

INSATSER INOM CANCERSTRATEGIN 2010 – 2012

Internationell jämförelse

ÄNNU BÄTTRE CANCERVÅRD – DELRAPPORT 5

Innehåll

Internationell jämförelse	3
Bakgrund	3
Uppdraget.....	3
Inledning av projektet	3
Organisation	4
Modul 1	5
Modul 2.....	7
Modul 3.....	7
Modul 4.....	8
Modul 5.....	8
Information	8
Erfarenheter	8
Bilaga	10

Internationell jämförelse

Bakgrund

SKL inbjöds 2009 av engelska Department of Health att tillsammans med sju andra länder med till synes likvärdiga hälso- och sjukvårdssystem bilda ett partnerskap för benchmarking ” International Cancer Benchmarking Partnership”. Syftet var att kartlägga skillnader i canceröverlevnad samt försöka finna orsaker till dessa. Såväl England som Danmark hade sämre överlevnadsiffror i tidigare studier (EUROCARE/CONCORD) och båda länderna hade beslutat om statliga cancerplaner med målet att förbättra canceröverlevnaden.

Ett partnerskap med såväl kliniker som akademiker och tjänstemannaledning bedömdes vara nyskapande. Professor Sir Mike Richards, nationellt ansvarig för cancerplaner i England, ansvarade för initiativet och har varit partnerskapets ordförande.

Uppdraget

I överenskommelsen mellan regeringen och SKL 2010 inom ramen för den nationella cancerstrategin beslutades att SKL skulle delta i benchmarkingprojektet som svensk part. Att lära av andra länder bedömdes angeläget och resultatet planerades ligga till grund för fortsatt förbättringsarbete på olika nivåer i svensk cancervård.

Inledning av projektet

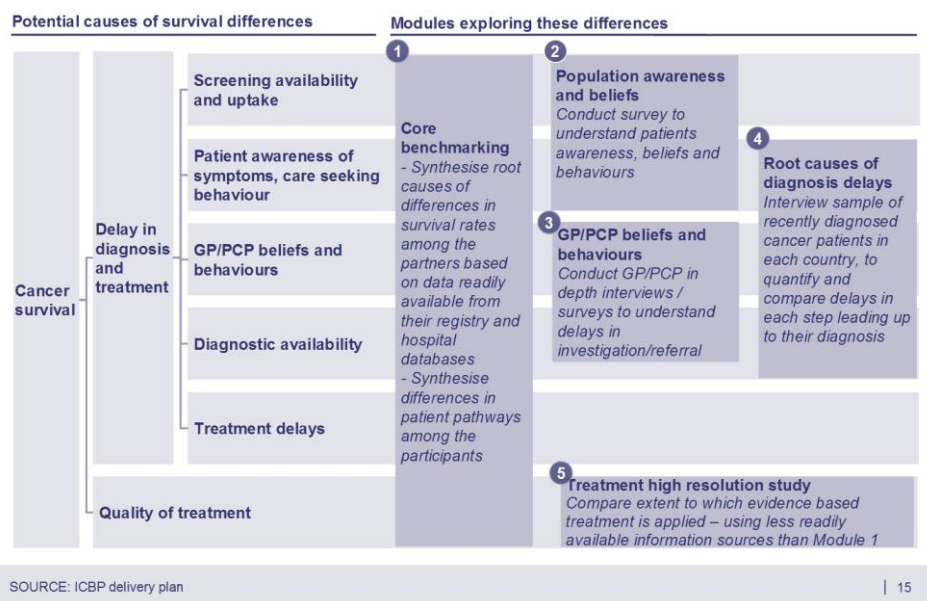
Till partnerskapet anslöt länder i 3 kontinenter: Storbritannien med England, Wales och Nordirland, Danmark, Norge, Sverige, Canada med Alberta, British Columbia och Ontario, Australien med New South Wales och Victoria. Arbetet inriktades på fem diagnoser; bröst-, lung-, tjocktarms-, ändtarms- och äggstockscancer.

Eftersom det planerade arbetet skulle bygga på information inhämtad från register beslutades från svensk sida att delta med uppgifter från Stockholm Gotland och Uppsala Örebro, två regioner där kvalitetsregisteruppgifterna bedömdes kompletta för den tidsperiod som var aktuell. Drygt 40 procent av Sveriges befolkning bor i de två regionerna vars befolkningsammansättning motsvarar den för Sverige som helhet.

Fem moduler planerades:

1. Epidemiologiska grunddata.
2. Intervjuer med allmänheten kring medvetenhet och uppfattningar om cancer.
3. Primärvårdsläkares attityder, kunskaper, erfarenheter och handlings-sätt – enkät och intervju. Beskriva sjukvårdssystemet för primär-vården.
4. Kartlägga ledtider från första symtom till behandling för att hitta orsaker till långa
 1. ledtider. Enkät till patienter samt vårdgivare.
5. Behandlingsregimer och komorbiditet i olika länder.

Exhibit 4: The ICBP is split into 5 modules that each address potential causes of cancer survival differences



SOURCE: ICBP delivery plan

| 15

Bild 1 Hypoteser om möjliga orsaker till skillnader i överlevnad och studiens upplägg

Organisation

En styrelse med en representant per deltagande organisation bildades för ledning av verksamheten. Styrelsen sammanträder en gång per månad per video eller telefonkonferens. SKL företräddes initialt av avdelningsdirektör Göran Stiernstedt, from april 2010 av samordnaren för cancerstrategin Gunilla Gunnarsson. Administrativ samarbetspartner initialt var konsultföretaget McKinsey. Under september 2010 skedde ett byte till välgörenhetsorganisationen Cancer Research UK.

För varje modul har en lokal ledning utsetts samt en arbetsgrupp i England som lett det gemensamma arbetet med sammanställning, analys och publikationer. För varje tumörområde har kliniska representanter utsetts som gjort de medicinska bedömningarna (bilaga 1). Från svensk sida har dessa hämtats från de kvalitetsregister som bidragit med underlag.

Exhibit 5: Module 1 is underway and work is beginning on verifying the methodology for Modules 2, 3, 4 and 5

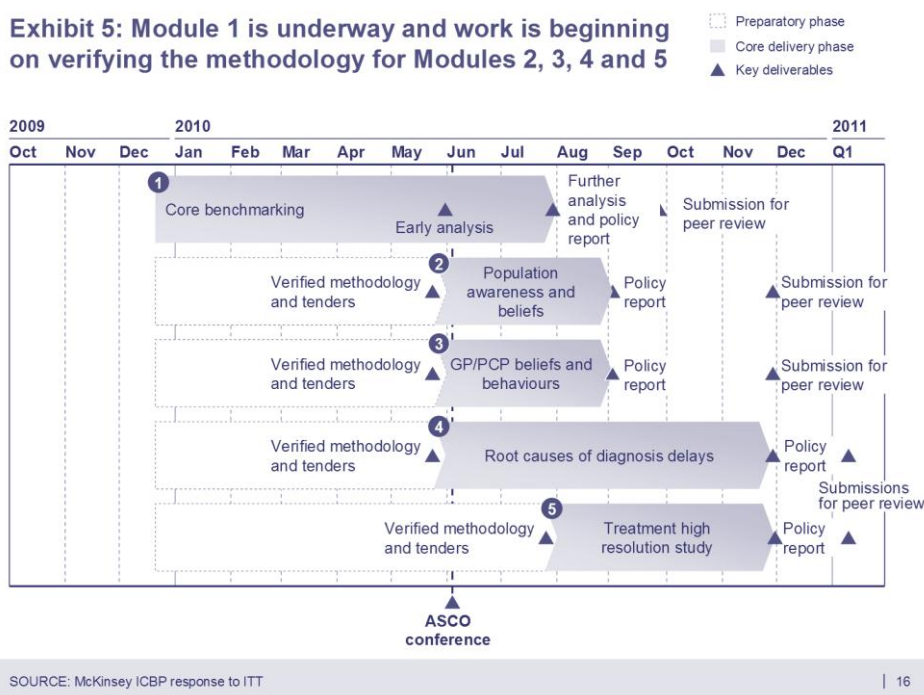


Bild 2 Ursprunglig tidsplanering från 2009

I bild 2 redovisas ursprunglig tidsplanering. Arbetet har hittills bedrivits med upprepade tidsförskjutningar trots att Cancer Research UK som administrativ samarbetspartnern fungerat utmärkt. Det är mycket arbetskrävande att få jämförbara material från olika länder och utforma moduler som är applicerbara på alla länder. Flera länder har haft finansieringsproblem vilket också lett till att arbetet dragit ut på tiden. Den utdragna tiden har medfört högre totala kostnader för central administration i England. Successivt har det administrativa stödet minskats i omfattning för att ingående länder ska klara sin finansiering vilket i sin tur lett till ännu längre handläggningstid. Modul 1 får i januari 2013 bedömas färdig medan från modul 2 beräknas ett antal publikationer vara färdigställda till slutet av 2013. Modul 3 och 4 kommer sannolikt till publikation först i slutet av 2014.

Modul 1

Det svenska arbetet har letts av docent Jan Adolfsson Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland och professor Mats Lambe Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro.

Året 2010 präglades av data insamling i modul 1. Omfattande avidentifierat material för patienter diagnostiserade 1995-2007 lämnades från Stockholm Gotland- och Uppsala-Örebroregionerna. Sverige hade brister i kliniska data gällande äggstockscancer och har därför inte deltagit med underlag för uppföljning av den diagnosen.

Totalt insamlades data för 2,4 miljoner cancerpatienter varav Sverige bidrog med 71 000 patienter. Omfattande kompletteringar och bearbetningar utfördes för att göra underlagen jämförbara vilket krävde betydligt större insatser än vad som kunde förutses. Arbetet resulterade i en publikation i International Journal of Cancer 2012 som beskrev erfarenheterna av olika system för stadiindelningar i olika länder. De 2,4 miljoner patienter som deltog i modul 1 var stadiindelade enligt internationella TNM-systemet, Duke's klassifikation för tjock-

tarmscancer, FIGO för äggstockscancer samt nationella, regionala och lokala system. Systemen har varit svåra att jämföra och förslag läggs i publikationen om hur arbetet bör fortskrida tills global konsensus kan uppnås. Artikeln ger sju konkreta råd om hur data ska insamlas och lagras för att möjliggöra populationsbaserade internationella jämförelser.

Walters S, Maringe C, Butler J et al. *Comparability of stage data in cancer registries in six countries: Lessons from the International Cancer Benchmarking Partnership. Int J Cancer. 2013 Feb 1;132(3):676-85. doi: 10.1002/ijc.27651. Epub 2012 Jun 28*
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22623157>

I årsskiftet 2010-2011 publicerades i The Lancet canceröverlevnad för patienter diagnostiserade 1995-2007.

Coleman MP, Forman D, Bryant H et al. *Cancer survival in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the UK, 1995-2007 (the International Cancer Benchmarking Partnership): an analysis of population-based cancer registry data. The Lancet 2011, 377: 127-138*
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21183212>

Relativ överlevnad ökade under åren 1997-2007 för alla studerade cancerdiagnoser och i alla deltagande länder. Överlevnaden var högst i Australien, Canada och Sverige, därefter kom Norge. Lägst överlevnad sågs i Danmark, England, Nordirland och Wales. Särskilt uttalade var skillnaderna första året efter diagnos och för de patienter som var 65 år och äldre. Fynden ledde till diskussioner om patienter i Danmark och Storbritannien kommer till diagnos senare eller det kan finnas skillnader i behandling.

Arbetet i modul 1 har gått vidare med de kliniska representanterna och analys av betydelsen av sjukdomsstadium vid diagnos. Fyra artiklar är färdiga varav artikeln avseende ovarialcancer (där Sverige således inte har bidragit med data) finns publicerad:

Maringe C, Walters S, Butler J et al. *Stage at diagnosis and ovarian cancer survival: Evidence from the International Cancer Benchmarking Partnership. Gynecol Oncol. 2012, 127:75-82*
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22750127>

Övriga tre artiklar avseende bröst, kolorektal- och lungcancer kommer att publiceras våren 2013:

Walters S, Maringe C, Coleman MP et al. *Lung cancer survival and stage at diagnosis in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the United Kingdom: a population-based study, 2004-2007. Thorax. In press*

Walters S, Maringe C, Butler J et al. *Breast cancer survival and stage at diagnosis in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the United Kingdom: a population-based study, 2004-2007. Brit J Cancer. In press*

Maringe C, Walters S, Rachet B et al. *Colorectal cancer survival and stage at diagnosis in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the United Kingdom: a population-based study, 2004-2007. Acta Oncologica. In press*

I alla tre studierna jämförs utbredningen av sjukdomen vid diagnos. Utbredningen sätts sedan i relation till överlevnaden hos patienterna. Generellt kan sägas att patienter i Sverige, för alla tre tumörformerna, har jämförelsevis gynnsamma stadier vid diagnos d.v.s. tumörerna är mindre utbredda och därmed bättre tillgängliga för behandling.

Modul 2

Det svenska arbetet i modul 2 har letts av omvårdnadsprofessor Carol Tishelman, Karolinska Institutet med stöd av projektkoordinator, epidemiolog Magdalena Lagerlund. I modul 2 har 2000 slumpmässigt utvalda personer över 50 år intervjuats per telefon (augusti-september, 2011) om uppfattningar och kunskap om cancersymtom och riskfaktorer för cancer, samt om barriärer för och fördröjning av uppsökande av sjukvård vid symtom som kan tyda på cancer. Intervjuformuläret utvecklades av en expertgrupp inom modul 2 och utgick huvudsakligen från redan existerande frågor och enkäter, framför allt från the Cancer Awareness Measure (CAM) från Storbritannien. För samtliga länder genomfördes intervjuerna av marknadsundersökningsföretaget Ipsos Mori, och av intervjuare som hade det aktuella språket som modersmål. För svensk del intervjuades ytterligare 1000 personer i åldern 30-49 år och extra frågemoduler inkluderades med frågor om riskfaktorer för cancer, samt föreställningar och beteenden i samband med screening. Även Norge och Danmark inkluderade dessa frågemoduler.

Den internationella gemensamma delen har delvis analyserats och resulterat i en artikel som kommer att publiceras inom kort:

Forbes LJJ, Simon AE, Warburton F et al. Differences in cancer awareness and beliefs between Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the UK (the International Cancer Benchmarking Partnership): do they contribute to differences in cancer survival? Brit J Cancer. In press

För Sveriges del visade resultaten bl.a. att svenskar har något sämre kunskap om symtom på cancer än övriga länders befolkning men känner däremot väl till att cancer företrädesvis drabbar äldre. Svenskar bedömer det vara lättare att söka läkarkontakt vid symtom än andra deltagande länders befolkning. En artikel om utvecklingen av intervjuverktyget i modul 2 har också publicerats:

Simon AE, Forbes LJJ, Boniface D et al. An international measure of awareness and beliefs about cancer: development and testing of the ABC. BMJ Open. 2012; 2: doi:10.1136/bmjopen-2012-001758 [Epub ahead of print]
<http://bmjopen.bmj.com/content/2/6/e001758.full.pdf+html>

Danmark har erbjudit sig att sammanställa det skandinaviska materialet och analyser kommer att påbörjas under våren 2013. I Sverige arbetar för närvarande forskargruppen bestående av Tishelman och Lagerlund från KI och Rasmussen och Hajdarevic från Umeå Universitet med analyser av det svenska datamaterialet. En artikel om svenskars kunskaper om riskfaktorer för cancer är i det närmaste färdig och kommer att skickas till Läkartidningen. Resultaten visar att rökning, passiv rökning, solariesolning och röntgenstrålning var välkända riskfaktorer för cancer, medan väsentligt mindre välkända riskfaktorer var HPV-infektion, alkohol och lågt intag av frukt och grönsaker. Lägre kunskap om riskfaktorer fanns bland dem med lägre utbildning och bland dem över 50 år. Ytterligare artiklar om mammografiscreening och kunskap om cancersymtom bland svenskar kommer att färdigställas under våren. Den svenska forskargruppen arbetar också aktivt med sammanställningen av fritextfrågorna från alla deltagande länderna om möjliga symtom på cancersjukdom.

Modul 3

Arbetet i modul 3 leds av docenten och allmänläkaren Hans Thulesius, Landstinget i Kronoberg med stöd av projektkoordinator, epidemiolog Magdalena Lagerlund. En enkät kring handläggning av patienter med cancersymtom i primärvården samt fallbeskrivningar för bedömning har arbetats fram. Enkäten som enbart besvaras elektroniskt innehåller både frågor med fasta

svarsalternativ samt öppna frågor och patientfall. Urval av allmänläkare (inkl. ST-läkare) skedde via Hälso- och Sjukvårdens Adressregister (HSAR), som får sitt underlag via Socialstyrelsen. Under juni 2012 sändes inbjudan att delta i enkätstudien ut till 1000 allmänläkare i Stockholm-Gotland- och Uppsala-Örebroregionen. Till drygt hälften av dessa sändes även inbjudningar via e-post (till personer med kända e-postadresser inom landstinget). Trots två påminnelser samt annonsering i Läkartidningen har svarsfrekvensen hittills varit mycket låg. I dagarna har ytterligare 1000 inbjudningar gått ut där även Svensk Förening för Allmänmedicin uppmanar sina medlemmar att besvara enkäten. Målet är att få 200 svar per deltagande land. Alla länder har haft låg svarsfrekvens, även de länder som erbjudit ersättning på upp till motsvarande flera hundra kronor per svar. Datainsamlingen beräknas vara färdig för samtliga länder under vintern och våren 2013, varvid internationella analyser kommer att påbörjas.

Preliminär jämförande analys mellan England, Danmark, Kanada och Sverige visar att svensk primärvård utmärker sig genom längre läkarbesök, god tillgänglighet till skiktröntgen och magnetkamera, men sämre tillgänglighet till endoskopiska undersökningar.

En beskrivning av de olika ländernas primärvårdssystem ingår också i modul 3 och har tagits fram av en särskild arbetsgrupp i England bl.a. med hjälp av intervjuer med nyckelpersoner i de olika länderna.

Modul 4

Arbetet i modul 4 leds av professor Mats Lambe, RCC Uppsala Örebro och docent Martin Malmberg, RCC syd. I denna modul ska tid mellan första symptom, första primärvårds- respektive specialistvårdskontakt, utredning, diagnosdatum och behandlingsstart kartläggas i detalj via enkäter till 200 patienter i varje region som nyligen fått en bröst-, lung- eller kolorektalcancerdiagnos. Arbetet har i omgångar försenats, bland annat på grund av utmaningen att hitta en ansats som möjliggör jämförelser trots de skillnader som finns mellan deltagande länder avseende organisation av primär- och specialistvård. I december 2012 blev den slutgiltiga enkätutformningen fastställd efter pilottestning. Projektet beräknas kunna starta i samtliga deltagande länder sommaren 2013.

Modul 5

Utformningen av modul 5 är i dagsläget oklar. Förfrågan har gjorts till alla länder avseende om och hur man vill fortsätta arbetet. Diskussion har förevarit om att uppdatera data i modul 1, jämföra kostnader för vård, jämföra data från primärvård mm. Mot bakgrund av de stora svårigheter som varit att få jämförbara material, den tidsutdräkt som varit samt planeringen att påbörja modul 5 sannolikt tidigast 2014 har Sverige preliminärt tackat nej till deltagande i modul 5.

Information

Information om ICBPs arbete finns på följande hemsida:

<http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/spotcancerearly/ICBP/>

Där går också att finna publikationer samt utgivna nyhetsbrev.

Erfarenheter

Utgångspunkten för deltagande i ICBP från svensk sida var att lära för att förbättra cancervården konkret genom benchmarking. Övriga deltagande länders utgångspunkt har varit vetenskapliga publikationer vilket kräver stor säkerhet i

datakvalitet och långa ledtider innan sammanställda material kan publiceras. Att göra registerjämförelser är komplicerat och har krävt omfattande bearbetningar och kompletteringar. Projektet har bekräftat att Sverige i internationell jämförelse har tillgång till registerdata av unik omfattning och kvalitet.

Internationella samarbetsprojekt av denna typ medför kontaktnät som kan vara av stort värde för fortsatt förbättringsarbete och forskning. Arbetet har av flera skäl dragit ut på tiden så att konkreta förbättringsområden för svensk del ännu inte identifierats i någon större omfattning. Men projektet har visat kunskapsbrister gällande cancer i befolkningen och kan ge vägledning för bättre anpassad och riktad information till olika riskgrupper. Dessutom har viktiga erfarenheter av metoder och att bedriva internationellt samarbete erhållits. Sammantaget visar resultaten entydigt att överlevnadsiffror i cancer i Sverige ligger i världstopp.

Bilaga

Bilaga 1. Kliniska representanter

Bröstcancer

Fredrik Wärnberg RCC Uppsala Örebro

Tommy Fornander RCC Stockholm Gotland

Kolorektalcancer

Lars Pålman RCC Uppsala Örebro

Annika Sjövall RCC Stockholm Gotland

Lungcancer

Gunnar Wagenius / Stefan Bergström RCC Uppsala Örebro

Karl Kölbeck RCC Stockholm Gotland

Internationell jämförelse

Ännu bättre cancervård – delrapport 5

Rapporten är en av de tio delrapporter som utgör avrapporteringen av de utvecklingsarbeten som SKL bedrivit under åren 2010-2012, inom ramen för överenskommelserna med staten om nationella cancerstrategin.

Upplysningar om innehållet
Gunilla Gunnarsson, gunilla.gunnarsson@skl.se

© Sveriges Kommuner och Landsting, 2013
ISBN: 978-91-7164-910-2