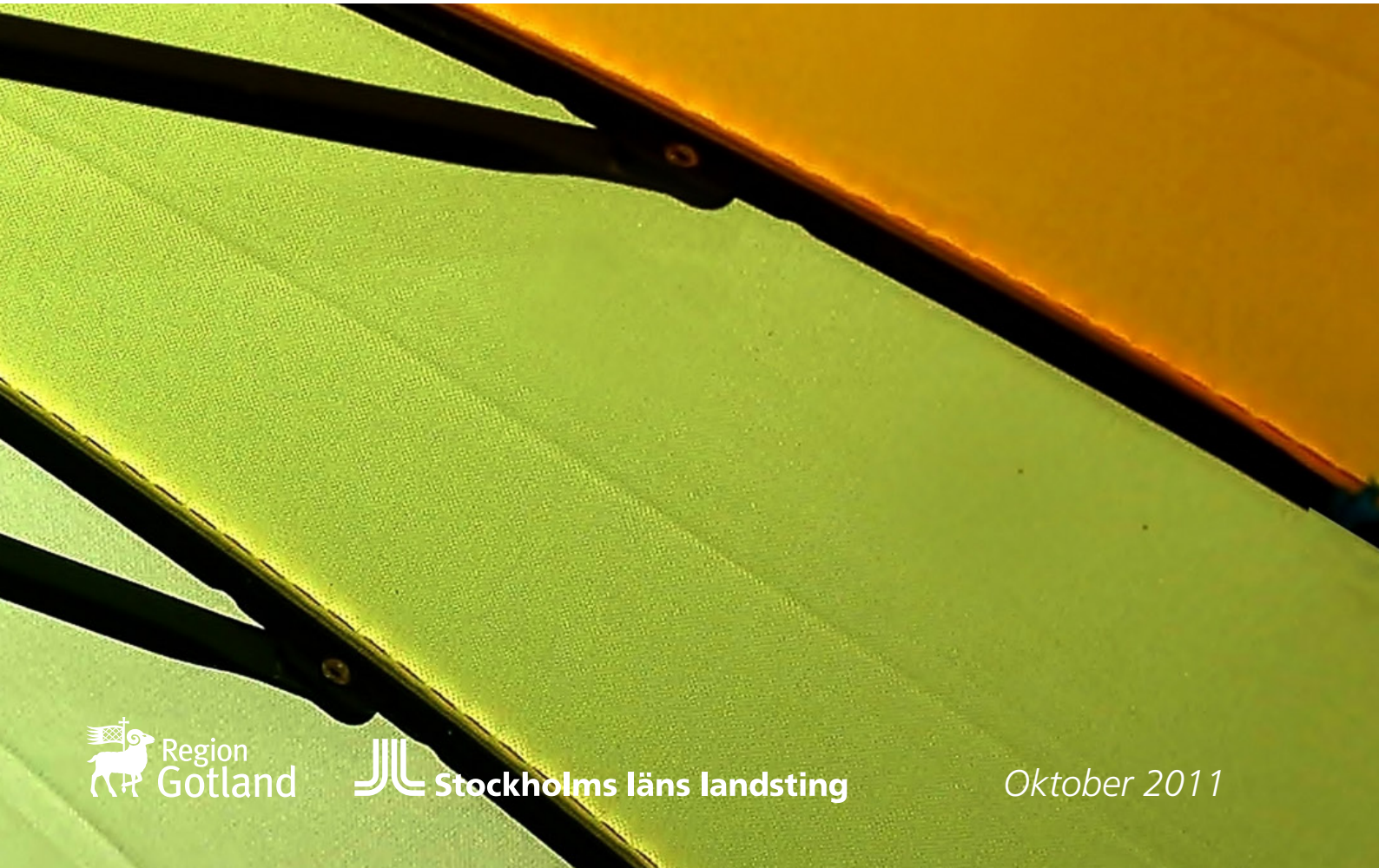
Regional cancerstrategi för Stockholm–Gotland

Åren 2012–2015

Med patientens perspektiv i en jämlik cancervård

Syftet med den regionala cancerstrategin är att ta ett samlat grepp över cancervårdens utveckling för att systematiskt och samordnat åtgärda dagens brister och i tid kunna möta framtidens utmaningar



Region Gotland

Stockholms läns landsting

Oktober 2011

Innehåll

Sammanfattning **3**

Nuläge **5**

Inriktningsmål **6**

Patientens perspektiv 6

Jämlik cancervård 7

Förebyggande arbete 8

Tidig upptäckt 8–9

Vårdprocesser 10–14

Rehabilitering 15

Palliativ vård 17

Utbildning och kompetensförsörjning 18

Register och information 19

Forskning 20

Appendix **21**

Synergier och samordning med andra utvecklingsplaner 21

Internationell utblick 21

Sammanfattning av tidigare cancerplaner 21

Länkar

Regionalt Cancercentrum Stockholm–Gotland

Den nationella cancerstrategin

Den Regionala cancerstrategin har tagits fram av Regionalt cancercentrum för Stockholm–Gotland. Konsultativt stöd vid framtagandet av faktaunderlag och förslag till fokusområden för strategin har erhållits av McKinsey & Company. En arbetsgrupp med bred representation från professionen har medverkat vid framtagandet av underlaget. Styrgrupp för projektet har varit Catarina Andersson Forsman (ordförande) och Ann-Christin Kullberg hälso- och sjukvårdsdirektörer i Stockholms läns landsting (SLL) respektive Region Gotland (RG) samt Leif Karnström, avdelningschef på Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i SLL. Inför slutberedningen av förslaget har samråd skett med patientföreningar mot cancer inom regionen.

Sammanfattning

Antalet personer som lever med cancer förväntas fördubblas fram till år 2030. Detta beror i första hand på en ökad befolkning och allt fler äldre men också på att behandlingen av vissa cancersjukdomar har gjort stora framsteg där patienter med cancer lever längre. För att möta framtidens utmaningar har en nationell cancerstrategi tagits fram. De nationella målen för cancervårdens utveckling är

- minska risken att insjukna och dö i cancer
- förbättra omhändertagandet av patienter med cancer
- förlänga överlevnad och förbättra livskvaliteten efter diagnos
- minska regionala skillnader i överlevnad
- minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnad

I överensstämmelse med den nationella cancerstrategin har sex regionala cancercenter inrättats. Regionalt cancercentrum Stockholm–Gotland invigdes den 1 juni 2011. Den första uppgiften har varit att ta fram ett förslag till regional cancerstrategi för åren 2012–2015. Med cancerstrategin som grund är Regionalt cancercentrums nästa uppgift att ta fram en årlig handlingsplan för vad Regionalt cancercentrum i samverkan med övriga aktörer konkret och mätbart ska genomföra.

Den regionala cancerstrategin för Stockholm–Gotland sammanfattas:

- Cancervården måste möta nuvarande och framtida patienters och närståendes krav på information, delaktighet och kvalitet. Patientens möjligheter att göra välinformerade val av såväl behandlingsalternativ som val av utförare måste stärkas. Vården måste utvecklas utifrån patientens perspektiv.
- Olika förutsättningar beroende på geografiska faktorer inom regionen skall beaktas och vid behov skall särskilda insatser göras för att säkerställa implementeringen av den nationella cancerstrategin över hela regionen.
- Särskilda insatser ska göras för att öka jämlikhet och jämställdhet inom cancervården för befolkningen i region Stockholm–Gotland. Betydande skillnader finns mellan geografiska områden i regionen och mellan socioekonomiska grupper när det gäller livsstilsrelaterad ohälsa. Ökade kunskaper behövs om orsaker till ojämlikhet och metoder för att minska skillnader.
- Öka de förebyggande insatserna i regionen för att minska sjuklighet och död i cancersjukdomar. Insatserna ska ske systematiskt, samordnat och evidensbaserat och riktas mot definierade riskgrupper.
- Vårdens förmåga att arbeta efter evidensbaserad kunskap ska stärkas. Kunskapsbildning och kunskapsspridning mellan olika vårdnivåer och personalkategorier ska öka.
- Cancervårdens organisation ska förbättras med tydligare rollfördelning och samverkan. Utvecklingen kräver att nivåstruktureringar genomförs för att säkerställa att patienten erbjuds optimal vård.
- Samverkan mellan olika aktörer inom regionen samt övriga regionala cancercentrum i Sverige stärks liksom anknytning till den nationella cancerstrategin och internationellt samarbete.
- Pågående och planerat utvecklingsarbete i SLL och RG synkroniseras fortlöpande.

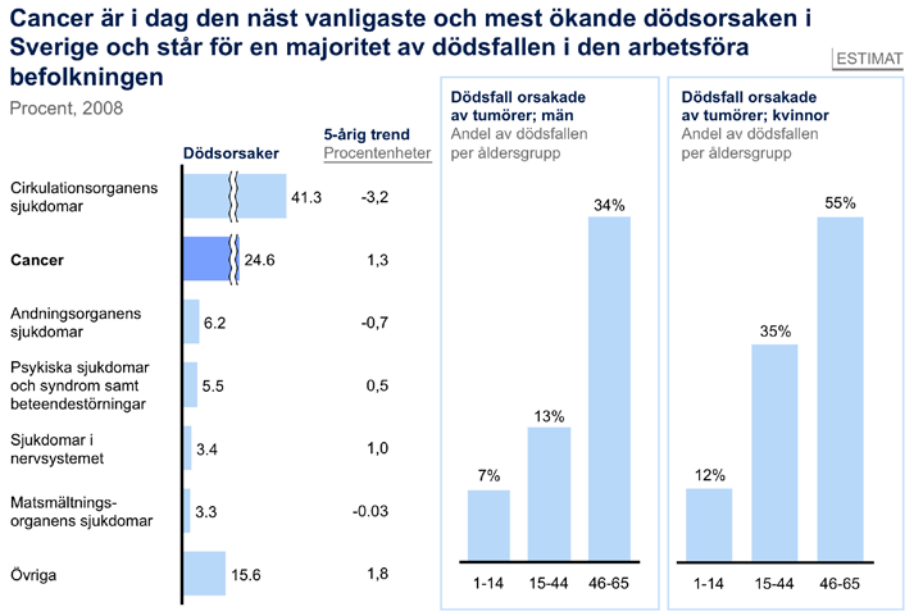
En del i strategin är att förstärka uppföljningen och återföringen av resultat:

- Kontinuerligt bevaka utvecklingen av cancerincidens och cancermortalitet i regionen.
- Utveckla konkreta långsiktiga (10–20 år) målsättningar för cancerincidens och canceröverlevnad i regionen.
- Utveckla mätetal och indikatorer för att följa hur sjukdomsförebyggande metoder, prevention och förbättringar av cancervårdkedjan bidrar till att öka överlevnaden i cancer.

Nuläge

Cancer är i dag den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige, och den som ökar snabbast (Bild 1). För den äldre befolkningen ligger cancer bakom majoriteten av dödsfallen. Cancervården står också för en betydande del av sjukvårdkostnaderna, cirka 7 procent av Sveriges totala sjukvårdskostnader, och förväntas öka framöver. Den faktiska samhällskostnaden är ännu högre, inklusive indirekta kostnader som ökad dödlighet, sjukfrånvaro och produktivitetsförluster beräknas den totala samhällskostnaden till ca 33 miljarder kronor. Orsaker till detta är bland annat att antalet personer som lever med cancer (prevalens) ökar, och fler insjuknar (incidens), samt en längre genomsnittsöverlevnad.

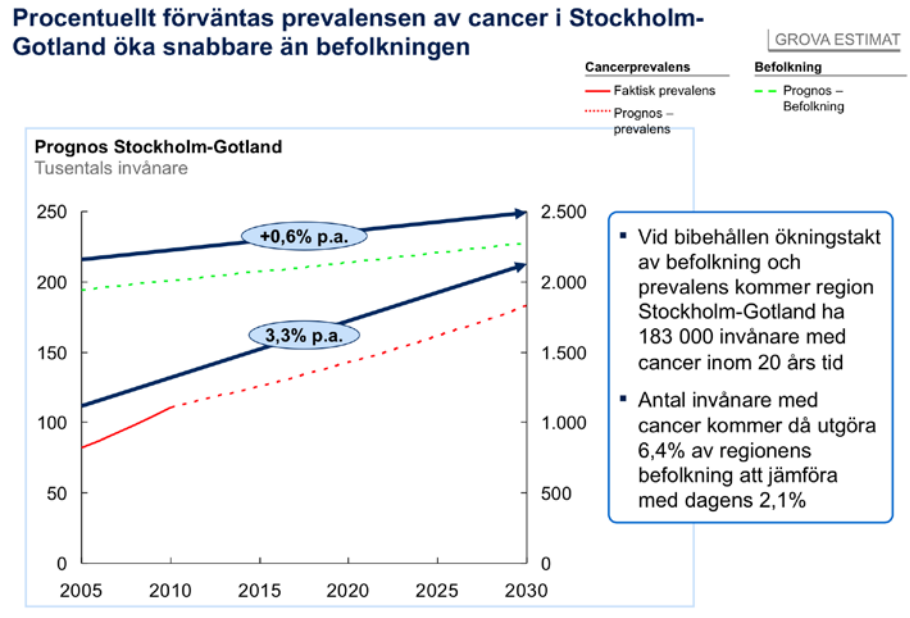
Bild 1.



KÄLLA: Socialstyrelsen; Cancerfonden

I Stockholm–Gotland öknar prevalensen med drygt 3 procent per år (Bild2). Ökningen i insjuknande beror till stor del på att befolkningen åldras.

Bild 2.



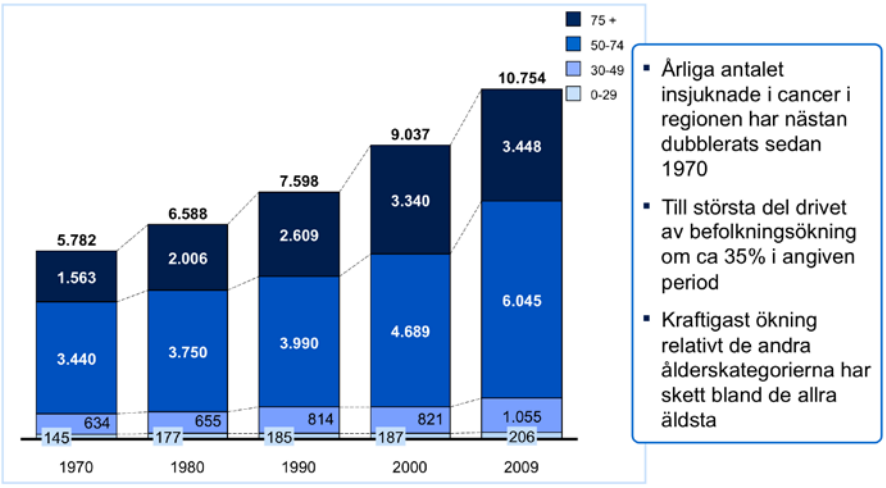
KÄLLA: En nationell cancerstrategi för framtiden; Onkologiskt centrum; SCB

Den äldsta delen av befolkningen står för den största totala ökningen av cancer, vilket beror på att gruppen blir större snarare än på en reell incidensökning (Bild 3). Den reella incidensökningen är störst i åldersgruppen 30–49 år. Hudcancer är den cancerform som har ökat kraftigast, följt av prostata- och bröstcancer.

Bild 3.

Den äldre delen av befolkningen står för den största ökningen av cancer i regionen

Antal insjuknade i cancer i Stockholm-Gotland



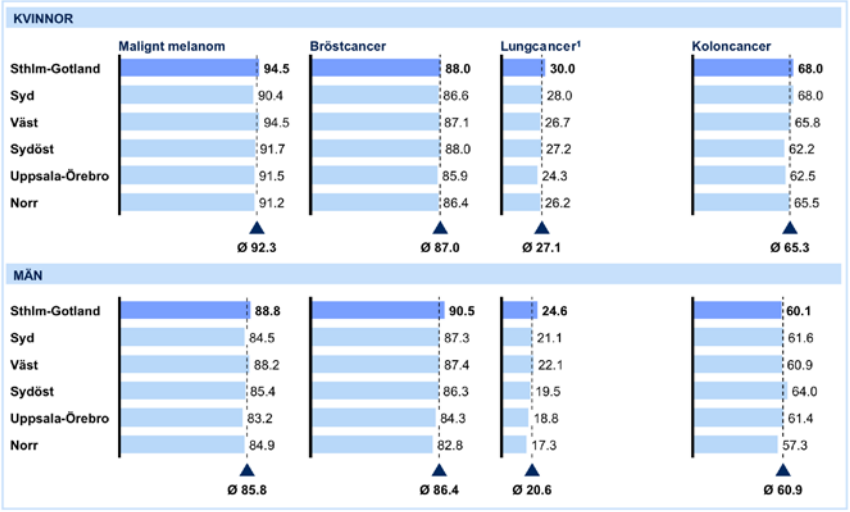
KÄLLA: Socialstyrelsens statistikdatabas

Bild 4. visar att Stockholm–Gotland ligger i nivå med riket som helhet vad gäller incidens av de största tumörgrupperna, och har hög 5-årig överlevnad jämfört med det nationella genomsnittet. Överlevnad påverkas på flera faktorer. Internationella studier visar att överlevnad i bröstcancer påverkas av både tidig diagnos och effektfull behandling.

Bild 4.

Stockholm-Gotland uppvisar nationellt god överlevnad med avseende på flertalet stora cancerformer

5-årsöverlevnad efter diagnos angiven i procent



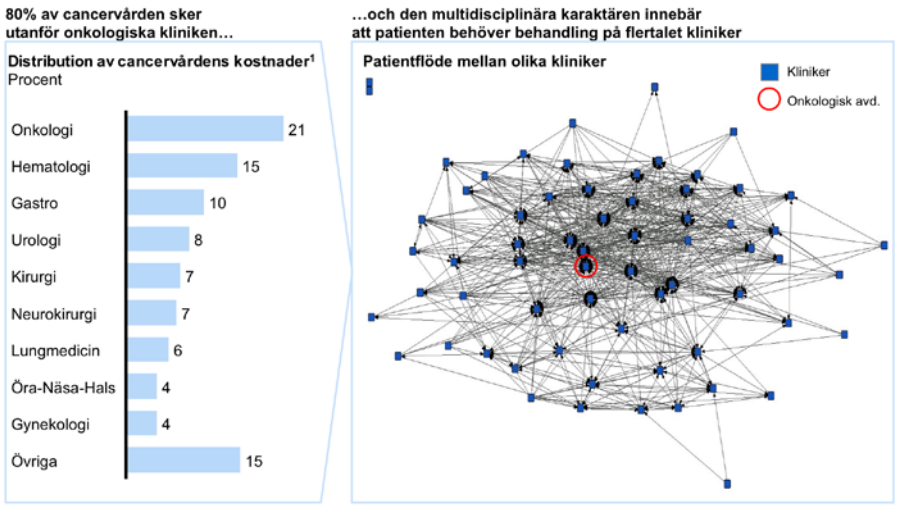
1 2-års överlevnaden använd för att bättre spegla behandlingsresultat

KÄLLA: Socialstyrelsen, Cancer i Sverige, Insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning; team analysis

Cancervårdens resultat är beroende av väl fungerande och effektiv vårdsamverkan. För att uppnå målen med kontinuitet och multidisciplinärt omhändertagande av den enskilda patienten krävs samordning, Bild 5 illustrerar detta.

Bild 5.

Cancervård är komplex med hög grad av multidiciplinäritet



1 Kostnad för patienter med cancer som primärdiagnos
2 Patientflöde för patienter med >2 besök 3 dagar före eller efter besök på en klinik

KÄLLA: Sjukhusdata

Inriktningsmål

Patientens perspektiv

Inriktning

- Flertalet patienter kan göra välinformerade val.
- Patientens delaktighet i vårdplanering ökar med snabbt och effektivt omhändertagande samt en bärande kontakt genom hela vårdprocessen.
- Patienter och närståendes kunskap om eHälsa/ interaktiva lösningar ökar.

Patient och närståendes ställning i vården stärks och åtgärder som direkt påverkar cancerpatientens upplevelse av vården ska förbättras. Detta sker genom aktivt arbete på flera områden till exempel genom att förbättra kontinuiteten i vårdkedjan, minska ledtider, öka möjligheten till direktinläggning och utveckla kontaktsjuksköterskefunktionen. För att patient och närstående ska kunna delta aktivt i vårdplanering, uppföljning och utvärdering av den vård som erbjuds krävs god information och kunskap. Detta kräver att återföringen av information från kvalitetsregister bli tillgänglig för både patienter och personal som arbetar i cancervården. Relevanta mått och mål behöver utvecklas och följas regelbundet.

Öppna Jämförelser som nu finns för cancervården ska användas för att förbättra vården inom de områden där brister kan identifieras, liksom att dra lärdom av områden där resultaten visar på väl fungerande arbetssätt. Ett brett samarbete över organisatoriska gränser och tydligare styrning av cancervården som helhet är viktiga delar för att nå resultat som påverkar den enskilda cancerpatienten.

Regionala cancercentrum skapar en möjlighet att följa upp initiativ som tas samt att kontinuerligt utvärdera dessa mot uppsatta mål. För att kunna utveckla cancervården är det viktigt att patienters upplevelser och synpunkter tas tillvara. Ett patient och närstående råd kommer att knytas till Regionalt cancercentrum.

eHälsa är en central del i Framtidens hälso- och sjukvård. För cancerpatienten kan eHälsa spela en roll i att underlätta vardagen. Det är vanligt för en cancerpatient att ha ett mycket stort antal vårdkontakter, genom att själv kunna styra sina tider och kontrollera resultat, se om skickade remisser nått mottagaren och själv kunna läsa sin journal bidrar eHälsa till patientens delaktighet och ökar ytterligare patientens möjlighet att påverka vården.

Närståendes delaktighet är för många en viktig hjälp och ska underlättas.

En patient som är välinformerad och är delaktig i besluten runt sin vård känner sig tryggare och får en bättre livskvalitet. Alla cancerpatienter ska ha en individuell skriftlig vårdplan. Detta gäller inte bara den medicinska behandlingen utan också cancer-rehabilitering och palliativ vård.

Jämlik cancervård

Inriktning

- Kartlägga skillnader i tillgång på cancervård, och undanröja dessa skillnader samt säkerställa allas lika rättigheter i vården.
- Information om rättigheten att få en förnyad bedömning, sk second opinion, skall ges till alla patienter

Att erbjuda invånarna jämlik och jämställd vård har länge varit ett mål. Ökad samordning behövs för att föra ut nyvunnen kunskap och erfarenheter. För att åtgärda brister krävs mer kunskap om när och var ojämlikheten uppstår. Vissa kommuner och stadsdelar visar återkommande resultat där befolkningen genomgående har sämre hälsa. Skillnader i jämlikhet i vård som kan påvisas speglar samhället i stort, och behöver synliggöras för att kunna erbjuda jämlik och jämställd vård.

Förbättringsmöjligheter finns: stora skillnader ses inom regionen

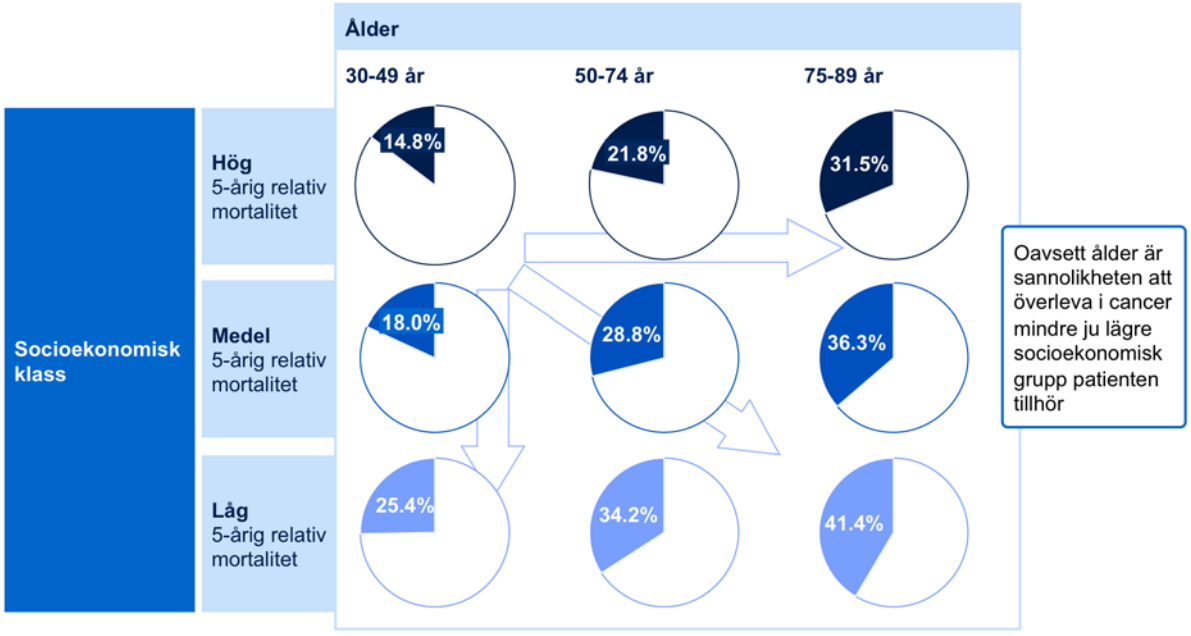
Trots nationell och internationell topplacering vad det gäller överlevnad finns mycket att förbättra för Stockholm–Gotland regionen. Stora skillnader ses mellan olika delar av regionen i både insjuknande och överlevnad. Skillnader i incidens kan till stor del kopplas till socioekonomiska skillnader, och riskbeteenden. Till exempel är lungcancerincidensen högre i kommuner med låg medelinkomst, medan bröst-, och prostatacancer är vanligare i kommuner med hög medelinkomst. Överdödligheten i cancer är mer än dubbelt så hög hos unga människor med låg socioekonomisk bakgrund (Bild 6).

Bild 6.

En tydlig korrelation mellan cancermortalitet och socioekonomisk klass föreligger i Sverige

ESTIMAT

5-årig relativ mortalitet i cancer för båda kön[1]

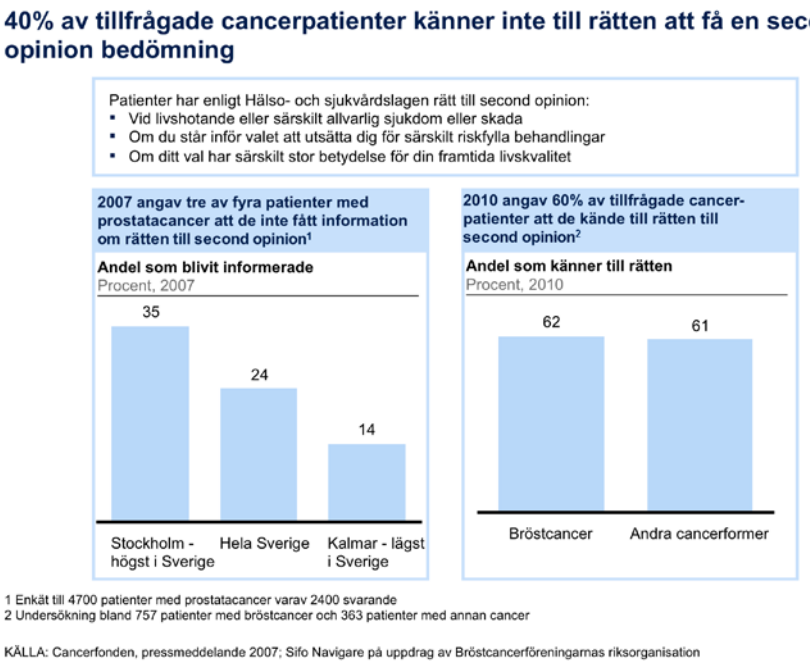


1 5-årig relativ mortalitet, samtliga cancersjukdomar i Sverige

KÄLLA: Socialstyrelsen, Cancer i Sverige, Insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning; team analys

En cancerdiagnos innebär för många att få ett besked om en sjukdom som kan vara livshotande. Detta ger cancerpatienter rättigheten att få en förnyad bedömning, second opinion. Undersökningar visar den rättigheten inte är allmänt känd. (Bild 7).

Bild 7.



Förebyggande arbete

Inriktning

- Folkhälsoarbetet i hela regionen stärks och insatser koncentreras där de behövs mest.
- Sjukdomsförebyggande metoder som används och utvecklas i regionen ska även användas inom cancerområdet.

Hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande metoder inom vården ska prioriteras

Ökade satsningar på förebyggande vård och riktade insatser till grupper med stora behov eller sämre hälsa skapar förutsättningar för en jämlik hälso- och sjukvård.

Hälso- och sjukvårdsinsatser, bemötande samt kommunikation och information till medborgare och patienter anpassas efter olika målgruppers behov. För att aktivt styra utvecklingen mot en förbättrad hälsa och förtydligad cancerprevention ska evidensbaserade åtgärder, hälsofrämjande insatser och sjukdomsförebyggande metoder implementeras, utvärderas och tydligt definieras i vårdavtal. Vetskapen att ohälsosamma levnadsvanor orsakar sjukdom, är uttalad men arbetet med de sjukdomsförebyggande metoderna har inte en självklar ställning i hälso- och sjukvården. Vissa beteenden och infektioner ökar risk för insjuknande i cancer. Tex. rökning, övervikt och högt alkoholintag höjer risken för lung-, tjocktarms- respektive levercancer. HPV-infektion är starkt associerat till livmoderhalscancer och kan förebyggas med vaccination.

Folkhälsoarbete sker på flera områden. Stora geografiska skillnader ses vad gäller förekomst av riskbeteenden, och insatser är motiverade för att minska riskbeteenden i dessa områden. Rökning, brist på fysisk aktivitet och övervikt hänger ofta ihop, medan hög alkoholkonsumtion tenderar att finnas som ensamt riskbeteende. Gotland har hög förekomst av såväl rökning som övervikt och alkoholkonsumtion (Bild 8). Överdriven exponering av UV-strålning från sol respektive solarier är den främsta orsaken till hudcancer.

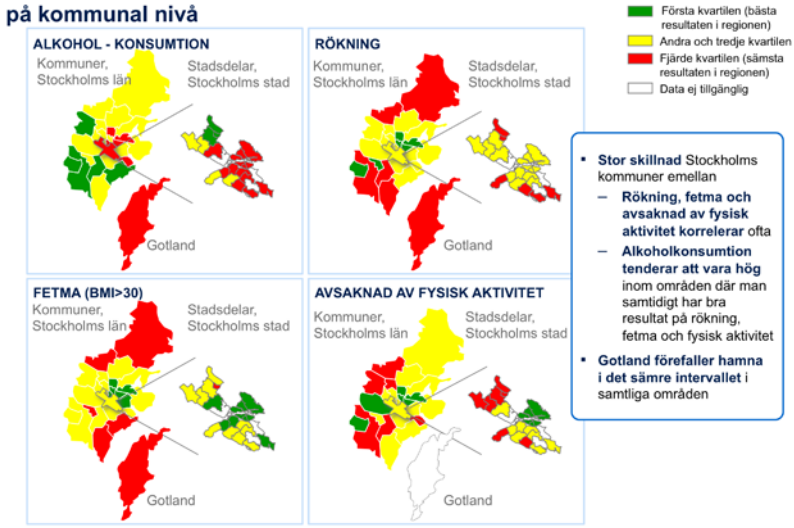
Tidig upptäckt

Inriktning

- Kunskapen om tidiga symtom på cancer ökar hos allmänhet och vårdpersonal.
- Högt och jämnt deltagande i cancerscreeningsprogram inom regionen samt bevakning av utvecklingen av nya screenings- och surveillance (uppföljning) former.
- Förbättrad kommunikationen mellan vårdgivare.

Bild 8.

I Stockholm-Gotland ser man stora skillnader i riskbeteende på kommunal nivå



KÄLLA: karolinska.se/oc, "Öppna jämförelser 2009"

Välfungerande screeningsprogram, men deltagande lågt i vissa områden

Screening syftar till att hitta botbar cancer i tidigt stadium. Exempel är mammografi samt cellprovtagning från livmoderhalsen. Mortaliteten i bröstcancer har minskat efter införandet av mammografi screening år 1989.

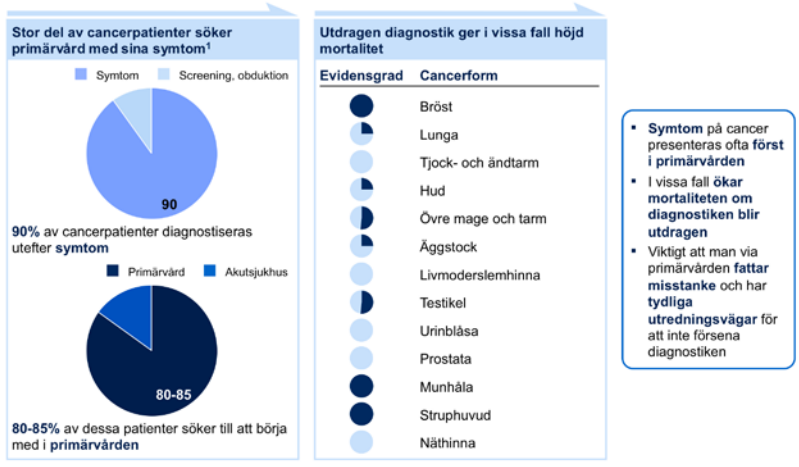
I region Stockholm–Gotland bedrivs idag tre screeningsformer inom cancerområdet, mammografi, cellprovtagning från livmoderhalsen samt screening för tjock- och ändtarmscancer. Den sistnämnda är samordnad på regionnivå. Trots utvecklade system varierar deltagandet kraftigt mellan olika områden i regionen.

Kommunikation mellan vårdnivåer

En majoritet av alla cancerdiagnoser upptäcks i primärvården, och kommunikationen mellan primärvården och specialistvården är därför viktig för patienterna. I nuläget ses brister både i samband med remittering till specialistvården och vid återremittering till primärvården efter behandling. Täckande riktlinjer saknas för hur primärvården skall hantera patienter med misstänkt cancer, enskilda läkares rutiner och hur långt primärvården själva driver utredningen är avgörande för tid till diagnos (bild 9).

Bild 9.

Internationella studier visar att cancerutredning ofta initieras i primärvården samt att utdragen diagnostik i vissa fall leder till höjd mortalitet



1 England och Danmark
Fullmåne= positivt samband i flertalet studier, Nymåne= inget eller negativt samband i flertalet studier

KÄLLA: Faculty of health science, Århus 2011; British Journal of Cancer 2009, 101, S9 – S12

Vårdprocesser

Inriktning

- Införa en individanpassad och i största möjliga mån standardiserad vårdkedja för samtliga cancerpatienter.
- Resurseffektiv vård som säkerställer tillgång till diagnostiska metoder för alla cancerpatienter.
- Alla cancerpatienter har tillgång till en kontaktsjuksköterska eller motsvarande funktion genom hela vårdprocessen.
- Upprätta riktlinjer för ledtider samt följa upp dessa i kvalitetsregister.

En välfungerande vårdkedja från tidig upptäckt till diagnostik, behandling, rehabilitering och palliativ vård är av central betydelse för patienten. Att vårdkedjan fungerar väl har en direkt betydelse för utfallet av behandlingen. Inom ramen för den nationella cancerstrategin görs ett arbete på nationell nivå runt ledtider och målnivåer. Regionalt cancercentrum ska leda och samordna regionens arbete med att effektivisera cancersjukvårdens processer. För detta ändamål ska regionala processledare tillsättas med ansvar att arbeta med förbättrad samordning mellan olika delar av vårdkedjan (bild 10). Sett ur ett patientperspektiv ska processerna präglas av lättillgänglighet, kontinuitet, tydlig ansvarsfördelning, gott bemötande och respekt för patientens integritet. Under sin behandling hinner cancerpatienten normalt träffa flera olika vårdgivare vilket gör koordinering viktig.

Idag ses stora skillnader i behandling och utfall mellan olika regioner.

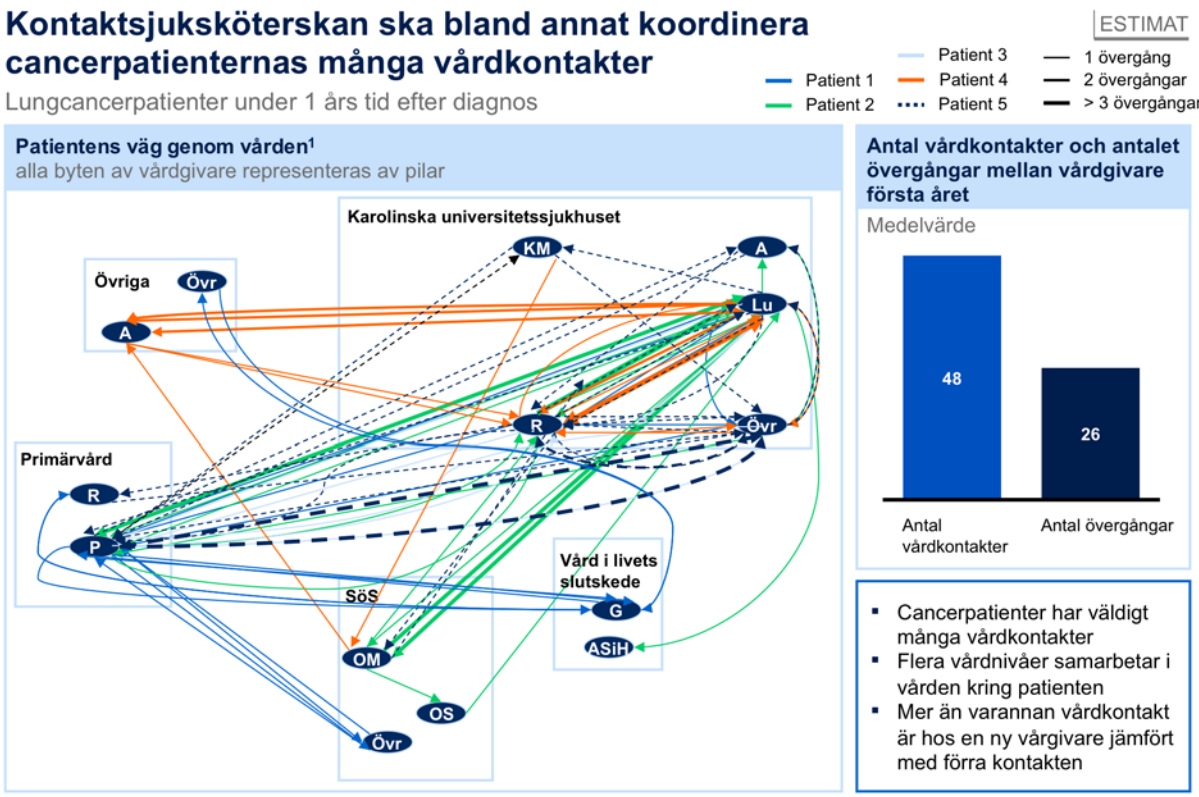
Bild 10.

Kontaktsjuksköterskans funktion i vårdprocessen

Kontaktsjuksköterskor har funnits i Stockholm sedan år 2006. Deras uppgift är att coacha patienten i vården och agera å patientens vägnar. Kontaktsjuksköterskan (Kssk) ska i sin samordnande roll skapa kontinuitet i komplicerade vårdkedjor och förenkla samarbetet mellan olika kliniker och specialiteter. Kssk fungerar även som koordinator genom hela sjukdomsförloppet, genom att vara tillgänglig för patient och närstående. Kontakten etableras redan i anslutning till att diagnosen ställs och fortgår under den fortsatta vårdprocessen. Funktionen har ett tydligt definierat uppdrag genom en uppdragsbeskrivning och en speciellt framtagen utbildning.

Den nationella cancerstrategin beskriver vikten av en bärande kontakt genom en cancerdiagnos och behandling. Samtal med patientföreningar understryker behovet av funktionen Kssk. Avtalsuppföljningar i vården visar att tjänsten är ojämlikt fördelad och behöver följas upp och utvecklas ytterligare (Bild 11). Verksamheten expanderar, idag finns det runt 100 anställda kontaktsjuksköterskor i Stockholm och målsättningen är att alla cancerpatienter skall få tillgång till en kontaktsjuksköterska.

Bild 11.



1 Slumpvis utvalda patienter som alla diagnostiserades första gången med lungcancer under år 2009 i Stockholm

KÄLLA: HSN-f Valdatabas; teamanalys

Multidisciplinär bedömning.

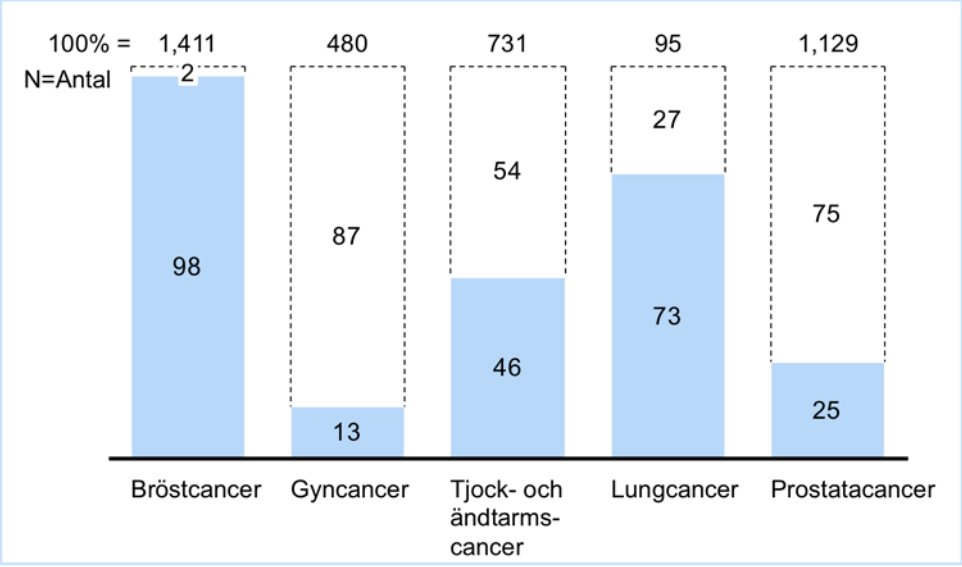
Det finns en nationell målsättning om multidisciplinär bedömning för varje enskild patient där så är tillämpligt. En multidisciplinär konferens är extra angelägen då det är svårt att sammanvägt bedöma nyttan av operation, strålbehandling och läkemedelsbehandlig där fler behandlingar kan behöva kombineras. I Stockholm–Gotland får en hög andel bröstcancerpatienter – nära 100 % – multidisciplinär bedömning inför operation. Medan andelen är lägre för övriga cancerformer, endast 13 % av de gynekologiska cancerformerna och 17 % av prostatapatienterna multidisciplinärt (Bild 12). Denna andel ska öka.

Bild 12.

TRACKER: Diagnos till behandlingsstart

7,5 gånger större chans att bedömas multidisciplinärt före operation för bröstcancerpatienter i regionen än patienter med gynekologisk cancer

Andel patienter som fått multidisciplinär bedömning i procent, 2009 | GROVA ESTIMAT



NOTERA: Patienter som genomgått akutoperation är exkluderade

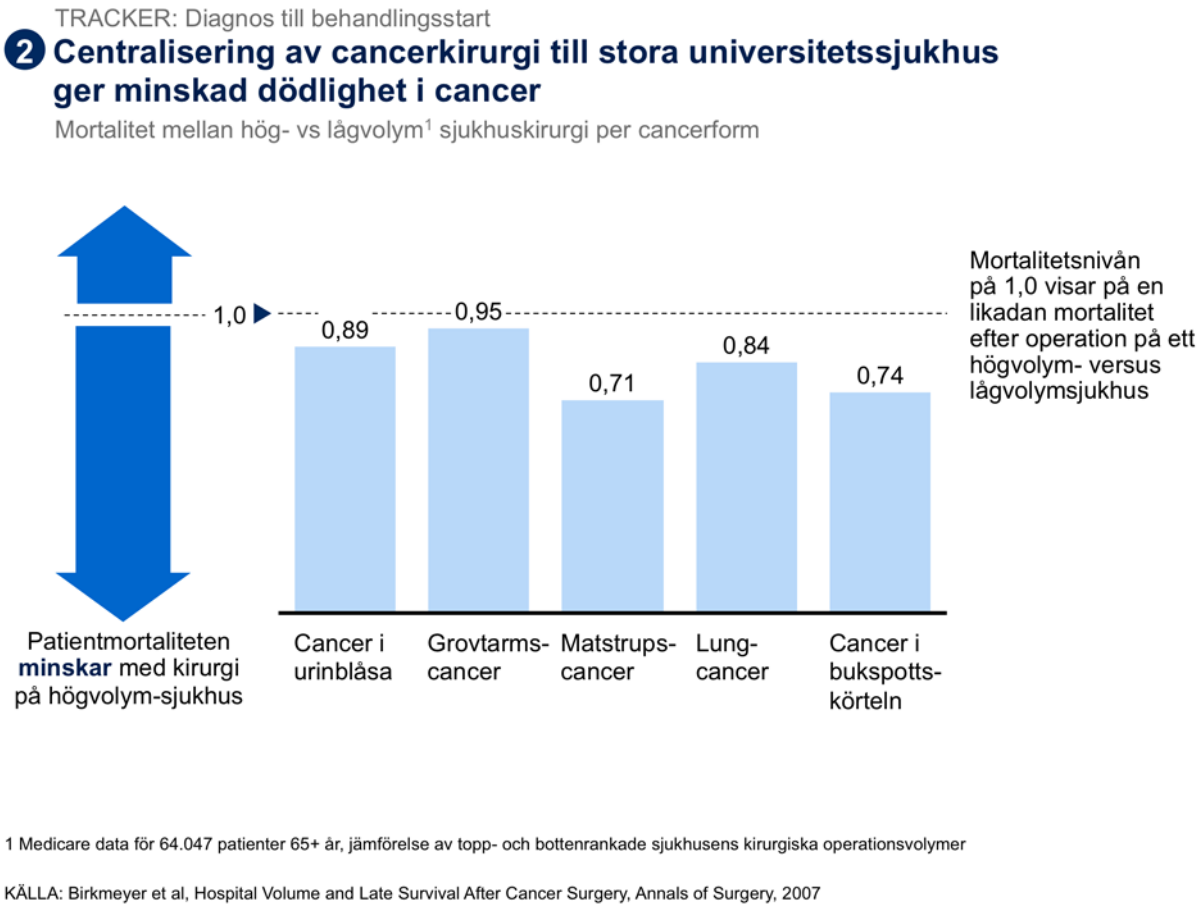
KÄLLA: HSN-f Valdatabas; teamanalys

Nivåstrukturering – val av rätt vårdnivå

En beskrivning av vilka cancerbehandlingar som ska utföras var i regionen ska tas fram. Beskrivningen ska omfatta arbetsfördelningen mellan regionens aktörer så att vårdinsatser, som till exempel operativa ingrepp, benmärgstransplantationer och komplicerad cytostatika behandling utförs av personal som har stor erfarenhet. Även diagnostiska metoder ska ingå i nivåstruktureringen. De mindre vanliga cancerformerna ska behandlas vid ett enda centrum i regionen, vilket ska framgå av beskrivningen liksom en beskrivning av vilka behandlingar eller diagnostiska metoder som ska genomföras utanför regionen. Detta arbete sker inom ramen för nationella samordningsgruppen för Regionala cancercentrum.

Vissa behandlingar exempelvis cytostatika och strålning av mer rutinartad karaktär samt basal kirurgi kan utföras på fler enheter. Det krävs en tydlig ansvarsuppdelning mellan aktörer för att uppnå en tillräcklig koncentration av såväl patienter som resurser. De verksamheter som särskilt kräver koncentration till färre enheter är avancerade ingrepp och terapier, ovanliga cancerformer och sådan behandlig som kräver mycket kostsamma läkemedel och teknologi. Det finns stark evidens för att centraliserad cancerkirurgi ger högre överlevnad (Bild 13 internationella resultat), kortare vårdtider och färre re-operationer.

Bild 13.



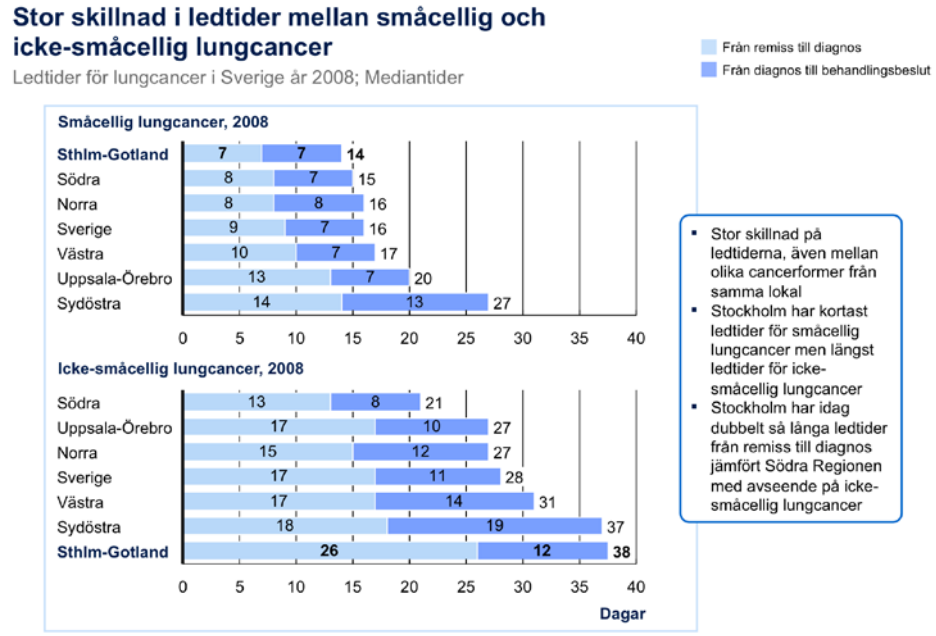
1 Medicare data för 64.047 patienter 65+ år, jämförelse av topp- och bottenrankade sjukhusens kirurgiska operationsvolymer

KÄLLA: Birkmeyer et al, Hospital Volume and Late Survival After Cancer Surgery, Annals of Surgery, 2007

Ledtider

Ledtider i vårdkedjan varierar vilket innebär att förbättringsmöjligheter finns. Stockholm–Gotland har i jämförelse med andra regioner i Sverige korta ledtider för bröstcancer och småcellig lungcancer, medan ledtiderna för icke-småcellig lungcancer är längre. (Bild 14). Även inom regionen ses variation.

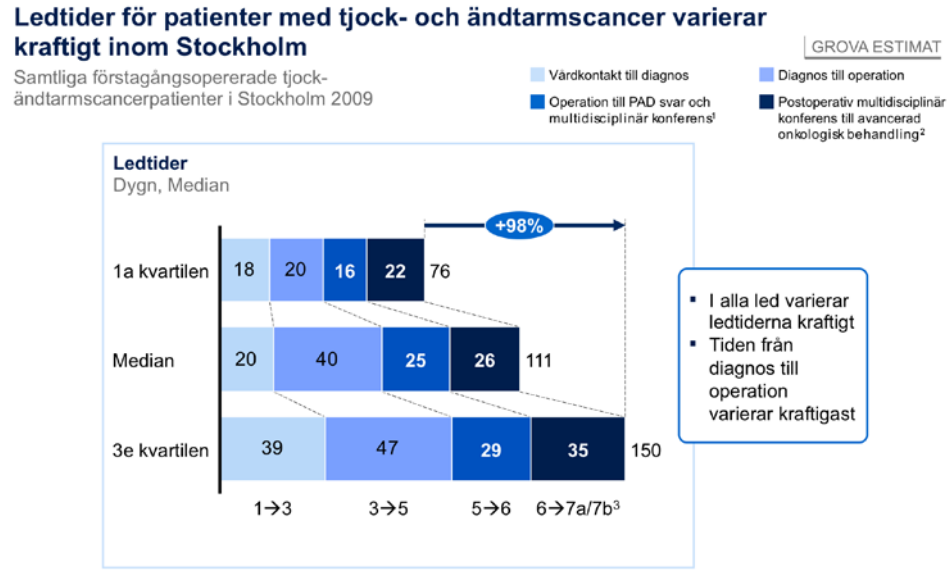
Bild 14.



KÄLLA: Lungcancer i Sverige, Nationellt register

Mellan cancerformer ses stor variation i varje steg i vårdkedjan och mellan olika patienter med samma form av cancer (Bild 15). Ett exempel på kraftig variation är diagnostik, där nationella riktlinjer för vad som är en acceptabel tidsram helt saknas.

Bild 15.



1 Förutsätter att PAD svar inkommit vid postoperativa multidisciplinär konferensen
2 Strålbehandling och kemoterapi
3 Jämförelsen påverkas av att tiden till strålbehandling generellt är längre än tiden till cytostatikabehandling

KÄLLA: HSN-f Valdatabas; teamanalys

Rehabilitering

Inriktning

- Tydliga riktlinjer för cancerrehabilitering ska utvecklas.
- Psykosocialt omhändertagandet utvecklas i regionen för att alla patienter ska ha samma rätt och lika tillgång till bedömning för behov av psykosocialt stöd och cancerrehabilitering samt att vid behov erbjudas detta.

Regional samordning krävs för att utnyttja rehabiliteringsresurserna optimalt. På Karolinska universitetssjukhuset, Onkologiska kliniken finns Sektionen för cancerrehabilitering, som arbetar multiprofessionellt med både psykosocialt stöd och fysisk rehabilitering. Patienter som vårdas på andra kliniker än ovan nämnda i regionen har ej möjlighet att ta del av dessa tjänster (Bild 16). Dessa patienter kan remitteras för mer generell rehabilitering vid andra instanser, men ett samlat grepp och ett jämlikt omhändertagande saknas.

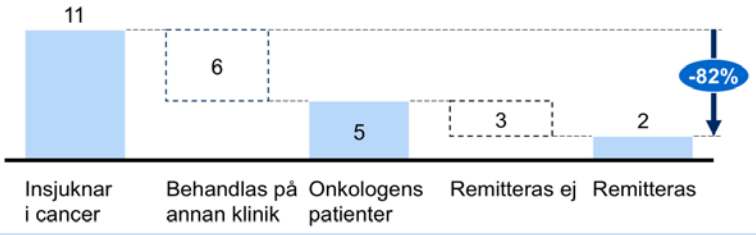
Bild 16.

Få cancerpatienter i Stockholm remitteras till enheten för cancerrehabilitering

ESTIMAT

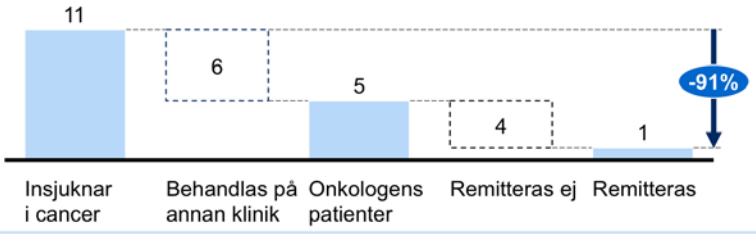
Stöd

Antal cancerpatienter och remitterade för stöd
Tusentals, Stockholm, 2009



Rehabilitering

Antal cancerpatienter och remitterade för rehabilitering
Tusentals, Stockholm, 2009



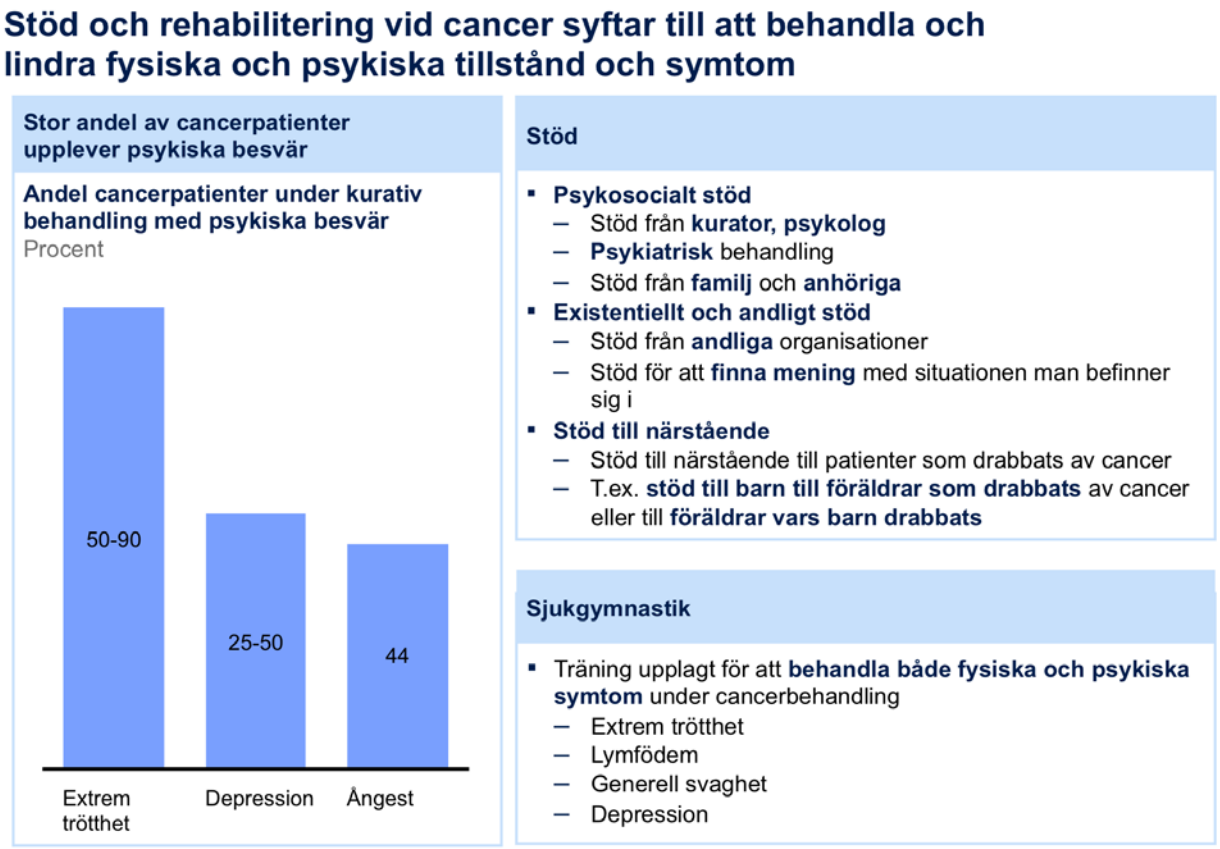
- Av alla patienter som årligen insjuknar i cancer i Stockholm är det bara en liten del som remitteras till Enheten för cancerrehabilitering
- Flertalet patienter hör till andra kliniker än onkologiska kliniken och har därför inte möjlighet att bli remitterade
- Av de patienter som hör till onkologiska kliniken är det varje enskild läkares ansvar att remittera för stöd och rehabilitering och man ser att en stor del inte erhåller sådan remiss

KÄLLA: Incidens och prevalens i Stockholm-Gotland; Intervju med personal på onkologen och Enheten för cancerrehabilitering

Det psykosociala omhändertagandet till personer med cancer utgör en viktig del av hela vårdkedjan. Detsamma gäller för rehabilitering efter behandling för cancer. Alla patienter behöver inte avancerat psykosocialt stöd, men för vissa grupper kan det vara direkt avgörande att detta erbjuds i rätt tid och på rätt nivå (Bild 17).

En stor del av cancerpatienter upplever psykiska besvär såsom trötthet, depression och ångest. Psykosocialt omhändertagandet och rehabilitering kan påverka upplevelsen av dessa symtom. Ett led i att förbättra dessa områden är att Regionalt cancercentrum kan ta ett helhetsgrepp för att utveckla stödet till patienter, närstående till patienter med cancer samt speciellt att barnperspektivet ska beaktas.

Bild 17.



KÄLLA: Annals of Oncology 2011; European Journal of Cancer 2011

Palliativ vård

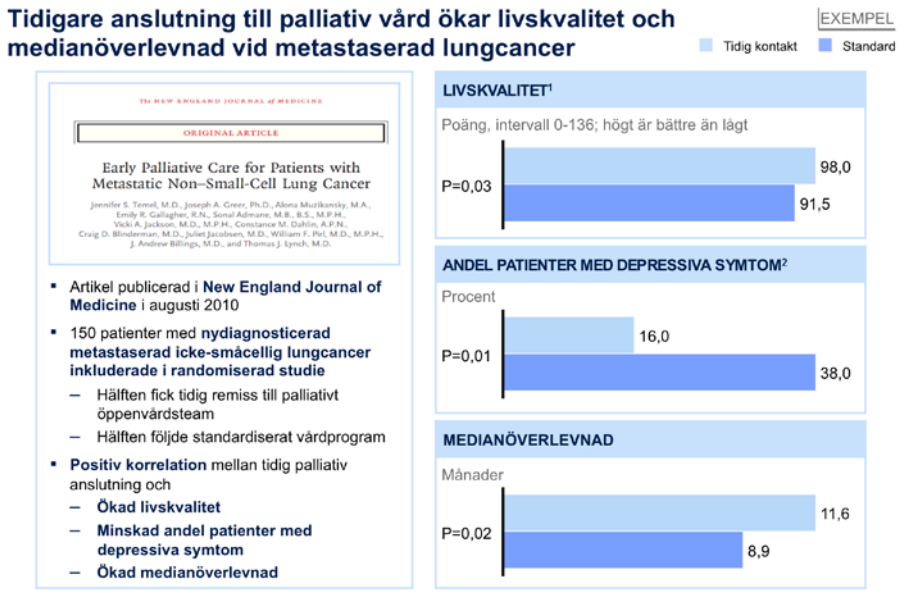
Inriktning

- Patienter i behov av palliativ vård ska utan dröjsmål erbjudas detta på rätt vårdnivå.
- Förbättra rutiner för anslutning till palliativ vård.

Behovet av att öka den palliativa kompetensen inom cancervården är uttalat. Cancervården har utvecklats till att kunna bota fler och förlänga överlevnaden hos många patienter vilket gör att stärkt palliativ kompetens inom och utanför sjukhusen är angeläget. Specialiserad palliativ vård är ett område som ska vidgas från fokus på vård i livets slutskede till att även omfatta exempelvis mer understödjande cancervård. Palliativ vård kan ges i form av slutenvård och som vård i det egna hemmet (ASIH). ASIH som vårdform och dess betydelse för palliativ vård inom cancerområdet behöver utvecklas och kunskapen spridas inom och utanför vården. Det finns behov av att utveckla vårdprocesser och samarbete mellan vårdgivare och att skapa förutsättningar för gemensamt ansvarstagande för patienten.

Internationell forskning visar att patienter med dålig prognos har bättre livskvalitet vid tidig anslutning till palliativ vård (Bild 18). Högkvalitativ palliativ vård är av högsta prioritet för att minska lidande. Rätt uppbyggd är palliativ vård ett effektivt användande av sjukvårdsresurser

Bild 18.

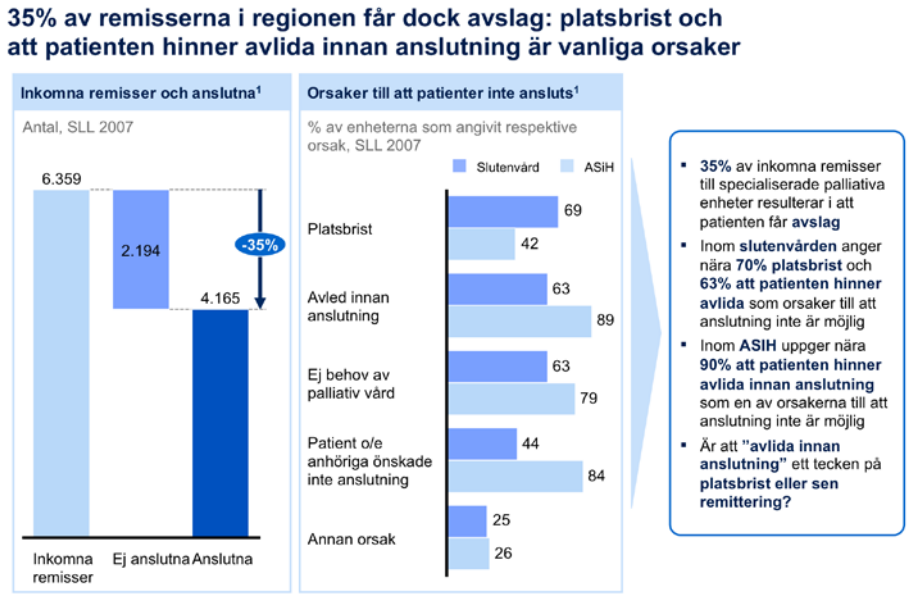


1 Mätt med FACT-L (standardiserat skattningsdokument)
2 Mätt med Hospital Anxiety and Depression Scale (standardiserat skattningsdokument)

KÄLLA: New England Journal of Medicine, augusti 2010

Stockholm ligger nationellt sett väl framme vad gäller palliativ vård och, jämfört med andra regioner finns tillgång på palliativa vårdplatser. Platserna har ökat under 2000-talet, framför allt i den södra delen av regionen. Stockholm ligger i topp på flera mått i Palliativregistret, som registrerar kvalitetsmått för palliativ vård. Detta gäller inte för hela regionen då Gotland saknar ASIH och inte heller har specialiserade palliativa vårdplatser utanför onkologavdelningen på Visby lasarett. Vidare saknas organiserade former för supportive care och cancerrehabilitering inom onkologverksamhetens uppdrag inom RG. En inventering från år 2007 visar att två vanliga orsaker till att patienter inte ansluts, trots att de bedöms vara i behov av palliativ vård, är platsbrist och att patienten dör innan plats erbjuds (Bild 19).

Bild 19.



1 Ingen information från Nackageriatriken, Nynäs vård och Stockholmsgeriatriken

KÄLLA: Kartläggning av palliativa vårdenheter I Stockholms län och på Gotland 2009

Utbildning och kompetensförsörjning

Inriktning

- Utveckla och upprätthålla god kvalitet på utbildning för personal som arbetar med cancer inom regionen.
- Tillse att primärvården erhåller den utbildning som krävs för att bidra till tidig upptäckt av cancer.
- Kompetensen hos alla yrkesgrupper ska tas tillvara genom att utveckla det multiproffessionella teamarbetet.

För fungerande gränsöverskridande vårdkedjor behöver personalen utbildas och tränas i teamarbete. Detta kräver en satsning på att fortlöpande kompetensutveckla alla personalkategorier inte minst vad gäller arbete inom tematiska vårdstrukturer. För att samverkan med primärvården ska fungera tillfredställande behöver kompetensen utvecklas även hos primärvårdspersonalen.

Framtidens fokusering på processinriktat arbetssätt kommer att kräva en ökad personalrörlighet över organisationsgränser. Ett arbete behöver göras för att underlätta möjligheten att lättare att växla arbetsplats i syfte att stärka kompetensen och effektivisera patientomhändertagandet. Det har visat sig att sjuksköterskemottagningar förbättrat omhändertagandet och livskvaliten för patienter. Därmed har dessa mottagningar bidragit till en minskning av det totala sjukvårdsbehovet och följaktligen även till en minskning av vårdens kostnader.

Tillgång till rätt kompetens är en nyckelfråga för att säkerställa en högkvalitativ cancervård. Inom cancervård behövs ofta hög kompetens, både vad gäller diagnostik och operation men också vad gäller omvårdnad. Till viss del kan tillgång till kompetens säkerställas genom centralisering av exempelvis operationer. En långsiktig kompetensförsörjningsplan krävs där utbildning och övriga insatser tydliggörs.

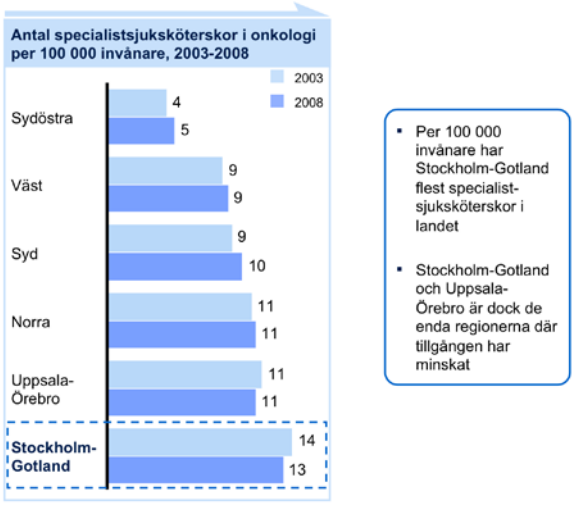
Vårdpersonal inom primärvården har genom sin täta patientkontakt en unik möjlighet att arbeta förebyggande och fånga upp patienter med förhöjd risk att utveckla cancer. Majoriteten av cancerutredningar initieras i primärvård och hos privata specialister. Cancerkompetens inom primärvården är därför mycket viktig för snabb remittering till specialistvården för att säkerställa tidig diagnos. Majoriteten av behandling och uppföljning sker däremot på sjukhusen, och tillräcklig tillgång till relevant specialistkompetens inom alla områden är här nödvändig. Idag sker den största delen av uppföljningen efter cancer inom specialistvården.

Nationellt sett har Stockholm hög onkologisk kompetens, med flest onkologer och onkologiska specialistsjuksköterskor per 100 000 invånare (Bild 20). Det finns dock en brist på specialistutbildade sjuksköterskor generellt. Viktigt att beakta är att onkologi utgör drygt tjugo procent av cancervården, övrig cancervård utförs på andra enheter och brist på personal förekommer inom många områden. För RG del föreligger brist på cancerbehandlande specialistfunktioner. Regionen totalt står sannolikt inför en brist på personal med cancerbehandlande specialistfunktioner i framtiden.

Bild 20.

Även tillgången till onkologiska specialistsjuksköterskor är nationellt sett god, men når ändå inte upp till nationella mål

ESTIMAT



- Per 100 000 invånare har Stockholm-Gotland flest specialistsjuksköterskor i landet
- Stockholm-Gotland och Uppsala-Örebro är dock de enda regionerna där tillgången har minskat

1 Sjuksköterskekåren totalt. Inget mål finns för just onkologi

KÄLLA: Tillgång på specialistsjuksköterskor och röntgensjuksköterskor 2008, Socialstyrelsen; vardforbundet.se; intervju

Register och information

Inriktning

- Bättre användning av kvalitetsregisterdata för verksamhetsutveckling inom vården samt möjliggöra för patienter och närstående att enkelt kunna ta del av inrapporterade uppgifter.
- Systematiskt kvalitetssäkra innehållet i kvalitetsregister.
- Förenkla överföring av uppgifter till kvalitetsregister.

Möjligheten till integration av den medicinska informationen med kvalitetsregister skapar nya förutsättningar att kunna bedöma patientnyttan av given vård. För att utveckla cancervårdens kvalitet behöver det finnas en systematisk återkoppling till vårdgivarna. Skapandet av nya kvalitetsregister har många gånger skett genom individer/gruppers försorg, där man haft starkt intresse för att utveckla vården. Kvalitetsregistren ser olika ut vilket försvårar för användare (bild 21).

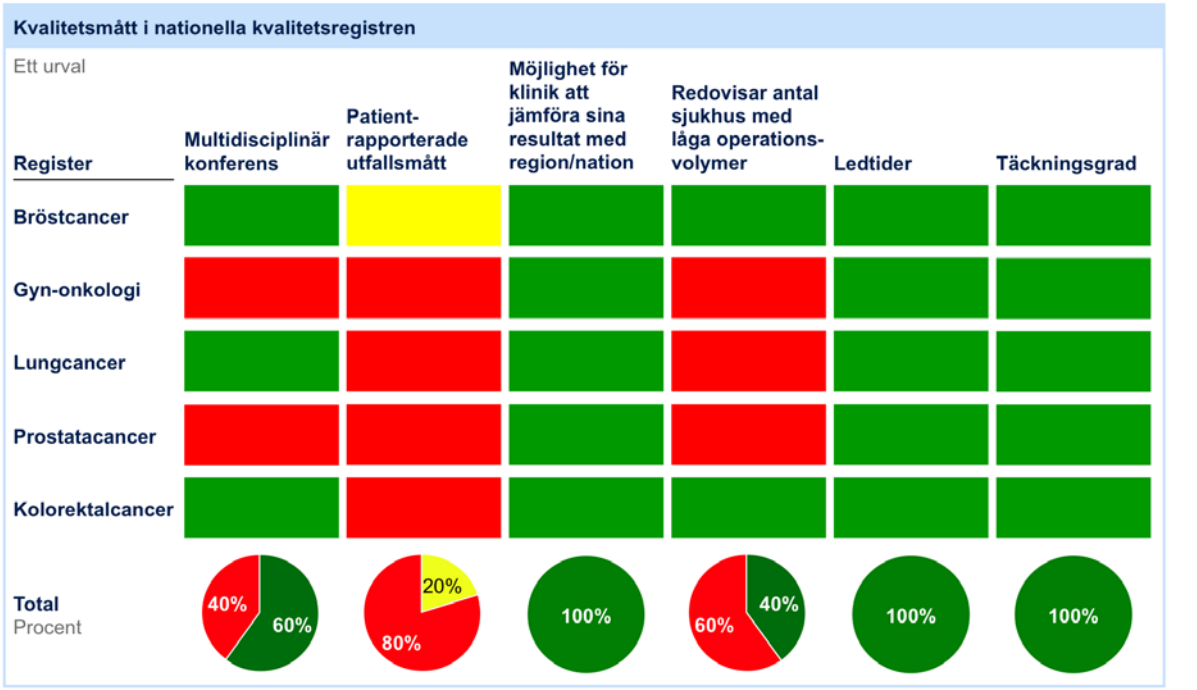
Det är angeläget att cancervården använder de kvalitetsindikatorer som anges i de nationella riktlinjerna och i nationella -regionala vårdprogram för att registren ska kunna användas till att utveckla vården. Registren behöver utvecklas så att användarvänligheten ökar och därmed möjligheten för fler att ta del av resultaten.

Ett redskap för utveckling av kvalitetsregistren är det vårdprogramarbete som sker inom ramen för samarbetet mellan olika kliniker och professioner där onkologiskt centrum varit sammankallande. Detta kan utvecklas. Vårdprogramarbetet ger underlag för förbättringsarbete på region och kliniknivå.

Bild 21.

Krav ställs ej på att alla nationella kvalitetsregister skall innefatta samma typ av information och patientrapporterade utfallsmått har ej ännu etablerats som ett kvalitetsmått

Som angivet mätvärde i 2011 års ansökan

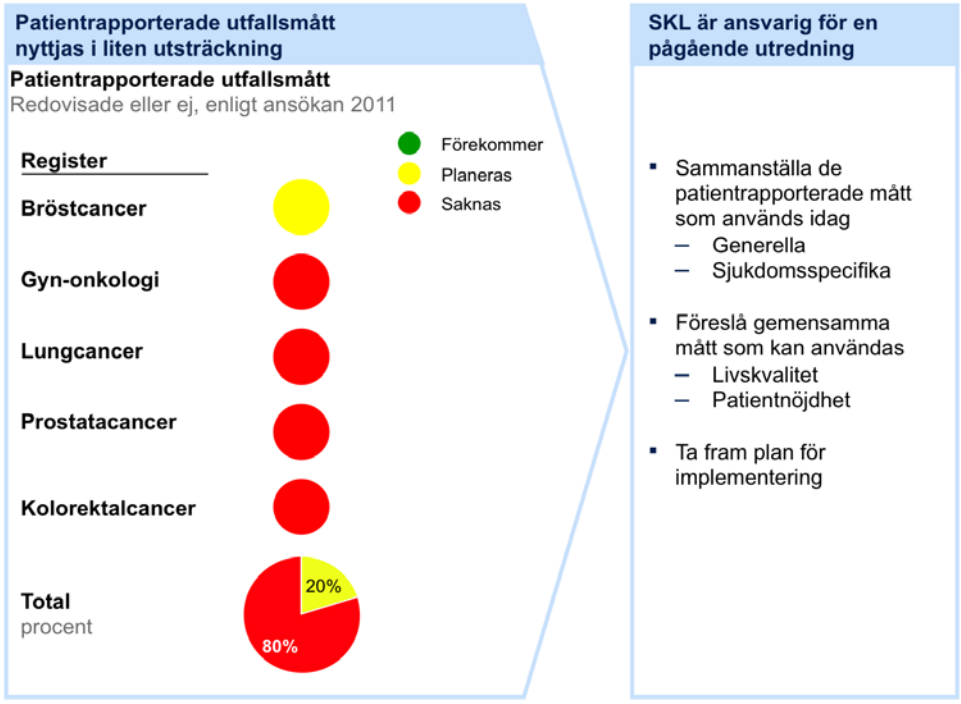


KÄLLA: Kvalitetsregister.se

En brist i dagen register är avsaknaden på patientrapporterade mått. Perspektivet för patientens upplevelse av behandlingen, biverkningarna och effekten påverkar upplevd livskvalitet. Dessa mått finns inte systematiskt dokumenterade och är inte tillgängliga för uppföljning av vården med patientens perspektiv (bild 22).

Bild 22.

Pågående utredning kring användningen av patientrapporterade utfallsmått



KÄLLA: Kvalitetsregister.se; SKL.se; intervju

Forskning

Inriktning

- Främja forskning med patientfokus, innovationer samt införandet av dessa i cancervårdens dagliga verksamhet.
- Patientens delaktighet i forskningen ska stärkas samt möjligheten att delta i kliniska studier öka.

Kliniska cancerforskningen i regionen behöver stärkas och strukturer utvecklas för samarbetet mellan universitet, högskolor och den forskande industrin förbättras. Införandet av nya innovationer, liksom utmönstringen av förlegade metoder är viktiga delar i arbetet för att evidensbaserade metoder snabbare ska komma cancerpatienter till del. Mot bakgrund av cancervårdens komplexitet är det angeläget att utvärdera behandlingsmetoder och utveckla cancervårdens organisation.

Det finns unika förutsättningar att bedriva forskning i Sverige genom till exempel användande av personnummer, cancerregister och kvalitetsregister.

Appendix

Synergier och samordning med andra utvecklingsplaner

Flera planer har betydelse för utformningen av den aktuella cancerstrategin. Grundläggande är att anknyta och söka synergier med pågående och planerat utvecklingsarbete i SLL och RG. Planer med koppling till cancerstrategin är bland annat,

- Framtidens hälso- och sjukvård, SLL
- Kompetensförsörjningsplan för SLL/RG
- Organisations- och verksamhetsanpassningar RG

I ovanstående planer anges bland annat att viktiga frågor för att utveckla vården är ökat fokus på den hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande vården liksom att etablera vårdkedjor. Sett ut patientens perspektiv handlar dessa planer om en satsning för att fokusera på förbättringar som kommer patienten till del som ökad jämlikhet, satsning på rehabilitering och ökat inflytande genom eHälsa.

På fler områden berörs processorienterat arbetssätt, inte minst i frågorna runt nya Karolinska sjukhuset. Det ökade vårdbehov man räknar med innebär förskjutningar mellan de vårdnivåer som finns idag. Dessa åtgärder påverkar cancerpatienterna genom att de svårast sjuka kommer beredas snabbare tillgång till högt specialiserad vård och när behoven förändras anpassas vården till patientens behov på ett tydligare sätt än idag.

eHälsa

eHälsa kommer att vara en central del av hälso- och sjukvårdsstrukturen i framtiden och kommer att genomsyra alla vårdnivåer. Utvecklade e-hälsotjänster ska säkerställa logistisk koordination av vården.

Personalförsörjningsplan

Behovet av utbildad personal kommer öka vilket kräver nya arbetssätt och anpassad utbildning.

Nationella initiativ

Cancerområdet är föremål för ett flertal initiativ för att fullfölja den nationella cancerstrategin. Till exempel kan nämnas ett uppdrag som påbörjas hösten 2011 som syftar till belysa frågan om nivåstrukturering till gagn för cancerpatienten. Ytterligare ett område är patologi, där Sverige i likhet med många andra länder i Europa har ett uttalat problem med tillgången på erfarna patologer.

Internationell utblick

Fokus i de flesta europeiska cancerstrategierna berör följande områden;

- Prevention, hälsoarbetet, framförallt rökningen
- Jämställdhetsfrågor, lika tillgång till vård
- Se till individens behov, behovsbaserat utbud
- Bättre samverkan mellan utförare och beställare

I det internationella nätverket Eurocare, som är ett europeiska samarbetsprojektet med syfte att påvisa och analysera trender och skillnader i överlevnad mellan länder, publicerades år 2007 rapporten EUROCARE-4. I denna jämfördes den relativa femårsöverlevnaden mellan länderna i Europa, även förändringar och trender jämförs Sammanfattningsvis är cancersjukligheten i Europa i stort som den i Sverige.

Flera internationella utredningar har pekat på att optimal vård av cancerpatienter kräver en långtgående specialisering. WHO och den internationella samordningsorganisationen UICC (Union Internationale Contre le Cancer) förordar ett nätverk av specialiserade, regionala cancersjukhus med resurser för kirurgi, strålbehandling, medicinsk onkologi och tillhörande servicespecialiteter. USA och flera europeiska länder, däribland Frankrike och Nederländerna, har enligt dessa principer utvecklat centrum för samlad cancerverksamhet, antingen genom att bygga upp specialiserade sjukhus eller delar av sjukhus för cancervård.

Sammanfattning av tidigare cancerplaner

Den första Regionala utvecklingsplanen för cancervården i Stockholms län omfattade åren 2006 och 2007. Därpå följande plan för fortsatt utveckling av cancervården i länet sträckte sig mellan åren 2008–2010. År 2011 förlängdes cancerplanen för att dels följa sjukhusavtal och dels för att möta upp mot intentionerna den nationella cancerstrategin. Nedan redovisas huvuddragen i länets cancerstrategier. Region Gotland är ej omnämnd i cancerstrategierna, men i det preventiva screeningsarbetet har Gotland deltagit.

Regional utvecklingsplan för cancervården i Stockholms län åren 2006–2007

Uppdragen ansluter till Landstingsfullmäktiges budget för år 2007:

- *Genomföra en särskild översyn av vårdutbudet inom cancervården.*
- *Förbättra cancersjukvården, förverkligandet av utvecklingsplanen samt att införa kontaktsjuksköterskor/vårdkoordinatorer.*

I anslutning till cancerplanen för åren 2006–2007 beslutade Hälso- och sjukvårdsutskottet 2006-03-28 om en genomförandeplan inom följande områden:

- *Korta ledtiderna till patologiska och radiologiska undersökningar*
- *Utöka antalet vårdplatser vid onkologiska kliniken*
- *Inrättande av kontaktsjuksköterskor*
- *Utökad beställning av Palliativ vård*

Plan för fortsatt utveckling av cancersjukvården i Stockholms län år 2008 – 2010

Denna plan byggde på ett frågeunderlag som gick ut till utförarna och som fokuserade på framför allt sju frågeområden:

- *Väntetider/ledtider och ev. orsaker till långa väntetider*
- *Vårdplatser – ev. problem (t ex satellitplatser)*
- *Kontaktsjuksköterskornas funktion*
- *Multidisciplinära bedömningar*
- *Ny läkemedelsbehandling*
- *Palliativ vård*
- *Kvalitetsuppföljning av vården*

För att belysa en så stor del av cancersjukvården som möjligt skulle frågorna ge svar nuläget samt belysa kommande behov avseende de tio vanligaste cancersjukdomarna samt cancer hos barn. De tio största cancersjukdomarna var: bröstcancer, prostatacancer, tjock- och ändtarmscancer, övre bukcancer, hudcancer, cancer inom huvud- och halsområdet (ÖNH), hjärntumörer, blod- och lymfkörtelcancer, gynekologisk cancer och lungcancer. Dessa diagnoser täckte 90% av all cancer.

De cancerplans satsningar som beslutades lades in i sjukhusbudgetarna och har under åren fram till och med år 2011 varit nivåhöjande. Nedan följer satsningarna i korthet;

- *Ekonomiska tillskott inom läkemedelsområdet*
- *Nya vårdplatser vid Karolinska Universitetssjukhusets Lungmedicinska Klinik*
- *Ersättning för kostnader i samband med överförande av arbetsuppgifter, från patologer till biomedicinska analytiker (BMA)*
- *Utökning av den specialiserade palliativa slutenvården*
- *Genomförande av certifierad utbildning i psykosocialt arbetssätt till personal inom cancervården*
- *Utveckling av en systematisk uppföljning av hela vårdkedjan för cancerpatienter (OC)*

Följande uppgifter återstår att följa upp från tidigare cancerplaner:

- Mål för den patientupplevda kvaliteten inom cancervården
- Frågan om och utveckling av delvis nya vårdformer som eftervård, supportive care och onkologisk cancer rehabilitering från cancerplanen åren 2008–2010–2011.
- Kontaktsjuksköterskefunktionen ska följas upp och utvärderas .

Uppföljning av tidigare cancerplansarbete har tidigare inte skett på ett strukturerat sätt varför viss utvärdering saknas. Detta kommer att underlättas då Regionalt cancercentrum finns som mottagare för dessa uppgifter.