

# Överenskommelse om utvecklingsarbete inom ramen för cancerstrategin år 2010 Rapport 15 okt 2010

## 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 är

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.

Dessa mål skall vara riktmärken för arbeten inom ramen för cancerstrategin. Regeringen har avsatt 227 mkr under åren 2010-2012 för att förverkliga en nationell cancerstrategi. I december 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 2012. I enlighet med överenskommelsen rapporteras nu det inledande arbetet under 2010.

## Allmänt

Av praktiska skäl startade flera av projekten först några månader in på år 2010. Det tog t.ex. lite tid att hitta projektledare till vissa projekt. Samtidigt beslutade SKL att inrätta ett tidsbegränsat uppdrag som samordnare av projekten. I april startade överläkaren i onkologi Gunilla Gunnarsson som samordnare. Uppdraget innebär också att vara kontaktperson gentemot myndigheter, organisationer och den nationelle samordnaren. Första halvårets uppgifter har präglats av omfattande extern information om nationella cancerstrategin och projekten i överenskommelsen. Bo Alm har som informatör knutits till arbetet. Information om projekten finns nu på [www.skl.se/cancervard](http://www.skl.se/cancervard). Ett elektroniskt nyhetsblad har hittills utkommit i två nummer. För närvarande finns drygt 200 prenumeranter på nyhetsbladet.

## Projekt för år 2010

### 1. Försöksverksamhet för en patientfokuserad och sammanhållen cancervård Projektledare Agneta Andersson

Arbetet inleddes med ett Startseminarium den 16 november 2009 då ca 70 personer medverkade. Därefter tillsattes en referensgrupp på elva personer som medverkade i framtagande av kriterier, formulering av inbjudan samt bedömning av ansökningarna.

Kriterier som skulle uppfyllas var:

- ökat patientfokus,
- patienten och närstående en aktiv part i planering och genomförande av vård och behandling,
- sammanhållna vårdkedjor,
- omfatta flera delar i vårdkedjan t.ex. prevention, diagnostik, behandling, psykosocialt omhändertagande, rehabilitering, palliativa insatser och palliativ vård i livets slutskede.

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

#### Ansökningsprocessen

Inbjudan skickades till Hälso- och sjukvårdsdirektörerna 1 februari och när ansökningstiden var slut den 16 april hade 31 ansökningar kommit in.

Referensgruppen bedömde ansökningarna utifrån fastställda kriterier både individuellt och i grupp och enades om att sex projekt fick möjlighet att komma in med en utökad ansökan. Dessa sex projekt bedömdes också av referensgruppen utifrån samma kriterier som tidigare. Efter en grundlig genomgång hade referensgruppen uppnått konsensus för att fyra projekt (referensgruppen slog ihop två projekt från samma region) skulle tilldelas medel inom ramen för försöksverksamheten. Beslut skickades till projektansvarig och hälso- och sjukvårdsdirektören i juni.

*De fyra projekt som beviljats medel:*

1. Skapa en patientfokuserad systematisk cancerrehabilitering över hela vårdkedjan för patienter och anhöriga oberoende av cancerform och kliniktillhörighet (Landstinget i Halland)
2. Coloncancerpatientens väg från prevention till palliativ vård (Sydöstra sjukvårdsregionen)
3. Lungonkologiskt centrum – en modell för optimerat omhändertagande och behandling av lungcancerpatienter (Stockholms läns landsting).

4. Korta ledtider och förbättra behandling av lungcancerpatienter samt förbättra vårdkedjan för lungcancerpatienter tillsammans med kommunerna ((Uppsala-Örebroregionen i samarbete med Landstinget Dalarna)

Dessa fyra projekt bjöd SKL in till ett startseminarium i början av september då samtliga projekt fick göra en kort presentation av sitt projektupplägg. Seminariet innehöll också inslag av förbättringskunskap, patientmedverkan och exempel på IT-stöd.

### **Ny ansökningsomgång – Nya ersättningsformer**

Eftersom ingen av den 31 projekten avsåg att testa nya ersättningsformer beslöt Sveriges Kommuner och Landsting att utlysa en ny ansökningsomgång om nya ersättningsformer. När ansökningstiden gick ut i slutet av augusti hade fem ansökningar inkommit. Dessa fem ansökningar bedömdes internt inom Sveriges Kommuner och Landsting. Beslut har tagits att två av dessa ansökningar beviljas medel inom ramen för försöksverksamheten.

*De två projekt som beviljats medel:*

1. Ersättningsystem i en processororienterad styrmodell (Södra sjukvårdsregionen/Regionalt Cancercentrum Syd).
2. Ersättningsformer och processeffektivitet (Västra Götalandsregionen).

### **Fortsatt arbete**

Samtliga projekt pågår till och med 2012 och har erhållit besked om en preliminär tilldelning av ekonomiska medel under 2011 och 2012. Uppföljning av samtliga sex projekt kommer att ske två gånger per år. Parallellt med uppföljningen kommer också spridningsseminarium att arrangeras. SKL avser också att återkommande arrangera inspirations- och stötningsaktiviteter för projekten. Under hösten kommer två dagar att arrangeras, ett inom IT-området och ett om kontaktsjuksköterskeerfarenheter.

<b><i>Intäkter 2009</i></b>	6 000 000
<b><i>Intäkter 2010</i></b>	7 000 000
<b><i>Totalt</i></b>	<b><i>13 000 000</i></b>

<b><i>Kostnader 2009</i></b>	
Projektledning	100 000
Startseminarium	300 000

<b><i>Kostnader 2010 t o m augusti</i></b>	
Projektmedel	3 825 000
Projektmedel	1 100 000
Projektledning och övriga kostnader	700 000

<b><i>Totalt</i></b>	<b><i>6 025 000</i></b>
----------------------	-------------------------

## **2. Informationstjänst om cancer på Internet för allmänheten Projektledare Maria Ekendahl Inera AB**

SKL beslutade uppdra åt Inera AB (via Center för E-hälsa) att genomföra denna del av överenskommelsen.

2010 inleddes med omfattande research i form av en effektkartläggning med målgruppsanalys. Effektmålet beskrivs efter kartläggningen som: "Canceravdelningen på 1177.se ska öka alla människors möjlighet att enkelt skaffa sig kunskap om cancer och vara en plats där cancersjuka och deras närstående känner sig mindre utsatta och ensamma".

Produktionen har inriktats på att tillgodose de viktigaste behov som framkom under målgruppsanalysen. Synpunkter har också inhämtats vid en hearing med vårdföreträdare, patientorganisationer, Socialstyrelsen, SKL, Cancerfonden m fl. organisationer. Till projektet har knutits en referensgrupp av patienter och närstående som kommer att följa hela produktionsförloppet. Målet är att vid årsskiftet 2010 ha kvalitetssäkrat relevant redaktionellt material om cancer till en kommande avdelning, med arbetsnamnet Fokus cancer, på nya 1177.se.

### **Detta har vi gjort**

Medicinska texter om diagnoser, behandlingsmetoder med mera har beställts av medicinskt sakkunniga skribenter och bearbetats av projektets redaktion. Även artiklar om ekonomiskt och psykosocialt stöd vid cancer har producerats. Redaktionen har också gjort intervjuer med människor som har egna erfarenheter av cancer eller som närstående, vilket har resulterat i ett antal reportage som lyfter fram känslor och upplevelser aktuella för många i samma situation. "Krönikörer" har kontrakterats som kommer att skriva om sina egna erfarenheter av att leva med cancer eller med någon som har cancer. Nytt kompletterande material om prevention, exempelvis om screening och om tidiga symtom tas nu fram.

Vissa delar av materialet kommer att översättas till ett par av de vanligaste invandrar språken, samt till engelska.

Utöver det textbaserade materialet har redaktionen tagit fram filmer som ska tilltala även de målgrupper som föredrar en annan pedagogik än ren textläsning. En serie filmer handlar om de existentiella frågor som väcks vid svår sjukdom. Där deltar personer som i sina yrken hanterar dessa frågor, som en läkare, en sjuksköterska, en psykoterapeut och en präst. En annan serie filmer handlar om människors egna berättelser och upplevelser av sjukdom.

Vi kommer att färdigställa så mycket som möjligt inför att avdelningen ska publiceras efter årsskiftet. Samtidigt pågår planering för fortsatt utveckling och förvaltning från och med år 2011.

### **Förvaltning av Fokusavdelning cancer**

Huvudmännen har genom Inera AB avsatt 3,5 miljoner för förvaltning och fortsatt utveckling under 2011. Detta beräknas täcka redaktionellt underhåll och den vidareutveckling som det finns en grov plan för.

### **Möjliga utvecklingsområden 2011**

Uppdraget till SKL har omfattat endast 2010 men följande är möjliga utvecklingsområden för 2011.

Ett tydligt önskemål från flera håll är att Inera, som driver både rådgivning via webb och telefon under samlingstjänsten [1177.se/1177](http://1177.se/1177) sjukvårdsrådgivningen, även skulle kunna erbjuda tjänsten ”ring 1177 och fråga om cancer”. Alltså en telefonrådgivning för både patienter och närstående, främst med fokus på att lindra den oro och de grundläggande frågor som ofta ställs vid ett cancerbesked. Detta skulle kunna belysas genom en förstudie under 2011. Förstudien bör i så fall innefatta en kartläggning av nuvarande telefontjänster om cancer. Dessa bedrivs i Cancerfondens respektive Cancerupplysningens regi och diskussioner bör föras med dem. Cancerupplysningens chef (Roger Henriksson, KS) har efterlyst en sådan här förstudie då han anser att en nationellt samordnad telefontjänst skulle vara att föredra framför nuvarande lösning.

Inera arbetar också med att utveckla webbtjänster för allmänhetens kontakter med sjukvården, exempelvis i form av Mina vårdkontakter. Där skulle ett pilotprojekt inom specialistvården gällande cancer kunna leda till att cancerpatienter får ökad tillgänglighet till vården.

Elektroniska kallelser till mammografi och cellprovtagning skulle också kunna vara en del i ett projekt som syftar till att förbättra kallelsernas utformning, innehåll och tillgängligheten till tidbokning, och därmed öka deltagandet i dessa undersökningar.

Den nya webbplatsen [1177.se](http://1177.se) som lanseras vid årsskiftet innebär en tydligare regionalisering av innehållet. Ett projekt med syfte att utöka det regionala informationsmaterialet om cancer skulle kunna vara en tänkbar satsning för att komplettera det som tagits fram nationellt under detta år, vilket skulle kunna leda till att vårdkedjor vid cancer beskrivs tydligare för patienter och närstående på regional nivå. Regionala cancercentra skulle då vara en naturlig samarbetspartner.

<b>Intäkter 2010</b>	<b>5 000 000 kr</b>
<b>Kostnader 2010 tom augusti</b>	
Projektledning, redaktörer, köpt material	<b>3 000 000 kr</b>

### **3. Insatser för att minska tobaksrökningen**

**Projektledare Ingvor Bjugård**

Projektet ska bidra till:

- att man i alla delar av hälso- och sjukvården har och följer rutiner för att fråga alla patienter om rökning,
- att rökavvänjning kan erbjudas i tillräcklig omfattning,
- att det finns system för att följa upp och åiterrapportera resultat av insatserna.

#### **Detta har vi gjort**

En avstämning har skett med andra nationella aktörer som arbetar med insatser för att minska tobaksrökningen. Dessa är Statens folkhälsoinstitut, Socialstyrelsen och det pågående riktlinjearbetet för sjukdomsförebyggande metoder, Sluta röka linjen, Riskbruksprojektet, Svensk Ortopedisk Förening, Centrum för e-hälsa i samverkan och nätverket Hälsöfrämjande sjukhus och vårdorganisationer. Vidare har en dialog förts med hälso- och sjukvårdsdirektörer och landstingens kontaktpersoner för tobaksprevention har informerats.

Viktiga arbeten som andra har gjort eller gör har inventerats. Till exempel Folkhälsoinstitutets uppföljning av Tobaksfritt landsting inklusive enkät till vårdcentralerna om rökslutarstöd. Nätverket Hälsöfrämjande sjukhus och vårdorganisationers undersökning om rökfrihet inför operation. I nationella patientenkäten finns uppgifter om vården har ställt frågor om bl.a. tobaksvanor.

Det finns således en del samlad kunskap om omfattningen av rådgivning om tobak/ avvänjningsstöd inom hälso- och sjukvården. Hur dessa uppgifter kopplar tillbaka till ledning och styrning av hälso- och sjukvården är dock inte kartlagt eller analyserat.

För att fördjupa kunskapen har vi genomfört kartläggningar med inriktning på att:

- identifiera system för att beställa, registrera och följa upp frågor om tobaksbruk och rådgivning om tobak/ tobaksavvänjning,
- identifiera förekomsten av frågor om tobaksbruk, rådgivning om tobak/ tobaksavvänjning, dels inom ett antal utvalda specialiteter i slutenvården och öppna specialistvården, dels inom tandhälsövården och dels inom ett urval av företagshälsövårdsmottagningar.

Kartläggning och insatser omfattar inte skolhälsovård eller kommunal hälso- och sjukvård. Arbetet har ett jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv och särskilda frågor ställdes i enkätundersökningarna om insatserna kan följas upp på kön och utsatta grupper.

Metoden för kartläggningen var webbaserade enkäter. Målgrupperna för enkäterna var hälso- och sjukvårdsdirektörer, tandvårdschefer samt verksamhetschefer för lungkliniker, medicinklinik/divisioner, onkolog- och psykiatrikliniker. Enkäter skickades också till företagshälsovårdsenheter.

### **Resultat av enkätundersökningarna**

I de flesta landsting är frågan om tobaksbruk och rökavvänjning en prioriterad fråga *generellt inom hälso- och sjukvården* (18 av 21 landsting). Lednings- och styrsystemen synes dock på många håll inte vara avpassade till hur man ser på frågans vikt. Endast var tredje landsting har exempelvis formulerat mätbara mål för arbetet med rökslutarstöd och inte alla landsting som prioriterar frågan gör konkreta beställningar från vården. Generellt är vare sig lednings-, styrnings- eller uppföljningssystem optimalt utvecklade för att på ett systematiskt, effektivt och kvalitetssäkert sätt producera rökslutarstöd och uppföljningsdata.

*Folktandvården* är en arena, med stor potential att arbeta tobakspreventivt, som idag är underutnyttjad speciellt när det gäller vuxentandvård. Sjutton landsting säger sig prioritera tobaksfrågan i (barn- eller vuxen-) tandvården men hur detta avspeglas i praktiken är otydligt. Konkreta beställningar till folktandvården av någon åtgärd som gäller rökslutarstöd görs bara i knappt hälften av landstingen och i nio landsting finns inte ekonomisk ersättning från landstinget för frågor om tobak och tobaksavvänjning.

*Slutenvården* är en arena med avsevärd utvecklingspotential när det gäller rökslutarstöd. Det var en låg svarsfrekvens från verksamhetscheferna varför resultatet bör tolkas med försiktighet och inte kan generaliseras. Men det ger en bild av hur slutenvården arbetar med rök/tobaksslutarstöd. Sammantaget anser en av tre *kliniker inom lungsjukvård, medicin, onkologi och psykiatri* att det *inte* ingår i deras uppdrag att arbeta med rökslutarstöd och endast 10-20 procent av slutenvårdsklinikerna erbjuder alltid samtal om rökningens konsekvenser. De som har mest aktivitet på området rökavvänjning (lungklinikerna) uttrycker det största behovet av förstärkta resurser och stöd medan de som har minst aktivitet (psykiatri) uttrycker minst behov, vilket troligen avspeglar både hur man ser på sitt uppdrag och på frågans vikt. En av tre verksamhetschefer anser även att man saknar uppdrag att arbeta med rådgivning om tobaksbruk och att erbjuda rökavvänjning till patienter i den *öppna specialistsjukvården*.

*Företagshälsovården* fyller en viktig funktion då de regelmässigt tar upp tobaksfrågan inom ramen för hälsoundersökningar av anställda. Ett flertal erbjuder rökavvänjning som en tjänst men efterfrågan tycks vara begränsad.



### **Förslag om fortsatt arbete**

Inom ramen för överenskommelsen om cancerstrategin och minskad tobaksrökning föreslår vi följande områden för fortsatt arbete:

- modeller för beställning och uppföljning av tobaksslutarstöd, standardiserat sätt att nyttiggöra data för att:
  - säkerställa att frågan om tobak tas upp och att tobaksslutarstöd erbjuds vid varje patient möte
  - insatser görs pre- och postoperativt i all kirurgisk verksamhet,
- modeller för betalning/ersättning av arbete med rökslutarstöd,
- framtagande av journalmodul – infrastruktur levnadsvanor med exempel tobak,
- kompetenshöjande insatser:
  - modell för fortbildning och introduktionsutbildning
  - dialog med grundutbildningarna för professionen.

**Intäkter 2010 3 000 000 kr**

#### **Kostnader 2010 tom augusti**

Projektledning och övriga kostnader **975 000 kr**

## 4. Tidig upptäckt

### Projektledare Inger Lundkvist

Projektet ska bidra till att:

- öka deltagandet i screeningprogrammen för gynekologisk cellprovskontroll och mammografi,
- en täckningsgrad på minst 85 % uppnås för gynekologisk cellprovskontroll,
- en deltagandefrekvens på minst 80 % uppnås för mammografi,
- ett mer jämlikt deltagande uppnås i screeningverksamheterna (socioekonomiska och etniska faktorerers betydelse).

### Detta har vi gjort

Projektet startade i april 2010. Inledningsvis gjordes litteraturstudier inom respektive verksamhetsområde samtidigt som studiebesök på onkologiska centra och möten med företrädare för den medicinska professionen, forskare, Cancerfonden och patientorganisationer genomfördes. Projektet bedrivs i nära samverkan med landsting/regioner och i samarbete med övriga intressenter inom den nationella cancerstrategin.

För att få mer kunskap och en nationell överblick av screeningverksamheterna genomfördes under sommaren 2010 en kartläggning (enkäter) i samtliga landsting/regioner. Frågeställningarna omfattade verksamhetsansvar och organisation, deltagarfrekvens och täckningsgrad, registrering och rapportering av data, tillgänglighet (tid, plats, information), resurser och kompetens samt pågående förbättringsarbeten i syfte att öka deltagandet samt insatser för att utjämna ev skillnader mellan socioekonomiska/etniska grupper.

Två expertgrupper har utsetts, en för respektive screeningområde, med företrädare för olika professioner. Expertgrupperna har en rådgivande funktion och utgör ett viktigt stöd i det fortsatta analys- och utvecklingsarbetet. Ett första möte med respektive expertgrupp har genomförts. Återkommande möten kommer också att ske med patientorganisationerna och övriga intressenter.

### Resultat av enkätundersökningarna

Resultatet av de i nuläget *preliminära* sammanställningarna för resp screeningverksamhet visar att det finns behov av utvecklingsarbete och ytterligare fördjupningsstudier inom olika områden. Några enkätsvar saknas fortfarande för gynekologisk cellprovskontroll.

Av enkätsvaren framgår bl a följande:

- att det sällan finns någon funktion som har ett samlat verksamhetsansvar. Ett landsting (Stockholm) har ett samlat övergripande ansvar för screeningverksamheten reglerat via ett avtal med hälso- och sjukvårdsnämnden. I flera av de övriga landstingen/regionerna finns samordningsgrupper som på olika sätt driver och utvecklar verksamheterna. Dessa har dock inte något tydligt uppdrag eller mandat och inte någon budget kopplad till verksamheten.

- att begreppen deltagarfrekvens och täckningsgrad definieras olika vilket innebär att det finns en osäkerhet i rapporterade data.
- att de flesta landsting/regioner avseende gynekologisk cellprovskontroll rapporterar till nationellt kvalitetsregister. Det finns dock behov av förbättringar när det gäller inrapporteringen och återkopplingen anses bristfällig. För mammografi saknas ett nationellt register.
- att nationella riktlinjer med tyngd och tydlighet efterfrågas som stöd för att motivera följsamheten till screeningprogrammen och de åldrar/intervall som rekommenderas och därmed åstadkomma optimal effektivitet.
- att det pågår flera intressanta förbättringsarbeten i landsting/regioner.
- att det inom mammografiverksamheten finns en stor farhåga om framtida resurser och kompetens inför kommande pensionsavgångar. Det gäller framförallt bristen på radiologer med mammografikompetens, patologer och röntgensjuksköterskor.
- att kallelseadministrationen/förfarandet varierar över landet och att det finns ett behov av samordning och förbättring av rutiner, t. ex avseende innehållet i en inbjudan till screeningundersökning (motivationshöjande information, information på andra språk, förenkla rutiner för ombokning av tid m.m.).

### **Förslag om fortsatt arbete**

Med utgångspunkt från de enkätresultat som i nuläget kan redovisas, diskussioner med rådgivande experter samt möte med patientorganisationerna har följande utvecklingsområden identifierats för ett mer långsiktigt arbete:

- grundläggande begrepp och definitioner, registrering och rapportering av data,
- verksamhetsansvar/organisation,
- prevention/hälsofrämjande perspektiv,
- kunskap om ”icke-deltagare” inom resp screeningprogram,
- nationellt register för mammografi,
- utveckling av IT-stöd,
- kallelseförfarande/administration,
- tillgänglighetsaspekter,
- lokala utvecklingsprojekt som piloter för nationella insatser.

Innehåll och tidplan för arbetet med respektive utvecklingsområde kommer att preciseras närmare efter genomgång och avstämning med landsting/regionledningar. Utvecklingsarbetet startas under 2011.

**Intäkter 2010**

**4 000 000 kr**

**Kostnader 2010 tom augusti**

Projektledning och övriga kostnader

**1 075 000 kr**

## 5. Internationell jämförelse

### Projektledare Gunilla Gunnarsson

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 har inriktats 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.

#### Detta har vi gjort

En styrelse med en representant per deltagande organisation har bildats för ledning av verksamheten. Styrelsen sammanträder en gång per månad per video-eller telefonkonferens. SKL företrädde initialt av Göran Stiernstedt, från april av Gunilla Gunnarsson. Arbetet leds från engelska Hälsodepartementet och ordförande är den engelske cancergeneralen Mike Richards. Administrativ samarbetspartner i modul 1 har varit konsultföretaget McKinsey. Under september sker ett byte till välgörenhetsorganisationen Cancer research UK som kommer att vara partner för modul 2-5.

Året 2010 har präglats av data insamling i modul 1. Det svenska arbetet har letts av Jan Adolfsson Onkologiskt centrum Stockholm och Mats Lambe Onkologiskt centrum Uppsala. Omfattande oidentifierat material för patienter diagnostiserade 1995-2007 har lämnats från Stockholm- Gotland och Uppsala- Örebroregionen. Materialet sammanställs nu i England. Till stöd för arbetet kopplas kliniska experter från varje land. Ett första översiktligt resultat avseende överlevnad kommer att publiceras i mitten av december. Därefter planeras ytterligare publikationer av resultat på mer detaljerad nivå tex ålder, kön, sjukdomsstadium vid diagnos.

För övriga moduler har under året pågått diskussioner om utformning av arbetet för att det ska gå att genomföra i samtliga länder som avser delta. Modul 2 närmar sig i dagarna slutgiltig utformning. Sverige har företrätt av omvårdnadsprofessorn Carol Tishelman. För närvarande diskuterar vi den praktiska utformningen i Sverige om modulen startar inom kort. I diskussionen om utformning av modul 3 deltar från svensk sida allmänläkaren Hans Thulesius och för modul 4 Mats Lambe. I modul 5

planeras ett mindre projekt avseende handläggning och behandling av äggstockscancer. För Sverige deltar Thomas Högberg Onkologiskt centrum i Lund.

### **Fortsatt arbete**

I början av år 2011 kommer resultatet av modul 1 att föreligga. Det kommer att vara en grund för ställningstagande till fortsatt upplägg av moduler samt hur syftet att lära av varandra ska nås. I dagsläget görs bedömningen att modul 2 kommer att färdigställas under 2011 samt övriga moduler att starta. Arbetet har hittills bedrivits med upprepade tidsförskjutningar. Möjligen kan en ny administrativ samarbetspartner medföra förändring.

Ekonomiskt har kostnaderna under 2010 blivit mindre än planerat pga tidsförskjutningarna samt att engelska hälsodepartementet tagit fulla kostnader för administrativ samarbetspartner i modul 1. I övriga moduler kommer kostnaden att delas på deltagande länder.

<b>Intäkter 2010</b>	<b>6 000 000 kr</b>
----------------------	---------------------

<b>Kostnader 2010 tom augusti</b>	
Projektledning och övriga kostnader	<b>750 000 kr</b>

## **6. Nationell cancersamordnare- redovisas ej av SKL**

## 7. Kvalitetsregister

### Kontaktperson Jonas Lekander

Nationellt Bröstcancerregister och Nationella prostatacancerregistret erhöll av Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister 400 000 kr vardera i extra medelstildelning inför 2010. Tilldelningens syfte är att via pilotprojekt finna metoder för att införa och utvärdera bredare mått (inkl. patientrapporterade utfallsmått s.k. PROM) i registret. Anslaget tilldelades med målsättningen att registren ska samverka, dels med varandra, dels med andra register, samt utgöra föregångare för en bredare användning av patientrapporterade mått i samtliga Nationella Kvalitetsregister inom cancervården.

#### Nationellt Bröstcancerregister (NBCR)

Under 2010 har NBCR infört EQ5d-mätningar som sker vid olika tider under och efter behandlingsförloppet. Stor vikt har lagts på att få tekniken anpassad till att följa vårdförloppet. Teknikutvecklingen sker vid det regionala onkologiska centret i Stockholm. Ambitionen är att utvecklad teknik ska vara tillgänglig för övriga register anslutna till INCA-plattformen (Kvalitetsregister inom cancerområdets gemensamma IT-stöd). NBCR har under 2010 associerat en omvårdnadsexpert vars uppgift är att utvärdera EQ5D för denna målgrupp och att utveckla mätvariabler som belyser PROM. Denna expert är medlem i registrets styrgrupp. Registret har även knutit en patientrepresentant till sig som även denna är medlem i registrets styrgrupp. Ytterligare pilotprojekt är att med synoptisk rapportering av patologidata skapa maskinell överläsning till INCA. Vidare, att i en region genomföra validering av INCA som grund för nationell validering. Ett nytt register för kirurgiska ingrepp är initierat med syfte att följa kirurgiska processvariabler och implantat.

#### Nationellt Prostatacancerregister (NPCR) PROM-biverkningsregister

Under 2008 införde NPCR patientrapporterade mått (PROM). Patienten fyller i enkäten innan primär behandling (Baseline) och vid 1 år och 5 år efter avslutad primärbehandling. Inkluderingen av patienter har under 2010 ökat till närmare 3 500, från 95 olika inrapporterande kliniker, sjukhus och/eller privatläkarmottagningar. Av dessa patienter så har registret 1-års uppföljning med PROM på 1 200 patienter.

Under 2010 har rutiner för att koppla PROM-data till primärregistrering utvecklats. Rutiner för online rapportering av PROM-data via INCA plattformen direkt till behandlande klinik är under utveckling. PROM-enkäterna registreras idag via optisk läsning på Umeå universitet datacentral men en webbanpassad version är under utveckling. Regelbunden återrapportering till klinikerna, förutom online via INCA, kommer ske vid regionala träffar. Det kommer även anordnas återkommande workshops för diskussioner av erfarenheter från olika register och för de som behöver kompetens för att skapa nya PROM register.

NPCR:s modell för PROM kan anpassas till andra cancerdiagnoser. Målet med NPCR

biverkningsregistret är att öka tillgängligheten av biverkningsdata så att biverkningsfrekvens kan jämföras mellan olika sjukvårdsproducenter, möjliggöra utvärdering av nya metoder och undersöka biverkningsfrekvens över tid.

### **Uppföljning**

Redovisning av aktiviteter och resultat inom ramen för denna extra tilldelning kommer att ske i samband med kommande två ansökningsomgångar (september 2010 och september 2011) enligt särskilda instruktioner.

### **Förslag om fortsatt arbete**

Ett möjligt fortsatt arbete är att etablera ett (virtuellt) PROM-center för cancerregistren. Centret ska med avstamp från ovanstående registers vunna erfarenheter, och gärna i samarbete med de två nyetablerade PROM-centra\*, kunna tillhandahålla/förmedla kompetens inom förslagsvis följande områden:

- hur och när det är lämpligt med olika PROM, ex funktion (ADL), symtom, hälsorelaterad livskvalitet, patienttillfredsställelse
- vad som är viktiga principer för sjukdomsspecifika instrument för hälsorelaterad livskvalitet
- hur och när det är lämpligt med olika former av generiska instrument för hälsorelaterad livskvalitet
- tekniker och logistik för att samla in information från patienter och för och nackdelar med dessa, ex webbenkäter, pekskärmar, brevenkäter
- hur en patientenkät bör byggas upp och analyseras
- hur PROM kan analyseras, värderas och användas för att förbättra verksamheten
- samla/dokumentera goda exempel

\*Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister tilldelade vid beslutsmötet 8 september medel för att etablera PROM-center till

- Registercentrum Västra Götalandsregionen
- Sydöstra Sjukvårdregionen (Landstingen i Östergötland, Jönköping och Kalmar), Hälsouniversitetet Linköping och Jönköping Academy i samverkan med det Svenska Nätverket Hälsöfrämjande Sjukhus och vårdorganisationer

Sveriges Kommuner och Landsting

Avdelningen vård och omsorg

Göran Stiernstedt