

Ännu bättre cancervård

Rapport om SKL:s insatser 2012, inom ramen för
överenskommelsen om nationella cancerstrategin

2012-10-17

Innehållsförteckning

Inledning.....	3
Allmänt	3
1. Försöksverksamheter för en mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård.....	4
2. Telefonrådgivning om cancer för allmänheten	7
3. Insatser för att minska tobaksrökningen	7
4. Insatser för tidig upptäckt genom screening.....	10
5. Internationell jämförelse.....	15
6. Patientrapporterade mått i kvalitetsregister på cancerområdet	17
7. Nationell nomenklatur för cytostatikabehandling	19
8. Samordning för regionala cancercentrum (RCC)	21
9. Insatser för fler kontaktsjuksköterskor eller motsvarande inom cancervården.....	23
10. Nationell samordning för strukturerat införande av nya cancerläkemedel	25
11. Individuella vårdplaner.....	26
12. Screening för kolorektal cancer	27
13. Nationella Vårdprogram.....	28
Sammanfattning	30

Bilaga 1. Ekonomisk redovisning

Ännu bättre cancervård – rapport 17 okt 2012

En överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om insatser inom ramen för den nationella cancerstrategin år 2012

Inledning

Utredningen ”En nationell cancerstrategi för framtiden” överlämnade i februari 2009 sitt betänkande till Socialdepartementet. Utredningen identifierade fem viktiga mål för arbetet inom cancerområdet. Målen, som är riktmärken för arbeten inom ramen för cancerstrategin, är att:

- Minska risken för insjuknande i cancer.
- Förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer utifrån ett tydligt patientperspektiv.
- Förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos.
- Minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos.
- Minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Regeringen har avsatt 227 mkr under åren 2010-2012 för att förverkliga den nationella cancerstrategin. 2009 gjordes en överenskommelse mellan Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting om sju utvecklingsarbeten under år 2010, där tidplanen för vissa projekt sträcker sig till och med 2012. I december 2010 gjordes motsvarande överenskommelse för 2011, omfattande nio utvecklingsprojekt varav en del är fleråriga. Därutöver beslutades under året om ytterligare satsningar. I november 2011 beslutades överenskommelsen för 2012 som innehåller tretton utvecklingsprojekt inkluderande de fleråriga projekten. I enlighet med överenskommelsen rapporteras nu arbetet under 2012.

Allmänt

Det gångna året har präglats av en ökande nationell samverkan inom ramen för Regionala cancercentrums(RCCs) samverkansgrupp. Sveriges Kommuner och Landstings (SKLs) samordnare Gunilla Gunnarsson har haft fortsatt uppdrag som ordförande under 2012. SKLs kommunikator Bo Alm leder ett gemensamt nätverk för RCCs kommunikatorer. Under året har de arbeten som bedrivs inom ramen för överenskommelsen knutits allt närmre till RCC.

Liksom tidigare har en omfattande information och diskussion om cancerstrategins arbete bedrivits i form av föredragningar vid lokala, regionala och nationella möten och

konferenser. SKL ansvarade vid ”International Forum on Quality and Safety in Healthcare” i Paris i april för ett inslag gällande cancerstrategins arbete med kunskapsstyrning.

Informationen på webbplatsen www.skil.se/cancervard har vidareutvecklats och fyra nyhetsbrev har utgivits samtidigt som en ny webb för RCCs gemensamma arbete har startats (www.cancercentrum.se). Samarbete sker med Socialstyrelsen och projektledarna på SKL och Socialstyrelsen träffas två gånger årligen för att stämma av pågående arbete.

Projekt under 2012

1. Försöksverksamheter för en mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård

Projektledare Agneta Andersson

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting fortsätta genomförandet av de totalt tio försöksverksamheterna. Samtliga försöksverksamheter ska slutföras under 2012 och fokus för arbetet ska vara att uppnå praktiskt användbara resultat som kan spridas nationellt.

Sveriges Kommuner och Landsting kommer under 2012 att arrangera inspirations- och stötningsaktiviteter för försöksverksamheterna och även sprida resultaten från verksamheterna.

Försöksverksamheten för en mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård har pågått i drygt två år och kommer att slutrapporteras i december 2012. Totalt har tio projekt beviljats medel inom ramen för försöksverksamheten. Fyra av dessa projekt beviljades medel våren 2011 i en senare ansökningsomgång.

Försöksverksamheten ska stimulera till nytänkande och resultatet vara spridnings- och applicerbart i andra verksamheter. Åtgärderna inom försöksverksamheten ska åstadkomma en bättre integrerad cancervård, öka vårdens tillgänglighet och kontinuitet samt minska väntetider/ledtider i cancervården. I uppdraget till försöksverksamheterna ingår vetenskaplig utvärdering.

Detta har vi gjort 2012

Under detta år har projektledningen bjudit in till uppföljningsmöte, workshop och ett spridningsseminarium. Under våren har projektledare och cancersamordnare träffat ansvariga för försöksverksamheten Lungcancercentrum Karolinska Universitets-

sjukhuset och cancersamordnaren har också medverkat vid seminarier i Region Halland (cancerrehabilitering) och sydöstra sjukvårdsregionen (kolorektalcancer).

Vid spridningsseminariet den 25 januari redovisade alla utom ett projekt hur de kartlagt sina processer samt identifierat förbättringsområden. Några projekt hade också påbörjat arbetet med att testa nya idéer till förbättring och involverat forskare för utvärdering av dessa tester. Vid seminariet i januari framkom (redovisningen är kort eftersom den avser januari 2012 och arbeten under detta år kommer att slutredovisas i december 2012):

- Lungcancervård i samverkan, Dalarna – i januari arbetade man med att införa lungröntgen innan läkarbesök på vårdcentralen. Målet är att få ner den totala tiden från första kontakt till diagnos till 7-15 dygn.
- Lungmedicinskt centrum, Karolinska Universitetssjukhuset arbetade med att koncentrera lungcancervården till gemensamma lokaler och skapa IT-lösningar som stödjer vårdkedjan över klinikgränser.
- Cancerrehabilitering, Region Halland – projektet hade i januari genomfört eller testat bla en journaltyp och rutin för individuell cancerrehabiliteringsplan (CARE). Projektet arbetade aktivt med patient- och närståendein- flytande genom referensgruppsverksamhet i form av öppna grupper för patienter och närstående med erfarenhet från cancervården och ett aktivt kommunikationsarbete i sociala medier som blogg, Facebook och Twitter.
- Från prevention till vård i livets slut vid koloncancer, sydöstra sjukvårdsregionen arbetade bl.a. med checklistor för olika delar av vårdkedjan samt med åtgärder för att förkorta ledtider. På seminariet presenterades ett delprojekt för att förkorta tiden mellan upptäckt av koloncancer och operation. Arbetet genomförs med patientmedverkan i alla steg.
- Ersättningssystem, Västra Götalandsregionen hade genomfört värdeflödesanalys som ett led i arbetet med att modellera hur externa och interna ersättningsformer påverkar systemet.
- Ersättningsformer, Södra sjukvårdsregionen/RCC syd hade genomfört en förstudie 2010-2011.
- Hudtumörer, Sahlgrenska Universitetssjukhuset testade remisser med hjälp av teledermatoskopi. Ett foto och en dermatoskopisk närbild på lesionen tas med en Iphonekamera med ett speciellt dermatoskop applicerat på telefonen.
- En särskild app har utvecklats för att utbyta bild och remissinformation mellan primär- och specialistvård.

- Hudtumörer, Norrlands Universitetssjukhus hade genomfört journalgranskning i 10 processteg, utarbetat protokoll och mallar för datainsamling och standardiserad patientinformation.
- Hudtumörer, RCC sydöst hade skapat ett utbildningspaket med strukturerade intervjufrågor för sjuksköterskor.
- Hudtumörer, Skånes Universitetssjukhus planerade för en tremånaders försöksperiod med bedömning av hudläkare direkt utan remiss och vid behov operativ åtgärd samtidigt. Under tre månades försöksperiod skulle 90 patienter per vecka omhändertas. Minst 70 procent av patienter som behövde operativ åtgärd skulle åtgärdas vid besöket.

Den 15 maj 2012 genomförde SKL och Regionala Cancercentrum i samverkan med Svenskt nätverk för vårdforskning i cancervård en workshop med temat ”Patientsamverkan i kunskapsutveckling”. Deltagare var forskare, vårdföreträdare, utvecklingsansvariga, representanter från försöksverksamheterna och patientrepresentanter. Syftet med denna workshop var att inleda en fördjupad dialog omkring patientinflytande i forskningsprocessen och verksamhetsutveckling. Totalt deltog 55 personer. Diskussion pågår för närvarande mellan Nätverket och RCC i samverkan hur fortsatt arbete kring patientsamverkan i FoU ska läggas upp.

Fortsatt arbete

Slutrapport av samtliga projekt kommer att ske hösten 2012. Under 2012 har huvuddelen av olika försök genomförts och utvärdering ska ha skett.

Samtliga projektgrupper har under våren fått ett informationsbrev om hur underlag till slutrapporten ska utformas.

- Startläge – kartläggning av processen, baslinjemätning eller motsvarande (nuläge vid start av projektet)
- Identifierade förbättringsområden/flaskhalsar
- Planerade åtgärder för att korta väntetider och förbättra vårdkedjans tillgänglighet och kontinuitet
- Förbättringar/åtgärder som testats
- Förbättringar/åtgärder som införs i den egna verksamheten
- Förbättringar/åtgärder som har utvärderats med vetenskaplig kompetens
- Vad utvärderingen hittills har visat
- Förbättringar/åtgärder som kan appliceras i andra verksamheter
- Hur patienter har involverats i projektet

- Förslag för framtiden till en patientfokuserad sammanhållen process

Projektledaren och cancersamordnare kommer under hösten 2012 att besöka samtliga projekt för att på plats ta del av framgångsfaktorer och hinder för projekten.

Spridning av resultaten kommer att ske såväl skriftligt som vid seminarier. Alla projekt kommer att redovisa vid nationella konferensen februari 2013.

2. Telefonrådgivning om cancer för allmänheten

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting, utifrån resultatet av förstudien, undersöka förutsättningarna för att införa en nationell telefonrådgivningstjänst om cancer inom ramen för Sjukvårdsrådgivningen 1177. Regeringen kommer att följa detta arbete och om förutsättningar för ett införande finns, avser regeringen att avsätta 2 miljoner kronor till stöd för uppbyggnad av tjänsten under 2012.

Förstudien avseende telefonrådgivning om cancer för allmänheten togs fram av Inera AB och rapporterades under 2011.

Detta har vi gjort 2012

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 med hälso- och sjukvårdsdirektörernas nätverk i frågan om behov och utförare av telefonrådgivning. Diskussionerna ledde till att hälso- och sjukvårdsdirektörerna under senvåren tillsatte en arbetsgrupp som ska förbereda ett beslut i den principiella frågan om landstingens/regionernas ansvar och engagemang i specifika telefonrådgivningstjänster.

Fortsatt arbete

Resultat från ovanstående arbetsgrupp avvaktas innan landsting/regioner kan ta ytterligare ställning i frågan om telefonrådgivning inom cancerområdet.

3. Insatser för att minska tobaksrökningen

Projektledare Ingvor Bjugård
Kommunikatör Bo Alm

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting, i samverkan med Center för eHälsa i samverkan (CeHis), genomföra ett pilotförsök med den informationsstruktur som tagits fram och därefter verka för att den implementeras nationellt. Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting också slutföra arbetet med modeller för beställning och uppföljning av tobaksslutarstöd som kan ingå i landstingens och regionernas ledningssystem. Sveriges Kommuner och Landsting ska även slutföra arbetet med modeller för ekonomisk ersättning till verksamheter för deras arbete med tobaksslutarstöd. Vidare ska Sveriges Kommuner och Landsting verka för att modellerna sprids nationellt.

Sveriges Kommuner och Landsting ska därutöver, utifrån den inventering som genomförts, sammanställa och sprida hur landsting och regioner kan arbeta strategiskt med kompetenshöjande insatser kring tobaksslutarstöd.

Arbetet med att minska tobaksrökningen ska omfatta såväl primärvård som annan vård, inklusive slutenvård. Samverkan ska ske med andra nationella satsningar, såsom olika pågående projekt inom Statens folkhälsoinstitut och Socialstyrelsens arbete med att införa Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder.

Med inriktning på ansvariga tjänstemän och politiker i landsting och regioner ska projektet som startade 2010 verka för

- att man i alla delar av hälso- och sjukvården har och följer rutiner för att fråga alla patienter om tobaksanvändning,
- att tobaksavvänjning erbjuds alla rökande patienter och
- att det finns rutiner och redskap för att följa upp och återrapportera resultatet av de tobakspreventiva insatserna.

Detta har vi gjort 2012

I början av 2012 sammanställdes hur landsting och regioner arbetar strategiskt med kompetenshöjande insatser. Rapporten *Tobaksavvänjning i vården – prioriterat men trevande* visar att landsting och regioner satsar en hel del på tobaksavvänjning. I rapporten finns flera goda exempel på tobakspreventivt arbete och hälsofrämjande arbetssätt. Kartläggningen visar också att dessa satsningar inte alltid sker på ett optimalt sätt. I februari genomfördes en workshop (*Fimpa med vården*) för spridning av goda exempel från rapporten samt presentation av och diskussioner om informationsstrukturen för journalldata om patienters tobaksvanor.

Under året har regelböcker för vårdvalssystem, avtal och överenskommelser inventerats för att se vilka beställningsmodeller för tobaksslutarstöd som finns inom primärvård och specialiserad vård i Sverige. Frågeställningar har varit: Finns

tobakslutarstöd med i beställningar och uppdrag och hur är i så fall dessa utformade? Arbetar landstingen med målbaserad ersättning för tobakslutarstöd och hur är i så fall dessa modeller utformade? Hur har landstingen valt att följa upp arbetet med tobakslutarstöd?

Kartläggningen visar att modellerna ser olika ut. Det finns inte en ultimata modell för beställning av tobakslutarstöd. Däremot har goda exempel identifierats liksom gemensamma faktorer som kan ingå i utvecklingen av beställningsmodeller och modeller för ekonomisk ersättning för tobaksavvänjning. Inom kort kommer arbetet att redovisas i en rapport som ska spridas och diskuteras med landstingens olika nätverk.

Under 2011 tog projektet fram en *RIV-specifikation för den journalinformation* som behövs för att landsting och regioner på ett enhetligt sätt ska kunna göra uppföljningar av det tobakspreventiva arbetet på såväl lokal som på regional och nationell nivå. Specifikationen slår fast hur journalinformationen ska dokumenteras och struktureras och är utformad helt i enlighet med de nationella riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder inom levnadsvaneområdet.

Under 2012 har arbetet varit inriktat på att få informationsstrukturen implementerad i befintliga journalsystem i landsting och regioner. Tio landsting deltar i ett pilotprojekt där man utbyter idéer, problem och lösningar i arbetet med att utveckla dokumentationsformer, regelverk och rapportfrågeställningar. Samverkan sker med Socialstyrelsen och de landsting och regioner som är piloter i arbetet med att implementera de nya KVÅ-koderna i riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder.

Vid en avstämning i mitten av september, med de tio landsting som deltar i SKL:s pilotprojekt, rapporterade så gott som samtliga att de på försök kommer att kunna börja dokumentera enligt den enhetliga strukturen innan årsskiftet och att de ska kunna börja testa att ta ut uppföljningsdata i början av nästa år.

SKL har under året aktivt deltagit i Socialstyrelsens arbetsgrupper för implementering av nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder.

Fortsatt arbete

Tillsammans med Socialstyrelsen arrangerar projektet i början av november en gemensam workshop som framförallt är tänkt att inspirera de landsting och regioner som inte deltar i pilotprojektet att också de påbörjar arbetet med att anpassa dokumentation och uppföljning i enlighet med riktlinjerna och den struktur för tobaksuppgifter projektet tagit fram.

Tillsammans med bla Psykologer mot tobak arrangeras i november en nationell konferens för i första hand tobaksavvänjare - *Tobaksavvänjning är rykande aktuellt!*

RCC har idag ett tydligt uppdrag för det preventiva arbetet. Det arbete som genomförts inom projektet *Insatser för minskad tobaksrökning* bör kunna fortsätta inom ramen för regionala cancercentrums arbete. RCC kommer inom kort att utse en person per region

för att på nationell nivå diskutera samverkan kring prevention tillsammans med projektledaren. Arbetet med att implementera informationsstrukturen bör fortsätta även efter årsskiftet.

4. Insatser för tidig upptäckt genom screening

Projektledare Maria Prigorowsky

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting arbeta med de utvecklingsområden som identifierats. Sveriges Kommuner och Landsting ska bland annat slutföra arbetet med att ta fram attraktiva kallelser och i samverkan med Sjukvårdsrådgivningen 1177 ta fram och sprida information om gynekologisk cellprovstagning och mammografi på andra språk. Sveriges Kommuner och Landsting ska också identifiera, beskriva och sprida förslag på åtgärder som är särskilt inriktade på att öka deltagandet inom grupper med konstaterat lågt deltagande. Sveriges Kommuner och Landsting ska även, i samverkan med RCC, verka för att det utformas tydliga strukturer och mandat för det regionala arbetet kring gynekologisk cellprovstagning och mammografi. Därutöver ska Sveriges Kommuner och Landsting genomföra en mätning av deltagandet i gynekologisk cellprovstagning och mammografi utifrån de definitioner som tagits fram under 2011. Sveriges Kommuner och Landsting ska också stödja lokala projekt för ökat deltagande i gynekologisk cellprovstagning och mammografi.

Sveriges Kommuner och Landsting ska vidare under 2012 genomföra en studie avseende Computer Assisted Detection (CAD) vid mammografi. Syftet med studien ska vara att utvärdera om det är möjligt att, med bevarad kvalitet, genom användning av CAD minska tidsåtgången för röntgenläkare vid bedömningen av mammografiundersökningar. I arbetet med studien ska ingå att ta fram förslag på hur resultatet av studien ska förvaltas.

Den nationella samverkansgruppen för RCC har under 2011 utsett arbetsgrupper för gynekologisk cellprovstagning och mammografi. Under 2012 ska arbetet med ökat deltagande i gynekologisk cellprovstagning och mammografi genomföras i samverkan med dessa grupper för att möjliggöra ett långsiktigt arbete på området.

Projektet för att öka deltagandet i gynekologisk cellprovskontroll och mammografi har pågått sedan 2010. Syftet är att uppnå ett mer jämlikt deltagande och att nå målet minst 85 % täckningsgrad för gynekologisk cellprovskontroll och minst 80% deltagandefrekvens för mammografi.

Detta har vi gjort 2012

Projektet har under 2012 fortsatt med hjälp av de två nationella arbetsgrupper som utsågs 2011 av RCC i samverkan. Arbetsgruppen för mammografi hade sitt första möte i september 2011 och arbetsgruppen för cervixcancerprevention i januari 2012.

Attraktiva kallelser och sprida information om gynekologisk cellprovtagning och mammografi på andra språk

Projektet genomförde i maj ett heldagsseminarium ”Hur kan vi förbättra våra inbjudningar o kallelser till screening?” Seminariet leddes av kommunikationsexpert och var riktat till ansvariga för inbjudningar cellprov/ mammografi i landstingen och hade närmare 30 deltagare.

Projektet har i år tagit fram ett förslag till mammografiinbjudan som under hösten 2012 testas parallellt med en traditionell inbjudan i samarbete med Värmlands läns landsting. Det är en så kallad tudelad inbjudan där information om varför kvinnan bör gå skickas ut två veckor innan själva inbjudan med tid skickas.

Planering för framtagande av och test av inbjudan för cellprovtagning har påbörjats.

Projektet har under året även sett över möjligheten att ta fram en nationell process för distribution av kallelser. Större gemensamma distributioner av inbjudan skulle få ner de totala portokostnaderna väsentligt.

Identifiera och beskriva tillvägagångssätt för ökat deltagande inom grupper med konstaterat lågt deltagande

Projektet har hämtat värdefull erfarenhet från parter som arbetar specifikt när det gäller kommunikation till grupper med lågt deltagande inom andra områden än screening. Projektet har och fortsätter med att söka internationella erfarenheter o goda exempel.

Projektet har under 2011 o 2012 stöttat ”Ta med en vän” ett samverkansprojekt som syftat till att få fler kvinnor i nordöstra Göteborg att komma och ta cellprov. Projektet har haft fokus på ökat deltagande för grupper med konstaterat lågt deltagande (se nedan).

Som en följd av seminariet om inbjudningar och kallelser är flera initiativ på gång när det gäller ökat deltagande, bl. a riktad information till mångkulturella orter; Rosengård (Unilabs mammografi) och Karlstad (cellprovtagning). I Karlstads projekt har följande slutsatser dragits hittills: ”vi barnmorskor måste förändra vårt arbetssätt när vi möter kvinnor, vara mer aktiva och fråga kvinnorna när cellprov senast togs samt erbjuda oss att ta provet när de kommer till oss av annan anledning. Av de kvinnor som kallades hade ett flertal av dem haft kontakt med barnmorskemottagningen av annan anledning under de sista åren men enligt journalen inte tillfrågats om de ville ta cellprov.”

Verka för att det utformas tydliga strukturer och mandat för det regionala arbetet kring gynekologisk cellprovtagning och mammografi

Detta arbete är en huvuduppgift för de respektive nationella arbetsgrupperna. Grupperna leds av en ordförande utsedd av RCC i samverkan samt är sammansatta av en representant från varje RCC. Till grupperna knyts experter så att grupperna blir multidisciplinära och multiprofessionella. Några regioner har pågående processarbeten men det varierar hur långt man kommit. Alla representanter i arbetsgrupperna har i uppgift att skapa regionala möten under året. Projektledaren har besökt och deltagit vid flera av de regionala möten som arrangerats under 2012.

Gemensamma grundläggande definitioner och kvalitetsindikatorer för kvalitetsregister samt mäta deltagandet för 2011.

Arbetsgruppen för mammografi har i september 2012 fastställt nationella definitioner, kvalitetsindikatorer och processkartan för mammografi. Samtliga regioner har nu rapporterat deltagandefrekvens 2011 enligt den fastslagna definitionen och en sammanställning kommer att föreligga inom kort.

Arbetsgruppen för cervixcancerprevention kommer att göra motsvarande sammanställning något senare under hösten.

Båda arbetsgrupperna kartlägger läget 2012 avseende enkel ombokning med engångskod, spärrlista, påminnelse etc. Sammanställningar kommer att finnas under oktober-november och kommer att ligga till grund för det fortsatta arbetet regionalt.

Ta fram nationella kvalitetsregister för cellprovtagning respektive mammografi

Nationella kvalitetsregistret för cervixcancerprevention (NKCx) har under året skapats med utgångspunkt ifrån ”Cytburken” och genom sammanslagning med tidigare nationellt forskningsregister. Att åstadkomma en sammanslagning har krävt omfattande diskussioner samt juridiska kontakter. Arbetet har tagit mycket tid i anspråk för den nationella arbetsgruppen.

Nationella arbetsgruppen för mammografi har under året arbetat med framtagandet av kvalitetsindikatorer som en grund för kommande register.

CAD (Computer assisted detection)

En arbetsgrupp tog i början av året fram underlag för en studie innehållande granskning av screeningmammografi med hjälp av CAD. Syftet med studien skall vara att undersöka om det föreligger en besparing av läkartid om en av två granskare ersätts av CAD. En förutsättning är bevarad kvalitet och medicinskt resultat. Omfattande diskussioner fördes med tänkbara deltagande sjukhus. Diskussioner fördes också med SBU kring behovet av väl designad studie. Läkarbrist, erfarenhetsbrist avseende CAD-användning, brist på utrustning, tveksamhet från ev deltagande kliniker kring industrideltagande, diskussion om svårigheter att exportera mammografibilder över landstingsgränser samt svårigheter att finna projektledare med radiologikompetens har gjort att arbetet för närvarande inte går framåt som planerat.

Lokala projekt

Faktorer som påverkar deltagande i mammografihälsokontroller, Landstinget i Värmland

Landstinget i Värmland genomförde under 2011 en enkät till kvinnor som kallades till mammografiscreening. Enkäten besvarades av drygt 3000 kvinnor.

En jämförelse av gruppen kvinnor som genomgick mammografihälsokontroller med gruppen kvinnor som avstod mammografihälsokontroller visade flera skillnader:

- Det var en högre andel kvinnor som avstod mammografihälsokontroll som var arbetslösa och bodde i ensamhushåll jämfört med kvinnor som genomgick mammografihälsokontroll.
- En högre andel kvinnor som avstod mammografihälsokontroll var i den yngsta åldersgruppen, 40–50 år, jämfört med kvinnor som genomgick hälsokontroller.
- En större andel kvinnor som avstod undersökningen hade 90 km eller längre till mammografimottagningen jämfört med gruppen kvinnor som genomgick undersökningen.

Det inkom 610 synpunkter. Vanligast förekommande var synpunkter kring avstånd och omkostnader i samband med resan till mammografimottagningen samt informationen i mammografierbjudandet och förbättrade rutiner för tidbokning.

Finns det någon ursäkt? Ung cancer

”Finns det någon ursäkt?” är en film som tar upp vanliga frågor och funderingar kring cellprovstagning. Syftet med filmen är att få bort vanliga fördomar vad gäller cellprovstagning och på så sätt ska kampanjen få fler unga tjejer att börja gå på sina provtagningar och därmed minska risken att få livmoderhalscancer. Filmen är delvis finansierad av överenskommelsen mellan staten och SKL.

Ta med en vän, Västra Götalandsregionen

En kampanj i nordöstra Göteborg (där en stor andel av patienterna är utlandsfödda), som uppmanar kvinnor som tagit cellprov att övertyga en väninna att också delta i screening. Kampanjen arbetade på flera sätt med informationsspridning.

Resultaten från projektet visar att det inte är tillräckligt att översätta befintligt skriftligt material. Stora insatser krävs för att *nå ut* med informationen genom att nyttja nya kommunikationskanaler samt väletablerade lokala nätverk.

Ta med en vän-projektet visar också att den muntliga spridningen av information har ett mycket starkt genomslag när den struktureras och när nyckelpersoner i den lokala kontexten involveras.

Den unika sociala och kulturella aspekten bör inkluderas bättre inom den preventiva hälso- och sjukvården. Att olika aktörer och professioner inom hälso- och sjukvården samt det civila samhället samarbetar är en förutsättning för att öka cellprovtagningen i syfte att förhindra livmoderhalscancer.

Kampanjen, som resulterade i 42 % ökat deltagande, vann ”Guldskalpellen” 2012. Slutrapport är publicerad i september 2012. Finansiering har till del skett genom överenskommelsen mellan staten och SKL.

Studie om avgiftens betydelse för cellprovtagning, Västra Götaland

Studien som kommer att starta under hösten 2012 delfinansieras genom överenskommelsen mellan staten och SKL.

Rödrock, Västra Götaland

I RÖDROCK, en randomiserad kontrollerad studie, prövades två metoder för att öka deltagandet i cellprovskontrollen bland slumpvis utvalda kvinnor som inte hade något cellprov registrerat på mer än sex år.

Intervention 1: Kvinnor blev uppringda av barnmorskor i mödrahälsovården, som erbjöd hjälp att boka en tid. Jämfört med en kontrollgrupp fördubblades deltagandet. Antalet cellförändringar som upptäcktes och utreddes dubblerades liksom de behandlingar som gjordes av högradiga förändringar. Intervention 2: Kvinnor fick ett erbjudande per post att beställa ett hemtest för HPV (humant papillom virus). Effekten av detta erbjudande motsvarande den i telefoninterventionen.

Projektet har delfinansierats av överenskommelsen mellan staten och SKL.

Fortsatt arbete

Tillsammans med Inera AB planerar projektet ta fram information på andra språk under hösten 2012:

- ”Landningssidor” för översättningar om mammografi och cellprovtagning med egna kortadresser på 1177.se (dit invånarna hänvisas i framtida kallelser). En kort webbadress som kan tryckas på mammografi respektive cellprovtagningssinbjudningar.
- Producera, översätta och publicera information på 13 språk om vad kallelsen innebär.
- Översätta befintliga mer omfattande texter på 1177 om hur undersökningarna går till samt publicera dessa i ett relevant sammanhang.

Projektet kommer även att ta fram en neutral text som informerar om för- och nackdelar med screening. Texten kommer att finnas tillgänglig på 1177.

Under 2013 ska samtliga landsting kunna ladda ner en kallelseutformning för respektive screeningområde och formatera för sitt eget landsting liksom hämta ner kortadresser som hänvisar till information på 13 språk. Detta planeras bli tillgängligt via RCC:s hemsidor.

Projektet planerar en workshop i december 2012 med fokus på kommunikation med socioekonomiskt svaga grupper och invandrargrupper. Hur och var når vi dem? Vad vet vi om de olika språkgruppernas kanalval?

5. Internationell jämförelse

Projektledare Gunilla Gunnarsson

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting slutföra arbetet med modul 1 och 2. Sveriges Kommuner och Landsting ska också arbeta med genomförandet av modul 3, 4 och 5 så långt det är möjligt.

SKL inbjöds 2009 av engelska Hälsodepartementet att tillsammans med sju andra länder bilda ett partnerskap för benchmarking ”International Cancer Benchmarking Partnership”. Syftet är att undersöka skillnader i överlevnad samt försöka finna orsaker till detta. Resultatet kan ligga till grund för fortsatt förbättringsarbete på olika nivåer i svensk cancervård. Deltagande länder i dag är England, Wales, Nordirland, Canada, Australien, Danmark, Norge och Sverige. Arbetet är inriktat på fem diagnoser – bröst-, lung-, tjocktarms-, ändtarms- och äggstockscancer – och bedrivs i fem moduler:

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

Arbetet leds från engelska Hälsodepartementet. Administrativ samarbetspartner är välgörenhetsorganisationen Cancer research UK. Under 2011 publicerades 1- och 5-årsöverlevnad för de fem diagnoserna baserat på data från modul 1. Publikationen i den ansedda tidskriften *The Lancet* visade att Sverige, Canada och Australien hade de bästa resultaten.

Detta har vi gjort 2012

Arbetet i modul 1 har under året fortsatt med bearbetning av mer detaljerade data. En publikation har skett i *International Journal of Cancer* avseende erfarenheter av jämförelse av stadieindelning av cancer. De 2,4 miljoner patienter som deltog i modul 1 var stadieindelade enligt internationella TNM-systemet, Duke´s klassifikation för tjocktarmscancer, FIGO för äggstockscancer samt nationella, regionala och lokala system. Systemen är svåra att jämföra och förslag läggs i publikationen om hur arbetet bör fortskrida tills global konsensus finns om ett system. Fyra publikationer är på väg ut med jämförelse av överlevnad beroende på stadium vid diagnos.

Arbetet med enkät till allmänheten i modul 2 har slutförts. Analysen av det gemensamma materialet från tillfrågade äldre än 50 år har gjorts och en första publikation kommer inom kort. Intressanta fakta finns för svensk del och diskussion bör föras om möjliga insatser när publikationen kommer. En publikation kommer också kring metoden som användes i modul 2.

Upplägget av modul 3 har slutförts under året. Arbetet leds i Sverige av Hans Thulesius, allmänläkare i Landstinget Kronoberg. I slutet av juni inbjöds 1000 allmänläkare i regionerna Stockholm- Gotland och Uppsala-Örebro att delta i en webbenkät om handläggning vid cancer. I augusti sändes påminnelse ut. Hörsamheten hittills är alltför låg och i dagarna planeras för uppmaning via Läkartidningen till deltagande.

Fortsatt arbete

Analys av data insamlad i modul 2 fortsätter med svar från yngre än 50 år samt svar på extrafrågor kring screening och tidig diagnostik. I dessa delar görs arbetet tillsammans med Danmark och Norge som också genomförde de intervjuerna. Resultat kan föreligga vid årets slut.

Modul 4 är inom kort redo för start. Från svensk sida kommer arbetet att utföras inom RCC Uppsala Örebro med Mats Lambe som ansvarig och inom RCC syd med Martin Malmberg som ansvarig. Arbetet kommer att pågå under år 2013.

Diskussioner förs såväl inom ICBP som inom Sverige om en eventuell modul 5 och möjlig utformning. I dagsläget är svenskt deltagande inom ramen för denna insats osannolikt.

ICBP- arbetet har visat att internationella jämförelser är svåra att göra och kräver omfattande arbete. Arbetet har därför dragit ut tidsmässigt och 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 leder till ännu längre handläggningstid.

På grund av Sveriges goda resultat gällande överlevnad samt ordning i registerdata har vi hittills varit en part som bidragit till allas gemensamma insikter och lärande.

6. Patientrapporterade mått i kvalitetsregister på cancerområdet

Projektledare Per Fransson

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting, senast den 31 mars, redovisa förslag på patientrapporterade mått som kvalitetsregistren inom cancerområdet kan använda för att mäta livskvalitet och patientnöjdhet. Sveriges Kommuner och Landsting ska även arbeta för att patientrapporterade mått ska kunna redovisas till verksamheterna på ett sådant sätt att de kan utgöra underlag för utvecklingsarbete. Sveriges Kommuner och Landsting ska också redovisa en plan för implementering och genomföra stötningsaktiviteter för de register som påbörjar implementering under 2012.

Vid genomförandet av insatsen ska Sveriges Kommuner och Landsting samverka med PROM-center och Socialstyrelsens arbete med en nationell enkät till patienter inom cancervården. Arbetet ska genomföras i samråd med de organ som skapats inom regeringens satsning på Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg.

Syftet med projektet som startade 2011 är att bättre ta tillvara patienternas uppfattningar inom området livskvalitet och patientnöjdhet för att därigenom åstadkomma en ännu bättre cancervård. Patientrapporterade utfallsmått (PROM) är en beskrivning på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och sin hälsa efter behandling eller annan intervention. PROM inkluderar mått på sjukdomssymptom, funktionsförmåga och hälsa/ hälsorelaterad livskvalitet och mäts oftast med någon form av frågeformulär. Ibland inkluderas också mått på patientnöjdhet med vården.

Detta har vi gjort

En utförlig delrapport av arbetet 2011 gavs till socialdepartementet 111231.

Under våren 2012 har pågående arbete inom PROM-center sydöst följts liksom arbetet med att utforma en nationell enkät till cancerpatienter. PROM-center har i uppdrag av SKL att utgöra en nationell resurs avseende PROM för nationella kvalitetsregister. Målet har varit att knyta samman samtliga pågående arbeten på ett för alla konstruktivt sätt.

Diskussioner med representanter för RCC har genomförts för att stämna av slutförslag samt diskutera implementeringen av de föreslagna måtten till kvalitetsregistren.

Diskussioner med representanter för patientorganisationer har skett under hela processen utifrån patienternas krav och önskemål på indikatorer som bör ingå i kvalitetsregister.

En diskussionsdag om ”Samverkan för en bättre cancervård. Hur kan regionala cancercentrum stötta kvalitetsregistren?” genomfördes i maj 2012. En föredragning

med efterföljande diskussion om implementering av PROM genomfördes. Möjligheten att använda frågor från kommande nationell patientenkät diskuterades.

Ett samarbete med Svensk sjuksköterskeförening, som representant i referensgrupp, har inletts med avseende på implementering av omvårdnadsvariabler i kvalitetsregister. Ett seminarium med diskussion om förslag till indikatorer har hållits under kvalitetsregisterdagarna 10-11 oktober i Karlstad.

Deltagande i kvalitetsregistermöten och samarbete med register kring införande av PROM har skett under hela projekttiden.

Följande rekommendationer har spridits till kvalitetsregistergrupperna:

Indikatorer att mäta

Vilka faktorer som ska mätas i kvalitetsregister inom svensk cancervård är en komplex fråga och utifrån litteraturen och nationella erfarenheter svårt att slutgiltigt bestämma. Utifrån denna utredning rekommenderas att dessa PROM-indikatorer bör ingå i de Nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet:

- hälsorelaterad livskvalitet
- symtom/biverkningar som är behandlings- och diagnosspecifika
- patientnöjdhet

Mätinstrument att använda

Livskvalitet mäts idag i många studier och rapporteras frekvent. Det finns enkäter som används vid livskvalitetsmätningar hos patienter med cancer och moduler som mäter behandlings- och diagnosspecifika symtom. Undersökningen visar att de cancerspecifika och diagnosspecifika instrument som är lämpliga att mäta PROM och kan implementeras i de Nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet är EORTC QLQ-C30 och FACT-G samt de diagnosspecifika modulerna.

Patientnöjdhet (patientupplevd kvalitet) har mätts bland annat med hjälp av frågor från SKL's Nationella patientenkät vilket gett goda resultat och kan rekommenderas för detta syfte.

Alternativ till de mått som ingick i den nationella patientenkäten är de enkäter, IN-PATSAT och INFO25, som EORTC gruppen har utvecklat.

Fortsatt arbete

Genomförande

Under hösten 2012 har ett flertal styrgrupper för register anmält att man kommer att arbeta med införande av PROM. Projektledaren Per Fransson kommer att ställas till styrgruppernas förfogande i den utsträckning som hjälp önskas och ett ekonomiskt bidrag utgår för framförallt frigörande av arbetstid. Följande krav har ställts på arbetet:

1. Följande kriterier ska uppfyllas:
 - a. Projektgrupp finns (ansvariga även för distribution/insamling/bearbetning/IT-support)
 - b. Syfte och mål finns definierat
 - c. Målgrupp är definierad
 - d. Lämpligt PROM instrument utifrån syfte och mål har valts
 - e. Distributionssätt valt, webbenkät/papper
 - f. Fastställda mättillfällen
 - g. Återkoppling till verksamheten/professionen (patienter/närstående/allmänhet)
 - h. PROM ska vara möjliga att registrera nationellt i registret from 1 jan 2013.

7. Nationell nomenklatur för cytostatikabehandling

Projektledare Lennart Hellqvist

Insatser som ska genomföras under 2012

Sveriges Kommuner och Landsting ska under 2012 slutföra arbetet med att ta fram en nationell nomenklatur för cytostatikabehandling. I det ingår bland annat att utforma en webbaserad databas som gör det möjligt att exportera uppgifterna till de IT-stöd som används när cytostatika ordinerar. Sveriges Kommuner och Landsting ska också verka för att den framtagna databasen och övriga delar av insatsen förvaltas av RCC. Behandling med cytostatika (antitumorala läkemedel) är en av grunderna i vården av cancerpatienter. Vissa läkemedel med antitumorala effekter är högriskläkemedel, det vill säga marginalerna är små om det sker misstag.

Antalet nya läkemedel ökar stadigt, liksom införandet av datoriserade patientjournaler, med separata system för ordination, beredning och administration av cytostatika. Så kallade *Regimer*, det vill säga tydliga och enhetliga beskrivningar av hur man doserar och kombinerar antitumorala läkemedel, är därför ett nödvändigt och viktigt led i kvalitets- och patientsäkerhetsarbetet.

Regimer har hittills skapats och förvaltats lokalt. Med nationell samverkan kan resurserna utnyttjas optimalt och ge kvalitetssäkrad information som underlättar uppföljning och jämförelser.

Målen med det nationella regimbiblioteket för cancerläkemedel är att:

- Standardisera innehåll och nomenklatur (system av termer och begrepp) för regimer.
- Underlätta utbyte av information mellan vårdgivare, journalsystem och till patienter.

Regimbiblioteket kommer att göras tillgängligt via webben från en databas på IT-plattformen INCA. INCA är landstingsägt och drivs och förvaltas gemensamt av de regionala cancercentrumen. Plattformen består av verktygsfunktioner för att bygga olika register kring patienter avseende vård och forskning.

Medicinska och farmaceutiska fakta (t.ex. max doser och blandbarhet) för antitumorala läkemedel ska kvalitetssäkras och sammanställas och utgör underlag i databasen. Annan information, som uppgifter om läkemedelssubstanser och diagnoskoder, kommer att hämtas från andra register.

Detta har vi gjort 2012

Under våren har IT-plattformen på INCA försetts med de verktyg som är nödvändiga för regimbyggande och projektets databaser, en utveckling som gagnar hela INCA-plattformen. Flytt av medicinsk och farmaceutisk basfakta per läkemedelssubstans till INCA utförs under hösten. Därefter vidtar kontroller för att säkerställa innehåll och funktioner. Regimdatabasen byggs därefter utifrån fält- och kravspecifikation samt önskemål om utseende vid presentation som tagits fram i samarbete med IT- och referensgruppen.

Begränsande för projektet har varit tillgång till it-konstruktör samt medicinsk expertis. RCC i Uppsala Örebro, som ansvarar för den gemensamma förvaltningen av arbetet, anställer nu en it-konstruktör som ska vara ansvarig för förvaltning av regimbiblioteket. Fram till att den nye konstruktören är på plats och inlärd svarar RCC väst för arbetet. Onkologiska kliniken i Uppsala svarar för tillgång av medicinsk expertis för bl. a granskning av medicinsk basfakta. Det har varit svårt att finna erfarna onkologer som har tid att avsätta men det finns för närvarande en lösning på gång.

IT-arbetsgruppen har varit till stor hjälp för att formulera kraven för projektets databaser. Referensgruppen har diskuterat ett antal medicinska frågeställningar, bl. a maxdoser. Byggande av regimer ska ske i samarbete med de nationella vårdprogramgrupperna. Lungcancer är ett pilotområde. Svensk lungcancerstudiegruppen (SLUSG) har diskuterat framtagna förslag till regimer vid sitt möte 17-18 september.

Kontakt kommer att tas med fler vårdprogramgrupper.

Ett underlag framtaget av projektet ”Styrdokument för nationellt regimbibliotek – Termer och begrepp” fastställdes i RCC samverkansgrupp i mars 2012 och finns publicerat på www.cancercentrum.se.

Fortsatt arbete

Arbete för att förankra ”Namnsättningsprinciper för regimer vid antitumoral läkemedelsbehandling” pågår för att i nästa steg kunna göra det till ett styrdokument. Vid Kvalitetsregisterdagarna i Karlstad 10-11 oktober presenterades projektet och kopplingen till kvalitetsregistren med en poster. Projektet kommer också att presenteras med en poster vid Utvecklingskraft Cancer som anordnas av Regionalt cancercentrum sydöst 22 november.

Det nationella regimbiblioteket beräknas vara i drift i början av 2013.

8. Samordning för regionala cancercentrum (RCC)

Ordförande Gunilla Gunnarsson

Insatser som ska genomföras under 2012

Som angetts ovan är det viktigt att det finns en väl fungerade samverkan mellan de sex RCC som etableras. Sveriges Kommuner och Landsting ska därför fortsätta att vara en sammanhållande part för den nationella samverkansgruppen för RCC.

Sveriges Kommuner och Landsting ska bland annat ordna möten, se till att angelägna frågor förs upp till diskussion samt utveckla formerna för samverkan. Sveriges Kommuner och Landsting ska också stödja arbetet med de kommunikationsinsatser som den nationella samverkansgruppen behöver genomföra.

Regionala cancercentrums samverkansgrupp bildades i december 2010 med stöd av nätverket landstingsdirektörer. Uppdraget är att verka för genomförande av cancerstrategins intentioner genom nationell samverkan.

Detta har vi gjort 2012

Under 2012 har såväl RCC-chefer som ersättare varit inbjudna att delta i samtliga möten. SKLs samordnare har även detta år utsetts av landstingsdirektörerna att vara ordförande. Under året har samtliga deltagare samt ordförande i arbetsgrupper uppmanats lämna jävsdeklaration. Under året har SKLs kommunikatör varit adjungerad för att vara en länk till kommunikatörsnätverket. Till och med 17 oktober har 13 samverkansmöten samt en workshop hållits. Minnesanteckningar finns tillgängliga för alla på webben.

Samverkansgruppen har under året varit styrgrupp för projekten introduktion av nya cancerläkemedel, nivåstrukturering, nationell nomenklatur vid cytostatikabehandling

och nationella vårdprogram. Under året har SKLs övriga projektledare föredragit sina projekt och diskuterat hur projekten ska kunna överföras till långsiktigt arbete inom ramen för RCC.

Under året har beslut tagits om hur arbetet med dataplattformen INCA och kvalitetsregistren gemensamt ska ledas. En arbetsgrupp med deltagare från alla RCC samt en samordnare är utsedd- AKI-arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA. Ordförande rapporterar till samverkansgruppen. Ett objektsavtal är slutet med RCC norr om förvaltning.

Ett objektsavtal är också slutet med RCC Uppsala Örebro om ansvar för arbetet med nationella vårdprogram. En projektledare på deltid har utsetts att leda arbetet med nya och uppdaterade nationella vårdprogram.

Ett objektsavtal är slutet med RCC Uppsala Örebro om förvaltning av projektet nationell nomenklatur för cytostatikabehandling.

En kontaktperson på nationell nivå för samverkan med Försäkringskassan samt referenspersoner i varje RCC har utsetts.

Nationella arbetsgrupper har utsetts för nationella vårdprogram se punkt 13. Diskussioner pågår om nationella arbetsgrupper för patientmedverkan respektive forskningssamordning.

Erfarenhetsutbyte pågår med NSK- nationella styrgruppen för kunskapsstyrning.

Ett omfattande arbete har utförts av kommunikatörerna för att ta fram en gemensam webbplats som öppnades före sommaren www.cancercentrum.se. Sajten vänder sig i första hand till medarbetare och chefer i vården som har hand om cancerpatienter, men också till patientorganisationer, politiker, tjänstemän, forskare och andra som vill följa och bidra till utvecklingen mot en cancervård som utgår från patientens fokus och behov. För information om cancer som sjukdom rekommenderas www.1177.se/cancer. Under hösten kommer alltmer av information på sajten www.skl.se/cancervard att överföras till RCC-webben.

Under året har en workshop arrangerats tillsammans med Nätverket för vårdforskning angående Patientmedverkan i kunskapsutveckling samt en workshop för kvalitetsregister om framtida registerarbete och RCC som registercentrum. Dessutom arrangerades den mycket välbesökta *Cancerdagen i Almedalen*, med fyra seminarier om patientens eget ansvar för livsstil och hälsa, nya cancerläkemedel, nivåstrukturering och snabb väg till diagnostik av cancer. Dagen inleddes av socialministern. Inför cancerdagen gavs tre nyhetsbrev ut med fokus på Almedalen.

Fortsatt arbete

Tillsammans med Dagens Medicin m fl arrangeras 7 november en konferens ”Hur går vi i mål med cancerstrategin?” där fokus kommer att vara på cancerläkemedel, nivåstrukturering och långsiktigt arbete.

6 december inbjuds samtliga processledare i Sverige till en gemensam dag för erfarenhetsutbyte.

För övrigt fortsätter arbetet med ca ett heldagsmöte var tredje vecka samt deltagande i ett flertal nationella och regionala konferenser, möten med verksamhetschefer och specialitetsföreningar/sektioner där olika frågor inom ramen för cancerstrategin belyses.

9. Insatser för fler kontaktsjuksköterskor eller motsvarande inom cancervården**Projektledare Michael Bergström**

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting fortsätta att stödja regionernas arbete för fler kontaktsjuksköterskor eller motsvarande kontaktpersoner inom cancervården. Sveriges Kommuner och Landsting ska också verka för att insatser som är särskilt viktiga för att stimulera användningen av kontaktsjuksköterska eller motsvarande kontaktperson inom cancervården genomförs. Arbetet ska utföras i samverkan med RCC.

Genom projektet ska patienter med cancer få sitt behov av bl.a. en fast kontakt, ett psykosocialt stöd, och ett koordinationsstöd tillgodosett. Detta innebär också att patientens delaktighet skall stärkas.

Under 2011 har en kartläggning och ett arbete genomförts för att beskriva kontaktsjuksköterskans roll och funktion. Arbetet finns redovisat i en delrapport till socialdepartementet 111231 och finns på SKL:s hemsida.

Detta har vi gjort 2012

SKL har tillsammans med arbetsgruppen identifierat ett antal viktiga frågor/utmaningar i arbetet för att lokalt uppfylla RCC:s kriterier avseende kontaktsjuksköterskor.

Exempel på utmaning är att kunna kommunicera kontaktsjuksköterskans roll och funktion – från definitionsarbetet 2011. Detta arbete sker lokalt och kännedomen om den gemensamma definitionen varierar mycket, liksom de lokala definitionerna.

Under året har regionala möten tillsammans med representanter från RCC genomförts. I varje regionalt möte har även en representant från respektive övriga RCC deltagit. Dessa möten har syftat till att stödja det regionala arbetet inom respektive regionala cancercentrum, ge möjlighet till erfarenhetsutbyte mellan RCC:s representanter och lära tillsammans om identifierade gemensamma frågor. Externa resurspersoner har medverkat. Möten har genomförts i samarbete mellan SKL och RCC Uppsala-Örebro i februari och SKL och RCC Syd i april. Dessa möten har varit välbesökta och upplevts som värdefulla bidrag i utvecklingen. Dokumentation finns tillgänglig på nätet från mötet i Lund.

Projektet har inviterat till att lokala projekt som förväntas vara till nytta även för andra RCC i deras arbete skall kunna få ekonomiskt stöd. Ett projekt från RCC väst angående kartläggning av behov som underlag för kompetensutveckling har beviljats. Andra projekt diskuteras för närvarande.

Fortsatt arbete

Under hösten arbetar gruppen med följande frågor:

Uppföljning: Hur kan man följa läget avseende kontaktsjuksköterskor inom respektive RCC? Överväganden av olika möjligheter kommer att göras. Även om en gemensam bild av kontaktsjuksköterskans roll och funktion har arbetats fram, så finns det variationer i lokala definitioner i verksamheterna, och även bland patienterna samt patientföreningarna.

Kontakter fortsätter kontinuerligt med patientföreningarna där några föreningar genomför egna undersökningar av utbredning av kontaktsjuksköterskor.

Processarbetet inom cancervården och kontaktsjuksköterskan: Det framväxande processarbetet inom respektive RCC gör att frågor kring kontaktsjuksköterskan och samspelet växer fram. Hur kan vi lära av denna utveckling?

I december kommer diskussion kring arbetet med kontaktsjuksköterska att ske vid den nationella processledardagen.

Goda exempel: Att identifiera goda exempel på utvecklade lokala arbetsbeskrivningar för kontaktsjuksköterskor och framlyftande av lärdomar från införandet av kontaktsjuksköterskefunktioner är andra viktiga uppgifter

Kompetensutveckling: Arbete med att utveckla olika utbildningsformer för kontaktsjuksköterskor pågår och exempel kommer att lyftas fram till stöd för andras arbete.

Behovet och former för fortsatt samarbete mellan de olika RCC angående kontaktsjuksköterskor kommer att belysas i projektets sammanfattning.

10. Nationell samordning för strukturerat införande av nya cancerläkemedel

Projektledare Jan Liliemark

Insatser som ska genomföras under 2012

Sveriges Kommuner och Landsting ska genomföra ett projekt med syftet att få fram en samordning för ett strukturerat införande av nya cancerläkemedel. Insatsen ska genomföras i samverkan med övriga insatser inom den Nationella läkemedelsstrategin. Projektet ska även omfatta uppföljning av nya införda cancerläkemedel och projektet ska så långt möjligt utföras så att resultaten kan komma till användning inom ramen för arbetet med Nationella läkemedelsstrategin.

Målsättningen med projektet är att läkemedel som är kostnadseffektiva ska komma de patienter som har nytta av läkemedlen till godo så snabbt som möjligt, oavsett var i landet de bor. Projektet ska leverera ett förslag till nationell struktur för införande av nya cancerläkemedel. Projektgruppen är sammansatt av en representant från respektive RCC, samt en ordförande som är utsedd av RCC i samverkan och har arbetat sedan mars 2012.

Detta har vi gjort 2012

Projektgruppen har förutom egna möten och arbetsinternat anordnat en hearing med Läkemedelsindustriföreningens cancerläkemedelsgrupp och TLV:s klinikläkemedelsgrupp. Frågor omkring upphandling, sekretess och patientträdlighet har hanterats med hjälp av SKL:s juridiska avdelning. Ett studiebesök har gjorts vid Scottish Medicines Consortium (SMC) som är ett huvudmannastyrkt organ för ordnat införande av läkemedel med tio års erfarenhet av välfungerande sådant arbete. Representanter från projektgruppen har också deltagit i läkemedelsstrategin del 6.1 och 6.2 samt flera möten med SKL:s NLT (Nya LäkemedelsTerapier) grupp, nätverket för verksamhetschefer inom onkologi, Vårmöte med svensk onkologisk förening, nätverket för hälso-och sjukvårdsdirektörer, SKLs sjukvårdsdelegation och Socialdepartementet (inom ramen för läkemedelsstrategin). Projektgruppen har enats med NLT-gruppen om att samordna fortsatt planering för att skapa en sammanhållen process så att stuprörsproblem undviks mellan olika terapiområden.

Fortsatt arbete

Projektet ska slutredovisas före årsskiftet. Insamlade data sammanställs nu i en rapport där förslag kommer att ges för hur arbetet med introduktion av (cancer)läkemedel ska bedrivas i framtiden. Rapporten kommer att innehålla en processkartläggning med tidslinjer, förslag till organisation, bemanning och budget. Rapporten kommer också att

peka på behov av nya instruktioner/uppdrag för andra myndigheter och lagstiftning såvida inte detta redan hanterats inom apoteks- och läkemedelsutredningen.

11. Individuella vårdplaner

Projektledare Nicole Silverstolpe

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting utforma exempel på individuella vårdplaner som kan användas för patienter inom cancervården. Sveriges Kommuner och Landsting ska också verka för att användning av vårdplaner implementeras nationellt. Arbetet ska utföras i samverkan med RCC och i samarbete med patientföreträdare.

Sveriges Kommuner och Landsting avser att ta fram förslag på en generisk vårdplan. Syftet är att säkerställa att patient och närstående kan vara delaktiga och få individuellt anpassad information och möjlighet att medverka i planering samt göra aktiva val genom vårdprocessen.

Detta har vi gjort 2012

Initialt inbjöds patientföreningarna till ett första möte. En inventering av det material som patientföreningarna kände till gjordes och har legat till grund för fortsatt arbete. En multiprofessionell referensgrupp bestående av en representant från varje RCC skapades under våren. Referensgruppen har inventerat vad som finns framtaget i respektive region och resultatet har diskuterats i hela gruppen. Det finns idag ett mycket begränsat utbud av vårdplaner framtagna för gruppen cancerpatienter. Gemensamma möten med patientföreningar mot cancer och referensgruppen har därefter genomförts vid flera tillfällen. Tillsammans har grupperna tagit fram förslag på vad en generisk vårdplan bör innehålla och vilka delar av vårdprocessen den bör täcka in. En vårdplan ska påbörjas senast då diagnos meddelas patienten och ska enligt de förslag som nu föreligger innehålla bland annat uppgift om sjukdom och planerad behandling, symtom och behandlingsrelaterade problem, förväntade effekter av behandlingen, förväntade steg såsom multidisciplinär teamkonferens (MDT) och uppföljning, kontaktsjuksköterskans telefonnummer och mottagningstider, egenvård och information om förnyad medicinsk bedömning och anhörigstöd.

För att säkerställa att patienten och de närstående fått tillräcklig kunskap om sjukdomen och den behandling patienten genomgått bör även en sammanfattning av cancerplanen skrivas där uppgifter om bland annat vilken cancerform patienten har/haft, vilken behandling som givits och hur uppföljning ska ske framgår. Ett förslag på hur en sammanfattning kan se ut kommer även att testas.

Fortsatt arbete

Det förslag som föreligger är för närvarande ute på remiss i respektive region samt hos patientföreningarna. Under oktober ska förslagen korrigeras efter inkomna synpunkter och därefter testas i liten skala på några platser i landet. Efter genomfört test i mindre skala kommer anpassningar att genomföras. Detta beräknas vara klart i början av 2013. Modellen som tas fram har ingen IT teknisk lösning vilket är en brist som bör åtgärdas när så är möjligt. Den generiska vårdplanen ska anpassas för den grupp den avser att vara till för, vilket innebär att varje enhet som möter cancerpatienter kan lägga in de delar som är viktigast för den patientgrupp man möter på enheten.

12. Screening för kolorektal cancer

Projektledare Rolf Hultcrantz

Insatser som ska genomföras under 2012

Under 2012 ska Sveriges Kommuner och Landsting verka för att genomförandet av studien om screening för kolorektal cancer påbörjas. Sveriges Kommuner och Landsting ska också verka för att samtliga landsting och regioner ansluter sig till studien. Arbetet ska genomföras i samverkan med RCC.

Detta har vi gjort 2012

Den 31 januari 2012 redovisades förslaget till nationell screeningstudie för kolorektalcancer till Socialdepartementet. Förslaget, som tagits fram av projektledare tillsammans med regionala representanter utsedda av RCC, bygger på tre armar; koloskopi, immunologisk test av blod i avföringen och kontroller. Uppföljning av de i studien ingående 200 000 individerna ska ske under 15 år även om vissa slutsatser går att dra redan efter några år. Det är viktigt att framhålla att förslaget inte i första hand är en akademisk studie utan ett sätt att under kontrollerade former införa screening för kolorektalcancer på ett jämlikt (över landet) och kontrollerat sätt, och i en begränsad omfattning, med möjlighet att utvärdera såväl effekt, metodval, hälsoekonomi, patientupplevelse mm. Samtliga RCC-chefer stöder förslaget och rekommenderar landstingen att gå med i studien.

Under året har förslaget presenterats för SKLs sjukvårdsdelegation, landstingsdirektörer och hälso- och sjukvårdsdirektörer vid ett flertal tillfällen.

I maj tillskrevs samtliga landsting/regioner med information om studien, ekonomiska underlag, resursåtgång i form av koloskopier per landsting mm med erbjudande om eventuellt deltagande. Brevet var undertecknat av sjukvårdsdelegationens ordförande och avdelningsdirektören på SKL och svar önskades till slutet av juni.

Skriftligt svar har inkommit från 19 landsting/regioner. Fem landsting uppger att de ansluter sig om en majoritet deltar. Fjorton landsting är positiva till screening men har frågor som skall klarläggas. Två landsting har aviserat tveksamhet till deltagande.

Under sommaren har projektledaren arbetat med de ytterligare önskemål som framkommit från landsting/regioner. En koloskopigrupp med representation från samtliga landsting har träffats eftersom koloskopiresurser upplevs vara en flaskhals för studiedeltagande. Ett förslag finns nu att inklusion i studien ska förlängas från tre till fem år vilket minskar antalet koloskopier per år. Ansökan till Regional etisk kommitté är skriven och inskickad.

Fortlöpande kontakter har förevarit med Svensk kolorektalkirurgisk förening och information har givits vid Gastrodagarna i form av ett seminarium. Kontakt har förevarit med patientföreningarna Mag- och tarmsjukas riksförbund och ILCO.

Fortsatt arbete

I slutet av oktober ska ett reviderat förslag presenteras för landstingsdirektörerna med förlängning av inklusion från tre till fem år, information om etisk ansökan, möjlighet till forskningsanslag, ny ekonomisk beräkning mm. Därefter bör beslut tas av samtliga landsting/regioner om medverkan eller ej.

13. Nationella Vårdprogram

Projektledare Helena Brändström

Insatser som ska genomföras under 2012

För att stärka arbetet med att utarbeta och uppdatera nationella vårdprogram inom cancerområdet, ska Sveriges Kommuner och Landsting under 2012 fördela ytterligare medel till stöd för arbete med nationella vårdprogram på cancerområdet. Medlen ska användas för att uppdatera och utveckla nationella vårdprogram på totalt tio områden. Sveriges Kommuner och Landsting ska till Socialdepartementet, utöver återrapporteringen den 17 oktober 2012, lämna en slutrapport över arbetet med vårdprogrammen senast den 1 november 2013.

Regeringen beslutade i oktober 2010 (S2010/7559/HS) att avsätta medel till stöd för ett arbete med att uppdatera och utveckla nationella vårdprogram på cancerområdet. Medlen fördelades av Sveriges Kommuner och Landsting till planering, utarbetande och uppdatering av nationella vårdprogram inom de sju områdena cancer i lever, gallväggar och gallblåsa, cancer i matstrupe och magsäck, maligna hjärntumörer, äggstockscancer, malignt melanom, psykosocialt omhändertagande av personer med cancer och palliativ vård. Av dessa finns fyra publicerade på RCCs gemensamma hemsida, www.cancercentrum.se och de övriga tre förväntas klara för publicering under hösten 2012.

För att fortsätta stärka arbetet med att utarbeta och uppdatera nationella vårdprogram inom cancerområdet slöts ovanstående överenskommelse för 2012.

Detta har vi gjort 2012

RCC samverkansgrupp har givit RCC Uppsala Örebro det gemensamma ansvaret för utarbetandet av nationella vårdprogram. Helena Brändström arbetar sedan april som projektansvarig med Regionala cancercentrums samverkansgrupp som styrgrupp. För samtliga nationella arbetsgrupper med uppdrag att ta fram vårdprogram finns ordförande och utsedda regionala representanter.

Arbetet utförs med RCCs styrdokument för nationella vårdprogram inom cancersjukvården som grund och för varje vårdprogramgrupp har ett stödjande regionalt cancercentrum utsetts. Patientrepresentanter medverkar i vårdprogramarbetet. RCC samverkansgrupp har också fastställt en omfattande remisshantering innan nationellt vårdprogram fastställs i samverkansgruppen. Remisshanteringen bedöms också vara en del i implementering.

Under 2011 fick fyra vårdprogramgrupper stöd för planeringsarbete inför framtagandet av nationellt vårdprogram (stödjande RCC anges inom parentes);

1. Peniscancer (RCC Uppsala Örebro)
2. Cancer i livmoderhals, vulva och äggledare (RCC väst)
3. Bukspottkörtelcancer (RCC sydöst)
4. Neuroendokrina buktumörer (RCC sydöst)

Dessa grupper har arbetat vidare med vårdprogrammen och under hösten 2012 är tre vårdprogram färdiga att skickas på remiss (peniscancer, bukspottkörtel och neuroendokrina tumörer) inom profession och landstingens linjeorganisation. Publicering av fastställt vårdprogram på www.cancercentrum.se planeras 2013 för dessa tre. För det gynekologiska cancerområdet bestämdes att arbetet skulle inriktas på ett vårdprogram för livmoderhalscancer.

För sju områden har arbete med framtagande /uppdatering av vårdprogram startat under 2012:

1. Livmoderhalscancer (RCC väst)
2. Prostatacancer (RCC Uppsala Örebro)
3. Lungcancer (uppdatering)(RCC Uppsala Örebro)
4. Tjocktarms-, ändtarmscancer (uppdatering) (RCC norr)
5. Huvud-halscancer (RCC väst)
6. Sköldkörtel(RCC väst)
7. Akut myeloisk leukemi (uppdatering)(RCC Syd)

Vårdprogrammen för lung-, tjocktarms-, ändtarmscancer och prostatacancer kommer att anpassas till Socialstyrelsens nationella riktlinjer på området.

Fortsatt arbete

Fortsatta diskussioner kommer att ske med ytterligare områden aktuella för nationella vårdprogram.

För att öka tillgängligheten och möjliggöra tätare uppdatering av vårdprogrammen har ett utvecklingsarbete påbörjats för elektronisk publicering av vårdprogrammen. Kortare populärversioner testas och app-framtagande diskuteras.

Sammanfattning

Under året har ett omfattande arbete skett inom ramen för överenskommelsen mellan SKL och staten samt tillsammans med regionala cancercentrum för att genomföra förslagen i den nationella cancerstrategin. I enlighet med plan har styrning och ansvar för projekt överförs till RCC samverkansgrupp för att erhålla långsiktighet i resultat för cancerpatienterna. Under sommaren 2012 genomfördes en första sammanställning av områden där skillnad ses på patientnivå. En glädjande snabb utveckling ses inom området patientmedverkan. Årets arbete har också visat på komplexiteten då landsting/regioner förväntas ta gemensamma beslut. Under 2013 bör fortsatt stöd ges till RCCs gemensamma nationella arbete.

Sveriges Kommuner och Landsting
Avdelningen för vård och omsorg



Göran Stiernstedt, Avdelningsdirektör

Bilaga 1. Ekonomisk sammanfattning