

*INSATSER INOM CANCERSTRATEGIN 2010 – 2012*

# Ännu bättre cancervård

SLUTRAPPORT 31 JANUARI 2013

## Innehåll

<b>Ännu bättre cancervård – mycket är gjort men vi är bara i början .....</b>	<b>3</b>
Rapportens innehåll .....	3
Detta omfattar inte rapporten .....	4
<b>Bakgrund.....</b>	<b>5</b>
Syfte med <i>Ännu bättre cancervård</i> .....	5
<b>Uppdraget .....</b>	<b>6</b>
2009.....	6
2010.....	6
2011.....	6
2012.....	7
Organisation .....	7
<b>Delrapport 1 –Försöksverksamhet för en patientfokuserad och sammanhållen cancervård .....</b>	<b>8</b>
<b>Delrapport 2 – Telefonrådgivningstjänst om cancer för allmänheten .....</b>	<b>10</b>
<b>Delrapport 3 – Insatser för att minska tobaksrökning.....</b>	<b>11</b>
<b>Delrapport 4 – Insatser för tidig upptäckt.....</b>	<b>13</b>
<b>Delrapport 5 – Internationell jämförelse .....</b>	<b>15</b>
<b>Delrapport 6 – Patientrapporterade mått i kvalitetsregister på cancerområdet.....</b>	<b>17</b>
<b>Delrapport 7 – Nationell nomenklatur för cytostatikabehandling .....</b>	<b>19</b>
<b>Delrapport 8 – Insatser för fler kontaktsjuksköterskor inom cancervården .....</b>	<b>21</b>
<b>Delrapport 9 – Nationell samordning för strukturerat införande av nya cancerläkemedel .....</b>	<b>22</b>
<b>Delrapport 10 – Individuella vårdplaner .....</b>	<b>24</b>
<b>Slutsatser .....</b>	<b>25</b>

# Ännu bättre cancervård – mycket är gjort men vi är bara i början ...

Svensk cancervård är i världsklass. Vi har bra medicinsk kvalitet med överlevnadssiffror som internationellt står sig mycket bra. Men allt är inte så bra som det borde. Med nationella cancerstrategin som riktninggivare, och med stöd av en ekonomisk satsning från statens sida, har därför ett mycket omfattande, kraftfullt och brett utvecklingsarbete – *Ännu bättre cancervård* – pågått under drygt tre år.

Resultaten kan ännu inte avläsas i överlevnadssiffror. Men det råder inget tvivel om att satsningen på att genomföra förslagen i nationella cancerstrategin har skapat förändringskraft och positiva resultat på väldigt många håll i den svenska cancervården. Det sjuder i Sveriges cancervård!

Ett stort antal projekt har drivits tillsammans med landsting/regioner/vårdföreträdare. Gemensamt och nydanande har varit att arbetet skett utifrån patientens perspektiv och med omfattande och systematiskt deltagande av företrädare för patienter och närstående.

Ett annat banbrytande och betydelsefullt inslag som testas för första gången är det regionala upplägget med regionala cancercentrum, inklusive det tydliga uppdraget att de ska samverka nationellt. I enlighet med detta har också de genomförda utvecklingsinsatserna i överenskommelserna i huvudsak haft regionala och nationella angreppssätt med målet en mer jämlik vård.

Att förändra tar tid. Och det tar alltid längre tid än man tror. När vi nu summerar och avrapporterar insatserna kan vi konstatera att tre år är kort tid för att genomföra och utvärdera så stora projekt och för kort tid för att få de goda angreppssätten implementerade i ordinarie vårdverksamhet. Nu gäller det därför att ta till vara och sprida erfarenheter och nya kunskaper för att också nå de långsiktiga och bestående resultaten. Ett fortsatt stöd för regionala cancercentrum och den nationella samverkansgruppen är därför av största vikt. Utvärdering av satsningen på cancerområdet bör göras först efter 2015 då samtliga regionala cancercentrum varit verksamma under mer än fyra års tid.

## Rapportens innehåll

Denna del av rapporten behandlar bakgrund till överenskommelserna mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting, syfte, organisation och insat-

serna i kort sammanfattning samt slutsatser. Det är omöjligt att i en sammanfattning göra insatsernas resultat rättvisa. I separata delrapporter finns varje insats beskriven mer utförligt. I förekommande fall finns verksamheternas egna slutrapporter i bilaga. Så finns t.ex. alla försöksverksamheternas egna rapporter som bilagor till delrapport 1 om "Försöksverksamhet för en sammanhållen och patientfokuserad cancervård".

### Detta omfattar inte rapporten

Arbetet avseende samordning av vissa delar av högspecialiserad cancervård, allmänt kallad nationell nivåstrukturering, slutrapporteras senare 2013. Så kommer också att ske med nationell studie gällande tarmcancerscreening där landsting/regioner är i slutskede med att ta ställning till deltagande i framtagna studie. Arbetet med nationella vårdprogram är omfattande och 17 nya eller uppdaterade beräknas finnas i slutet av 2013 på regionala cancercentrums webb. Slutligen fortsätter arbetet med samordning av regionala cancercentrum nationellt även under 2013 i enlighet med överenskommelse mellan staten och SKL och slutrapporteras därför inte här.

Två områden har redan slutrapporterats; dels canceravdelning på 1177.se som nu förvaltas av landsting/regioner och dels Öppna Jämförelser cancer som utförts inom sedvanligt samarbete gällande öppna jämförelser med Socialstyrelsen och rapporterats 2011.

## Bakgrund

Utredningsbetänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11) innehåller en rad olika förslag på hur landsting och regioner på ett resurseffektivt sätt kan möta den utmaning som den beräknade stora ökningen av antalet cancerfall i Sverige innebär. En viktig del av förslagen handlar därför om att förebygga att människor insjuknar i cancer.

Utredningen identifierade fem viktiga mål för arbetet inom cancerområdet:

1. att minska risken för insjuknande i cancer,
2. att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv,
3. att förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos,
4. att minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos samt
5. att minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Riksdagen beslöt 2010 att avsätta totalt 227 miljoner kronor under perioden 2010-2012 för att förverkliga en nationell cancerstrategi med utgångspunkt från förslagen i betänkandet.

Förslagen riktade sig till flera olika parter. En betydande andel avsattes till stimulansmedel för huvudmännens tillskapande av regionala cancercentrum. En andel avsågs användas för olika insatser enligt överenskommelser med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och en andel av medlen avsattes till myndighetsuppdrag.

### Syfte med *Ännu bättre cancervård*

Syftet med överenskommelse mellan staten och SKL om utvecklingsarbete inom ramen för cancerstrategin var att genom riktade satsningar, i samförstånd mellan staten och huvudmännen, stimulera olika former av utvecklingsarbete i hälso- och sjukvården inom cancerområdet.

Överenskommelserna har preciserat ansvar, tidplan och resurstilldelning för genomförandet av ett urval av de förslag som presenterades i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11).

Ovan beskrivna mål skulle tjäna som riktmärken för det arbete som parterna valde att satsa på inom ramen för cancerstrategin samt vara utgångspunkt för kommande uppföljning och utvärdering av strategin.

## Uppdraget

### 2009

Redan 2009 fattade regeringen beslut om ett antal olika satsningar som helt eller delvis hade sin grund i betänkandet.

Regeringen beslutade i juni 2009 att utbetala medel till SKL för att initiera en eller flera försöksverksamheter med patientfokuserad och sammanhållen cancervård i utvalda landsting och regioner. Uppdraget grundade sig på 2009 års Dagmaröverenskommelse mellan regeringen och SKL samt på förslaget i betänkandet *En nationell cancerstrategi* för framtiden. I regeringsbeslutet angavs att de försöksverksamheter som skulle startas ska utformas, följas upp och utvärderas på ett vetenskapligt och systematiskt sätt, så att resultaten ska kunna generaliseras och appliceras i större skala (*S2009/4934/HS*).

Regeringen beslutade i oktober 2009 att utbetala medel till SKL för framtagandet av en informationstjänst inom cancerområdet på Internet. Informationstjänsten skulle främst vara riktad till medborgarna (*S2009/7588/HS*).

För genomförande av insatserna avsatte staten 11 mkr.

### 2010

Den överenskommelse som slöts mellan staten och SKL för 2010 innehöll ytterligare satsningar för att minska tobaksrökning, att öka deltagandet i mammografiscreening och gynekologisk cellprovskontroll och att delta i internationellt benchmarkingprojekt. Dessutom ingick i överenskommelsen att staten skulle tillsätta en nationell cancersamordnare med uppgift att samordna processen och främja utvecklingen av regionala cancercentrum. SKL åtog sig att initiera ett projekt avseende patientrapporterade mått (PROM) inom cancerområdet.

För genomförande av SKLs del av insatserna under 2010 avsatte staten 20 mkr.

Särskilda regeringsbeslut togs under 2010 för Öppna Jämförelser Cancer (Socialstyrelsen tillsammans med SKL, *S2010/6419/HS*) och för framtagandet av nationella vårdprogram (*S2010/7559/HS*).

### 2011

Överenskommelsen 2011 innehöll fortsatt arbete i tidigare beslutade insatser samt förstudie telefonrådgivningstjänst om cancer för allmänheten, patient-

rapporterade mått, nationell nomenklatur för cytostatikabehandling, samordning för regionala cancercentrum och insatser för fler kontaktsjuksköterskor.

För genomförande av insatserna under 2011 avsatte staten 34 mkr.

Särskilt regeringsbeslut togs 2011 gällande en överenskommelse om nationell samordning av den högspecialiserade cancervården (S2011/5136/FS). Målet med överenskommelsen var att ta fram förslag på nationell samordning av den högspecialiserade cancervården, dvs. hur vården av vissa sjukdomar eller åtgärder ska fördelas mellan landstingen.

Särskilt regeringsbeslut togs också om att avsätta medel för att SKL skulle ta fram ett förslag till en studie om screening för kolorektal cancer (S2011/7561/FS).

## 2012

Överenskommelsen 2012 innehöll förutom de redan startade insatserna även tillkomsten av ett projekt med syftet att få fram en samordning för ett strukturerat införande av nya cancerläkemedel och ett projekt med syftet att ta fram exempel på individuella vårdplaner.

För genomförande av insatserna under 2012 avsatte staten 29 mkr.

## Organisation

Arbetet med insatserna i överenskommelserna har skett inom projektet *Ännu bättre cancervård* vid avdelningen för vård och omsorg, SKL. Varje insats har haft en projektledare som arbetat deltid med sitt projekt. De flesta projektledare har varit handläggare anställda på SKL men projektledare har också hyrts in från olika landsting för att på deltid leda sina projekt. Sedan april 2010 har en samordnare av insatser i enlighet med cancerstrategin, Gunilla Gunnarsson, varit inlånad från ett landsting. Samtidigt med att samordnare kom på plats startades en styrgrupp för cancerstrategifrågor. Styrgruppen har bestått av avdelningsdirektören, två sektionschefer och flera handläggare på SKL. Styrgruppen har haft månadsvisa möten.

Information om insatserna har spridits via webbsida [www.skl.se/cancervard](http://www.skl.se/cancervard) och nyhetsbrev ca 5 gånger/år. Kommunikationsfrågor har efterhand blivit alltmer viktiga och kommunikator Bo Alm har knutits till cancerstrategiarbetet.

Vid årsskiftet 2010-2011 beslutade landstingsdirektörerna att en nationell samordningsgrupp bestående av projektledare alternativt chefer för regionala cancercentrum samt SKL skulle bildas med målet att genomföra den nationella cancerstrategin. Gruppen antog namnet Regionala cancercentrums samverkansgrupp. Cancerstrategins samordnare utsågs av landstingsdirektörernas nätverk till gruppens ordförande såväl 2011 som 2012. Under arbetets gång har alltfler insatser erhållit samverkansgruppen som styrgrupp. Detta har varit en planerat överförande då överenskommelsen med SKL från början planerats treårig med avslut i december 2012. En majoritet av insatserna planeras fortsätta inom ramen för RCCs verksamhet för att få långsiktighet och hållbarhet. En webbplats har byggts upp för RCCs fortsatta gemensamma arbete: [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)

# Delrapport 1 – Försöksverksamhet för en patientfokuserad och sammanhållen cancervård

I *En nationell cancerstrategi för framtiden* konstaterar utredaren att vårdens fragmentering, långa och varierande väntetider och allmän avsaknad av patientfokus utgör centrala problem inom cancervården. I den internationella litteraturen finns en del studier som pekar på möjligheter att med olika organisatoriska åtgärder åstadkomma en mer patientfokuserad vård.

Staten och SKL beslutade genom Dagmaröverenskommelsen 2009 att ta initiativ till ett utvecklingsarbete där intresserade landsting fick lägga förslag på olika försöksverksamheter i syfte att åstadkomma en mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård.

Målsättningen med försöksverksamheten var att stimulera till nytänkande och att uppnå praktiskt användbara resultat som kan spridas nationellt. Åtgärderna inom försöksverksamheten ska åstadkomma en bättre integrerad cancervård, öka vårdens tillgänglighet och kontinuitet samt minska väntetider/ledtider i cancervården.

Syftet med försöksverksamheter var också att pröva idéer om hur ett förstärkt patientperspektiv kan uppnås i cancervården.

I tre olika ansökningsomgångar har totalt elva försöksverksamheter beviljats ekonomiska medel för en försöksverksamhet som varierat mellan ett och tre år.

De första fem försöksverksamheterna gällde lungcancervårdkedjan i tre fall, dessutom koloncancervårdkedjan och rehabilitering oavsett diagnos och klinik.

Ytterligare två gällde ersättningsformer och de fyra avslutande att öka befolkningens möjligheter att få hudförändringar undersökta och förbättra vårdflödet för patienter med misstänkt hudtumör.

Eftersom försöksverksamheten varit så omfattande sammanfattas resultaten i delrapport 1 som dessutom innehåller rapporter från alla verksamheterna. I delrapporten beskrivs en rad konkreta förbättringar som förkortade ledtider, ökat deltagande i multidisciplinära konferenser, bättre samverkan med primärvården för att fånga tidiga symtom, patientnöjdhet när tre mottagningsbesök



ersätts av ett, snabbare huddiagnostik med hjälp av teledermatoskopi och mycket mer.

Styrkor inom försöksverksamheten har varit patienters medverkan i projektarbeten samt inslagen av vetenskaplig utvärdering.

Lärdomar är att projekttiden bör vara minst tre år och projekten ska före start vara förankrade på alla nivåer inklusive högsta ledningsnivån. Vårdkedjan ska vara analyserad innan medel beviljas inom ramen för en försöksverksamhet. Utvärderingen ska vara tydligt beskriven i ansökan.

Att projekttiden och finansieringen av projekten avslutas innebär inte att alla projekt också avslutas. Många av projekten kommer att fortsätta med påbörjade tester och analyser samt slutföra vetenskapliga utvärderingar. Regionala cancercentrum kommer att få ta del av alla slutrapporter för att diskutera projektens fortsättning i den egna regionens verksamhet. Fortsatt spridning av resultaten kommer också att ske inom ramen för SKLs arbete.

## Delrapport 2 – Telefonrådgivningstjänst om cancer för allmänheten

I överenskommelsen mellan regeringen och SKL 2011 beslutades att SKL skulle genomföra en förstudie kring möjligheterna att ta fram en samlad och resurseffektiv telefonrådgivningstjänst dit allmänheten skulle kunna vända sig med frågor om cancer.

Kartläggning av nuvarande telefonlinjer om cancer gjordes liksom en analys av målgruppens behov. Den samlade bilden av inhämtade synpunkter från patientföreningarna, vårdpersonal och resultaten av två befolkningsundersökningar visade att behovet av en telefonrådgivningstjänst om cancer är stort och efterfrågat.

En nationell telefonrådgivning om cancer föreslogs inrättas, inklusive frågetjänst via webben. Rådgivningen skulle nås via telefonnumret 1177 och ha uppdraget att ge information om cancer, psykosocialt stöd och rådgivning. Den skulle vara öppen dygnet runt, vilket är en förutsättning för ingång via 1177, och den inringande skulle ha rätt att vara anonym. Verksamheten skulle organiseras som en sammanhållen organisatorisk enhet och vara samordnad med Sjukvårdsrådgivningen 1177. Den skulle bemannas med sjuksköterskor med specialistutbildning inom cancer och lång erfarenhet av cancervård. Den operativa driften föreslogs skötas av ett landsting/region på uppdrag av de andra landstingen/regionerna och i samarbete med lokal sjukvårdsrådgivning.

Under våren 2012 diskuterades det framtagna förslaget i RCC samverkansgrupp. Stöd fanns från samtliga RCC-chefer gällande behovet av en telefonrådgivningstjänst. En majoritet stödde också det föreslagna upplägget med koppling till 1177.

Omfattande diskussioner fördes våren 2012 med hälso- och sjukvårdsdirektörernas nätverk i frågan om behov och utförare av telefonrådgivning. Efter dialog med informationsdirektörerna bedömde hälso- och sjukvårdsdirektörerna att cancerrådgivning ska hanteras inom ramen för vanlig telefonrådgivning vid 1177 samt av behandlande enheter i vården. Inget landsting/region var berett att finansiera förvaltningen av en särskild cancerrådgivning. Beslut avseende frågan togs av hälso- och sjukvårdsdirektörerna i november 2012.

## Delrapport 3 – Insatser för att minska tobaksrökning

En av de viktigaste cancerpreventiva insatserna är att minska tobaksrökningen. Det finns effektiva metoder för rökavvänjning, speciellt anpassade för hälso- och sjukvården, som är kostnadseffektiva och som tiodubblar patientens möjligheter att lyckas sluta röka. Med inriktning på ansvariga tjänstemän och politiker i landsting och regioner har projektet haft i uppdrag att bidra till att stärka hälso- och sjukvårdens arbete med rökavvänjning, så att

- rutiner finns och följs för att fråga alla patienter om tobaksvanor,
- professionell rådgivning om tobak och tobaksavvänjning erbjuds patienter som röker,
- rutiner och system finns för beställning, registrering, uppföljning och återrapportering av resultatet av insatserna.

Arbetet har i huvudsak kretsat kring två huvudområden; beställning, ersättning och kompetensförsörjning för tobaksslutarstöd samt enhetlig dokumentation och uppföljning av vårdens arbete med tobaksavvänjning.

Fyra kartläggningar har genomförts. Den första riktades till hälso- och sjukvårdsdirektörer, tandvårdschefer samt verksamhetschefer inom ett antal specialiteter. Undersökningen visade att frågan om tobaksbruk är prioriterad i de flesta landsting, men att detta inte alltid visar sig i ledningssystemen. Konkreta beställningar till verksamheterna var ovanliga, liksom mätbara mål för arbetet med rökslutarstöd. Överlag var inte lednings-, styrnings- och uppföljningssystemen optimalt utvecklade för att på ett systematiskt, effektivt och kvalitetssäkrat sätt säkra användning av rökslutarstöd samt redovisa resultatet.

En nulägesbild av i vilken mån patienter inom hälso- och sjukvården får frågor om levnadsvanor erhöles genom en sammanställning av resultaten i 2009 och 2010 års nationella patientenkäter. Endast 11-24 procent av patienterna uppgav att de fått frågor om levnadsvanor vid sitt besök i vården. Fler män än kvinnor fick frågor om levnadsvanor och de som gått gymnasium fick sådana frågor i något högre omfattning än personer med andra utbildningsnivåer. Kartläggningen uppvisade också skillnader mellan landstingen, mellan primärvård och specialiserad vård samt mellan specialiteter inom den somatiska vården.

I den tredje kartläggningen låg fokus på en inventering av landstingens kompetenshöjande insatser inom tobaksavvänjningsområdet, för att om möjligt finna generella och spridningsbara modeller. Landstingens generella insatser för hälsofrämjande arbete berördes också. Rapporten, *Tobaksavvänjning i vården* –

*prioriterat men trevande* redovisar sju olika kompetensförsörjningsmodeller, exempelvis strategier och utbildningar i tobaksavvänjning, kompetensförsörjning för hälsofrämjande hälso- och sjukvård och en modell för utbildning om det goda mötet som bas för en mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård.

I rapporten *”Beställa och betala för tobaksavvänjning – en kartläggning av uppdrag, beställningar och ersättningsformer i primär- och sjukhusvård 2012”* har regelböcker för vårdval i primärvård samt avtal och överenskommelser i specialiserad vård inventerats för att se vilka beställningsmodeller för tobaksslutarstöd som finns inom primär- och specialiserad vård. Rapporten redovisar exempel på tydliga och genomarbetade konstruktioner för beställning av tobaksslutarstöd och varierande utformningar av beställningsmodeller, liksom framgångsfaktorer för fortsatt utveckling av beställnings- och ersättningsmodeller inom tobaksområdet.

Den inledande kartläggningen visade att landsting och regioner har mycket begränsad tillgång till uppföljningsdata. Ett utvecklingsarbete har därför genomförts för att möjliggöra att landsting och regioner med jämförbara data ska kunna följa upp rökavvänjningsinsatserna på lokal, regional och nationell nivå.

En enhetlig struktur för journalinformation om patientens tobaksvanor utvecklades under 2011 och dokumenterades i form av en så kallad RIV-specifikation. Under 2012 gick arbetet vidare med att stödja intresserade landsting och regioner i deras arbete med att på ett enhetligt sätt implementera RIV-specifikationen i befintliga system.

Åtta landsting/regioner deltog aktivt i implementeringsprojektet. I varierande utsträckning tillämpar de nu i pilot- eller skarp drift RIV-specifikationen vid journaldokumentation av tobaksrelaterade uppgifter i både primär- och slutenvård. Diskussioner förs med dessa landsting om ett fortsättningsprojekt under 2013, där försök med automatiserad överföring av uppföljningsdata till en gemensam databas hos SKL ska genomföras.

## Delrapport 4 – Insatser för tidig upptäckt

Betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* konstaterar att ökningen av antalet personer som insjuknar i cancer kommer att ställa krav på sjukvården i ett framtidsperspektiv. Utredningen föreslår mot denna bakgrund en långsiktig strategi för att klara en framtida ökning av antalet cancerfall som utgår från att samhället måste öka sina investeringar i prevention; det mest betydelsefulla för att minska sjuklighet och död i cancer.

Generellt sett gäller att ju tidigare en cancer upptäcks desto bättre är prognosen. Förekomsten av effektiva screeningprogram har därför stor betydelse. Tidig upptäckt och tidig diagnostik kan ske genom olika typer av så kallad hälsokontroll eller screening. Målet med screeningverksamhet är att minska dödligheten i cancer, genom att hitta cancersjukdom tidigt och därmed öka möjligheten till bot.

Deltagandefrekvensen är avgörande för effektiviteten i screeningverksamhet.

I överenskommelsen för 2010 beslutades att SKL skulle starta ett projekt som syftade till att öka deltagandet i gynekologisk cellprovskontroll och mammografi. I projektet skulle analyseras vilka som inte deltar och varför och utifrån detta skulle strategier utformas som kan användas för att öka deltagandet. Aspekter som kunde vara relevanta kan gälla tillgänglighet (platser och tider), hur man bjuder in och om man påminner, kunskap och förståelse, information på flera språk samt ersättningssystemens utformning. Projektet skulle pågå under åren 2010- 2012.

Projektet har bedrivits initialt med expertgrupper, därefter med nationella arbetsgrupper tillsatta av RCC samverkansgrupp. En initial kartläggning visade oklarheter i ledning och styrning, avsaknad av nationella riktlinjer och brist på gemensamma definitioner vilket omöjliggjorde jämförelser av deltagandefrekvens och täckningsgrad. Dessutom saknades nationellt kvalitetsregister inom mammografiområdet och gynekologisk cellprovskontroll hade bristande återkoppling av data från befintligt register. Projektet har därför genomfört ett omfattande grundläggande arbete som redovisas i delrapport 4. Under 2012 har nya omfattande kartläggningar gjorts som nu kommer att utgöra underlag för regionala handlingsplaner inom ramen för regionala cancercentrums tio kriterier.

Ett gemensamt nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention har avgivit sin första årsrapport och inom mammografiområdet har arbetet med underlag för kvalitetsregister påbörjats.

Inom ramen för insatsen har ett flertal lokala projekt stöttats ekonomiskt. Det mest omtalade har varit *Ta med en vän* som arbetat på ett nyskapande sätt för ökat deltagande i ett invandratätt område och på kort tid ökat deltagandet påtagligt. Samverkan har skett med Inera AB för att få information på flera språk på 1177.

Arbetet kommer att fortsätta i de två nationella arbetsgrupperna. Nationella arbetsgruppen för mammografi kommer under 2013 att lägga stor vikt vid att färdigställa det nationella registret. Fokus kommer också att vara regional samverkan och regionala handlingsplaner vilket är ett av regionala cancercentrums tio kriterier. Arbetet med ökad tillgänglighet för ombokning och nationell mall för kallelser fortsätter.

## Delrapport 5 – Internationell jämförelse

Det internationella benchmarkingprojekt som leds av engelska Department of Health och där Sverige deltar tillsammans med England, Nordirland, Wales, Danmark, Norge, Kanada och Australien har pågått sedan 2009. Fem olika moduler planerades för genomförande under två års tid. Arbetet bygger initialt på registerdata. Att leverera sådana för 2,4 miljoner patienter på ett jämförbart sätt så att de går att använda vetenskapligt har varit betydligt mer arbetskrävande än vad någon anade. Arbetet har därmed dragit ut på tiden och medfört högre kostnader än beräknat. Modul 4 som sannolikt är den sista Sverige deltar i beräknas vara klar i slutet av 2014. Erfarenheter av registerarbete har sammanfattats i en publikation med sju konkreta råd om hur data ska insamlas och lagras för att möjliggöra populationsbaserade internationella jämförelser i framtiden.

Syftet med **modul 1** var att jämföra överlevnad efter cancerdiagnos. 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.

I **modul 2** har 2000 slumpmässigt utvalda personer över 50 år intervjuats per telefon 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. 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.

I **modul 3** har en webbenkät kring handläggning av patienter med cancersymtom i primärvården samt fallbeskrivningar för bedömning arbetats fram. Ännu är antalet svarande inte komplett så de resultat som finns är högst preliminära och osäkra. En 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.

I **modul 4** har slutgiltig enkätutformning just skett. I denna modul ska tid mellan första symtom, första primärvårds- respektive specialistvårdskontakt, utredning, diagnosdatum och behandlingsstart kartläggas i detalj via enkäter till 200

patienter i RCC syd respektive RCC Uppsala Örebro som nyligen fått en bröst-, lung- eller kolorektalcancerdiagnos.

Projektet har bekräftat att Sverige i internationell jämförelse har tillgång till registerdata av unik omfattning och kvalitet.

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.



## Delrapport 6 – Patientrapporterade mått i kvalitetsregister på cancerområdet

För att fler patientrapporterade utfallsmått (PROM) skall användas i kvalitetsregistren på cancerområdet skulle Sveriges Kommuner och Landsting under 2011 sammanställa de patientrapporterade generella och sjukdomsspecifika mått som 2011 användes inom befintliga cancerregister. SKL skulle också föreslå vilka gemensamma mått inom livskvalitet och patientnöjdhet som skulle kunna införas i alla kvalitetsregister inom cancerområdet samt ta fram en plan för implementering. Projektets syfte har varit att bättre ta tillvara patienternas uppfattningar inom området livskvalitet och symptom/biverkningar för att därigenom åstadkomma en ännu bättre cancervård.

Projektet startade i mars 2011 med en inventering av alla diagnosspecifika kvalitetsregister inom cancerområdet. Resultatet av sammanställningen visade att det finns stora brister avseende inrapportering av PROM till kvalitetsregistren inom cancerområdet. Endast två register redovisade att de nationellt inkluderar hälsorelaterad livskvalitet och fyra registrerade patienttillfredsställelse.

Under projektets gång har projektledaren ställts till förfogande för de register som önskat arbeta med frågan och flera möten har hållits med registerföreträdare och patientrepresentanter. En del ekonomiska medel har utbetalats för arbetstid för registerföreträdare.

Sammanfattningsvis bör PROM införas i alla cancerspecifika register och mätning bör ske vid flera olika tillfällen från behandlingsfas till vård i livets slutskede. De indikatorer som bör ingå är hälsorelaterad livskvalitet, patientskattade symptom och biverkningar. De föreslagna PROM-instrumenten är EORTC QLQ-C30 och FACT med de diagnosspecifika modulerna.

De områden som nu är mest angelägna att arbeta vidare med bedöms vara:

- utveckling av system och logistik för att samla in information via webbaserade enkäter.
- utveckling av system för att redovisa PROM för beslutsfattare, vårdgivare och allmänhet.

Samverkan mellan registerhållare och RCC bör ske i det vidare arbetet där varje RCC kommer att utgöra ett stödjande registercentrum för kvalitetsregistrens arbete med PROM/PREM. RCC i samverkan har i december 2012 beslutat göra en mindre utredning av om delar av tidigare framtaget förslag till nationell cancerenkät kan användas för PREM-registrering i registren.

Under projekttiden har många register startat arbetet med PROM (utöver de som vid kartläggningen infört PROM) men få har kommit fram till nationell registrering och redovisning. I december 2012 nådde kvalitetsregistren för kolorektal- och levercancer målet att nationell registrering är möjlig. Bedömningen är dock att en majoritet av cancerregistren kommer att registrera PROM inom några år.

## Delrapport 7 – Nationell nomenklatur för cytostatikabehandling

För år 2011 ingick i överenskommelsen mellan staten och SKL insatsen ”Nationell nomenklatur för cytostatikabehandling” för att utveckla en nationell nomenklatur och ett standardiserat innehåll för regimer innehållande antitumoral behandling. Uppgifterna skulle samlas i ett webbaserat regimbibliotek som gör det möjligt att exportera uppgifterna till de IT-stöd som används när cytostatika ordinerar. I arbetet ingick även att beskriva hur databasen bör förvaltas i fortsättningen.

Målet har varit att tillhandahålla ett web-baserat nationellt regimbibliotek för i första hand behov inom vuxenonkologin. Nomenklatur och databas skulle från början skapas på ett sådant sätt att t ex barnonkologi och hematologi kan inkluderas när så är praktiskt möjligt.

Arbetet har skett med projektgrupper för olika delmål och en referensgrupp där föreslagna beslut förankrats. Projektet har:

- Utvecklat och inom professionerna förankrat en gemensam nomenklatur (termer och begrepp) inom området.
- Sammanställt grundläggande farmaceutisk och medicinsk dokumentation för att standardisera och effektivisera arbetet med enskilda antitumorala/cytotoxiska läkemedel. En egen databas för farmaceutiska och medicinska fakta för antitumorala läkemedel finns på IT-plattformen INCA.
- Skapat ett regelverk för namnsättning av regimer samt en standard för i vilken ordning olika antitumorala läkemedel ska administreras. Ordningen för administration av olika antitumorala läkemedel bestäms i samråd med de nationella vårdprogramgrupperna.
- Skapat en kravspecifikation för att kunna beställa en prototyp till ett webbaserat regimbibliotek. Regimbiblioteket kommer att göras tillgängligt via webben från en databas på IT-plattformen INCA.

En första prototyp av regimbiblioteket finns klar på INCA till årsskiftet 2012-13 och regimbiblioteket beräknas vara i drift första halvåret 2013. Därefter kommer regimbiblioteket att fortsätta att utvecklas, testas av flera användare och valideras så att databasen är stabil. En viktig fråga är att göra regimbiblioteket lättillgängligt för i första hand vårdpersonal och därefter för patienter och anhöriga. IT-förvaltningen och utvecklingen kommer att skötas via RCC Uppsala Örebro genom objektsavtal med övriga RCC.

# Delrapport 8 – Insatser för fler kontaktsjuksköterskor inom cancervården

Projektuppgiften var att SKL skulle genomföra en studie som visade utbredningen av kontaktsjuksköterska eller motsvarande kontaktperson inom cancervården. SKL skulle också föreslå åtgärder som kan stimulera att kontaktsjuksköterska eller motsvarande form av kontaktperson införs inom flera områden och verksamheter inom cancervården.

En kartläggning tidigt under våren 2011 visade på stora variationer i såväl benämningar som uppdragens innehåll över landet. Därför inriktades projektet inledningsvis på att utveckla **en tydlig gemensam beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och funktion**. Därutöver har projektet:

- med denna beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och funktion lagt grunden för och medverkat till fortsatt utveckling, införande, utbildning och uppföljning av stödet till fler patienter och deras närstående av en kontaktsjuksköterska.
- varit en lärande stödprocess för arbetet i och mellan de sex olika regionala cancercentrumen, i vilket utmaningar och sätt att möta dem har identifierats.
- lyft fram patienternas aktiva medverkan i utveckling av kontaktsjuksköterskans roll och funktion. Patientmedverkan är även fortsättningsvis mycket viktig i arbetet.
- lyft fram kontaktsjuksköterskefunktionen som en högt prioriterad fråga för regionala cancercentrum.
- identifierat frågor för fortsatt arbete.

Projektet har genomförts med regionala representanter som också har arbetat med frågan i sina respektive regionala cancercentrum. Detta har varit en framgångsfaktor som också borgar för fortsatt arbete inom ramen för regionala cancercentrum.

## Delrapport 9 – Nationell samordning för strukturerat införande av nya cancerläkemedel

Det är angeläget att nya läkemedel som innebär förbättrad behandling och som är kostnadseffektiva kommer de patienter som har nytta av läkemedlen till godo så snabbt som möjligt, oavsett var i landet patienterna bor. En insats som beslutades i 2012 års överenskommelse var därför att SKL skulle genomföra ett projekt med syftet att få fram en samordning för ett strukturerat införande av nya cancerläkemedel. Insatsen skulle genomföras i samverkan med övriga insatser inom den nationella läkemedelsstrategin och även omfatta uppföljning av nya införda läkemedel.

Under året har en arbetsgrupp tillsatt av regionala cancercentrums samverkansgrupp tagit fram omfattande förslag som nu presenteras i denna överenskommelserapport.

Förslagen är inriktade på att åtgärda att det idag tar för lång tid att ta fram rekommendationer eller komma fram till förmånsbeslut. Det leder till problem för sjukvården, patienterna och läkemedelsbranschen och i förlängningen till en ojämlig tillgång till nya cancerläkemedel.

Modellen bygger på att rekommendationer, från den gruppering som tar ställning till nya läkemedel, ska vara klara inom 30 dagar från EU-kommissionens marknadsföringsgodkännande. För att processen ska fungera föreslås:

- En bred gruppering, med högre beslutsfattare i landsting/regioner och professionsföreträdare samt representanter för patienter, medborgare och läkemedelsbranschen, som tar ställning till nya läkemedel, inklusive cancerläkemedel.
- Inrättande av en beredningsgrupp som fungerar som organ för beredning av ärenden rörande cancerläkemedel.
- Inrättade av en prissförhandlingsfunktion på nationell nivå, i form av ett kansli med olika expertkompetenser, som är knutet till ovan nämnda grupper och genom sin organisatoriska placering kan tillgodose sekretess krav.

- Strukturerad uppföljning av nya cancerläkemedel för att ge en bred återkoppling till vårdgivarna och till ovan beskrivna grupper, för att vid behov möjliggöra omprövning av rekommendationerna.
- Kommunikation och förankring.

Projektet har genomförts i samverkan med övriga insatser inom nationella läkemedelsstrategin och har så långt möjligt utförts så att resultaten kan användas inom det fortsatta läkemedelsstrategiarbetet.

Projektets styrgrupp, RCC Samverkansgrupp, står bakom rapporten och har poängterat följande:

1. Inrättandet av de grupperingar som föreslås i rapporten måste ytterligare diskuteras och förankras i SKL och i landsting/regioner, mot bakgrund av sekretessfrågor och kostnader.
2. Detaljerad uppföljning av cancerläkemedel bör i första hand inriktas på de läkemedel som kan bedömas vara tveksamt kostnadseffektiva.

Rapporten och projektgruppens väl underbyggda förslag utgör ett stort och viktigt ytterligare steg mot en snabb, kunskapsbaserad och mer jämlik introduktion av nya läkemedel. De konkreta förslagen i rapporten ska nu diskuteras på olika nivåer inom landsting och regioner. Inte minst blir de ett viktigt inspel till det nya uppdraget, *Projekt Ordnat införande av nya läkemedel* som är en del av den nationella läkemedelsstrategin.

Lösningarna projektet föreslår ställer krav dels på systemförändringar på nationell nivå, dels på samordning mellan landsting, regioner, SKL och myndigheter. Den största utmaningen blir kanske vår förmåga till operativ och finansiell samverkan och styrning, så att de snabba rekommendationer vi vill åstadkomma också blir implementerade över hela landet.

## Delrapport 10 – Individuella vårdplaner

I överenskommelsen 2011 mellan staten och SKL om insatser i enlighet med cancerstrategin skulle SKL under 2012 utforma exempel på individuella vårdplaner som kan användas för patienter inom cancervården. SKL skulle också verka för att användning av vårdplaner implementeras nationellt.

Målet med individuell vårdplan är att öka tryggheten genom att patienten får kunskap om sin process, tydligt angivna kontaktpersoner och kontaktvägar samt en planering av fortsatt utredning eller behandling. En individuell vårdplan stärker därmed patientens och de närståendes ställning och bidrar till målen om en säker och jämlik cancervård.

Företrädare för patientföreningarna och en referensgrupp från RCC har tillsammans tagit fram förslag på vad en generisk vårdplan bör innehålla och vilka delar av vårdprocessen den bör täcka in. Individuell vårdplan ägs av patienten och upprättas av patienten och kontaktsjuksköterska eller motsvarande tillsammans. Vårdplanen innehåller tre delar. Den första delen används under utredning av misstänkt cancer. Den andra delen används då patienten behandlas för cancer och den tredje delen är en sammanfattning av given behandling och vård samt information om sjukdomen.

Inom ramen för SKL-projektet kommer förslaget för vårdplan att testas under våren 2013. Efter genomfört test i mindre skala kommer anpassningar att göras i den mån testet visar behov av det. Detta beräknas vara klart i mitten av 2013.



## Slutsatser

Ett mycket omfattande och brett arbete – *Ännu bättre cancervård* – har pågått under drygt tre år för att förbättra svensk cancervård.

Ett stort antal projekt har drivits tillsammans med landsting/regioner/vårdföreträdare. Nydanande har varit att arbeta utifrån patientperspektiv med rikliga och omfattande kontakter med patientföreträdare.

En erfarenhet är att tre år är kort tid för att genomföra stora projekt, utvärdera och få de goda angreppssätten implementerade i ordinarie vårdverksamhet, något som är nödvändigt för långsiktiga resultat. Viktigt är också att projekt som försöksverksamheterna förankras i högsta ledningen.

Inom cancerområdet finns goda förutsättningar för långsiktiga resultat tack vare det parallella inrättandet av regionala cancercentrum. Inrättandet av en samordnarfunktion på SKL samt Regionala cancercentrums samverkansgrupp har medfört möjligheter att samverka mellan SKLs insatser och regionala cancercentrum. För allt fler projekt har samverkansgruppen varit styrgrupp och flera av projekten, som går hand i hand med regionala cancercentrums tio kriterier, kommer att fortsätta på det regionala planet. Vissa insatser fortsätter även genom samverkansgruppens inrättade av nationella arbetsgrupper.

Den nationella cancerstrategins arbete är på flera sätt banbrytande. Det regionala upplägget genom regionala cancercentrum och det tydliga uppdraget att nationellt samverka med målet en mer jämlik vård är bara i början av en lång resa. Fortsatt stöd till förbättring av cancervården behövs.

Göran Stiernstedt  
Direktör  
Avd för vård och omsorg  
Sveriges Kommuner och Landsting

Gunilla Gunnarsson  
Samordnare cancerstrategi  
Avd för vård och omsorg  
Sveriges Kommuner och Landsting

## Ännu bättre cancervård

### Slutrapport

Rapporten är en sammanfattande slutrapport, som utgör avrapportering av de utvecklingsarbeten som SKL bedrivit under åren 2010-2012, inom ramen för överenskommelserna med staten om nationella cancerstrategin. En kort presentation av respektive insats återges här. En fullständig redovisning av insatserna återfinns i tio separata delrapporter.

Upplysningar om innehållet  
Gunilla Gunnarsson, [gunilla.gunnarsson@skl.se](mailto:gunilla.gunnarsson@skl.se)

© Sveriges Kommuner och Landsting, 2013  
ISBN: 978-91-7164-917-1