



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

**Markmið og aðgerðir
í tillögu að íslenskri
krabbameinsáætlun til ársins 2020**

Júlí 2017

Markmið og aðgerðir í tillögu að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020
Júlí 2017

Útgefandi: Velferðarráðuneytið
Skógarhlíð 6
105 Reykjavík
Sími: 545 8100
Bréfasími: 551 9165
Netfang: postur@vel.is
Veffang: velferdarraduneyti.is

Umbrot og textavinnsla: Velferðarráðuneytið

© 2017 Velferðarráðuneytið

ISBN 978-9935-477-31-6

1. Forvarnir, skimun og snemmgreining

Markmið

Landsmönnum skulu standa til boða aðgerðir sem byggjast á stefnumótun og skipulagi til að lágmarka hættuna á að fá krabbamein.

Undirmarkmið

Landsmönnum skal standa til boða að búa í samfélagi þar sem áhersla er lögð á forvarnir með heilsueflingu og snemmgreiningu sem miðar að því að lágmarka hættuna á því að fá krabbamein og deyja af völdum þeirra.

Landsmönnum skal standa til boða heilbrigðisþjónusta þar sem einstaklingsbundið mat er lagt á hættu á krabbameini út frá áhættuþáttum, erfðum og fjölskyldusögu.

Landsmönnum skal standa til boða fræðsla og stuðningur heilbrigðisþjónustunnar vegna einstaklingsbundinna lífsstílstengdra áhættuþátta sem valdið geta krabbameini.

Landsmönnum skal standa til boða skipulögð hópleit sem er byggð á gagnreyndri þekkingu um skimun krabbameina og forstiga þeirra.

Landsmönnum skal standa til boða þjóðfélag sem leggur sitt af mörkum til rannsókna á orsökum og áhættuþáttum krabbameina.

Tillaga að aðgerðum, forvarnir

Innleiðing heilsueflandi samfélags í sveitarfélögum sem og heilsueflandi leik- grunn- og framhaldsskóla. *Árangursviðmið:* Heilsueflandi starf verði tekið upp í öllum leikskólum, grunnskólum og framhaldsskólum landsins og á vettvangi allra bæjar- og sveitarfélaga.

Innleiðing notkunar hreyfiseðla í heilbrigðisþjónustunni um allt land. *Árangursviðmið:* Öll heilsugæsla skimi fyrir kyrrsetu og bjóði skjólstaðingum sínum sem þess þurfa virka hreyfistjórn.

Setning heildstæðar stefnu og aðgerðaáætlunar á sviði hreyfingar almennings á Íslandi. *Árangursviðmið:* Heilbrigðisstefna stjórnvalda verði samþykkt.

Gerð opinberrar aðgerðaáætlunar í tóbaks, áfengis- og vímuvernum þar sem m.a. verði hugað að verðstýringu við sölu áfengis og tóbaks og lagt á gjald sem rennur til Lýðheilsusjóð. Þá verði settar viðmiðunarreglur um hvernig sveitarfélög hagi ákvörðunartöku um rekstrar- og áfengisveitingaleyfi og eftirlit. *Árangursviðmið:* 1. Framkvæmd verði í samræmi við stefnumótun heilbrigðisráðherra í áfengis- og vímuvernum. 2. Hlutfall gjaldtöku af söluverði tóbaks og áfengis sem rennur í Lýðheilsusjóð verði aukið.

Efling framboðs af gagnreyndum meðferðarúrræðum við tóbaksfíkn um allt land. *Árangursviðmið:* Skipulögð skimun fyrir tóbaksnotkun verði framkvæmd af allri heilsugæslu og skjólstaðingum standi til boða einstaklingsmiðuð fræðsla og tilvísun á viðeigandi úrræði.

Lækkun skatta á hollum vörum og hækkun skatta og vörugjalda á óhollum vörum. Tekjur af álagningu á óhollustu verði nýttar til að standa straum af kostnaði við aðgerðir sem leiða til heilbrigðari lífnaðarháttá. *Árangursviðmið:* 1. Breyting verði á vörugjöldum og sköttum á matvöru. 2. Tekjur af gjöldum á óholla matvöru renni til aðgerða sem leiða til heilbrigðari lífnaðarháttá.

Árleg vitundarvakning um skaðsemi ljósabekkja og bruna í sól á vegum Krabbameinsfélags Íslands, félags húðlækna, Geislavarna ríkisins og Embættis landlæknis. *Árangursviðmið:* Árleg vitundarvakning verði um skaðsemi útfjólublárrar geislunar af völdum ljósabekkja og húðbruna í sól.

Tillaga að aðgerðum, skimanir

Stofna þarf þverfaglegt „skimunarráð“ sérfróðra fagmanna sem veiti heilbrigðisyfirvöldum ráðgjöf um forgangsröðun hópleita að krabbameinum en einnig um fyrirkomulag, umfang og aðferðir hópleita. Ráðið meti stöðugt hvort ný þekking tengd skimunum kalli á nýjar eða breyttar aðferðir. *Árangursviðmið:* Stofnsetning þverfaglegs skimunarráðs.

Tryggja þarf gæði allra skimana í samræmi við evrópskar viðmiðunarreglur. *Árangursviðmið:* Óháður aðili geri árlega úttekt á framkvæmd, árangri og gæðum skimana samkvæmt viðurkenndum viðmiðum.

Tryggja þarf góðar upplýsingar fyrir þá sem er boðið að taka þátt í skimunum. *Árangursviðmið:* Tryggt verði framboð á upplýsingaefni á öllum heilbrigðisstofnunum sem styðji við upplýsta ákvörðunartöku vegna þátttöku í skimunum. Þetta efni verði í samræmi við viðurkenndar leiðbeiningar um skimanir.

Skilgreina þarf áhættuhópa og markhópa vegna hópleita og beina sjónum í ríkari mæli að þeim. *Árangursviðmið:* Einstaklingsmiðað áhættumat vegna krabbameina standi til boða á heilsugæslustöðvum.

Vinna þarf markvisst að því að bæta þátttöku í þeim skimunum sem þegar eru gerðar. Starfsfólki heilbrigðisþjónustu, ekki síst heilsugæslu, verði falið öflugra hlutverk og því veittur stuðningur til að hvetja skjólstæðinga sína til þátttöku í hópleit. *Árangursviðmið:* Allar heilsugæslur bjóði skjólstæðingum sínum, á skipulagðan og forvirkan hátt, upplýsingar um skimanir og hvatningu til þátttöku eigi slíkt við.

Tillaga að aðgerðum, hópleit

Fræðsla og upplýsingamiðlun verði aukin og farið verði í aðgerðir sem eru til þess fallnar að auka þátttöku í skipulagðri hópleit vegna krabbameina. *Árangursviðmið:* Skipulögð nálgun, með fræðsluefni og hvatningu sem beinist að einstaklingum í áhættuhópum á forvirkan hátt, verði tekin upp innan heilsugæslunnar.

Ákvarðanir verði teknar um leiðir til að ná til arfbera BRCA-stökkbreytinga og tryggja þeim ráðgjöf og meðferð eftir þörfum. *Árangursviðmið:* Ákvörðunartaka verði á vettvangi ráðuneytis um leiðir til að ná til arfbera BRCA-stökkbreytinga í samfélaginu.

Teknar verði upp mælingar á HPV hér á landi og endurskipulögð leit að leghálskrabbameini í ljósi þeirra. *Árangursviðmið:* Ákvörðun liggja fyrir innan tveggja ára um framkvæmd HPV-hópleitar með eða án hefðbundins frumustroks frá leghálsi.

Haldið verði áfram að bæta aðgengi að sýnatöku fyrir leghálskrabbameinsleit. *Árangursviðmið:* Að allar heilsugæslustöðvar bjóði einstaklingum í áhættuhópum skipulagða og forvirka hópleit með sýnatöku frá leghálsi samkvæmt leiðbeiningum Embættis landlæknis.

Aukin verði fræðsla meðal almennings um húðkrabbamein og möguleika á tilfellaskimunum þegar þurfa þykir. *Árangursviðmið:* Fræðsluefni til almennings um húðkrabbamein liggja fyrir á öllum heilsugæslustöðvum og öðrum stofnunum innan eins árs.

Tekin verði upp hópleit vegna ristils- og endaparmskrabbameina byggð á gagnreyndum aðferðum. *Árangursviðmið:* Hafin verði skipulögð hópleit að ristil- og endaparmskrabbameinum árið 2017.

Aukin verði fræðsla um möguleika og takmarkanir hópleitar að blöðruhálskirtilskrabbameinum. *Árangursviðmið:* Að fræðsluefni sé aðgengilegt á vef EL og liggja frammi á öllum heilsugæslustöðvum og læknastofum til stuðnings upplýstri og einstaklingsmiðaðri ákvörðunartöku vegna skimunar og sem hvetur til samráðs við lækni þar um.

Fylgst verði með framvindu rannsókna á möguleikum hópleitar að blöðruhálskirtilskrabbameini, húðkrabbameini og öðrum algengum krabbameinum hjá nágrannaþjóðum okkar. *Árangursviðmið:* Gert verði árlegt mat á fýsileika þess að taka upp hópleitir í áhættuhópum vegna algengra krabbameina, svo sem í blöðruhálskirtli, lungum og húð.

2. Menntun og mannauður

Markmið

Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu eiga kost á fullkomnustu þjónustu sem á hverjum tíma eru tæk á að veita af vel mönnum starfseiningum og sérhæfðu starfsfólki.

Undirmerkið

Einstaklingum með krabbamein skal sinnt af sérmenntuðu og sérhæfðu starfsfólki í krabbameins-, blóð- og líknarlækningum, krabbameins- og líknarhjúkrun, sálfræði, geislafræði, sálgæslu, félagsráðgjöf, sjúkrahjálfun, iðjuþjálfun og næringarráðgjöf.

Einstaklingum með krabbamein skal boðin þjónusta á vel mönnum starfseiningum sem taka mið af viðurkenndum stöðlum um mannafla, umfang og eðli starfseminnar.

Tillaga að aðgerðum

Starfshópur verði skipaður til að setja fram viðmið um mönnunarþörf í krabbameinsþjónustu og skilgreind mönnunarviðmið fyrir allar fagstéttir á mismunandi þjónustustigum til framtíðar. *Árangursviðmið:* 1. Starfshópur setji fram viðmið um mönnun í þjónustu við einstaklinga með krabbamein. 2. Mönnunarviðmið vegna þjónustu við einstaklinga með krabbamein á LSH liggi fyrir innan eins árs og fyrir önnur þjónustustig innan tveggja ára.

Stöðugildi sérfræðinga í krabbameinsslækningum, krabbameinshjúkrun, sálfræðinga, félagsráðgjafa, næringarráðgjafa, sjúkraþjálfara og iðjuþjálfara og presta/djákna, sem sinna krabbameinssjúklingum og aðstandendum í öllu sjúkdómsferlinu, skulu taka mið af viðurkenndum mönnunarviðmiðum. *Árangursviðmið:* Öll stöðugildi fagfólks verði setin samkvæmt skilgreindum mönnunarviðmiðum.

Unnar verði verklagsreglur þar sem verk- og ábyrgðarsvið þeirra faghópa sem koma að þjónustu við krabbameinssjúklinga eru skilgreind. *Árangursviðmið:* Skilgreind verk- og ábyrgðarsvið allra starfsstétta. Stofnað verði fagråd innan LSH sem veiti málafloknum faglega stjórn þvert á deilda- og sviðaskiptingu. *Árangursviðmið:* Fagråd verði stofnað inn LSH.

Efling og mönnun þverfaglegra teyma um sem flest krabbamein. *Árangursviðmið:* Öllum einstaklingum með krabbamein bjóðist heildstæð þjónusta þverfaglegra teyma.

Stöður þjónustustjóra krabbameinssjúklinga verði stofnaðar á Landspítala og heilsugæslustöðvum. *Árangursviðmið:* Öllum einstaklingum sem greinst hafa með krabbamein bjóðist þjónustustýring á Landspítala og heilsugæslustöðvum.

Staða sérgreina (fagsviða) sem sinna einstaklingum með krabbamein verði eflin innan háskólasamfélagsins. *Árangursviðmið:* 1. Fjöldi þeirra sem starfa við kennslu á háskólastigi innan greinarinnar taki mið af umfangi þjónustunnar. 2. Sérfræðingar í krabbameinsslækningum og krabbameinshjúkrun sinni forstöðumennsku sérgreinar innan háskóla. 3. Starfsfólk á öðrum þjónustustigum, svo sem heilsugæslu, sinni kennslu innan sérgreinarinnar. 4. Viðbótarnám standi til boða og verði eflin innan háskólanna á vettvangi líknarmeðferðar og krabbameinshjúkrunar, þ.e. meðferðar og umönnunar einstaklinga með krabbamein.

Boðin skal skipulögð og reglubundin starfsþróun og þjálfun starfsfólks í sálfélagslegu mati, samskiptum og umönnun einstaklinga með krabbamein og nánustu aðstandenda þeirra. *Árangursviðmið:* 1. Reglubundin þjálfun verði í boði til starfsfólks vegna sálfélagslegs mats og samskipta í meðferð einstaklinga með krabbamein. 2. Starfþróunaráætlun og færni viðmið verði innleidd vegna hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða sem sinna einstaklingum með krabbamein.

Efling sérmenntunar í krabbameinshjúkrun. *Árangursviðmið:* Að hjúkrunarfræðingum standi reglulega til boða að taka heildstætt framhaldsnám, diplóma og sérfræðinám til meistaraþráðu í krabbameinshjúkrun.

Öllu íslensku fagfólki, hérlendis og erlendis, á sviði þjónustu við einstaklinga með krabbamein, verði kynnt og boðið að taka þátt í sameiginlegri skráningu í rafrænan gagnagrunn til að bæta yfirsýn yfir framboð á svo sérhæfðum starfskrafti. *Árangursviðmið:*

Komið verði upp rafrænum gagnagrunni sem fagfólk í þjónustu við einstaklinga með krabbamein getur skráð sig í.

Leitað verði leiða til að laða sérfræðinga í myndgreiningu til starfa í íslensku heilbrigðiskerfi.
Árangursviðmið: Áætlun um hvernig laða megi sérfræðinga í myndgreiningu til starfa á Íslandi liggja fyrir.

3. Gagnreyndir starfshættir

Markmið

Einstaklingum með krabbamein skal boðin greining, meðferð og umönnun sem byggist á bestu gagnreyndri þekkingu, aðferðum og tækjabúnaði

Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein skal standa til boða greining og einstaklingsmiðuð meðferð sem byggist á viðurkenndri gagnreyndri þekkingu og aðferðum.

Einstaklingar með krabbamein eiga rétt á því að ákvörðun um meðferð krabbameinsins sé rædd á faglegum samráðsfundi til að tryggja bestu meðferð þess.

Einstaklingum með krabbamein skulu standa til boða tæki til greiningar og meðferðar samkvæmt gagnreyndum klínískum leiðbeiningum sem stuðst er við á hverjum tíma. Aldur og ástand meðferðartækja skal vottað samkvæmt viðurkenndum gæðastöðlum.

Tillaga að aðgerðum

Teknar verði upp klínískar leiðbeiningar um greiningu, heildstæða meðferð og eftirfylgni allra einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* 1. Klínískar leiðbeiningar og samræmt verklag verði notað við greiningu, meðferð og eftirfylgni allra einstaklinga með krabbamein þar sem við á.

Allir sjúklingar með krabbamein fá alla jafna ákvörðun um meðferð sína metna á samráðsfundi þverfaglegs krabbameinsmeðferðarteymis. *Árangursviðmið:* Þverfagleg teymi taki að öllu jöfnu ákvarðanir um meðferð allra einstaklinga með krabbamein.

Skilgreind verði og sett á fót fjölfagleg teymi sem beri ábyrgð á að skipuleggja og þróa þjónustu fyrir skilgreinda sjúklingahópa í gegnum þjónustuferli viðkomandi hóps.
Árangursviðmið: Fjölfagleg teymi sinni alla jafna öllum einstaklingum með krabbamein.

Öll ákvörðunartaka um meðferð sem byggist á klínískum leiðbeiningum verði tekin á grunni upplýstrar ákvörðunar einstaklingsins og nánustu aðstandenda hans í samráði við fagaðila.
Árangursviðmið: 1. Upplýst og sameiginleg ákvörðunartaka um krabbameinsmeðferð liggja fyrir í öllum tilvikum. 2. Viðeigandi upplýsinga- og fræðsluefni til kynningar á verklagi vegna

meðferðar sé til reiðu fyrir alla einstaklinga með krabbamein og nánustu aðstandendur og miðlað á fjölbreyttan hátt.

Framboð nýrra krabbameinslyfja verði sambærilegt við samanburðarlönd, svo sem önnur Norðurlönd og byggist á betri árangri við meðferð krabbameina, m.t.t. lifunar, lífsgæða og síðkominna áhrifa meðferðar. *Árangursviðmið:* Upptaka nýrra lyfja sé sambærileg við samanburðarlönd.

Komið sé á reglubundnu eftirliti samkvæmt stöðluðu verklagi með lækningatækjum sem notuð eru til greiningar og meðferðar einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* Lyfjastofnun hafi skipulagt eftirlit með lækningatækjum.

Endurnýjun tækjabúnaðar vegna krabbameina taki mið bæði af aldri og ástandi tækis en einnig framkomu nýrrar tækni á sama vettvangi sem sýnt hefur verið fram á að bæti marktækt árangur meðferðar. *Árangursviðmið:* Tækjabúnaður verði endurnýjaður samkvæmt verklagi sem tekur mið af aldri, ástandi og samanburði við nýrri tækni ef við á.

4. Virk þátttaka einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra

Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin einstaklingsmiðuð fræðsla og virk upplýsingamiðlun sem er forsenda sjálfsumönnunar, valdeflingar og sameiginlegrar ákvörðunartöku fagfólks, sjúklinga og aðstandenda.

Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin einstaklingsmiðuð heildstæð fræðsla sem byggist á áreiðanlegum upplýsingum um krabbamein, horfur, meðferð, stuðningsþjónustu, viðbótarmeðferð (e. complementary), aukaverkanir, einkenni, sjálfsumönnun, endurhæfingu, líknarmeðferð, réttindi og kostnað.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin virk þátttaka í allri ákvörðunartöku er snertir meðferð og þjónustu.

Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu fá tækifæri snemma í sjúkdómsferlinu til að ræða óskir sínar með tilliti til meðferðaráætlunar og markmiða.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal að jafnaði boðin einstaklingsmiðuð, skrifleg meðferðaráætlun við upphaf meðferðar og eftirlitsáætlun við lok meðferðar.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðinn aðgangur að lokaðri, gagnvirkri vefsíðu sem tengist sjúkraskrá sjúklings þar sem fram fer einstaklingsmiðuð upplýsingaveita, stuðningur og ráðgjöf.

Tillaga að aðgerðum

Þróun stefnu, leiðbeininga og vinnuáætlun um leiðir til þess að efla samskipti meðferðaraðila og sjúklinga um meðferðaráætlun og markmið (e. advanced care planning). *Árangursviðmið:* Stofnun vinnuhóps sem móti stefnu, leiðbeiningar og áætlun sem miðar að því að auka þátttöku einstaklinga með krabbamein í ákvörðunartöku um meðferðarmarkmið.

Stofnuð verði og mönnum miðstöð sem hefur umsjón með virkri þátttöku og fræðslu fyrir einstaklinga með krabbamein og aðstandendur. Þá verði valdefling sjúklinga aukin. *Árangursviðmið:* 1. Einstaklingum með krabbamein verði boðin einstaklingsmiðuð, heildstæð fræðsla um alla þætti meðferðarferlisins. 2. Einstaklingum með krabbamein bjóðist virk þátttaka í ákvörðunartöku á öllum stigum greiningar og meðferðar er tekur til markmiða og meðferðaráætlunar. 3. Einstaklingum með krabbamein bjóðist einstaklingsmiðuð, skrifleg meðferðaráætlun við upphaf meðferðar og eftirlitsáætlun við lok meðferðar.

Endurskoðuð verði lög um réttindi sjúklinga sem taki mið af nýjum áherslum í samskiptum og sameiginlegri ákvörðunartöku einstaklings og heilbrigðisstarfsmanna. *Árangursviðmið:* Heildstæð endurskoðun á lögum um réttindi sjúklinga sem taki mið af nýjum áherslum í samskiptum sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna.

Samfélagsleg réttindi séu auðskiljanleg og einföld og upplýsingar skiljanlegar. Þjónusta sé einföld og skiljanleg. *Árangursviðmið:* Gefinn verði út kynningarbæklingur um lagaleg réttindi krabbameinssjúklinga á Íslandi.

Upplýsingar um kostnaðarhlutdeild sjúklinga liggja ávallt fyrir. *Árangursviðmið:* Allir einstaklingar með krabbamein fái í upphafi meðferðar einstaklingsmiðaðar upplýsingar um mat á kostnaðarhlutdeild þeirra vegna meðferðar og eftirfylgni.

Þróun og innleiðing gagnvirkar lokaðrar upplýsinga- og stuðningsvefsíðu sem tengst geti sjúkkrá sjúklings og auðveldað rauntímasamskipti milli fagaðila og sjúklings/aðstandanda. *Árangursviðmið:* Einstaklingum í meðferð vegna krabbameina bjóðist gagnvirk, rafræn samskiptaleið í rauntíma við fagaðila.

5. Skipulögð, samfelld og samræmd þjónusta sem veitt er á réttum tíma

Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin skipulögð, samfelld og samræmd þjónusta sem veitt er á réttum tíma.

Undirmerkið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðið skilgreint þjónustuferli að lokinni sjúkdómsgreiningu sem tekur til tímabils greiningar, meðferðar, eftirlits og langtímaeftirlits.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðinn þjónustustjóri á viðeigandi stofnun við greiningu sjúkdómsins. Hann skal meta þjónustupörf og veita einstaklingsráðgjöf, stuðning og leiðsögn um samfélagsleg úrræði og hvernig samfelld þjónusta skuli skipulögð og samræmd eins fljótt og auðið er.

Einstaklingum með krabbamein skal tryggt samræmt sjúkraskrárkerfi á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og öruggt flæði nauðsynlegra upplýsinga milli þjónustuaðila.

Einstaklingum með krabbamein skulu boðin viðeigandi úrræði fljótt á öllum stigum þjónustunnar; frá greiningu að útskrift og eftir að meðferð lýkur samkvæmt skilgreindum hámarkstímamörkum.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal, við útskrift af sjúkrahúsi og við lok meðferðar, boðin einstaklingsmiðuð útskriftar- og eftirlitsáætlun.

Tillaga að aðgerðum

Skilgreindur verði ásættanlegur biðtími innan krabbameinsslækninga. *Árangursviðmið:* Biðtími frá upphafi til enda greiningarferlis sé að hámarki 20 virkir dagar.

Skilgreina þarf fjölfagleg teymi, ásamt þjónustustjóra, fyrir aðgreinda sjúklingahópa sem bera ábyrgð á að ákvarða, skipuleggja og þróa þjónustu fyrir viðkomandi hóp.

Árangursviðmið: 1. Skilgreind verði fjölfagleg teymi til að sinna aðgreindum sjúklingahópum með krabbamein í gegnum meðferðarferlið. 2. Skilgreind verði hlutverk þjónustustjóra fyrir aðgreinda sjúklingahópa sem taki mið af greiningu, sjúkdómsstigi, meðferð og þjónustustigi. 3. Skipaðir verði þjónustustjórar á viðeigandi stofnunum (sjúkrahúsum, heilsugæslu, heimahjúkrun) sem hafa hlotið viðeigandi þjálfun.

Efla þarf samstarf milli mismunandi þjónustustiga og stofnana sem sinna einstaklingum með krabbamein og tryggja sérfræðiráðgjöf til heilsugæslu, heimahjúkrunar og annarra þjónustuaðila. *Árangursviðmið:* Skilgreindar verði aðgengilegar samskiptaleiðir milli einstaklinga með krabbamein og fagaðila innan heilsugæslu, heimahjúkrunar og heilbrigðisstofnana og komið í notkun um land allt.

Greina þarf og meta endurhæfingarþörf krabbameinssjúklinga í upphafi og reglulega eftir það með viðurkenndum matstækjum. Vísa þarf í viðeigandi úrræði og búa til skriflega einstaklingsmiðaða endurhæfingaráætlun (samkvæmt klínískum leiðbeiningum).

Árangursviðmið: Allir einstaklingar með krabbamein gangist undir formlegt mat á endurhæfingarþörf og fá einstaklingsmiðaða endurhæfingaráætlun ef við á.

Unnar verði leiðbeiningar um hvaða þjónusta sé veitt á hverju stigi heilbrigðiskerfisins.

Árangursviðmið: Skilgreind verði viðmið um hlutverk og skyldur gagnvart einstaklingum með krabbamein á öllum stigum heilbrigðiskerfisins.

6. Líðan, einkenni og þarfir einstaklinga með krabbamein

Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðið markvisst mat á líðan, lífsgæðum og þjónustuþörf og veitt þjónusta í samræmi við það.

Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein skal boðið markvisst mat á líðan, þörfum, einkennum og aukaverkunum meðferðar.

Einstaklingum með krabbamein skal boðið markvisst heildstætt mat á endurhæfingarþörf við greiningu, í upphafi meðferðar og með reglubundnum hætti eftir það.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra, eftir því sem við á, skal boðin eftirfarandi þjónusta sem byggist á einstaklingsmiðuðu og reglubundnu mati: félagsráðgjöf, sálfræðiþjónusta, sálgæsla, sjúkrapjálfun, iðjuþjálfun, næringarráðgjöf, kynlífsráðgjöf, erfðaráðgjöf, verkjaráðgjöf, reykleysiráðgjöf, heildstæð endurhæfing, gagnreynd viðbótarmeðferð (e. complementary), líknarráðgjöf og sérhæfð líknarmeðferð.

Einstaklingum með krabbamein, þar sem krabbameinsmeðferð mun líklega ekki skila árangri eða skilar ekki lengur árangri, skal boðin sérhæfð líknarráðgjöf snemma í meðferðarferlinu. Slík líknarráðgjöf skal samhæfð á milli þjónustustiga og aðila, þ.m.t. legudeilda sjúkrahúsa, heilsugæslu, heimahjúkrunar, hjúkrunarheimila og annarra sjúkrahúsa.

Eldri einstaklingum með krabbamein skal boðið heildstætt öldrunarmat samkvæmt aðferðum öldrunarfræða og verði það grundvöllur ákvörðunartöku um meðferð.

Einstaklingum með krabbamein skal við lok krabbameinsmeðferðar boðin einstaklingsmiðuð, skrifleg áætlun um eftirlit, leiðbeiningar um einkenni, sjálfsmönun og endurhæfingu.

Einstaklingum með krabbamein skal standa til boða markviss jafningjastuðningur.

Tillaga að aðgerðum

Efla þarf framkvæmd og skráningu markvissrar og reglulegrar skimunar og mat á vanlíðan, einkennum og þörfum krabbameinssjúklinga og vísa á viðeigandi úrræði í tíma.

Árangursviðmið: Markvisst sé lagt mat á líðan, einkenni og þarfir einstaklinga með krabbamein og þeim boðin viðeigandi úrræði í tíma.

Meta þarf líðan og þarfir aðstandenda sjúklinga með krabbamein reglulega og með markvissum hætti. *Árangursviðmið:* Markvisst sé lagt mat á líðan og þarfir aðstandenda einstaklinga með krabbamein.

Stofna þarf miðstöð fyrir sálfélagslegan stuðning fyrir einstaklinga með krabbamein, aðstandendur þeirra og starfsfólk. *Árangursviðmið:* Stofnsetning miðstöðvar fyrir sálfélagslegan stuðning við einstaklinga með krabbamein, aðstandendur og starfsfólk.

Aðilar sem sinna sálgæslu og sálfélagslegum stuðningi séu tiltækir öllum greiningar- og meðferðarteymum sem og innan heilsugæslunnar. *Árangursviðmið:* Sérstakir aðilar sinni sálgæslu innan greiningar- og meðferðarteyma á LSH og í heilsugæslu. Stofnað verði fagráð um endurhæfingu sem heldur utan um þróun og framkvæmd endurhæfingar krabbameinssjúklinga samkvæmt tillögum úr skýrslu Krabbameinsfélags Ísland um endurhæfingu

Styrkja þarf samvinnu líknarráðgjafateymis LSH við heilsugæslu, heimahjúkrun, hjúkrunarheimili og sjúkrastofnanir út um land. *Árangursviðmið:* Skilgreindum, aðgengilegum samskiptaleiðum líknarráðgjafateymis við heilsugæslu, heimahjúkrun og heilbrigðisstofnanir verði komið í notkun um land allt.

Efla þarf líknarráðgjöf og þjónustu snemma í meðferðarferli sjúklinga þegar um ólæknandi krabbamein er að ræða. *Árangursviðmið:* Öllum einstaklingum með ólæknandi krabbamein bjóðist líknarráðgjöf snemma í meðferðarferlinu.

Þróa þarf klínískar leiðbeiningar um meðferð algengra einkenna og aukaverkana. *Árangursviðmið:* Klínískar leiðbeiningar liggja til grundvallar meðferðar algengra einkenna vegna krabbameina.

Styðja þarf rannsóknir og þróun líknarmeðferðar á Íslandi og efla þróun og innleiðingu klínískra leiðbeininga um umönnun deyjandi einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* Skipun samráðshóps allra hagsmunaaðila á vettvangi þróunar og rannsókna varðandi líknarmeðferð.

Innleiða þarf og nota heildstætt öldrunarmat hjá eldri sjúklingum með krabbamein (>65 ára), sérstaklega háöldruðum (>80 ára) sem grundvöll ákvörðunar um meðferð frekar en lífaldur og styrkja þannig þekkingu á sértækum þörfum aldraðra innan og utan krabbameinsgeirans. *Árangursviðmið:* 1. Heildstætt öldrunarmat verði notað í þjónustu við alla aldraða einstaklinga með krabbamein og sérstaklega þá sem eru eldri en 80 ára. 2. Samráðshópur fagfólks á sviði líknar-, krabbameins- og öldrunarþjónustu starfi við þróun og innleiðingu klínískra leiðbeininga á vettvangi krabbameina hjá öldruðum.

Styrkja þarf og efla einkennamat og aðferðir líknarmeðferðar hjá öldruðum krabbameinssjúklingum á öldrunarstofnunum (sbr kafla um líknarmeðferð). *Árangursviðmið:* Starfað verði samkvæmt samræmdu einkennamati og aðferðum líknarmeðferðar í þjónustu við alla aldraða krabbameinssjúklinga sem dvelja á öldrunarstofnunum.

Sjúkrastofnanir sem sinna sérhæfðri krabbameinsmeðferð hafi skýra stefnu um viðbótarmeðferðir (e. complementary). *Árangursviðmið:* Fjölfaglegur samráðshópur starfi á sviði gagnreyndra viðbótarmeðferða og sinni stefnumótun á því sviði sem og þróun klínískra leiðbeininga og samvinnu við fagaðila á vettvangi sálfélagslegs stuðnings.

Rannsaka þarf stöðu einstaklinga sem gengist hafa undir krabbameinsmeðferð á Íslandi, m.t.t. heilsufars og þjónustubarfar. *Árangursviðmið:* Niðurstöður rannsóknar á lýsandi úrtaki íslensks þýðis sem hefur gengist undir krabbameinsmeðferð verði birtar.

Þróað verði staðlað bréf til sjúklinga um eftirlitsáætlun, einkenni sem þarf að fylgjast með og sjálfsumönnun við lok meðferðar. *Árangursviðmið:* Einstaklingum sem gengist hafa undir

krabbameinsmeðferð bjóðist staðlað bréf um einstaklingsmiðaða áætlun um eftirfylgni og sjálfsumönnun.

Þróa þarf klínískar leiðbeiningar um stuðning við og eftirlit með þeim sjúklingum/sjúklingahópum sem hafa lokið meðferð. *Árangursviðmið:* Skipun fjölfaglegs starfshóps til að þróa klínískar leiðbeiningar um stuðning og eftirfylgni þeirra sem lokið hafa meðferð vegna krabbameina. Einstaklingar sem greinast með krabbamein njóti stuðnings eftir þörfum frá öðrum sem hafa farið í gegnum svipaða reynslu. *Árangursviðmið:* 1. Starfsfólk heilbrigðisþjónustu sem sinnir krabbameinssjúklingum miðli upplýsingum til þeirra um möguleika jafningjastuðnings. 2. Jafningjastuðningur sé jafnan veittur af hálfu einstaklinga sem fengið hafa þjálfun og stuðning til þess að sinna þessu hlutverki.

7. Aðgengileg og hagkvæm þjónusta og trygging samfélagslegra réttinda

Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin aðgengileg og hagkvæm þjónusta og tryggð samfélagsleg réttindi í samræmi við ríkjandi lög og reglur.

Undirmarkmið

Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu hafa aðgang að þjónustu sem tekur jafnt til forvarna og meðferðarþátta og tekur m.a. mið af félagslegum áhrifapáttum og fjárhag ásamt lögum og reglum hverju sinni.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skulu standa til boða útskýringar á réttindum þeirra til samfélagslegs stuðnings í samræmi við lög og reglur hverju sinni.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin aðstoð við öflun samfélagslegs stuðnings í samræmi við lög og reglur hverju sinni.

Tillaga að aðgerð

Allir einstaklingar með krabbamein fái fullnægjandi útskýringu á réttindum til samfélagslegs stuðnings og aðstoð við öflun hans. *Árangursviðmið:* 1. Allir einstaklingar fái fullnægjandi upplýsingar í upphafi meðferðarferlis um réttindi til samfélagslegs stuðnings. 2. Öllum einstaklingum með krabbamein skal boðin aðstoð við öflun sömu réttinda.

8. Heildstæð skráning og árangursmat

Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal standa til boða árangursmetin þjónusta sem byggist á almennri notkun gæðaskráningar og gæðastjórnunar.

Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á virkri gæðaskráningu og stjórnun sem nær til greiningar, meðferðar og eftirfylgni.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á samanburði við viðurkennd alþjóðleg viðmið á grunni gæðaskráningar.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem er árangursmetin með samanburði og niðurstöðurnar birtar árlega og öllum almenningi aðgengilegar.

Tillaga að aðgerðum

Þróa þarf og innleiða samræmt skráningarkerfi og gæðastjórnunarkerfi á þeim stofnunum sem sinna krabbameinssjúklingum. Kerfið skal taka mið af sænska INCA-skráningarkerfinu eða sambærilegum kerfum. *Árangursviðmið:* Fjölfaglegur samráðshópur starfi við þróun heildstæðrar skráningar á vettvangi þjónustu við einstaklinga með krabbamein í gegnum allt greiningar- og meðferðarferlið.

Skrá þarf í rauntíma skilgreindar breytur varðandi greiningu og meðferð til eflingar gæðaeftirliti og gæðastjórnun. *Árangursviðmið:* Samtímaskráning fyrir algeng krabbamein, sem tekur m.a. mið af: 1. Gæðavísunum á við sænsku INCA-skráninguna á öllum þjónustustigum. 2. Gæðavísunum til að leggja m.a. mat á líðan og einkenni, einkenameðferð, sálfélagslegan stuðning, endurhæfingarúrræði og stuðningsmeðferð. 3. Gæðavísunum vegna árangurs þjónustunnar, svo sem um notkun klínískra leiðbeininga, biðtíma, viðhorfskannanir einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra og notkun þjónustu á öllum stigum, t.d. á bráðamóttöku, göngudeildum, endurhæfingu og heimaþjónustu.

9. Vísinda- og gæðarannsóknir

Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta þar sem lögð er rík áhersla á vísinda- og gæðarannsóknir.

Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta þar sem skilgreind eru lágmarksviðmið um þátttöku þeirra í vísinda- og gæðarannsóknnum.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á rannsóknnum og hagnýtingu vísindalegrar þekkingar.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem hefur skilgreinda gæðavísu sem eru reglulega metnir og umbætur gerðar í samræmi við niðurstöður á öllum þjónustustigum.

Tillaga að aðgerðum

Veita þarf fjármagni í rannsóknir í þeim tilgangi að stuðla að öflugri forvörnum, greiningu, meðferð og bættum lífsgæðum. *Árangursviðmið:* Skilgreind verði fjárhæð á fjárlögum sem veitt sé til rannsókna á krabbameinum í íslensku samfélagi.

Setja þarf lágmarksviðmið um þátttöku í vísinda og gæðarannsóknnum. *Árangursviðmið:* Viðmið verði sett um lágmarkshlutfall einstaklinga með krabbamein sem býðst þátttaka í vísinda- og gæðarannsóknnum.

Stofna þarf fjölfaglegan rannsóknarhóp sem: a) skilgreinir þörf og áherslur í rannsóknnum, hefur yfirsýn yfir stöðu og framkvæmd klínískra rannsókna og gæðarannsókna, b) eflir rannsóknarsamstarf LSH, háskóla og erlendra rannsóknarhópa og c) leitar leiða til að bæta aðgengi að tölulegum gögnum og markvissri miðlun þeirra með það að markmiði að bæta þjónustu við einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* Settur verði á fót fjölfaglegur starfshópur um klínískar rannsóknir og gæðarannsóknir og markvissa miðlun rannsóknarniðurstaðna.

10. Krabbamein á Íslandi - Mikilvægi þess að læra af reynslu annarra þjóða

Markmið

Íslenskt samfélag hafi heildstæða krabbameinsáætlun sem liggja til grundvallar stefnumótunar fyrir þjónustu við einstaklinga með krabbamein og að starfað sé í samræmi við hana á öllum þjónustustigum.

Tillaga að aðgerð

Verkefnisstjórn verði skipuð hið fyrsta til að móta framkvæmd og eftirfylgni krabbameinsáætlunar og leggja grunninn að stofnsetningu íslenskrar krabbameinsmiðstöðvar (krabbameinsráðs) til að tryggja nauðsynlega yfirsýn og samhæfingu hinna fjölmörgu aðila sem koma að framkvæmd áætlunarinnar á öllum sviðum.

Árangursviðmið: 1. Skipaður verði verkefnisstjóri til að móta framkvæmd krabbameinsáætlunar til næstu fimm ára sem miði að stofnsetningu íslenskrar krabbameinsmiðstöðvar (krabbameinsráðs) á tímabilinu. 2. Nægjanlegt fjármagn fylgi framkvæmd áætlunarinnar sem tekur mið af framkvæmdinni í heild sinni og einstökum áhersluatriðum á því tímabili sem áætlunin tekur til.