

Cancerföreningen i Finland rf

Verksamhetsplan 2020

Innehållsförteckning

Cancerföreningen i Finland rf	1
Cancerorganisationernas strategi	3
Samhällspåverkan	3
Organisationsverksamhetens utveckling	5
Hälsofrämjande verksamhet och hälsotjänster	6
Nationella cancercentret bereds	6
Hälsofrämjande verksamhet	7
Allmänt hälsofrämjande arbete	7
Främjande av ungdomars hälsa	9
Cancerorganisationernas hälsovårdstjänster	10
Rådgivningstjänster	10
Stöd till rehabilitering	12
Kamratstöd och frivilligverksamhet	14
Stöd till cancerpatienters anhöriga	15
Cancerregistret erbjuder information och tjänster	16
Allmänt	16
Tekniskt underhåll av registret	16
Forskningstjänster	17
Screeningtjänster	18
Registrets databas förnyas	18
Samhällspåverkan	19
Forskningsverksamhet	19
Den internationella dimensionen	20
Kommunikation	20
Internationell verksamhet	22
Organisationer	22
Nätverk	23
Projekt	23
Bilateralt internationellt samarbete	23
Evenemang	23
Förvaltning, personal, ekonomi och dataadministration	24

Cancerorganisationernas strategi

Cancerföreningen i Finland och Cancerstiftelsen har en gemensam strategi och de arbetar tillsammans för att besegra cancer. Cancerorganisationernas strategi riktar och styr Cancerföreningens och Cancerstiftelsens verksamhet åren 2015–2020. Den helhet som består av Cancerföreningen och Cancerstiftelsen kallas Cancerorganisationerna.

I Cancerföreningen ingår tolv regionala cancerföreningar och sex nationella patientorganisationer (se Organisationsverksamhetens utveckling). Mätt i antal medlemmar är Cancerföreningen och dess medlemsföreningar tillsammans Finlands största patient- och folkhälsoorganisation. Cancerstiftelsen är den viktigaste privata finansiären av cancerforskning i Finland. Cancerstiftelsen är också Cancerföreningen i Finlands viktigaste bidragsgivare. Cancerföreningen upprätthåller Finlands cancerregister, som är ett epidemiologiskt och statistiskt forskningsinstitut för cancersjukdomar.

Cancerföreningen är en medborgarorganisation som utför sakkunnigarbete med stort samhälleligt genomslag. En viktig resurs för organisationen är frivilligverksamheten. Organisationen betjänar sina medlemmar, intressegrupper och samhället överlag genom att skapa robusta strukturer för samhörighet som grundar sig på organisationens oberoende och etiska verksamhet.

Cancerorganisationerna minskar det hot och de olägenheter som cancersjukdomarna orsakar i samhället. Var tredje finländare insjuknar i cancer under sin livstid. Cancerorganisationernas verksamhetsidé är att övervinna cancer. Målet uppnås genom att förebygga insjuknande i cancer, tidigarelägga diagnostiseringen och utveckla behandlingen av sjukdomen. För att uppnå målet är det även viktigt att stödja dem som insjuknat, både i att tillfriskna och i att leva ett rikt liv trots sjukdomen och de spår den lämnat.

Cancerorganisationernas värden är: jämlikhet och rättvisa, tillgänglighet, tillförlitlighet och samhörighet.

Cancerorganisationernas vision är ett gott liv utan cancer eller trots cancer. Cancerorganisationerna vill vara en stark och kompetent organisation som

- effektiverar förebyggande och tidig upptäckt av cancer
- stöder utvecklingen av cancervård
- främjar ett gott liv trots cancer
- stärker cancerforskningen.

Cancerorganisationerna ska förnya sin strategi före slutet av 2019. En central del av 2020 års verksamhet är att planera och inleda genomförandet av den nya strategin. I denna verksamhetsplan förutses redan i viss mån målen för den nya strategin.

Samhällspåverkan

Cancerorganisationerna vill vara en aktiv och inflytelserik samhällspåverkare. Påverkansarbetet sammanfaller med den övriga verksamheten och är ett sätt att genomföra vår grunduppgift, vår mission och vår vision. Innehållet och tyngdpunkterna för påverkansarbetet definieras från fall till fall utifrån föreningens mål och de processer som pågår i samhället. En ansenlig del av arbetet är alltid reaktivt och bestäms på basis av politiska processer, vilket gör det svårt att förutspå. Vi avger t.ex. aktivt utlåtanden, deltar i beredningsgrupper och erbjuder sin expertis som stöd för beslutsfattare.

Innehållet i påverkansarbetet år 2020 bestäms i stor utsträckning av statsrådets verksamhet. 2020 är regeringens första hela verksamhetsår och man kan därför anta att många reformer bereds under året. Detta innebär att Cancerorganisationerna kommer att delta i eventuella beredningsgrupper, avge utlåtanden och välja innehållet i sitt påverkansarbete utifrån hur aktuella ärendena är. Att påverka genomförandet av regeringsprogrammet är det viktigaste innehållet i påverkansverksamheten år 2020. För Cancerorganisationerna centrala punkter i regeringsprogrammet är bl.a. utvecklandet av vården i livets slutskede och den palliativa vården, utvidgningen av screeningprogrammet, utvecklandet av rehabiliteringen, minskandet av tobaksrökningen samt stärkandet av den hälsobaserade beskattningen.

Regeringens ramförhandlingar våren 2020 är regeringens första viktiga tillfälle för att bedöma de ekonomiska ramvillkoren. Det är möjligt att regeringen vid ramförhandlingarna fattar nya beslut eller så också prioriterar den regeringsprogrammets skrivningar. Vid behov bedriver Cancerorganisationerna påverkansarbete för att säkerställa att de skrivningar i regeringsprogrammet som är viktiga för oss kvarstår också i eventuella föränderliga situationer.

År 2020 fortsätter mötet med riksdagsledamöterna, europaparlamentarikerna och ministerstaben som inleddes hösten 2019, likaså fortsätter man öka cancermedvetenheten och påverkansarbetet.

Det nationella cancercentret och de regionala cancercentren har inlett sin verksamhet stegvis under 2019. Under senhösten 2018–2019 och inom ramen för cancercentersamarbetet genomförde Cancerorganisationerna projektet Patientstigen, som presenterades för cancercentrens ledning i februari 2019. Patientstigen är en webbplats som riktar sig till yrkespersoner (sakkunniga) och beslutsfattare (<https://www.cancerforeningen.fi/patientstigen/>) och som ger rekommendationer om hur tjänsterna kan utvecklas. I fokus ligger också de tjänster som Cancerorganisationerna erbjuder och som kompletterar tjänsterna inom den offentliga specialistvården. Målet är att under 2020 förankra Patientstigen vid cancervårdsenheter via alla cancercenter. I förankringsarbetet utnyttjas mångsidiga metoder för påverkan och kommunikation. Som en del av projektet utvecklas också webbplatsen genom att man utarbetar en egen stig för barncancerpatienter.

Under 2020 genomförs i samarbete med cancercentret för Västra och Inre Finland ett utvecklingsprojekt som gäller patientens delaktighet och patientkommunikation. Resultaten av projektet ska utvidgas och omsättas i praktiken via alla cancercenter. Målet är förutom att förbättra delaktigheten och patientkommunikationen också att erbjuda cancercentren möjligheter att svara på de krav på precisering av patientkontakterna som framkommit i ackrediteringsprojekt.

Ett projekt om ibruktagande av nya cancerläkemedel. Under de senaste åren har man i offentligheten diskuterat många frågor som gäller innovativa cancerläkemedel, deras inträde på marknaden och tillgången till dem. Som stöd för Cancerorganisationernas påverkansarbete startades i början av 2019 ett utvecklingsprojekt som kartlägger:

- den upplevda betydelsen av och kostnaderna för nya läkemedel som en del av den moderna cancervården, dels inom öppenvården och dels inom slutenvården, inklusive regionala skillnader
- processer för ibruktagande av cancerläkemedel, inklusive slutenvård och öppenvård, ersättning från FPA och riskfördelningsavtal samt eventuella förseningar i ibruktagandet, orsakerna till dem och deras kliniska betydelse
- synpunkterna hos de viktigaste aktörerna i anslutning till cancervård och läkemedelsförsörjning i fråga om nya läkemedels betydelse vid cancerbehandling, processer för ibruktagande och betydelsen av eventuella dröjsmål, utvecklingsidéer i anslutning till tillgången till läkemedel samt framtidsutsikterna för läkemedelsinnovationer.

Inom projektet utarbetas en separat slutrapport och publikationer. Innehållet i det påverkansarbete som utförs inom ramen för projektet bestäms utifrån projektets resultat. Resultaten presenteras vid ett symposium som ordnas i Helsingfors i samband med evenemanget Oncology Days 2020, som ordnas av OEI, organisationen för europeiska cancerinstitut.

Läkemedelspolitiskt påverkansarbete bedrivs också som en del av projektet Access to Medicines, som dras av samarbetsorganet för europeiska cancerföreningar (Association of European Cancer Leagues).

Yrkesskolornas nikotinfrihet ska främjas också genom samhällspåverkan, bl.a. genom att påverka skolornas ledning och strukturer samt relevanta ministerier.

Samarbetsnätverken är en central del av det samhälleliga inflytandet. I synnerhet det inflytande som görs inom projektet Ett liv ska fortsätta och stärkas under 2020. Experten på påverkanskommunikation vid Cancerorganisationerna är ordförande för påverkansnätverket inom Ett liv. En del av samarbetet kring påverkan är riksdagens cancer nätverk/nätverket Ett liv, som gör det möjligt att behandla viktiga frågor om folkhälsan och vårdssystemet direkt med riksdagsledamöter.

Inom cancer gemenskapen har det under de senaste åren inte förekommit särskilt mycket samnordisk samhällspåverkan. Under våren 2020 är målet att planera hårdt samnordiskt påverkansarbete som kan utföras medan Cancerorganisationerna är ordförande för nordiska cancerunionen NCU.

Organisationsverksamhetens utveckling

Cancerföreningen i Finlands medlemsföreningar uppräknas i tabell 1 nedan, inklusive året då föreningen grundades, det senaste medlemsantalet och antalet avdelningar.

Tabell 1.

Föreningens namn	Stiftelseår	Antal medlemmar 31.12.2018 (31.12.2017)	Antal lokala avdelningar och/eller klubbar
Södra Finlands cancerförening rf	1965	13 476 (13 854)	14
Mellersta Finlands cancerförening rf	1956	4 847 (5 006)	4
Kymmenedalens cancerförening rf	1956	2 856 (2 981)	5
Sydvästra Finlands cancerförening rf	1951	28 023 (28 080)	12
Birkalands cancerförening rf	1951	19 612 (20 097)	
Österbottens cancerförening rf	1956	12 891 (12 789)	27
Norra Karels cancerförening rf	1956	3 019 (3 141)	12
Norra Savolax cancerförening rf	1959	4 192 (4 112)	20
Norra Finlands cancerförening rf	1957	6 946 (7 194)	35
Finlands bröstcancerförening – Europa	2005	1241 (1 150)	
Donna Finland rf			
Saimens cancerförening rf	1953	6 819 (7 270)	10
Cancerföreningen i Satakunta rf	1974	8109 (8 162)	7
Ålands cancerförening rf	1986	893 (859)	
Finlands kolorektalcancerförening (Colores) rf	2007	541 (534)	-
Finlands prostatacancerförening (Propo) rf	1997	1 830 (1 803)	
Hals- och muncancerföreningen i Finland rf	1962	900 (919)	10
Cancerpatienterna i Finland rf	1971	125 (125)	22 patientnätverk
Sylva rf, föreningen för cancersjuka barn och unga	1982	1 633 (1 531)	

Strategin uppdateras. Cancerorganisationernas nuvarande strategi sträcker sig till 2020. Under 2019 har man berett den nya strategin, och planeringen av hur strategin ska genomföras inleds under hösten 2019. När denna verksamhetsplan utarbetades fanns det ännu inga beslut om de slutliga målen och prioriteringarna i strategin, inte heller om strategiska projekt i anslutning till genomförandet.

Utvecklingsplanen fram till 2020 har spelat en viktig roll då Cancerorganisationernas strategi har genomförts. Planen har styrt utvecklingen av Cancerföreningens och dess medlemsföreningars strukturer och verksamhet under strategiperioden. Cancerföreningen, medlemsföreningarna och Cancerstiftelsen har förbundit sig att genomföra strategins mål och utvecklingsplanens rekommendationer. Utvecklingsplanen innehåller tjugo rekommendationer om olika teman:

- stärkande av organisationsdemokratien
- utvidgande av frivilligverksamheten
- kommunikation och påverkansarbete
- samarbete och arbetsfördelning inom Cancerorganisationerna
- förvaltning och ekonomi
- kompetensutveckling
- företagssamarbete.

Målen i utvecklingsplanen kan i huvudsak uppnås under 2019. De åtgärder som presenteras i planen har också gett upphov till nya gemensamma projekt. Under 2019 koncentrerar man sig på att verkställa stadgereformen, främja ekonomiförvaltningen och dataadministrationen och utveckla frivilligverksamheten. Man fortsätter dessutom samarbeta tätt med medlemsorganisationerna inom ramen för det systematiska och innehållsmässiga utvecklingsarbete som rör hälsofrämjande verksamhet, rådgivningstjänster, rehabiliteringsstöd och kamratstöd. Målen för utvecklingen av organisationen formuleras närmare i beredningen av genomförandet av strategin år 2020.

Organisationsutskottet och verksamhetsledarmötet. Organisationsutskottet och regelbundna verksamhetsledarmöten spelar en central roll dels i utvecklingen av Cancerorganisationerna, dels i uppföljningen av utvecklingsarbetet. Både organisationsutskottet och verksamhetsledarnas möten handlägger centrala ärenden för hela organisationens verksamhet. Organisationsutskottet utnämns av Cancerföreningens styrelse och den stöder styrelsen vid beslutsfattandet. Utskottet har till uppgift att följa genomförandet av utvecklingsplanen och ta initiativ utgående från planen. Verksamhetsledarnas möte fungerar som ett forum för samverkan, samordning och samarbete mellan organisationens centrala funktionärer. Satsningarna på att utveckla planeringen och genomförandet av verksamhetsledarmötena fortsätter år 2020.

Prioritet. Ett prioriterat mål för verksamhetsåret 2020 är att stärka organisationen på alla de områden där den producerar tjänster. Kundorientering är en starkare utgångspunkt än tidigare när det gäller att utveckla tjänsterna. För att effektivisera påverkansarbetet uppmuntras och stöds medlemsföreningarna att både stärka befintligt regionalt samarbete och skapa nya samarbetsmöjligheter. I detta arbete utnyttjas det nationella projektet Ett liv 2.0.

Medlemmar. Ju fler aktiva medlemmar organisationen har och ju starkare och enhetligare organisationen är, desto bättre möjligheter har den att förverkliga sina mål. Ett ytterligare mål är att få organisationens röst bättre hörd på både det nationella och det regionala planet. Cancerföreningen i Finland kommer att fortsätta stärka förutsättningarna för och livskraften av den svenskspråkiga verksamheten. Inom hälsokommunikationen och tjänsterna är målet att allt bredare ta i beaktande också andra kulturella och språkliga specialgrupper.

Nationella evenemang. Cancerorganisationernas viktigaste årliga möte är Organisationsdagarna. År 2020 är det Cancerföreningen i Finland som ordnar mötet. Organisationsdagarna ordnas i huvudstadsregionen den 17–18 januari. Denna gång är målgruppen mer omfattande än tidigare och man önskar få med så många förtroendevalda och medarbetare som möjligt från medlemsföreningarna. Separata utbildningsdagar för förtroendevalda ordnas inte.

Hälsofrämjande verksamhet och hälsotjänster

Nationella cancercentret bereds

År 2020 fortsätter samarbetet som riktar sig till de regionala cancercentren i fråga om förebyggande av cancer, psykosocialt stöd, rehabiliteringsstöd och andra tjänster inom tredje sektorn som kompletterar den offentliga sektorns tjänster. Webbplatsen Patientstigen, som publicerades på vårvintern 2019, görs känd och förankras i synnerhet bland yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården, i ett senare skede även bland beslutsfattare. Utarbetandet av webbplatsen var ett tydligt separat projekt, medan

implementeringen, fördjupandet av samarbetet och samordningen av tjänster är en kontinuerlig och långvarig process för vilken årliga mål i fortsättningen preciseras.

Hälsofrämjande verksamhet

Cancerorganisationernas hälsofrämjande verksamhet bygger på gemensamma värderingar och den siktar till att främja människors hälsa och välbefinnande samt till att förebygga cancer. Cancerorganisationerna bedriver hälsofrämjande verksamhet på många områden. Målet är att inverka på samhällspolitiken, allmänna attityder, social- och hälsovårdens handlingsätt och individers val. Målgrupperna är barn, unga och vuxna; vid behov riktas verksamheten även till utvalda specialgrupper. När det gäller det hälsofrämjande och cancerförebyggande arbetet ska föreningen fästa alltmer uppmärksamhet vid befolkningsgrupper med en cancerrisk som ligger över genomsnittet.

Vad gäller ungdomar kommer det cancerförebyggande arbetet att utföras inom en vidare referensram – särskilt i fråga om kommunikationen – men trots det med fokus på viktiga bakgrundsfaktorer. Ungdomar tänker sällan på sin cancerrisk, men många levnadsvanor bildas just i en ung ålder. Dessutom har inga andra organisationer ett heltäckande kommunikationsutbud om hälsofrämjande för målgruppen ungdomar. Utöver den direkta kommunikationen och hälsofrämjande verksamheten som riktas till ungdomar jobbar Cancerföreningen också för att inverka på ungdomars närmiljöer. Man försöker också påverka de vuxna i dessa miljöer samt de strukturer, kulturer och regler som finns i miljöerna. Särskilt beaktas läroverk såsom högstadieskolor och yrkesinstitut.

De regionala medlemsorganisationerna och medlemmarna är viktiga verksamhetsmiljöer för Cancerföreningen vad gäller allmänt hälsofrämjande och cancerförebyggande arbete. Man samarbetar även med andra medborgarorganisationer – i synnerhet projektet Ett liv och organisationsnätverket Ett nikotinfritt Finland – på både nationell och regional nivå med siktet inställt på synergieffekter och färre överlappningar. Cancerföreningen beaktar också de insatser som görs av organisationer som förebygger användningen av alkohol- och narkotika. Inom ungdomsarbetet samarbetar man dessutom med idrotts- och motionsorganisationer.

Projektet Ett liv. Cancerföreningen i Finland deltar tillsammans med sex andra organisationer i projektet Ett liv, som finansieras av Social- och hälsoorganisationernas understödscentral. Projektets mål är att i förhållande till nuvarande prognoser förbättra befolkningens hälsa oberoende av ålder, kön, hälsotillstånd, bostadsort, social ställning eller etnisk bakgrund. De andra medverkande organisationerna är Andningsförbundet, Diabetesförbundet i Finland, Filha, Finlands hjärtförbund, Föreningen för mental hälsa i Finland och Hjärnförbundet. Projektet försöker nå såväl medborgare och yrkesutbildade personer som beslutsfattare. Projektet koordineras av Andningsförbundet.

Allmänt hälsofrämjande arbete

Det allmänna hälsofrämjandet riktar sig till barn och den vuxna befolkningen. Allmänt hälsofrämjande arbete utförs på bred front tillsammans med olika samarbetsparter, såsom hälso- och sjukvården, läroanstalter och andra organisationer.

Solhälsa. År 2020 är kvinnor och män målgruppen för påverkansarbete som främjar ett hälsosamt solbeteende. Meningen är att rikta olika slags kommunikation till dem enligt målgrupp. Målet är också att fortsätta handledningarna vid daghem för att lära barn att smörja in sig själv. Man kommer att fortsätta samarbetet med sjukskötare- och närvårdarstuderande för att erbjuda bättre täckning för handledningen. På våren genomför man en gemensam kommunikationssatsning om solbeteende med Meteorologiska institutet och Strålsäkerhetscentralen.

Alkohol. År 2020 fortsätter arbetet i anslutning till alkoholkonsumtionen bland kvinnor och man utnyttjar de utredningar om kvinnor och alkohol som gjordes år 2019. Temainnehållet Alkohol och cancer inkluderas också i andra verksamhetsområden i anslutning till hälsofrämjande.

Webbplatsen Aattelepaite.fi. Webbplatsen Aattelepaite.fi, som öppnades 2018 och som riktas till män, ska utvidgas med aktuella teman som tilltalar män. På webbplatsen finns information om kost, motion, viktkontroll, alkohol, tobak- och nikotinprodukter, solbeteende och sex. Den innehåller också intervjuer samt humorinriktade och faktabetonade videor. För att motverka ökningen av testikelcancer vill man uppmuntra unga män att själv undersöka sina testiklar. Syftet är att göra egenkontrollen till en naturlig del av kännedomen om den egna kroppen och förändringarna i den.

Mer grönsaker. Ett sätt att förebygga cancer och må bättre är att äta rikligt med grönsaker. År 2020 ska man vidta olika slags åtgärder för att öka användningen av grönsaker i de målgrupper där användningen är liten. De matval vi gör spelar också en allt viktigare roll i bekämpningen av klimatförändringen.

Miljöhälsa. Cancerorganisationerna är med och påverkar frågor som gäller miljöhälsa och klimatförändring. År 2020 är målet att lyfta fram faktorer med hjälp av vilka individer och samhället kan minska miljöskador.

Samarbete med sjukhus och primärvården. År 2020 ska Cancerorganisationerna fortsättningsvis delta i utvecklingen av rökfrihetsmodellen Tupakatta leikkaukseen tillsammans med sjukhusen, främja verksamheten vid rökfria sjukhus och samarbeta med rådgivningsbyråerna för att främja rökfriheten bland gravida kvinnor. Personal inom primärvården ska utbildas också i att identifiera förändringar i födelsemärken.

Utbildning. Utbildning kommer att ordnas inom cancerförebyggande för studerande och lärare vid yrkeshögskolor och universitet. Utbildningens mål är att öka lärares, studerandes och övriga experters kunskaper om cancerförebyggande. Målgrupper är lärare vid yrkeshögskolor, studerande och experter inom hälso- och sjukvården. För studerande inom läroämnet hälsokunskap vid Jyväskylän universitet ordnas årligen en utbildningsdag om tobak, alkohol och narkotika. Utbildningen ordnas tillsammans med Förebyggande rusmedelsarbete Ehyt rf.

Samarbete. År 2020 fortsätter det övergripande samarbetet med andra organisationer inom ramen för det allmänna hälsofrämjande arbetet. Det motionsfrämjande samarbetet med Hjärtförbundet, Andningsförbundet, Hjärnförbundet och Diabetesförbundet fortsätter, likaså samarbetet inom ramen för projektet Ett liv.

Cancerorganisationerna fortsätter sitt samarbete inom nätverket Rökfritt Helsingfors. År 2019 inleddes ett samarbete inom ett projekt som dras av Helsingfors universitetssjukhus för att minska användningen av tobaks- och nikotinprodukter. Cancerorganisationerna deltar i flera olika grupper inom nätverket Ett rökfritt Finland.

Mångsidigt samarbete bedrivs också med olika yrkeshögskolor. De studerande utför olika examens- och projektarbeten för Cancerorganisationerna och på motsvarande sätt ordnar vi utbildning för såväl studerande som lärare i frågor som gäller förebyggande av cancer.

Starkare hälsofrämjande arbete. Under året 2018 stärkte man den hälsofrämjande verksamheten vid medlemsföreningarna genom att med Cancerstiftelsens stöd rekrytera 2,5 experter inom hälsofrämjande. Experternas uppgift är att främja god hälsa på bred front (rök- och nikotinfrihet, kost, motion, viktkontroll, solbeteende och sexuell hälsa). Dessutom jobbar de tätt med personer som insjuknat i cancer (t.ex. via tobaksfria sjukhus och det nationella cancercentret). Verksamheten testas åren 2018–2020 inom de områden som uppskattas ha särskilt behov av omfattande hälsofrämjande arbete. En av experterna jobbar i Norra Finland, en i Norra Savolax, Norra Karelen och Saimenområdet och en (0,5 årsverken) i Mellersta Finland. Efter testfasen ska man uppgöra en modell för verksamheten och avgöra om modellen kan utvecklas till en permanent del av medlemsföreningarnas verksamhet. Ett särskilt mål för framtiden är att samordna det hälsofrämjande arbete som genomförs centralt via Cancerföreningen i Finland och det arbete som de regionala föreningarna utför. Målet är också att arbetets prioriteringsområden väljs ut år för år.

Främjande av ungdomars hälsa

Tyngdpunkten inom det hälsofrämjande arbetet ligger på ungdomars levnadsvanor och särskilt på att förebygga användningen av tobaksprodukter och stödja rökstopp. Man satsar på att så vitt möjligt betona – skilt för varje riskfaktor – de ungdomsgrupper som har en cancerrisk som ligger över genomsnittet.

Programmet för att minska användningen av nikotinprodukter bland ungdomar

Det viktigaste målet för de åtgärder som syftar till att minska på användningen av tobaks- och nikotinprodukter är att barn och ungdomar inte börjar använda dem. Samordningen mellan de organisationer vars tobaksarbete finansieras av Social- och hälsoorganisationernas understödscentral stärktes år 2016 genom att grunda organisationsnätverket Ett nikotinfritt Finland. I fortsättningen kommer nätverket att koordineras av Finlands ASH rf. Cancerföreningen i Finland ska fortsätta det av Social- och hälsoorganisationernas understödscentral finansierade programmet (NuoTup) som siktar till att minska användningen av tobaks- och nikotinprodukter bland ungdomar. Inom ramen för tobaksarbetet samarbetar Cancerföreningen med Andningsförbundet, Finlands hjärtförbund, Förebyggande rusmedelsarbete (Ehyt), Filha, Finlands ASH, Finlands olympiska kommitté, Social- och hälsovårdsministeriet och Institutet för hälsa och välfärd. Man samarbetar dessutom med de regionala cancerföreningarna och med nätverken Ett rökfritt Finland, En rökfri kommun och Ett liv samt med Finlands NCD-allians. En särskild målgrupp för Cancerföreningens verksamhet är ungdomar under 18 år.

År 2020 fortsätter vi kommunikationen om tobaks- och nikotinprodukter direkt till unga via Fressis-tjänsten och utnyttjar den förnyade webbplatsen Tobakskroppen, som öppnades 2019 och som berättar om hur användningen av cigaretter och snus syns i människans kropp. Information och stöd som riktar sig till unga erbjuds också med en expertspalt och en chatt om nikotinfrihet. I verksamheten som riktar sig till unga främjar man starkt de ungas delaktighet i planeringen, genomförandet och utvärderingen av verksamheten.

Webbplatsen nikedu.fi, som är riktad till läroanstalter, ungdomsarbete och föräldrar och som öppnades 2018, ska vidareutvecklas och marknadsföringen av webbplatsen till olika målgrupper ska fortsätta. Ett ytterligare mål är att via webbplatsen ta fram en modell för kontinuerlig kommunikation för ungdomars närstående vuxna. NikEdu innehåller modeller och verktyg för de vuxna som arbetar med ungdomar. I verktygen utnyttjas innehåll från Fressis och Tobakskroppen och de vuxna uppmanas att styra ungdomar till dem.

Projektet Nikotiiton amis (Nikotinfritt yrkis) eller Namis inleddes 2018 i Kuopio i samarbete med Savolax yrkesinstitut. Det genomförs tillsammans med Norra Savolax cancerförening och enheten för preventivt alkohol- och drogarbete vid Kuopio stad. Projektet avslutas år 2020 med en förankringsfas. De behov av verktyg och verksamhetsmodeller som kommit fram i samband med Namis-projektet och den undersökning om praxis för nikotinfrihet vid yrkesskolor som publicerades 2019 (Savupilvi portin yllä) tillgodoses genom att man utvecklar verktyg för yrkesskolornas bruk.

Utbildningen om nikotinfritt ungdomsarbete fortsätter för ungdomsarbetarna och avsikten är att den ska integreras i ungdomsarbetets Vahvistamo-verksamhet. Målet är på så sätt att stärka kommunala ungdomsarbetsares kunskaper om nikotinprodukter samt om hur de kan tala om nikotinprodukter, skapa handlingsmodeller som stöder nikotinfrihet och stödja nikotinfria miljöer.

Inom ramen för projektet fortsätter också samarbetet med Finlands olympiska kommitté om att förebygga användningen av snus särskilt inom idrott. Olympiska kommitténs arbete fokuserar särskilt på idrottsakademiernas årskurser 7–9. I samarbetet utvecklas dessutom enhetliga verktyg och modeller för grenförbund och föreningar i syfte att förhindra användningen av snus.

Cancerföreningen följer tätt med verkställandet av den nya tobakslagen, särskilt i fråga om hur ungdomar skyddas mot tobaks- och nikotinprodukter.

Fressis – stärkande av ungdomars hälsokunskaper med digitala medel

År 2020 är det sista året för det treåriga Fressis-projektet. Projektet syftar till att stärka ungdomars hälsokänsla och -kunskaper i förhållande till kost, motion, vardagsrytm, alkohol, mental hälsa, sunt solbeteende och sexuell hälsa. Via tjänsten Fressis stöder projektet direkt den kommunikation som inriktas på ungdomar genom att utvidga Fressis teman från tobaks- och nikotinprodukter till att även täcka hälsosamma levnadsvanor och vardagshantering. Dessa mångsidiga teman som anknyter till

hälsofrämjande verksamhet erbjuder ungdomar ett omfattande informationspaket från en och samma källa. Efter 2020 strävar man efter att etablera projektet som en permanent del av Cancerorganisationernas verksamhet för främjande av ungas hälsa.

Målet inom de olika temana är att göra informationen och tjänsterna mångsidigare och mer lättillgängliga. Ungdomar får delta i planeringen, förverkligandet och utvärderingen av temana. Fressis samarbetar i stor utsträckning med olika folkhälsoorganisationer och aktörer inom ungdomsarbetet.

Kesäkumi-kampanjen främjar kondomanvändning bland ungdomar. Cancerföreningen kommer att fortsätta delta i kondomkampanjen Kesäkumi (Sommargummi). Cancerföreningen står tillsammans med Befolkningsförbundet och Finlands Röda Kors för kampanjens medicinska innehåll. Kampanjen marknadsförs via tjänsten Fressis, där man bl.a. erbjuder tilläggsinformation (t.ex. testet Samlagsmagister och information om humant papillomvirus).

Bättre solskydd för barn. Cancerorganisationerna inleder tillsammans med Strålsäkerhetscentralen, Meteorologiska institutet och Östra Finlands universitet ett treårigt projekt där de ungas solskydd stärks genom samhällelig marknadsföring. Projektet finansieras med anslagen för hälsofrämjande.

En bra dag. Cancerföreningen genomförde åren 2015–2018 den första fasen av projektet Hyvä Päivä (En bra dag), som bidrar till att förbättra hälsan och delaktigheten hos ungdomar (särskilt under 29 år) som hamnat utanför arbets- och studielivet. På basis av goda resultat och erfarenheter kommer projektet att fortsätta år 2020 inom nya områden och med nya prioriteringsområden. Målet är att få med nya kommuner i projektets verksamhet. Man ska även stödja verksamheten hos de kommuner som redan deltar i projektet. Målet är att år 2020 genomföra minst fyra handledarutbildningar inom projektet för att utbilda 60 yrkespersoner verksamma inom ungdomsarbetet. Målet är dessutom att åstadkomma minst 50 En bra dag-grupper.

Modellen för verksamheten ska vidareutvecklas. Också kamrathandledarmodellen, som baserar sig på erfarenhetsexperter, ska fortsätta. I samarbete med Vanda stads kompetenscentrum ska verksamhetsmodellen dessutom föras vidare till arbetslösa unga med invandrarbakgrund som saknar utbildningsplats och till de medarbetare som handleder dem. Också handledarwebbplatsen ska utvecklas. För att förankra modellen på det nationella planet ska man samarbeta med Undervisnings- och kulturministeriet, Arbets- och näringsministeriet, Social- och hälsovårdsministeriet och nationella projekt (t.ex. Navigatorn). Dessutom kommer man att satsa på att öka En bra dag-verksamhetens synlighet med kommunikationsåtgärder tillsammans med projektpartner.

Cancerorganisationernas hälsovårdstjänster

Cancerorganisationernas tjänster måste snabbt och flexibelt kunna anpassas till klienternas behov och de förändringar som sker i servicestrukturerna för hälsovårdstjänster. Viktiga tjänster för Cancerföreningen i Finland och dess medlemsföreningar är rådgivningstjänsterna, stödet till rehabilitering och tjänster i anslutning till kamratstöd. Dessutom spelar volontärer en nyckelroll som kamratstödspersoner och andra stödpersoner. Ett särskilt utvecklingsmål för 2020 är att stärka stödet till de närstående i linje med Cancerorganisationernas strategi.

Rådgivningstjänster

Allmänt. Cancerorganisationernas rådgivningstjänster består av en nationell rådgivningstjänst och de tjänster som erbjuds av medlemsföreningarna. Medlemsföreningarnas rådgivningstjänster och den nationella rådgivningstjänsten stöds ekonomiskt via Cancerstiftelsen. Cancerorganisationernas rådgivning sköts alltid av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård. Rådgivningstjänsterna är avgiftsfria vid nästan alla föreningar. Verksamheten vid Cancerorganisationernas regionala medlemsföreningars rådgivningstjänster tillsammans med den riksomfattande rådgivningstjänsten omfattar rådgivningen i hela Finland. Också vissa patientorganisationer erbjuder rådgivning.

Mål. Med rådgivningstjänsterna vill Cancerorganisationerna erbjuda information och psykosocialt stöd till cancerpatienter, anhöriga och alla som funderar på frågor kring cancer. Målet med rådgivningen är att

erbjuda allmän information om bl.a. tidig upptäckt, symptom och hur man känner igen dem, behandlingsalternativ, tillfrisknande och rehabilitering samt palliativ vård.

Målgruppen för det hälsofrämjande arbetet och förebyggandet av cancer är hela befolkningen och arbetet utförs i samarbete med andra organisationer. Det är viktigt att dela information om hälsofrämjande och förebyggande av cancer till alla som är intresserade av cancer, de som insjuknat i cancer och de som har ökad risk för cancer på grund av genetiska faktorer.

Ett ytterligare mål med rådgivningen är att ge information vid utkomst- och förmånsfrågor och stödja behandlingen av cancersmärta. Man kan också få råd anonymt.

Metoder. Man kan få råd personligen, per telefon och e-post eller i realtid på webben. Man har även en chatt som i realtid under rådgivningstjänstens öppettider erbjuder en möjlighet att diskutera över webben och omedelbart få svar på sina frågor. När rådgivningstjänsten är stängd erbjuder chatten en möjlighet att skicka e-post. E-postmeddelanden besvaras under rådgivningstjänstens öppettider. Personliga möten med rådgivningsskötare spelar stor roll vid de regionala cancerföreningarna samt i ärftlighetsrådgivningen, medan telefon- och webbrådgivning är den viktigaste metoden i den nationella rådgivningstjänsten och vid patientorganisationerna.

Nationell rådgivningstjänst. Den nationella rådgivningstjänsten fungerar både via telefon och över webben. Rådgivning ges på finska, svenska och engelska. Under de senaste åren har särskilt webbrådgivningen (e-post och realtidschatt) ökat. Den nationella rådgivningstjänsten är öppen måndagar och torsdagar kl. 10–18 och övriga vardagar kl. 10–15. Vid behov förlänger man öppettiderna ytterligare. Målet för verksamhetsåret 2020 är att träffa minst 6 000 klienter per telefon och på webben.

I samband med rådgivning i anslutning till behandling och rehabilitering av cancer är också utkomstfrågor en källa till bekymmer för merparten av dem som ringer. Antalet cancerpatienter som står inför ekonomiska svårigheter verkar växa år för år. År 2013 startades en telefonlinje för rådgivning om sociala förmåner. Tjänsten fokuserar på förmåner och ekonomisk rådgivning för cancerpatienter, och den är en del av den nationella rådgivningstjänsten. Den ger vägledning till alla som har frågor kring patientens rättigheter, sjukförsäkringar, utkomst, sociala tjänster, tjänster till personer med funktionshinder, arbetsförhållanden och andra aspekter som gäller det sociala skyddet och Cancerorganisationernas tjänster. Utöver utkomsten kan man under ett samtal gå igenom flera av de ovan nämnda temana. Målet med den ekonomiska rådgivningen är att stödja klienter med att hitta rätt hjälp i förändrade ekonomiska situationer som cancer orsakat. Förmånslinjen är öppen en gång i veckan och den upprätthålls av Birkalands cancerförening. Frågorna besvaras av specialister som är bekanta med sociala förmåner.

Smärtlinjen, en nationell telefontjänst som stöder behandlingen av cancersmärta, har varit en del av den nationella rådgivningen sedan 2015. Tjänsten upprätthålls av smärtkliniken vid Helsingfors universitetssjukhus i samarbete med den nationella rådgivningstjänsten. Patienters, anhörigas och yrkespersoners frågor om behandlingen av cancersmärta besvaras vardagar kl. 9–12 av specialsjukskötare och läkare som är bekanta med smärtbehandling. Målet för verksamhetsåret är att fortsätta utveckla både förmånstelefontjänsten och smärtlinjen och satsa på att marknadsföra dem för att cancerpatienter ska nå tjänsterna.

Utöver verksamheten ovan kommer personalen vid den nationella rådgivningstjänsten att delta i sådana utvecklings- och forskningsprojekt som syftar till att förbättra rådgivningstjänsternas innehåll och kvalitet.

Ärftlighetsrådgivning. Cancerorganisationernas rådgivningsskötare har erbjudit ärftlighetsrådgivning sedan 1995. Rådgivningen ges under ledning av en specialist i genetik, som också svarar för ärftlighetsutbildningen av hälso- och sjukvårdsexperter vid Cancerorganisationerna. Syftet med rådgivningen är att ge information om cancerärftlighet, risken för att insjukna i cancer och åtgärder som minskar risken för att insjukna i cancer. Behovet av ärftlighetsrådgivning har ökat under de senaste åren och antalet klienter som vill ha hjälp med frågor kring ärftligheten av cancer har ökat. I och med utvecklingen av genetiska undersökningar och individualiserad medicin samt när människornas medvetenhet ökat bedöms detta behov öka också under de närmaste åren. Under verksamhetsåret 2020 ska man analysera hur Cancerorganisationernas ärftlighetsrådgivning på bästa möjliga sätt kompletterar och stöder det kommande nationella genomcentret och de offentliga hälso- och sjukvårdstjänsterna.

Under de senaste åren har man utvecklat och förenhetligt rådgivningen och effektiviserat ärfthlighetsutbildningen av rådgivningsskötare. Under verksamhetsåret 2020 fortsätter ärfthlighetsrådgivningen på samma sätt som tidigare. För rådgivningsskötare ordnas webb- och närutbildning i ärfthlighetsrådgivning. Broschyrer och webbmaterialet om ärfthligheten av cancer uppdateras efter behov. För friska bärare av BRCA-genfel görs en handbok där det berättas om risken att insjukna i cancer och om åtgärder genom vilka risken kan minskas.

2020 års prioriteringar för verksamheten. Under verksamhetsåret 2020 fortsätter förenhetligandet av rådgivningstjänsterna inom Cancerorganisationerna. Gemensamma handlingssätt utvecklas, kompetensen säkerställs och i synnerhet digitala rådgivningstjänster utvecklas så att de motsvarar patienternas förändrade behov. Det är nödvändigt att ytterligare förbättra marknadsföringen av rådgivningstjänsterna och fokusera på webbmarknadsföring under året. Statistikföringen av rådgivningstjänsterna förenhetligas.

Utbildning. Cancerföreningen fortsätter sitt samarbete med Sjukskötarförbundets utbildnings- och förlagsbolag Fioca. Cancerföreningen och Fioca har åren 2014–2019 ordnat ett cancerseminarium för sjukskötare.

Samarbetet med yrkeshögskolorna fortsätter på samma sätt som under de föregående åren. Vid yrkeshögskolorna föreläser man om Cancerorganisationernas verksamhet för både finskspråkiga och internationella sjukskötargrupper.

Under verksamhetsåret 2020 kommer man också att fortsätta förankra föräldraskapsprojektet Osaava vanhemmuushanke 2018–2020, som genomförs av Föreningen för mental hälsa i Finland, vid cancerföreningarna. Till projektet hör en diskussionsmetod med anknytning till barn och familjer. Cancerorganisationerna deltar i projektets utvecklingsgrupp.

Stöd till rehabilitering

Allmänt. Rehabilitering för personer som insjuknat i cancer och deras närstående ordnas av Folkpensionsanstalten (FPA), Cancerorganisationerna och vissa sjukhus. Anpassningsträningen, som erbjuder information och psykosocialt stöd, är en av de viktigaste formerna av rehabiliteringsstöd för dem som insjuknat i cancer och deras närstående. Anpassningsträningen samordnas på nationell nivå av Cancerföreningen och genomförs med stöd av Social- och hälsoorganisationernas understödscentral. Cancerföreningens medlemsorganisationer erbjuder rehabilitering och verksamhet som främjar rehabilitering med finansiering från Social- och hälsoorganisationernas understödscentral och FPA samt delvis eller helt med egna medel. Den anpassningsträning som Cancerorganisationerna genomför kompletterar de offentliga rehabiliteringstjänsterna och verksamheten planeras så att den inte överlappar med FPA:s kurser.

Anpassningsträningens ändamål. Målet med anpassningsträningen är att hjälpa cancerpatienter och deras anhöriga fysiskt och psykosocialt efter varje patients individuella behov. Samtidigt ges information om cancer, behandling och rehabilitering. Målet är att främja och stödja livskvaliteten, funktionsförmågan och arbetsförmågan hos de insjuknade och deras närstående. Anpassningsträningsskurserna behandlar resurser, överlevnadsmetoder och anpassning till den nya livssituationen samt stöder deltagarna i att bygga en meningsfull och god vardag trots sjukdomen. Ett viktigt mervärde av kurserna är att deltagarna kan ge och få kamratstöd. Anpassningsträning är en gruppbaserad, kundorienterad och målinriktad verksamhet som genomförs under ledning av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården.

Kursverksamhet. Anpassningsträningens verksamhet styrs av de kriterier, kvalitetsdefinitioner och allmänna mål för anpassningsträning och den praxis som styr verksamheten som ingår i handboken för Cancerorganisationernas anpassningsträningens verksamhet samt av Cancerorganisationernas strategi 2015–2020. Vid genomförandet av anpassningsträningens verksamhet beaktas också kvalitetsdefinitionerna för Social- och hälsoorganisationernas understödscentralers anpassningsträning och FPA:s anvisningar och standarder för rehabilitering.

Cancerorganisationernas anpassningsträning och rehabiliteringsstöd styrs i praktiken av en styrgrupp som består av experter från Cancerföreningen i Finland och dess medlemsorganisationer.

Styrgruppen har som uppgift att utarbeta riktlinjer och anvisningar för rehabilitering, fatta beslut som styr verksamheten, utveckla verksamheten och bestämma kursutbudet. Kursutbudet bildas så att det är geografiskt täckande, jämlikt och rättvist, med beaktande av målgruppernas behov och nya rehabiliteringsformer.

Under verksamhetsåret 2020 är målet att ordna 50–60 anpassningsträningsskurser för cancerpatienter och deras anhöriga. Man siktar på att 700–800 insjuknade eller närstående som är i behov av rehabiliteringsstöd deltar i kurserna. Kurserna genomförs antingen som öppenvård, på rehabiliteringscenter, på distans på webben eller som en kombination av dessa. Ungefär hälften av kurserna ordnas som öppenvård. En del av kurserna ordnas i samarbete med andra organisationer och utomstående experter.

Kurserna är huvudsakligen tematiska och funktionella kurser där deltagarna stöds till aktiva aktörer för att främja sin rehabilitering och öka sitt välbefinnande. Dessutom ordnas cancerspecifika kurser som fokuserar på kunskapsstöd. I målgrupperna beaktas individuella kurser, parkurser och familjekurser och dessa målgruppers särskilda behov. Viktiga faktorer i kursinnehållet är målinriktning, funktionalitet och kamrattstöd. Utifrån målen väljs arbetsmetoder som kan användas antingen individuellt eller i grupp. Metoderna fokuserar på resurser, klienter och lösningar. På kurserna behandlas hur insjuknande påverkar patienters och anhörigas välbefinnande, vardag, resurser och arbetsliv samt sociala relationer. I nästan varje kurs deltar kamrattstödare som utbildats av Cancerorganisationerna och i en del av kurserna också personer som utbildats i rehabiliteringsstöd.

Utvecklingsarbete. Cancerorganisationernas utvecklar rehabiliteringsstödet aktivt dels internt och dels i tätt samarbete med de aktörer som huvudsakligen finansierar cancerrehabilitering (FPA och Social- och hälsoorganisationernas understödscentral). Rehabiliteringsstödet främjas också tillsammans med expertnätverk och andra organisationer som erbjuder och utvecklar rehabilitering.

Cancerorganisationernas interna samarbete intensifieras och centralorganisationens rehabiliteringsteam utvecklar sitt stöd till medlemsorganisationerna utifrån en enkät som genomfördes 2019. I utvecklingsarbetet för verksamhetsåret 2020 betonas allmänt klienternas behov och önskemål, distanstjänster, digitaliseringen av utvärderingen samt allmän påverkan på genomförandet av cancerrehabiliteringen. Utöver utvecklingsarbetet etablerar man god praxis, kursinnehåll och kursformer som utvecklats under tidigare år.

Under verksamhetsåret 2020 granskas och uppdateras befintliga verksamhetsformer för rehabiliteringsstöd, och nya utvecklas utifrån ett klientprofileringsprojekt som inleddes 2019. Projektet syftar till att beskriva målgrupperna för tjänsterna för rehabiliteringsstöd samt deras behov och önskemål, och utifrån dessa uppgifter utveckla tjänsterna. Arbetet för att utveckla verksamhetsmodeller utifrån profileringen och konceptet för nya tjänster utförs i samarbete med medlemsorganisationer, den tjänsteleverantör som skapar klientprofilerna samt frivilligarbetare.

Anpassningsträningen på distans vidareutvecklas och man strävar efter att etablera webbkurserna som en del av kursutbudet. Medlemsorganisationerna ordnar flera webbkurser under verksamhetsåret och testar nya webbplattformer, till exempel Tukinet, en tjänst som upprätthålls av Föreningen för mental hälsa i Finland. Projektet Etäsope, som samordnas av Invalidförbundet, fortsätter också. I och med projektet får Cancerorganisationerna fortsättningsvis erfarenhet av att utveckla och ordna webbaserad rehabilitering inom ramen för organisationssamarbete. Projektets mål är att utveckla och undersöka distansrehabiliteringen och ta fram modeller för webbkurser som lämpar sig för olika sjukdomsgrupper över organisations- och sjukdomsgränser.

Under verksamhetsåret fortsätter arbetet med att utveckla bedömningen av anpassningsträningsskurserna. Syftet är att lyfta fram verksamhetens konsekvenser och förändringar ur klientsynvinkel. Tyngdpunkten ligger på att stödja och beskriva deltagarnas individuella mål och följa upp hur målen uppnås. Under 2020 inför man stegvis LivingSkills, ett digitalt motiveringsverktyg, vid bedömningen av uppställandet, beskrivningen och uppföljningen av de personliga målen. LivingSkills är ett digitalt verktyg för självutvärdering och motivering. Med hjälp av verktyget kan man bedöma och beskriva kursdeltagarnas personliga förändring samt hur det individuella målet uppnåtts under kurserna och hur de uppnåtts efter att kurserna avslutats i deltagarnas vardag. Det arbete som gjorts under kurserna för att hjälpa deltagarna uppställa mål fortsätter också med utvecklingen av det funktionella och

gruppbaseade Spiral-spelet, som Stiftelsen för rehabilitering utvecklat.

Avsikten är att öka medvetenheten om anpassningsträningen genom aktiv och systematisk marknadsföring tillsammans med Cancerföreningens kommunikationsavdelning och medlemsorganisationerna. Man fortsätter producera innehåll om Cancerorganisationernas rehabiliteringstjänster till tidskriften Syöpä-Cancer, sociala medier och andra publikationsplattformar.

Påverkansarbete. Under verksamhetsåret kommer man att fortsätta arbetet för att göra cancerrehabiliteringen till en fast del av patientens vårdkedja från första diagnosen. Därtill ska man satsa på att tillsammans med de regionala cancercentren inverka på tillgången till och den regionala jämlikheten av rehabiliteringen. Särskilt stöd för påverkansarbetet har fått från Cancerstiftelsen. Syftet med stödet är att bereda en åtgärdsplan för åren 2020–2025 för att utveckla rehabiliteringsstödet för cancerpatienter i samarbete med de regionala cancercentren. Planen kommer också att utnyttjas när Cancerorganisationernas nya strategi bereds.

Cancerorganisationerna främjar och följer förverkligandet av de rekommendationer om cancerrehabilitering som ingår i den andra delen av Institutet för hälsa och välfärds nationella cancerplan, som färdigställdes 2014. Likaså följer man verkställandet av det EU-finansierade projektet Cancons rekommendationer om cancerrehabilitering. Syftet med dessa två strategier är att så tidigt som möjligt ge patienter individuellt stöd för deras rehabilitering. Målet är också att bidra till att skapa en individuell rehabiliteringsplan för varje cancerpatient.

Rehabiliteringsseminarium. Varje år ordnas ett rehabiliteringsseminarium för de medarbetare vid Cancerorganisationerna och andra yrkespersoner som deltar i rehabiliteringsverksamheten. Målet med seminariet är att sprida god rehabiliteringspraxis, öka medvetenheten om Cancerorganisationernas anpassningsträning och föra samman yrkesutbildade personer som arbetar med cancerrehabilitering. Seminariet genomförs i samarbete med olika organisationer som genomför och utvecklar rehabilitering. År 2020 koncentrerar sig rehabiliteringsseminariet på Cancerorganisationernas interna utbildning.

Kamratstöd och frivilligverksamhet

Allmänt. Behovet av kamratstöd och stödpersoner ökar samtidigt som antalet cancerpatienter ökar. Också behovet av stöd och stödformerna ändras i och med att vården utvecklas och koncentreras till allt kortare behandlingsperioder. Vid sidan av traditionellt kamratstöd ökar antalet möten genom olika e-tjänster. Dessutom ökar utnyttjandet av patienternas och närståendes erfarenheter i utvecklingen av tjänsterna och allt fler människor intresserar sig förutom för stödpersonsverksamheten även för annan frivilligverksamhet inom Cancerorganisationerna.

Cancerorganisationen svarar på dessa förändringar genom att systematiskt utveckla frivilligverksamheten. Frivilligverksamheten är grovt uppdelad i två kategorier: mer krävande och lättare frivilligverksamhet. Till den mer krävande frivilligverksamheten hör kamratstödjare, stödpersoner inom vården i livets slutskede och erfarenhetsexperten. Till uppgifterna hör urvalsprocessen, en långvarig utbildning och verksamhetsstyrning. Till den lättare frivilligverksamheten hör många slags uppgifter som indirekt stöder cancerpatienter och deras närstående och till exempel pop up-jippon. Ett exempel på en lättare frivilliguppgift är utvecklarverksamheten, som inleddes 2019. Under verksamhetsåret 2020 kommer de i synnerhet att utnyttjas för att utveckla tjänster som stöder rehabilitering. För alla frivilliga uppgifter ordnas en kort utbildning eller introduktion i enlighet med uppdraget.

Stödpersonsverksamhet. Stödpersonsverksamheten styrs av en handbok som beskriver verksamhetens principer, en utbildningsmodell, en beskrivning av praktiska uppgifter och de blanketter som utnyttjas. Alla medlemsorganisationer i Cancerföreningen organiserar stödpersonsverksamhet inom sina respektive områden i enlighet med varje förenings möjligheter och regionala behov. Cancerföreningen ansvarar för att utveckla och uppdatera stödpersonsverksamheten och utbildningsmodellen samt för att stödja utbildningen. Modellen för stödpersonsutbildningen har tre steg: grundutbildning för vården i livets slutskede och kamratstödjare, handledarfortbildning för stödpersoner och individuell utbildning för rehabiliteringsstödpersoner. I linje med medlemsorganisationernas önskemål kommer man att producera nya utbildningsinnehåll och -material för grundutbildningen och fortbildningen. Cancerföreningen i

Finland är ansvarig för utbildningen av utbildare för medlemsorganisationernas stödpersonal. Fortbildningen av nya stödpersoner, särskilt grundutbildningen av stödpersoner för vården i livets slutskede och fortbildningen av stödpersoner, fortsätter under verksamhetsåret 2020 med uppdaterade utbildningsmaterial.

Stödpersonerverksamheten utvecklas. Under verksamhetsåret 2020 ska man fortsätta satsa på utbildningen av stödpersoner för vården i livets slutskede samt på att etablera verksamheten runtom i landet. Sjukhusfrivilligverksamheten, som inbegriper både kamratstödjare och stödpersoner för vården i livets slutskede samt andra frivilliga, utvecklas i samarbete med den riksomfattande arbetsgruppen för sjukhusfrivilliga och OLKA-nätverket. Medlemsorganisationerna stöds i att skapa kontakter med sina lokala sjukhus och det lokala OLKA-projektet.

Man kommer också satsa på att marknadsföra och kommunicera stödpersonerverksamheten så att den når så många som möjligt av de personer som behöver stöd och som själv vill bli stödpersoner. Man strävar efter att öka kommunikationen i sociala medier också för att öka allmänhetens medvetenhet.

Under verksamhetsåret 2020 kommer man att fortsätta den webbaserade utvecklingen av frivilligverksamheten och stödpersonerutbildningen. Med hjälp av webbaserade medel är målet att hjälpa människor att hitta en lämplig form av kamratstöd, kamrater, information och vid behov professionellt stöd. Man utnyttjar existerande hälsofrämjande information, stöd och tjänster och effektiviserar användningen av dessa.

Utveckling av övrig frivilligverksamhet. Stödpersoner och andra frivilliga är en viktig resurs för organisationen. Frivilligverksamheten måste vara välorganiserad och välstyrd för att den ska fungera optimalt. Det finns ett behov av att utveckla verksamheten för att rättvist nå så många cancerpatienter och anhöriga som möjligt på olika håll i Finland och i olika faser av sjukdomen. Tack vare de frivilliga kan Cancerorganisationerna nå ett betydligt större antal människor än vad organisationens medarbetare ensamma kan.

Den systematiska utvecklingen av frivilligverksamheten fortsätter genom att man delar med sig och gör modeller på välfungerande praxis vid medlemsföreningarna. De som arbetar med frivilligverksamhet vid medlemsföreningarna erbjuds månatligen ett samarbetsforum i form av en morgonkaffestund på distans samt ett årligt nationellt seminarium för frivilligverksamhet. År 2018 och 2019 ordnades för medlemsföreningarnas medarbetare en ledarskapsutbildning i frivilligverksamhet. Utvecklingen av ledningspraxis fortsätter år 2020 på praktisk nivå med särskild fokus på att bl.a. skapa strukturer som stöder verksamheten. Cancerorganisationernas nya kundhanteringssystem Järkkäri introducerades år 2019 och det fungerar även som ett verktyg för att samordna frivilligverksamheten. Man kommer att vidareutveckla systemet så att det allt bättre motsvarar frivilligverksamhetens behov. Inom frivilligverksamheten koncentrerar man sig år 2020 också på att utveckla avdelningsverksamheten i regionerna samt på att ta fram enhetliga material och utveckla rapporteringen.

Utvecklingsgruppen för Cancerorganisationernas frivilligverksamhet kommer att fortsätta sin verksamhet under verksamhetsåret 2020. Gruppen består av representanter för Birkalands, Saimens, Norra Savolax och Sydvästra Finlands cancerförening samt representanter för Sylva – föreningen för cancersjuka barn och unga, Norra Karelen cancerförening och Cancerföreningen i Finland. **Stöd till cancerpatienters anhöriga**

Allmänt. Man menar ofta att de anhörigas uppgift är att stödja den insjuknade på alla möjliga sätt, men ofta blir de anhöriga själv utan det stöd och den information som de behöver. I de flesta fall anser man att det är allra viktigast att de närstående stöder cancerpatienten. Att stödja anhöriga är en intervention som påverkar hela familjens välbefinnande, eftersom deras välbefinnande och egenmakt också stöder de insjuknade, familjen och hela den närmaste kretsen.

Cancerorganisationernas spetsprojekt ”Ett gott liv trots cancer” undersöker och utvecklar olika metoder som har att göra med stöd till anhöriga. Stödet till anhöriga omfattar både personliga möten och kursverksamhet samt materialproduktion och främjande av yrkeskunniga personers aktiviteter. Inom spetsprojektet görs också utredningar och analyser om vilka behov som rör stödet till patienter och deras anhöriga. Stödet till anhöriga kommer att integreras allt starkare i Cancerorganisationernas etablerade verksamhetsformer, dvs. i rådgivningstjänsterna, rehabiliteringen och kamratstödsverksamheten.

Spetsprojektets mål, planerade åtgärder och resultat beskrivs i mer detalj nedan.

Utvecklingsarbete. Under verksamhetsåret 2020 ska man stärka stödet till anhöriga genom att erbjuda dem öppna anpassningsträningsskurser som har utvecklats i samarbete med Föreningen för mental hälsa i Finland. Kursmålen och -modellen granskas och utvecklas efter behov. Kurserna kan också riktas till särskilda målgrupper, t.ex. anhöriga till ungdomar, vuxna eller personer som uppnått pensionsåldern. Vid behov fortsätter man utbilda krispersonalen vid de regionala cancerföreningarna och Föreningen för mental hälsa i Finland i att förverkliga gruppmodellen och utnyttja materialet.

Cancerpatienter och anhöriga behöver stöd i alla faser av sjukdomen och i synnerhet i vårdkedjans knutpunkter, t.ex. vid diagnosen, då patienten övergår från vård- till uppföljningsfasen, om sjukdomen återkommer eller då patienten övergår till palliativ vård. Tillsammans med samhällsvetenskapliga, ekonomiska och medicinska fakulteterna vid Östra Finlands universitet kommer man att undersöka patienters och anhörigas behov av stöd. Utifrån undersökningens resultat är det meningen att man skapar en handlingsmodell för stödet till anhöriga och producerar nödvändigt informationsmaterial. Det finns också ett behov att producera material som kan utdelas inom primärvården t.ex. då patienter med misstänkta cancerfall väntar på fortsatta undersökningar eller då de övergår tillbaka till uppföljningsfasen.

Cancerstiftelsens symposium. Cancerföreningen i Finland deltar i planeringen och förverkligandet av Cancerstiftelsens traditionella symposium. Det årliga symposiet samlar finländska experter som specialiserat sig på en viss typ av cancer eller på förebyggande, diagnostik, behandling, uppföljning och rehabilitering. Symposiumet erbjuder en chans att diskutera, dela med sig av god vårdpraxis och skissa upp gemensamma vårdrekommendationer. Symposiumets föreläsningar och diskussioner sammanställs i ett temanummer av tidskriften Duodecim. Temat för 2020 års symposium är lever- och bukspottkörtelcancer.

Cancerregistret erbjuder information och tjänster

Allmänt

Cancerföreningen i Finland har ett eget forskningsinstitut, Finlands cancerregister. Cancerregistret bedriver statistisk och epidemiologisk forskning på befolkningsnivå samt planerar, utvecklar, styr och utvärderar nationell cancerscreening. Cancerregistret upprätthåller nationella personregister med anknytning till cancersjukdomar och -screening. Dessa register brukar tillsammans kallas för cancerregistret. Cancerregistrets verksamhet är lagstadgad och det är Institutet för hälsa och välfärds uppgift att upprätthålla registret. Institutet för hälsa och välfärd har i egenskap av registeransvarig för cancerregistret gett Cancerföreningen i Finland ansvar för det tekniska upprätthållandet av registret och anvisar anslaget i statsbudgeten som statsunderstöd till Cancerföreningen. Cancerstiftelsen finansierar i huvudsak Finlands cancerregisters forskningsverksamhet och upprätthållandet av verksamhetsmiljön.

Tekniskt underhåll av registret

Cancer- och screeninguppgifterna måste vara heltäckande och felfria och deras kvalitet måste följas upp på lång sikt för att de ska utgöra en grund för resursplaneringen inom hälso- och sjukvården, pålitliga prognoser och uppföljningen av resultat. Registret producerar också femårsprognoser för cancersjukdomar enligt specialupptagningsområde som stöd för uppföljningen av cancerbehandlingens resultat. Efter att uppgifterna samlats in i registret kan nya cancerfall som konstaterats hos en person särskiljas från återfall i tidigare cancer, och flera olika cancerfall hos samma person registreras som separata fall i enlighet med internationella cancerregistreringsanvisningar.

Insamling av uppgifter

Canceruppgifter fås från flera olika källor och flera gånger under sjukdomens olika faser. I registret över cancersjukdomar registreras uppgifter på ca 35 000 nya cancerfall och ca 10 000 övriga tumörer (t.ex. basalcellscancer) varje år. Till registret inkommer flera enskilda canceranmälningar om varje cancerfall (ca 200 000 patologiska anmälningar, ca 15 000 kliniska anmälningar och dödsattester för ca 22 000 personer årligen). På tidigare konstaterade cancerfall kommer in tilläggsinformation t.ex. på grund av

vård, återkommande cancer eller dödsfall. På basis av uppgifter från dödsattester anmäls ca 1 500 helt nya cancerfall varje år. Cancerregistrets uppgifter kompletteras med cancer- och förstadieuppgifter från vårdanmälningssystemet Hilmo.

Målet är att slopa anmälningarna i pappersform under 2020. Antalet kliniska canceranmälningar har fortsatt att sjunka, så man satsar också år 2020 på att utveckla uppgiftsinsamlingen. Det nära samarbetet i synnerhet med centralsjukhusen fortsätter i syfte att ytterligare utvidga användningen av den nya datamodellen. Målet är att canceruppgifterna ska samlas in direkt från sjukhusens system genom automatisk dataöverföring utan att läkarnas arbetsbörda ökar. Avsikten är att de canceruppgifter som finns i datasystemet Apotti ska bli en del av behandlingen av canceranmälningar. Automatiseringen av dataöverföringen torde kunna genomföras 2020.

Webbtjänsten för elektronisk canceranmälan förnyades sommaren 2019. Man öppnade dessutom en svenskspråkig och en engelskspråkig version av tjänsten och förbättrade utseendet och funktionaliteten. Tjänsten kommer att vidareutvecklas tillsammans med användarna.

Rapporteringen till de som registrerar anmälningar förbättras så att antalet canceranmälningar och deras kvalitet statistikförs. En del canceranmälningar är bristfälliga eller kräver preciseringar. Planeringen av handlingsprocessen för kompletterande förfrågningar gällande canceranmälningar främjas under verksamhetsåret.

Till de nationella lagstadgade screeningarna för livmoderhalscancer inkallas årligen ca 260 000 kvinnor i åldrarna 30–60 och till screening för bröstcancer ca 380 000 kvinnor i åldrarna 50–69. Sammanlagt screenas över en halv miljon kvinnor årligen. Uppgifterna om inkallelser och undersökningar registreras i screeningdatabaser. Uppgifter om inkallelser och undersökningar inom det screeningprogram för tarmcancer som inleddes 2019 lämnas i enlighet med den nya datamodellen till screeningregistret från och med verksamhetens början. Under året ska screeningen utvidgas till nya kommuner.

På misstänkta cancerfall undersöks uppgifter om ytterligare undersökningar för att identifiera cancer som konstaterats vid screening. Alla uppgifter som hänför sig till undersökningskedjan ovan fås av dem som utför screeningar. Uppgifterna om dem som ska kallas till screening under det kommande året fås ur Institutet för hälsa och välfärds befolkningsuppgifter, de namn- och adressuppgifter som ska fogas till kallelsen fås ur Befolkningsregistret och andra uppgifter om kallelsen fås av dem som ordnar screeningen. Alla uppgifter lämnas elektroniskt via en skyddad och krypterad nätanslutning.

Kodning

Canceruppgifterna sammanställs i fallsammandrag dels automatiskt, dels som ett samarbete mellan utbildade registreringsassistenter, registreringsexperten och den ansvariga läkaren. Den automatiska kodningen fungerar bra och tillförlitligt, men datainnehållet förblir ofullständigt (i synnerhet den exakta utgångspunkten inuti organet samt utbredningen) om en s.k. klinisk anmälan saknas. Den fortsatta utvecklingen av cancerregistrets applikation för hantering av cancerfall utgår ifrån att man skapar verktyg för kvalitetsgranskning av anmälningar och hantering av köer. Dessutom ska processen för hantering av inkomna canceranmälningar vidareutvecklas och automatiseras i syfte att minska det manuella arbetet. År 2020 systematiseras den interna utbildningen för dem som kodar i registret.

Årsstatistik

Cancerregistret ger årligen ut nationell statistik om nya cancerfall, dödsfall förorsakade av cancer samt om inkallelse- och undersökningsuppgifter från screening och tidsserier för livmoderhalscancer och bröstcancer.

Våren 2020 produceras cancer- och screeningstatistik för år 2018. Utöver statistik erbjuder registret också årsöversikter där statistikuppgifter erbjuds i en mer bearbetad form. Också på screeningarna produceras årsöversikter som kartlägger fenomenen i anslutning till dem i större utsträckning.

Statistiskapplikationerna (cancerstatistik, bröstcancerstatistik och livmoderhalscancerstatistik) utvecklas i en mer användarvänlig riktning. För dem som använder applikationerna utarbetas videobaserade anvisningar.

Forskningstjänster

Cancerregistrets grundläggande uppgifter är att tillhandahålla forskningsmaterial och att producera

cancer- och screeningstatistik. Forskarna erbjuds dels experthjälp för att bygga upp meningsfulla forskningsplaner och metoder, dels tillgång till handledd databehandling och grundläggande analyser. Cancerregistret har också särskild expertis om randomisering och statistisk analys. Kvaliteten på serviceverksamheten kommer att förbättras genom både aktiv egen forskningsverksamhet och införande av moderna metoder. Informationsförfrågningar och frågor riktas via registratorskontoret till vidare behandling och registreras i ärendehanteringssystemet. Tjänsterna är avgiftsbelagda och kunden debiteras enligt den faktiska arbetstiden i enlighet med Institutet för hälsa och välfärds principer.

Cancerregistrets webbplats kompletteras med nya tjänster och innehållet redigeras utifrån de frågor som ställts. För anmälan av uppgifter och forskningsändamål planeras ett webbaserat undervisningspaket som en del av utvecklingen av forskningstjänster.

Screeningtjänster

Till Cancerföreningen i Finlands kärnuppgifter hör att utreda, planera, lansera och utvärdera förutsättningar för screening. Screeningarna siktar till att främja cancerprevention och tidig upptäckt för att på så sätt minska den dödlighet som cancer orsakar. En viktig del av screeningtjänsterna är att upprätthålla en kallelsetjänst som styr och hjälper kommunerna att få adressuppgifter och förbättra sina kallelseprocesser.

Under verksamhetsåret 2020 fortsätter man i kallelsetjänsten använda data från Institutet för hälsa och välfärds befolkningsdatasystem. Målet är att uppnå en snabb realtidsdataöverföring i hela landet. För detta ändamål fortsätter man ta fram nya metoder för kallelseomgångar för att se till att adressinformationen bättre hålls uppdaterad. Med hjälp av en centraliserad kallelsetjänst kan kommunerna instrueras att ordna återkallelser med uppdaterade adresser. Genom centraliserad styrning kan man införa god kallelsepraxis runtom i landet och öka deltagandet och verksamhetens effektivitet.

Även i kommunikationen satsar man på det stegvis utvidgande screeningprogrammet för tarmcancer, och i programmet skapas nytt material som riktar sig till män (t.ex. videor). **Registrets databas förnyas**

Projektet för att tekniskt och funktionellt förnya cancerregistret fortsätter. Tyngdpunkten i utvecklingsarbetet ligger på screeningregistren, vars tekniska och operativa reform fortsätter.

En hörnsten i utvecklingen är uppdateringen av screeningdatamodellen. Den nya modellen gör att samtliga screeningar får en gemensam, standardiserad och i hög grad automatiserad datainsamling. Datamodellen tas i bruk stegvis under 2020.

Medan utvecklingsarbetet pågår kommer man även att förnya processerna och arbetsmetoderna för rapporteringen, statistikföringen och kvalitetskontrollen av screeningar. Testningen och ibruktagandet sker under åren 2020–2021.

Kallelserna vid årsskiftet 2019–2020 genomförs för andra gången enligt den nya datamodellen. Personuppgifterna på de personer som ska screenas skickas till dem som ordnar screeningar antingen utan namn- och adressuppgifter eller som en fil med namn och adresser i fyra standardset (januari, mars, maj och september). Vid årsskiftet genomförs också riskplockning på basis av resultat från screening för livmoderhalscancer.

Införandet av det nya massundersökningsregistret inleddes stegvis 2019. Kallelseuppgifterna enligt den nya datamodellen togs i bruk i början av 2019 och undersökningsuppgifterna i slutet av 2019. Ibruktagandet av den nya datamodellen tillsammans med dem som ordnar screeningar kräver långsiktigt samarbete och anvisningar. Övergången till den nya datamodellen går långsamt och vi måste förbereda oss på att behandla uppgifter enligt två datamodeller åtminstone åren 2020–2021. År 2020 genomförs en omfattande landskapsturné och informationskampanj för dem som ordnar screeningar. Med hjälp av dessa förs en gemensam datamodell för alla cancerscreeningar samt screeningspecifika parametrar ut på fältet.

Behandlingen av massundersökningsregistrets undersökningsuppgifter över screeningar automatiseras för att minska de manuella arbetsfaserna. Kvalitetssäkringen har ätit upp mycket resurser och systematiseringen och automatiseringen av kontrollerna ska utvecklas kraftigt. Kvalitetskontrollens arbetsmängd kan minskas när kontrolluppgifterna över screeningarna är så enhetliga som möjligt.

I och med att den nya databasen tas i bruk automatiseras dataöverföringen och utvecklas också de applikationer som behövs i den dagliga operativa verksamheten. Exempelvis upprätthållandet

av omfattande screeningparametrar kräver en egen applikation.

De som ordnar screeningar behöver få tillgång till en webbapplikation genom vilken de kan meddela kommunbeslut och önskade åldersgruppsval. Detta skulle underlätta informationsförmedlingen och försnabba den operativa verksamheten.

Också centraliseringen av registreringen av tester utanför screeningprogrammen och uppgifter om relaterade fortsatta undersökningar i det nationella registret blir aktuellt. Detta har tagits i beaktande vid utvecklingen av den nya datamodellen.

Testuppgifter från utanför screening har fått över screening för livmoderhalscancer, och man strävar efter att år 2020 samla in sådana uppgifter också i fråga om screening för bröstcancer. Det har varit svårt att lämna uppgifter, och därför strävar man efter att aktivt lösa problemen under våren 2020.

Samhällspåverkan

Under kommunstyrningen av hälso- och sjukvården har screeningorganisationen decentraliserats och insamlingen av uppgifter har krävt en hel del mänskliga resurser. Organiseringen och utvärderingen av screeningar står inför viktiga utvecklingsåtgärder. Målet är att säkerställa en centraliserad och kontrollerad styrning av screeningarna. Man samarbetar med det nationella cancercentret för att främja den nationella styrningen av cancerscreening och utarbeta kvalitetsrekommendationer för screening. Under verksamhetsåret 2020 fortsätter arbetet av den nationella styrgruppen för cancerscreening, som inrättades i december 2018. Gruppen övervakar lanseringen, genomförandet och utvecklingen av cancerscreening samt bereder protokoll och kvalitetsmanualer för screening i samarbete med Finlands cancerregister och kliniska och epidemiologiska sakkunniga. I gruppen medverkar representanter för Cancerregistret, de regionala cancercentren och Social- och hälsovårdsministeriet. Ordförande är direktören för Cancercentret för Inre Finland.

Påverkansarbete utförs i samarbete med Cancerföreningens kommunikationsexperter i syfte att utvidga cancerscreeningarna; målet är att utvidga screeningen för livmoderhalscancer till 65-åriga kvinnor genom en förordningsändring år 2020. Avsikten är att också screeningen för tarmcancer ska fogas till förordningen under år 2020 så att det nationella screeningprogrammet för tarmcancer kunde inledas redan 2021.

Registret samarbetar på bred front på nationell nivå, till exempel med universitet och forskningsinstitut. Som exempel kan nämnas dosenturer och deltidsanställda professorer samt ett stort antal forskningsprojekt. Registrets medarbetare föreläser aktivt vid olika evenemang och utarbetar pressmeddelanden om nya forskningsresultat samt producerar ställningstaganden som sakkunniga inom det egna området.

Forskningsverksamhet

Cancerregistrets forskningsstrategi styr huvudriktlinjerna för registrets forskning. Viktiga forskningsteman är de som har stor betydelse på befolkningsnivå och som har tillämpningsområden inom samhällsligt beslutsfattande. Det internationella forskningssamarbetet riktas i första hand till projekt enligt ovan nämnda strategi.

Cancerregistret samarbetar med andra forskningsinstitut för att förebygga cancer, utreda de miljöfaktorer som kan medföra cancer och uppskatta cancerpatienters överlevnad. Under verksamhetsåret 2020 ligger tyngdpunkten fortsättningsvis på kopplingen mellan socioekonomiska faktorer och cancerincidens samt på canceröverlevnad och patienters överlevnadsandelar. De statistiska metoder som beskriver cancers regionala variation ska utvecklas.

För prognostiseringen av cancer utvecklas metoder för att ta i beaktande förändringar i olika riskfaktorer. Under verksamhetsåret fortsätter utvecklingen av riskbedömning genom att utnyttja de data som insamlats för Institutet för hälsa och välfärds longitudinella kohorter.

År 2020 fortsätter undersökningen om faserna i patientstigen med hjälp av vårdanmälningar och cancerregisteruppgifter. Cancerpatientens stig före och efter diagnosen utreds i en omfattande demografisk fall-kohortstudie med hjälp av moderna beräkningsmässiga metoder. Först jämförs vårdkedjorna för patienter med tarm-, lung- och prostatacancer.

Cancerregistret har en omfattande kohort med unga cancerpatienter och deras familjer. Registret utvecklar statistiska metoder som kan utnyttjas vid statistiska analyser av dylika befolknings- och familjebaserade genetisk-epidemiologiska data. Den statistiska forskningen riktas också till att

undersöka korrelationer mellan cancersjukdomar för både återkommande sjukdomar och sådana sjukdomar som förekommer inom en och samma familj.

Under åren 2018–2022 (+ 2023–2025) samarbetar Cancerregistret med Helsingfors universitets inom Finlands Akademiens spetsforskningsenhet för cancertgenetisk forskning.

Massundersökningsregistret utvärderar och undersöker utvecklingen av screeningverksamheten samt effektiviteten av olika screeningmetoder. Med hjälp av screeningmaterialet utreds screeningarnas noggrannhet och effektfullhet samt inverkan av ibruktagandet av screening på resursbehovet inom hälso- och sjukvården. Välfärdseffekterna av screening undersöks med hjälp av data som insamlats med en rikstäckande postenkät som skickats ut till ett slumpmässigt urval.

År 2020 används data ur screeningregistren i ett flertal undersökningar som hänför sig till befolkningsbaserad verksamhet inom hälso- och sjukvården. Med hjälp av screeningmaterial för livmoderhalscancer och insamlat testmaterial utanför screening granskas testningens riksomfattande täckning och de socioekonomiska skillnaderna i anslutning till den. Dessutom kommer man att sätta sig in i utvärderingen av kvaliteten och effektfullheten av organiserad screening och opportunistisk testning.

Vidare med hjälp av enkäter ska man undersöka screeningars inverkan på levnadsvanor och livskvalitet och varför unga kvinnor styrs till testning för livmoderhalscancer utanför screening. Registerdata kommer att användas för att analysera hur utvidgningen av åldersgruppen för bröstcancerscreening påverkar cancerfördelningen, screeningprocessen och dödligheten i bröstcancer. Också screeningverksamhetens kostnadseffektivitet utreds.

Utvärderingen av det nationella randomiserade screeningprogrammet för tarmcancer fortsätter. Pilotfasen för tarmcancerscreeningen som inleddes 2019 utvärderas genom att man följer upp och publicerar uppgifter om screeningaktivitet, remissandelar och screeningresultat.

Uppföljningen och utvärderingen av det finländska materialet i den europeiska randomiserade screeningstudien av prostatacancer fortsätter med hjälp av registerdata. Analysens fokus ligger på långtidseffekter, kostnadseffektivitet och screeningens inverkan på livskvalitet.

Den internationella dimensionen

Det internationella samarbetet fortsätter inom de europeiska screeningnätverken. Inom ramen för Tammerfors universitets program International Postgraduate Programme in Epidemiology (IPPE) fortsätter utbildningen av forskarstuderande främst från utvecklingsländer. Cancerföreningen i Finland har ett samarbetsavtal bl.a. med den internationella cancerforskningsorganisationen IARC (International Agency for Research on Cancer), som lyder under världshälsoorganisationen WHO. Cancerregistrets ledande statistiker är Finlands representant i IARC:s vetenskapsråd. Under verksamhetsåret 2020 fortsätter projektet IPAAC (Innovative Partnership for Action Against Cancer) där Cancerföreningen svarar för projektdelarna om cancerförebyggande, screening och tidig upptäckt. Forskningsprojektet EU-TOPIA (Towards Improved Screening for Breast, Cervical and Colorectal Cancer in All of Europe) fortsätter, likaså det internationella canceröverlevnadsprojektet CONCORD. Det NordForsk-finansierade projektet för att utreda de socioekonomiska långtidseffekterna av cancer i barndomen avslutas i juni 2020. NORDSCREEN, det samnordiska projektet om utvecklingen av ett gemensamt rapporteringssystem för screeningdata, fortsätter.

Det aktiva samarbetet med organisationen för nordiska cancerregister (ANCR) och deltagandet i det europeiska nätverket av cancerregister (ENCR) fortsätter också. Cancerregistret deltar aktivt i den nya fasen av det samnordiska projektet NOCCA (Nordic Occupational Cancer Study), som undersöker sambandet mellan yrke och cancer.

Kommunikation

I takt med att antalet cancerpatienter ökar förväntas Cancerorganisationernas kommunikation ge allt bättre service och stöd till patienter, anhöriga, sakkunniga och beslutsfattare och till alla som på något sätt har blivit drabbade av cancer.

Kommunikationens uppgift är att främja förverkligandet av Cancerorganisationernas strategi och uppdrag: förebygga cancer och främja god hälsa, utveckla cancer vården, stödja ett gott liv med cancer och finansiera cancerforskning.

Kommunikationen utnyttjar flera olika medel och kanaler. Kommunikationen når sina målgrupper t.ex. via flera sociala medier och webbplatser, med olika nyhetsbrev och genom tidningen Syöpä-Cancer. Man utnyttjar också digital marknadsföring, påverkanskommunikation och traditionell mediekommunikation, deltar i kampanjverksamhet och ordnar evenemang och kommunikationsutbildning. I och med att digitaliseringen framskrider minskar användningen av traditionella tryckmedier och man gör bl.a. färre broschyrer.

Kommunikationsavdelningen utvecklar Cancerorganisationernas kommunikation tillsammans med experter från andra avdelningar och medlemsföreningarna. Ett mål är att samordna arbetet tillsammans och stärka organisationens enhetliga varumärke, vilket bidrar till att förverkliga organisationens strategi. Kommunikationsavdelningen deltar också i planeringen av hur Cancerorganisationernas digitaliseringsprojekt ska framskrida i enlighet med de utvecklingsvägar som framkommit vid den preliminära utredningen av projektet och som riktar sig till de närmaste åren. En del av dem, eller eventuellt alla, kan genomföras inom ramen för de prioriteringar och resurser som fastställs i strategin.

Information och bild utåt. Utvecklingen av tjänsterna för medier fortsätter år 2020. Syftet är att stärka organisationens deltagande i samhällsdebatten i medierna och att systematiskt utvärdera med vilka innehåll organisationens image i medierna uppbyggs.

Ökad medvetenhet och starkare varumärke. Under verksamhetsåret 2020 kommer man att främja tjänsternas enhetliga synlighet bland viktiga målgrupper. Syftet är att yrkeskunniga inom hälso- och sjukvården, patienter och anhöriga och personer som är intresserade av frivilligarbete bättre skulle känna till organisationens tjänster. Utvecklingsarbetet baserar sig på organisationens strategi och kommunikationsprogrammet, som preciserar verksamheten och målen för kommunikationen, kärnbudskapen, målgrupperna, kanalerna och mätningen av kommunikationens resultat. Målet är att varumärket är aktivt och målgruppsorienterat på verksamhetsnivå.

Intern kommunikation. Strukturerna för den interna kommunikationen kommer att stärkas ytterligare år 2020. Medlemsföreningarna stöd i att ta i bruk intranätet och Teams etableras som organisationens gemensamma arbetsplattform. Målet är att främja organisationens interaktiva interna kommunikation och erbjuda nya slags arbetsrum för olika funktioner och projekt. Den interna kommunikationen stöds av ett nationellt team för digital kommunikation. Det är en öppen grupp som koordineras av kommunikationsavdelningen och som fungerar som ett utbildnings- och utvecklingsnätverk för organisationens digitala kommunikation. I teamets verksamhet kan delta alla medarbetare som jobbar med digital kommunikation. Kommunikationsenheten samordnar dessutom organisationens interna V@rikko-evenemang, som ger personalen korta genomgångar av digitalisering och utvecklingen av digital kommunikation.

Webbkommunikation. Webbplatserna Allt om cancer, Cancerorganisationerna och Cancerregistret samt medlemsföreningarnas webbplatser utvecklas i enlighet med de mål som ställts för den externa kommunikationen. År 2020 fokuserar utvecklingsarbetet i första hand på att förbättra tillgängligheten för alla webbplatser. Tillgänglighetskraven ska tillämpas stegvis så att alla webbplatser uppfyller kraven senast hösten 2020.

Betydelsen av information, stöd och hopp betonas i utvecklingen av webbinnehållen. I utvecklingsarbetet utnyttjas målgruppsbaserade fokusgrupper för att målgruppernas behov ska beaktas mångsidigt också i framtida utvecklingsprojekt. Med nytt innehåll bygger man upp en bild av Cancerorganisationerna som en lättillgänglig och human organisation som kommunicerar på ett öppet sätt.

Stöd för medlemsföreningarnas kommunikation. Medlemsföreningarnas kommunikationsinsatser stöds vad gäller den digitala kommunikationen, bl.a. genom att utveckla de sociala medierna och webbplatserna i samarbete med föreningarna. Målet är att föreningarna allt bättre når sina målgrupper.

Kommunikationsavdelningen hjälper också med att göra upp kommunikationsplaner och utveckla medietjänsterna.

Tidningen Syöpä-Cancer fortsätter servicen för patienter, närstående och organisationens medlemmar och strävar som en tidskrift som fokuserar på cancer också efter att nå större målgrupper. 2020 ett jubileumsår för tidningen, då det har förflutit 50 år sedan tidningen Syöpä-Cancer utkom med sitt första nummer. För att fira jubileumsåret förnyas den tryckta tidskriftens utseende. Utöver den traditionella tryckta versionen fortsätter en digital version, som publicerades 2019. Tidningens expertprofil upprätthålls med hjälp av en högklassig redaktion som består av frivilliga experter och en chefredaktör. Dessutom fortsätter fokusgruppen som bildats av tidningens läsare att stödja digitaliseringen och utvecklingen av tidningens innehåll.

Påverkanskommunikation genomförs för att stödja Cancerorganisationernas påverkansarbete. Fokus i det samhälleliga inflytandet år 2020 ligger bl.a. på att påverka det nationella cancercentret och beredningen och verkställandet av de frågor som lyfts fram i regeringsprogrammet.

Kommunikationsevenemang. Tillsammans med internationella cancerunionen UICC (Union for International Cancer Control), samarbetsorganet för europeiska cancerföreningar ECL (Association of European Cancer Leagues) och andra medlemsorganisationer kommer man att lyfta fram internationella cancerdagen och temana för europeiska cancerveckan 2020. För journalister ordnas ett cancerseminarium som erbjuder ett informationspaket om cancerrelaterade teman och aktuella cancerforskningsteman. Dessutom inleds planeringen av evenemangen under Cancerföreningen i Finlands 85-årsjubileum. Föreningen fyller 85 år 2021.

Internationell verksamhet

Deltagandet i internationell verksamhet bygger på två primära mål: 1) att utveckla cancerpreventionen via internationella organisationer och nätverk och 2) att förmedla expertis och erfarenheter till systerorganisationer och andra intresserade nationella och internationella organisationer runtom i världen. Cancerregistrets internationella verksamhet behandlas i samband med beskrivningen av registrets övriga verksamhet. Deltagandet i samprojekt (Joint Actions) som finansieras ur EU:s hälsoprogram genomförs som ett samarbete mellan Cancerföreningens och Cancerregistrets sakkunniga.

Organisationer

ECL. Samarbetsorganet för europeiska cancerföreningar ECL (Association of European Cancer Leagues) har 29 medlemsorganisationer från 25 europeiska länder. ECL, som har sitt säte i Bryssel, har en viktig roll bl.a. i att lobba för frågor som rör tobakspolitik och cancerpatienters rättigheter inom EU. ECL strävar tillsammans med sina medlemsorganisationer efter att trygga en högklassig och ändamålsenlig vård på lika villkor i hela Europa. Organet främjar också kunskapen om cancer. Europeiska kommissionen har beviljat finansiering (operating grant) till ECL för åren 2018–2021 för att särskilt öka medvetenheten om europeiska kodexen mot cancer (European Code Against Cancer, ECAC). Cancerföreningen i Finland samarbetar aktivt med ECL inom ramen för projekt och nätverk som behandlar cancerkommunikation, tobakspolitik, cancerrådgivning och -stöd samt cancerbekämpning. Cancerföreningens generalsekreterare är ordförande för ECL sedan slutet av 2015 och hans mandattid går ut 2020.

IARC (WHO:s internationella cancerforskningsorganisation i Lyon). Cancerföreningen och Cancerregistret bidrar med sin expertis till Finlands deltagande i IARC:s förvaltning. Cancerregistrets ledande statistiker är medlem i IARC:s vetenskapsråd sedan början av 2019.

NCU. Nordiska cancerunionen NCU (Nordic Cancer Union) är ett av de viktigaste forumen för internationell cancerverksamhet. Cancerstiftelsen stöder samnordisk cancerforskning via NCU. Vid NCU planeras och genomförs gemensamma kampanjer och förmedlas information om verksamheten vid nationella cancerorganisationer. NCU-medlemmarna jobbar tillsammans och med gemensamma mål

inom centrala internationella organisationer och nätverk för cancerprevention. Cancerföreningen i Finland ska före maj 2020 bereda målen och planen för sitt treåriga NCU-ordförandeskap som inleds 2021.

UICC. Cancerföreningen i Finland är medlem i internationella cancerunionen UICC (Union for International Cancer Control). Föreningen stöder cancerbekämpning i icke-industrialiserade länder t.ex. via fonden ICRET (International Cancer Technology Transfer Fellowships). Ett mål för Cancerorganisationernas internationella verksamhet har att göra med kunskapsöverföring till utvecklingsländer med hjälp av utbildning och konsultering. Internationella cancerkongressen World Cancer Congress, som ordnas vartannat år av UICC, ordnas 2020 i Oman. Cancerföreningen deltar i kongressen med en delegation och ett flertal presentationer.

Nätverk

FCA. WHO:s ramkonvention om tobakskontroll (Framework Convention on Tobacco Control, FCTC) är fortfarande ett av de viktigaste internationella projekten för tobakspolitik. Cancerföreningen stöder ramkonventionen via sitt medlemskap i koalitionen Framework Convention Alliance (FCA).

ICISG. Cancerföreningen har också representanter i ledningsgruppen för nätverket ICISG (International Cancer Information Service Group). ICISG är ett nätverk som främst består av UICC:s medlemsorganisationer och som samlar ihop experter inom rådgivning och kommunikation. Nätverket grundades 1996 och det har ungefär 70 medlemsföreningar.

Projekt

IPAAC. Cancerföreningen i Finland har medverkat i beredningen av IPAAC, ett samprojekt mellan EU-medlemsstater och Europeiska kommissionen som finansieras ur EU:s hälsoprogram. Finlands officiella representant är Institutet för hälsa och välfärd, i vars namn Cancerföreningen deltar i projektet. Finland leder projekthelheten om cancerförebyggande, screening och tidig diagnos. Helheten leds av Cancerföreningens direktör för strategi och förutseende.

JARC. Cancerföreningen deltar också i JARC, det sameuropeiska treåriga forskningsprojektet om sällsynta cancertyper (Joint Action on Rare Cancers), som lanserades 2016. I projektet medverkar ministerier, forskningsinstitut, universitet och medborgarorganisationer. Experter från Cancerföreningen och Cancerregistret deltar i ett flertal delprojekt med anknytning till epidemiologin, diagnostiken och vården av sällsynta cancersjukdomar. Från Finland deltar även cancervårdsexperter från Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt. Cancerföreningen ansvarar för projektets interna utvärdering. Projektet leds av Cancerföreningens generalsekreterare.

Bilateralt internationellt samarbete

Cancerföreningen inleder bilaterala relationer med systerorganisationer i grannländerna. För Sveriges och Norges del förverkligas samarbetet via Nordiska cancerunionen NCU. Under 2020 fortsätter man ordna gemensamma möten med Rysslands cancerpatientsorganisation och Estlands cancerorganisationer. Det främsta målet är att utbyta expertis och erfarenheter.

Evenemang

Cancercentret vid Helsingfors universitetssjukhus är värd för evenemanget OECI Oncology Days 2020, som ordnas av OECI, organisationen för europeiska cancerinstitut, den 10–12 juni i Helsingfors. OECI företräder och ackrediterar europeiska cancercentrum. Cancercentret vid Helsingfors universitetssjukhus har fått den högsta kategorins klassificering (Comprehensive Cancer Center) och två andra finländska cancercentrum deltar i ackrediteringsprocessen. Cancerföreningen och Cancerstiftelsen ordnar den 9 juni ett förhandssymposium med cancercentret vid Helsingfors universitetssjukhus om tillgången till och prissättningen av innovativa cancerläkemedel. Vid evenemanget presenteras resultaten av Cancerföreningens projekt kring ämnet för den internationella allmänheten.

Förvaltning, personal, ekonomi och dataadministration

Förvaltning. Aktivt chefsarbete, definition och utveckling av arbetsprocesser och samarbete med personalen förbättrar verksamheten och möjliggör uppdateringen av arbetsbeskrivningar och lämpliga förändringar i arbetsfördelningen. Förvaltningens handlingsplan baserar sig på befintliga avtal, personalen och verksamhetsstrukturer. Under 2020 ska man fortsätta bearbeta verksamhetsmodeller som tagits fram då man utvecklat organisationens ledningssystem. De utrednings-, planerings- och lanseringsprojekt som inletts under 2019 bl.a. inom HR-systemet, projektverksamheten, riskhanteringen och den ekonomiska styrningen skapar en grund för 2020 års projektutveckling. I enlighet med Cancerorganisationernas utvecklingsplan utreds de regionala organisationernas och Cancerföreningen i Finlands gemensamma projekt i anslutning till infrastruktur, t.ex. gemensamma ekonomiförvaltningstjänster eller -system, gemensamma HR-tjänster, revisionstjänster, försäkringstjänster. Projektverksamheten förankras och kompetensutvecklingen främjas inom ramen för projektverksamheten. Under året börjar man kontinuerligt utvärdera verksamheten och utnyttja kvalitetssystemet. Ett gemensamt mål för dessa projekt är att de säkerställer en långsiktig konkurrenskraft och en kompetent personal, att de möjliggör bättre klient- och patientarbete samt att de frigör tid för att skapa mervärde.

Personal. Cancerföreningens centralbyrå har ca 100 medarbetare år 2020, inklusive personalen vid Finlands cancerregister. Centralbyrån följer kollektivavtalet för organisationer inom socialbranschen (1.2.2018–30.4.2020) samt det lokala kollektivavtalet från 2016 (i kraft från 1.2.2017).

Cancerorganisationernas mål som arbetsgivare är att medarbetarna mår bra, att de är engagerade och motiverade och att de får tillräckligt med stöd för sitt arbete och för att utveckla sin egen expertis. Detta möjliggör en positiv produktivitetsutveckling. I och med förlängningen av den förverkligade totala arbetstiden och produktivitetsvinsterna som följer av det lokala kollektivavtalet kan Cancerorganisationerna öka sin produktivitet utan att öka antalet anställda.

Välbefinnandet i arbetet utvecklas systematiskt utifrån en plan som har utarbetats av personalen. År 2020 är målet att delta i utredningen Finlands bästa arbetsplatser (Great Place to Work). Utifrån utredningen vidareutvecklar man praxis för ledarskap och chefsarbete samt förbättrar organisationskulturen och personalens välbefinnande. Ibrukttagandet av HR-systemet Sympa fortsätter genom att man bygger upp funktioner för kompetensutveckling och inskolning. Den strategiska verksamheten inom personalförvaltning och utveckling av mänskliga resurser stärks genom att man bygger verktyg som stöder cheferna i dessa funktioner. Man fortsätter dessutom att förankra lärdomarna från chefsträningen som inleddes 2019 till vardagen. Målet är också att utarbeta en utbildningsplan för organisationen och arrangera tematisk personalutbildning.

Ekonomi. Cancerföreningen i Finlands ekonomi har stärkts med noggrann planering, riskhantering och kostnadsmedvetenhet. Samma principer kommer att följas också i fortsättningen. Balansen i ekonomin säkras genom att justera omfattningen av verksamheten och utgifterna till de disponibla inkomsterna. När det gäller ovan nämnda utvecklingsprojekt bereder man sig på att säkerställa att finansieringen räcker till. Föreningens mål är att nå ett nollresultat med beaktande av utvecklingsinsatserna. Kostnadsstrukturerna och avtalen granskas och vid behov konkurrensutsätts. Verksamhetsmodellerna och praxisen för den ekonomiska styrningen och rapporteringen ska också utvecklas och den ekonomiska kompetensen ska förankras bl.a. med hjälp av utbildning.

Cancerstiftelsen är en viktig finansiär för Cancerföreningen. Cancerstiftelsens ekonomiska stöd hålls på samma nivå som tidigare. Extern finansiering från olika källor (bl.a. Social- och hälsoorganisationernas understödscentral, Institutet för hälsa och välfärd, Europeiska kommissionen och Finlands Akademi) söks aktivt för den verksamhet som överensstämmer med föreningens strategi. Via samarbetet med Cancerstiftelsen och företag säkras finansiering för både forskning och hälsoavdelningens projekt. Övriga externa medel för föreningen kommer tack vare testamentsgåvor.

Stiftelsens placeringstillgångar förvaltas i enlighet med de principer som ingår i Cancerorganisationernas placeringsplan. Efter att man konkurrensutsatte kapitalförvaltningstjänsterna 2018 har föreningen nu tre portföljförvaltare.

Dataadministration. Utvecklingen av medlemsföreningarnas gemensamma affärssystem för verksamhetsstyrning (ERP), som lanserades 2018, ska fortsätta under verksamhetsåret 2020. Dataadministrationen är huvudansvarig för att organisera processförnyelsen och affärssystemets utveckling och ibruktagande. Vid sidan av ERP-projektet ska man också kartlägga möjligheterna och viljan att övergå till en centraliserad dataadministration.

Ett annat viktigt it-projekt är utvecklingen av cancerregistrets informationssystem, som beskrivs ovan i stycket om Cancerregistrets verksamhet.

Dataadministrationens uppgift är att säkerställa organisationens tekniska datasäkerhet. Därtill relaterade utvecklingsprojekt år 2020 är övergången till certifikatkort, förnyandet av hårdvaran i det interna nätverket, uppdateringen av operativsystem och datasäkerhetsskanningar.

Andra viktiga projekt inom dataadministrationen år 2020 är att delta i programvarureformen inom ekonomiförvaltningen och medelinsamlingen samt eventuella projekt som överförs från 2019.

Datasäkerhet och dataskydd. Cancerföreningen ska se till att tredje parter inte får obehörig tillgång till material som innehåller personuppgifter. Vid hanteringen av samtliga personregister och andra personuppgifter följs EU:s dataskyddsförordning och nationell lagstiftning. När det gäller datasäkerheten hos de personregister som Cancerföreningen upprätthåller (cancerregistret och massundersökningsregistret) säkerställer man att föreningen följer den högsta säkerhetsnivån enligt förordningen. Hela personalen har fått utbildning i datasäkerhet och datasäkerheten spelar en viktig roll när man inskolar nya medarbetare. Cancerföreningen har en dataskyddschef och en dataskyddsansvarig. Dataadministrationen svarar för att upprätthålla och utveckla den tekniska datasäkerheten.

Provsamlingar och relaterade patientuppgifter. Cancerföreningen har ett stort arkiv av biologiska prov och vävnadsprov som har ackumulerats sedan 1967 under poliklinik- och laborieverksamheten. Lagringen av gamla patientuppgifter och -prov är lagstadgad. Biobankslagen trädde i kraft den 1 september 2013. Enligt lagen består en biobank av cell- och vävnadsprov från människor och tillhörande uppgifter. Statsrådet har berett vissa ändringar av biobankslagen som torde lämnas in till den nuvarande riksdagen.

Det biologiska provmaterial som Cancerföreningen är ansvarig för är värdefullt och unikt och utgör tillsammans med de finländska hälsovårdsregistren en viktig resurs för medicinsk forskning. Under verksamhetsåret 2020 kommer man att fortsätta förhandlingarna om att införa provsamlingarna i befintliga biobanker.