

Att leda med kunskap

Erfarenheter från sex år med regionala cancercentrum
och nationella cancerstrategin



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

Att leda med kunskap

Erfarenheter från sex år med regionala cancercentrum och nationella cancerstrategin

Skriften är utgiven av Regionala cancercentrum i samverkan. Innehållet bygger bland annat på ett antal intervjuer som frilansjournalisten Micke Jaresand genomförde på RCC i samverkans uppdrag under våren och sommaren 2015. Företrädare för RCC, landstingspolitiker, sjukvårdstjänstemän, patientrepresentanter och representanter för staten intervjuades.

RCC-cheferna samt ordföranden i Samverkansgruppen har alla bidragit med textmaterial inom var sitt område. I slutet återfinns även en del citat och kommentarer från en workshop om RCCs framtid, som RCC i samverkan arrangerade tillsammans med Nätverket Hälso- och sjukvårdsdirektörer den 20 november 2015.

Redaktör: Bo Alm

Stockholm, juni 2016

ISBN: 978-91-7585-411-3

Innehåll

Att leda med kunskap	3
Inledning	5
Ökad nationell styrning och samordning – med bibehållet kommunalt självstyre.....	7
Försök med ny styrmodell.....	7
Det statliga initiativet och engagemanget.....	8
Med patientens fokus – i vården och i utvecklingsarbetet	8
RCC som kunskapsorganisation och arena för samarbete mellan beslutsnivåer ...	9
Nationell samverkan	11
Kommunikationens betydelse	13
För en mer jämlik cancervård.....	15
Samlad kunskapsstyrning	15
Nationella vårdprogram	15
Patientens process.....	16
Standardiserade vårdförlopp	17
Nationella kvalitetsregister inom cancerområdet	18
Nivåstrukturering.....	20
Läkemedel	22
Prevention och tidig upptäckt	23
Nationell screeningstudie för tjock- och ändtarmscancer.....	23
Bröst- och livmoderhalscancerscreening	24
Kompetensförsörjning.....	25
Forskning och innovation	25
RCC i andras ögon.....	27
Socialstyrelsens uppföljning	27
Röster från en workshop 20 nov 2015	28
Kan RCC-modellen fungera på andra områden?	29

Inledning

Allt fler insjuknar i cancer varje år. I år kommer drygt 60 000 personer i Sverige att få en cancerdiagnos. År 2040 förväntas över 100 000 personer drabbas enligt Folkhälso-myndighetens senaste prognos. I takt med att behandlingsmetoder och överlevnads-siffror kontinuerligt förbättras blir det också allt fler som lever längre med sin cancer, med en ökad multisjuklighet bland befolkningen som följd.

Framtidsbilden är minst sagt utmanande för sjukvården och samhället. En försiktig beräkning visar att samhällets kostnader för cancer om 25 år är uppe i över 68 miljarder kronor, en ökning med 90 procent jämfört med idag.



Statens och landstingens satsningar på den nationella cancerstrategin och regionala cancercentrum (RCC) har satt fart på utvecklingen och resulterat i en rad förbättringsarbeten inom svensk cancervård.

Cancersatsningen betraktas av många som lyckad, ett gott exempel på att ökad nationell samordning och ledning går att förena med lokalt och regionalt självstyre. En del anser också att RCC och cancerstrategin är en modell för samlad kunskapsstyrning som skulle kunna appliceras även inom andra delar av vården. Invändningen att det inte är möjligt att bygga upp en särskild RCC-struktur för varje sjukdomsområde är dock inte heller helt ovanlig.

Oberoende av vilken syn man företräder kommer kraftfulla insatser att krävas även i fortsättningen, dels för att förebygga insjuknande, dels för att fortsätta förändra och förbättra såväl cancervården som hälso- och sjukvården i stort. Att påbörja en diskussion om hur cancer- och sjukvårdens i övrigt framtida utmaningar ska mötas – och i vilken mån den nationella cancerstrategin och RCC även i fortsättningen utgör en del av lösningen – är därför angeläget.

Den nuvarande cancersatsningen på kortare väntetider är tänkt att pågå till och med 2018. En rad aktuella skeenden inom dagens hälso- och sjukvårdssverige sätter ytterligare ljus på behovet att redan nu diskutera RCCs fortsatta uppdrag och framtid. Det eventuella bildandet av sex storregioner kommer sannolikt innebära konsekvenser för cancervården och RCC, liksom den fortsatta hanteringen av de statliga utredningarna ”Effektivare resursutnyttjande”, ”Träning ger färdighet” och ”Ökad följsamhet till nationell kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården”.

Ovissheten kring framtiden för de nationella kvalitetsregistren, uppbyggnaden av Kunskapsstyrningsrådet, Huvudmannagruppen och de regionala forskningsnoderna har också stor betydelse för RCC, liksom Socialstyrelsens uppdrag att genomföra en sammanfattande utvärdering av inrättandet av RCC.

Inom SKL har ett arbete med att utveckla en sammanhållen långsiktig strategi för framtidens hälsa, vård, socialtjänst och omsorg just sjösatts. Ett ställningstagande inom SKL kring framtiden för riktade statsbidrag och nationella satsningar kan också komma att påverka framtiden för RCC.

En diskussion som involverar staten, landstingen, regioner, sjukvårdsregioner, RCC och SKL behöver komma igång, så att en fortsättning på den gemensamma strategin för dagens och morgondagens utmaningar inom cancervården kan utformas. Staten verkar vara av samma uppfattning. Hälso- och sjukvårdsminister Gabriel Wikström

uttalade i samband med Cancerfondens rapportsläpp den 6 april i år att han anser att det nu är dags för en vidareutveckling av cancerstrategiarbetet.

Tiden har gått och de tio kriterier som styr inriktningen för RCCs arbete är inte lika aktuella och pådrivande som då de togs fram. Nu behöver vi en uppdaterad, konkret plan för hur utvecklingsarbetet ska drivas vidare de närmaste tio åren. Och vi behöver en långsiktig, fastställd organisation som bygger vidare på och tar till vara alla de erfarenheter RCC samlat under de första sex åren med nationella cancerstrategin.

Satsningen på cancervården har karakteriserats av en samsyn mellan stat och landsting och över partigränserna. Det kan utgöra en bra grund för en fortsatt diskussion och beslut om cancervårdens utvecklingsarbete och organisation. Det stora engagemang som både patienter och professionerna idag visar måste tas till vara.

Med denna skrift vill vi stimulera till en start av den diskussionen.

Ökad nationell styrning och samordning – med bibehållet kommunalt självstyre

Den medicinska kompetensen inom svensk cancervård har en mycket hög nivå. De öppna jämförelserna visar dock att inte alla patienter får del av den högsta kvaliteten. I takt med att ojämlikheterna uppmärksammas har insikten vuxit om behovet av en ökad nationell samsyn kring hur vården ska bedrivas.

En förutsättning för en mer jämlik vård är att huvudmän och vårdgivare samordnar sig och kommer överens om hur den ska bedrivas. Det är dock ofta en stor utmaning att hitta former för hur nationell samordning kan gå hand i hand med det kommunala självstyret. Inte minst när det är staten eller någon annan nationell aktör som är initiativtagare till ökad nationell samordning och styrning inom ett område.

Statens satsningar på att förverkliga förslagen i utredningsbetänkandet ”En nationell cancerstrategi för framtiden”, de årliga överenskommelser som träffats mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting samt inrättandet av de sex regionala cancercentrumen har dock sammantaget vuxit fram till en ny form för nationell samverkan.

Försök med ny styrmodell

Regionala cancercentrum är en konstruktion som är ny i svensk sjukvård; en regionalt indelad men nationellt samordnad ”organisation” för gemensamt arbete med bland annat utveckling av nationella vårdprogram, stöd till nationella kvalitetsregister och nivåstrukturer. Med tydlig och strukturerad koppling till de ingående landstingens linjeorganisation utgör RCC ett stöd till regionalt kvalitetsdriven verksamhetsutveckling på regional och lokal nivå.

Med ambitionen att öka den nationella samordningen och ledningen – och med nationella cancerstrategin som inriktnings- och styrdokument – har staten, landstingen och regionerna tillsammans utvecklat det som närmast kan betraktas som ett försök med en ny styr- och organisationsmodell inom hälso- och sjukvården.

Modellen kräver en stark regional förankring med regionala processledare och arbetsgrupper med bred representation. Den betonar särskilt patienters och närståendes perspektiv, liksom det professionella kunskapsperspektivet, och utgörs av fem huvudkomponenter.

1. En konkret formulerad nationell strategi, som tydligt anger en politisk viljeinriktning med övergripande målsättningar.
2. Statligt engagemang, initiativ och ekonomisk stimulans, allt baserat på en uttalad vilja att öka nationell styrning och samordning inom sjukdomsområdet cancer – men med fortsatt respekt för det kommunala självstyret.
3. Utgångspunkt i och starkt fokus på patienters och närståendes perspektiv, behov och situation samt krav på systematisk involvering av patienter/ närstående i alla delar av utvecklingsarbetet.
4. Uppbyggnad av RCC som en regional kunskapsorganisation, i vissa regioner som en matrisorganisation, i vissa direkt i linjeorganisationen, men med tydlig lokal förankring och koppling till landstingens besluts- och linjeorganisationer.

5. Nationell samverkan, anpassad till diagnosområdets specifika behov och lokala förutsättningar, med uppgift och mandat att genom lärande och dialog föra ut strategin till operativa vårdenheter och förvaltningsorganisationer, för att åstadkomma en mer jämlik och patientfokuserad cancervård.

Det statliga initiativet och engagemanget

Regeringens snabba beslut år 2009 om att omsätta flera av slutsatserna i den nationella cancerstrategin till praktisk politik gav vården en tydlig signal om att förbättringsarbetet inom cancervården skulle tas på allvar. Regeringens nationella cancersamordnare, Kjell Asplund, fick uppdraget att ”samordna processen och främja utvecklingen av regionala cancercentrum”, samt ta fram kriterier för vad som ska utmärka ett regionalt cancercentrum, RCC. Dessa presenterades i januari 2011 i en regeringspromemoria, som antogs som styrdokument för utvecklingen av regionala cancercentrum.

Promemorian med de tio kriterierna konkretiserar innehållet i utredningen och formulerar vilka frågor som är viktiga, vilka projekt som ska prioriteras och när de ska vara påbörjade och i vissa fall avslutade.

Den statliga finansieringen av inrättandet av RCC och genomförandet av prioriterade utvecklingsinsatser understryker detta. Under perioden 2010-2012, som kan betraktas som en etableringsfas, satsades drygt 100 miljoner kronor.

Initialt fick RCC konkurrera om tilldelningen, vilket inte främjade samarbetet mellan RCC på önskat sätt. Därför ändrades upplägget. Åren därefter har 48 miljoner delats lika mellan regionerna så att 8 miljoner utgjort en årlig basfinansiering av respektive RCCs verksamhet.

Utöver kostnaden för RCC-organisationen finansierar staten utvalda projekt och beslutade satsningar genomförda under RCCs och RCC i samverkans ledning. Genomförandet av standardiserade vårdförlopp är den hittills största satsningen på totalt två miljarder kronor under fyra år. De ekonomiska medlen går till största delen direkt till landstingen och RCCs roll är att vara stödjande och samordnande av satsningen.

Betonas ska också att den större delen av RCCs verksamhet finansieras direkt av landstingshuvudmännen bland annat genom lön för vårdanställda som deltar i RCCs utvecklingsarbeten.

Med patientens fokus – i vården och i utvecklingsarbetet

Att sträva mot en mer ”patientcentrerad vård” har ingått i de flesta regioners och landstings verksamhetsplaner sedan 90-talet. Flera samverkande faktorer har bidragit till att patienters och närståendes inflytande i vården ökat och kommer att öka än mer.

Trots framstegen finns mycket kvar att göra. RCC har därför ett grundläggande uppdrag att stärka patientens ställning i cancervården. Uppdraget avser dock inte enbart insatser i syfte att stärka den enskilda patientens ställning i den direkta vårdsituationen. Enligt kriterierna ska RCC ”engagera patientrepresentanter i beslut rörande cancervårdens utformning och utveckling”. Det finns också ett krav att ”företrädare för cancerpatienter och närstående finns företrädade inom RCCs organisation i beslutande eller rådgivande organ”. Patienter såväl som närstående ska kunna vara patientföreträdare inom RCC.

Varje RCC bildade tidigt ett patient- och närstående råd, vars uppgift är att beakta dessa frågor och delta i arbetet inom RCC. Initialt rekryterades medlemmar till rådet enbart från olika patientföreningar. Några RCC har provat att bredda rekryteringen genom att även engagera enskilda personer som inte varit aktiva i någon patientförening. Vilken väg som är lämpligast för att hitta ”rätt” patienter avgörs av uppdragets innehåll.

Att specificera uppdragen till patient- och närståenderepresentanter är därför viktigt för såväl uppdragsgivare som uppdragstagare.

Förutom patient- och närståenderåden ingår också patientföreträdare i många av RCCs projektgrupper, såsom grupperna för standardiserade vårdförlopp, nivåstrukturering och diagnosspecifika processgrupper. Målet är att alla grupper ska ha patientrepresentation. En uppdragsbeskrivning för ledamöter i patient- och närståenderåd och en gemensam policy för medverkan finns framtagen på uppdrag av RCC i samverkan.

Ett viktigt resultat av medverkan av patientföreträdare i professionella grupper är att samtals- och samarbetsklimatet i grupperna har förändrats i positiv riktning. Även om det idag mestadels är självklart ser vi samtidigt att det på sina håll fortfarande finns en osäkerhet kring att ta med patientrepresentation i arbetet.

Det finns en del konkreta resultat som pekar på att patientens ställning i cancervården är på väg att stärkas. Rollen som kontaktsjuksköterska – ett viktigt och av patienterna uppskattat stöd – är nationellt definierad och ett antal utbildningar har etablerats tillsammans med högskolor och universitet. Nationell konsensus har formerats kring ”Min vårdplan” som ett instrument för ökad patientdelaktighet. Tidig involvering av patientrepresentant vid utformningen av enkäten för patientrapporterad upplevelse (PREM) av standardiserat vårdförlopp resulterade i en enkät som tydligt har patientens och inte vårdens fokus. Engagemanget från patienter och närstående har inneburit att frågor som cancerrehabilitering och palliativ vård har hamnat högt upp på dagordningen och stimulerat till större samordning mellan alla aktörer, inklusive kommuner.

Det är värt att notera att det tidigt fanns ett önskemål om att utveckla en nationell digital lösning för Min vårdplan, såväl från patienter som från verksamheterna. Trots detta har ett sådant arbete kommit igång först 2016.

Vägar och beslutsforum för att få fram sådana nationellt enhetliga digitala verksamhetsstöd som vården efterfrågar saknas eller är otydliga.

I alla RCC ger företrädare för patienter och närstående återkoppling till ledningen för att kontinuerligt utveckla och förbättra samarbetsformerna. Särskilda patientföreträdarutbildningar hålls för att stödja och förbättra möjligheten för patienter att delta och påverka. RCC i samverkan har just beslutat att under kommande år testa en uppdragsbeskrivning, med åtföljande utvärdering, framtaget tillsammans med patient- och närståenderåden.

RCC som kunskapsorganisation och arena för samarbete mellan beslutsnivåer

Regional samverkan om nivåstrukturering, kompetensförsörjning och utveckling av patientcentrerade processer kräver samförstånd och interaktion mellan flera olika beslutsnivåer och funktionsområden.

I en sjukvårdsregion med många ingående landsting och regioner har detta blivit uppenbart. Särskilt i sådana frågor och processer som kräver nya former för samverkan och nyorientering inom respektive landsting/region. Samma behov av samverkan mellan olika beslutsnivåer krävs dock även i stora regioner med flera, stora sjukvårdsenheter.

Arbetet med regional nivåstrukturering är ett exempel där behovet blir påtagligt. För att lyckas krävs medverkan från verksamhetsnivån, beslutsnivån på sjukhus eller annan enhet och från landstingens såväl tjänstemanna- som politiska ledningar. När diskussionen om en konkret nivåstrukturering börjar kan uppfattningen om målet se mycket olika ut för ansvariga på respektive nivå. Det kan vara svårt eller kanske till och med omöjligt att uppnå en fullständig enighet om målbilden.

Viktigt för en framgångsrik dialog, som ska leda till förändring, är att definiera kritiska faktorer för verksamheten. För att kunna driva en positiv utvecklingsprocess inom det egna landstinget och påverka det regionala arbetet måste en dialog skapas som kan resultera i en tillräcklig acceptans för en gemensam linje.

Inrättandet av RCC har skapat en plattform för dialog mellan beslutsnivåerna. Möten mellan nivåer uppstår i lokala cancerråd, i sammanhang för konsekvensbeskrivningar av vårdprogram, inom arbeten med nivåstrukturering och standardiserade vårdförlopp, i gemensamma diskussioner kring data från kvalitetsregister m.m.

Erfarenheten visar att dialogen måste drivas och utvecklas aktivt för att resultat ska bli bra.

Positiva exempel är de steg som tagits inom regional nivåstrukturering och den hittillsvarande starka uppslutningen kring standardiserade vårdförlopp. Men det är och kommer fortsatt att vara en utmaning att skapa en ständig och dynamisk dialog mellan olika nivåer i vården.

Lika men olika

Alla RCC arbetar inte på samma sätt. Olika regionala förutsättningar kräver olika angreppssätt. Inte minst de rent formella förutsättningarna, som till exempel hur många landsting som ingår i en region, påverkar både hur man organiserar sig och lägger upp arbetet. RCC Uppsala Örebro har sju landsting i sin region. RCC Stockholm Gotland har ett enda landsting med en stor organisation och många privata aktörer. Region Gotland är en liten enhet i sammanhanget. Norr har stora geografiska avstånd med ett litet befolkningsunderlag och i syd är det precis tvärtom. Det bedömdes inför bildandet av RCC som ogörligt att skapa en mall med en minsta gemensam nämnare som skulle passa alla och samtidigt vara verkningsfull.

RCC utvecklar istället organisations- och verksamhetsformer utifrån regionernas specifika förutsättningar. Regionerna har även valt olika lösningar för hur RCC är placerat i beslutsstrukturen och plattformen från vilken de driver sina frågor skiljer sig åt.

Som exempel på två olika vägval som regionerna gjort kan man ta RCC Stockholm Gotland och RCC Väst. Till skillnad från i övriga RCC ingår chefen för RCC Stockholm Gotland i ledningsgruppen för Stockholms läns landstings sjukvård, vilket ger dem en delvis annorlunda och mer operativ roll än vad övriga regionala cancercentrum har. RCC Stockholm Gotland identifierar sig som ledare för cancernheten i regionen:

”Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland ska leda och samordna regionens arbete med att effektivisera cancersjukvårdens processer. Med patientens perspektiv i en jämlik cancervård”, skriver man på sin webbsida.

RCC Väst har två huvudmän, Region Halland och Västra Götalandsregionen, att arbeta med och har ett annorlunda angreppssätt. Till skillnad från Stockholm Gotland som, utöver att vara en kunskapsorganisation också poängterar ledarskapet för den regionala cancer vården, trycker RCC Väst mer på rollen som utvecklare och stöd till verksamheten:

”Regionalt cancercentrum väst är en kunskapsorganisation för utveckling av cancer vården och ett av sex regionala cancercentrum i Sverige. Tillsammans med medarbetare i Västra Götalandsregionen och Region Halland arbetar vi för en mer patientfokuserad, jämlik och effektiv cancervård.

Målen är de samma, men metoderna skiljer sig åt. Om den ena metoden är att föredra framför den andra bestäms i hög grad av lokala förutsättningar och blir en av de centrala frågorna att utvärdera i framtiden.

Ser man till Socialstyrelsens utvärderingar av hur väl RCC uppfyller kriterierna går det inte att se någon väsentlig skillnad mellan i vilken mån Väst och Stockholm Gotland når målen. Socialstyrelsen har konstaterat att ett regionalt cancercentrum inte blir starkare än vad det svagaste landstinget i en region tillåter. Och att tvingas till en mer omfattande förankringsprocess mellan landsting och olika parter i vården bidrar till ökad delaktighet och varaktighet av förändringar.

Nationell samverkan

Några månader in i etableringen av RCC, vid årsskiftet 2010-11, beslutade landstingsdirektörernas nätverk att inrätta en nationell samordningsgrupp för de sex regionala cancercentrumen. Gruppen, Regionala cancercentrum i samverkan, utgörs av de sex RCC-cheferna med SKL:s cancersamordnare som ordförande. En nationellt samordnande kommunikatör ingår också i gruppen.

Från början var tanken att ordförandeskapet efter första året skulle rotera mellan RCC-cheferna, men så har inte blivit fallet. RCC-cheferna har gemensamt bedömt att det nationella samordningsuppdraget är så stort att det är orealistiskt att vara både regional chef och nationell samordnare och samtidigt kunna utföra uppdragen väl. Flera diskussioner har förts inom gruppen om för- respektive nackdelar med kopplingen till SKL. Bedömningen har hittills varit att fördelarna överväger, med kopplingen till tjänstemännens nätverk samt politikerna i sjukvårdsdelegationen som tungt vägande skäl.

Det har också bedömts vara en fördel med en ordförande som är fristående från ett enskilt RCC.

RCC i samverkan fungerar i praktiken som en exekutiv ledningsgrupp för genomförandet av den nationella cancerstrategin. Sammansättningen av gruppen syftar till att skapa tydlig koppling och öppen kommunikation mellan det nationella, regionala och lokala och att projekt som initieras på nationell nivå får stöd, styrning och förankring såväl regionalt som lokalt.

Gruppen fattar alla sina beslut i koncensus. Att sträva efter denna enighet kräver en process som ibland innebär att det tar längre tid att komma vidare i en fråga. Uppfattningen hittills har dock varit att kraften i besluten blir starkare och att det är värt den extra tid det tar.

Nationell arbetsform – men utan nationella beslutsforum

I landstingsdirektörernas beslut ingick även uppdraget att utveckla fungerande arbetsformer, bland annat för att möjliggöra att uppnådda resultat, framtagna kunskapsstöd, nya metoder eller andra landvinningar, förankras, sprids och införs överallt. Det stod dock tidigt klart att det är en stor utmaning att bedriva gemensamt, nationellt arbete när det i stort saknas beslutsforum på nationell nivå och regionala beslutsforum bara finns till delar och dessutom ser olika ut.

I det kommunala självstyret ligger att varje landsting ytterst tar sina egna beslut. RCC har genom åren fått pröva sig fram med olika modeller. Gemensamt har varit att de alla krävt ett omfattande och återkommande förankringsarbete med extensiv dialog i såväl nationella nätverk som regionala grupperingar och landstingsledningar. Parallellt måste förankringsprocesserna även omfatta professionsleden, patient- och närstående råd, nationella patientorganisationer, myndigheter, departement med flera.

Med hittillsvarande erfarenheter är det svårt att tänka sig att projekt som nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp, forskningsstudien med screening av tjock- och ändtarmscancer, individuella vårdplaner, kontaktsjuksköterskor m.m. hade kunnat genomföras i den takt som nu skett utan en tydlig form för nationell samverkan i kombination med regionala plattformar. Den pågående processen mot en nivåstrukturerad cancervård kräver per definition nationell samordning för att lyckas.

Objektsavtal och nationella arbetsgrupper

Det gemensamma nationella arbetet har utökats successivt, i takt med att patienterna och allmänheten ställt allt större krav på jämlik vård. Det gemensamma arbetet bygger på ett samverkansdokument som de regionala politiska forumen undertecknat. Dokumentet definierar arbetsområden i enlighet med de tio kriterierna, fastslår den nationella samverkansgruppens utseende och arbetsformen med nationella arbetsgrupper samt fastslår beslutsmandat och RCC-chefernas förankringsansvar i regionerna.

Gemensamma arbeten har oftast startats i SKL-regi med ekonomiskt stöd från staten. Går utvecklingsarbetet över i ordinarie drift och förvaltning utses ett RCC som å allas vägnar ansvarar för det fortsatta arbetet. Arbetets innehåll, omfattning och fördelning av kostnader regleras i ett så kallat objektsavtal, som skrivs under av samtliga RCC.

Objektsavtalen underlättar hanteringen av gemensamma leverantörsavtal och andra ekonomiska, juridiska och praktiska aspekter av det gemensamma arbetet och brukar uppdateras vid behov eller årligen. Sådana objektsavtal finns idag för nationella tarmcancerscreeningstudien, arbetet med nationella vårdprogram, regimbiblioteket, INCA-plattformen, webbplatsen m.m.

Det praktiska arbetet sköts av utsett RCC – eller en nationell arbetsgrupp – medan beslut i viktiga frågor alltid tas i samverkansgruppen.

Under åren har ett system med nationella arbetsgrupper för såväl tillfälliga projekt som långsiktiga frågor utvecklats. En nationell arbetsgrupp består av en till två representanter per region samt en utsedd ordförande och patientrepresentant. Gruppen kan vid behov koppla olika experter till sig. Jävsdeklarationer används.



I de flesta arbetsgrupperna ingår nästan uteslutande personer som är dagligt aktiva i den direkta cancervården.

En majoritet av representanterna är läkare även om deltagare från alla professioner eftersträvas. Detta har visat sig vara ett framgångskoncept för snabbt arbete med genomslag i vården.

Till exempel finns idag inom arbetet med nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp ett 35-tal grupper.

Kommunikationens betydelse

Att väl integrera kommunikationsarbetet i det övriga utvecklingsarbetet är en avgörande faktor för att förändring ska kunna komma till stånd.

Som för alla nya aktörer på en arena har det varit viktigt för RCC att visa och stärka såväl sin regionala som nationella identitet. Alla RCC och RCC i samverkan har därför en gemensamt utformad logotyp och gemensamt utseende på sina webbplatser, med en samlande ingång via cancercentrum.se. Webbplatsen vänder sig framförallt till vårdens medarbetare och ledningar och är den viktigaste kanalen för spridning av

nyheter och distribution av alla de olika kunskapsstöd som regionala cancercentrum utvecklar inom ramen för sina uppdrag.

Kommunikationsstrategin, att vara så transparent som möjligt, har vuxit fram över tid.

Öppenhet med sådant som händer och diskuteras inom regionala cancercentrum har visat sig vara ett sätt att bygga förtroende och samverkan. Underlag och dokument som ligger till grund för beslut och ställningstaganden läggs, liksom minnesanteckningar från samverkansgruppen, regelbundet ut på webben. Nyligen har även alla utlåtanden från sakkunniggrupperna i nivåstruktureringsarbetet publicerats, liksom landstingens och regionernas remissvar.

Enskilda projekt och satsningar har krävt en sammanhållen kommunikationsstrategi. Den nationella satsningen för kortare väntetider i cancervården med införande av standardiserade vårdförlopp är ett sådant exempel. Under devisen ”Varje dag räknas” har ett brett upplägg med informationsmaterial, goda exempel, filmer och stödmaterial publicerats på webbplatsen för landstingens lokala anpassningar och distribution till vårdens verksamheter.



Intresset från medierna för det arbete RCC bedriver är stort, både lokalt och nationellt. RCC i samverkan har en gemensam kanal för pressmeddelanden och nyheter hos presstjänsten MyNewsdesk, och har skapat ett pressrum på webbplatsen där all information till medierna finns samlad och uppdaterad. Viss information om och från RCC går också att hitta i sociala kanaler som Twitter, Facebook och Youtube.

För en mer jämlik cancervård

RCC ska tillsammans med landsting och regioner skapa en mer patientfokuserad, jämlik och tillgänglig cancervård.

Att åstadkomma en mer jämlik vård ingår som ett övergripande mål och en dimension i så gott som allt utvecklingsarbete RCC bedriver. Det gäller till exempel nivåstrukturering, standardiserade vårdförlopp, nationella vårdprogram och andra insatser för att bidra till en mer kunskapsbaserad cancervård.

Samlad kunskapsstyrning

Sjukvården har tydliga behov av nationella kunskapsstöd. Dels för att veta och beskriva vad som är bästa behandling, dels för att mäta och följa upp förbättringar och kvaliteten i verksamheterna. Syftet är ytterst att främja jämlik vård, det vill säga tillse att alla patienter – oavsett bostadsort, kön, etnicitet, socioekonomisk status med mera – får tillgång till likvärdig och god vård.

Innan nationella cancerstrategin och bildandet av regionala cancercentrum erbjöds regional support för cancerregistrering och utveckling av kvalitetsregister vid sex regionala onkologiska centrum.

RCC har vidareutvecklat denna verksamhet genom att samla alla delar i kunskapsstyrningen inom en och samma organisation. Att arbeta samlat med kunskapsstyrning i form av nationella vårdprogram med regionala tillämpningar, kvalitetsregisterstöd, spridning och användning av registrens resultat samt vårdutveckling i form av processarbete regionalt och lokalt har visat sig vara ett väl fungerande upplägg för genomslag i vården. De regionala processledarna och det lokala processarbetet är helt avgörande för att identifiera behovet av förändringar och sedan också få genomslag för förändringar i vårdens dagliga möte med patienter.

Viktigt är att vårdprogramgrupper, grupper för standardiserade vårdförlopp och andra projekt är bemannade med representanter för de yrkesgrupper som ska genomföra förändringarna i verkligheten.

Nationella vårdprogram

Vårdprogram har länge funnits inom cancerområdet. Fram till tidiga 2000-talet var de flesta regionala. Det fanns ett fåtal nationella vårdprogram men deras status var länge otydlig. Regionala cancercentrums uppdrag inom kunskapsstyrning har betytt att RCC kunnat samverka kring att ge vårdprofessionerna ett forum för framtagande av vårdprogram i enlighet med en nationellt bestämd och enhetlig modell.

Vårdprogrammen skrivs av vårdprogramgrupper som består av en till två professionsrepresentanter utsedda av respektive regionalt cancercentrum och en ordförande som utses gemensamt genom RCC i samverkan. Gruppen knyter till sig patientrepresentanter samt vid behov ytterligare experter från olika nivåer i vårdprocessen. För varje nationell vårdprogramgrupp utses ett stödjande RCC, som bland annat ger grupperna administrativt och kommunikativt stöd.

RCC tillhandahåller via sina regionala kontaktnät en inarbetad struktur för remissbehandling av vårdprogrammen. I en första remissrunda sker en medicinsk bedömning inom professionsleden. Även patientföreningar har getts möjlighet att yttra sig. Från och med våren 2016 läggs remissen ut på RCCs webb så att alla som önskar

kan lämna synpunkter. I en andra runda gör alla landsting och regioner en bedömning av programmets organisatoriska och ekonomiska konsekvenser. Eventuella justeringar görs efter de båda remissrundorna innan RCC i samverkan slutligen fastställer det nya eller reviderade nationella programmet. Varje region har möjlighet att i regionala tillämpningar slå fast hur vårdprogrammet ska genomföras i just den regionen.

Ett resultat av den omfattande processen med framtagande och remissbehandling är att den påskyndar införandet av vårdprogrammet då det fastställts, i och med att professionen över hela landet varit involverad i processen.

Sedan starten för denna arbetsprocess 2010 har 26 nationella vårdprogram fastslagits enligt denna modell. Ytterligare tolv vårdprogram är på gång och beräknas bli klara under 2016-17. Målet är att samtliga vårdprogram ska revideras/bedömas för revidering årligen. Den aktuella versionen finns alltid tillgänglig på RCCs webb och på senare tid även via en mobilapp. Inga vårdprogram trycks om inte särskilda skäl finns.



Patientens process

Vårdens organisation och verksamhet ska utgå från patientens behov. Enligt en kartläggning genomförd av RCC Syd gör en patient med cancer under sin sjukdomstid i genomsnitt 26 övergångar mellan olika vårdenheter. Det är i dessa övergångar och mellanrum som några av cancervårdens största utmaningar uppkommer i form av oklarheter och fördröjningar.

RCC ska leda och samordna sjukvårdsregionens arbete med att effektivisera cancervårdens processer. En processorienterad cancervård karakteriseras av en välfungerande vårdkedja som är avgörande för såväl patientens upplevelser av vården som utfallet av behandlingen. Ett processorienterat arbetssätt betonar helhetsansvar och kontinuitet, men utmanar samtidigt den traditionella klinikbundna strukturen, där mål formuleras och resultat följs upp inom ett vertikalt ansvarsområde.

Att stödja vidareutvecklingen av effektiva, sammanhållna patientprocesser med tydligt patientfokus utgör kärnan i RCCs gemensamma ansträngningar och en tyngdpunkt i det arbete varje RCC bedriver regionalt. I samverkan med linjeorganisationen har alla RCC tillsatt regionala processledare, processägare eller processamordnare, med

ansvaret att uppnå förbättrad samordning mellan olika aktörer i vårdprocessen. RCC har bistått med utbildningsinsatser, lärandeseminarier och dialogmöten.

Rollen som processledare är utmanande.

Föregångare och föredömen är få och svårfunna. Processledaren måste balansera medicinska och resursmässiga krav, ge utrymme för inflytande och medverka genom att engagera en regional grupp i arbetet – inklusive patient- och närståenderepresentanter – och samtidigt driva utveckling mot en effektiviserad process som sätter patientens fokus och behov i första rummet. De rekryteras nästan alltid inom leden av kliniskt verksamma och processledaruppdraget utgör ofta endast en begränsad del av tjänstgöringen.

Det är därför naturligt att en fullt ut processorienterad arbetsmetod som spänner över en hel region ännu inte är på plats inom alla diagnoser.

Med ökad vana att samverka över organisatoriska gränser, utarbetade samverkansstrukturer och starkare nätverk har dock processarbetet utvecklats allt mer positivt. Införandet av standardiserade vårdförlopp har skyndat på den positiva utvecklingen.

På sina håll har lokala och regionala nätverk utvidgat cancervårdens processarbete till att omfatta även primärvård, privata vårdgivare och kommunal sjukvård, samt hela patientens process från vägen in (symtom, diagnostisk) till vägen ut (uppföljning, seneffekter, rehabilitering och palliativ vård).

En annan effekt av den ökade processorienteringen har visat sig vara att det ibland går att effektivisera vården utan stora resursförstärkningar.

Inom ramen för införandet av de standardiserade vårdförloppen finns flera exempel på hur sjukhus kortat väntetiderna bara genom en tydlig strukturering av samarbetet mellan klinikerna.

Standardiserade vårdförlopp

Att korta ledtiderna och utjämna skillnaderna mellan landstingen och regionerna ingår i RCC:s uppdrag inom kriteriet för vårdprocesser. Den nationella satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF) uppfattas som en naturlig vidareutveckling av det processarbete RCC bedrivit tillsammans med regioner och landsting för att åstadkomma en lättillgänglig, resurseffektiv cancervård där involverade patienter och närstående upplever gott bemötande, integritet och kontinuitet.

Det hela började då alliansregeringen våren 2014 lanserade planerna på att avsätta två miljarder under fyra år för att korta cancervårdens väntetider och minska de regionala skillnaderna. Förebilden var de danska pakkeforløben. RCC i samverkan fick under hösten 2014 uppdraget att föreslå fem pilotdiagnoser och utforma standardiserade vårdförlopp för dessa fem för ett första införande under 2015. Till stöd för satsningen tillsatte Socialdepartementet en expertgrupp där bland andra två RCC-chefer och ordföranden i RCC i samverkan ingår.

Efter regeringsskiftet beslutade den rödgröna regeringen fullfölja intentionerna och aviserade i höstbudgeten 2014 en motsvarande fyraårig satsning på 500 mkr per år under 2015-2018 för att skapa en mer jämlik och tillgänglig cancervård. Genom överenskommelser med SKL har regionala cancercentrum och RCC i samverkan ett

fortsatt uppdrag att under perioden stödja utveckling och införande av standardiserade vårdförlopp inom ett trettiotal cancerdiagnoser.

De nationella grupper som utformar underlagen för standardiserade vårdförlopp måste kritiskt bedöma vårdförloppets tider och åtgärder. Att enas professionellt om ett rimligt förlopp, utan att ta hänsyn till dagens praktikaliteter, är ibland svårt. Införandet av standardiserade vårdförlopp är en stor utmaning. I grunden införs ett helt nytt arbetssätt. Det krävs ökat multiprofessionellt och multidisciplinärt teamarbete och samordning, liksom nya organisatoriska och praktiska lösningar, som t.ex. nya diagnosriktlinjer till primärvården, gemensamma ingångar via koordinators, samlad patientinformation, förbokade reserverade tider för röntgen- och andra undersökningar, tidsmässig samordning av undersökningar och utökad kapacitet för multidisciplinära konferenser (MDK).

Att hitta lämpliga former för koordination av alla olika typer av förlopp kräver stor flexibilitet. Utmanande är också att i varje landsting och region finna tillräckliga resurser och kompetenser för att nå upp till kraven utan att skapa undanträngningseffekter – särskilt inom verksamheter där det redan idag råder resursbrist.

Så här i mitten av det andra året med satsningen är införandeprocessen fortfarande i ett uppbyggnadsskede. RCC, som utgör en gemensam ”portal” i regionen, försöker stödja och säkra att det blir en likvärdig utveckling i hela landet, inte minst när det gäller att organisera de vårdprocesser som kräver remittering över landstings- och regiongränser. I fyra regioner har RCC framför allt rollen som förmedlare av information mellan den nationella och den regionala eller lokala nivån, som inspiratör och överförare av erfarenheter mellan landsting och regioner och som stödfunktion för införandet och de mätningar av ledtider som tas ur olika register. I två regioner har RCC dessutom en mer direkt roll som fördelare av resurser för vårdförloppen. I flera regioner ger RCC särskilt stöd till utvecklingsarbetet inom radiologi och patologi för att möta de specifika utmaningarna i dessa specialiteter.

Socialdepartementet och expertgruppen följer arbetet noga. Socialstyrelsen har fått ett utvärderingsuppdrag där bland annat undanträngningseffekter och hälsoekonomiska bedömningar ingår.

Nationella kvalitetsregister inom cancerområdet

Fungerande kvalitetsregister är ett ovärderligt verktyg för att följa hur vården utvecklas över tid. Kvalitetsregister inom cancerområdet har sedan 90-talet fått sitt stöd av de Regionala onkologiska centrumen, som tillsammans utvecklat den gemensamma landstingsägda IT-plattformen INCA.

När RCC bildades fick kvalitetsregistren inom cancervården en tydligare roll dels i vårdens kunskapsutveckling, dels i förbättringsarbetet på lokal och regional nivå.

Kvalitetsregister för cancersjukdomar byggs och administreras av nationella professionella yrkesgrupper, med en registerhållare/ordförande och en styrgrupp med geografisk och kompetensmässig spridning. Styrgrupperna samarbetar med RCC-organisationen i uppbyggnaden och erhåller stödtjänster för förvaltning, utveckling och drift från RCC. RCC utgör så kallade registercentrum för cancervårdens kvalitetsregister. Registren strävar tillsammans med RCC efter effektiv resurshantering genom gemensamma arbetssätt och nationella stödteam med olika kompetenser för alla register.

RCC ger idag stöd till ett trettiotal nationella diagnosrelaterade kvalitetsregister på cancerområdet, inklusive ett antal delregister samlade till gemensamma huvudregister för t.ex. sådana diagnosområden som gynekologisk cancer och blodcancer. De är alla placerade på den gemensamma tekniska plattformen för hantering av in- och utdata. Alla RCC medverkar i de regionala registercentrumorganisationer (RCO), som upprättats som ett led i den omfattande satsningen på nationella kvalitetsregister i vården. Alla utom ett kvalitetsregister på cancerområdet har idag stöd som nationella kvalitetsregister i denna satsning.

Samarbetet med styrgrupperna för kvalitetsregistren är ett ständigt givande och tagande. Flera register är mycket aktiva och framgångsrika i kvalitetsarbetet – till exempel prostatacancerregistret och registret för tjock- och ändtarmscancer – och har drivit på utvecklingen inom flera områden. Tillsammans med RCC utvecklar registren nu bättre utdatafunktioner, för att möjliggöra mer och bättre stöd i olika förbättrings-, utvecklings- och uppföljningsprocesser. En automatiserad leverans av kvalitetsregistersdata till webbtjänsten Vården i siffror har nyligen etablerats.

Vid sidan av kvalitetsregistren utvecklas även en del tvärgående nationella register, t.ex. det nationella regimbiblioteket för cytostatikaregimer, som tillkommit på initiativ av gruppen av verksamhetschefer inom onkologi, och på RCC i samverkans initiativ en nationell databas med ett register över pågående kliniska cancerstudier, som kommer att driftsättas under hösten 2016.

Kvalitetsregistren har utvecklats mot att bli mer processororienterade, vilket gör det lättare att mäta och följa upp patientens behandlingsresultat.

Målindikatorer, satta av t.ex. registerstyrgrupper, Socialstyrelsen eller RCC i samverkan, kan därigenom följas och användas för dialog med respektive vårdenhet. På klinikerna finns idag efterfrågan på processororienterat beslutsstöd i patientmötet vilket hittills inte varit möjligt att få ekonomiskt stöd för inom ramen för det nationella kvalitetsregisterstödet.

Hög täckningsgrad och god datakvalitet i registren är en av RCCs kärnfrågor. Registerdata kommer så småningom kunna bidra till att utvärdera huruvida de fem målen i den nationella cancerstrategin är uppnådda. Idag täcks alla mål av data i registren.

Ett framtida vägval är om RCC ska fortsätta att förvalta den snabbt växande INCA-plattformen eller om den tekniskt avancerade utveckling som måste ske för att kunna möta alla behov, bättre sköts i en annan förvaltningsform. Redan idag är det svårt att hänga med i den snabba utveckling av nya initiativ och behov av avancerade funktioner och analyser som sker inom registren. Kommande beslut om hur det fortsatta arbetet med nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården ska organiseras och finansieras kan möjligen ha betydelse för ett sådant vägval.

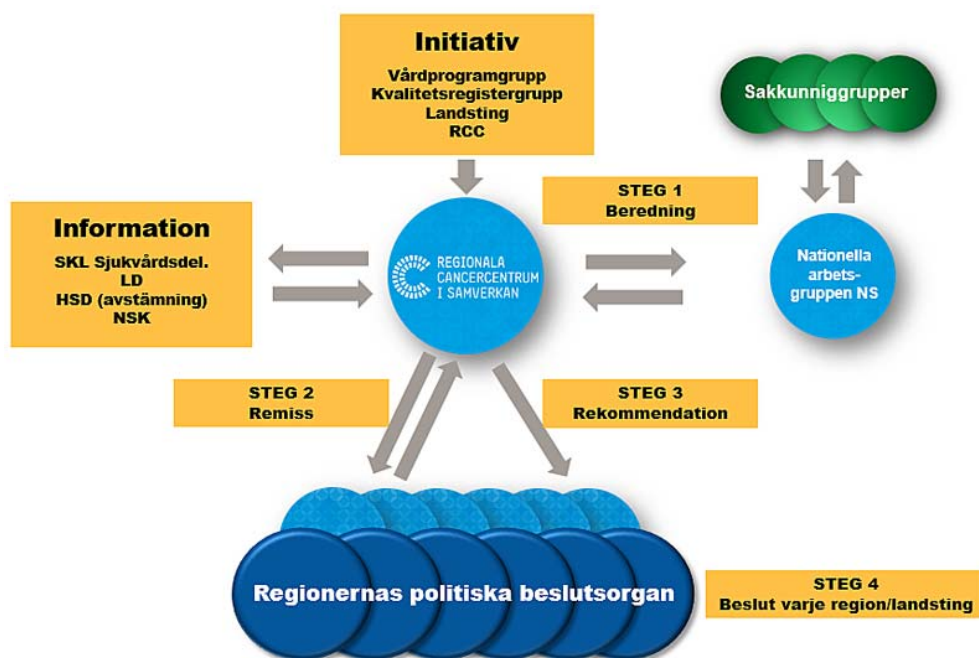
Nivåstrukturering

Nivåstrukturering – det vill säga en arbetsfördelning som beskriver vem som ska utföra vad var – ska ha utgångspunkt i vad som är bäst för patienten. Tillgängligheten till rätt vård på rätt plats utförd av personal med hög och rätt kompetens ska vara lika bra, oavsett var i landet man bor och vilken bakgrund man har. En stor del av det nationella arbetet har handlat om att koncentrera ovanliga och komplicerade åtgärder, det som kallas högspecialiserad vård, till färre ställen i landet. Högspecialiserad vård kräver ofta dyra investeringar och behöver användas på ett kostnadseffektivt sätt.

Nivåstrukturerar innebär alltså inte att samtliga åtgärder vid ett visst tillstånd måste koncentreras till färre och samma enheter. Det handlar snarare om att både centralisera och decentralisera olika delar av patientens vårdkedja.

RCCs arbete med nivåstrukturering har väckt stor uppmärksamhet eftersom frågorna är långt ifrån enkla. De väcker oro och utmanar både professionella och ibland personliga intressen. Argument om att ökad evidens pekar på fördelar med ökad specialisering och större vårdvolymer krockar med befärade negativa konsekvenser inom andra delar av vården och samhället om vissa åtgärder koncentreras. Många upplever en frustration över att införandet av nivåstruktureringen går för långsamt. Å andra sidan finns en osäkerhet inför de förändringar som krävs, bland annat inom akutvården.

Nivåstruktureringsarbetet följer en framtagen arbetsmodell.



Under ledning av RCCs nationella arbetsgrupp tar sakkunniggrupper fram underlag enligt en särskild mall för nationell nivåstrukturering. Underlaget bedöms av nationella arbetsgruppen innan RCC i samverkan fattar beslut om att remittera förslaget till landsting och regioner. Dessförinnan sker också avstämning med tjänstemannaledningarnas nätverk och sjukvårdsdelegationen på SKL.

Remissen innehåller även en begäran om ansökan om nationell vårdenhet från de landsting som önskar driva en sådan. Efter remissvar tar RCC i samverkan fram en rekommendation om beslut i landsting och regioner.

Som ett resultat av RCCs process och samverkan med landsting och regioner är botande behandling av peniscancer sedan 1 januari 2015 koncentrerad till två sjukhus i landet, Skånes universitetssjukhus i Malmö och Universitetssjukhuset i Örebro.

I februari 2016 rekommenderade RCC i samverkan landstingen att besluta att koncentrera sex specifika åtgärder till färre sjukhus än idag, med ikraftträdande 1 januari 2017. RCCs förslag omfattade även sex andra åtgärder, som landstingen fick för remissbehandling och eventuella ansökningar om nationella vårdenheter.

Den regionala nivåstruktureringen har i vissa regioner gått framåt, i många fall genom professionella initiativ, men i flera regioner har den varit svårare att få i hamn. Trots flera års arbete ser det regionalt mycket olika ut, alltifrån fastställda och genomförda nivåstruktureringsplaner till att inga beslut tagits överhuvudtaget.

Det är ännu svårt att ange vad som varit en lyckosam process för nivåstrukturering och hur den bäst kan drivas vidare effektivt. En del personer med inblick i processen pekar på att det är centralt att öppna kommunikationen i alla landsting och regioner mellan verksamhetsföreträdare, sjukhusledningsnivån, landstingsadministrationen och den politiska ledningen för att nå förståelse av ett gemensamt uppdrag i cancerstrategins anda.

RCCs erfarenhet är att nivåstruktureringsarbetet har krävt omfattande information, dialog och förankringsarbete bland såväl profession som tjänstemanna- och politiska ledningar. En annan erfarenhet är att beslutsgången för nationell nivåstrukturering är lång och komplicerad med 21 självständiga landsting.

Landstingens och regionernas hantering av de aktuella remissförslagen och beslutsrekommendationerna är ett avgörande steg för RCCs fortsatta möjligheter att tillsammans med huvudmännen gå vidare med arbetet. Hur förslagen i den statliga utredningen ”Träning ger färdighet” (SOU 2015:98) kommer tas emot och behandlas inom landsting och regioner blir också en avgörande faktor.

En dialog har sedan början av arbetet förts med Rikssjukvårdsnämnden. I de aktuella remissförslagen finns två områden som även är nominerade för rikssjukvård. Resultatet av RCCs rekommendationer och landstingens beslut kring dessa kommer ha betydelse för hur Rikssjukvårdsnämnden behandlar de två nominerade områdena.

Läkemedel

På senare år har framsteg skett i läkemedelsbehandlingen av flera olika cancerformer. Många nya och viktiga behandlingar har introducerats inom flera terapiområden. Nya cancerläkemedel tenderar att ha ett betydligt högre pris per behandlad patient än tidigare läkemedel. Till en del beror det på att vissa har en mycket specifik verkningsmekanism som gör att patientgruppen som har nytta av behandlingen blir förhållandevis liten.

Det finns ett stort antal cancerläkemedel under utveckling. Kostnaderna förväntas därför öka också under kommande år. Det är angeläget att nya läkemedel, som innebär förbättrad och kostnadseffektiv behandling, kommer de patienter som har nytta av läkemedlen till godo så snabbt som möjligt, medan behandling med icke kostnadseffektiva läkemedel begränsas. Den geografiska jämlikheten är också viktig, det vill säga samma behandling ska erbjudas patienter med samma behov oavsett var i landet de bor.

RCC i samverkan tillsatte därför 2012 ett projekt vars syfte var att beskriva en modell för hur nya cancerläkemedel på ett snabbt och jämligt sätt kan introduceras i svensk sjukvård. Resultatet låg till grund för en SKL-utredning om ordnat införande av nya läkemedel, samtidigt som RCC tillsatte en nationell arbetsgrupp för cancerläkemedel (NAC).

SKLs arbete resulterade så småningom i bildandet av NT-rådet och i att alla landsting och regioner frivilligt anslutit sig till en nationell samverkansmodell, där man arbetar gemensamt med prissättning, introduktion och uppföljning av läkemedel. Modellen innebär även samverkan med läkemedelsföretagen och myndigheter som Läkemedelsverket och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket.

NAC-gruppen är stödjande till RCC i samverkan när det gäller cancerläkemedel, samt rådgivande till NT-rådet vid bedömning av cancerläkemedel. Gruppen samverkar även med de nationella vårdprogramgrupperna.

Det ordnade införandet har i flera fall påskyndat introduktionen av nya cancerläkemedel. Det gäller t.ex. PD1-hämmarna Opdivo och Keytruda mot malignt melanom, där snabbt arbete och tät och bra samverkan mellan NT-rådet, NAC, TLV, företag, och landstingen resulterade i en nationell rekommendation endast två månader efter godkännandet. En därpå följande nationell upphandling har dessutom gett alla landsting ett bra pris på en mycket kostsam men angelägen behandling.

Även läkemedlet Lynparza vid ovarialcancer kunde introduceras mycket snabbt (ca 3 månader efter godkännande) kopplat till förmånsbeslut och landstingsgemensamt kunskapsunderlag för införandet.

Tack vare ordnat införande och överläggningar mellan TLV, landsting och företag har även läkemedlen Zytiga och Xtandi vid prostatacancer kunnat tas in i läkemedelsförmånen. Nationell rekommendation till landstingen och avtal om riskdelning ger nu likartad tillgång i hela landet.

Samverkansmodellen har också möjliggjort relativt snabba rekommendationer till landstingen att *inte* använda ett visst läkemedel. Det gäller t.ex. Cyramza vid magsäckscancer, där effekten bedömdes både liten och osäker och kostnaden hög. Detta frigör resurser till andra insatser och stöttar en jämlik hantering i landet.

Genom att sätta fingret på ett problematiskt område har RCCs arbete bidragit till ett slutresultat som ger patienter med cancer snabbare och mer jämlik tillgång till nya läkemedel. Även här kvarstår dock arbete att göra såväl nationellt som regionalt och lokalt.

Ett viktigt område för fortsatt arbete är till exempel fungerande uppföljning av given läkemedelsbehandling i kvalitetsregister.

Prevention och tidig upptäckt

Att samhället och vården ska stärka arbetet med att förebygga cancer är ett av de första kriterierna för RCCs verksamhet. I det ingår att arbeta primärpreventivt för att exempelvis minska tobaksrökning, etablera sunda solvanor och verka för hälsosamma kostvanor hos befolkningen.

En annan viktig del är att använda sig av screeningprogram för att upptäcka förstadium till vissa cancerdiagnoser eller hitta cancer i ett botbart stadium för att sänka dödligheten i cancer.

Nationell screeningstudie för tjock- och ändtarmscancer

Under flera år har vi i Sverige diskuterat vilka möjligheter det finns att införa screeningprogram för tjock- och ändtarmscancer. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för tjock- och ändtarmscancer från 2014 rekommenderas numera screening för dessa diagnoser. Tidigare har Socialstyrelsen rekommenderat ytterligare forskning på området.

I Stockholms län och på Gotland infördes tarmcancerscreening med fHb-prov (blod i avföringen) 2008. Men samtidigt fanns behov av en nationell studie för att klarlägga lämpligaste screeningmetod, bland annat med hänsyn till effekt på dödlighet, acceptans i befolkningen och samhälleliga kostnader.

Under 2011 tillsatte RCC i samverkan en arbetsgrupp för att ta fram förslag till en randomiserad studie med olika metoder för tarmcancerscreening. I uppdraget ingick även att ta fram mått för patientupplevelser och en hälsoekonomisk beräkning. Förslaget presenterades för Socialdepartementet i januari 2012 och efter omfattande diskussioner beslöt flertalet landsting att genomföra studien med RCC i samverkan som styrgrupp.

Studien har ett nära samarbete med internationella forskargrupper. Den är upplagd som en multicenterstudie med 32 deltagande sjukhus i 18 landsting, och ska undersöka vilken screeningmetod (med avföringsprov eller koloskopi) som bäst förebygger och hittar tarmcancer i ett tidigt skede. Den blir också en metod att samla erfarenheter av ordnat införande av screening och kvalitetssäkra koloskopiverksamheten hos deltagande enheter.

Samtliga 18 landsting är igång med studien. Liksom i andra länder har studien visat att kvaliteten i koloskopiverksamheten behöver förbättras. Landstingen kommer därför från och med 2016 erbjudas en serie utbildningar för högkvalitativ koloskopi. Att få till stånd en så här stor nationell studie tar tid och kräver förankringsprocesser på såväl lokal som regional och nationell nivå.

RCC i samverkan, tillsammans med studiens projektledare, ägnade drygt ett år åt diskussioner och förhandling med landsting och regioner innan alla detaljer var lösta så att landstingen kunde besluta att delta i studien. Sett till

omfattningen och komplexiteten av studien måste det betraktas som en mycket kort tid. Det här var RCC i samverkans första erfarenhet av att tillsammans med landstingen arbeta fram gemensamma beslut på nationell nivå. Med den processen i bagaget, med lärdomar och erfarenheter från avsaknaden av en gemensam beslutsstruktur och vikten av förankringsarbetet i beslutande organ i landsting och regioner, så är bedömningen att studien aldrig blivit av utan RCC i samverkan, RCCs regionala förankring och trycket från den nationella cancerstrategin.

En fortsatt viktig uppgift är att hålla studiens infrastruktur uppe och landstings och regioners motivation igång för denna uppgift som sträcker sig över flera år. Det blir också viktigt att utvärdera om en organisationsmodell som RCC är lämplig för att genomföra stora, populationsbaserade studier av liknande slag.

Bröst- och livmoderhalscancerscreening

I Sverige finns sedan länge nationella screeningprogram för bröstcancer (mammografi) och livmoderhalscancer (gynekologisk cellprovtagning). Inom ramen för SKL:s överenskommelser och RCC:s verksamhet har ett flertal insatser genomförts både lokalt, regionalt och nationellt, som indirekt och direkt kan påverka ett generellt ökat deltagande i dessa screeningprogram.

RCC har tillsatt en nationell arbetsgrupp för respektive område med delvis samma men också en del diagnosspecifika uppgifter. Båda grupperna har under arbetets gång tagit fram gemensamma definitioner på deltagande. Det skapar möjlighet att få fram valida och jämförbara data från alla delar av landet, vilket tidigare inte varit möjligt. De nationella kvalitetsregistren, varav det för mammografi startats av arbetsgruppen, och ett mer processororienterat arbetssätt kommer att bidra till snabbare återkoppling och möjlighet till åtgärder i verksamheterna vad gäller deltagande.

Ny kunskap har genererats genom olika mindre studier och en del nya lösningar har införts som bidragit till ökad tillgänglighet och deltagande. En ny nationellt enhetlig form för kallelser och svarsbrev har tagits fram och sedan implementerats i många landsting. I samband med detta förbättrades informationen på 1177 Vårdguiden och i samverkan med 1177-redaktionen har den grundläggande informationen på sajten om dessa screeningprogram översatts till 13 olika språk.

För gynekologisk cellprovskontroll har arbetsgruppen varit aktiva deltagare i den översyn av rekommendationer som nyligen utfördes av Socialstyrelsen. För närvarande utarbetas ett nationellt vårdprogram som ska ligga till grund för de förändringar införandet av HPV-analyser för med sig. Under 2016 har SKL erhållit statliga medel inom överenskommelsen för att öka regional och nationell samverkan inom gynekologisk cellprovtagning.

Ett kvarstående problem är att det finns en otydlig beslutsstruktur i landstingen för all screeningverksamhet.

Kompetensförsörjning

Brist på specialister inom olika områden som berör cancervården är en stor utmaning, inte minst då det handlar om att få ihop bättre fungerande och snabbare patient-/vårdprocesser. Vakanta tjänster, få sökande till relevanta utbildningar och ekonomiskt ansträngda lägen för många landsting har under ett antal år byggt upp kapacitets- och därmed kompetensbrister inom t.ex. patologin, radiologin och urologin.

Utbildning och kompetensförsörjning utgör ett av kriterierna RCC ska arbeta med. Genom att ta fram behovsanalyser och planer och etablera samarbeten med landsting och regioner ska RCC bidra till försöken att finna lösningar på dagens och morgondagens problem.

Inom det här området har dock RCC haft svårare att hitta såväl regionala som nationella verkningsfulla arbetsformer.

Inte för att det betraktats som mindre viktigt – tvärtom – utan snarare för att det påverkas av så många faktorer och funktioner som RCC inte råder över. Många som arbetar med cancervård har också arbetsuppgifter inom andra områden vilket gör att analyser för enbart cancervårdens behov är av begränsat värde.

I september 2015 presenterade RCC i samverkan en rapport om kompetensförsörjning inom cancervården. Rapporten bygger på de regionala kompetensförsörjningsplaner som respektive RCC tagit fram genom behovsinventering och kartläggning av cancervården i regionerna.

I rapporten föreslås en strategi för att utveckla åtgärder för en effektivare kompetensförsörjning. Strategin berör flera områden, från bättre och mer integrerade IT-system till schemaläggning och nationella och regionala planeringsstöd för utbildning. Utgångspunkten för förslagen är utvecklingen mot mer patientorienterade processer.

Arbetet med kompetensförsörjning har således påbörjats framför allt regionalt, men är även på den nivån ännu i tidigt skede. Erfarenheter hittills talar för att det kommer att krävas framtida konkret arbete med regionernas olika personaladministrativa funktioner för att nå långsiktiga mål med en stabil kompetensförsörjning.

Utfallet av nivåstrukturerings kommer att påverka kompetensbehoven inom viktiga områden.

En stor fördel är om landsting och regioner kan undvika ”fientlig” rekrytering mellan varandra genom att se cancervården som ett gemensamt ansvar.

Forskning och innovation

RCC ska arbeta för att stärka den kliniska cancerforskningen och främja innovationer i cancervården, så att vetenskapliga framsteg snabbt kommer patienter med cancer till del. Arbetet är till stor del inriktat på att stödja och utveckla registerforskning baserad på de omkring trettio nationella kvalitetsregistren på cancerområdet, bland annat genom att utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin.

I linje med detta har RCC i samverkan inlett ett samarbete med den forskande läkemedelsindustrin kring uppbyggnaden av en nationell cancerportal, med syftet att

stödja klinisk och translationell cancerforskning och möjliggöra större tvärvetenskapliga multicenterstudier. Tanken är också att knyta samman vården med akademien och industrin. Portalen ska bland annat skapa nya förutsättningar för uppföljning av behandling och möjlighet att följa upp riktlinjer, tillämpning och resultat för tumörmarkörer i klinisk rutin. Pilotprojektet inriktar sig mot ALK-hämmare och lungcancer, men utifrån erfarenheterna i projektet ska en skalbar modell skapas för att bredda konceptet till att omfatta andra tumörgrupper.

Under 2016 är målet att en diskussion och förberedelse ska vara igång i flera diagnos/tumörgrupper. Minst en diagnos/tumörgrupp utöver lungcancer ska vara ansluten till cancerportalen.

RCC i samverkan driver även ett långt framskridet arbete med att utveckla och implementera en nationell prövningsdatabas, med uppgifter om alla pågående kliniska studier inom cancervården. En sådan databas har länge varit efterfrågad av såväl vården som patienter. Databasen beräknas kunna sättas i skarp drift och bli tillgänglig i slutet av 2016.

RCC i samverkan, Sveriges universitetssjukhus och sex företag samarbetar kring utveckling och drift av en nationell testbädd för innovativ strålterapi. Plattformen, som underlättar tester i klinisk miljö, innebär att vård, forskning och företag tillsammans tar fram och kvalitetssäkrar innovationer inom strålbehandlingen. I testbädden utvecklas och testas produkter, tjänster och organisatoriska lösningar som vården behöver och efterfrågar.

RCC är även representerad i styrelsen och deltar i flera arbetsgrupper inom SWELife, ett strategiskt innovationsprogram fokuserat på folksjukdomar. SWELife syftar till att stärka utvecklingen av hållbar forskning och hållbara innovationsstrukturer och innovationsprocesser inom Life Science-sektorn i Sverige. Genom att samverka över olika sektorer (t.ex. hälso- och sjukvård, akademiska forskningsinstitutioner, industri, patient-organisationer) och över olika geografiska områden ska utnyttjandet av befintlig kompetens och infrastruktur optimeras.

RCC har behövt tid för att definiera sin roll inom forskning och innovation. RCC är inte en självständig forskningsaktör. Genom att tillhandahålla service och infrastruktur som möjliggör integrering av forskning och innovation i vårdprocesser och förbättringsarbete har dock RCC börjat bygga upp en roll som facilitator av forskning och innovation.

RCC i andras ögon

RCC har gjort och lärt – men till vilken nytta och för vem?

Den frågan låter sig inte besvaras annat än av uppföljning och utvärdering av den nationella cancerstrategin och RCC. Med denna skrift har vi försökt samla och presentera en del av det vi tycker är viktiga utvecklingsområden och lärdomar.

Socialstyrelsen har statens uppdrag att följa och värdera RCCs arbete med de tio kriterierna.

För att försöka fånga in en del om hur landstingen ser på RCC och hur de anser att samarbetet fungerar arrangerade Regionala cancercentrum i samverkan tillsammans med landstingens hälso- och sjukvårdsdirektörer en workshop i slutet av november 2015, där de och ett antal andra inbjudna hade möjlighet att ge sin syn.

Socialstyrelsens uppföljning

Socialstyrelsen har haft i uppdrag att under 2013-2015 stödja och följa etableringen av RCC med utgångspunkt i de tio tidssatta kriterier som ska känneteckna ett regionalt cancercentrum. Uppföljningarna redovisar hur väl regionala cancercentrum följer tidtabellen för kriterierna och i vilken utsträckning de lyckats etablera dem i respektive region. Socialstyrelsens fokus har framförallt legat på det regionala arbetet. Det finns därför mycket erfarenheter samlade om det regionala arbetet i Socialstyrelsens rapporter.

Tre uppföljningar har genomförts och avrapporterats, varav den senaste gjordes under 2015 och gällde uppföljningen av kriterierna om förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer samt klinisk forskning och innovation. Uppdraget har förlängts med ett år för att också omfatta kriterierna vårdprocesser och nivåstrukturering. Socialstyrelsen ska även göra en samlad bedömning av etableringen av RCC utifrån alla de tio kriterierna.

Myndigheten konstaterar i den senaste rapporten att

”arbetet med etableringen av RCC fortsatt löper på bra. Det finns alljämt ett stort engagemang för uppdraget inom RCC. Socialstyrelsen har också iakttagit ett större engagemang och intresse från aktörerna inom cancervården och en bättre samverkan mellan RCC och aktörerna. Det finns också ett utvecklat nationellt samarbete inom RCC i samverkan inom båda kriterierna. Alla RCC uppfyller kriterierna för år tre av etableringen.”

Socialstyrelsen påpekar dock också att RCC haft svårt att hålla den tidplan som fastslagits i kriterierna och att ett visst utvecklingsarbete återstår.

Den relativt ljusa bild som förmedlas går igen från föregående års rapporter. Mycket går enligt plan – om än med lite förseningar. Att samarbetet mellan RCC och landsting och regioner har utvecklats positivt måste betraktas som en särskild och viktig framgång.

Röster från en workshop 20 nov 2015

Socialstyrelsens röst

Tre erfarenheter är viktiga. Arbetet med etableringen av RCC är i full gång och allt fler konkreta resultat går att se. RCC har hittat sin plats i regionerna och förtroendet för RCC är generellt sett högt. Samtliga RCC har en god samverkan med högsta hälso- och sjukvårdsledningen och med medarbetare i sjukvården där det lokala utvecklingsarbetet pågår kontinuerligt.

Det andra förhållandet Socialstyrelsen vill lyfta fram är att alla RCC har en god samverkan med högsta ledningsnivån i landstingen och med medarbetarna i linjen genom RCC:s diagnosspecifika processarbete. Där arbetar man på olika sätt i regionerna. Det finns utmaningar i flera av regionerna när det gäller samverkan med andra chefsnivåer. Det Socialstyrelsen gärna vill understryka är att alla måste vara med på tåget. Det gäller inte minst verksamhetscheferna, som menar att de genom RCC får krav på förändringsarbete uppifrån från landstingsledningarna, och nerifrån genom de patientprocesser som drivs med regionala och lokala processledare. Själva är de dock i varierande, men för liten, omfattning direkt involverade i utvecklingsarbetet.

Den tredje viktiga erfarenheten är patienters och närståendes medverkan, som RCC har satsat stort på. Bland annat har RCC i samverkan genomfört omfattande utbildningar för patient- och närståendeföreträdare som medverkar i utvecklingen av cancervården. Detta har varit mycket uppskattat.

Utmaningar är nivåstrukturer och prevention – här kan mer göras. Och flera sjukvårdsregioner har alljämt utmaningar när det gäller landstingens roll och ansvar för att uppfylla kriterierna och för att cancervården ska utvecklas regionalt.

Utöver cancerområdet är hjärt- och kärl, psykisk ohälsa, missbruk och tandvård vårdområden där RCC:s metoder skulle kunna tjäna som modell.

Röster från rundabordsdiskussioner

- Vi behöver gå vidare med cancerpatienter med kronisk sjukdom. Mer fokus på rehabilitering och mer samverkan med kommunerna.
- Vi måste jobba vidare med kvalitetsregistren som bas för både kunskapsspridning, forskning och utveckling av vården.
- Socialstyrelsen bör fortsättningsvis hålla i utvärderingen. Det blir ett stöd till den fortsatta utvecklingen. Ett fortsatt intresse från den statliga nivån för cancerområdet är viktigt, oavsett om det blir statsbidrag eller inte.
- De tio kriterierna bör vara kvar men de kan preciseras. Några av dem är ganska vidlyftiga och svårgripbara.
- Kan man göra mer än vad man gör idag när det gäller nationell samverkan? Många av de lösningar man tagit fram är långt ifrån cancerspecifika. Det är metoder som kan överföras på andra områden.
- Vi diskuterade problemet med äldre multisjuka. Hur ser vi till att vi har en sammanhållen stödstruktur för dem i kommunal vård och landstingsvård?
- Metodiken och modellen som vi har tillägnat oss som standardiserade vårdförlopp går att applicera på andra flöden.
- Kompetensförsörjning och nivåstrukturer är viktiga utmaningar- att vi verkligen levererar och inte bara pratar om det.

Sammanfattning av Ragnhild Holmberg, hälso- och sjukvårdsdirektör

- Vi befinner oss i ett paradigmskifte i svensk hälso- och sjukvård.
- Cancervård är akutsjukvård. Den kan inte vänta.
- RCC är kompetensnoden.
- När det gäller nivåstruktureringen måste vi ta ett väldigt stort ansvar.
- Tydliga kriterier krävs, men de måste preciseras.
- Standardiserade vårdförlopp fortsätter att rulla in.
- RCC kan mycket väl vara en modell för vård av andra patientgrupper.
- RCC står för kraft, mogenhet, trygghet.

Kan RCC-modellen fungera på andra områden?

Det finns andra diagnos- och vårdområden än cancer med stora regionala och socioekonomiska skillnader i vårdkvalitet. Psykiatri och äldreomsorg är exempel på sådana. I en motion till riksdagen, hösten 2015 föreslår Bengt Eliasson, (L) att RCC-modellen borde stå som förebild för att kunna nå en mer jämlik vård inom psykiatrin. Området sällsynta sjukdomar har sedan några år sökt inspiration från RCC-arbetet. Sjukvårdsregionala noder under namnet Centrum för sällsynta diagnoser har bildats och staten har genom Socialstyrelsen ekonomiskt stött en nationell nod förlagd till Västra Götaland.

För tio-femton år sedan hade tankar om regionala bildningar med nationell samverkan avfärdats. Men RCC har visat att nationell samordning av regionala kunskapsorganisationer är möjlig, även inom ramen för det kommunala självstyret. Vill man genomföra ett liknande projekt kan följande tjäna som vägledning:

- Utred och upprätta en nationell strategi som tydligt anger en politisk viljeinriktning med övergripande målsättning.
- Bygg en kunskapsorganisation med regional/ lokal förankring och nationell samordning, anpassad till verksamhetsområdets specifika behov och lokala förutsättningar med uppgift och mandat att genom lärande och dialog föra ut strategin till operativa värdenheter och förvaltningsorganisationer.
- Sätt upp kriterier som sammanfattar slutsatserna i den nationella strategin och tydligt talar om vad kunskapsorganisationen ska åstadkomma.
- Bygg upp fungerande strukturer och arbetssätt.
- Utgå från patientens och närståendes perspektiv och involvera patientrepresentanter i arbetet.
- Arbeta tillsammans med vårdprofessionerna. Låt dessa bli utgångspunkten för allt arbete.
- Bygg upp en bra och snabb kommunikation med alla inblandade parter- var transparent.
- Följ upp verksamheten via årliga utvärderingar.

Att leda med kunskap

Erfarenheter från sex år med regionala cancercentrum och nationella cancerstrategin

Skriften är utgiven av Regionala cancercentrum i samverkan. Innehållet bygger bland annat på ett antal intervjuer med företrädare för RCC, landstingspolitiker, sjukvårdstjänstemän, patientrepresentanter och representanter för staten.

Stockholm, juni 2016
ISBN: 978-91-7585-411-3

www.cancercentrum.se