmare akademisk koppling till Stockholm utan att Högskolan i Visby i formell mening är en del av Uppsala universitet. Det finns dock ett intresse och stort behov av att även cancerpatienter på Gotland kan involveras i kliniska studier på samma sätt som i Stockholm.

Intressenterna har också olika syn på RCC:s roll. Det finns de som menar att RCC inte ska ha någon roll när det gäller forskning. Att det är akademien som helt ska ansvara för den kliniska forskningen, att RCC:s roll är att se till att vården är av hög kvalitet som ger grund för god forskning. Medan andra framhåller att RCC har en viktig roll att spela bl.a. i utvecklingen av förutsättningar för cancerforskning, även om det är KI som bör ha huvudansvaret för cancerforskningen.

En utmaning för forskningen är också att det ges för lite pengar till studier, även om man får maxbelopp så täcker inte det kostnaderna, det behövs också extra medel i verksamheten. De fonder som finns stöder också bara till liten del den kliniska forskningen. Några framhåller också att kostnaderna för stöd från kliniska prövningsenheter eller Clinical Trial Alliance är för höga för forskare från akademien.

Förslag till fortsatt arbete

Många som vill se ett tydliggörande av RCC:s roll inom forskningsområdet, exempel på vad man vill att RCC gör är att:

- Utveckla infrastruktur för forskning.
- Utveckla helikoptersyn med fokus på vad som fungerar och inte samt uppmärksamma hinder.
- Uppmärksamma forskningsbehov.

- Sprida kunskap om pågående studier.

RCC Stockholm–Gotland har heller inte något innovationsprogram, enligt kriteriet så kan det vara ett sätt att stärka innovationsförmågan i cancervården. Vissa intressenter menar att RCC bör ta fram ett sådant program. De anser att ett sådant program bör innehålla mål, strategi, åtgärder och uppföljning. När det gäller innehåll i ett innovationsprogram så har intressenterna föreslagit att följande områden bör ingå:

- Infrastruktur för stärkt innovationsförmåga.
- Modeller för implementering av vetenskapliga framsteg och uppfinningar.
- Stärkt styrning och ledning.
- Innovationsplattformar för samverkan mellan discipliner och professioner.

Som förslag till fortsatt arbete för den kliniska forskningen har intressenterna också lyft fram att RCC bör verka för riktade stipendier till forskare från akademien inom forskningsområden som behöver stärkas. RCC anses också, av intressenterna, kunna vara en kanal för statliga stöd till klinisk cancerforskning. Ett annat förslag som framförts är utarbetande av modell för samarbete och modell för användningen av forskningsmedlen mellan klinik och forskare.

Dessutom har intressenterna lämnat förslag till fortsatt arbete för Stockholms läns landsting och Region Gotland som gäller att:

- Få fler patienter i studier, genom att
 - sätta mål och mått för inkludering av patienter i studier
 - ställa högre krav på inkludering av patienter i studier
 - beställa forskning i avtalen
 - ge lägre ersättning för de som inte når målen
- Ställa krav på systematiskt arbete med biobankning.
- Uppmuntra viss överrekrytering av personal för möjlighet att bedriva forskning.
- Införa nya yrkesgrupper som kliniska informatiker och forskningskoordinatorer.
- Skynda på utvecklingen när det gäller automatisering av inmatning av data till kvalitetsregister.

RCC Sydöst

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Sydöst uppfyller kriteriet. RCC arbetar med i stort sett alla delar av kriteriet, men tidplanen som satts för kriteriet har dock varit svår att följa.

En del av kriteriet gäller att RCC ska ha en särskild funktion som bevakar att patienterna ges ökade möjligheter att delta i kliniska studier, Socialstyrelsen rekommenderar RCC Sydöst att utveckla en sådan funktion.

Vidare arbetar RCC Sydöst med flera innovativa projekt men har inget särskilt program för att främja innovationer i cancervården. Socialstyrelsen

rekommenderar RCC att, i enlighet med kriteriet, överväga att ta fram ett sådant program.

RCC Sydösts arbete med kriteriet

Plan för klinisk forskning och innovation

Forskningsområdet ingår sedan länge i regionens utvecklingsplan för cancer-vården som ett av sex löften till patienter och medborgare. Löftet är att Regionalt cancercentrum Sydöst ska prioritera patientnära forskning inom cancerområdet.

Nyligen presenterade RCC också en handlingsplan om prioritering av patientnära forskning för 2015–2018, handlingsplanen har som mål att uppfylla det sjätte löftet.

Organisatoriska stödstrukturer

När det gäller organisatoriska stödstrukturer så har RCC Sydöst ett forskningsråd för samverkan med akademien.

RCC har också en kvalitetsregisterservice som stöder forskare med bl.a. dataservice.

Dessutom är en virtuell sjukvårdsregional klinisk prövningsenhet under uppbyggnad med stöd och stimulans av RCC. Under uppbyggnad är också ett nätverk med forskningssjuksköterskor.

I arbetet med att bilda den virtuella sjukvårdsregionala prövningsenheten samverkar RCC Sydöst bland annat med det nyligen bildade Forum Sydöst som stöder klinisk forskning (bredare än cancer), utsedd till regional nod av Vetenskapsrådet. I Forum Sydöst ingår Forum Kalmar, Futurum Jönköping och Forum Östergötland. Uppdraget är bl.a. att identifiera prövare och patienter, bistå med hjälp när det gäller ansökningar t.ex. till Läkemedelsverket, samt att ge stöd under arbetet med statistik, hälsoekonomi, juridik, ekonomi och administration.

Regionalt biobankscentrum (RBC) i sydöstra sjukvårdsregionen finns i anslutning till RCC. RBC samordnar SWELifes 5-åriga satsning på sjukvårdsintegrerad provtagning av blod/vätska för forskning. Införandet sker i fyra steg och de två första fokuserar på att skapa infrastruktur för provtagning som en del av den ordinarie sjukvården. I de senare stegen skapas förutsättningar för att hantera data om prov, först på sjukvårdsregional men sedan även nationell nivå. Satsningen avser inte enbart forskningsprov från cancerpatienter utan alla typer av sjukdomar. RCC samverkar med RBC bland annat i arbetet med bildandet av den virtuella prövningsenheten.

RCC ska ha en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier

Sydöst saknar en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier.

RCC har beskrivit att patienternas möjlighet att få delta i forskningsstudier är geografiskt ojämn i regionen och ligger på en låg nivå. Målet för RCC Sydöst är att patienter i hela regionen ska ha samma möjligheter att erbjudas att ingå i klinisk studie vid val av behandling och att forskningsaktiva bör ta ansvar att öka samverkan inom regionen. RCC ska vara en aktiv part när det

gäller planeringen av framtida klinisk patientnära cancerforskning. RCC Sydöst verkar också för att biobanking ska ingå i de nationella vårdprogrammen på sikt, även ett tänk om vilka prov som borde tas för biobanking för framtida vård och forskning. Samt även hur dessa borde prepareras och sparas, för att snabbt vara tillgängliga vid t.ex. vid fortsatt vård av enskilda patienter eller kliniska studier.

Strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin

RCC Sydöst har inga särskilda strukturer för samverkan med industrin, men inledande kontakter har tagits av RCC med flera aktörer. RCC Sydösts bedömning är att samverkan främst ska ske på nationell nivå, och det finns exempel inom RCC i samverkan där avtal tecknats med LIF om samverkan i uppbyggnaden av lungcancerportalen.

Däremot har RCC samverkan med akademien, genom sitt forskningsråd som har skapats med representanter från regionens universitet och högskolor, utsedda av respektive fakultetsledning. Rådet har som målsättning att träffas fyra gånger per år.

Forskning av yppersta kvalitet

RCC:s arbete med stöd till forskare inom kvalitetsregisterservice bidrar till att främja forskning av god kvalitet.

Föreläsningar om biobankslagen och regelverk för tillgång till prov för forskning, ges sedan flera år av RCC vid samtliga utbildningar i Good Clinical Practice (GCP) som sker i Östergötland. I de fall utbildningen arrangerats i andra delar av sjukvårdsregionen har föreläsning skett tillsammans med lokal biobankssamordnare. RCC kommer att verka för att GCP utbildningar ges regelbundet på olika platser i sjukvårdsregionen.

Vetenskapliga framsteg ska snabbt och strukturerat komma cancerpatienter till del

När det gäller kriteriets del om att RCC ska verka för att vetenskapliga framsteg snabbt och strukturerat kommer cancerpatienterna till del arbetar RCC Sydöst, som alla RCC, med nationella vårdprogram med regional tillämpning. Vårdprogrammen ses över årligen och uppdateras vid behov. Nya behandlingsmetoder kommer på det sättet regelbundet och strukturerat cancerpatienterna till del.

RCC Sydöst är också involverade i arbetet med rekommendationer för ordnat införande av cancerläkemedel. Dessutom görs uppföljning av införande av nya metoder respektive utfasning av gamla med hjälp av kvalitetsregister.

Klinisk forskning i bred mening

RCC:s statistiker driver egna registerforskningsprojekt och medverkar i ett flertal registerforskningsprojekt. Bl.a. inom bröstcancer, tarmcancer, prostatacancer, urinblåsecancer, hjärntumör, melanom och livskvalitetsstudier.

Ett exempel är en registerstudie om hudcancer, maligna melanom. Studien ska öka kunskapen om utvecklingen av tumörtjocklek, faktorer som påverkar prognosen för patienter med tunna melanom, socioekonomiska skillnader

samt vårdkostnader för patienter med maligna melanom. Studien visade på behov av att kunna diagnostisera fler i ett tidigare skede av sjukdomen. Det gäller speciellt män, äldre kvinnor och grupper med låg utbildning som oftare diagnostiseras i sent skede. Tidigare upptäckt kan öka överlevnaden och förmodas minska sjukvårdens kostnader.

Ett annat exempel är en studie om skillnader i långtidseffekter av tilläggsbehandling med tamoxifen i två respektive fem år avseende återfall i bröstcancer och dödlighet, hjärt- och kärlsjukdom samt insjuknande i sekundär cancer. Studien visade minskade risker avseende alla de sjukdomar som ingick i studien för de som fått behandling i fem år, med undantag för en form av cancer, livmodercancer.

Statistiker på RCC Sydöst har tillsammans med andra forskare i Sydöstra samt i Västra sjukvårdsregionen undersökt om bröstcancerpatienter med 1-3 positiva lymfkörtlar i armhålan kan dra nytta av postoperativ strålbehandling. Enligt tidigare forskning har denna patientgrupp bättre överlevnad efter strålbehandling, vilket inte ses i denna studie.

Vidare har samarbete mellan flera medarbetare på RCC Sydöst resulterat i en artikel där man undersökt en populationsbaserad studie gällande variation hos patienter med tarmcancer med metastaser. Slutsatsen är att patienter med metastaserad tarmcancer vid diagnos är heterogen och det behövs en anpassad multidisciplinär inställning för att nå målen för individualiserad behandling för varje patient enligt Socialstyrelsen.

RCC arbetar också för att få patientmedverkan vid utformning av kliniska studier. RCC har dessutom gjort en kartläggning av den cancerforskning som bedrivs i regionen, kartläggningen visade att cancerforskningen i regionen omfattar cirka 40 forskare som bedriver cancerforskning med klinisk anknytning.

I regionen bedrivs akademisk cancerforskning med bredd t.ex. inom omvårdnad, palliativ vård, rehabilitering, prevention, radiologi och laboratoriemedicin.

Främja innovationer i regionens cancervård

När det gäller kriteriets del om att RCC ska främja innovationer i regionens cancervård så menar RCC Sydöst att deras roll är att hänvisa till de innovationsplattformar som finns i regionen. Diskussioner om samverkan kring dessa frågor pågår också med Qulturum och Futurum i Region Jönköpings län.

RCC arbetar med innovationer, till exempel menar RCC att deras arbetsätt med processledare och patientmedverkan är en innovation i sig liksom arbetet med löften till patienter och medborgare.

I kriteriet står att RCC kan ha ett särskilt program för att främja innovationer i regionens cancervård, RCC sydöst har inte något sådant program.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

De som intervjuats menar att det blivit en större tydlighet i RCC:s arbete på det här området. De menar också att RCC valt rätt riktning i sitt arbete med forskning.

Intressenterna lyfter också fram den kontinuerliga uppdateringen av nationella vårdprogram och det system för införandet i sjukvårdsregionen som en framgång för utvecklingen i cancervården.

Utmaningar och fortsatt arbete

Intressenterna ser det som en stor utmaning att stödja utvecklingen av den sjukvårdsregionala kliniska prövningsenheten (KPE). De vill också att RCC förbereder för utökad sjukvårdsregional KPE så att fler områden omfattas. Områden som nämnts är radiologi, kirurgi, hematologi och lungmedicin.

De flesta anser att användning av registerdata, biobanksdata/provdata, kliniska data och kombinationer av register behöver öka, att det finns en stor potential att utveckla forskningen inom detta område och att RCC har en viktig roll i det. De menar att RCC behöver marknadsföra kvalitetsregister och erbjudande om statistikstöd samt se till att kvalitetsregistren håller hög kvalitet för forskning. Lärandesamverkan med kvalitetsregister på andra områden har också föreslagits av intressenterna.

Intressenterna anser också att RCC behöver vidta konkreta åtgärder för patientrekrytering, så att alla patienter ges möjlighet att delta i studier. Andra lyfter fram att det finns ett behov av ökad samverkan eller samordning mellan organisatoriska strukturer för att hindra parallella processer i regionen. De vill också se en kraftsamling på sjätte löftet om patientnära forskning.

Flera menar också att RCC bör beskriva kunskapsluckor och hitta regionala nischer där sjukvårdsregionen kan få en stark position inom forskningen och öka intresset för forskningen i regionen. Även att hitta lokala nischer för samverkan med industrin lyfts fram. Ett exempel på nisch som framkommit gäller appar för rapportering av patientupplevelser. Intressenterna kan också tänka sig särskilt fokus på omvårdnadsforskning.

Några anser också att RCC:s forskningsråd behöver kompletteras med fler aktörer, exempel som nämnts är FoU-chefer, Forum Sydost samt företrädare för industrin. De menar också att det är angeläget att ge forskningsrådet ett tydligare uppdrag t.ex. att identifiera kunskapsluckor och bristområden.

En del menar också att RCC bör stärka kopplingen till FoU-enheternas nätverk i regionen med representation i nätverket och möjlighet att lämna synpunkter om prioriteringar och utlysningar.

Flera anser också att RCC har en roll i att knyta ihop forskningen och överbrygga informationsbristen.

Det har också framkommit önskemål om att ändra ordningen på dagordningen för styrgruppsmöten så att forskningsfrågorna kommer tidigare och hinns med.

Slutligen har några framfört att landstingen borde utveckla en struktur på klinikerna för mottagande av den detaljerade tumörinformationen, som biobanken kan bistå med. Därigenom ökar möjligheten för mer individanpassad behandling kan öka.

RCC Väst

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Väst uppfyller kriteriet om forskning och innovation. RCC arbetar med i stort sett alla delar som efterfrågas i kriteriet, men tidplanen som satts för kriteriet har varit svår att följa.

En del av kriteriet gäller att RCC ska ha en särskild funktion som bevakar att patienterna ges ökade möjligheter att delta i kliniska studier. Socialstyrelsen rekommenderar RCC Väst att utveckla en sådan funktion.

RCC Västs arbete med kriteriet

Plan för klinisk forskning och innovation

I sjukvårdsregionens utvecklingsplan för cancervården, *En ännu bättre cancervård*, finns ett avsnitt om forskning och verksamhetsutveckling. Avsnittet anger inriktningsmål, forskningsprofil och fokusområden samt beskriver roller och ansvar i arbetet med att stödja utvecklingen av fokusområdena. RCC:s fokusområden i utvecklingsplanen för 2015 och framåt är forskning och verksamhetsutveckling samt patientdeltagande i kliniska studier. Utvecklingsplanens inriktningsmål är att cancervården kontinuerligt utvecklar processer och strukturer för kompetensförsörjning, forskning och verksamhetsutveckling.

Organisatoriska stödstrukturer

Organisatoriskt har RCC Väst ett vetenskapligt råd. Rådets uppgift är att stimulera till ökad forskning i vårdprocessgrupperna och att initiera nya forskningsprojekt. Avsikten är att genom samverkan mellan RCC och lokala processansvariga och processteam på sjukhusen ge en ökad möjlighet att bredda basen för kliniska studier och deltagande i uppbyggnaden av biobanker.

Vidare finns RCC:s kvalitetsregisterservice som erbjuder statistikerstöd till forskare och tar fram dataunderlag. RCC Väst driver även Regionalt biobankscentrum, för Västra Götalandsregionen.

Utöver detta har RCC Väst en enhet som bedriver forskning inom klinisk cancerepidemiologi. Dessutom finansierar RCC forskning inom klinisk cancerepidemiologi. Slutligen driver RCC tillsammans med Sahlgrenska akademien en forskarskola, se nedan.

RCC ska ha en funktion som bevakar att patienter ges möjlighet att delta i studier

RCC Väst saknar en funktion som bevakar att patienter ges möjlighet att delta i studier.

Aktuell klinisk forskning vid RCC Väst finns presenterad tillsammans med kontaktuppgifter på RCC:s egen webbplats. Informationen är tillgänglig både för patienter och för professionen.

Strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin

I RCC:s styrelse finns en representant från Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, vilket är ett sätt att främja samverkan mellan akademien och sjukvården.

RCC har inlett diskussioner med Cancercentrum Sahlgrenska kring hur de kan koppla aktiviteter i de olika vårdprogrammen till den translationellt orienterade forskningen (medicinsk forskning som bygger på nära och ömsesidigt utbyte med konkreta vårdfall), med syfte att utveckla den kliniskt patientnära forskningen. RCC har också tagit fram förslag på hur RCC och Cancercentrum Sahlgrenska kan knytas närmare samman organisatoriskt, främst genom ömsesidigt deltagande i styr- och referensgrupper.

Forskning av yppersta kvalitet

RCC främjar kvalitet i forskning bl.a. genom utveckling och förbättring av kvalitetsregistren inom cancervården. RCC Väst ger stöd både till kliniska prövningar och till annan klinisk patientnära forskning. RCC har exempelvis medverkat i ett flertal forskningsprojekt vid planering, framtagande av forskningsprotokoll, randomisering, monitorering, databashantering och analys.

Regionalt cancercentrum väst erbjuder också sedan 2011, i samarbete med Sahlgrenska akademien, en forskarskola med fokus på klinisk forskning med inriktning mot klinisk epidemiologisk metodik. Den riktar sig till kliniskt verksamma doktorander. Den fjärde omgången av forskarskolan har nyligen avslutats.

RCC verkar även för att sjukvårdsregionen ska kunna erbjuda flera forskningssjuksköterskor, som är en viktig funktion vid genomförande av kliniska studier.

Vetenskapliga framsteg ska snabbt och strukturerat komma cancerpatienter till del

Sjukvårdsregionen har ett särskilt förfarande för att introducera nya metoder i sjukvården, s.k. ordnat införande. RCC följer upp införandet av nya metoder och utfasning av gamla med hjälp av kvalitetsregistren.

Genom implementering av de nationella vårdprogrammen, som årligen ses över och vid behov uppdateras, kommer nya metoder snabbt och strukturerat cancerpatienterna till del. Detta sker främst genom RCC:s processarbete och de årliga dialogmötena som processägarna har med sjukhusen.

Klinisk forskning i bred mening

I sjukvårdsregionen bedrivs en bred cancerforskning. Nedan ges några exempel på detta.

RCC bedriver forskning inom klinisk cancerepidemiologi som till exempel forskningsprogrammet Att överleva cancer med bevarad fysisk och psykisk

hälsa. I programmet undersöks möjligheterna till bättre lindring av cancerbehandlingarnas biverkningar och hur dessa negativa effekter kan undvikas.

Ett annat forskningsprojekt som finansieras av RCC sker vid Enheten för cancerrehabilitering. Projektet syftar till att studera oönskade och långvariga efterverkningar, så kallade seneffekter, av radioterapibehandling mot bäcken hos kvinnor med gynekologisk cancer.

Som tidigare beskrivit under kapitlet om förebyggande insatser och tidig upptäckt drivs inom RCC Väst även ett forskningsprojekt för tidig upptäckt av cancer i primärvården utifrån alarmsymtom och allmänna symtom. Studien baseras på det regionala cancerregistret och beräknas presentera resultat under 2018.

Främja innovationer i regionens cancervård

RCC Väst framhåller att arbetet med att skapa lärplattformar i sig är ett strategiskt viktigt sätt att möjliggöra och skapa innovation i cancervården. Flera regionala lärande nätverk har även initierats av RCC, t.ex. nätverk för kontaktsjuksköterskor, kuratorer och patientprocessgrupperna.

RCC Väst har som särskild profil utvecklat ett samarbete med Center for Healthcare Improvement (CHI) vid Chalmers tekniska högskola. En handlingsplan för lärande om verksamhetsutveckling har genomförts under 2010–2013. Regionala processägare, vårdprocessgrupper, processchefer, forskare med flera har deltagit i arbetet. Projektet har under arbetes gång resulterat i lärplattformar, former för utvecklingsdialoger, modeller för en regiongemensam vårdprogramprocess och en process för resultatuppföljning. Lärandeprocessen med lärplattformar ses av RCC som ett program för att främja utveckling och innovationer i cancervården.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

De styrkor hos RCC som har lyfts fram i intervjuerna är forskarskolan, kvalitetsregistren, statistikerstödet och biobanken. Intressenterna framför även att RCC stöder flera bra studier, t.ex. den egna aktionsforskningen med Chalmers tekniska högskola om RCC:s processarbete och lärandeplattformar samt livskvalitetsstudierna efter cancerbehandling. Flera intervjupersoner framhåller att införandet av nya metoder fått fart genom att nationella vårdprogrammen uppdateras oftare.

Utmaningar och fortsatt arbete

Utmaningar som nämnts är att RCC är osynlig i regionen och har ett för stort fokus på de studier som man själv är involverad i. De vill se RCC mer aktivt i regionens FoU-frågor genom att RCC skaffar sig mer kunskap om och kontakter med aktörerna i regionen. Flera ansåg att RCC bör stärka sin koppling till FoU-enheternas nätverk i regionen. RCC bör vara representerat i nätverket för att för att kunna lämna synpunkter på prioritering av forsknings- och utvecklingsområden och utlysningar av forskningstjänster.

Flera intressenter anser att RCC behöver utveckla sin roll inom forskningen. Visserligen finns en forskningsstrategi, som anger verksamhetsutveckling och patientmedverkan, men flera intervjupersoner säger att det ändå är otydligt vad RCC vill åstadkomma.

Några intressenter har också uppmärksammat att RCC:s vetenskapliga rådsaktiviteter har avtagit och att det finns ett behov av en nystart. De pekar på att en av rådets styrkor varit samverkan mellan sjukvården och akademien. Ytterligare en anledning är att rådet varit RCC:s koppling till och samordning med den kliniska forskningen.

RCC har en viktig roll när det gäller registerfunktionen som stöd för epidemiologisk forskning, men några anser att registerfunktionen bör läggas samman med Registercentrum Väst och biobanksarbetet.

Andra ansåg att RCC bör bli bättre på att marknadsföra kvalitetsregistren och erbjudandet om statistikstöd. Samtidigt som det kräver att RCC arbetar ännu mera aktivt för att registren håller en god och hög kvalitet.

Flera intervjupersoner framförde att RCC bör arbeta med konkreta åtgärder för att rekrytera fler patienter till kliniska studier, t.ex. skulle processärgarna kunna aktivt arbeta med att göra studier kända i regionen.

Regionerna

Det finns många aktörer som är engagerade i FoU-frågor i sjukvårdsregionen. Flera uttrycker att det är otydligt hur det hänger ihop och vem som gör vad. Exempel ges på att nya verksamheter bildas för att åstadkomma sådant som redan finns. Till sjukvårdsregionen riktar intressenterna uppmaningen att göra tydligt vem som ansvarar för vad inom FoU-området och hur de samverkar med varandra.

Stödstrukturer och finansieringsmöjligheter för forskningen är relativt okända. Exempel som nämns är att det finns forskningsanslag att söka men regionen bör arbeta mer aktivt för att göra dessa medel kända.

Några av intervjupersonerna hade egna forskningsanslag beviljade men uttryckte problem med att hinna med att forska. Kliniken går före, som de uttryckte det, och sedan finns ingen tid kvar för att hinna med forskningen. Ett sätt att lösa detta vore att få tillgång till en egen plats för forskningen, där man inte blir störd av ordinarie vårdarbete.

Flera uttryckte också rädsla för att hamna i en jävsituation när frågor om samverkan med den forskande industrin kom på tal. De önskar att det finns en tydligare policy för hur den enskilde ska förhålla sig för att undvika att hamna i en jävsituation.

RCC Syd

Socialstyrelsens bedömning

Socialstyrelsens bedömning är att RCC Syd uppfyller kriteriet. RCC Syd arbetar med i stort sett alla delar av kriteriet, även om tidplanen enligt kriteriet varit svår att följa.

En del av kriteriet gäller att RCC ska ha en särskild funktion som bevakar att patienter ges möjlighet att delta i studier. RCC Syd har som mål att till

2018 ska en av fyra patienter behandlas inom ramen för en klinisk studie och att alla patienter med cancer ska värderas för inkludering i studier. Socialstyrelsen bedömer dock att RCC Syd behöver tydliggöra arbetet med en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier och rekommenderar därför RCC Syd att vidareutveckla arbetet med denna del.

RCC Syd har kartlagt de stödstrukturer som finns i sjukvårdsregionen. Kartläggningen visar en rad olika stödstrukturer och att landsting och regioner arbetar på olika sätt när det gäller tillgång till och avgifter för olika stöd till forskning. Socialstyrelsen rekommenderar RCC Syd och sjukvårdsregionen att överväga en utredning om det finns behov av en mer samlad organisatorisk stödstruktur för forskare i sjukvårdsregionen.

RCC Syds arbete med kriteriet

Plan för klinisk forskning och innovation

Forskningsfrågor hanteras i flera delar av RCC Syds utvecklingsplan *Delar i en helhet Regional cancerplan RCC Syd 2015–2018*. I planen presenteras flera nyckelinsatser som gäller för flera delar av planen, en av nyckelinsatserna i planen gäller forskning och handlar om:

- att forskningens betydelse för cancervården synliggörs
- att forskningsuppdrag prioriteras
- att regionen samverkar kring kvalitetsregisterforskning
- en biobanksstruktur
- en jämlik tillgång till kliniska studier.

Klinisk forskning finns även som eget kapitel som del av området Framtidens utmaningar. Den övergripande målsättningen är att alla patienter med cancer, både vid primärdiagnos och eventuellt recidiv, värderas för behandling i studie och att en av fyra cancerpatienter ska behandlas inom ramen för en klinisk studie, där enskilda diagnoser eller patientgrupper kan ha högre ställda mål. I planen presenteras tidsatta prioriterade insatser.

RCC Syd har också en särskild handlingsplan för forskning och innovation *Plan för RCC Syds arbete för stärkt klinisk cancerforskning och innovation* som omfattar åtgärder för att stärka möjligheter till kliniska studier, tydliggöra regionens forskningsinfrastruktur, utbyggnad av regionala biobanken, ökad registerbaserad forskning samt populärvetenskaplig forskningskommunikation. Planen beskriver också förhållningssätt och stöd för innovationer i cancervården.

Organisatoriska stödstrukturer

När det gäller organisatoriska stödstrukturer så verkar RCC Syd för uppbyggnad av en sjukvårdsregional provsamlings för cancerprover (tumörvävnad samt blod) och ökad kvalitet och användning av kvalitetsregister samt erbjuder stöd till forskare med intresse att använda kvalitetsregister i sin forskning. Stödet kan exempelvis omfatta design av studier, statistisk analys och populärvetenskaplig presentation.

RCC Syd är nationellt stödteam till kvalitetsregister inom diagnoserna urinblåsecancer, lymfom, sarkom, AML, ALL och testikelcancer. RCC Syds

statistiker och andra medarbetare samarbetar med forskare knutna till dessa register avseende datauttag och statistiska analyser.

RCC Syd har kartlagt de stödstrukturer som finns i respektive landsting och region inom sjukvårdsregionen för forskare inom industrin, akademien och vården. Stödstrukturerna presenteras på RCC:s webbsida, RCC har också ett informationsutbyte med företrädare för dessa strukturer. De stödstrukturer som kartlagts gäller tillgång till stöd i arbete med ansökningar, projektplanering, studieprotokoll och patientinformation, regulatoriska dokument, avtalsskrivning, randomisering, datahantering, statistisk analys, forskningsadministration, forskningsdatabas, forskningssjuksköterska samt monitorering. Det ser olika ut i sjukvårdsregionen avseende huruvida man erbjuder stöden i varje landsting eller region och om de stöd som erbjuds är kostnadsfria eller erbjuds mot avgift. I sjukvårdsregionen avsätter alla landsting och regioner medel för forskning. Cancerforskningen sker till största delen inom Region Skåne där ett 60-tal cancerforskargrupper finns.

I sjukvårdsregionen finns också FoU-centrum Skåne som är ett nationellt nav för utbildning inom klinisk och epidemiologisk forskningsmetodik. Centret har blivit utsett till en av sex regionala noder i Sverige för samordning av kliniska studier och utför också kliniska prövningar i Skånes universitetssjukhus i Lund. RCC för dialog kring optimala samverkansformer med FoU-centrum.

Genom projekt lett av RCC Syd i den nationella arbetsgruppen har dessutom en kartläggning av hinder för forskning genomförts, resultaten av kartläggningen visar på behov av förbättring av flera stödstrukturer. Bristerna handlar om att:

- Det finns en brist på incitament som löneutveckling eller karriär för forskare/forskningsgrupper.
- Klinisk forskning inte alltid efterfrågas av huvudmannen.
- Strukturella problem där olika tillståndsnivåer samverkar dåligt och leder till tidsmässigt långa processer.
- Svårigheter att som enskild forskare ha kunskap om avtal och tillståndsrutiner.
- Det finns brist på kostnadsfria stödfunktioner för akademiska prövare.

RCC ska ha en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier

RCC Syd har inte en särskild funktion som bevakar att patienter ges möjlighet att delta i studier. RCC Syd har dock satt upp målsättningar avseende patienters inklusion i studier. Uppföljning av detta sker via dialogmöten med förvaltningarna samt via rapporter från regionala processledare.

RCC Syd bidrar också med kommunikationsinsatser för att öka andelen informerade samtycken från patienter avseende deltagande i kliniska studier.

RCC Syd arbetar också för att öka möjligheterna att bedriva kliniska studier i sjukvårdsregionen genom att:

- Öka kunskapen hos beslutsfattare om betydelsen av kliniska studier för hälso- och sjukvårdens utveckling.

- Verka för ökad tillgång till forskningssjuksköterskor.
- Verka för att forskning ska vara en del av huvudmannens uppdrag.
- Ge en samlad information till patienter och närstående om kliniska studiers förutsättningar, design och genomförande.
- Synliggöra information om pågående studier.

RCC Syd arbetar dessutom för att öka kännedom om tillgängliga resurser i hälso- och sjukvården för forskare inom akademi och industri.

Strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin

När det gäller samarbete med akademisk forskning så har RCC samverkan på flera sätt. Till RCC Syds styrelse är flera representanter från Lunds universitets medicinska fakultet adjungerande.

RCC Syd finns i den innovationsmiljö som skapats vid Medicon Village och samverkar via regionala och nationella samarbeten med den forskande industrin. RCC Syd medverkar bland annat i Life Science Innovation Board, där innovationsprojekt och innovationsstödjande åtgärder diskuteras och koordineras mellan Lund universitet, hälso- och sjukvården och den forskande industrin.

Enligt RCC Syds utvecklingsplan ska samverkan med kliniska forskare stärkas och målsättningen är bland annat att RCC Syd är mötesplats för registergupper, kliniker och forskare.

Forskning av yppersta kvalitet

När det gäller kriteriets del om att främja forskning av yppersta kvalitet är det ytterst upp till den enskilda forskaren men RCC kan främja god kvalitet i forskning bland annat genom ökad kvalitet i och användning av kvalitetsregister samt stödja utvecklingen av sjukvårdsregional biobankning och ge forskare stöd i arbetet inom dessa områden.

Sjukvårdsregional biobankning skapar en viktig bas för framtida biobanksbaserad forskning av hög kvalitet avseende användning av provsamlingsmaterial för validering och utveckling i samband med introduktion av nya diagnostiska metoder eller behandlingsmetoder. Biobanksdata kan också kopplas till kvalitetsregistren och användas på nya sätt för forskning. RCC har satt upp en målsättning för biobanksarbetet: 1-2 nya cancerformer inleder regionalt provsamlingsarbete årligen, att det efter 3 år finns färskfrusen vävnad från 80 procent av de tumörer som opererats och att mer än 90 procent av de inkluderade ska ha lämnat blodprov i samband med diagnos/behandling av primärtumör. Sedan 2013 finns en struktur för etablering av sjukvårdsregionala provsamlingsmaterial (biobank). En regional processledare för biobankning koordinerar arbetet tillsammans med en datamanager vid RCC Syd. Idag bedrivs provsamlingsarbetet mer eller mindre utbyggt för bröstcancer, lymfom, tarmcancer, njurbäckencancer, melanom, lungcancer, sarkom och gynekologisk cancer. Detta arbete säkrar en fortlöpande tumörinsamling där vävnadsprover från de patologiska klinikerna eller operationsavdelningarna direkt sänds till Region Skånes biobank. Blod- och plasmaprover hanteras via Södra

sjukvårdsregionens kliniskt kemiska avdelningar och möjlighet för patienten att nära hemorten lämna uppföljningsprover finns.

RCC Syd bidrar också till att främja god kvalitet i cancerforskningen genom att erbjuda Good Clinical Practice-utbildningar (GCP).

Vetenskapliga framsteg ska snabbt och strukturerat komma cancerpatienter till del

Genom arbetet med införande av nationella vårdprogram, som årligen ses över och vid behov uppdateras kommer vetenskapliga framsteg patienterna snabbt till del.

RCC arbetar också i samverkan med Medicinska fakulteten vid Lunds universitet med publicering av vetenskapliga och populärvetenskapliga arbeten för att sprida information kring pågående cancerforskning och resultat.

Därtill deltar RCC Syd i det nationella arbetet med ordnat införande av cancerläkemedel.

Klinisk forskning i bred mening

I sjukvårdsregionen bedrivs klinisk och epidemiologisk cancerforskning i bred mening och RCC verkar på flera sätt för att öka den kliniska cancerforskningen i sjukvårdsregionen, se exempelvis under rubriken RCC ska ha en funktion som bevakar att patienterna ges möjlighet att delta i studier.

Inom RCC Syd bedrivs också egeninitierad registerbaserad forskning kring registervariabler och cancerprognoser.

Exempel på forskningsprojekt är Geomapping för förfining av prognoser för framtida cancerfall i samverkan med RCC Väst. Genom koppling mellan cancerregistret och SCBs befolkningsprognoser kan epidemiologer och statistiker vid RCC bidra till cancerprognoser och modellera effekten av olika preventiva insatser i befolkningen. Ett annat exempel är följeforskning avseende Diagnostiskt centrum. RCC Syd medverkar dessutom i forskningsprojekt om s.k. personalized medicine.

Därtill har under de senaste åren ett flertal vetenskapliga arbeten presenterats inom de registerområden som RCC Syd är nationellt stödteam till - urinblåsecancer, lymfom, sarkom, AML, ALL och testikelcancer.

Främja innovationer i regionens cancervård

När det gäller kriteriets del om att främja innovationer i regionens cancervård så ingår främjande av innovationer i RCC Syds handlingsplan för forskning och innovation. RCC Syd stöder utveckling och införande av innovationer och beskriver i sin handlingsplan att de förhåller sig till innovation ur ett brett perspektiv där innovation definieras som en ny idé som kan relatera till en produkt, lösning, affärsidé, tjänst, teknologi mm. Innovativa projekt skall vara originella och skall kunna vinna insteg i samhället (på en marknad eller i hälso-och sjukvård/uppföljning).

I planen beskriver RCC Syd sitt arbete för att främja innovationer med stöd till eller medverkan i flera innovativa projekt och beskriver också att det arbetssätt som RCC Syd har i processutvecklingsarbetet är en innovation i sig inom cancervården.

Processutvecklingsarbetet utgår från helheten och sätter patientens perspektiv i fokus genom ökad samverkan med patienter, närstående och patientföreträdare, RCC Syd menar att det ställer helt nya krav och ett nytt sätt att tänka, styra och leda utvecklingen av cancervården. RCC Syd stöder patientprocessarbetet genom fortbildningsinsatser och dialogmöten i cancer-vården.

RCC Syd medverkar enligt sin handlingsplan också i Life Science Innovation Board, initierat av Lunds universitet där innovationsprojekt och innovationsstödande åtgärder diskuteras och koordineras mellan Lund universitet, hälso- och sjukvården och den forskande industrin.

Flera exempel på innovationer som är kopplade till RCC Syds arbete lyfts fram i handlingsplanen:

- Etablering av Sveriges första diagnostiska centrum som nu lett till rekommendation om etablering av diagnostiska centra i alla län/regioner inom RCC Syd.
- Öppen prickmottagning vid misstanke om melanom inom SKL-projekt vid Skånes Universitetssjukhus.
- Röda telefonen – direktlinje vid blod i urinen.
- Visualisering av cancerincidenser i kartmodeller med koppling till geografisk mappning.
- Lansering av öppet tillgänglig onlinemodell (fritt tillgänglig, utanför INCA-systemet) för presentation av data från kvalitetsregister med nya presentationsformer anpassade till olika användargrupper. Exempelvis populärvetenskapliga piltavlor för patienter/närstående och beslutsfattare och trattendigram för säkrare bedömning av signifikanta avvikelser.
- Användning av ett nytt mätinstrument (distress-termometern) vid bedömning av rehabiliteringsbehov.
- Ny molekylär diagnostik i form av next-generation sekvensering för panelanalys av muterade gener vid behandlingsbeslut inom områdena lungcancer, tarmcancer, malignt melanom och leukemier i samverkan mellan RCC – Lunds universitet och Region Skåne.
- Etablering av en nationell ALK-modul vid molekylär lungcancerdiagnostik/behandlingsprediktion.
- Inrättande av ett högteknologiskt utrustat rum vid Palliativa behandlingsenheten i Lund kopplat till en Vinnovaprojekt med RCC Syd som samverkanspartner.
- Samverkan kring framtagande av ett MDK-rum (multidisciplinär konferens) vid SUS med nya it-lösningar för regionala/nationella MDK.
- Införande av laparoskopisk kirurgi i tarmcancerprocessen.
- ERAS-projekt med en i detalj strukturerad process för omhändertagande av patienten i samband med operation vid övre gastrointestinal cancer.

Intressenterna om styrkor, utmaningar och fortsatt arbete

Styrkor

I intervjuer och vid Socialstyrelsens platsbesök framhöll intressenterna att RCC Syds styrka framförallt ligger i möjligheterna att utveckla forskning baserat på kvalitetsregister och biobankning.

Flera intressenter lyfter också fram att det är en styrka i RCC Syds arbete att forskning ingår i patientprocessledarnas uppdrag så att det fångas upp och utvecklas inom varje diagnosområde.

Det påbörjade arbetet med införande av forskningssjuksköterskor för att öka möjligheterna till studierekrytering anses också vara en styrka i RCC:s arbete för att främja klinisk cancerforskning.

Ytterligare något som intressenterna anser är positivt är att RCC verkar för samordning och har kartlagt de stödstrukturer som finns i regionen samt ökat tillgängligheten till information om dessa med ingångar och kontaktuppgifter för till olika forskningsaktörer på RCC Syds webbsida.

Några anser också att den information om forskning i populärvetenskaplig form som RCC arbetar för är lovvärd.

När det gäller utvecklingen inom kvalitetsregister och biobankning som RCC koordinerar menar intressenterna att tillgång till sådana tumörprovssamlingar i kombination med kliniska data skapar unika möjligheter för cancerforskning. RCC:s arbete för ökad användning av kvalitetsregister och strukturer som tillåter registren att användas för kliniska studier lovordas av intressenterna.

Utmaningar och fortsatt arbete

När det gäller utmaningar framkommer att RCCs roll och mandat behöver definieras och framför allt göras känd i sjukvårdsregionen både inom forskningen och inom vården. Intressenterna anser att RCC bör ha en roll i att:

- Knyta ihop forskningen och överbrygga informationsbristen.
- Stödja utvecklingen av mer multidisciplinära forskargrupper.
- Erbjuda stöd till forskare avseende registerdata och monitorering.
- Fokusera på att identifiera luckor och glapp och verka för stöd till bristområden.
- Styra patientprocesserna för ökad medverkan i forskning.
- Stärka omvårdnadsforskning.
- Att mot bakgrund av alla de aktörer som finns när det gäller finansiering så bör RCC sammanställa och sprida information om möjligheter till finansiering av forskning inklusive tidplaner för dessa.
- Samverka med FoU-enheter i regionen och arbeta med forskningsbokslut.

Flera intressenter uttrycker också att RCC:s arbete för att främja innovation inte är så känt trots att man gör mycket, och flera tycker att begreppet innovation är oklart, kunskap om innovation behöver spridas i cancervården.

Intressenterna säger också att RCC lagt mycket kraft på olika väsentliga kartläggningar men att RCC nu behöver ta större steg för handling så att målen i planerna kan nås.

Man tycker också att det saknas en övergripande organisatorisk stödstruktur och pekar på att alla landstingen erbjuder stöd av olika eller samma slag, men att det bör kunna samordnas och effektiviseras. Det finns också de som säger att strukturerna som finns är okända för forskare och att RCC kan ha en roll i att mer aktivt sprida information om befintliga stödstrukturer.

För att få till en funktion som bevakar att patienter ges möjlighet att delta i studier menar intressenterna att RCC via de regionala patientprocessledarna (RPPL) och deras nätverk kan nå ut i verksamheten och aktivt inkludera patienter från alla sjukhus som handlägger patienter med aktuell diagnos till pågående och nya studier. Intressenterna menar också att alla RPPL och lokala patientprocessledare också måste känna till hur strukturen för forskningssupport ser ut för att även kunna initiera forskning. Även en utveckling av kontaktsjuksköterskornas roll lyftes fram som en möjlighet när det gäller inkludering av patienter i studier.

RCC anses också behöva kontinuerligt tänka på och utveckla former för att forskningsresultat, nyheter och innovationer snabbare ska nå patienterna.

Några menar att RCC saknar en tydlig struktur för samverkan med industrin men att en utmaning samtidigt är att få industrin intresserad av RCC.

När det gäller biobankningens roll vid sidan om forskningen så har några intressenter påtalat att kliniker saknar en struktur för mottagande av detaljerad tumörinformation från biobankerna. Med en sådan struktur skulle kliniker snabbt få detaljerad information om sina patienters tumörer som kan vara av betydelse för en mer individanpassad behandling. De anser att RCC ska arbeta för en utveckling sådana strukturer.

Intressenterna lyfter vidare fram att i det lokala perspektivet har läkare och sjuksköterskor fullt upp med vardag och processarbetet. Att också få till forskning med kliniska studier anses därför vara en stor utmaning som kräver både ekonomiska och personella resurser, tid och ork att söka medel och etikprövning samt handledningskompetens. Det innebär också en stor administrativ belastning på kliniken att bedriva forskning, även om industrisponsring finns. Några intressenter ser behov av nationell harmonisering, förenkling och stöd.

Flera intressenter anser också att statusen för forskare behöver stärkas och att RCC kan ha en roll att bidra i det. De menar att kliniska forskningen lider av minskande incitament att forska och tappar status. Att begrepp som forskningsledig och det låga meritvärdet behöver förändras.

Flera intressenter lyfter fram behov av fortsatt utveckling av kvalitetsregistren – verka för minskade felinmatningar, tydliga definitioner samt att de behöver täcka fler relevanta frågeställningar, exempelvis om vem som får återfall. Några menar också att RCC kan samverka med andra register för gemensamt lärande. Vidare menar intressenterna att RCC behöver göra strukturerna för att få ut data mer lättillgängliga och smidiga och vara en facilitator som bjuder in och sammanför personer samt marknadsför forskning på kvalitetsregister.

RCC bör också stödja respektive kvalitetsregister så att ansökningarna till Kansliet för kvalitetsregister innehåller budgetposten forskning. Detta för att registret ska kunna ge tid till forskare som behöver slutföra en ansökan och medel för att starta ett projekt, s.k. Seed Money.

Slutligen lyfte en del intressenter fram att för 10 år sedan gjordes en utredning gällande ett s.k. comprehensive cancer center (CCC) på dåvarande Universitetssjukhuset i Lund. Utredningen lades dock undan när sammanläggningen av Malmö och Lund inleddes. Intressenterna lyfte fram att det kan vara läge att ta fram utredningen igen, att Sverige kanske nu är moget för CCC:s, vilket kan vara angeläget särskilt ur forskningssynpunkt. Andra intressenter har dock invändningar mot en så stor centralisering.

Intressenterna om utvecklingen av RCC generellt det senaste året

I arbetet med uppföljningen av RCC:s arbete har intervjuer och möten hållits med intressenter i respektive sjukvårdsregion, d.v.s. patient- och närstående-företrädare, profession, anställda vid RCC, forskare och beslutsfattare som politiker, hälso- och sjukvårdsdirektörer samt verksamhetschefer. Socialstyrelsen har också träffat företrädarna för patientorganisationerna inom cancerområdet på nationell nivå.

Följande har framkommit när det gäller deras syn på den generella utvecklingen av RCC samt förslag till fortsatta insatser på nationell nivå.

Utvecklingen det senaste året

Socialstyrelsen har i intervjuerna med intressenterna frågat hur de ser på utvecklingen generellt när det gäller RCC:s styrkor, utmaningar och förslag till fortsatt arbete. Här följer en beskrivning av vad som framkommit för respektive RCC. Socialstyrelsen gör inte någon värdering av vad som framkommit, de synpunkter som framförts av flera intressenter är de som tagits upp i denna redovisning.

RCC Norr

Styrkor

Vid intervjuerna får RCC i stort sett genomgående ett bra omdöme. Flera säger att de är stolta över sitt RCC, som har hög kompetens och har fokus på rätt frågor för regionens cancervård. När RCC ger uppdrag är de tydliga i ansvar och deadlines. Även RCC:s styrgrupp och ledningsgrupp får goda omdömen.

RCC får beröm för sitt sätt att arbeta med planer och försök att skapa tydliga strukturer i alla processer. Intressenterna framhåller RCC:s ambitiösa och tydliga uppföljningssystem.

Flera olika intressenter framför också att patientrådet ges bra utrymme i RCC:s arbete och att deras arbete påverkar utvecklingen av cancervården i regionen.

Utmaningar och fortsatt arbete

Det är lite som kommer fram i intervjuerna om svagheter och utmaningar för RCC Norr. De flesta säger att det är viktigt att RCC fortsätter på inslagen väg.

Av RCC:s årsvisa sammanställningar framgår om målen i regionala utvecklingsplanen uppnåtts. Områden som ligger efter är rödmarkerade i redovisningen. Flera pekar på att det är viktigt att RCC håller ut och ser till att det blir verkstad i alla planer med målnivåer som tagits fram, särskilt för områden som rödmarkerats i uppföljningen.

Några säger att det är viktigt att det förändringsarbete som påbörjats inom regionens cancervård inte avstannar, utan att det som tas upp i planerna också når hela vägen fram till medarbetarna i vården och patienterna. Arbetet får inte stanna på ledningsnivå. RCC kan bli ännu bättre på att sätta fokus på att planerna ska komma vården och patienterna till del.

Några vill att RCC tar fram ett årshjul för uppföljningarna där det framgår vad som ska följas upp, när, på vilket sätt och hur det ska redovisas. Ett sådant årshjul skulle underlätta för dem som ska lämna underlag och tydliggöra RCC:s uppföljningsarbete.

RCC Uppsala–Örebro

Styrkor

De flesta intressenter som intervjuats anser att Uppsala–Örebro sjukvårdsregion har ett bra RCC med kompetent personal.

Flera anser också att bildandet av lokala cancerråd som driver på genomförandet av planerna lokalt har blivit en bra länk mellan RCC och verksamheterna i landsting och regioner. De fungerar också som stöd i införandet av standardiserade vårdförlopp.

Att arbetet med att ta fram planer m.m. får ta tid med gedigen förankring, som lett till att de sedan går snabbt att genomföra, har de flesta intressenter lyft som en styrka i RCC:s arbete. Man ser detta arbetssätt som angeläget särskilt mot bakgrunden av att det är så många landsting och regioner som ingår i Uppsala–Örebro sjukvårdsregion.

Utmaningar och fortsatt arbete

RCC

Flera lyfter fram att det är angeläget att cancerpreventionsarbetet får ta större plats, att RCC behöver göra mer när det gäller hälsofrämjande insatser i befolkningen.

Patient- och närståendedeltagande är något som flera intressenter lyfter fram. RCC behöver värna om dessas deltagande och säkra en bra patient- och närståendeeinvolvering. De är en känslig grupp som kan delta i olika grad. Det anses också vara höga krav som ställs på de som deltar och samtidigt som det är roligt att vara efterfrågad orkar de inte alltid vara med överallt. Man menar att det gärna kan vara fler patient- och närståendeföreträdare som kan jobba parvis i ansvarsområden med möjlighet att dela på insatserna. Man tycker också att det är angeläget att få med alla perspektiv, även de små patientgruppernas erfarenheter behöver tas tillvara.

När det gäller fortsatt arbete så vill intressenterna också att RCC drar mer nytta av goda exempel från andra RCC.

Intressenterna anser också att RCC bör fortsätta driva på utvecklingen av flera kontaktsjuksköterskor.

Ett annat område som intressenterna tycker är angeläget gäller arbetet för fungerande register och utdata. Det kräver resurser både för att mäta, mata in, sammanställa och analysera. Man anser att mer resurser krävs både i landsting och regioner och hos RCC.

För att stärka arbetet i de lokala cancerråden har några intressenter föreslagit utformning av indikatorer för samverkan och förankring i linjeorganisationen.

Landsting/regioner

För den fortsatta utvecklingen av RCC och cancervården i sjukvårdsregionen så menar flera intressenter att landsting och regioner behöver delta och engagera sig mer. Det är angeläget med ledningens uppmärksamhet och att hälso- och sjukvårdsledningarna efterfrågar resultat.

Intressenterna anser att ledningarnas uppmärksamhet krävs för att stärka de lokala cancerrådens verksamhet, både för diskussion i frågor om utveckling av cancervården och för förankring. Intressenterna menar också att cancerråden bör ha ett starkare utvecklingsperspektiv för att kunna driva på i svåra frågor som exempelvis nivåstrukturering samt ökad tid för sina insatser.

Intressenterna vill också se krafttag när det gäller utveckling mot ett enda journalsystem i stället för flera olika i sjukvårdsregionen.

RCC Stockholm–Gotland

Styrkor

De allra flesta lyfter fram att RCC är en stark motor för utveckling av cancervården.

Många menar också att RCC har och tar en viktig roll i att utmana gamla rutiner och arbetssätt. Intressenterna menar att RCC också visar ett stort mod och styrka i detta arbete.

Införande av nätverkssjukvård anses av många vara rätt väg, vården ska finnas nära patienten.

Flera anser att RCC har en viktig roll mellan politik, beställare och utförare och verkar för jämlik cancervård i alla delar. De menar också att det är positivt att RCC har stort inflytande i Stockholms läns landsting och har nära till politik och möjligheter att påverka utformning av beslut och avtal.

Cancerplanen är ett viktigt verktyg i utvecklingen av cancervården och de flesta tycker att den är väl förankrad i alla led.

Arbetet med införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) som RCC leder anser flera ger nytt fokus och nytt upplägg i utvecklingen av cancervården som skapar förbättring för patienterna och också skapat ett stort engagemang hos professionen.

RCC påverkar också vården utanför cancervården. Några har lyft fram att RCC Stockholm–Gotland som modell upplevts så positivt för utvecklingen av cancervården att man i SLL nu inför modellen inom psykiatrin.

Utmaningar och fortsatt arbete

Flera uttrycker att ”Gotland får hänga på”. Att Region Gotland ges stor uppmärksamhet från RCC med workshops och rådslag och ges minst samma utrymme att påverka RCC:s arbete som Stockholms läns landsting (SLL). Men vissa anser att utvecklingsarbetet som sker inom cancervården mest gäller SLL, intressenterna skulle gärna se mer stöd av RCC när det gäller utvecklingen av vården på Gotland. Flera menar också att remisstiden

för att lämna synpunkter och idéer i utvecklingen av planer och program behöver vara längre för att fungera som förankringsprocess på Region Gotland.

Även från intressenter i Stockholm lyfter man fram att RCC:s remisstider behöver vara längre och man önskar mer nära samarbete kring utvecklingen av planer. Samtidigt framhåller flera arbetet med den senaste cancerplanen som ett gott exempel när det gäller utveckling av förankringsprocesser. Dock framhåller flera att samarbete och samverkan inte alltid innebär att alla får vad de begär och vill.

Några menar också att RCC behöver komplettera sina planer med konsekvensbeskrivningar och besvara frågor om vad kostar genomförandet, vilka effektiviseringar/vinster gör man?

Många lyfter fram som utmaning för RCC att hålla ut och genomföra planerna i snabb takt och samordnat med den omstrukturering som samtidigt sker i Stockholms läns landsting. Medan andra menar att de stora omstruktureringarna sliter på personalen i vården och de vill gärna se lite långsammare tempo.

Vid föregående års uppföljning uppmärksammade Socialstyrelsen att många verksamhetschefer kommer i kläm mellan krav från högsta hälso- och sjukvårdsledningen och RCC:s processledare samt medarbetarna i sin verksamhet, samtidigt som man har att hantera en begränsad budget och prioriteringar i verksamheten. Intressenterna är betydligt mindre kritiska kring det i år. Men det finns alltså de som menar att processledare behöver vara mer tydliga med sina olika roller eftersom de ofta har en delad tjänst – en del i RCC och en del i den kliniska verksamheten.

När det gäller förslag till fortsatt arbete är det många som lyfter fram att Stockholms läns landsting och Region Gotland bör utveckla sin samverkansnämnd. RCC står på dagordningen för varje möte i samverkansnämnden, men bara som informationspunkt. Man vill se en betydligt mer aktiv samverkansnämnd för utvecklingen av cancervården i sjukvårdsregionen.

Slutligen är det flera som framhåller vikten av att planera för RCC:s framtid, det statliga stödet tar slut och man behöver utvärdera arbetet mot kriterierna. Vad är kvar? Vad görs bättre nationellt? Vilka mått ska man ha för att mäta utvecklingen? Behövs så många som sex RCC? Hur ska man arbeta med patient- och närståendemedverkan och rekrytering av dem och vilka krav kan man ställa på dem?

RCC Sydöst

Styrkor

De flesta anser att RCC Sydöst har bra fokus och är på rätt väg i sitt arbete.

RCC:s årliga workshop Utvecklingskraft cancer lyfter de flesta intressenter fram som en betydelsefull och bra mötesarena

Några lyfter också fram den modell för hantering av nivåstruktureringsfrågan som RCC nyligen tagit fram, det finns stor förhoppning att det kan lösa behoven av regional nivåstrukturering inom cancervården.

De allra flesta anser också att regionens sex löften till patienter och medborgare med regelbunden uppföljning är bra och också fungerar väl som lärplattform för vården.

Flera menar också att RCC har lyckats i sina ansträngningar när det gäller fortsatt införandet av kontaktsjuksköterskor, multidisciplinära konferenser, samt de patientrelaterade måtten PROM/PREM

Slutligen menar intressenterna att införandet av standardiserade vårdförlopp varit positivt för RCC:s roll i sjukvårdsregionen.

Utmaningar och fortsatt arbete

När det gäller utmaningar så har flera framfört att det är dags att RCC lämnar över mogna processer till linjen och enbart bevakar den fortsatta utvecklingen, exempel som nämns gäller införande av kontaktsjuksköterskor.

Samtidigt som man anser att det är positivt att man beslutat om modellen för hur sjukvårdsregionen ska arbeta med nivåstrukturering så anser man att nivåstrukturering är utmanande i regionen och att RCC och sjukvårdsregionen måste öka intensiteten/ambitionen med implementeringen av nivåstruktureringen

Det framkommer också en oro för långsiktighet och ekonomi för RCC mot bakgrund av att det statliga stödet förmodas fasas ut på sikt. Några menar också att processledarrollen fungerar olika bra och behöver ses över, bland annat efterfrågar man stöd i ledningsfrågor.

Det framkommer också olika bilder när det gäller processledares upplevelser av samverkan med verksamhetscheferna i sjukvårdsregionen. En del processledare känner sig efterfrågade i arbetet med införande av exempelvis vårdprogram medan andra tycker att de inte släpps in. Motsvarande bild hörs också från verksamhetschefer, som menar att de efterfrågar t.ex. införandestöd när det gäller vårdprogram men inte får det i den utsträckning som önskas.

Flera uppmanar också RCC att se till att det blir verkstad av alla planer och strategier och att man ska ta utvecklingsplanen vidare till mer konkreta uppdrag. De flesta anser att RCC:s regelbundna uppföljning är bra men att den kan stärkas med patientfokus, samt service till kliniker med kliniskspecifik återrapportering.

Några menar också att RCC:s ledningsgrupp behöver ta större ansvar att föra tillbaka frågorna i respektive landsting/region.

Det har också framkommit önskemål när det gäller sjukvårdsregionen, landstinget och regionerna när det gäller att skapa starkare koppling mellan RCC och Regionsjukvårdsledningen. Man menar att det är viktigt att fråga efter resultat i vården och kroka arm med RCC. Visa att linjen ställer upp på gemensamt uppdrag och ge tydligare mandat/uppdrag från linjen till processledarna.

RCC Väst

Styrkor

Intressenterna lyfter fram följande styrkor när det gäller RCC Västs utveckling generellt det senaste året.

Bildandet av tumörrådet (som består av sjukvårdsregionens verksamhetschefer) har ökat möjligheterna för verksamhetscheferna att påverka och få insyn i RCC:s arbete. Intressenterna menar att det är bra att tumörrådet har samma status som sektorsråden i Västra Götalandsregionen, vilket gör att rådet kan docka in i hälso- och sjukvårdsförvaltningens arbete t.ex. med ordnat införande av nya behandlingar och metoder.

Processägarrollen har utvecklats starkt under det senaste året. Förhållningssättet är att de regelbundna dialogmötena med de lokala processteamerna ska ha karaktären av lärande och förbättring, inte förhör. Flera av intervjupersoner berättar att det ökat förväntningarna och de lokala processteamerna på sjukhusen ser fram emot att träffa processägarna vid de årliga dialogmötena.

Flera av RCC:s satsningar börjar visa resultat. Exempel på detta är vårdprogrammet för cancerrehabilitering som fått uppmärksamhet och status tack vare att RCC tydligt står bakom det vid mötet med regionens företrädare. En effektiv process finns nu på plats för uppdatering av vårdprogram så att nya åtgärder snabbt kommer patienterna till del.

Flera intressenter upplever att RCC internt har samlat sig och det syns i att de vet vad de vill åstadkomma. I dialogen med andra företrädare är RCC mer tydlig. Intresset för RCC från sjukhusledningarna har ökat under det senaste året. Processägarna är läkare som är kliniskt verksamma och vissa är dessutom chefer. Många intressenter tycker att det är en styrka att processägarna har denna koppling mellan RCC och kliniken.

Patientrepresentanter återfinns nu i de flesta verksamheter och processer. Flera patientrepresentanter uttrycker att de känner att deras kunskap tas till vara och gör nytta i förändringsarbetet. Vissa pekar på att de kommit långt i samverkan att de nu börjar ställa sig frågan i vilka sammanhang de vill vara med och på vilket sätt.

Utmaningar och fortsatt arbete

Samtidigt som intervjuerna genomfördes pågick arbetet med slutversionen av utvecklingsplanen, *En ännu bättre cancervård*. Flera av intervjupersonerna hade varit delaktiga vid framtagandet eller lämnat synpunkter på planen. Under intervjuerna uttryckte flera av dem att uppföljningen av utvecklingsplanen kan förbättras. Genom en regelbunden och tydlig uppföljningsplan kopplat till utvecklingsplanen ökar kraften i genomförandet av planen menar de.

Flera intressenter uttrycker att det finns ett problem med att RCC ligger utanför linjen. Fortfarande är det en utmaning för RCC att få till samverkan med förvaltningarna och framför allt sjukhusledningarna. RCC:s ärenden hanteras av samverkansnämnden. De båda sjukvårdsregionernas förvaltningar blir inte alltid engagerade i frågorna. Risken är att bra intentioner fördröjs eller inte förverkligas fullt ut eftersom de som sitter på resurserna, hälso- och sjukvårdsförvaltningarna och verksamhetscheferna, inte prioriterar och avsätter tillräckligt med medel för förslagen. Andra personer har i intervjuerna pekat på att RCC på ett bra sätt i samverkan med förvaltningarna såg till att medel fanns avsatta för implementeringen av riktlinjerna för lungcancer, och för bröst-, prostata- och tjock- och ändtarmscancervård.

I intervjuerna uttrycks en viss oro för att införandet av standardiserade vårdförlopp helt ska överskugga RCC:s övriga uppdrag inom cancervården. RCC har ett brett uppdrag och intervjupersoner uttrycker en risk för att områden som prevention, forskning, rehabilitering och palliativ vård nu ska komma i skymundan.

En stor del av RCC:s utvecklingsarbete sker inom Västra Götalandsregionen. En konsekvens är att Region Halland inte alltid känner sig delaktiga även om de fått information. I intervjuerna uttrycks det som att Region Halland får hänga på de förslag som tas fram.

I intervjuerna uttrycks att RCC ska fortsätta på inslagen väg med processarbetet och att skapa s.k. lärplattformar. RCC behöver dock göra sig mera känt utanför cancervården. Det kan öka förståelsen för de resurser som RCC tilldelats och ger möjlighet att sprida goda exempel från RCC:s verksamhet till andra områden inom vården.

RCC Syd

Styrkor

När det gäller den generella utvecklingen av RCC Syd anser intressenterna att RCC:s arbete går snabbt framåt, att RCC adresserar rätt frågor och gör rätt prioriteringar.

Intressenterna framhåller också att RCC Syd är bra på att bygga goda relationer. Det gäller både ledningen för RCC som sprider god och positiv anda och att man är mån om att inte uppfattas som ett hot utan som ett stöd i vården.

RCC anses också trycka på utvecklingen i landstingen på ett bra sätt samtidigt som man visar respekt för verkligheten.

Vidare menar många intressenter att RCC gör ett bra jobb med att mäta och synliggöra skillnader och erbjuda öppet tillgängliga kvalitetsparametrar som bygger på data i de nationella kvalitetsregistren för cancer. Data som uppdateras kring den första i varje månad. Figurer och tabeller finns tillgängliga för alla diagnoser och redovisas på RCC Syds hemsida.

Flera lyfter också fram den positiva utvecklingen av kontaktsjuksköterskor i cancervården som RCC verkat för. Allt fler finns på plats och de ges bra stöd och rollen utvecklas.

Även avseende RCC Syds interna arbete framkommer positiva omdömen. Processledarna anses blivit mer ”varma i kläderna” och lärt sig mer om hur man kan utnyttja kvalitetsdata i sitt arbete genom utvecklingen av kvalitetsdialoger och bra planering ger skjuts i arbetet.

Från patient- och närstående rådet är man mycket nöjd med RCC Syd och menar att RCC gör ett bra jobb och också involverar patient- och närståendeföreträdare på ett klokt sätt. Patient- och närstående rådet har getts bra utbildning och bra möjligheter till medverkan.

Utmaningar och fortsatt arbete

Det intressenterna ser när det gäller utmaningar för framtiden så är det ett fortsatt fokus på etableringen av RCC och arbetet med kriterierna samtidigt som man ska införa standardiserade vårdförlopp. Särskilt svårt anses det vara

för de lokala processledarna som redan har en pressad situation. En oro finns för att allt annat utvecklingsarbete får stå tillbaka.

Flera påtalar också vikten av fokus på införande och uppföljning av de planer som RCC tagit fram. RCC bör konkretisera målen i cancerplanen så att det blir mätbart och tydligt vem som gör vad och lägga större fokus på att mäta framgångarna i införandet. Intressenterna menar att en tydlig metodik för uppföljning som sätter tryck på RCC och förvaltningarna behöver utvecklas. RCC anses också behöva mer samverkan med förvaltningarna bl.a. om stöd i form av metoder och redskap till landstingen för införandet av cancerplanen.

Några intressenter tycker också att RCC behöver jobba mer med utformning av ännu mer konkreta erbjudanden till cancervården och att tydligare lyfta fram RCC som kunskapsorganisation och bollplank i utvecklingsarbetet.

Vidare anses RCC behöva fortsätta utveckla det regionala och det lokala patientprocessarbetet. RCC behöver t.ex. verka för mer stöd och mandat till lokala processledare från beställarna och större ekonomiska resurser. Patientprocessarbetet anses vara kärnan i arbetet med utveckling av cancervården. Det har också framkommit frågor som är viktiga att ta med i processarbetet som exempelvis behandling av patienter med flera diagnoser.

Slutligen lyfter flera intressenter fram som utmaning för landstingen och regionerna i sjukvårdsregionen att börja planera för ett helt landstingsfinansierat RCC - i konkurrens med andra områden - då det statliga stödet så småningom tar slut.

Patientorganisationerna

Socialstyrelsen har träffat de olika patientorganisationerna inom cancerområdet för en diskussion om utvecklingen av RCC. Organisationerna har lämnat följande synpunkter.

Förebyggande insatser och tidig upptäckt

Förebyggande insatser

Flera av organisationerna lyfter fram vikten av att RCC satsar på insatser inom primärprevention och att det är viktigt att konkretisera insatser, målsätta dem och följa upp hur väl man når målen. Några menar också att RCC har en roll i att sprida goda exempel avseende insatser inom t.ex. tandvård och insatser riktade till barn och unga. En annan åtgärd som man vill lyfta gäller att sprida WHO:s och EU:s 12 hälsorekommendationer för att förebygga cancer, den bör aktivt spridas och även finnas på framskjuten plats på 1177.

Samtidigt som många framhåller vikten av att RCC arbetar med förebyggande insatser är det några organisationer som menar att RCC inte bör lägga så stor kraft på primärprevention, det finns många andra aktörer med uppgift att förebygga ohälsa.

Screening

När det gäller screeningverksamheten menar flera organisationer att mer kraft behöver läggas på att informera och utbilda befolkningen om vikten av att delta i screening.

Ett par organisationer lyfter också fram att man behöver jobba mer med målsättningar och uppföljning mot målen både för att driva på utvecklingsarbetet inom screeningverksamheten och få flera att delta i screening.

Organisationerna menar också att RCC bör verka för att all screening ska vara kostnadsfri.

Forskning och innovation

När det gäller forskning och innovation menar många att RCC:s roll behöver renodlas. Att en viktig roll för RCC är att främja forskning inom eftersatta områden, exempel som anges gäller lymfödem. RCC har också en roll i att verka för att patienterna ges möjlighet att delta i studier. Andra områden som lyfts fram gäller fortsatt utveckling av PROM och PREM, utveckling av kvalitetsregistren och möjligheterna till automatisk överföring från journalsystem.

Några lyfter också fram att det är angeläget att ta fram strukturer som säkrar att patienter som deltar i studier ges återkoppling avseende resultaten av de studier man deltagit i.

Utvecklingen av RCC generellt

RCC

De flesta uttrycker att etableringen av RCC är bland det bästa som hänt svensk cancervård. Samtidig ser man behov av fortsatt utveckling när det gäller patientmedverkan. Organisationerna tycker att det finns en demokrati-brist när det gäller patientmedverkan. Tillsättandet av patientföreträdare/patientråd sker i en otydlig process och organisationerna efterlyser en central dialog och kriterier för hur det ska ske. Organisationerna menar också att de organisationer som vill vara med måste få vara med. Medverkan i RCC:s utvecklingsarbete är också viktigt för organisationernas egen överlevnad, man måste ges inflytande för att öka möjligheterna att värva medlemmar. Man efterlyser också möten på kvällstid eftersom flera har svårt att komma ifrån på dagtid.

Det finns också en oro för att satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF) tar över och minskar orken både hos RCC och hos landsting och regioner när det gäller fortsatt utvecklingsarbete avseende de kriterier som RCC också ska arbeta med.

Landsting och regioner

Patientorganisationerna menar också att det finns flera utmaningar inom landstingen, särskilt inom området nivåstrukturering där man upplever att det finns mycket prestige och konkurrens om kompetens som försvårar arbetet med planer och beslut om nivåstrukturering.

Organisationerna har också synpunkter på ersättningssystemen inom sjukvården. Exempelvis när det gäller kostnader för undersökningar mellan

primärvård och specialistvård, man menar att undersökningar måste vara kostnadsneutrala oavsett vem som genomför dem.

Besparingar i sjukvården slår hårt menar flera organisationer, det är ofta uppföljning av patienterna som försämras.

En annan sak som lyfts fram är önskemål om krav på vidareutbildning av läkare, t.ex. genom ett ersättningssystem/poängsystem.

Intressenternas förslag till fortsatta insatser

I intervjuer och möten med intressenter i sjukvårdsregionerna och i mötet med patientorganisationerna inom cancerområdet har flera förslag lämnats på fortsatt arbete, dessa presenteras nedan.

Regeringen

Nationell uppföljning av landstingens arbete med att uppfylla kriterierna

Intressenterna menar att RCC:s möjligheter att genomföra de krav som ställs i de tio kriterier som ska känneteckna ett RCC är beroende av att landstingen genomför de förslag som RCC lämnar i sina planer för utvecklingen av regionens cancervård. Som vid förra årets uppföljning framhåller man att RCC inte kan bli mer framgångsrikt än det landsting med det svagaste intresset godkänner och man menar att en nationell uppföljning även av landstingens åtaganden i förhållande till kriterierna är önskvärd. Exempel som nämns gäller införandet av kontaktsjuksköterskor, Min vårdplan, nivåstrukturerings/arbetsfördelning, kompetensförsörjning.

Förändring av patientdatalagen för ökad möjlighet till länsöverskridande kliniska prövningar

Genomförande av studier med flera ingående landsting har, enligt intressenterna, inneburit problem med anknypning till patientdatalagen.

Intressenterna har framfört att de när de ska monitorera en studie behöver monitorn ha access till uppgifter i patientjournaler. Det är, enligt intressenterna, inte möjligt enligt patientdatalagen om man inte är anställd i det landsting/region som patienten har fått sin behandling och där dokumentationen finns.

Den förändring som intressenterna önskar är att direktåtkomst till patientjournalen inte bara är möjlig för den som har en direkt vårdrelation till patienten utan även för den person som har en forskningsrelation. Flera intressenter vill att man på nationell nivå tar initiativ som undanröjer hinder för kliniska studier över länsgränserna.

Nationellt ansvar för cancerförebyggande insatser

Cancerförebyggande insatser är, enligt intressenterna, till stor del en nationell angelägenhet. De menar att en större samordning bör ske mellan myndigheter och SKL, och det bör enligt intressenterna vara en viktig fråga för Kunskaps-

styrningsrådet. Arbetet bör omfatta frågor om lagstiftning, nationella kampanjer och riktlinjer.

Intressenterna har också framfört ett önskemål om en utvidgning av dem nationella riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder så att de även omfattar skadlig UV-strålning.

EU

Många intressenter anser att Sverige måste bli tuffare och snabbare i arbetet med att omsätta tobaksdirektivet. Några har också lyft fram att Sverige bör agera för ett stopp för EU:s stöd till tobaksodling.

Långsiktigt generellt statsbidrag till RCC

Intressenterna menar att det är svårt att långsiktigt planera för RCC:s verksamhet och organisation med det tidsbegränsade och riktade bidrag som nu ges. De önskar en mer permanent lösning för finansiering av RCC med ekonomiskt stöd via det generella statsbidraget.

Landsting och regioner

Bättre tillgänglighet för spridning av information på 1177

Det har framkommit från intressenterna att RCC enligt överenskommelse med landsting och regioner inte ska vända sig direkt till allmänhet och patienter med informations spridning utan arbeta via webbplatsen 1177Vårdguiden.se. RCC anser att cancerinformationen på webbplatsen kan utvecklas mycket mer. Men flera intressenter vittnar om att den nuvarande förvaltnings- och nyproduktionsprocessen hos SLL Invånartjänster inte verkar fungera optimalt och att det är svårt, tidsödande och kostsamt att utveckla cancerinformationen på webbplatsen. Flera intressenter menar att det borde gå att få ut mycket mer av de resurser landsting och regioner investerar i denna tjänst, både vad gäller revidering av befintligt och produktion av nytt material. Inte minst med tanke på att RCC redan har expertkunskap och en hel del information och material att bidra med. Intressenterna önskar att landsting och regioner ser över och förenklar organisation och rutiner för samverkan med 1177Vårdguiden.se

RCC i samverkan

Från patientorganisationerna efterlyser man en central dialog med RCC i samverkan om kriterier för hur RCC ska samverka med patientorganisationerna och hur patientföreträdare ska utses för deltagande i t.ex. olika arbetsgrupper. Organisationerna menar också att de patientorganisationer som vill vara med måste få vara med.

Medverkan i RCC:s utvecklingsarbete är också viktigt för patientorganisationernas egen överlevnad, man måste ges inflytande för att öka möjligheterna att värva medlemmar. De efterlyser också möten på kvällstid eftersom flera har svårt att komma ifrån på dagtid.

Bilaga 1: Kriterier för RCC

Kriterierna i översikt

Patientcentrerade kriterier	Kriterier gällande utbildning, kunskapsstyrning och forskning	Kriterier gällande RCC:s organisation
Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer	Utbildning och kompetensförsörjning	Ledningsfunktion, RCC-samverkan och uppföljning av cancervårdens kvalitet
Vårdprocesser	Kunskapsstyrning	Utvecklingsplan för cancer-vården i sjukvårdsregionen
Psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård	Klinisk cancerforskning och innovation	Nivåstrukturer

Patientens ställning i cancervården

Patientcentrerade kriterier

Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer

RCC ska utforma och införa en plan för sjukvårdsregionens arbete med förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer.

Vårdprocesser

RCC ska leda och samordna sjukvårdsregionens arbete med att effektivisera vårdprocesserna inom cancervården.

Psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård

- RCC ska ha en plan som tillförsäkrar cancerpatienter tillgång till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård av god kvalitet inom hela sjukvårdsregionen.
- RCC ska arbeta för att stödet till närstående till cancerpatienter utvecklas.

Patientens ställning i cancervården

RCC ska arbeta för att

- en individuell skriftlig vårdplan tas fram för varje cancerpatient
- cancerpatienter får stöd från en kontaktsjuksköterska eller motsvarande kontaktperson
- patientrapporterade uppgifter samlas in och används i arbetet med att utveckla cancervården
- kunskapen om patientens rätt till förnyad bedömning ökar bland hälso- och sjukvårdspersonalen och att berörda cancerpatienter får information om denna rätt.

Kriterier gällande utbildning, kunskapsstyrning och forskning

Utbildning och kompetensförsörjning

RCC ska utforma och införa en utbildnings- och kompetensförsörjningsplan för sjukvårdsregionens cancervård.

Kunskapsstyrning

- RCC ska delta i arbetet med nationella riktlinjer och vid behov utarbeta regionala vårdprogram.
- RCC ska stödja arbetet med att införa nationella riktlinjer och vårdprogram och annan frontlinjekunskap inom cancervården i hela sjukvårdsregionen. Detta innefattar det regionala införandet av kommande nationella målnivåer.
- RCC ska arbeta för att nationella kvalitetsregister används för cancervårdens verksamhetsutveckling.

Klinisk cancerforskning och innovation

- RCC ska arbeta för att stärka den kliniska cancerforskningen i sjukvårdsregionen och i landet och för att vetenskapliga framsteg snabbt kommer cancerpatienter till del.
- RCC ska utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin samt främja innovationer i cancervården.

Kriterier gällande RCC:s organisation

Ledningsfunktion, RCC-samverkan och uppföljning av cancervårdens kvalitet

- RCC ska ha en tydlig ledningsorganisation med stark förankring i landstings- respektive regionledningarna i sjukvårdsregionen.
- RCC ska samverka med andra RCC.
- RCC ska ha system för att följa upp cancervårdens kvalitet.

Utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen

RCC ska utarbeta en strategisk utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen.

Nivåstrukturering

RCC ska utarbeta en plan för nivåstrukturering av cancervården i sjukvårdsregionen och stödja arbetet med att genomföra planen.

Tidplan för etableringen av RCC

Vid RCC-starten

Det finns en projektplan och en projektorganisation för att etablera RCC.

Ett år efter RCC-starten

- En RCC-organisation är uppbyggd.
- Det finns ett regionalt program för cancerprevention och tidig upptäckt av cancer.
- Arbetet med att effektivisera vårdprocesserna pågår.
- Sjukvårdsregionens resurser för psykosocialt stöd, cancerrehabilitering och palliativ vård har inventerats.
- Det finns en beskrivning av hur patientens ställning ska stärkas och RCC:s arbete på detta område har inletts.
- Arbetet med ett program för utbildning och långsiktig kompetensförsörjning har påbörjats.
- Det finns en organisation för sjukvårdsregionens kunskapsstyrning inom cancervården.
- Det finns en plan för hur klinisk forskning och innovation inom sjukvårdsregionens cancervård ska stärkas, och den är utarbetad i samarbete med universitet och högskolor i sjukvårdsregionen.

Två år efter RCC-starten

- Det finns en långsiktig utvecklingsplan för sjukvårdsregionens cancervård, som är beslutad av landstings- och regionledningarna.
- Det finns en plan för nivåstrukturering, som är beslutad av landstings- och regionledningarna.
- Det finns en plan för psykosocialt stöd, cancerrehabilitering och palliativ vård av god kvalitet i hela sjukvårdsregionen och arbetet med att genomföra planen har inletts.
- Ett program för utbildning och långsiktig kompetensförsörjning har beslutats och arbetet med att införa programmet har inletts.

Tre år efter RCC-starten

- Det regionala programmet för cancerprevention och tidig upptäckt av cancer är till stora delar genomfört och det finns system för uppföljning.
- Det finns en organisatorisk struktur som stärker klinisk cancerforskning och innovation.

Fyra år från RCC-starten

- Effektiviseringsarbetet är genomfört för samtliga större vårdprocesser.
- Nivåstruktureringsplanen är genomförd.

Bilaga 2: Begrepp inom förebyggande insatser och tidig upptäckt

Flera återkommande begrepp används inom detta område och ges här en översiktlig förklaring för att undvika många upprepningar i texterna för respektive RCC. Texterna är hämtade från RCC:s, Nätverket Hälsofrämjande sjukhus samt Socialstyrelsens webbsida.

Primär- och sekundärprevention

Primärprevention handlar om att påverka individuella beteenden och miljöaspekter som ökar risken för cancer.

Sekundärprevention innebär att upptäcka cancer så tidigt som möjligt, t.ex. med hjälp av screening.

Screening

Screening är när symtomfria personer i en viss åldersgrupp erbjuds undersökning i syfte att hitta tidigt stadium av cancer när sjukdomen är fortfarande botbar eller hitta cellförändringar som kan leda till cancer.

I Sverige finns idag nationella screeningprogram för bröstcancer och livmoderhalscancer. Socialstyrelsen rekommenderar även screening för tarmcancer. Tarmcancerscreening har införts i Stockholms läns landsting, Region Gotland samt är på gång i Landstinget i Västernorrland. Övriga landsting avvaktar den pågående nationella studien om metoder för tarmcancerscreening den s.k. SCREESCO-studien som samordnas och administreras av RCC Uppsala–Örebro.

Cancerpreventionskalkylator och hälsokalkylator

Hälsokalkylator

Hälsokalkylatorn är ett verktyg för att beräkna förväntad sjukdomsincidens och kostnader i femårsperspektiv beroende på befolkningens utveckling av levnadsvanor. Hälsokalkylatorn omfattar flera stora folksjukdomar, bl.a. de fyra cancerdiagnoserna lungcancer, koloncancer, bröstcancer och prostatacancer. Hälsokalkylatorn innehåller befolkningsunderlag för varje landsting/region och kan även användas för att beskriva ekonomiska effekter för kommuner och Försäkringskassa. Hälsokalkylatorn är utvecklad av Uppsala Universitet i samverkan med nätverket Hälsofrämjande hälso- och sjukvård.

Cancerpreventionskalkylator

Under 2015 presenterades också Cancerpreventionskalkylatorn (CPK) som tagits fram av Uppsala Universitet med stöd av bl.a. RCC. Cancerpreventionskalkylatorn omfattar 15 cancerdiagnoser som anses kunna förebyggas. CPK omfattar inte alla cancerdiagnoser, de femton diagnoser som presenteras har alla klara och tydliga samband mellan levnadsvanor och insjuknande. Dessa

15 diagnoser täcker ca 30 procent av den totala cancerincidensen i Sverige. Den vanligaste cancerformen i Sverige, prostatacancer, ingår dock inte då säkra belägg saknas för att risken att insjukna påverkas av levnadsvanor.

CPK:n möjliggör simuleringar av hur förändringar i levnadsvanor påverkar nyinsjuknandet i cancer och relaterade samhällskostnader. Skattningarna baseras på förekomsten i den svenska befolkningen av kända riskfaktorer för cancer som fetma, daglig rökning, fysisk inaktivitet och riskbruk av alkohol.

Geomapping

Geomapping inom cancerområdet innebär visualisering av cancerincidenser i kartmodeller med koppling till geografisk mappning, det kan visa läget och utvecklingen i kartform och baseras på indelning som kön, ålder, socioekonomiska förhållanden och bostadsort. Det finns också exempel där RCC kombinerat cancerincidens med levnadsvanor och kan modellera effekter av olika cancerpreventiva insatser.

Nationella riktlinjer

Riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder

Levnadsvanor som tobaksbruk, alkoholbruk, fysisk aktivitet och matvanor beräknas enligt världshälsoorganisationen (WHO) orsaka upp till 30 procent av alla dödsfall i cancer. Den som lever hälsosamt lever i genomsnitt 14 år längre än den som har ohälsosamma levnadsvanor. De fyra levnadsvanorna bidrar mest till den samlade sjukdomsburden i Sverige. Hälso- och sjukvården träffar patienter, deras anhöriga och närstående och spelar en viktig roll i människors liv och Socialstyrelsen har tagit fram nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder. RCC arbetar med att införa riktlinjerna i bl.a. cancervården.

Inom cancervården är hälsofrämjande samtal ett viktigt redskap för att motivera patienter till förändringar av levnadsvanorna. Detta kan förbättra prognosen, t ex genom att minska riskerna i samband med kirurgi (rökstopp, minskad alkoholkonsumtion, viktminskning), öka effekten av strålbehandling (rökstopp) och förbättra prognosen (fysisk aktivitet). Ett sådant strukturerat arbete innehåller flera moment såsom att:

- identifiera och bedöma behovet av att förändra levnadsvanor
- kartlägga motivation av förändring (en del av ett patientcentrerat förhållningssätt)
- erbjuda stöd för förändring
- genomföra åtgärden, till exempel rökavvänjning
- följa upp följsamhet, måluppfyllelse och resultat.

Nationella vårdprogram

RCC i samverkan tar fram nationella vårdprogram inom cancerområdet, som sedan omsätts i landsting och regioner.

Målet med de nationella vårdprogrammen är att de ska bidra till en jämlik och god vård till alla patienter 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. I de fall det finns nationella riktlinjer används de som utgångspunkt för utformning av vårdprogrammen. Vårdprogrammen ses över årligen och uppdateras vid behov. Hittills har RCC i samverkan tagit fram 23 nationella vårdprogram och fler är under utveckling.

Väntetider i cancervården

En del i kriterierna handlar om att RCC ska arbeta för att korta väntetiderna i cancervården. Alla RCC har arbetat med väntetider enligt kriteriet. Det pågår dessutom en särskild satsning på att korta väntetiderna när det gäller tiden från väl grundad misstanke till behandling av cancer genom införande av s.k. standardiserade vårdförlopp, efter den danska modellen kræftpakkeforløb.

Standardiserade vårdförlopp

Regeringen och SKL har kommit överens om att under 2015–2018 genomföra en nationell satsning på att korta väntetiderna och minska de regionala skillnaderna i cancervården. De standardiserade vårdförloppen (SVF) ska förkorta tiden mellan välgrundad misstanke om cancer till start av första behandling. De beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom en viss cancerdiagnos, samt vilka tidsgränser som gäller för hela förloppet. Landstingen får stimulansmedel för att införa de standardiserade vårdförloppen.

RCC och SKL ger nationellt och regionalt stöd till landstingen i arbetet med att utveckla och införa systemet med standardiserade vårdförlopp. En nationell projektgrupp för att samordna RCCs stöd har tillsatts, med två representanter från varje RCC. Det är också RCC i samverkan som har uppdraget att utforma vårdförloppen för respektive diagnos.

Fem standardiserade vårdförlopp infördes under 2015 dessa gäller diagnoserna akut myeloisk leukemi (Blodcancer), huvud- och halscancer, matstrupe- och magsäckscancer, prostatacancer samt cancer i urinblåsa och övre urinvägar. Fastställda standardiserade vårdförlopp (SVF) finns nu för 17 diagnoser. Ytterligare ett planeras bli färdigt under våren 2016. Under 2016 har landstingen i uppdrag att införa 13 vårdförlopp utöver de fem som redan är införda. Det finns också särskilda versioner framtagna för primärvården.

Europeiska kodexen mot cancer

Den europeiska kodexen mot cancer är ett initiativ från EU-kommissionen för att informera befolkningen om åtgärder de själva kan vidta för att minska risken för cancer. Kodexen är framtagen av WHO med finansiering från EU:s hälsoprogram.

Under hösten 2014 publicerades den fjärde versionen av europeiska kodexen mot cancer. De tolv rekommendationerna är:

1. Rök inte. Använd inte någon form av tobak.
2. Gör ditt hem rökfritt. Arbeta för att göra din arbetsplats rökfri.
3. Se till att ha en sund kroppsvikt.
4. Var fysiskt aktiv i vardagen. Begränsa tiden du sitter ner.
5. Ät hälsosamt:

- Ät mycket fullkornsprodukter, baljväxter, grönsaker och frukt.
 - Begränsa intaget av kaloririka livsmedel (som innehåller mycket fett eller socker) och undvik sötade drycker.
 - Undvik bearbetat kött och begränsa intaget av rött kött och mat med hög salthalt.
6. Begränsa ditt intag av alkohol, oavsett typ. För att förebygga cancer, undvik helst alkohol helt.
 7. Undvik för mycket sol, detta gäller särskilt barn. Använd solskyddsprodukter. Sola inte solarium.
 8. Skydda dig mot cancerframkallande ämnen på din arbetsplats genom att följa hälso- och säkerhetsföreskrifterna.
 9. Ta reda på om du är utsatt för höga nivåer av radon i din bostad. Vidta åtgärder för att minska en hög radonnivå.
 10. För kvinnor:
 - Amning minskar moderns risk att utveckla cancer. Amma ditt barn om du har möjlighet att göra det.
 - Hormonell substitutionsterapi (HRT) ökar risken för vissa typer av cancer. Begränsa användningen av hormonbehandlingar.
 11. Se till att dina barn deltar i vaccinationsprogram mot:
 - Hepatit B (för nyfödda)
 - Humant papillomvirus (HPV) (för flickor).
 12. Delta i de screeningprogram som erbjuds för att upptäcka:
 - Tjocktarmscancer (män och kvinnor)
 - Bröstcancer (kvinnor)
 - Livmoderhalscancer (kvinnor).

Bilaga 3: Begrepp inom forskning och innovation

Några områden återkommer i beskrivningarna av regionala cancercentrums arbete, för att minska upprepningar och förklaringar ges här en beskrivning av några av dessa. Texterna är hämtade från RCC:s, kvalitetsregistrens, Biobanksveriges samt Socialstyrelsens webbsida.

Register

Nationella kvalitetsregister inom cancerområdet

I Sverige finns goda möjligheter till populationsbaserade studier och sammanlänkning av olika registerdata. Exempel på nationella register är de Nationella Kvalitetsregistren som har utvecklats inom vården och professionen, ofta med små medel och stora ideella insatser. För att ge ett starkare stöd till utvecklingen och användningen av kvalitetsregistren har en överenskommelse träffats mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting för åren 2012–2016. Överenskommelsen gäller finansiering, organisation och åtgärder för att öka användningen i vårdens förbättringsarbete och underlätta registerbaserad forskning. Det finns 96 Nationella Kvalitetsregister i drift med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten.

Ett nationellt kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. Registren kvalitetsgranskas av beslutsgruppen och certifieras av den Nationella Styrgruppen för kvalitetsregister.

Inom cancerområdet finns 27 nationella kvalitetsregister som erhåller stöd enligt ovan. Kvalitetsregistren har nått olika certifieringsnivåer. Forskningsprojekt kopplade till dessa register ligger ofta i gränslandet mellan epidemiologisk och klinisk forskning och kvalitetskontroll.

RCC fungerar som registercentrum för de olika kvalitetsregistren inom cancerområdet, registren är fördelade mellan olika RCC. RCC har en roll i att stödja registerstyrgrupper och andra forskare som önskar ta del av kvalitetsregisterdata i deras arbete.

De nationella kvalitetsregister RCC stöder är uppbyggda på den tekniska plattformen INCA, som ägs av landsting/regioner och förvaltas och utvecklas av RCC. För närvarande finns förutom cancerregistren ca trettio andra register på plattformen. Det finns ett stort antal andra kvalitetsregister både nationella, regionala och lokala.

Hälsodataregistren vid Socialstyrelsen

Socialstyrelsen förvaltar och utvecklar de lagstadgade hälsodataregistren. Med hjälp av hälsodataregistren kan man följa, analysera och rapportera om hälsa och sociala förhållanden. Registren bidrar till att förbättra hälso- och sjukvården då de ger kunskap som kan rädda liv. Även andra länder som saknar lika ingående register kan ha nytta av uppgifterna eftersom man där inte har samma möjligheter att bedriva epidemiologisk forskning.

Följande hälsodataregister finns på Socialstyrelsen:

- Cancerregistret
- Insatser i kommunal hälso- och sjukvård
- Läkemedelsregistret
- Medicinska födelseregistret
- Patientregistret
- Tandhälsoregistret

Cancerregistret

Cancerregistret har funnits sedan 1958. Det används för att kartlägga cancer-sjukdomars förekomst och förändring över tiden. Det ska även utgöra en bas för forskning samt möjliggöra internationella jämförelser.

Cirka 60 000 maligna cancerfall i Sverige rapporteras varje år till cancerregistret. Antalet syftar på inrapporterade tumörer och inte antal personer. Det innehåller bland annat uppgifter som personnummer, kön, hemort vid diagnos, anmälade sjukhus och klinik, diagnosdatum, klinisk och morfologisk diagnos samt tumörutbredning vid diagnostillfället. Uppgifter om metastaser finns endast om primärtumören inte är känd.

Från dödsorsaksregistret hämtas också uppgifter om dödsdatum och underliggande dödsorsak och från Registret över totalbefolkningen (RTB) vid SCB inhämtas information om eventuell migration samt uppgifter om huruvida personen fortfarande är folkbokförd i landet.

RCC har i uppgift att ta emot, koda, registrera och kontrollera de uppgifter som årligen skickas vidare från sjukvårdsregionen till Cancerregistret vid Socialstyrelsen.

Patientregistret

Patientregistret är ett heltäckande nationellt register som är obligatoriskt för samtliga vårdgivare som bedriver slutenvård och för dem som utför behandling av läkare inom den öppna specialiserade vården. Alla diagnoser och åtgärder inom den specialiserade vården finns med där. Patientregistret innehåller alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård, uppgifter om patienter som varit inlagda på sjukhus i den geriatriska och psykiatriska vården, uppgifter om patienter som behandlats av läkare i den delen av den öppna vården som inte är primärvård, diagnoser och åtgärder för patienter som vårdats i psykiatrisk tvångsvård enligt LPT eller LRV och akuta öppenvårdsbesök.

Syftet med patientregistret är att följa hälsoutvecklingen i befolkningen, förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar samt bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling. Patientregistret skall tillhandahålla data om vårdutnyttjande och produktion för statistik, forskning, utvärdering, beskrivning, planering och allmän samhällsinformation

Uppgifterna till Patientregistret samlas in en gång per år och omfattar både offentliga och privata vårdgivare. Vad som ska inrapporteras framgår av Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret. Patientregistret har varit rikstäckande sedan 1987, för delar av riket sedan 1964 och var då primärt underlag för epidemiologisk forskning.

Biobankning

Sjukvårdsintegrerad biobanking för forskning handlar om att det saknats gemensamma rutiner och standarder för provhantering och varje forskningsprojekt har fått skapa sina egna lösningar vilket påverkar kvalitet och jämförbarhet.

Forskningen behöver ske över huvudmannagränser, utföras på prov av hög provkvalitet och tiden behöver kortas från forskningsidé till resultat. Därför har en lösning prövats att införa insamling och hantering av prov för forskning i rutinsjukvårdens infrastruktur. Insamlingen betyder att sjukvårdens IT-system med elektroniska beställningar i journalen och labbdatasystem används för att beställa och registrera prov för biobanking, med standardisering för hög säkerhet och jämförbar, känd och hög provkvalitet, data från biobankning samlas också i register. Både tillgången till prover och data av god kvalitet är av stor betydelse för forskningen.

Inom biobanksarbetet samlas och struktureras data, biomolekyler, tumör- och blodprover från cancerpatienter. Informationen kan samlas in före, under och efter behandling. Alla dessa data och prover kan göras tillgängliga för forskare och företag som vill utveckla diagnos och behandling av tumörsjukdomar.

Comprehensive Cancer Centers

I diskussioner med intressenter har vid några tillfällen frågan kommit upp om cancer vården i Sverige borde gå mot en utveckling av s.k. Comprehensive Cancer Centers (CCC) så som sker i andra länder. CCC är ett integrerat och sammanhållet cancercentrum som innehåller prevention, diagnostik, behandling, rehabilitering, palliativ vård, forskning och utbildning som alla är väl integrerade med varandra. Det finns en internationell standard och riktlinjer för sådana. I förslaget 2009 om en nationell cancerstrategi bedömdes att 2-3 CCC i Sverige var önskvärt.

Nationella noder för kliniska studier

År 2014 inrättade regeringen en kommitté för nationell samordning av kliniska studier vid Vetenskapsrådet och gav samtidigt myndigheten i uppdrag att påbörja arbetet med att bygga upp en organisation för nationell samordning av kliniska studier. En ny enhet vid Vetenskapsrådet (enheten för nationell samordning av kliniska studier) har inrättats i Göteborg, med det huvudsakliga operativa ansvaret för verksamheten. Uppgiften är att bilda ett nationellt samordningssystem med ett antal regionala noder, skapa och utveckla en gemensam informationsportal, verka för effektivare regulatoriska processer inom området, i syfte att Sverige blir mer attraktivt som land att förlägga kliniska studier i, verka för en bättre nationell statistik och uppföljning inom området, för att få fram ett bättre underlag för analys och beslut inom området samt marknadsföra Sverige och utgöra kontaktpunkt för nationella och internationella aktörer.

Patientrapporterade utfall och erfarenheter- PROM/PREM

Mätningar av patienternas upplevelser är viktiga för att vårdgivaren ska kunna förbättra vården inom de områden där patienterna upplever att det finns brister.

PREM står för Patient Reported Experience Measures och gäller mått avseende patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Detta kan innefatta bemötande, delaktighet, information, förtroende för vårdgivaren och tillgänglighet.

PROM är en förkortning av det engelska uttrycket Patient Reported Outcome Measures, patientrapporterade utfallsmått. PROM mäter hur patienterna upplever sin sjukdom och sin hälsa efter behandling eller annan intervention. PROM inkluderar mått på sjukdomssymptom, funktionsförmåga och hälsa/hälsorelaterad livskvalitet. Mätningar med PROM kan bland annat göras i syfte att få en systematisk kunskap om den självrapporterade hälsan i en patientgrupp, för att följa upp verksamhetens vårdresultat relaterat till upplevda problem, jämföra olika behandlingars påverkan på patientens självrapporterade hälsa, för hälsoekonomiska analyser och som underlag för patientsäkerhetsarbete.

Flera kvalitetsregister innehåller PROM och PREM-mått.

Innovation

Enligt kriteriet om forskning och innovation ska RCC främja innovationer i regionens cancervård, t.ex. genom ett särskilt program.

Innovationer definieras på olika sätt men kan sammanfattas som en nyhet - produkt, process eller tjänst - som vunnit insteg och fått spridning i samhället. De kan uppstå genom en idé, en uppfinning eller en vetenskaplig upptäckt.

Innovation kan också betyda både innovationsverksamhet och en specifik innovation. Talar man om innovationsverksamhet så används också begreppet att stärka innovationskraften eller innovationsförmågan.