



Socialdepartementet

Enheten för Folkhälsa och sjukvård

Kjell Asplund

Nationell cancersamordnare

Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum (RCC)

I november 2009 beslutade regeringen att uppdra åt undertecknad att verka som nationell cancersamordnare. I uppdraget har ingått att samordna processen och främja etableringen av regionala cancercentrum (RCC). I uppdraget har också ingått att, utifrån de principer som anges i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11), ta fram kriterier för vad som ska utmärka ett RCC. I denna PM presenteras dessa kriterier och vad som ingår i dem.

I arbetet med att ta fram kriterierna har hänsyn tagits till synpunkter som framförts av de remissinstanser som yttrat sig över betänkandet. Synpunkter har också inhämtats vid möten med företrädare för hälso- och sjukvårdens huvudmän, patientföreningar, professionen och andra intressenter inom svensk cancervård. Under utförandet av uppdraget har även samråd skett med Sveriges Kommuner och Landsting samt med Socialstyrelsen.

Stockholm den 31 januari 2011

Kjell Asplund

Nationell cancersamordnare

Innehållsförteckning

1. Bakgrund.....	3
2. Allmänna utgångspunkter.....	4
3. Utredningens förslag om RCC och deras uppgifter.....	5
4. Patientcentrerade kriterier	7
4.1 Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer	7
4.2 Vårdprocesser	9
4.3 Psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård.....	11
4.4 Patientens ställning i cancervården	13
5. Kriterier gällande utbildning, kunskapsstyrning och forskning	15
5.1 Utbildning och kompetensförsörjning.....	15
5.2 Kunskapsstyrning.....	16
5.3 Klinisk cancerforskning och innovation.....	18
6. Kriterier gällande RCC:s organisation.....	21
6.1 Ledningsfunktion, RCC-samverkan och uppföljning av cancervårdens kvalitet	21
6.2 Utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen	23
6.3 Nivåstrukturering.....	24
7. Tidplan för etableringen av RCC	26
Bilaga	29

1. Bakgrund

Regeringen beslutade i juli 2007 att tillsätta en utredning med uppgift att lämna förslag till en nationell cancerstrategi (dir. 2007:110). I utredningens uppdrag ingick att utreda vad som kan göras för att så långt som möjligt förhindra att människor insjuknar och dör i cancer samt för att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med en cancersjukdom.

Utredningen lämnade betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11) till Socialdepartementet den 20 februari 2009. Utredningen föreslår en strategi för den framtida cancervården i Sverige och presenterar flera olika förslag på hur landsting och regioner på ett resurseffektivt sätt kan möta de många utmaningar som cancervården står inför.

Enligt utredningen behövs bättre förutsättningar än idag för utvecklandet av ny kunskap för prevention, diagnostik och behandling. Inte minst behöver överföringen av kunskap mellan preklinisk forskning, klinisk forskning och klinisk verksamhet underlättas. Det behövs även ett mer multidisciplinärt angreppssätt i både vård och forskning. En viktig del i dessa strävanden är enligt utredningen starka och kreativa miljöer, där personalstyrkan i kraft av sin numerär och samlade kompetens kan utveckla avancerad cancervård och forskning och där det finns goda möjligheter till fördjupning och specialisering.

Utredningen föreslår att samlade cancerverksamheter som innehåller såväl diagnostik, behandling och befolkningsinriktad prevention som preklinisk och klinisk forskning samt utbildning utvecklas i form av ett fåtal regionala cancercentrum (RCC). Syftet med förslaget är enligt utredningen att nå en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat samt ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser.

I november 2009 beslutade regeringen (dnr S2009/8421/HS) att tillsätta en nationell cancersamordnare med uppdraget att samordna processen och främja utvecklingen av regionala cancercentrum (RCC). Uppdraget innebar även att den nationella cancersamordnaren, utifrån de principer som anges i betänkandet *En nationell cancerstrategi* (SOU 2009:11), ska ta fram kriterier för vad som ska utmärka ett RCC. I beslutet anger regeringen att förslaget att utveckla RCC är det strategiskt och långsiktigt viktigaste förslaget för cancervården eftersom det på ett konkret

sätt avser att stärka kunskapsbildning och kunskapsspridning i cancervården.

Cancersamordnaren föreslog att ett RCC borde utvecklas för varje sjukvårdsregion, vilket innebar att antalet RCC skulle uppgå till totalt sex. Med en sådan lösning skulle det vara möjligt att utnyttja redan existerande strukturer för sjukvårdens styrning. RCC:s arbete med att stärka svensk cancervård kunde därmed initieras utan fördröjande diskussioner om geografisk indelning av landets cancervård. Samtidigt framhöll cancersamordnaren vikten av samarbete över nuvarande sjukvårdsregionsgränser.

I mars 2010 beslutade regeringen att avsätta totalt 24 miljoner kronor för att stimulera inrättandet av högst sex RCC (dnr S2010/2053/HS). Medlen, som utbetalas av Socialstyrelsen, ska vara ett stöd till huvudmännen för merkostnader vid inrättande av RCC. I oktober 2010 beslutade regeringen att avsätta ytterligare 32 miljoner kronor för arbetet med att inrätta RCC (dnr S2010/2053/HS).

I samtliga sex sjukvårdsregioner pågår nu ett arbete med att etablera RCC. En del regioner befinner sig i projektfasen, medan andra redan har inrättat en organisation för RCC. Samtliga sjukvårdsregioner räknar med att under 2011 ha etablerat RCC.

2. Allmänna utgångspunkter

Som nämnts ovan har i den nationella cancersamordnarens uppdrag ingått att ta fram kriterier för vad som ska utmärka ett RCC. Syftet med denna PM är att presentera dessa kriterier och beskriva vad som ingår i dem. Kriterierna ska kunna tjäna som vägledning för huvudmännens arbete med att etablera RCC. De ska även kunna ligga till grund för Socialstyrelsens fördelning av statliga medel för uppbyggnaden av RCC.

Kriterierna har tagits fram utifrån de principer som anges i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11). Hänsyn har också tagits till synpunkter som lämnat av de remissinstanser som yttrat sig över betänkandet. Därutöver har synpunkter inhämtats vid en rad möten som genomförts med företrädare för hälso- och sjukvårdens huvudmän, patientföreningar, professionerna, Socialstyrelsen Sveriges Kommuner och Landsting och andra intressenter inom svensk cancervård. Målsättningen med arbetet har varit att det av kriterierna ska framgå vad som i olika avseenden ska ingå för ett RCC i fråga om uppgifter och organisation.

I 3 kap. lämnas en kortfattad beskrivning av de förslag om RCC och deras uppgifter som lämnades av utredningen om en nationell cancerstrategi. I kap. 4 – 6 presenteras därefter i oprioriterad ordning de totalt tio kriterier som ska gälla för RCC. Kap. 4 behandlar de kriterier som gäller patientens ställning m.m., medan kap 5. avser de kriterier som gäller kunskapsstyrning m.m. I kap. 6 hanteras de kriterier som gäller RCC:s organisation. I kap. 7 lämnas några kommentarer om tidplanen för etablering av RCC.

En förteckning över de möten som genomförts med företrädare för hälso- och sjukvårdens huvudmän, patientföreningar, professionen och andra intressenter inom svensk cancervård finns i bilagan till denna PM.

3. Utredningens förslag om RCC och deras uppgifter

Som framgått ovan har utredningen om en nationell cancerstrategi föreslagit att samlade cancerverksamheter ska utvecklas i form av ett fåtal regionala cancercentrum (RCC). Enligt utredningen ska detta göra att vården och forskningen ges de förutsättningar som i ett framtidsperspektiv krävs för att utveckla framgångsrika behandlingar för cancerpatienternas bästa.

Enligt utredningen ska RCC bland annat främja överföring av kunskap mellan forskning och vård samt präglas av ett multidisciplinärt omhändertagande genom hela vårdprocessen. RCC ska bedrivas utifrån ett helhetsperspektiv på cancerpatientens behov. RCC ska också ha ett informations- och utbildningsansvar gentemot länssjukvård och primärvård inom regionen.

Inom RCC bör det enligt utredningens förslag byggas upp ändamålsenliga strukturer och adekvata resurser för att stödja kunskapsutveckling inom cancerområdet i sjukvårdsregionen. RCC ska innefatta de uppgifter som idag innehas av de regionala onkologiska centrumen (ROC). En tydlig inbördes uppdelning bör också ske mellan landets RCC så att kompetens och utrustning kan utnyttjas optimalt ur ett nationellt perspektiv. Utredningen pekar därutöver på att varje sjukvårdsregion bör ta fram en regional strategisk plan för ansvarsfördelningen inom cancervården utifrån principerna för ett RCC.

När det gäller RCC:s uppgifter bör dessa enligt utredningens förslag generellt sett vara följande:

- utveckling av strategier för prevention på befolkningsnivå inom cancerområdet och ansvar för att ta fram underlag för hälsopolitiska beslut inom sitt område.
- planering och uppföljning av regionala screeningprogram inom cancerområdet.
- specialiserad cancerdiagnostik och terapi i den egna regionen samt interregionalt samarbete inom vissa tumörgrupper.
- utveckling av effektiva vårdprocesser som präglas av lättillgänglighet, integritet, kontinuitet och gott bemötande.
- aktiv medverkan i framtagande av nationella riktlinjer, vårdprogram och andra kunskapsdokument gällande cancersjukdomar för såväl specialiserad vård som primärvård.
- utgöra ett nav för cancerforskning och stimulera olika former av forskning och utveckling inom området.
- fortbildning av personal samt utveckling av befintliga utbildningar på olika nivåer för personal verksamma inom cancervården.
- medverka i uppföljning och utvärdering av cancervården i regionen utifrån nationellt överenskomna modeller och metoder.
- internationell samverkan inom sina specialistkompetensområden.

Utredningen understryker att det inte är eftersträvansvärt att alla RCC ska vara ”stöpta i samma form”. De förutsätts istället utvecklas och profilera sig utifrån sina olika förutsättningar. Skälen för en tydlig profilering är enligt utredningen dels att utnyttja landets samlade resurser optimalt, dels att vårt land genom profilering och specialisering av RCC kommer att bli mer konkurrenskraftigt på den internationella arenan.

När det gäller samverkan kring cancervården inom en sjukvårdsregion är enligt utredningen är det centralt att rollfördelningen blir tydlig och att resurserna utnyttjas optimalt, detta för att öka den samlade kapaciteten och förbättra cancervårdens framtida förutsättningar i alla delar av landet. RCC behöver i framtiden ta ett ökat ansvar för mindre frekventa kirurgiska ingrepp, för utveckling av mer förfinade diagnostiska metoder och för att stimulera den kliniska och translationella forskningen inom sin region. Forskningen om palliativ vård behöver också enligt utredningen ha sin tyngdpunkt i nära anslutning till RCC och andra enheter som kan bidra till att utveckla kunskapen om palliativ vård.

I utredningen anges att RCC förutsätts ha ett omfattande nätverks-samarbete även utanför sjukvårdsregionen med andra RCC både vad gäller forskning, utbildning och sjukvård. I ett framtidsperspektiv bedöms RCC också ha ett väl utvecklat samarbete med motsvarande strukturer i andra länder, framför allt inom EU-sfären.

Slutligen lyfter utredningen fram att det inom ramen för förslaget om en samlad cancerverksamhet finns ett tydligt behov av en förstärkning av kunskapsutveckling och kunskapsstyrning på cancerområdet. Det behövs en resurs som kan ta emot och värdera nya rön och ge underlag för beslut om införande respektive utmönstring av medicinska metoder. Alla RCC bör därför enligt utredningen innehålla en stark resurs som svarar upp mot det framtida ökande behovet av kunskapsutveckling. I det uppdraget ska ingå följande uppgifter:

- samverkan med den statliga kunskapsstyrningen på cancerområdet, inklusive stöd till implementering av nationella riktlinjer.
- stöd till arbetet med nationella vårdprogram.
- samordning av det regionala vårdprogramarbetet för cancersjukdomar.
- stimulera kunskapsspridning inom cancerområdet i respektive region.
- insatser för att förbättra arbetet med inrapportering av data till nationella och regionala register för cancervården.
- uppföljning av riktlinjer och vårdprogram för cancervården.
- stöd till epidemiologisk, preklinisk och klinisk forskning, resurser för bland annat biostatistik och hälsoinformatik.
- samarbete med centrum inom andra discipliner och kunskapsområden.

4. Patientcentrerade kriterier

4.1 Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer

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

Bakgrund

En stor andel av insjuknandena i cancer skulle kunna förebyggas genom livsstilsändringar. WHO bedömer att minst en tredjedel av all cancer orsakas av riskfaktorer som går att åtgärda och att primärprevention erbjuder den mest betydelsefulla möjligheten att minska den framtida sjukdomsördan i cancer. Enligt utredningen om en nationell cancerstrategi behövs samlade och uthålliga preventiva insatser där arbetet bedrivs mot uppföljningsbara mål. Utredningen framhåller vikten av program för såväl primär- som sekundärprevention.

Landstingen och regionernas existerande folkhälsoprogram är oftast inriktade på livsstilsfaktorerna kost, fysisk aktivitet, rökning och alkohol. Dessa insatser är angelägna också för att förebygga cancer. För cancer tillkommer dessutom vissa specifika förebyggande insatser, till exempel vaccinering mot humant papillomvirus (HPV) och begränsning av ultraviolett strålning.

Tidig upptäckt av cancer handlar dels om screening (allmän eller opportunistisk), dels om adekvata initiativ inom sjukvården när en person söker för symtom som kan bero på cancer. Deltagandet i screeningprogram varierar idag på ett oacceptabelt sätt mellan olika geografiska områden och mellan befolkningsgrupper.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

RCC ska utforma och implementera en långsiktig plan för regionens arbete med förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer. Planen ska innehålla särskilda åtgärder för att åstadkomma ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper utifrån kön, ålder, socioekonomiska förhållanden och bostadsort – detta gäller såväl cancerrisk som tidig upptäckt av cancer. RCC ska följa upp effekterna av programmet. I de delar det är lämpligt kan planen integreras i regionala folkhälsoprogram som kompletteras med cancerspecifika insatser. Likaså kan uppföljningarna samordnas med andra uppföljningar av folkhälsoprogram.

Som utredningen om en nationell cancerstrategi framhåller, är det angeläget att höja kvaliteten och effektiviteten på befintliga screeningprogram. RCC bör stödja landsting och regioner i arbetet med att utveckla existerande screeningverksamheter till att omfatta så många individer som möjligt och att verksamheterna kvalitetssäkras.

Cancerscreening är ett område där nationell samordning är särskilt angelägen. RCC ska därför via den nationella samordningsgruppen för RCC bidra till ett gemensamt arbete kring screeningsmetoder, screeningsverksamheternas kvalitet samt etiska aspekter på screening.

Åtgärder för att minimera fördröjd cancerupptäckt i primärvård och akutvård ska också ingå i RCC:s uppgifter. I syfte att öka tidig upptäckt bör RCC bl.a. ta upp en dialog med primärvården i regionen om kriterier för remiss till den specialiserade vården vid larmsymtom som kan tyda på cancer.

Allt eftersom den vetenskapliga dokumentationen för nya metoder för tidig upptäckt av cancer stärks, kan det blir aktuellt med nya screeningmetoder. Utifrån detta bör RCC därför på längre sikt kunna få till

uppgift att i sjukvårdsregionen utveckla, introducera och utvärdera nya screeningsmetoder.

4.2 Vårdprocesser

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

Bakgrund

En välfungerande vårdkedja från prevention till diagnostik, behandling och rehabilitering är av central betydelse för patienten. Att vårdkedjan fungerar väl har i många fall en direkt betydelse för utfallet av behandlingen i sig. Utredningen om en nationell cancerstrategi understryker att lång tid från första kontakt med sjukvården till diagnos, liksom väntan på att behandlingen ska inledas, kan innebära stor psykisk belastning för patienten.

Utredningen anser att de väntetider (ledder) som definierats i Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för bröst-, kolorectal- och prostatacancersjukvård*, är användbara för att utveckla cancervårdens processer.¹ För att minimera väntetiderna framhåller utredningen vikten av att arbetet sker samlat på nationell nivå, samt att tidsramarna bör bygga på kunskap och erfarenhet av vad som är nödvändigt och rimligt med hänsyn till den tid som behövs för bedömning och planering av vård.

I de flesta landsting och regioner pågår ett arbete för att få bättre sammanhållna vårdkedjor inom cancervården. I detta arbete ingår kartläggning av väntetider och åtgärder för att åtgärda brister i vårdkedjan. Flera landsting och regioner har också system för att följa väntetider i cancervården. Till exempel har Sydöstra sjukvårdsregionen nyligen redovisat väntetider till behandling för de flesta större cancerformer, inklusive jämförelser mellan de tre landstingen i regionen. Systemen för väntetidsmätningar är dock inte ensartade mellan alla landsting och regioner i landet. Systemen är inte heller desamma för olika cancerformer och det är svårt att göra jämförelser över landstings- och regiongränserna.

Den nationella vårdgarantin anger övre tidsgränser för besök i den specialiserade vården (inom 90 dagar) och sedan påbörjad behandling (inom ytterligare 90 dagar). Det finns ett nationellt system att mäta väntetider med lagstadgad inrapporteringskyldighet för landstingen (hälso- och sjukvårdslagen 3 i §).

¹ Socialstyrelsen 2007

Tidsgränserna i den nationella vårdgarantin uppfattas av såväl patienter som professionella företrädare som alltför högt satta för att vara tillämpliga i cancervården. I regleringsbrevet för 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag att finna system för enhetlig mätning av väntetider över hela landet och för olika cancersjukdomar. Inom uppdraget har Socialstyrelsen bland annat utrett möjligheterna att för detta ändamål använda sig av uppgifter från kvalitetsregister, databasen Väntetider i vården och de patientadministrativa registren. I sin rapport *I väntan på besked* pekar Socialstyrelsen på behovet av gemensamma definitioner för att jämförelser av väntetider ska kunna bli rättvisande.² I regleringsbrevet för 2011 har Socialstyrelsen fått i uppdrag att fortsätta sitt arbete med att utveckla ett system för att följa väntetider i cancervården i enlighet med förslagen i rapporten.

I sin planering av verksamheterna överväger nu de flesta blivande RCC att utse processansvariga med uppgift att samordna vårdprocesserna. Beteckningarna för dessa personer kan vara processledare, processägare eller processamordnare. I de båda sjukvårdsregioner som kommit längst i planeringen av dessa funktioner, RCC Syd och RCC Väst, tillsätter man 20-30 regionala processamordnare, av vilka de flesta är inriktade på samordning inom en cancersjukdom. Det tillsätts emellertid också processamordnare för mer diagnosövergripande processer (till exempel screening, psykosocialt stöd och palliativ vård). Det finns även exempel på landsting som inrättar ett mindre antal lokala processledare för de mest vanliga cancersjukdomarna.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

RCC ska leda och samordna sjukvårdsregionens arbete med att effektivisera vårdprocesserna. För detta ändamål kan regionala processledare, processägare eller processamordnare tillsättas med ansvar för att uppnå förbättrad samordning mellan olika länkar i hela vårdkedjan. Ur patientperspektiv är det angeläget att processerna präglas av lättillgänglighet, integritet, kontinuitet och gott bemötande.

RCC ska arbeta för korta väntetider för cancerpatienter och för att patientsäkerheten stärks. RCC bör kartlägga om det finns skillnader i patientsäkerhet och tillgång till cancervård mellan könen eller mellan olika socioekonomiska grupper och, om så är fallet, utarbeta åtgärder för att öka jämlikheten.

² Socialstyrelsen 2010

Vid RCC ska det finnas system för att mäta väntetider i olika led i vårdprocessen. I en första fas bör existerande system, till exempel de uppgifter som insamlas inom ramen för kvalitetsregister, kunna användas. Varje RCC ska också leverera uppgifter till nationella sammanställningar. När ett nationellt system för väntetidsmätningar blir tillgängligt, ska RCC åta sig att snabbt implementera det i sin sjukvårdsregion. RCC bör tillämpa de målnivåer för väntetider och vårdkvalitet som planeras att utarbetas på nationell nivå (se avsnitt 5.2 om kunskapsstyrning)

Till dess det finns ett nationellt system för att mäta och jämföra väntetider ska RCC för verksamhetsutveckling utnyttja den information om väntetider som ändå finns att tillgå idag. Det kan till exempel vara information från patientadministrativa system och kvalitetsregister.

4.3 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.

Bakgrund

Det psykosociala stödet till personer med cancer utgör en viktig del av vårdkedjan. Detsamma gäller för rehabilitering efter behandling för cancer. Det finns i Sverige enstaka förebilder med hög kompetens inom dessa områden. Den allmänna bild som framtonat vid dialoger med patienter, närstående och professioner är dock att det psykosociala stödet på många håll är otillräckligt eller saknas helt. Det framgår också att samma sak gäller i fråga om rehabiliteringen av cancerpatienter.

Inom den palliativa vården är cancerpatienter i majoritet. Av utredningen om en nationell cancerstrategi framkommer att många av dessa patienter i dagsläget inte får sina behov uppfyllda på detta område. Detta trots att många rapporter och utredningar de senaste åren slagit fast att den palliativa vården ska ges högsta prioritet.

På många håll i landet kännetecknas den palliativa vården av bristande tillgänglighet och skillnader i kvalitet. De regionala skillnaderna på området är påtagliga. På regeringens uppdrag utarbetar Socialstyrelsen

ett nationellt kunskapsstöd för palliativ vård som ska bidra till att avhjälpa bristerna.³

När en individ drabbas av cancer påverkar det även situationen för närstående. Många närstående till patienter med cancer upplever att de inte blir sedda av sjukvården - vid de dialoger som genomförts med olika patientorganisationer har man berättat om närståendes behov av information och stöd inte tillgodoses och att närståendes kunskaper och förmåga inte utnyttjas i vården.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

RCC ska arbeta för att cancerpatienter har tillgång till psykosocialt stöd, rehabilitering och en palliativ vård av god kvalitet inom hela sjukvårdsregionen. I detta ligger att RCC, i nära samarbete med patientföreträdare, ska göra en inventering av tillgången till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård i hela sjukvårdsregionen. I inventeringen ska ingå inte bara verksamheter med landsting/regioner som huvudmän utan också primärkommunala palliativa verksamheter. RCC ska utarbeta ett program för att säkra att cancerpatienternas behov på dessa områden möts. I programmet ska finnas tydliga mål liksom en beskrivning av hur målen ska följas upp. I detta ligger också att RCC ska främja ett multidisciplinärt arbetssätt.

I RCC:s uppgifter ska vidare ingå att utveckla stödet till närstående till patienter med cancer. Det finns i landet förebilder för hur anhörigstödet kan utvecklas, både i sjukvårdens och i patientorganisationernas regi. RCC bör inventera hur anhörigstödet fungerar i sjukvårdsregionen och undersöka om erfarenheter från existerande förebilder kan tas tillvara i arbetet för att stärka anhörigstödet kvaliteten i hela regionen.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervården finns också avsnitt om rehabiliterande insatser för personer som behandlats för cancer.⁴ Inom ramen för ett regeringsuppdrag utarbetar berörda professioner för närvarande ett nationellt vårdprogram för psykosocialt omhändertagande av personer med cancer samt ett vårdprogram för palliativ vård.⁵ I fråga om palliativ vård kommer det kommande nationella kunskapsstödet att ge stöd för utveckling av lokala och regionala vårdprogram. RCC har en viktig roll i arbetet med att

³ Regeringsbeslut 2009-11-26 (S2007/449/HS)

⁴ Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancervård, Socialstyrelsen 2007, samt Nationella riktlinjer för lungcancervård, Socialstyrelsen 2010.

⁵ Regeringsbeslut 2010-10-21 (S2010/7559/HS).

implementera riktlinjerna och vårdprogrammen inom områdena psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård. Där merparten av den palliativa vården utförs av primärkommunerna, bör RCC etablera samarbete med kommunerna.

Kontaktpersoner eller kontaktteam har en viktig funktion för att ge patienter med cancer adekvat psykosocialt stöd. RCC:s roll för att stödja denna verksamhet beskrivs nedan under avsnitt 4.4.

4.4 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.

Bakgrund

I utredningen om en nationell cancerstrategi anges ett antal evidensbaserade strategier för att stärka patientperspektivet i cancervården. Strategierna handlar om att:

- ge riktad patientinformation vid viktiga nyckeltidpunkter under sjukdomsförloppet,
- erbjuda patienter konkreta valmöjligheter beträffande vård och behandling,
- ge råd och stöd för egenvård,
- skapa systematisk återföring av patientupplevelser genom regelbundna enkätundersökningar, samt
- engagera patientrepresentanter i beslut rörande cancervårdens utformning och utveckling.

Utifrån detta föreslår utredningen en rad insatser för att stärka patientens ställning i cancervården. Dessa handlar om att förbättra informationen mellan patient och vårdgivare, att genomföra insatser för att minska ledtider, att stärka uppföljning och utvärdering ur ett patientperspektiv, att förbättra ledning, styrning och verksamhetsutveckling i cancervården, samt att initiera försöksverksamheter för en patientfokuserad och sammanhållen vårdkedja.

Vissa av utredningens insatser genomförs inom ramen för uppdrag till Socialstyrelsen och de överenskommelser som staten träffat med Sveriges Kommuner och Landsting på cancerområdet.⁶ Andra förslag omfattas av andra kriterier i denna PM.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

En patient som är välinformerad och är delaktig i behandlingen känner sig tryggare och får en bättre livskvalitet. RCC ska därför arbeta för att en individuell skriftlig vårdplan tas fram för varje cancerpatient. Det innebär t ex att RCC utvecklar system för hur cancervården i sjukvårdsregionen kan arbeta med vårdplaner. Viktiga delar när en vårdplan utformas är naturligtvis patientens deltagande och medinflytande och att alla relevanta delar av vårdkedjan täcks in. För att patienten ska kunna delta aktivt i vårdplaneringen krävs god information om vilka behandlingsalternativ som står till buds. Detta gäller inte bara den medicinska behandlingen utan också t ex cancerrehabilitering och palliativ vård.

Sedan 2010 finns en lagstadgad rätt till fast vårdkontakt om så behövs eller patienten begär det. I linje med detta föreslår utredningen om en nationell cancerstrategi att varje patient ska få en fast kontaktperson på den cancervårdande kliniken. Syftet är att förbättra informationen och kommunikationen mellan patienten och vårdgivaren och att stärka patientens möjligheter till delaktighet i vården. Kontaktpersonen har också en viktig roll i att se till att vårdkedjan fungerar som planerat för den enskilda patienten. Utifrån detta ska RCC arbeta för att alla cancerpatienter får stöd från en kontaktsjuksköterska eller motsvarande kontaktperson. Denna fasta kontakt med sjukvården bör etableras redan i anslutning till att diagnosen ställs och sedan fortgå under hela den fortsatta vårdprocessen.

För att kunna utveckla cancervården är det viktigt att patienters upplevelser och synpunkter samlas in och sammanställs. RCC ska därför arbeta för att patientrapporterade uppgifter samlas in och används i arbetet med att utveckla cancervården. I detta ligger att RCC bör stimulera att kvalitetsregistren på cancerområdet till att även innefatta patientrapporterade uppgifter om till exempel funktion, hälsorelaterad livskvalitet och nöjdhet med vården. Även specifika biverkningar

⁶ Ännu bättre cancervård. Överenskommelse 2010-12-17 mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om insatser inom ramen för den nationella cancerstrategin.

relaterade till cancerbehandlingen kan ingå. En viktig förutsättning är att det sker en nationell samverkan inom detta område.

Patienter med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom har en rätt att under vissa förutsättningar begära en förnyad medicinsk bedömning, något som följer av 3 a § i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Inom cancervården finns på många håll god kännedom denna rätt. Det finns dock exempel på otillräckliga kunskaper vad rätten innebär samt brister i hur patienterna informeras om denna rätt. RCC ska därför arbeta för att kunskapen om patientens rätt till förnyad bedömning ökar bland hälso- och sjukvårdspersonalen och att berörda cancerpatienter får information om denna rätt. I detta kan också ligga att RCC samarbetar med övriga RCC för att utveckla former för hantering av patienters önskemål om förnyad bedömning.

5. Kriterier gällande utbildning, kunskapsstyrning och forskning

5.1 Utbildning och kompetensförsörjning

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

Bakgrund

Som utredningen om en nationell cancerstrategi framhåller, råder det inom många områden av cancervården en obalans i tillgången på arbetskraft. Samtidigt finns det tecken på att befintlig arbetskraft inte används på ett optimalt sätt och att beredskapen för framtiden är otillräcklig. Dessa problem riskerar att förvärras i takt med att cancerprevalensen ökar.

Till detta kommer att kunskapsutvecklingen är ytterst dynamisk inom cancerområdet. För att svensk cancervård ska fortsätta att hålla hög standard fordras att vårdens personal kontinuerligt tillägnar sig ny frontlinjekunskap. Som framhålls i utredningen om en nationell cancerstrategi krävs långsiktig planering, kreativa lösningar och nya arbetssätt för att säkra en god framtida tillgång på kunskap och kompetens i cancervården.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

En av de centrala uppgifterna för RCC ska vara att, tillsammans med de deltagande landstingen och regionerna, ansvara för kompetensförsörjning samt för vidareutbildning av hälso- och sjukvårdspersonal inom cancerområdet. För detta ska RCC utforma och implementera en utbildnings- och kompetensförsörjningsplan för sjukvårdsregionen.

I arbetet med planen ska ingå att kartlägga det långsiktiga personalbehovet inom sjukvårdsregionens cancervård. I arbetet ingår också en översyn av arbetsfördelningen mellan olika professioner i cancervården. Genom planen ska den långsiktiga tillgången på kvalificerad personal inom sjukvårdsregionens cancervård säkras.

Utbildningsuppgiften ska inte bara gälla personal inom den specialiserade cancervården. RCC ska också ha ett samordnande ansvar för att primärvårdens personal får fortbildning i cancerprevention, tidig upptäckt av cancer, långsiktig uppföljning, behandling och stöd för patienter som haft eller lever med cancer samt palliativ vård. RCC bör också kunna få en viktig roll i kommunernas arbete med att utbilda inom psykosocialt stöd och palliativ vård. För att nå ut till hela sjukvårdsregionen är distansutbildning lämplig – det finns numera flera exempel på välfungerande svenska distansutbildningsprogram inom cancervården.

Patientorganisationer inom cancerområdet framhåller det stora behovet av utbildning för patienter och närstående. Många av patientorganisationerna har stödprogram för personer som drabbats av cancer och deras närstående. Behovet av utbildning är särskilt stort för de medlemmar som är engagerade i stödverksamheterna och man förutser att RCC ska samordna sådana utbildningar. Det bör också vara en uppgift för RCC att säkra att patienter får information om de patientföreningar som kan vara aktuella för den enskilda patienten.

5.2 Kunskapsstyrning

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

Bakgrund

Utredningen om en nationell cancerstrategi anför att kunskapsstyrning innefattar ett system av interaktion mellan inblandade aktörer, exempelvis professioner, universitet och högskolor och statliga myndighet. Utredningen framhåller att det finns en rad generella problem med kunskapsstyrningen i sjukvården, där cancerområdet trots arbetet vid regionala onkologiska centrum (ROC) inte tycks utgöra något undantag. Utredningens slutsats är att det finns uppenbara otydligheter på området liksom vissa strukturella problem.

Det finns således en betydande förbättringspotential för kunskapsbildning samt kunskapsspridning inom cancervården. En viktig del av denna kunskapsstyrning äger rum på den regionala nivån. Utredningen pekar på att det handlar om att förbättra samordningen och att åstadkomma en tydligare rollfördelning mellan olika aktörer på de olika nivåerna. Dessutom behövs, enligt utredningen, en starkare integration mellan forskningsmiljöer, utvecklingsaktiviteter och klinisk verksamhet.

Vid en workshop i oktober 2010, där samtliga blivande RCC var representerade, rådde samsyn om behovet av målnivåer inom centrala delar av cancervården. Avsikten med målnivåer är att de ska verka kvalitetsdrivande, att de för patienter och medborgare ska innebära en form av kvalitetsdeklaration samt att de ska bidra till att minska kvalitetskillnader mellan sjukhus och mellan landsting och regioner. Det rådde också samsyn kring att vissa målnivåer borde sättas på nationell nivå. Idag har flera landsting och regioner satt målnivåer för vissa delar av cancervården. Till exempel finns målnivåer för väntetider eller andel patienter som registreras i nationella kvalitetsregister. Det finns också vårdprogram, till exempel för bröstcancer, där målnivåer anges.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård anges ett antal kvalitetsindikatorer, vilka anses vara antingen etablerade eller under utveckling.⁷ Det är lämpligt att vissa centrala kvalitetsindikatorer kompletteras med nationella målnivåer. Socialstyrelsen överväger för närvarande denna möjlighet och arbetet kommer att ske i nära samarbete med RCC. Målnivåerna kommer, i likhet med kvalitetsindikatorerna i övrigt, att ha formen av rekommendationer till huvudmännen.

⁷ Nationella riktlinjer för bröst-, kolorectal- och prostatacancervård, Socialstyrelsen 2007, samt Nationella riktlinjer för lungcancervård, Socialstyrelsen 2010.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

RCC ska ha en samordnande roll när det gäller sjukvårdsregionens kunskapsstyrning inom cancerområdet. RCC ska stödja arbetet med att implementera nationella riktlinjer, nationella vårdprogram och frontlinjekunskap inom cancervården i hela regionen. Funktionen ska också stödja att det vid behov utarbetas regionala vårdprogram inom cancerområdet. Om det är lämpligt kan funktionen samordnas med regionens kunskapsstyrning inom övrig hälso- och sjukvård, inklusive läkemedelskommittéerna. I RCC:s uppgifter ska också ingå att delta i det nationella arbetet med att ta fram riktlinjer, vårdplaner och system för uppföljning och återkoppling till vården.

Till RCC:s uppgifter hör även att arbeta för att nationella kvalitetsregister (inklusive registret för palliativ vård) används för verksamhetsutveckling inom cancervården. Det innebär att RCC ska verka för att samtliga berörda enheter rapporterar till de nationella kvalitetsregister som rör cancervården. För att utveckla cancervårdens kvalitet ska RCC ansvara för att det finns en systematisk återkoppling till enheterna, inkluderande öppna jämförelser mellan landsting och/eller behandlande sjukhus för åtminstone de vanligast förekommande cancerformerna. I den mån Socialstyrelsen och SKL genomför öppna jämförelser som rör cancervården, ska RCC stödja detta arbete. För dessa ändamål ska det vid RCC finnas en funktion som stödjer insamlingen av uppgifter till de nationella registren och bearbetar data på motsvarande sätt som ROC gör idag.

RCC ska tillse att man i cancervården använder kvalitetsindikatorer, vilka kan vara de som anges i de nationella riktlinjerna och i nationella eller regionala vårdprogram. Inom vissa områden kommer nationella målnivåer att knytas till kvalitetsindikatorerna. RCC ska stödja implementeringen av kommande nationella målnivåer.

5.3 Klinisk cancerforskning och innovation

- RCC ska arbeta för att stärka den kliniska cancerforskningen i regionen 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.

Bakgrund

Under perioden 2010 – 2012 görs en särskild satsning på strategisk forskning inom cancerområdet. Detta följer av de förslag som regeringen lagt fram i propositionen *Ett lyft för forskning och innovation* (prop. 2008/09:50). Samtidigt görs satsningar på molekylär biovetenskap och epidemiologisk forskning, som direkt eller indirekt är av betydelse för cancerområdet.

Dessa utökade resurser bedöms dock av utredningen om en nationell cancerstrategi inte få avgörande betydelse för att åstadkomma nödvändiga samlade effekter. Dagens kliniska cancerforskning ställer höga krav på medverkan från flera discipliner, samtidigt som den ökande komplexiteten inom forskningen kräver tillräckligt stora patientunderlag. Utredningen framhåller att universiteten och den medicinska industrin bör anstränga sig för att ge cancerforskare fullgoda förutsättningar samt att RCC tillsammans med universitetssjukhusen bör utgöra ett nav för att stödja ett translationellt angreppssätt i den framtida utvecklingen.

Under de dialoger som genomförts med aktörer inom cancervården har det ofta framförts att det i Sverige är alltför omständligt att genomföra kliniska prövningar och andra kliniska studier, vare sig de är initierade av akademiska forskare eller industrin. Godkännande krävs från flera myndigheter samtidigt som förhandlingarna med deltagande kliniker och sjukhus ofta är komplicerade och drar ut på tiden. För att förenkla arbetet med kliniska prövningar håller det nu på att etableras enheter för kliniska prövningar i flera av sjukvårdsregionerna. Syftet är att forskarna och industrin ska ha en enda, smidig ingång till sjukvården, samtidigt som arbetet med att få tillstånd från de berörda myndigheterna samordnas. Problemen kring att introducera innovationer i sjukvården har belysts i dokumentet *Innovationer i vården, hinder och incitament*, framtaget i ramen för det arbete som utförts av Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen⁸.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

RCC ska arbeta för att stärka den kliniska cancerforskningen i regionen och i landet. RCC ska också utveckla strukturer för samarbete med universiteten/högskolorna och den forskande industrin samt främja innovationer i cancervården. I processägar/processledaruppdraget (se

⁸ Gestrelus S. Innovationer i vården, hinder och incitament.

<http://www.sou.gov.se/samverkanklinforsk/pdf%2016%20dec/Innovationer%20i%20v%C3%A5rden,%20hinder%20och%20incitament%20Gestrelus%202009.pdf>

avsnitt 4.2) bör ingå uppgifter även inom FoU-området. Hur respektive RCC avser att utveckla sin forskningsprofil bör anges i den strategiska plan som behandlas nedan i avsnitt 6.2.

RCC bör i första hand arbeta med klinisk forskning i bred mening, dvs. forskning inom biomedicin, omvårdnad, rehabilitering, psykosocialt stöd, klinisk epidemiologi, etc. Att främja sådan translationell forskning som involverar patienter bör tydligt ingå i RCC:s uppdrag. Det är upp till varje RCC att bestämma om man önskar integrera även grundforskning inom cancerområdet.

RCC bör åta sig att, tillsammans med universitet och högskolor inom sjukvårdsregionen, främja både nationell och internationell forskningssamverkan. Forskning och forskarutbildning är även områden som är särskilt lämpade för samverkan mellan flera RCC. För större vetenskapliga cancerstudier är det mest ändamålsenligt att en samordning sker över hela landet, liksom det är en RCC-angelägenhet att främja internationellt forskningssamarbete. RCC ska dessutom verka för nationell samordning av större infrastruktursatsningar, t ex när det gäller informatikutveckling inom cancerforskningen och uppbyggnad av biobanker kopplade till kvalitetsregistren på cancerområdet.

Inom RCC bör det skapas en funktion som bevakar att, där så är relevant, alla cancerpatienter i sjukvårdsregionen ges möjlighet att delta i kliniska studier.

När enheter för kliniska provningar i sjukvårdsregionerna nu etableras, ska RCC utnyttja de möjligheter till samordning som därmed öppnar sig också för cancerforskningen. RCC bör verka för att det utformas en regionövergripande organisation för kliniska provningar, vare sig de är initierade av hälso- och sjukvården, akademien eller industrin. RCC ska vidare arbeta för att kliniska provningar genomförda i Sverige ska vara av yppersta vetenskapliga kvalitet. För att studierna ska omfatta tillräckligt många patienter krävs ofta samarbete med andra RCC eller på nationell eller internationell nivå.

RCC bör utnyttja de konkurrensfördelar som erbjuds i Sverige genom tillgången till register som till exempel hälsodataregistren, kvalitetsregistren samt SCB:s register. I detta avseende finns redan en god grund i den forskning som är knuten till dagens regionala onkologiska centra och till de många kvalitetsregistren inom cancerområdet.

Att framsteg inom klinisk cancerforskning snabbt kommer patienter till del är en viktig uppgift för RCC. Införandet, liksom utmönstringen av

förlegade metoder, ska bygga dokumenterade metoder för implementering. Men här behövs också implementeringsforskning som utgår från den svenska cancervårdens särskilda förutsättningar.

Till RCC:s uppgifter hör att främja innovationer i cancervården, t ex genom ett särskilt innovationsprogram. Innovationerna kan gälla produkter eller processer, ofta inom biofarma, medicinteknik eller diagnostik, men också beträffande organisationsmetoder. I Delegationens för samverkan i den kliniska forskningen dokument *Innovationer i vården, hinder och incitament* finns en rad förslag på hur innovationsklimatet i vården skulle kunna förbättras. Dit hör t ex ”living labs”, ”innovationsslussar”, riktade innovationsupphandlingar m.m.

RCC ska se till att internationell frontlinjekunskap bevakas och tillämpas i regionens cancervård på ett strukturerat sätt så att nya evidensbaserade metoder snabbt kommer cancerpatienter till del (”ordnat införande”). När nya metoder införs bör deras effekter i rutinsjukvården utvärderas - kvalitetsregistren är här naturliga samarbetspartners.

6. Kriterier gällande RCC:s organisation

6.1 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 uppföljning av cancervårdens kvalitet.

Bakgrund

I utredningen om en nationell cancerstrategi anges att ett problem med den svenska cancervården är att den är så komplex. Denna beskrivning har bekräftats i de dialoger som förts med patientföreträdare, medarbetare och beslutsfattare inom cancervården. För att uppnå de strategiska mål som betänkanudet sätter upp finns behov av ett samlat grepp på cancervården. Inrättandet av RCC innebär att en delvis ny organisationsprincip presenteras i svensk hälso- och sjukvård.

Att RCC etableras innebär i sig inte att den nuvarande sjukvårdsstrukturen inom landstingen/regionerna bryts upp. Det mesta talar i stället för att cancervården, åtminstone under de första åren med RCC,

kommer att bedrivas inom ett antal olika kliniker. Många patienter med cancer kommer också att omhändertas i primärvården. I varje RCC ingår flera huvudmän. För att kunna samordna och utveckla cancervården under dessa förutsättningar ställs särskilda krav på RCC:s ledningsorganisation.

I betänkandet om en nationell cancerstrategi framhålls att varje RCC har behov av ett utvidgat samarbete inte bara med andra sjukhus och vårdenheter inom sin region, utan också med andra RCC. I betänkandet pekas också på behovet av att varje RCC kan utveckla specifika profilområden, vilket naturligtvis även det kan ställa stora krav på samverkan RCC emellan för att uppnå en ändamålsenlig uppdelning av ansvaret för diagnostik och behandling av cancer. Det är således viktigt att det finns ett väl fungerande samarbetsorgan som innefattar samtliga de sex RCC som etableras.

I den nationella cancersamordnarens dialoger med patientföreträdare har man från patienthåll framhållit vikten av att patientinflytandet i RCC blir reellt. Från patientorganisationerna har man också betonat vikten av att personer som aktivt deltar i RCC-arbetet får utbildning och rimlig ersättning för sina insatser.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

Varje RCC ska ha en tydlig ledningsorganisation med stark förankring i landstings- respektive regionledningarna i sjukvårdsregionen. Respektive RCC-organisation bör innefatta samtliga komponenter i sjukvårdsregionens cancervård. Det innebär att organisationsstrukturen för respektive RCC sannolikt kommer att utformas olika med hänsyn till olika regionala förutsättningar. Ett gemensamt krav ska dock vara att ledningsfunktionen har ett distinkt mandat, vilket bland annat innebär att rollfördelningen gentemot landstingens och regionernas linjeorganisationer (och i förekommande fall beställarorganisationer) ska vara tydlig.

Ledningsorganisationen kan utgöras av en styrelse eller styrgrupp samt en exekutiv chefsfunktion. Den som innehar chefsfunktionen bör ha dokumenterad förmåga att leda vårdens samordning och utveckling och vara pådrivande för forsknings- och innovationsverksamheten.

Utredningen om en nationell cancerstrategi pekar på att patientföreträdare bör få nya möjligheter att delta i planering och utformning av cancervården. Hur detta deltagande organiseras kan skilja

sig mellan olika RCC. Men ett gemensamt krav ska vara att företrädare för cancerpatienter och närstående finns företrädade inom RCC:s organisation i beslutande eller rådgivande organ. Med hänsyn till vikten av samarbete mellan forskning och verksamhet ska även företrädare för akademisk forskning vara företrädade.

Som beskrivits ovan är det angeläget att ett RCC samverkar med övriga RCC i landet. I det aktuella kriteriet ingår därför ett krav på sådan samverkan. Samverkan kan ske genom deltagande i den nationella samordningsgruppen för RCC som nu etableras.

För cancervård liksom för annan vård är det viktigt att kvaliteten följs upp. RCC ska därför ha ett system för uppföljning av cancervårdens kvalitet och uppföljningen ska kunna göras verksamhets- och klinikövergripande utifrån ett patientperspektiv, där bl.a flödesprocesser följs. Ett sätt att följa upp kvaliteten är att utnyttja de nationella kvalitetsregistren, där högt deltagande (hög täckningsgrad) och system för återkoppling till sjukhusen kommer att vara centrala komponenter.

Av särskild vikt är att det integrerat med uppföljningssystemet, eller fristående, finns mätningar och utvärderingar för uppföljning av:

- utbildningsbehov och utbildningskvalitet
- effekterna av förebyggande insatser (till exempel gällande levnadsförhållanden som kan leda till cancer)
- screeningprogram för cancer
- väntetider i olika led av cancervården
- eventuella skillnader i tillgång till vård utifrån kön, ålder, socioekonomisk bakgrund eller bostadsort
- hur beslut om nivåstrukturering efterlevs

När det gäller RCC:s uppgifter inom klinisk forskning och innovation, ska uppföljningar ske i nära samarbete med universiteten/högskolorna

6.2 Utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen

- RCC ska utarbeta en strategisk utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen.

Bakgrund

Svensk cancervård står inför en rad utmaningar, en slutsats som inte minst utredningen om en nationell cancerstrategi lyfter fram. Redan den förväntade ökningen av cancerprevalensen, det vill säga antalet personer som lever med cancer, förväntas öka belastningen på vården. Existerande kunskap måste därför tillämpas bättre i alla led i cancervården, från prevention, över diagnostik, behandling, psykosocialt stöd och rehabilitering till palliativ vård. När nya framsteg görs inom den kliniska

cancerforskningen måste patienterna snabbt få tillgång till landvinnningarna.

Ett övergripande mål är att cancervården ska vara av likvärdig och hög kvalitet över hela landet. Det finns dock påtagliga skillnader mellan sjukvårdsregionerna när det gäller sjukvårdens organisation, befolkningsstruktur och tillgång till specialistvård m.m. Utöver de nationella initiativ som den nationella cancerstrategin genererat finns det av den anledningen behov av att även regionala strategiska utvecklingsplaner tas fram för cancervården i sjukvårdsregionerna.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

På motsvarande sätt som det nu finns en nationell cancerstrategi, ska RCC ha en strategisk utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen. Med hänsyn till de skilda förutsättningar som finns mellan sjukvårdsregionerna måste utvecklingsplanen baseras på de specifika utmaningar som finns i respektive region.

Planen ska utgöra grunden för RCC:s långsiktiga arbete med förebyggande insatser, cancervård, utbildnings- och kompetensfrågor samt forsknings- och innovationsfrågor. I planen ska beskrivas om RCC avser att utveckla egna specifika profilmråden och hur man avser att utveckla sin forskningsprofil. I planen ska också beskrivas långsiktiga strategier för samarbete med andra RCC gällande till exempel vården av patienter med sällsynta eller särskilt svårbehandlade cancersjukdomar. Planen bör även omfatta frågor som rör hur regionens RCC avser att samarbeta på nationell nivå och delta i internationella samarbeten.

6.3 Nivåstrukturering

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

Bakgrund

I betänkandet om en nationell cancerstrategi uttalas att en tydlig svaghet med den svenska cancervården är att den är så splittrad. Det gäller inte bara att många vårdenheter är involverade i cancervården, utan också att behandlingarna utförs på många olika ställen. Stor erfarenhet hos hela vårdteamet av kirurgiska ingrepp, medicinska behandlingar, strålterapeutiska åtgärder respektive rehabiliteringsinsatser bidrar till att hålla cancervårdens kvalitet hög. Utredningen bedömer därför att det krävs en tydligare ansvarsuppdelning mellan sjukhusen inom varje sjukvårdsregion för att uppnå en tillräcklig koncentration av såväl patienter som

resurser. De verksamheter som särskilt kräver koncentration till färre enheter är avancerade ingrepp och terapier, ovanliga cancerformer och sådan behandling som kräver mycket kostsam teknologi.

När det gäller den mest högspecialiserade vården bedömer utredningen att endast universitetssjukhusen har adekvat kompetens inom flera sammanhängande områden för att bedriva sådan vård. Vidare kräver den kliniska forskningen stora befolkningsunderlag och tillräckligt stora patientgrupper, behov som kan tillgodoses antingen genom samordning mellan sjukhusen eller genom att vården koncentreras till ett mindre antal sjukhus. Av kompetensskäl och ekonomiska skäl måste tunga investeringar begränsas till ett mindre antal centrum. Därför behövs det, enligt utredningen, en fördelning universitetssjukhusen emellan av behandling av ovanliga och särskilt svårbehandlade cancersjukdomar. De nationella aktörerna diskuterar för närvarande möjligheterna till sådan samordning, där Rikssjukvårdsnämnden och det nya samarbetsorganet för RCC skulle vara involverade.

Det finns åtskilliga exempel på pågående nivåstrukturering i svensk cancervård. Detta gäller främst kirurgisk behandling, även om det finns exempel som rör strålbehandling. Exempelen handlar emellertid oftast om ett begränsat antal landsting eller regioner eller enstaka cancerformer. Vid flera av de större sjukhusen pågår också en koncentration till färre operatörer vid kirurgiska ingrepp mot cancer.

Närmare om kriteriet och RCC:s uppgifter

Mot bakgrund av vad som anförts ovan ska varje RCC ha en plan för nivåstrukturering av cancervården inom sjukvårdsregionen. Planen ska innehålla beslutsunderlag för nivåstrukturering. Den ska leda fram till en beskrivning om vilka cancersjukdomar som ska behandlas var i regionen med olika kirurgiska, medicinska, strålmedicinska och rehabiliteringsmedicinska metoder. Planen bör vidare omfatta arbetsfördelningen inom regionens sjukhus så att vårdinsatser, som till exempel operativa ingrepp, utförs av personal som har stor erfarenhet av behandlingen. Även diagnostiska metoder kan ingå i nivåstruktureringen och därmed omfattas av planen. Primärvårdens roll i cancervården ska definieras.

För alla större cancerformer ska RCC i planen definiera de patientvolymer, kompetenser, tekniska utrustningar och andra faktorer som krävs för vård av hög kvalitet. De mindre vanliga cancerformer som ska behandlas vid ett enda centrum i sjukvårdsregionen ska också framgå av planen. Planen ska dessutom innehålla en beskrivning av vilka behandlingar eller diagnostiska metoder som ska genomföras utanför regionen.

I det arbetet bör samtliga RCC samarbeta över regiongränserna. Planen ska också ta upp vård lämpad för decentralisering jämfört med dagens arbetsfördelning.

Det bör särskilt påpekas att nivåstrukturering inte alltid behöver innebära att vården koncentreras till de största sjukhusen. För andra sjukdomsgrupper, till exempel ortopediska sjukdomar, finns modeller där vården samlats vid mindre, profilerade sjukhus.

RCC ska vidare, i nära samarbete med de sjukhus och kliniker som berörs, stödja arbetet med att implementera planen för nivåstrukturering. Det kan till exempel ske genom uppföljning av direktiv som utfärdats av landstings- eller regionledningar. Öppna redovisningar av exempelvis behandlingsvolymerna i förhållande till planen kan också vara en del i implementeringsarbetet. I regionens nivåstruktureringsarbete bör givetvis ingå konsekvensbedömningar, t ex vad en omfördelning av cancervården innebär för andra delar av sjukvården.

Som en del av RCC:s arbete med nivåstrukturering ska det finnas ett system för multidisciplinära vårdplaneringskonferenser inom sjukvårdsregionen. Det innebär att det vid samtliga sjukhus i regionen som behandlar patienter med cancer ska finnas teknik som möjliggör konferenser via länk där patienter med komplicerade eller mindre vanliga cancersjukdomar kan bedömas i samarbete med ledande experter i eller utom regionen. I arbetet ska också ingå att utveckla formerna för multidisciplinära vårdplaneringskonferenser inom de större sjukhusen.

7. Tidplan för etableringen av RCC

För att en verksamhet ska betecknas som ett RCC ska den utmärkas av de kriterier som presenteras i denna PM. Det innebär att ett RCC i princip inte är fullt etablerat förrän alla kriterier är uppfyllda. Men arbetet med att bygga upp ett RCC är en omfattande process. Som nämnts ovan innebär inrättandet av sex RCC att en delvis ny organisationsprincip presenteras i svensk hälso- och sjukvård. Kriterierna i denna PM spänner vidare över stora delar av cancervårdens organisation och innehåll och ett RCC kommer inte att kunna uppfylla alla kriterier redan från början.

Utifrån de synpunkter som framkommit vid möten med olika intressenter inom svensk cancervård bör RCC-kriterierna kunna vara uppfyllda enligt följande tidplan. Varje RCC bestämmer självt sin starttidpunkt, vilken ska rapporteras till Socialstyrelsen, senast i samband

med ansökan om 2012 års projektmedel. Givetvis kan ett RCC välja att uppfylla RCC-kriterierna snabbare än denna tidsplan.

Vid RCC-starten

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

Ett år efter RCC-starten

- En RCC-organisation är uppbyggd (kriterium 6.1).
- Ett regionalt program finns för cancerprevention och tidig upptäckt av cancer (kriterium 4.1).
- Arbetet med att effektivisera vårdprocesserna pågår (kriterium 4.2)
- Regionens resurser för psykosocialt stöd, cancerrehabilitering och palliativ vård har inventerats (kriterium 4.3)
- Det finns en beskrivning av hur patientens ställning ska stärkas och RCC:s arbete på detta område har inletts (kriterium 4.4).
- Arbetet med ett program för utbildning och långsiktig kompetensförsörjning har påbörjats (kriterium 5.1)
- En organisation för regionens kunskapsstyrning inom cancervården finns på plats (kriterium 5.2)
- Det finns en plan för hur klinisk forskning och innovation inom regionens cancervård ska stärkas, utarbetad i samarbete med universitet/högskolor i sjukvårdsregionen (kriterium 5.3).

Två år efter RCC-starten

- Det finns en långsiktig utvecklingsplan för regionens cancervård, beslutad av landstings/regionledningar (kriterium 6.2)
- Det finns en plan för nivåstrukturering, beslutad av landstings/regionledningar (kriterium 6.3)
- Det finns en plan för psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård av god kvalitet i hela regionen och arbetet med att implementera planen har inletts (kriterium 4.3)
- Ett program för utbildning och långsiktig kompetensförsörjning har beslutats och implementeringen av programmet har inletts (kriterium 5.1)

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 av programmet (kriterium 4.1)
- En organisatorisk struktur som stärker klinisk cancerforskning och innovation finns på plats (kriterium 5.3).

Fyra år från RCC-starten

- Effektiviseringsarbetet är genomfört för samtliga större vårdprocesser (kriterium 4.2).
- Nivåstruktureringsplanen är genomförd (kriterium 6.3).

Bilaga

Under RCC-arbetets initiala fas inhämtades synpunkter från en lång rad beslutfattare samt företrädare för patienter, vårdprofessioner, universiteten, Cancerfonden m fl organisationer i såväl övergripande som mer detaljerade frågor kring RCC-kriteriernas utformning.

Under november 2010 – januari 2011 har sedan en rad strukturerade dialoger hållits där utgångspunkten varit ett preliminärt förslag till RCC-kriterier. Det preliminära förslaget till RCC-kriterier har även diskuterats vid möten med SKL, Socialstyrelsen och Läkemedelsindustriföreningen LIF.

Tabell. Strukturerade dialoger kring ett preliminärt förslag till RCC-kriterier.

Datum	Organisation/Sjukvårdsregion (plats)	Deltagare
2010-11-09	Socialstyrelsen	GD och medarbetare
2010-11-16	SKL	Avdelningschefen för Vård och omsorg med medarbetare
2010-11-24 dag	Västra (Göteborg)	Beslutsfattare och professioner
2010-11-24 kväll	Västra (Göteborg)	Patientföreträdare
2010-11-30 dag	Norra (Luleå)	Beslutsfattare och professioner
2010-11-30 kväll	Norra (Luleå)	Patientföreträdare
2010-12-06 dag	Södra (Malmö)	Beslutsfattare och professioner
2010-12-06 kväll	Södra (Malmö)	Patientföreträdare
2010-12-08	Läkemedelsindustriföreningen LIF	LIF:s cancergrupp
2010-12-10 dag	Uppsala-Örebro (Stockholm)	Beslutsfattare och professioner
2010-12-13 kväll	Uppsala-Örebro (Örebro)	Patientföreträdare
2011-01-10 dag	Stockholm-Gotland (Stockholm)	Beslutsfattare och professioner
2011-01-10 kväll	Stockholm-Gotland (Stockholm)	Patientföreträdare
2011-01-11 kväll	Uppsala-Örebro (Gävle, telefonmöte)	Patientföreträdare
2011-01-12 dag	Sydöstra (Nässjö)	Beslutsfattare och professioner
2011-01-12 kväll	Sydöstra (Nässjö)	Patientföreträdare