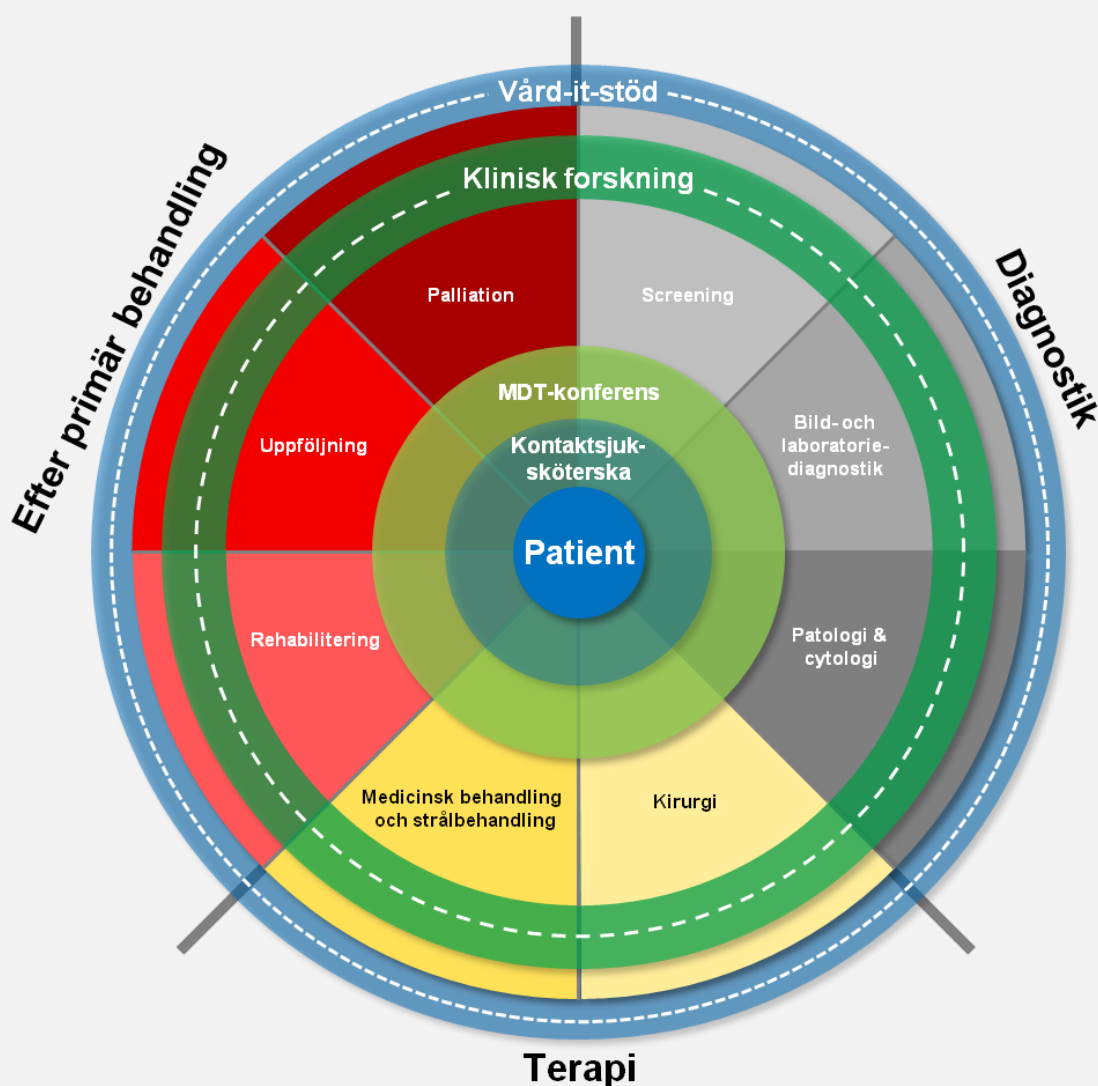


Cancerplan 2013 – 2015

– Patientens väg i vården –



Slutrapport

Datum: 2013-02-12

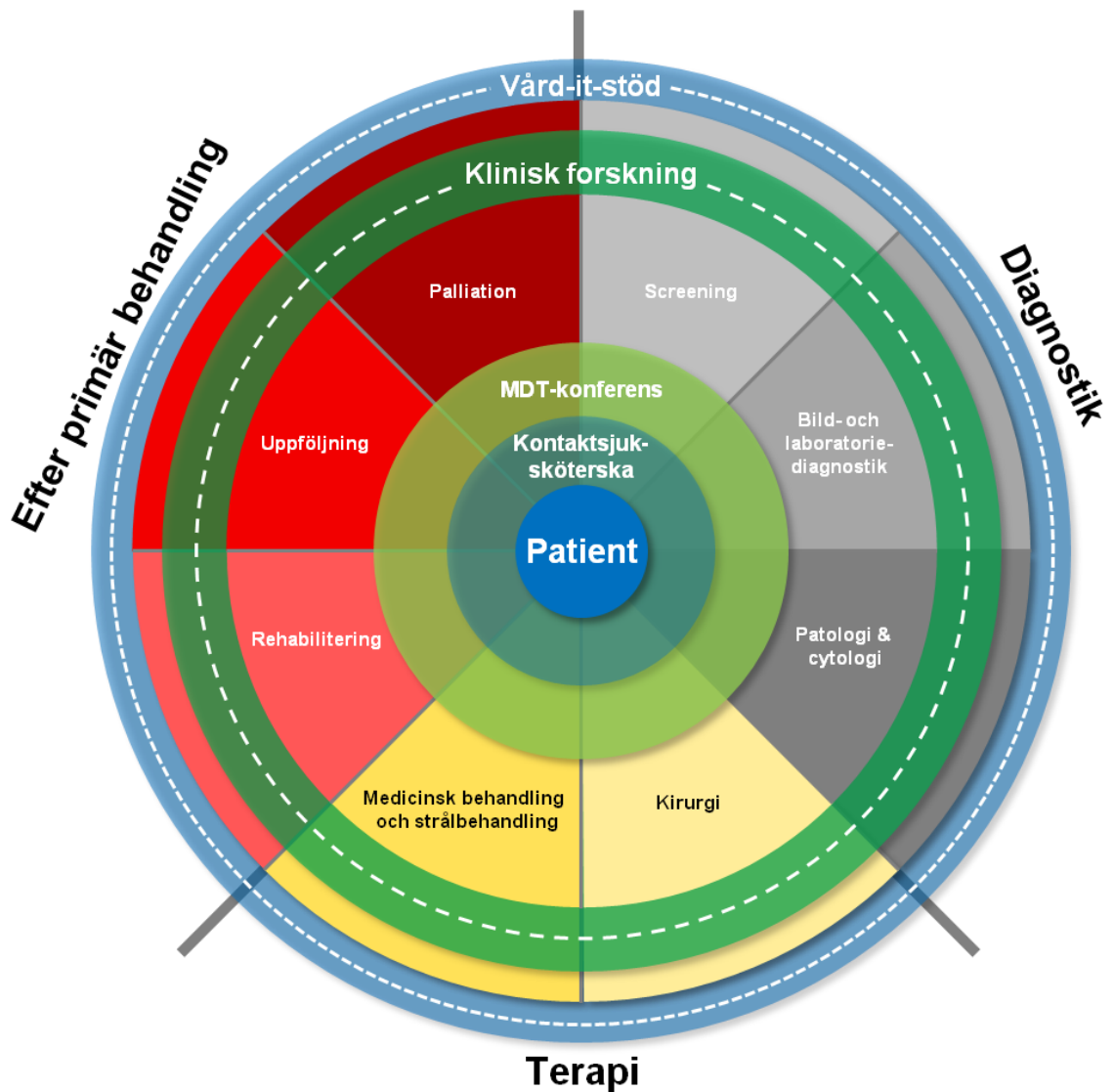
Projektägare: Roger Henriksson

Projektledare: Kjell Bergfeldt, Mona Ridderheim, Sven Törnberg

Slutrapport Cancerplan 2013-2015

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparat 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR



Den modell som cancerplanen förordar kan illustreras i ovanstående bild. Alla patienter ska ha närhet till alla de resurser som behövs för deras väg genom vården. Insatserna knyts ihop av kontaktsjuksköterska och en multidisciplinär samverkan som håller ihop resurserna runt patienten. Samverkan kan ske i en reell eller virtuell centrumbildning. Den kliniska forskningen ska finnas med i alla delar som ska utgöra en del av universitetssjukvården som ska ge alla patienter möjlighet till delaktighet i forskningen. Allt ska knytas ihop med ett sammanhållande IT-stöd.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Innehållsförteckning

Förord	6
1 Cancerpatientens väg genom vården	8
2 Arbetsätt och förankringsprocess	11
3 Processororienterat arbetsätt	13
4 Dagens cancervård	15
5 Diagnostiska processer	20
6 Patientprocesser i sammanfattning	24
6.1 Bröstcancer.....	25
6.2 Prostatacancer.....	27
6.3 Maligna hudtumörer	29
6.4 Kolorektalcancer	31
6.5 Lungcancer	33
6.6 Övre gastrointestinala tumörer.....	35
6.7 Gynekologisk cancer.....	37
6.8 Huvud/halstumörer.....	39
6.9 Hematologiska maligniteter.....	41
6.10 Sarkom.....	43
6.11 Barnonkologi	45
6.12 Okänd primärtumör	47
6.13 Övriga tumörformer	49
6.14 Cancerrehabilitering	51
6.15 Palliativ vård.....	53
6.16 Gotlandsperspektiv på patientprocesser.....	54
7 Mått och metoder för uppföljning och utvärdering av cancerplanen	55
8 Väntetider inom cancervården	57
9 Kompetensförsörjning	60
10 Individuell vårdplan	62
11 Kontaktsjuksköterskor	64
12 Cancerupplysning, patientperspektivet och stöd i vårdprocessen	66
13 Centrum för ärftlig cancer	67
14 IT-stöd/eHälsa	68
15 Kvalitetsregister och kunskapsstyrning	71
16 Läkemedel	73
17 Strålbehandling	75
18 Cancerprevention och tidig upptäckt	78

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

19 FHS/NKS.....	83
20 Förbättrad infrastruktur för forskning.....	86
21 Jämlik och behovsstyrd vård.....	89
22 Komplementär och alternativmedicin	92
23 Nationellt perspektiv	93
24 Styrning och uppföljning av patientcentrerade vårdprocesser.....	94
25 Sammanfattning.....	95
25.1 Mål för cancerplanen	96
26 Förteckning över personer som på olika sätt har deltagit i framtagandet av Cancerplan 2013-2015	104

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Lista över förkortningar:

4D	=	Pilotprojekt inom fyra diagnoser, där Pilot bröstcancer ingår
AKI	=	Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA
ALF	=	Avtal om Läkarutbildning och Forskning
ASIH	=	Avancerad sjukvård i hemmet
eCRF	=	Elektroniska inmatningsformulär
CNS	=	Centrala nervsystemet
CUP	=	Cancer of unknown primary
DT	=	Datortomografi
ERA	=	External Research Assessment
EU	=	Europeiska unionen
FHS	=	Framtidens hälso- och sjukvård
FoUU	=	Forsknings-, utbildnings- och utvecklingsaktiviteter
HBT	=	Homo-, bi- och trans-personer
HCC	=	Hudcancercentrum Karolinska
HPV	=	Humant papillomavirus
HSF	=	Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
INCA	=	Det nationella kvalitetsregistret för bröstcancer
IVP	=	Individuell vårdplan
KAM	=	Komplementär och alternativ medicin
KI	=	Karolinska institutet
KLL	=	Kronisk myeloisk leukemi
KRAM	=	Socialstyrelsens riktlinjer för riskbeteende
KTH	=	Kungliga tekniska högskolan
LIMS	=	Laboratory information system
LCP	=	Liverpool Care Pathway
LOC	=	Lungonkologiskt centrum
MDT-	=	Multidisciplinär team-(konferens)
MPN	=	Myeloproliferativ neoplasi
MR	=	Magnetresonanstomografi
NKS	=	Nya Karolinska Solna
PAD	=	Patologisk Anatomisk Diagnos
PET	=	Positronemissionstomografi
PFHS	=	Programkontoret för framtidens hälso- och sjukvård
PEG	=	Perkutan endoskopisk gastrostomi
PREM	=	Patientrapporterade upplevelsemått
PROM	=	Patient reported outcome measures
QRC	=	Kvalitetsregistercentrum Stockholm
RCC	=	Regionalt Cancercentrum (syftande på Stockholm Gotland)
SBU	=	Statens beredning för medicinsk utvärdering
SKL	=	Sveriges kommuner och landsting
SLL	=	Stockholms läns landsting
SPESAK	=	Specialistsakkunnig läkare
ST-läkare	=	Läkare under specialutbildning
SU	=	Stockholms universitet
TLV	=	Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
UV	=	Ultraviolet
ÖG	=	Övre gastrointestinal
ÖNH	=	Öron näsa hals

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Förord

Cancerplan 2013-2015 har som främsta mål att förverkliga de tio inriktningsmål för utveckling av cancervården som fastslagits i den nationella cancerstrategin och även utgör grunden för den regionala cancerstrategin och Regionalt cancercentrums (RCC) uppdrag.

Syftet med cancerplanen är att:

- utarbeta riktlinjer för framtidens cancervård inom Region Stockholm Gotland
- beskriva konkreta åtgärder för att uppnå en vård som utformas utifrån patientens perspektiv
- tydliggöra hur cancervården kan vidareutvecklas genom processorientering för att erhålla en cancervård av högsta kvalitet som är samlad, säker och effektiv, och som omfattas av hur cancervården bedrivs och stöder patienten från prevention och tidig upptäckt och vidare till bot eller livets slut
- utveckla en modell för hur styrningen av cancervården bör utformas
- stärka det nationella samarbetet inom cancervården

I Cancerplan 2013-2015 finns inledningsvis en sammanfattning, där RCC lyfter fram konkreta förslag till förbättringar av cancerpatientens väg genom vården enligt den nationella och regionala cancerstrategin. Detta utvecklas vidare i de olika kapitlen i planen. Syftet är att beskriva hur den regionala cancerstrategins tio inriktningsmål, vilka RCC har i sitt uppdrag från stat och landsting, ska uppnås. Kapitlen beskriver i korthet de olika tumörprocesserna med förslag till förbättringar, samt de övergripande områden som inte är unika för någon enskild process. I bilagorna finns ytterligare fördjupade genomlysningar av de olika tumörprocesserna, liksom bakgrundsmaterial för ytterligare delar av cancerplanen.

Cancerplanen ska också möjliggöra uppfyllelse av krav ställda i tidigare styrande strategiska dokument för cancersjukvården i regionen.

Cancerplanen är också en del av arbetet med Framtidens hälso- och sjukvård (FHS). Cancerplanen behövs för att förverkliga de mål som fastslagits i den regionala cancerstrategin och skapar förutsättningar för att etablera en cancervårdskarta inför fortsatt arbete med genomförande av FHS.

Föreliggande cancerplan är ett resultat av många personers insatser: experter, patientföreträdare, processledare och företrädare för cancervårdens alla delar, inklusive förvaltning och akademi. RCC föreslås få uppdraget att leda, övervaka och stödja arbetet med uppfyllandet av cancerplanens mål.

RCC vill framföra ett varmt tack till alla som på olika sätt bidragit till detta arbete med ett speciellt tack till de som deltagit i projekt-, referens- och styrgrupper.

Slutrapport Cancerplan 2013-2015

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

1 Cancerpatientens väg genom vården

En nationell och en regional cancerstrategi

Socialstyrelsen gavs 2007 ett uppdrag från Socialdepartementet att utarbeta en nationell cancerstrategi. I regeringsdirektivet (2007:110) framhölls att utredningen skulle ta ställning till:

- Behov och förutsättningar för primärpreventiva insatser
- Konsekvenser av utveckling inom screening, vaccination och läkemedel
- Behov och förutsättningar för kunskapsbildning och kunskapsspridning
- Förutsättningar för palliativa vårdens tillgänglighet och kvalitet
- Behov av specialistläkare
- Förutsättningar att minska ojämlikheter i vårdens resultat
- Förutsättningarna för cancerforskning av hög kvalitet
- En punkt som angavs som särskilt angelägen var att stärka patientperspektivet.

Utredningens betänkande "En nationell cancerstrategi för framtiden" (SOU 2009:11) fokuserade på ovan angivna områden och fick som resultat att sex Regionala Cancercentra (RCC) har inrättats, vars främsta uppgift är att förverkliga utredningens tio inriktningsmål:

- Patientens perspektiv
- Jämlik vård
- Förebyggande arbete
- Tidig upptäckt
- Vårdprocesser
- Rehabilitering
- Palliativ vård
- Utbildning och kompetensförsörjning
- Kvalitetsregister och information
- Klinisk forskning

Cancersjukvården i Region Stockholm Gotland uppvisar goda resultat vid nationella och internationella jämförelser. Förändringen av cancersjukvården måste utgå från att det som idag är bra ska vidareutvecklas för att bli ännu bättre och att det som är mindre bra ska omprövas. Ett exempel på en relativt väl fungerande struktur är bröstcancersjukvårdens etablerade gränsöverskridande samarbetsformer som även inkluderar omfattande forskning. Arbetsstrukturen är väl etablerad sedan lång tid och kan tjäna som förebild även för andra sjukdomar än cancer. Ett annat exempel är kolorektalcancervården, där regionen är den enda som introducerat screening, vilken i kombination med utveckling mot att färre, men mer specialiserade vårdgivare med högt specialiserade kirurger kan bidra till förbättrade resultat. Hälso- och sjukvården i regionen kommer att genomgå förändringar de närmaste åren. Dessa kan inkludera införandet av processororienterat arbetssätt, vilket ger förutsättningar för kontinuerliga förbättringar, ökad patientsäkerheten och jämlik vård.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Cancervården har goda resultat

Cancervården i regionen har uppnått och uppnår goda resultat med den omedelbara effekten att allt fler cancerpatienter botas eller lever länge med sin cancerdiagnos. Det innebär en kraftig ökning av antalet som lever med en cancerdiagnos (prevalens), vilket ställer nya krav på sjukvården med återkommande behandlingar och exempelvis fler kontrollbesök.

Utredning, behandling, och uppföljning av cancersjukdom är en mycket komplex kedja av händelser och åtgärder som involverar många vårdgivare. Många patienter kan känna en osäkerhet hos vilken vårdgivare ansvaret ligger när de går igenom i den långa vårdkedjan från diagnos till vidare utredning, primärbehandling, tilläggsbehandling, rehabilitering, uppföljning, kontroll, eventuellt återfall, spridd sjukdom och palliation. Patienten kan både känna otrygghet genom att inte förstå vad som ska göras eller konsekvensen av vad utredningen visar. Patienten kan också uppleva väntan på utredning och behandling som otrygg (Figur 1).



Många patienter och närstående kan uppleva en känsla av otrygghet och svårighet att förstå allt som sker i vården.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

I föreskriften God Vård lyfte Socialstyrelsen redan 2005 behovet av att utveckla processer och ledningssystem som en väg att lösa dessa problem (SOSFS 2005:12, senare 2011:9). Vidare lyftes centrala begrepp som vård i rimlig tid, jämlik och rättvis vård, samt vård på lika villkor. Föreskrifterna har bidragit till vissa förändringar i vården och utgör en bas för arbetet med cancerstrategierna.

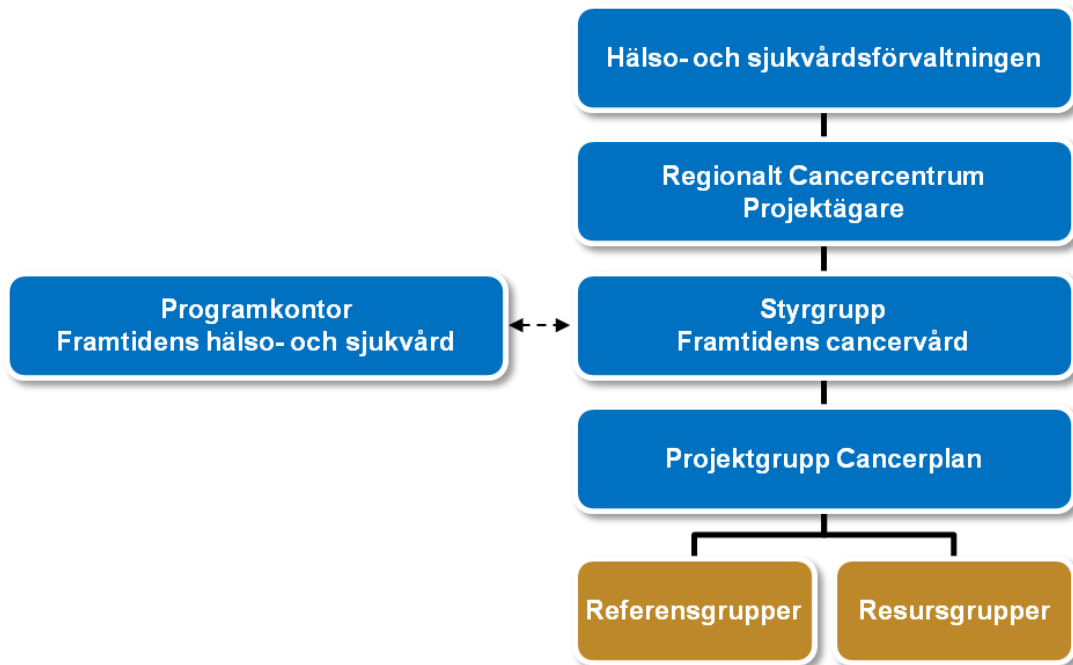
Cancerplanens övergripande utmaningar

Nedanstående punkter beskriver i korthet de särskilda utmaningar som utgör ramen för arbetet med cancerplanen och diskuteras vidare i påföljande kapitel:

- Antalet cancerfall ökar (incidensen) och antal människor som lever med en cancerdiagnos ökar (prevalensen). Varje år insjuknar 10 000 invånare i cancer i regionen och närmare 100 000 lever med en cancerdiagnos
- Befolkningsökning och en ökning av antalet äldre invånare ger behov av förändrad sjukvård (Framtidens hälso- och sjukvård - FHS) samtidigt med en anpassning till den förändring som byggandet av Nya Karolinska (NKS) innebär
- Framtidens kompetensförsörjning är kritisk inom hälso- och sjukvården.
- Behov av nivåstrukturer för att säkra kvalitet och effektivitet
- Ett övergripande behov av verksamhetsbaserat IT-stöd
- Önskade förändringar i vården måste vara möjliga att genomföra. Införandet av processororienterat arbetssätt måste ske stegvis och alla förslag måste vara genomförbara. I arbetet med cancerplanen anser vi att alla förslag måste genomsyras av en stark realism. I de mål som sätts upp för varje process (både diagnosspecifika processer och övergripande processer) har processledarna fått sätta målen baserat på nulägesbeskrivningar, förankra dessa och ange vilka delmål som kan nås under 2013, 2014 respektive 2015.
- För att följa upp och utvärdera cancerplanen behövs mål och aktiviteter som kan mätas
- Ledtider tillhör det som ska mätas. Begreppet omfattar en definition av vilka ledtider som är viktiga inom cancersjukvård och som måste kunna mätas men också att bedöma vilka väntetider som kan vara adekvata
- Ett fokus på forskning, utbildning och utveckling (FoUU) förutsätter en förbättrad infrastruktur
- Ojämlighet är en stor utmaning att förbättra. De goda resultat cancer vården uppvisar omfattar inte alla. Exempelvis så har svaga grupper sämre överlevnad i flertalet cancersjukdomar.
- En särskild utmaning gäller införande, ledning och styrning av processer: Cancervård bedrivs på många kliniker och involverar såväl primärvård och specialistsjukvård som kirurgi, invärtesmedicin och onkologi men också laboratoriespecialiteter som radiologi, patologi och klinisk kemi. Strukturer för ledning och styrning av samlade processer måste utvecklas. Exempel på styrning av ett processororienterat arbetssätt kan vara att i avtal formulera hur samordning ska ske, ett annat exempel är upphandling av en sammanhållen vårdprocess. Det senare skulle kunna utgöras av exempelvis tumörfokuserade specialistcentra. Samordning kan också ske genom bildande av nätverk.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

2 Arbetssätt och förankringsprocess



Projektorganisation. Projektgruppens medlemmar är utsedda av RCC, Hälsa- och sjukvårdsförvaltningen, akademi (KI) och ämnesföreträdare.

Arbetssätt

Projektgruppen har träffats c:a 2-4 gånger i månaden och arbetssättet har varit att fokusera på och genomlysna de olika inriktningarna. De processledare som anställts inom RCC har skrivit bidrag till att formulera styrkor, svagheter, möjligheter och hot och har lämnat förslag till åtgärder, sätta konkreta mål och beskriva hur dessa ska följas upp. Projektgruppens medlemmar har förutom att författa kapitel i planen även sammanställt bidrag från andra författare. Miljö och jämlikhetsperspektivet har beaktats vid diskussion av samtliga kapitel.

Cancerplanen för bröstcancer har bedrivits som ett pilotprojekt och hanterar mer fördjupat frågor rörande möjlighet att skapa samlade processer där alla delar och allt innehåll i vården samlas runt patienten. I arbetet har man också fördjupat beskrivningen av vad begreppet universitetssjukvård kan innebära, en bröstcancervård som bedrivs i nära samverkan med utveckling, utbildning och forskning. Arbetet har också utgjort en del av 4D-projektet där SLL och KI valt ut fyra diagnoser för en satsning på förbättrad integrering mellan forskning och vård.

Under hösten 2012 har även prostatacancer och gynekologisk cancer lyfts fram som pilotprojekt i cancerplanen.

Förankringsarbete och kommunikation

För att förankra och genomföra de förslag som läggs i cancerplanen krävs en delaktighet av alla berörda parter, inte minst för att skapa det förändrade arbetssätt som processorientering innebär. En viktig del i arbetet har därför varit den

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

kommunikationsplan och som har inneburit täta kontakter med företrädare för vård och patienter under arbetets gång.

En del av förankringsarbetet har bedrivits av processledare som vid möten med kollegor, vårdföreträdare, patientföreträdare och akademi diskuterat problem och nödvändiga åtgärder för att förbättra cancervården.

RCC har haft ett flertal workshops med chefer, personal och patientföreträdare inom cancervården. Dessa har bland annat berört frågor om styrning, cancerrehabilitering, processorientering och nivåstruktureringsfrågor. Vid dessa har en stor enighet funnits om vikten av processorienterat arbetssätt. Från chefer inom cancersjukvården har det framförts en önskan om att få vara delaktiga i det fortsatta arbetet med att implementera cancerplanens förslag. RCC:s kliniskt vetenskapliga råd har vid samtliga möten haft cancerplanen på agendan.

RCC:s websidor har regelbundet uppdaterats med information om hur arbetet fortskridit. Nyhetsbrev har skickats ut med information och även kunnat läsas på hemsidan. Kommunikatörer har deltagit i möten och workshops och utarbetat material för bland annat processledare att användas vid möten och vid presentationer. Slutligen har arbetet avrapporterats för den styrgrupp som utsetts av HSF och KI liksom till programkontoret för FHS.



Förankringsarbetet med cancerplanen olika delar har innehållit samverkan med många aktörer inom och utanför vården.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

3 Processorienterat arbetssätt

En av RCC:s viktiga uppgifter är att förverkliga en likvärdig och god vård för alla cancerpatienter som är trygg, säker och effektiv. Vården ska utvecklas med ett tydligt patientperspektiv. En väg för att uppnå detta är att utveckla ett processorienterat arbetssätt där patientens väg genom vården hålls ihop med ett gemensamt ansvar för kvalitet och effektivt resursutnyttjande i alla delar, och där risken att patienten ska "ramla mellan stolarna" kan minimeras. En processorientering kan därför innebära att en av de största riskerna för patientsäkerheten försvinner, då övergångar i vården kan reduceras och göras säkrare.



Exempel på en tumörprocess som följer patientens väg genom vården. Den inleds med utredning av symptom/screening och går vidare utredning och diagnostik, primär behandling, tilläggsbehandling, kontroll, uppföljning till bot eller behandling av eventuellt återfall i cancer och palliativ vård.

Regionala processledare

RCC har tillsatt ett antal regionala processledare, läkare, sjuksköterskor och en sjukgymnast. Processledarnas ska medverka till väl sammanhållna processer med patientens perspektiv i fokus och att i sitt arbete bidra till den regionala cancerplanens mål och förankring i vården

Processledarna har ansvar och befogenhet att leda arbetet tvärprofessionellt på regional nivå inom patientprocessens alla delar: förebyggande arbete, utredning, behandling, rehabilitering och palliativ vård.

De har identifierat problem och möjligheter genom SWOT-analyser av sin process och tagit fram mål och mätetal utifrån patientens behov, som sedan förankrats inom professionen. De har också tagit fram en plan för att åtgärda brister i patientprocessen och se till att flöden och resursanvändning är optimal och kostnadseffektiv.

Processledarna har också haft till uppgift att utveckla formerna för uppföljning och återkoppling av vårdens resultat, samt mäta och rapportera resultaten i cancerplanens olika delar. Dessutom ska de bidra i arbetet med nivåstrukturering.

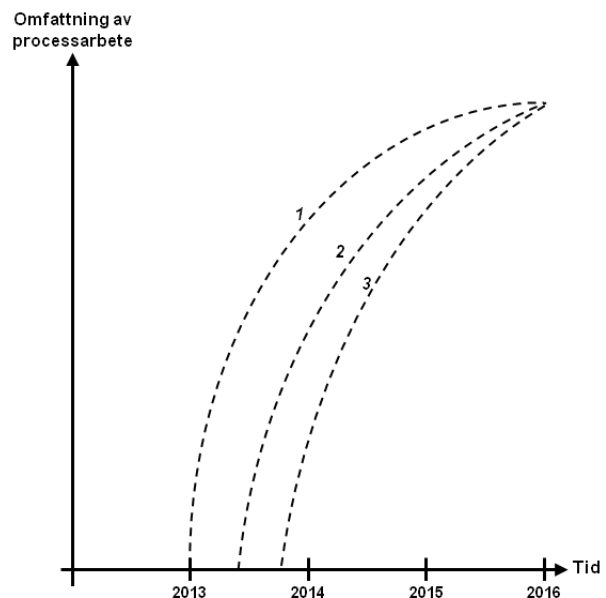
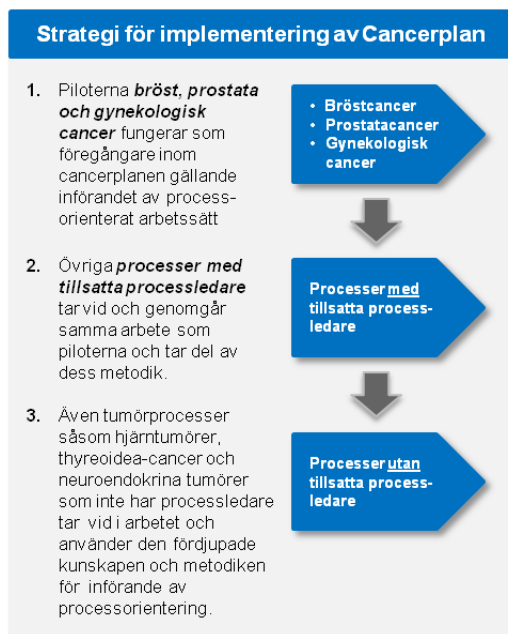
I uppdraget som regional processledare ingår också att etablera, hålla ihop och koordinera nätverket av lokala processledare/motsvarande, samt att ha kontinuerlig kontakt med olika grupper och kompetenser som medverkar till en bättre patientprocess, exempelvis grupper som arbetar med vårdprogram och kvalitetsregister men också andra grupper som arbetsterapi.

RCC har anställt processledare för följande processer och planerar under 2013 att tillsätta fler, ett område som diskuterats är primärvård.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

- Bröstcancer
 - Prostatacancer
 - Kolorektal cancer
 - Lungcancer
 - Gynekologisk cancer
 - Övre gastrointestinal cancer
 - Hudcancer
 - Barncancer
 - Sarkom
 - Öron-, näs- och hals cancer
 - Hematologiska maligniteter
 - Cervixcancerprevention
 - Njure och blåscancer (startar våren 2013)
- Processledare finns också för övergripande processer:
- Malignitetsutredningar
 - Palliation
 - Rehabilitering

Processorientering i vården



För tre vanliga cancerformer; bröst, prostata och gynekologisk cancer, finns specificerade förslag för införande av processorienterat arbetssätt, för en förbättrad infrastruktur för forskning, samt konkreta förslag till sammanhållen vård. Övriga processer med processledare kommer att dra nytta av de erfarenheter som uppnås inom dessa pilotprojekt men utvecklingen ligger något efter i tid. Hela cancersjukvården kommer att genomgå en förändring som även omfattar de cancerformer där det inte tillsatts processledare.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

4 Dagens cancervård

Cancervården i regionen uppnår goda resultat och fler cancerpatienter botas eller lever länge med sin cancerdiagnos. Inom cancervården i Region Stockholm Gotland finns många områden som är väl utvecklade, men också ett antal mindre utvecklade.

Regionala fördelar

Regionens cancersjukvård har många styrkor. Den geografiska koncentrationen innebär många fördelar när det gäller att samla kompetens och resurser. Likaså har stora strategiska satsningar gjorts, bland annat 3S-utredningen där viss kirurgisk vård centraliserades till färre eller i vissa fall bara en enhet. I dagsläget pågår den omstruktureringen av sjukhusvården som FHS och tillkomsten av NKS innebär. Båda har bidragit till att beslut som direkt påverkar cancerpatienterna redan har genomförts, till exempel gällande nivåstrukturer, vilket innebär att verksamheten samlas till färre enheter med syfte att förbättra kvaliteten. Delar av cancervården har redan framgångsrikt genomgått sådana förändringar och nya arbetssätt har utarbetats. För vissa cancerformer finns centrumbildningar som arbetar såväl virtuellt som att de finns fysiskt placerade på en eller flera enheter. Detta arbetssätt har lett till att vissa delar av cancervården har väl fungerande sammanhållna vårdkedjor.

Kompetens och personalförsörjning

Cancervården liksom hälso- och sjukvården i övrigt präglas av att all personal är mycket engagerade och motiverade och vill arbeta för att förbättra för patienter och närstående. För att cancervården ska fungera krävs att alla samverkar över professions- och specialitetsgränser vilket görs och är en styrka och fördel för såväl patienten som personalen. Kontaktsjuksköterskefunktionen har funnits i regionen sedan 2006 och har utvecklats för att på vissa håll fungera mycket väl. Regionen ligger långt framme i detta avseende genom att bland annat en speciell utbildning, samt ett nätverk för kontaktsjuksköterskor som hållits samman av hälso- och sjukvårdsförvaltningen. Sjuksköterskor inom cancervården har även tagit över en del arbetsuppgifter och driver så kallade sjuksköterskemottagningar som underlättat för patienterna och ökat tillgängligheten. Inom Region Gotland finns hög kompetens inom cancervården som dock inte omfattar alla delar. Inom områden där kompetens saknas finns det etablerade och välfungerande samarbeten med flera kliniker i Stockholm för konsultativ verksamhet.

Ett stort hot mot cancervårdens utveckling är den brist på utbildad personal som redan idag finns inom flera områden. Med den förväntade ökningen av antalet cancersjuka behöver flera åtgärder vidtas. Inom några områden, till exempel patologi och viss radiologi, är bristen akut och leder redan idag till att patienter får vänta längre än nödvändigt innan de får sin diagnos. Nya arbetssätt, såsom MDT-konferenser, leder till behov av ökad delaktighet i arbetet runt patienten från personalkategorier som exempelvis patologer och radiologer, som tidigare inte deltagit i lika hög utsträckning. Detta bidrar också till ökad efterfrågan på vissa nyckelfunktioner.

Inom flera områden råder brist på utbildad personal och inom akutsjukvården har fler enheter svårigheter att behålla erfaren personal på grund av bland annat ökad konkurrens. Till dessa bristgrupper räknas bland annat radiologer, patologer, erfarna läkare inom vissa specialiteter och specialistsjuksköterskor. Inom Region Gotland är förutom bristen på erfarna läkare och specialistsjuksköterskor även bristen på primärvårdsläkare påtaglig.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Arbete inom cancervården kan vara tungt och påfrestande, inte minst utsätts medarbetarna för emotionella påfrestringar vid arbetet med svårt sjuka människor. Det är viktigt att kunna erbjuda handledning och andra typer av stöd för medarbetarna i cancersjukvården.

Kontaktsjuksköterskornas arbete behöver genomlysas i sin helhet för att säkerställa att alla cancerpatienter får möjlighet till ett likvärdigt stöd från kontaktsjuksköterska.

Patientprocesser

Multidisciplinära team (MDT-) konferenser omfattar inte alla cancerformer och för vissa cancerformer behöver de vara regionövergripande.

Individuella vårdplaner efterfrågas av många patienter men erbjuds idag ett fåtal. Likaså saknas inom vissa diagnoser individuellt anpassad skriftlig information som kan öka patientens möjlighet att vara delaktig och kunna utföra egenvård.

För patienter som ska få stöd från den palliativa vården behöver överföringen ske tidigare för att stödja såväl patienten som närstående.

Cancerrehabilitering är ett område som behöver utvecklas. Alla patienter, oavsett ålder, kan behöva rehabilitering. Den cancerrehabilitering som erbjuds behöver också kunna utvärderas genom exempelvis tillskapande av kvalitetsregister.

Fler patienter i hela regionen behöver erbjudas möjlighet att delta i forskning. Det är viktigt att även de patienter som får sin vård utanför universitetsklinikerna erbjuds deltagande i studier. Detta gäller även för patienter från Gotland som är i behov av ett mer aktivt stöd för att kunna delta i studier.

Trots den relativt sett goda tillgången på vård av hög kvalitet och ett stort utbud av vårdtjänster innebär det för många patienter en utdragen resa genom cancervården. För många patienter på Gotland ges cancervården omväxlande i Stockholm och på Gotland, vilket leder till upprepade resor och frånvaro från familjen. Inom många delar av cancervården behöver samarbetet över organisatoriska gränser förbättras och det är också av stor vikt att hjälpa patienter och närstående att få god kännedom om och kunna påverka den planerade vården.

Väntetider inom cancervården, framför allt inom bilddiagnostik och patologi behöver förbättras. Långa väntetider för svar på patologiska undersökningar gör att patienter kan gå länge utan besked.

Processledarnas arbete erbjuder gott om möjligheter till patientmedverkan och utveckling av samarbetet i regionen. Processledarnas huvuduppgift kommer vara att följa upp sina respektive mål i cancerplanen och på så vis öka möjligheten att en utveckling kommer att ske.

Ett standardiserat arbetssätt för MDT-konferenser skulle ge möjlighet att öka effektiviteten i konferensen och att korrekta beslut tas när alla beslutsunderlag finns tillhanda. Detta kan leda till en mer uniform behandling av patienterna i regionen, förkortade ledtider, maximal inklusion i kliniska prövningar, samt inte minst en utökad och förbättrad samverkan mellan vårdens olika delar.

Primärvården

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Primärvården har en viktig roll i att vara uppmärksam på riskbeteende (rökning, övervikt, högt alkoholbruk, etc) liksom att överväga cancer som orsak till olika symptom för att minska onödig fördröjning av diagnos och behandling. En majoritet av patienter som genomgått behandling för cancer träffar regelbundet primärvården, som därmed också har en viktig uppgift i att följa upp och kontrollera patienten. Det finns flera delar av problemen kring fördröjning av cancerdiagnos: 1) Patienten kan ha svårt att tolka tidiga symptom eller att förändra ett riskbeteende (detta brukar benämnas som patientorsakad fördröjning); 2) Sjukvårdspersonal misstolkar eller har svårt att tolka allmänna symptom som trötthet, hosta, värk och riskbeteende, varför handläggningen kan fördröjas (läkarorsakad fördröjning); 3) Det kan också finnas hinder vid remisshantering, fördröjning vid provtagning som beror på sjukvårdens organisation och arbetssätt (organisations-orsakad fördröjning). Informationstjänsterna på Vårdguiden och 1177 inom cancerområdet behöver utvecklas och marknadsföras mer för att fler ska hitta tjänsten.

Det finns ett interaktivt beslutsverktyg framtaget för primärvården som underlättar utredning och remittering (VISS.nu), men behöver också utvecklas för att kunna utgöra ett mer komplett beslutsstöd för alla typer av cancerdiagnostik.

Utvecklingen av primärvården kan leda till att primärvården får en viktigare roll för cancerpatienterna, inte minst vid diagnostik och uppföljning. Användandet och utvecklingen av nya IT-lösningar och nya tekniker som teledermatologi och samarbeten i diagnostiska nätverk kommer underlätta för såväl patienter som personal att få kontakt med specialistvården, samt öka patientsäkerheten. En utveckling av primärvårdens beslutsstöd VISS.nu kan komma att stärka denna utveckling.

Nivåstruktur

För en del sjukdomar behöver antalet enheter där vården bedrivs ses över och begränsas för att uppnå bästa resultat för patienten. Vissa diagnostiska metoder och behandling av vissa tumörformer bör sannolikt bedrivas på färre platser än idag för att bättre utnyttja vårdens resurser, men olika egenintressen kan leda till svårigheter, vilket kan utgöra ett hot mot nödvändig nivåstrukturer.

Den fysiska närhet som en storstadsregion innebär erbjuder många fördelar, såsom ökad samordning för vissa patientgrupper, högspecialiserade utredningar och vård inom ett relativt begränsat geografiskt område. En plan för nivåstrukturer av cancervården ska tas fram och kommer i förlängningen innebära att resurser koncentreras och att fler patienter får vård på rätt nivå. Det kan också underlättas genom arbete i virtuella nätverk.

Kommunikation och IT

Brist på kontinuitet och långa väntetider leder till onödigt lidande för patienter och närstående. Kommunikation mellan olika vårdgivare är ett utvecklingsområde där bristande och ofullständiga rutiner försvårar övergångar mellan olika vårdenheter. Nuvarande IT-stöd är inte optimalt och övergångar försvåras ytterligare av att informationen är svårtillgänglig. Det merarbete som registrering ännu idag innebär gör att flera kvalitetsregister inte har tillräckligt god täckningsgrad eller att registren fylls i sent i sjukdomsförloppet. Det är önskvärt att rapporteringen sker i nära anslutning till att

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

vården ges. Likaså saknas patientrapporterade mått som exempelvis upplevelse av smärta, livskvalitet, trötthet och nutrition i många kvalitetsregister.

Patientmedverkan

För flera cancerformer finns aktiva och engagerade patientföreningar som är villiga att bidra till utvecklingen av patientens resa i cancervården. En reell möjlighet till förbättringar är att de vårdprogram som nu skrivs ska involvera patienter i arbetet. Förankringsprocessen för nya vårdprogram har utvecklats och stärkts vilket ökar möjligheten för genomslag av ny kunskap i hela landet. Genom ökad patientmedverkan kan flera andra områden som ligger inom ramen för RCC:s arbete förbättras, exempelvis patientinformation och patienters medverkan i forskning.

Forskning och Universitetssjukvård

I regionen bedrivs i många avseenden en högkvalitativ och omfattande cancerforskning vid Karolinska Institutet, i synnerhet vad gäller den experimentella delen av forskningen.

Den uttalade ambitionen att stärka den kliniska forskningen som finns hos vårdens och forskningens ledning och som sammanfattas i begreppet universitetssjukvård kan innebära förbättringar av kvaliteten för både vård och forskning. Ambitionen att alla delar av cancerpatientens väg genom vården ska kunna vara del av forskningen, ökar möjligheten att genomföra högkvalitativ forskning samtidigt som patienter i alla delar av vården får likvärdig möjlighet att delta i klinisk forskning.

Utveckling av kvalitetsregister och biobanker ger regionen möjlighet att etablera en unik plattform för ledande forskning av hög kvalitet.

Kvalitetsregister, vårdprogram och IT

Det finns en lång tradition av att föra register, allt sedan 1958 har cancerfall registrerats i Socialstyrelsens hälsodatabas och för många cancerformer finns unika kvalitetsregister. Vissa av registren har mycket hög täckningsgrad och innehållet i registren används kontinuerligt till att förbättra vården.

Vårdprogramarbetet är ett exempel där data ut registren kommer till direkt användning. Det finns ett uttalat mål att vårdprogrammen ska vara nationella för att säkra jämlik vård och justeringar ska göras endast för att anpassa programmen till regionala förutsättningar. För många vårdprogram råder god följsamhet.

Ytterligare möjlighet till en förbättrad cancervård är ett ökat utnyttjande av kvalitetsregister där även patienter kan bidra med sina upplevelser och skattning av livskvalitet/symtom. Bättre återrapportering av data till vården och att data kan göras mer tillgängliga för patienter och närstående skulle innebära en klar förbättring, liksom om inrapportering och återföring kunde göras i realtid. Men för det fordras en utveckling av direktöverföring från journaldata till register, vilket förutom förbättrad möjlighet till utnyttjande av kvalitetsregister i forskning också innebär att dubbelarbete med separat inmatning i journalsystem och kvalitetsregister kan undvikas

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Läkemedel och innovation

Ökande kostnader för nya läkemedel som inte alltid kan särskilja de patienter som har nytta av behandlingarna kan bli begränsande för utvecklingen, liksom behovet av dyrare undersökningar för fler patienter. Det är av vikt att tillskapa incitament för enskilda vårdenheter att arbeta med utvecklingsfrågor och förbättringar, exempelvis kvalitetsregister och klinisk forskning.

Gotland

På Gotland upprätthålls cancervården av ett mindre antal specialister inom de flesta tumörprocesser med stora rekryteringssvårigheter. Detta medför en sårbarhet och framgent ett behov av utökat samarbete med cancersjukvården i resten av regionen. Gotlands speciella situation medför även svårigheter att etablera en fullt utbyggd kontaktsjuksköterskeverksamhet och en fullt utvecklad ASiH-verksamhet.

Utvecklingen inom cancervården medför att Region Gotland troligen kommer att behöva stärka och utveckla sin samverkan med Stockholm för att uppnå framtidens kvalitetsmål. Denna samverkan kan ske på olika sätt, till exempel genom utökat konsultnätverk, utvecklande av bättre telemedicinska förutsättningar för att exempelvis delta i multidisciplinära teamkonferenser, samt gemensamma insatser för att säkra framtida kvalitetsmål inom tumörkirurgiska områden

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

5 Diagnostiska processer

I flertalet patientprocesser framkommer att bilddiagnostik (radiologi) och patologi utgör områden med speciella utmaningar. De är delar av i stort sett samtliga vårdprocesser och brister kan leda till längre väntetider. I följande kapitel redovisas och analyseras situationen inom dessa två områden.

Radiologi

Bakgrund

Bilddiagnostiken står idag inför stora utmaningar bland annat i form av en snabb teknikutveckling inom nuklearmedicin och MRT. Det råder brist på radiologer, men även stora skillnader i tillgång till subspecialister inom olika organisationer. Det finns varierande och ojämn tillgång till radiologiska undersökningar. Cancerpatienter kan få vänta länge på undersökning. Sammantaget gör detta att bilddiagnostiken ibland blir en "flaskhals" i patientens väg genom cancervården. En systematisk analys av orsaker och konsekvenser behöver göras.

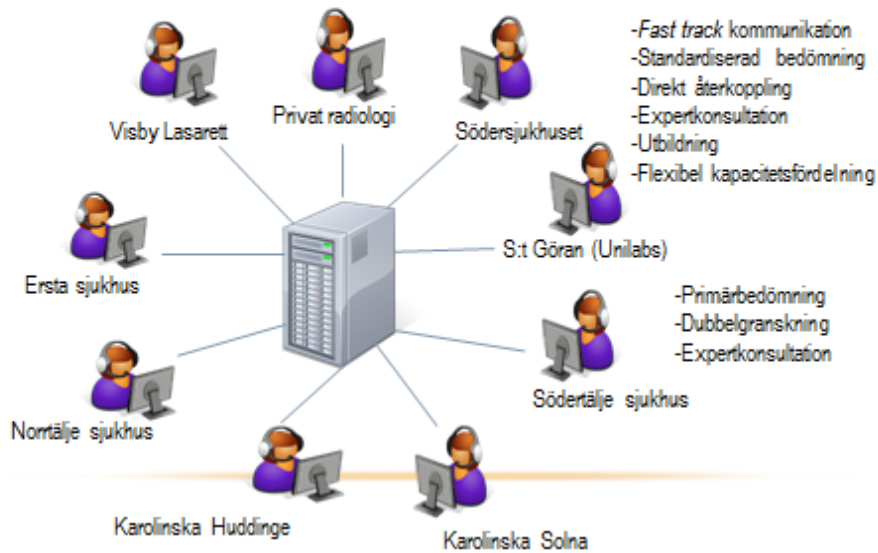
Mängden utförare av radiologitjänster i regionen ställer krav på samordning för att kunna leverera tjänster med kvalitet och effektivitet. I flera cancerprocesser behövs regionala program hur undersökningar utförs och bedöms. Röntgenremissen behöver innehålla information för att prioritera vilka undersökningar som är mer akuta än andra.

Därför föreslår RCC

- Radiologin behöver förbättras exempelvis genom effektivare samordning och skapandet av riktlinjer för enhetliga remissuppgifter, med krav på vad remissen ska innehålla och krav på ett strukturerat remissvar.
- Flera av utmaningarna beskrivna ovan kan adresseras med utveckling av arbetssätt som stöds av nya, innovativa IT-tjänster. Digitaliseringen av radiologin har pågått i över 10 år, men det finns en outnyttjad potential i att dela kapacitet och kompetens över organisationsgränserna.
- RCC ska arbeta för kvalitets- och effektivitetsutveckling inom radiologin regionalt, men även utvecklingen nationellt. RCC stödjer och driver projektet "Stöd för diagnostiska nätverk Stockholm Gotland" (SFDN), ett pilotprojekt inom kolorektalcancer. Projektets syfte är att hitta nya samarbetsformer regionalt för att höja kvaliteten i diagnostiken, samtidigt som ledtiderna kan minskas (se vidare under IT-kapitlet). Resultatet från projektet kan sedan breddinföras i andra cancerprocesser.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

STÖD FÖR DIAGNOSTISKA NÄTVERK STOCKHOLM-GOTLAND
PILOTPROJEKT KOLOREKTAL CANCER



En av grunderna i projektet med diagnostiskt nätverk är en snabb tillgång till hög kompetens för gemensam bedömning av undersökningar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Patologi

Bakgrund

Sedan många år råder en nationell brist på patologer vilket utgör ett hinder i cancervården. Inom vissa delar av cancerpatologin varierar tillgången mellan vårdgivare, vilket kan leda till ojämlik vård och otillräckliga kapacitet påverkar dessutom aktiviteten kring forskning och utveckling.

Modern cancerterapi ställer krav på molekylärpatologi och utveckling av nya diagnostiska metoder. Utvecklingen inom molekylärpatologin är beroende av en effektiv organisation av biobanker och hantering av färskt tumörmaterial. Molekylärpatologins utveckling har också inneburit att antalet analyser ökat genom att det görs fler analyser av varje prov.

Våren 2012 kom rapporten "Svensk patologi – en översyn och förslag till åtgärder" som tillkom på uppdrag av regeringen (S2011/5140/FS). Rapporten beskriver problembilden inom patologin i Sverige och föreslår att en samordnad handlingsplan tas fram på nationell nivå av socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting (SKL).

Långa ledtider i tumörprocessernas olika delar, där bland annat svarstider från patologin lyfts fram och kräver olika strategier för att lösa kapacitetsbristen på kort och lång sikt.

Landstingen har utarbetat en plan för ett regionalt utbildningscentrum. Slutsatsen är att det bör ske en kraftsamling avseende specialistutbildning vid de stora universitetssjukhusen.

Det råder även brist på biomedicinska analytiker med histopatologisk kompetens och landstinget föreslår också möjligheten att vissa arbetsuppgifter kan överföras till andra personalkategorier.

Ny teknik och digitalisering kan i dagsläget inte lösa patologibristen, men digitalisering av patologipreparat kan redan nu underlätta undervisning, användas vid konsultationer och MDT konferenser. Det är viktigt att börja undersöka och utveckla den digitala tekniken inom patologin, då den på sikt kan leda till effektivare arbetssätt och bättre utnyttjande av kompetens.

Därför föreslår RCC

- Vid sidan av ovan nämnda plan för utveckling av patologin vill RCC också belysa frågor som rör kompetens- och kapacitetsbrist, arbetssätt, kvalitet, prioriteringar, och frågor som rör kvalitetsmått för uppföljning. Arbetet ska ske i samarbete med företrädare för patologin i region Stockholm Gotland, forskning och utbildning, samt de verksamheter som är beroende av patologins tjänster.
- RCC ger fortsatt stöd till Vinnovaprojektet ExDIN som ger möjlighet att dela kapacitet och kompetens över organisationsgränserna. Samarbetsnätverken som skapas kan med fördel breddas för att ge patienter tillgång till den allra bästa kompetensen och kapaciteten regionalt, nationellt och även internationellt.
- RCC stödjer också andra delar i den plan som tagits fram för att lösa den akuta kapacitetsbristen och möjliggöra en utveckling av effektiv cancerdiagnostik. Planen föreslår en samordnad och ökad specialistutbildning, samt bildandet av ett nationellt råd inom ramen för regionala cancercentra med målet att öka samverkan kring diagnostik. Ytterligare en väg att gå är att stimulera utvecklingen av molekylär diagnostik genom riktade satsningar på kombinationstjänster med

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

basvetenskaplig inriktning vid landets universitetskliniker. Biomedicinska analytiker kan också ges nya och mer avancerade arbetsuppgifter.

Diagnostiskt centrum

Bakgrund:

Diagnostiskt centrum är en modell för att genomföra en poliklinisk utredning av patienter med svårtolkade symtom som kan tyda på allvarlig sjukdom. Utredningar bör ske på ett standardiserat och koordinerat sätt. Ett diagnostiskt centrum kan bidra till tidigare upptäckt av cancer och bättre prognos.

Idén bakom diagnostiska centra kommer från Danmark och Skåne. Erfarenheterna från Danmark har visat att cirka 15 % av patienterna som kommer till ett diagnostiskt centrum har en malign sjukdom. Övriga (cirka 80 %) visar sig ha en annan sjukdom.

Ett diagnostiskt centrum kan med fördel etableras vid en medicinklinik som har ett nära samarbete med bildiagnostik och tillgång till specialiserade konsultfunktioner inom reumatologi, infektion, gastroenterologi och onkologi.

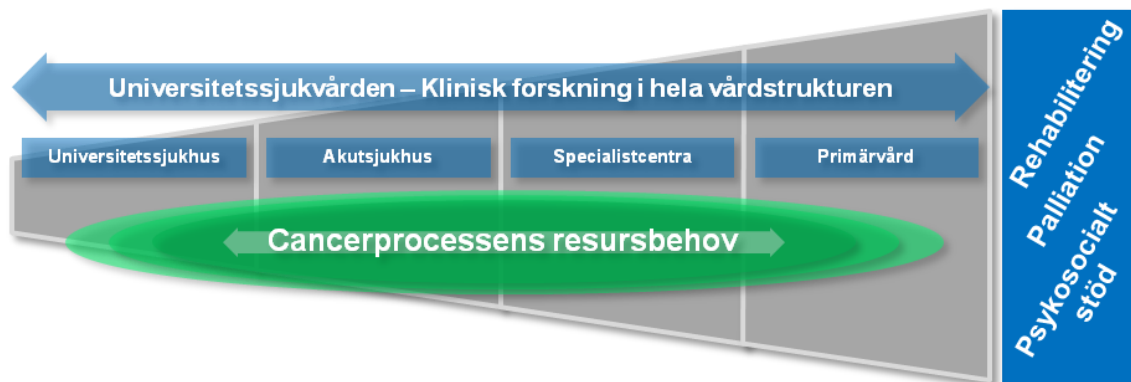
Därför föreslår RCC:

- Ett införande av ett diagnostiskt centrum bör vidare utredas och om möjligt etableras som pilotprojekt.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6 Patientprocesser i sammanfattning

Nedan beskrivs kortfattat samtliga vårdprocesser och konkreta åtgärder till förbättringar. Förslagen omfattar i första hand hälso- och sjukvården inom SLL. För Region Gotland behöver särskilda beslut fattas angående vilka delar av cancervården som kan tillhandahållas lokalt och vilka delar som behöver koppling till och utbyte med SLL för optimal vårdkvalitet och effektivitet. Sammanställningen baseras på processledarnas genomgång av sina respektive områden samt rapporter från särskilt utsedda projektgrupper (bröst-, prostata- och gynekologisk cancer).



I anslutning till varje process med beskrivning av nuläge och förslag till förbättringar finns också en illustration som visar var i regionens vårdstruktur den huvudsakliga delen av processens resursbehov ligger (se exempel ovan). Resursbehovet kan betraktas som en aspekt av de beslut om lämpliga lokaliseringar (nivåstrukturering) av framtida vårdprocesser som ska fattas inom ramen för FHS.

I anslutning till beskrivningen av varje tumörprocess finns också en tabell där processledarna summerar ytterligare ett antal mätbara mål som identifierats i arbetet med cancerplanen, hur de ska mätas och när de ska utvärderas.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.1 Bröstcancer

Bakgrund

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor. År 2011 diagnostiserades nästan 1800 nya fall i regionen och det finns nära 20 000 kvinnor som lever med diagnosen bröstcancer. Resultaten i bröstcancervården har tydligt förbättrats under de senaste decennierna och den relativa 5 års-överlevnaden är nu 90 procent. Orsaken är främst de förbättringar som genomförts i alla delar av processen; den tidiga diagnostiken som utvecklats genom screening och hög tillgänglighet, den kirurgiska behandlingen som blivit all mer specialiserad och den onkologiska behandlingen i form av hormonell behandling, kemoterapi och radioterapi, har alla bidragit till denna utveckling. Starka framgångsfaktorer har också varit en multidisciplinär samverkan, implementering av forskningsresultat i vårdprogram och väl utvecklade kvalitetsregister. Processen stöds också av en engagerad patientorganisation.

Utmaningar

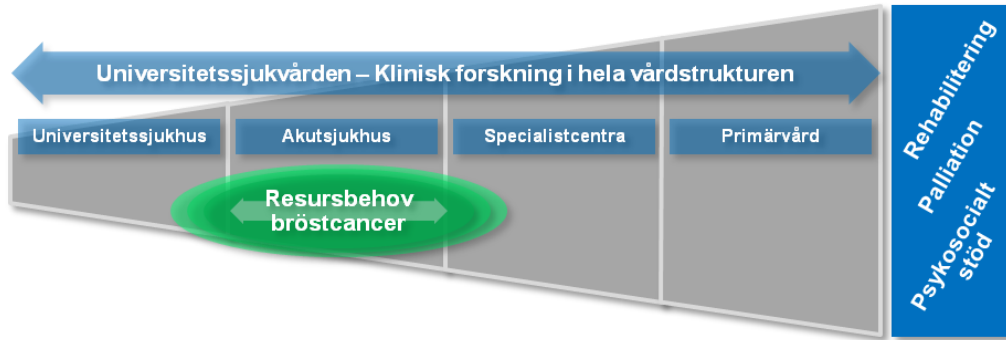
- Stärkt patientfokus med bättre kontinuitet, tillgänglighet och delaktighet
- Säkrad kompetensförsörjning
- Behov av processorientering
- Utveckling av den patientnära forskningen

Därför föreslår RCC

- Att inom ramen för två eller tre bröstcentra etablera en sammanhållen vårdprocess under ett samlat ansvar för hela processen från screening och diagnostik via behandling till rehabilitering och uppföljning samt för de som behöver – återfallsbehandling och palliativ vård
- Enhetliga uppföljningsrutiner
- Fokus på förbättring av ledtider
- Samordnad skriftlig patientinformation
- Individuell vårdplan som succesivt uppdateras
- Kvalitetsregistret byggs ut med patientrapporterade utfallsdata (PROM)

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Bröstcancer: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?										Avstämning	Ansvarig			
Startår	2012	Fortsatt >90 % täckningsgrad av onkologivariablerna i adjuvant-blanketten i INCA	Lokala processledare och VPG i grupp ska välja obligatoriska indikatorer	INCA data ger direkt besked													Data uttag aktuellt status tom 2011/2010 redovisas i manus årsrapport vår 2013	Processledare
	2013	Enhetliga uppföljningsrutiner i regionen	Inventering av befintliga rutiner och genomgång av kunskapsläget kring uppföljning	Förändring/tillägg i det regionala tillägget till vårdprogrammet	X	X		X	X	X	X	X	X	X			Kvartalsvis	Processledare
		Ledtider: Väntetider från vårdplan till primäroperation	Transparent redovisning av ledtider från INCA	Ledtider i INCA, mål 90 % inom 3 veckor	X	X		X						X			Kvartalsvis	Processledare
		Individuell vårdplan som uppdateras kontinuerligt och gemensam information i regionen	Nätverk för kontakt-sjuksköterskor Utveckla en individuell vårdplan Regionövergripande informationsmaterial. Ändamålsenliga bokningsrutiner	Patientrapportering i enkätform PROM in i INCA	X	X		X	X				X	X			Kvartalsvis	Processledare
	2014	Ledtider: tid från op till PAD	Transparent redovisning av ledtider från INCA	INCA. Mål: PAD besked med underlag till behandlingsbest ut till pat veckan efter operation	X	X		X						X				Processledare
PROM		Införs i kvalitetsregistret	Kvalitetsregister data	X			X					X				Årligen	Processledare	

1. Patientperspektiv
2. Jämlik cancervård
3. Förebyggande arbete
4. Tidig upptäckt
5. Vårdprocesser
6. Rehabilitering
7. Palliativ vård
8. Utbildning och kompetensutveckling
9. Register och information
10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.2 Prostatacancer

Bakgrund

Prostatacancer är den vanligaste tumörformen i landet. Under 2011 diagnosticerades i regionen närmare 2000 män med sjukdomen varav 11 procent hade primärt metastaserad sjukdom. Övriga fördelades med ungefär en tredjedel vardera i låg, intermediär respektive högrisk-grupper. Totalt lever cirka 18 000 män med diagnosen prostatacancer i regionen.

Botande (kurativ) behandling kan ges kirurgiskt (radikal prostatektomi) eller med strålbehandling. Dessa behandlingsformer skiljer sig åt avseende biverkningspanorama. För patienter med lågrisktumör är så kallad aktiv monitorering ett alternativ. Detta innebär regelbunden blodprovstagning (PSA), kontroll av prostata och vävnadsprovtagning. Om det finns tecken på tumörtillväxt ges då kurativt syftande behandling.

Utmaningar

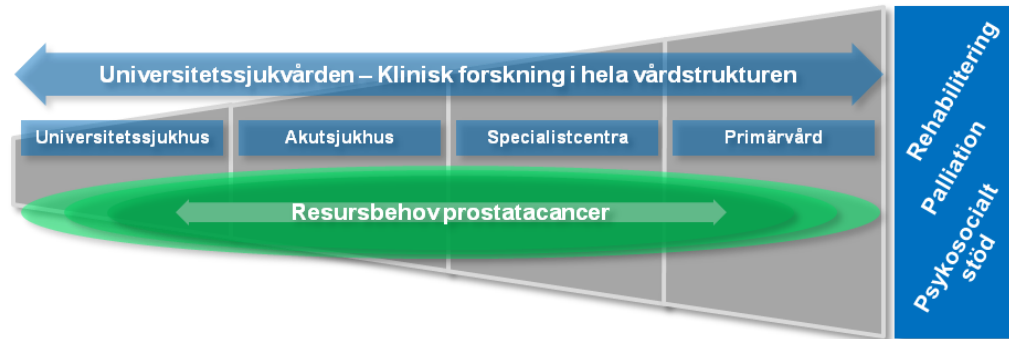
- Det är av största vikt att patienter och närstående får möjlighet till informerade val mellan olika behandlingsalternativ och deras biverkningsprofiler.
- Det saknas direkt jämförande studier mellan strålbehandling och prostatektomi
- Behov av entydiga riktlinjer i primärvården för PSA-provtagning inklusive förbättrad information till patienter.
- Låg andel patienter diskuteras vid/deltar i MDT konferens.
- Låg inrapportering av patientrapporterade utfallsmått (PROM) i kvalitetsregistret.

Därför föreslår RCC

- Gemensam nationell skriftlig patientinformation tillgänglig via internet.
- Skapande av ett vårdprogram för primärvården (VISS.nu) som inkluderar PSA-provtagning, utredning av misstänkt prostatacancer, samt uppföljning av prostatacancer.
- Stöd till en nordisk randomiserad studie som jämför primär kirurgisk behandling med tillägg av strålbehandling med primär strålbehandling till patienter med lokalt avancerad prostatacancer.
- Ett strukturerat regelverk för MDT konferenser (med möjlighet till videolänk) för att öka effektiviteten och främja en enhetlig behandling i regionen, möjliggöra patientmedverkan, förkorta ledtider, maximera inklusion i kliniska studier, samt förbättra samarbetet mellan onkologer och urologer.
- Fastslagen struktur för aktiv monitorering formulerad i en individuell vårdplan. Centralt utskick av patientenkäter och möjlighet till inrapportering av PROM via internet (e-Hälsa).

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Prostatacancer: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig
Startår 2013	Välinformerad delaktig patient a) Gemensam publicerad information b) IVP för monitorerad pat	Framtagande av information och standardiserad IVP	Patientenkäter	X X X X X X X X	Q3 2014	Framtagande: Processledare Genomförande: Kontaktsjuksköterska
	Minska ledtiden från PSA-prov/biopsi till behandling	Kartlägga och specifikt följa upp alla delar i ledtiderna	Nationellt prostatacancerregister	X X X X X X X X	Kvartalsvis	Processledare med hjälp av Registeransvariga på RCC
	Förbättra MDT konferenserna - Skapa en ny överenskommen mötesstruktur och formaliserade riktlinjer	Skapa en struktur som förankras hos respektive enhet urologi och onkologi	Verksamhetsuppföljning	X X X X X X X X	Q4 - 13/Q1-14	Framtagande: processledare Genomförande: Prostata ansvariga
	Uniform PSA provtagning, biopsihantering, PAD remisser och PAD svar	Skapa en strukturerad biopsiremiss/ PAD svar. Biopsiteknikutbildning	Stickprover, följsamhet till KVAST dokument, SoS dokument	X X X X X X X X	Q4 2014	PL i samarbete med Sthlm 3 gruppen
	Bättre teamkontinuitet och kontaktssk till alla patienter	Kartläggning klinikvis	Patientenkäter, stickprov	X X X X X X X X	Q4 2014	Kontakt ssk/ verksamhets chefer
2014	Förbättra MDT konferenserna – Videokonferens, Gemensam kurationsmottagning med patient, kssk	Pilotstudie 10 patienter	Verksamhetsuppföljning	X X X X X X X X	Q4 - 13/Q1-14	Framtagande: processledare Genomförande: Prostata ansvariga
	Uniform uppföljning efter kurativ behandling – gemensamma riktlinjer	Q1-13 Kartläggning hur uppföljning ser ut idag	Verksamhetsuppföljning	X X X X X X X X	Q1-14	Framtagning av riktlinjer: Processledare / referensgrupp Genomförande: Specialistutbildad sjuksköterska

1. Patientperspektiv
2. Jämlig cancervård
3. Förbyggande arbete
4. Tidig upptäckt
5. Vårdprocesser
6. Rehabilitering
7. Palliativ vård
8. Utbildning och kompetensförsörjning
9. Register och information
10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.3 Maligna hudtumörer

Bakgrund

Hudtumörer ökar snabbt i Sverige. Under 2011 diagnosticerades närmare 650 fall av hudmelanom, 1200 fall av skivepitelcancer och närmare 10 000 fall av basalcellscancer i regionen. UV-strålning är den dominerande riskfaktorn för utveckling av hudcancer och flera studier visar att svenskar har ett riskabelt beteende i solen. Sammanfattningsvis ses ogynnsamma trender med ökande förekomst av samtliga former av hudcancer och även ökad dödlighet för melanom trots intensiva satsningar angående råd om solvanor, solskydd och egenkontroller av huden. Tidig upptäckt och snabb diagnostik är avgörande för överlevanden. Effektiva remitteringsvägar och säkrare klinisk bedömning liksom högkvalitativ histopatologisk utredning är avgörande.

På Karolinska Solna finns Hudcancercentrum Karolinska (HCC) med fungerande multidisciplinärt team som förenklar vårdkedjan för patienten. En liknande verksamhet finns på Södersjukhuset för hudmelanom.

Utmaningar

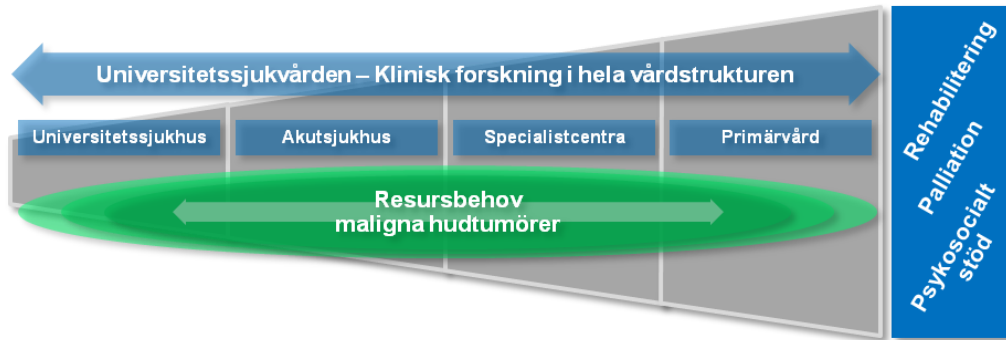
- Preventionsarbetet som inkluderar både primär och sekundär prevention inom regionen behöver utvecklas
- Förenklade remitteringsvägar som når patienter i hela regionen.
- Det finns behov av högkvalitativ histopatologisk bedömning.
- Jämlik tillgång till nya läkemedel

Därför föreslår RCC

- En preventionsplan ska utarbetas som inkluderar Inventering av nuvarande prevention inom regionen. Planen ska ge förslag på interventioner som kan följas och utvärderas.
- Utformning av diagnosanpassad patientinformation.
- Inventering och kartläggning av informationsvägar för primärvården.
- Utvecklandet av en förenklad vårdkedja från primär- till specialistvård inom regionen. I det ingår ett pilotprojekt, som ska följas av ett brett införande av teledermatologi där ett nätverk av hudspecialister via digital bildöverföring primärbedömer tumörerna och ger råd till exempelvis primärvården.
- Utveckling av Centrumbildning inom ramen för hudcancer inkluderande dermatologi, patologi, kirurgi och onkologi.
- Tillgång till kontaktsjuksköterska vid respektive behandlande enhet som en viktig länk för en fungerande vårdkedja.
- Individuell vårdplan från diagnos som följer patienten genom hela processen

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Maligna hudtumörer: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig
2012	Prevention	Inventera pågående preventionsarbete och utarbeta patient-informationsmaterial		x x x x x	x	2013-2014 RCC Processledare (PL)?
	Teledermatologi	Påbörjat pilotprojekt KS, hud	Identifiera ledtider	x x x x x	x	2013-2014 PL, Läkare Hudklin
	Ledtiderr	Kartläggning av ledtider	Regionala melanomreg.	x x x x	x	2013 PL
	Individuell vårdplan	Utforma vårdplan, pilotprojekt KS (tjocka MM)	Registreras i regionala melanomreg.	x x x x	x	2014 PL + Kssk fr hud, onk, plastisk
2013	Prevention	Utarbeta prevention		x x x x x	x	2014-2015 RCC, PL?
	Teledermatologi	Utvärdering,	Uppföljning av ledtider	x x x x x	x	2014-2015 PL Läkare Hudklin
	Ledtider,	Implementering och registrering	Regionala melanomregistret	x x x x	x	2014 PL
	Individuell vårdplan	Utvärdering, ev utöka projektet	Regionala melanomreg.	x x x x	x	2015 PL + Kssk fr hud, onk, plastisk
2014	Prevention	Uppföljning av preventionsarbetet		x x x x x	x	2015-> RCC, PL?
	Ledtider	Uppf. Ställn tagande till rimliga ledtider	Regionala melanomreg.	x x x x	x	2015 PL
	Individuell vårdplan	Utvärdering, implementering alla patienter	Regionala melanomregistret	x x x x	x	2015-> PL + Kssk fr hud, onk, plastisk

1. Patientperspektiv
2. Jämnik cancervård
3. Förebyggande arbete
4. Tidig upptäckt
5. Vårdprocesser
6. Rehabilitering
7. Palliativ vård
8. Utbildning och kompetensförskning
9. Register och information
10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.4 Kolorektalcancer

Bakgrund

Kolorektalcancer (tjock- och ändtarmscancer) är efter prostatacancer och bröstcancer den tredje vanligaste cancerformen i Sverige: Tjocktarmscancer diagnosticeras hos cirka 700 och ändtarmscancer hos cirka 300 patienter i regionen varje år. Behandlingen innefattar kirurgi, samt ibland cytostatikabehandling och/eller strålbehandling. De svenska behandlingsresultaten är goda i internationell jämförelse och forskningsaktiviteten i regionen är relativt hög.

Det övergripande målet är att alla patienter i regionen ska vara välinformerade och delaktiga och får vård med samma höga standard och på samma villkor oavsett vårdgivare, samt att hela handläggningen sker utan fördröjning.

Utmaningar

- Behov att skapa en sammanhållen vårdprocess runt patienten med ett enkelt och tryggt överlämnande av ansvar mellan vårdgivare, även till rehabilitering och palliativ vård
- Behov av nivåstrukturerings.
- Utbildningsinsatser om alarmsymptom vid kolorektalcancer, såväl till allmänheten (1177 Vårdguiden) som till primärvården (vårdprogram i VISS.nu).

Därför föreslår RCC

- Skapande av ett nätverk av de olika vårdenheterna, ett virtuellt kolorektalcancercentrum med utvecklandet av ett processorienterat IT-stöd
- Nivåstrukturerings av kirurgin till 3-5 centra

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Kolorektalcancer: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig	
Startår	2012	Radiologiskt nätverk	Nätverk bildat 2012	Flerfart mål, separat dokument	X X X X X X X X	2013	Prof. Lennart Blomqvist
	2013	Kontaktsjuksköterska till alla patienter i hela processen	Etablerat nätverk mellan kontaktsjuksköterskor	Nätverk etablerat, regelbunden kontakt	X X X X X X X X	2013-06-01	Processledare
		Individuell vårdplan till alla patienter	Införes när nationell mall har framtagits	Vårdplan befintlig eller ej 2014	X X X X X X X X	2014	Processledare
		Ledtider diagnosdatum-behandlingsstart CC<28d, RC<35d	Lokal organisation på varje sjukhus	10% förbättring jämfört med föregående år	X X X X X X X X	Årligen	Respektive sektionschef kirurgkliniker
		Vårdprogram för primärvården i VISS.se	PL åtagit sig uppdraget	Vårdprogram befintligt eller ej	X X X X X X X X	2013-06-30	Processledare
		Nivåstrukturering av kolorektal kirurgi	Arbetsgrupp tillsatt	Antal opererande enheter 2014	X X X X X X X X	2014-07-01	Sjukhusledning/ RCC
		Patient-rapporterade mått	Arbetsgrupp tillsatt	Data ur kvalitetsregister	X X X X X X X X	Årligen	Processledare

1. Patientperspektiv
2. Jämlik cancervård
3. Förbyggande arbete
4. Tidig upptäckt
5. Vårdprocesser
6. Rehabilitering
7. Palliativ vård
8. Utbildning och kompetensförbättring
9. Register och information
10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.5 Lungcancer

Bakgrund

Lungcancerinsjuknandet ökar kraftigt i Sverige och ökningen sker bland kvinnor. År 2010 diagnosticerades drygt 800 nya fall i regionen, majoriteten hade redan vid diagnos avancerad sjukdom och majoriteten är eller har varit storrökare. Utredning och behandling av lungcancer har blivit alltmer komplicerad med nya metoder, kombinationsbehandlingar och nya läkemedel. Därför ses öppnandet 2012 av ett Lungonkologiskt Centrum (LOC) vid Karolinska universitetssjukhuset som ett framsteg i regionen. LOC utgör en samlad remissinstans och är ett samarbete mellan Lung Allergi kliniken och onkologiska kliniken med gemensam vårdavdelning.

Utmaningar

- Tillskapandet av preventiva insatser
- Tidig diagnos: Utbildningsinsatser om alarmsymptom för riskgrupper och för primärvården
- Patientens delaktighet i utredning och behandling
- Kortare ledtid mellan behandlingsbeslut till behandlingsstart
- Brister i övergångar mellan vårdinstanser
- Radiologins och patologins funktion inom processen behöver kartläggas, liksom ordnat införande av nya dyra läkemedel för att garantera en jämlik vård nationellt

Därför föreslår RCC

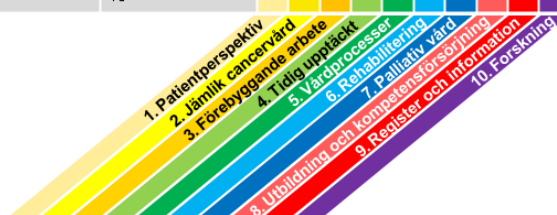
- Uppdaterat beslutsstöd för primärvården (VISS.nu) med komplettering av omvårdnadsdel
- Individuell vårdplan ska erbjudas samtliga patienter
- Kontaktsjuksköterskor för alla patienter, och nätverk för övergångar
- Enkel remissväg till specialist (projekt inom LOC) med snabbutredningsspår
- Förbättrad struktur på MDT-konferenser
- Samtliga lungcancerpatienter i Stockholm utreds och behandlas vid LOC

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Lungcancer: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig
Startår	Ökad täckningsgrad i kval registret		97% för anmälningsblanketten	X X	Årligen	Processledare
	Individuell vårdplan	Nationellt projekt pågår		X X		Processledare
	Rökavvänjning	Erbjud till patienter under utredning	Journalgranskning	X X X	2013	Processledare
	Sprida kunskap om tidig utredning högriskpatienter	Förbättra VISS	Lägre stadium vid diagnos, registerdata	X		Processledare
	Förbättra ledtider/väntetider	En remissinstans för utredning. LOC	Kvalitetsregisterdata	X X	Årligen	Processledare
	Kontaktssk till varje pat	Info om kontaktssk i VISS nu	Patientenkät årligen Kvalitetsregisterdata	X X	2013 samt årligen	Processledare
	PROM	Införs i kval registret	Kvalitetsregisterdata	X X	Årligen	Processledare
	MDT i mindre fokuserade delar		Deltagande discipliner rapporteras i register	X X		Processledare
2013	Ledtider behandlingsbeslut – behandlingsstart		50% 14 dagar; 80% 21 dagar	X X	December 2014	Processledare
	Patientrelaterad ledtid: remiss skrivs samt datum info beh beslut	Variabel införs i registret	Kvalitetsregisterdata	X	Årligen	Processledare
	Tidig palliativ intervention	Klinisk studie med ASIH		X X		Processledare
2014	Ökad täckningsgrad i kval registret		97% även för uppföljningsblanketten 2002-15	X	Årligen	Processledare



Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.6 Övre gastrointestinala tumörer

Bakgrund

ÖG-cancer orsakar flest cancerrelaterade dödsfall i Sverige. Symptomatologin är ospecifik, diagnosen ställs sent och majoriteten av patienterna har därefter en icke botbar sjukdom vid diagnos, vilket ställer höga krav på palliativa insatser. Dessutom är botandefrekvensen av de med potentiellt botbar sjukdom låg. År 2011 diagnostiserades ca 700 fall med ÖG-cancer i regionen vilket kan förväntas öka med en åldrande befolkning. Den kurativt syftande behandlingen baseras på kirurgi och medför en avsevärd fysisk och psykosocial belastning med stort behov av cancerrehabilitering. Handläggningen av ÖG-cancer är centraliserad till Karolinska Huddinge som uppvisar resultat av hög internationell standard och utgör ett nationellt kompetens- och resurscentrum via telemedicinska MDT-konferenser. Nationella vårdprogram är harmoniserade inom regionen och uppföljning sker genom befintliga kvalitetsregister.

Utmaningar

- Sent vårdsökande och "doctor's delay" i primärvården försenar diagnosen
- Få patienter bedöms på MDT och registreras i kvalitetsregistren
- Ledtider från remiss till beslut och från beslut till behandling bör kortas
- Psykosocial och fysisk rehabilitering saknas i princip för patienter med ÖG-cancer
- Övergången mellan vårdgivare för kurativ och palliativ vård och att få patienter registreras i palliativregistret
- Patient/anhörigorganisationer saknas, vilket gör att patientgruppen inte är representerad i samhällsdebatten avseende forskningsresurser och prioriteringsfrågor
- Radiologins och patologins funktion inom processen behöver kartläggas, liksom ordnat införande av nya dyra läkemedel för att garantera en jämlik vård nationellt (se Kapitel 17 och 22)
- Forskning inom ÖG-cancer behöver stärkas och fler patienter erbjudas deltagande i studier

Därför föreslår RCC:

- Skapande av ett vårdprogram för ÖG-cancer i primärvården (VISS.nu)
- Kartläggning av andelen patienter som får sin tumörsjukdom bedömd på MDT i syfte att öka antalet patienter som bedöms för att öka jämlikheten i vården och maximera inklusion i kliniska studier
- Införande av IT-stöd, samt kvalitetsregistrering i verksamheten för bättre kvalitet
- Ett tätare samarbete mellan vårdgivare för kurativ och palliativ vård, inklusive rehabilitering, samt en ökad registrering i palliativregistret
- Stöd från sjukvården till patienter/anhöriga som vill starta intresseförening
- Registrering av studier och vävnadsbiobanking i de nationella kvalitetsregistren för att skapa möjligheter till för ökad patientnära klinisk forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.7 Gynekologisk cancer

Bakgrund

Varje år inträffar cirka 600 fall av gynekologisk cancer i regionen, varav ett tiotal på Gotland och resten i Stockholm (SLL), fördelat på livmoderkroppscancer (knappt 300), äggstockscancer (150), livmoderhalscancer (100). Övriga (50) omfattar äggledare, slida och blygden. Vägen in i vården skiljer sig avsevärt mellan olika diagnoser och även inom varje diagnosgrupp kan patientens väg in i vården se olika ut. Den kirurgiska och onkologiska behandlingen är centraliserade till kvinnokliniken respektive onkologiska kliniken vid Karolinska Solna. För äggstockscancer är den relativa femårsöverlevnaden i regionen cirka 50 procent, för livmoderkroppscancer cirka 85 och för livmoderhalscancer närmare 70 procent. Siffror som står sig väl vid nationella och internationella jämförelser.

Utmaningar

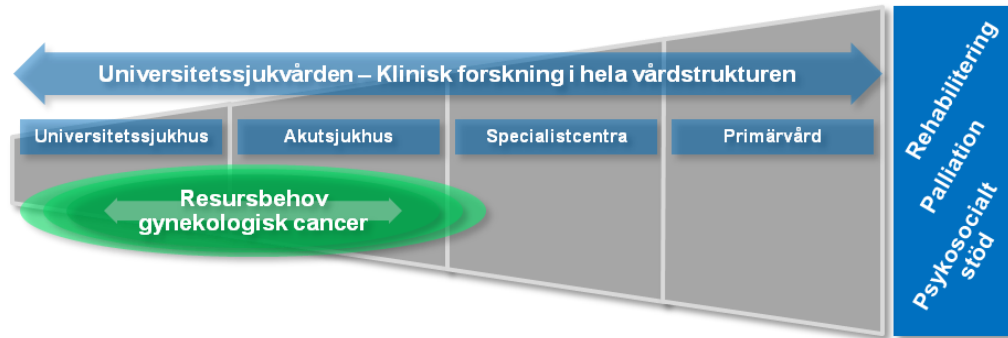
Den utveckling av behandlingen som skett de senaste åren ställer krav på avancerade resurser och kompetens för att uppfylla målen för ledtider och kvalitet som fastställts i de nya nationella vårdprogrammen för äggstockscancer och livmoderkroppscancer. Det utvecklingsarbete som initierats behöver intensifieras för att den kirurgiska behandlingen i regionen ska nå upp till vårdprogrammets krav. Arbetsformer och organisation behöver utvecklas för att bidra till stärkt patientfokus och delaktighet, samt förbättrade möjligheter till klinisk forskning.

Därför föreslår RCC:

- En riktad satsning på förstärkning av den gynekologiska cancervården
- Ett primärt fokus på tumörkirurgi med ökat antal kirurger med kompetens att utföra avancerad gynekologisk tumörkirurgi, samt skapandet av ökat operationsutrymme med tillhörande behov av exempelvis intermediärvård och postoperativ rehabilitering
- Utveckla en sammanhållen vårdprocess i ett gynekologiskt cancercentrum som kan säkra forskning, utbildning och utveckling
- Utveckla specialistmottagningar med gynekologisk tumörkompetens för snabb utredning
- Utvecklad kontaktsköterskefunktion med ansvar att erbjuda alla patienter med behov en individuell vårdplan
- Förbättrat beslutsstöd för primärvården (VISS.nu)
- Utbildningsinsatser till allmänhet (genom vårdguiden, 1177, cancerupplysningen)

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Gynekologisk cancer: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig		
Startår 2013	Förkortad väntetid till operation	Etablera mårutiner vid resp klinik	Kontinuerlig mätning av väntetid till op	X	X	X	Q3 2013	Processledare
	Förkortad väntetid till start av behandling	Etablera mårutiner vid resp klinik	Kontinuerlig mätning av väntetid till beh	X	X	X	Q3 2013	Processledare
	Utvecklad kontaktsköterskefunktion	Redan startat, ska även ansluta till cancerplanens förslag	Årliga patientenkäter	X	X	X	Q3 2013	RCC tillsammans med resp verksamhet
	Förbättrad rapportering i kvalitetsregister	Varje enhet ska ha ansvarig för inmatning i INCA	Mäta täckningsgrad för olika blanketter	X	X	X	Q4 2013	Verksamhetsansvariga, processledare
	Individuell vårdplan	Införs när nationell mall är framtagen	Årliga patientenkäter	X	X	X	Q4 2013	Verksamhetsansvariga
	Ökad kunskap hos primärvård och andra aktörer	Vårdprogram på VISS.nu	Enkäter, mätning utnyttjade av websida	X	X	X	Q1 2014	Processledare
	Ökad kunskap hos allmänheten	Utveckla info på 1177 och andra informationskanaler	Mäta utnyttjande av websida	X	X	X	Q1 2014	Processledare
	PROM och PREM	Utveckla och införa i nationellt samarbete	Kvalitetsregister data	X	X	X	Årligen	Processledare

1. Patientperspektiv
 2. Jämlik cancervård
 3. Förbyggande arbete
 4. Tidig upptäckt
 5. Vårdprocesser
 6. Rehabilitering
 7. Palliativ vård
 8. Utbildning och kompetensutveckling
 9. Register och information
 10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.8 Huvud/halstumörer

Bakgrund

Detta är en heterogen grupp av ett 20-tal olika tumörtyper. I regionen insjuknar nästan 300 patienter årligen. Utredning och behandling är sedan 15 år centraliserad till Karolinska Universitetssjukhuset. Behandlingsbeslut fattas i nästan samtliga fall vid MDT-konferens och patienten får besked direkt i anslutning till konferensen. Behandlingen är i många fall en kombination av kirurgi, strålbehandling och cytostatika. Behandlingen av huvud/halstumörer ger ofta funktionsbortfall som kan vara övergående eller permanenta. Det kan utgöras av ät- och talsvårigheter, gapsvårigheter, rörelseinskränkningar i nacke, röstförsämring eller kosmetiska handikapp. Rehabiliteringen är viktig och syftar till att kompensera för funktionsförlusterna. Patienter i sent skede av huvudhalscancer har ofta betydande handikapp och kräver specialiserad vård (andningshinder, trakeostoma, PEG), vilket endast finns i begränsad omfattning inom SLL.

Utmaningar

- Radiologins och patologins funktion inom processen behöver kartläggas, liksom ordnat införande av nya dyra läkemedel för att garantera en jämlik vård nationellt
- Ledtid från remissankomst till behandlingsstart behöver förbättras.
- Öka patientens delaktighet och förbättra övergångar
- Utveckla strategin för rehabiliteringsinsatser.

Därför föreslår RCC

- Minska väntetider inom bildiagnostiken genom utvecklad kvalitetsstyrning som exempelvis kan innehåll krav att frågeställningen vid en cancerutredning ska kunna besvaras med undersökningen.
- Den patientdagbok, en form av vårdplan som används vid den onkologiska mottagningen på Södersjukhuset, ska vidareutvecklas med IT-stöd och användas vid alla enheter. Introduktionen ska samverka med det övergripande arbetet med individuell vårdplan.
- Tillsättande av en arbetsgrupp som utarbetar en plan för rehabiliteringsavstämningar med checklista för uppföljning av patienterna genom vårdkedjan. Arbetsgruppen bör bestå av logoped, kuratorer, sjukgymnast, dietist, kontaktsjuksköterskor, onkolog, huvud/halskirurg, tandvård och patientrepresentanter.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Huvud/hals-tumörer: resursbehov och mål



	Måldelmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig
2013	Ledtid remissankomst-beh start max 40 dagar	Nya rutiner för 1:a spec.läk besök inom 1v Nya rutiner för remiss till röntgen Utbildning av ÖNH-läk i ultraljuds för att korta väntetider	40% av pat	X X X X X X X X	December 2013	Processledare
	IVP (SöS pat dagbok), förbättrad o spridd	Arbetsgrupp tillsätts		X X X X X X X X	December 2013	Läk, Kontaktsk, PatRepr
	Rehab: kartläggning o plan, hela vårdkedjan	Multiprofessionell arbetsgrupp tillsätts	avstämningar mot checklista	X X X X X X X X	December 2013	Processledare
2014	Ledtid remissankomst-beh start max 40 dagar		50% av pat	X X X X X X X X	December 2014	Processledare
	IVP (SöS pat dagbok), förbättrad o spridd		80% av onk pat	X X X X X X X X	December 2014	Kontaktsjuk-sköterska
2015	Ledtid remissankomst-beh start max 40 dagar		60% av pat	X X X X X X X X	December 2015	Processledare
	IVP (SöS pat dagbok), förbättrad o spridd		80% av kir+onk pat	X X X X X X X X	December 2014	Kontaktsjuk-sköterska

1. Patientperspektiv
2. Jämlik cancervård
3. Förbyggande arbete
4. Tidig upptäckt
5. Vårdprocesser
6. Rehabilitering
7. Palliativ vård
8. Utbildning och kompetensförbättring
9. Register och information
10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.9 Hematologiska maligniteter

Bakgrund

I regionen insjuknar cirka 1000 personer årligen i blodcancer. Av dessa hade cirka 30 procent lymfom (lymfkörtelcancer) som är den enskilt största diagnosen. Den hematologiska vården i SLL har i jämförelse med andra centra bra behandlingsresultat, såväl nationellt som internationellt. Inom blodcancergruppen finns en rad olika tumörformer, allt ifrån sjukdomar med lång förväntad överlevnad till aggressiva tumörformer som kräver snabb diagnostik och behandling. Bara inom lymfomgruppen finns ett 30-tal olika typer med en stor variation i överlevnad. Det finns stora skillnader i behandling och omhändertagande mellan och inom de olika diagnosgrupperna.

Utmaningar

- Alla patienter i regionen har rätt att få likvärdig vård, vilket inkluderar information, diagnostik, behandling och omvårdnad.
- Radiologins och patologins funktion inom processen behöver kartläggas, liksom ordnat införande av nya dyra läkemedel för att garantera en jämlik vård nationellt
- Resursbrist vad gäller sjuksköterskor och läkare inom hematologin.
- Information och kommunikation kring behandling, mottagningsbesök och undersökningar behöver förbättras, liksom att led- och väntetider behöver kortas
- Utveckling av kontaktsjuksköterskans funktion
- Det finns ett stort behov av rehabilitering framför allt för yngre patienter.

Processarbetet har valt att starta arbetet med en specifik tumörform – multipelt myelom – därför att processen innehåller de flesta av de faser som finns inom vårdprocesserna för hematologiska patienter. År 2009 insjuknade 115 personer i myelom i regionen. Överlevnaden för äldre patienter är cirka fem år, medan resultatet är bättre för yngre patienter. Prognosen har förbättrats de senaste åren genom nya terapier och möjligheten till stamcellstransplantation.

Därför föreslår RCC

- Noggrann kartläggning av myelom-processen och ledtid. Därefter kartläggs lymfom, leukemier och myeloproliferativa sjukdomar
- Arbeta för en förbättrad rapportering till kvalitetsregister (INCA)
- Det regionala nätverket Hematologi Stockholm Gotland liksom det nationella samarbetet ska utvecklas
- Utvecklad kontaktsjuksköterskefunktionen genom att definiera arbetsuppgifter och möjliggöra för alla patienter att ha en namngiven kontaktsjuksköterska
- Att vården bedrivs så att forskning, utbildning och utveckling kan förbättras och att samverkan mellan de olika hematologienheterna i regionen sker ur ett patientfokuserat helhetsperspektiv.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Hematologiska maligniteter: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?										Avstämning	Ansvarig		
				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10				
Startår	Förbättrad rapportering till kvalitetsregister (INCA)	Utveckla journalmall för elektronisk rapportering till kvalitetsregister	1. ta fram ett förslag till mall 2. I samarbete med TC-förvaltningen implementera mallen i verksamheten												X	Klart dec 2013	Processledare
	Definiera patientgrupper som har behov av en skriftlig, individuell vårdplan. Ta fram ett förslag på vårdplanens utformning.	Tillsammans med verksamhetsrepresentanter, kontaktsjuksköterskor och patienter ta fram ett förslag till vårdplan		X	X				X							Klart dec 2013	Processledare
	Samtliga nydiagnostiserade patienter ska diskuteras på beslut/terapi-konferens	Kartläggning av hur många patienter som diskuteras vid dessa konferenser idag	Andelen nydiagnostiserade patienter som diskuteras vid beslut/terapi-konferens	X	X				X					X		2014	Processledare
	Definiera kontaktsjuksköterskans uppdrag	Tillsammans med kontaktsjuksköterskor och patienter ta fram en arbetsbeskrivning		X	X				X					X		Klart dec 2013	Processledare
2014	Skriftlig vårdplan till alla patienter	I samverkan med hematologmottagningar och ffa kontaktsjuk-sköterskorna ta fram en arbetsordning för hur vårdplanen ska användas och hur ansvar ska se ut för implementering av vårdplanen		X	X				X	X	X					Ett sjukhus 2014 (pilot), alla sjukhus i SLL slutet 2015	Processledare
	Utveckla kontaktsjuksköterskefunktionen	1. definiera vilka patientgrupper som är behov av en kontaktsjuksköterska 2. i samverkan med olika vårdgivare och beställare anpassa antalet kontaktsjuksköterskor till behovet så att alla patienter har en namngiven kontaktsjuksköterska		X	X									X		1. Klart dec 2014 2. Klart dec 2015	Processledare



Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.10 Sarkom

Bakgrund

Dessa är ovanliga tumörer och uppdelas i ortopediska sarkom respektive buksarkom. Tillsammans utgör de endast en procent av alla maligniteter, eller totalt cirka 110 stycken årligen i regionen. Utredning och behandling är sedan 2011 centraliserad till det virtuella Sarkom Centrum Karolinska med välfungerande MDT-konferenser och för den kirurgiska behandlingen korta ledtider. Behandlingen är oftast en kombination av avancerad kirurgi och onkologisk behandling. Inrapportering till kvalitetsregistret är utomordentlig.

Utmaningar

- Kompetensförsörjning. Brist på onkologspecialister
- Radiologins och patologins funktion inom processen behöver kartläggas, liksom ordnat införande av nya dyra läkemedel för att garantera en jämlik vård nationellt
- Patientens delaktighet, avsaknad av patientförening.
- Behov av individuella vårdplaner
- Övergångar mellan vårdinstanser och ett behov av kontaktsjuksköterskor i nätverk

Därför föreslår RCC

- Fortsatt stöd till och utveckling av Sarkom Centrum
- Satsning nationellt för att öka deltagandet i kliniska studier
- IVP och kontaktsjuksköterskor ska införas och erbjudas alla patienter
- Såväl kompetensförsörjning av specialtläkare som frågan om läkemedelskostnader måste lösas nationellt

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Sarkom: resursbehov och mål



	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig
Startår 2013	IVP till alla patienter efter beh beslut		via kontaktssk	X X X X X X X X X X	December 2013	Processledare
	Mäta ledtider (klinikövergångar) i INCA		INCA	X X X X X X X X X X	December 2013	Processledare
	Mäta patientnöjdhet		KUPP enkäter	X X X X X X X X X X	December 2013	Kontakt ssk Ortop
	Överlämning mellan kliniker via kontaktssk		via kontaktssk	X X X X X X X X X X	December 2013	Kontakt ssk Ortop
	Patientförening (PatFör)	Den stora knöldagen (april 2013)	initiativ till PatFör	X X X X X X X X X X	Aug 2013	Processledare och kontakt ssk
2014	Finansiera heltid sjukgymnast inom SCK			X X X X X X X X X X	Juni 2014	Processledare

1. Patientperspektiv
2. Jämlik cancervård
3. Förebyggande arbete
4. Tidig upptäckt
5. Vårdprocesser
6. Rehabilitering
7. Palliativ vård
8. Utbildning och kompetensförbättring
9. Register och information
10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.11 Barnonkologi

Bakgrund

Behandlingsresultaten inom barnonkologin har till följd av samarbete och systematisk behandlingsutveckling genomgått en fantastisk förbättring sedan 1960-talet. Denna utveckling har resulterat i en snabbt ökande grupp med "nya överlevare", med etablerade seneffekter av sjukdom och behandling eller ökad risk för sådana. Varje år diagnosticeras 85-90 barn i regionen med någon form av malign sjukdom. Knappt 80 procent av de nyinsjuknade botas, men många får, utifrån sjukdom och nödvändig behandling, en varierande mängd seneffekter eller risk för senare utveckling av sådana.

Utmaningar

- Kunna erbjuda en systematisk överföring till vuxenvård, uppföljning där och identifiering av vårdinstans som kan ansvara för allmän uppföljning av acceptabel kvalitet.
- Hitta vårdenheter för koordination av olika kontroller och vårdinsatser av de patienter som har utvecklat eller har påtaglig risk att utveckla seneffekter från mer än ett organsystem.
- För de barn som efter tumörer i centrala nervsystemet och deras behandling utvecklat hjärnskador ofta kombinerade med andra seneffekter kunna erbjuda tillgång till stöd-, och tränings- och uppföljningsresurser.
- Radiologins och patologins funktion inom processen behöver kartläggas, liksom ordnat införande av nya dyra läkemedel för att garantera en jämlik vård nationellt
- Öka tillgången till hemsjukvård för barn inom regionen.
- Förbättra vårdsituationen inom åldergrupperna i gränsen mellan barn-, ungdoms- och vuxensjukvård.

Därför föreslår RCC

- Etablerande av en regional verksamhet med systematisk uppföljning av seneffekter.
- Inventera tillgången till hemsjukvård för barn inom regionen.
- Genomgång av möjliga strukturer för samarbete mellan barn- och vuxenonkologi i vården av ungdomsgruppen med maligna sjukdomar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Barnonkologi: resursbehov och mål



Startår	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?										Avstämning	Ansvarig	
				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
2013	Seneffektsmottagning	Utredning av organisation, resursbehov, definition av riskgrupper	FHS organisationsberoende	X	X	1	1	X	X	X	X	X	X	X	December 2013	Sektionschef/VC
	Hemsjukvård för Barn&Ungdom i hela regionen	Nulägesbeskrivning, inventering av ev utbildningsbehov	Hemsjukvård tillgänglig för samma fraktion barn som vuxna 2015	X	X			X		X	X		X	December 2013	Processledare	
	Vid avskrivning från Barn: skriftlig sammanfattning	Datasegment för sammanställningar driftsättes 2012	Erhållet detta inkl uppföljningsplan 2013: 30% 2014: 50% 2015: 90%	X	X			X	X		X	X	X	December 2013	Sektionschef/VC	
	Vid avskrivning från Barn: besök m överlämning	Konkret modell testas under 2013	Aktivt överlämnade till aktuell mottagare 2013: 20% 2014: 40% 2015: 50%	X	X	1	1	X	X	X	X	X	X	December 2013	Sektionschef/VC	
	Vid avskrivning från Barn: med förvärvad hjärnskada	Nulägesbeskrivning	Fraktion aktiv överlämning till rehabilitering	X	X	1	1	X	X		X	X	X	December 2013	Processledare	
2014	Seneffektsmottagning	Etablerad seneffektsmottagning för medel-högrisk	>80% av högrisk >40% av medelrisk	X	X	1	1	X	X		X	X	X	December 2014	Sektionschef/VC	
2015	Seneffektsmottagning	Majoriteten i regionen har en etablerad uppföljning	>80% av avskrivna	X	X	1	1	X	X	X	X	X	X	Januari 2016	Sektionschef/VC	

1. Patientperspektiv
2. Jämlik cancervård
3. Förebyggande arbete
4. Tidig upptäckt
5. Vårdprocesser
6. Rehabilitering
7. Palliativ vård
8. Utbildning och kompetensförbättring
9. Register och information
10. Forskning

Not:
1 = i relation till seneffekter
X = i relation till cancer

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.12 Okänd primärtumör

Bakgrund

Okända primärtumörer (cancer of unknown primary, CUP) är maligniteter påvisade med cell/vävnadsprov men där utredning inte klargjort ett troligt ursprungsorgan. CUP anses utgöra upp emot fem procent av alla cancerfall. Sjukdomen är nästan alltid symtomgivande, spridd och obotlig och hälften av de sjuka avlider inom 3 månader.

Onkologiska kliniken har sedan ett tiotal år en verksamhet inriktad mot okända primärtumörer. Denna regionala verksamhet är centraliserad till onkologmottagningen på Södersjukhuset med hittills två halvtidsläkartjänster och två erfarna kontaktsjuksköterskor. En specifik kurator och dietistfunktion kan utnyttjas och slutenvård, strålbehandling och cytostatikabehandling ges på sjukhuset. Regelbundna multidisciplinära diagnostiska konferenser hålls. Handläggningen följer riktlinjer i ett nationellt vårdprogram som enheten lett framtagandet av, och resultaten dokumenteras genom ett eget forskningsregister och ett preliminärt nationellt kvalitetsregister som enheten har skapat.

Årligen granskas nära 200 remisser av vilka en fjärdedel kommer från primärvård. Av sjukhusremitter domineras kirurgin, följda av medicin och ortopedi. En tredjedel av remisserna accepteras, övriga hänvisas till annan enhet eller kräver basal komplettering. Majoriteten av nybesöken sker inom tio dagar men kräver ofta ultraljudsledd biopsi av inre organ med väntetid på detta och mikroskopisk analys, så att mediantid till definitivt behandlingsbeslut är cirka en månad. Symtomlindring med mediciner, psykosocialt stöd, dietistinsats och strålbehandling påbörjas dock omedelbart. Hälften av de sjuka ges enbart symtomlindring, de övriga även cytostatika och/eller strålbehandling.

Utmaningar

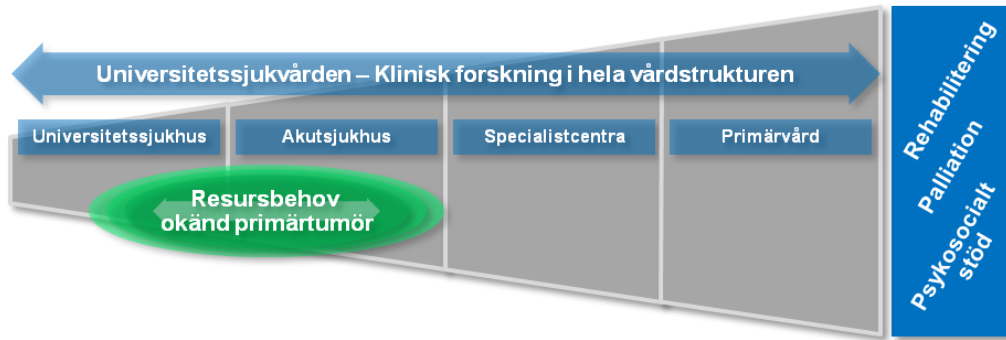
- Att fortsätta verka för kvalitet och särart på CUP-mottagningen. Vidare finns behov av att utveckla registrering och kvalitetsuppföljning, samt att delta i nationella vårdprogramgruppen för CUP och i egna och internationella forskningsprojekt om bl a molekylärpatologiskt styrt behandlingsval.
- Radiologins och patologins funktion inom processen behöver kartläggas, liksom ordnat införande av nya dyra läkemedel för att garantera en jämlik vård nationellt

Därför föreslår RCC

- Utredning av hur omhändertagandet av patienter med okänd primärtumör kan utvecklas och förbättras i samverkan med arbetet för etablerandet av Diagnostiskt Centrum

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparat 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Okänd primärtumör: resursbehov och mål



Startår	Mål/delmål	Hur starta?	Hur mäta?	Inkluderar vilket av RCC:s inriktningsmål?	Avstämning	Ansvarig
2013	Utbildning av primärvårdens aktörer	Förbättra VISS.nu		X X X X X X X	December 2013	Processledare
	Bättre patientvägledning	Förbättrat innehåll i 1177, Vårdguiden	X X	X X X X X X X	December 2013	Processledare

1. Patientperspektiv
 2. Jämlik cancervård
 3. Förebyggande arbete
 4. Tidig upptäckt
 5. Vårdprocesser
 6. Rehabilitering
 7. Palliativ vård
 8. Utbildning och kompetensförsörjning
 9. Register och information
 10. Forskning

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.13 Övriga tumörformer

Ett mindre antal tumörformer har ännu inte utsedda processledare, exempelvis tumörer i centrala nervsystemet (CNS), i sköldkörteln (thyreoidea) och neuroendokrina (hormonproducerande) tumörer. Under 2013 kommer fler processledare att tillsättas för såväl tumörspecifika som övergripande processer. Arbetet inom dessa kommer att ansluta till cancerplanens intentioner.

CNS-tumörer

Bakgrund

En cancersjukdom i det centrala nervsystemet får ofta en dramatisk påverkan på livssituationen för den drabbade individen och de närstående. Hjärntumör är inte bara en cancersjukdom som hotar individens liv utan medför ofta en hjärnskada som påverkar individens personlighet, språk och fysiska tillstånd beroende på vilken del av hjärnan som påverkas. Många patienter med hjärntumör får leva med kvarstående neurologiska symtom även efter behandling. Oavsett tumörens typ, storlek eller läge påverkas personens förmåga att fungera såväl fysiskt och känslomässigt, socialt och i arbetslivet. Kognitiva svårigheter med nedsatt minne och uppmärksamhet är inte ovanliga. Överlevnaden är kort för många av patienterna, vilket ytterligare gör att dessa patienter utgör en grupp som är mycket utsatt. Behandlingen innebär ofta kombination av kirurgi, strålbehandling och cytostatika

Antalet nya fall av hjärntumörer i Stockholm-Gotland regionen har ökat från cirka 150 fall per år i början av 1960-talet till cirka 250 fall per år under 2000-talet. Tumörer i hjärnan drabbar till skillnad från många andra cancerformer, människor i alla åldrar och är den näst vanligaste cancerformen bland barn och tonåringar efter leukemi med knappt 100 nya fall per år. Sjukdomen är dock vanligast bland äldre personer. Ungefär hälften av patienterna som drabbas är över 60 år. Merparten av tumörerna är maligna och tillhör gruppen gliom. Den vanligaste godartade formen kallas meningeom och har sitt ursprung i hjärnhinnorna (meningerna). Gliom och meningiom svarar tillsammans för ungefär 70% av hjärntumörerna. I de flesta fall vet man inte varför någon drabbas av hjärntumör.

Den kirurgiska behandlingen är lokaliserad till Karolinska Solna. Den icke kirurgiska behandlingen ges på onkologiska kliniken och neurologiska kliniken vid Karolinska Solna och Huddinge. Den största delen av patienterna bedöms på en MDT-konferens. En kontaktsjuksköterska finns för de flesta patienterna och det finns två anställda och utbildade kontaktsköterskor på neurologiska kliniken.

Utmaningar

Nya behandlingsmetoder och förlängd överlevnad i denna patientgrupp, medför ett växande behov av rehabiliteringsinsatser under hela sjukdomsförloppet. År 2012 kom både Nationellt- och Regionalt vårdprogram för maligna hjärntumörer. Kvalitetsregister för hjärntumörer i INCA finns nationellt sedan 1999 och har fungerat tämligen väl i Stockholm Gotland sedan 2009. Det finns behov av att öka täckningsgraden för alla hjärntumörsdiagnoser i befintliga kvalitetsregister och att införa patientrapporterade mått, exempelvis livskvalitet, i kvalitetsregistret. En bättre nationell samverkan avseende detta och även ökat samarbete med gemensamma nationella studier är av värde att utveckla.

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Därför föreslår RCC

- Vårdprocessen behöver vara koncentrerad och uppdrag bör ges till berörda kliniker att se över hur processen ytterligare kan förbättras
- Kontaktsköterskefunktionen bör samordnas för hela vårdprocessen över klinikgränserna
- Patienter med hjärntumör ska erbjudas rehabilitering av neuroonkologiskt team och på samma villkor och utifrån samma principer som vid rehabilitering av andra cancersjukdomar och neurologiska sjukdomar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.14 Cancerrehabilitering

Bakgrund

Cancerrehabilitering är aktuell för alla cancerpatienter i hela sjukdomsprocessen från diagnos, under och efter behandlingar, samt i den palliativa fasen. Rehabilitering är nödvändig då cancersjukdom och cancerbehandling ofta ger symtom och biverkningar som påverkar människors förmåga att fungera i det dagliga livet. Rehabiliteringsåtgärder är insatser som ger patienten kunskap, handlingsstrategier och stöd för att fortsätta livet på bästa möjliga sätt med de förändringar och begränsningar sjukdomen medfört fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Rehabiliteringsarbete bör definieras utifrån patientens behov. Det är också viktigt att se och möta även närståendes behov inom dessa fyra dimensioner. Översiktligt finns god evidens för en ökad livskvalitet för patienten till följd av rehabiliteringsåtgärder som riktar in sig på emotionellt lidande, fatigue, depression, ångest, smärta och lymfödem.

På sektionen för cancerrehabilitering vid onkologiska kliniken i Stockholm bedrivs högspecialiserad multiprofessionell cancerrehabilitering, men det är endast patienter som tillhör denna klinik som har tillgång till rehabiliteringen. Verksamheten finansieras via onkologiska kliniken och resurserna är dimensionerade efter klinikens egna behov. I övrigt finns slutenvårdsrehabilitering upphandlad på särskilda enheter för akut specialiserad rehabilitering efter cancerkirurgi. För de som är skrivna i Stockholms län finns möjlighet till planerad specialiserad rehabilitering efter cancerbehandling, vilket innebär 12 dagars slutenvård inom ett antal enheter som är godkända av SLL. Denna planerade rehabiliteringsform lämpar sig i första hand för de grupper av patienter som avslutat onkologisk behandling och ska återgå till arbete. På Gotland finns ingen organiserad cancerrehabilitering och den upphandlade rehabiliteringen enligt ovan finns inte för cancerpatienter på Gotland.

Utmaningar

En utmaning är att begreppet cancerrehabilitering ännu inte är fullt etablerat och det råder stor brist på tydliga riktlinjer. Den ökade cancerincidensen och framför allt prevalensen med bättre och längre behandlingstider medför en ny situation för cancervården med fler patientuppföljningar, behov av mer utvecklade rehabiliteringsinsatser och stöd under längre perioder på grund av mer långvariga och uttalade biverkningar vilket i sig bidrar till ett ökat behov av rehabiliteringsinsatser. Det finns ett ökande behov av cancerrehabilitering hos den växande gruppen av palliativa patienter och deras närstående som idag är inskrivna i hemsjukvård (ASiH). Den avancerade hemsjukvården har tidigare varit mer inriktad på vård i livets slut och inte haft ett tydligt rehabiliteringsuppdrag.

Tillgången till rehabilitering inkluderande psykosocialt omhändertagande är varierande inom regionen, mellan olika befolkningsgrupper och även mellan olika tumörsjukdomar. Högspecialiserad cancerrehabilitering är i än högre grad tillgänglig för en begränsad andel cancerpatienter. Information om cancerrehabilitering till patienter och närstående är bristfällig och slumpmässig. Cancerpatienter är en heterogen grupp med avseende på rehabiliteringsbehov, eftersom diagnos, behandling och prognos varierar både inom samma tumördiagnos och mellan olika patientgrupper, vilket medför att rehabiliteringsinsatserna alltid måste individanpassas. Ett första nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering kommer under 2013.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Därför förslår RCC

- Den grundläggande cancerrehabiliteringen på sjukhus och kliniker ska tillgodoses av sjukvårdsteamet där en kontaktssjuksköterskefunktion har ett tydligt ansvar att informera och identifiera patientens behov av cancerrehabilitering. Kontaktsjuksköterskan eller en liknande funktion ska vara en sammanhållande länk i patientens cancervård, men är bristfälligt utvecklad i bland annat de delar som berör cancerrehabilitering. Till de grundläggande insatserna kan tillkomma ytterligare behov, exempelvis av kurator eller sjukgymnast, vilka ska tillgodoses inom kliniken.
- Den högspecialiserade cancerrehabiliteringen och den framtida organisationen med ett regionalt rehabiliteringscenter bör vidare utredas och bör inkludera ett utbildnings- och forskningsuppdrag inom cancerrehabilitering.
- Den upphandlade planerade specialiserade rehabiliteringsuppdraget efter cancerbehandling bör ses över med målet om en större flexibilitet vad gäller tid och uppdrag. Patienter från Region Gotland bör även erbjudas denna rehabiliteringsform. ASiH bör få ett utökat uppdrag innefattande cancerrehabilitering i hemmet.
- Dialog kring hur återgång i arbete kan underlättas bör inledas tidigt i förloppet. Vad gäller sjukskrivningsprocessen för cancerpatienter behöver samarbetet mellan vårdgivare och försäkringskassan förbättras. Försöket med Rehabiliteringskoordinatorer, som samverkar med sjukvården och försäkringskassan och underlättar sjukskrivningsprocessen, behöver utredas vidare.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

6.15 Palliativ vård

Bakgrund

Cancersjukdom finns i alla åldrar men är vanligast hos äldre. Cirka 60 procent av alla nya patienter är 65 år eller äldre, medan bara en procent är yngre än 25 år. Dödligheten i cancer har sjunkit de senaste 40 åren. Trots detta dör fler än 20 000 personer varje år av cancersjukdom i Sverige. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig identifiering, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. Det palliativa förhållningssättet är väl tillämpligt även i tidigare skeden, tillsammans med sjukdomsspecifik behandling som syftar till livsförlängning med bibehållen livskvalitet. Palliativ vård av barn och vuxna har både likheter och skillnader jämfört med annan vård, vilket medför att personal som möter dessa patienter behöver särskild kompetens. Den palliativa processen börjar vid brytpunktssamtal när cancersjukdomen inte längre är botbar, och slutar efter att patienten har avlidit.

Utmaningar

Specialiserad palliativ vård är ett område som ska vidgas från fokus på vård i livets slutskede (sen palliativ fas) till att även omfatta vård i tidigare skede (tidig palliativ fas) med understödjande vård, vilket kan innefatta såväl antitumoral behandling med cytostatika, hormonbehandling och strålning, som väl avvägda kirurgiska åtgärder.

Den palliativa vården behöver förbättras vad gäller tillgänglighet och kvalitet i hela regionen för cancersjuka patienter i alla åldrar. Ett nytt vårdval för ASIH-verksamhet och specialiserad palliativ slutenvård infördes inom SLL i januari 2013 med syfte att stärka patientens ställning, ge valmöjlighet och öka tillgängligheten.

Det behöver utvecklas effektiva patientprocesser som präglas av lättillgänglighet, kontinuitet och gott bemötande med bevarad integritet för patienten och de närstående.

Klinisk multiprofessionell forskning inom palliativ vård behöver stimuleras. Fortbildning av personal på de enheter som möter patienter i palliativ fas behövs, liksom utveckling av området palliativ vård på befintliga utbildningar.

Samarbetet mellan alla enheter som berörs när barn ska överföras till vuxenvården behöver utvecklas.

Därför förslår RCC

- Processledaren för palliativ vård ska genomföra en uppdatering av kartläggningen från 2009 för palliativ vård i regionen.
- Undersöka och identifiera behov för palliativ vård av barn och unga vuxna, samt öka samverkan mellan onkologi och palliativ vård och genomföra en övergripande inventering av behoven av palliativ vård.
- Processledaren ska skapa ett regionalt palliativt råd och en arbetsgrupp med lokala processledare.
- Processledaren ansvarar för att initiera implementeringen av nationellt palliativt vårdprogram genom samarbete med de tumörspecifika och övergripande processerna.
- Utvidgat arbete för ökad palliativ forskning och utveckling av mått och mätetal. Vidare att arbeta för att nå konsensus i regionen om utformningen av den palliativa processen, om begrepp och terminologi samt öka kunskapen om de olika palliativa faserna.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

- RCC ska även bidra till att skapa specifik palliativ arbetsgrupp för Region Gotland, samt identifiera behov och utveckling av hemsjukvården på Gotland.
- RCC ska också bidra till bättre och mer välfungerande patientprocesser och en ökad samverkan mellan olika verksamheter.
- RCC ska också arbeta för ökad registrering i Svenska Palliativregistret och LCP (Liverpool Care Pathway), samt till att palliativ vård ska ingå som en självklar del i grundutbildning för vård- och omsorgspersonal på alla nivåer.

6.16 Gotlandsperspektiv på patientprocesser

Region Gotland intar en regional särställning med avseende på dess begränsade patientunderlag.

Inom ett flertal tumörprocesser föreslås en ökad nivåstrukturering av cancervården i regionen för att samla kompetens och förbättra kvaliteten i vården. Diskussioner om förslag till sådan har initierats ur kvalitetssynpunkt med avseende på bland annat tumörkirurgisk volym på opererande enheter.

Därför föreslår RCC

- Det är nödvändigt att vidare utreda hur cancerpatienter från Gotland kan erbjudas full tillgång till och delaktighet i de regionala förbättringsförslagen för att uppnå cancerstrategins mål för alla gotländska cancerpatienter utifrån geografiska och lokala förutsättningar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

7 Mått och metoder för uppföljning och utvärdering av cancerplanen

För att utvärdera cancerplanen liksom hur införande av processororienterat arbetssätt lett till uppsatta mål behöver objektiva och standardiserade mått användas som speglar processen, kvaliteten och effekten. Nedanstående lista är förslag på mått som kan användas:

Ledtider

Tiden mellan två händelser kan dels utgöra en ledtid men för patienten och vården kan vissa ledtider också vara en tid av väntan. Ledtider behöver därför delas upp mellan väntetider och övriga ledtider. Väntetider är ett viktigt mått på patientens upplevelse av cancervården. Ledtider rör både vilka tidsintervall som är viktiga inom cancervården, t.ex. tiden från symptom till diagnos, samt från diagnos till behandlingsstart, men rör också vilka nivåer på tidsintervall som kan bedömas vara acceptabla för patientgruppen. Definierade tidpunkter måste registreras för att det ska gå att rapportera ledtider. Ledtider är en viktig markör för patientupplevelsen.

Patientenkäter

Målet måste vara att mäta både patientupplevelse och patientens trygghet men också anhörigas upplevelse. Det behöver tas fram en nationellt användbar och validerad patientenkät.

Forskning, undervisning och utbildning – FoUU

För att forskning ska kunna bedrivas och prover sparas i biobank krävs patientens samtycke. Det måste tas fram och etableras rutiner för exempelvis ”informerat samtycke” för biobanking och för registrering. Detta samtycke ska registreras och uppgiften finnas tillgänglig.

Register och följsamhet till vårdprogram

Alla processledare ska aktivt vara involverade i arbetet med arbetet att säkerställa att register är både kompletta och korrekta. För att uppnå detta behövs gemensamma rutiner för samtliga processer. Rutiner bör skapas för att kontrollera följsamheten till överenskomna vårdprogram/behandlingsrekommendationer. Även denna fråga bör hanteras gemensamt mellan samtliga processledare.

Multidisciplinära teamkonferenser

Målet är att alla cancerpatienter ska vara föremål för MDT konferens. Innan målet är nått behöver varje process definiera vilka mål som ska nås och i vilken takt det är möjligt att nå dessa. Det mått som kan användas är vilken andel av patientgruppen som genomgår MDT konferens. Uppgiften måste också dokumenteras så det går att rapportera andelen patienter som diskuteras på MDT.

Jämlik vård

Jämlik vård är ett av de viktiga inriktningsmålen i cancerstrategin och skall utredas vidare för att erhålla en uppfattning om och bättre förstå skillnader inom cancervården, vilket kan utgöra en utgångspunkt för ett handlingsprogram.

Slutrapport Cancerplan 2013-2015

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

8 Väntetider inom cancervården

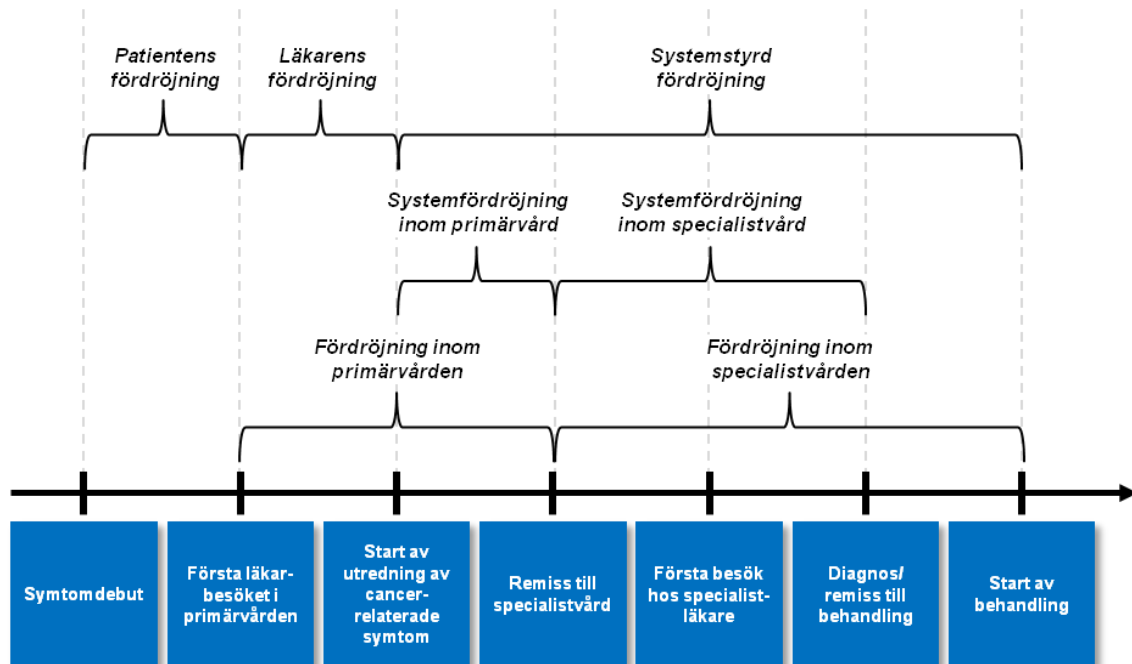
Bakgrund

För att förbättra cancervården ur patientens perspektiv bör även led- och väntetider dokumenteras och då behövs en gemensam bild tas fram av vilka väntetider som ska mätas och vilka mätpunkter som ska ingå och vara styrande i utvecklingen av cancervården.

Socialstyrelsen föreslår idag en modell som innehåller fyra olika mätpunkter i vårdkedjan där tiden mellan dessa kan beräknas:

- Tiden mellan remissbeslut och första läkarbesök i specialistvården
- Tiden mellan läkarbesök och information om diagnos
- Tiden mellan informerad diagnos och behandlingsstart
- Sammanlagd tid mellan remissbeslut och behandlingsstart

Även om varje tumörprocess är unik ska denna modell kunna tillämpas vid alla former av cancer, och mätpunkterna ska på sikt kunna hämtas ur vårdadministrativa system. På bilden nedan illustreras de olika ledtiderna och deras relation till olika typer av fördröjning.



Kategorisering av väntetider/ledtider i ett vårdförlopp inom cancervård. Bilden illustrerar också på vilken nivå olika typer av fördröjning kan uppstå.

Efter Pilegaard Hansen, R. Delay in the Diagnosis of Cancer, Aarhus universitet, 2008).

De sammanlagda ledtiderna mellan mätpunkterna symtom - avsänd remiss - informerad diagnos - behandlingsstart innehåller en rad olika aktiviteter som rör utredning och diagnos. Aktiviteter och tidsförloppet kan variera mellan olika cancerprocesser. Det kan också vara så att tiden mellan olika mätpunkter i en cancerprocess varierar utan att påverka de sammanlagda ledtiderna. En lång ledtid kan exempelvis kompenseras av en kort i en annan del av processen.

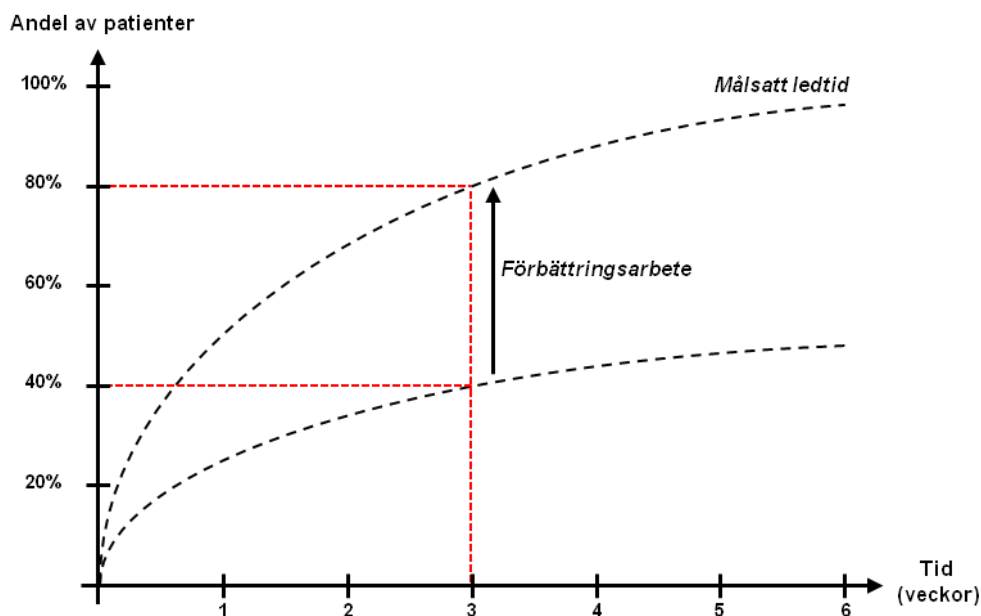
Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Här bör en ökad samverkan och delaktighet eftersträvas för ett gemensamt totalansvar för hela diagnostik- och vårdkedjan.

”Målsatta” väntetider som möjlighet att styra och snabba på patientens väg genom vården

En möjlighet kan vara att införa tydliga uppgifter om gränser för ledtider som ska vara uppfyllda i cancervårdens olika steg. Exempel på detta finns i Danmark och Region Skåne. Även inom Svensk förening för bröstkirurg har man enats om maxvärden för ett antal ledtider för att kvaliteten på vården ska vara god, ett exempel är att 80 procent av alla patienter ska ha opererats inom tre veckor och 100 procent inom fyra veckor.

Vid framtagandet av sådana målvärden för ledtider som ska uppfyllas kan man använda en modell som innebär att man utgår från uppmätta ledtider, där sedan den bästa ledtiden blir utgångspunkt för målvärdet. Modellen illustreras av bilden nedan.



En modell för etablering av målvärden för ledtider där man mäter ledtider i olika verksamheter och där den målsatta ledtiden blir den som finns i den verksamhet som nått bäst resultat.

Utmaningar

- Skapa en nationell konsensus kring begrepp, termer och definitioner för mätpunkter och väntetider som idag används i olika register.
- Incitament tillskapas för ökad samverkan och delaktighet i vårdkedjan för ett gemensamt ansvar för hela den sammanlagda ledtiden

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparat</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Därför föreslår RCC

- Samtliga regionala vårdprogramgrupper ges i uppdrag att definiera symptom som ger "skälig misstanke" som ska föranleda remiss. Dessa kan sedan läggas ut på VISS.nu.
- Ett stöd för samordning av terminologivariabler i de olika INCA-registren
- Utveckling av en organisation med ett gemensamt ansvar för alla ingående ledtider i en process.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparat 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

9 Kompetensförsörjning

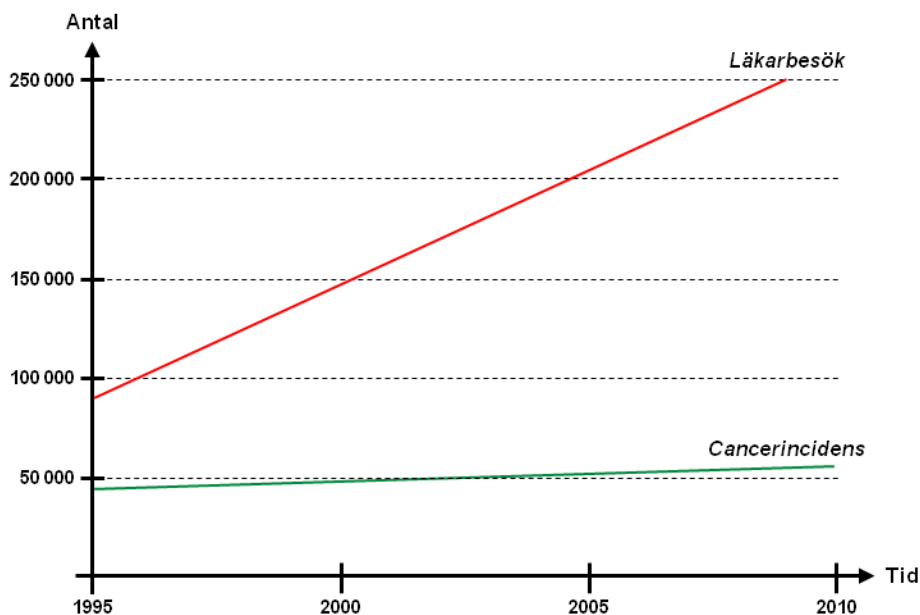
Bakgrund

Kunskaps- och kompetensförsörjning i cancervården

Cancerpatienter överlever idag i större omfattning än någonsin, vilket tillskrivs förbättrade insatser i hälso- och sjukvårdens alla delar i form av förbättrad diagnostik och behandling. Enligt en beräkning av Epidemiologiskt Centrum förväntas en fördubbling av antalet människor som lever med en cancerdiagnos till år 2030 (prevalensen) på grund av den samlade effekten av befolkningsökning, förändrad ålderstruktur, bättre behandlingsresultat och en ökad incidens av en rad cancersjukdomar.

Det innebär stora utmaningar och krav på långsiktig planering, nya kreativa lösningar och arbetssätt för att säkra en god tillgång på kunskap och kompetens som skapar patientnytta i cancervården.

Ett av de största hoten mot cancervårdens framtida utveckling är bristen på specialistutbildad personal som redan idag finns på flera områden och den ökande prevalensen riskerar att förstärka problemet. För cancervårdens del är en otillräcklig tillgång till patologer, radiologer, onkologer, urologer och specialistutbildade sjuksköterskor mest kännbar där efterfrågan överskrider tillgången. Detta gäller inom både öppenvård och slutenvård.



Bilden illustrerar hur det faktum att allt fler patienter finns i cancervården gör att exempelvis behovet av läkarbesök ökar betydligt snabbare än antalet nya cancerfall.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Utmaningar

Att arbeta med svårt sjuka patienter kan vara oerhört berikande men också innebära stora emotionella påfrestningar. För en del kan det till och med innebära att man väljer bort den här typen av arbete. Både för den nuvarande och den framtida kompetensförsörjningen finns därför ett stort behov av att framhålla den dimensionen av arbete i cancervården. Det finns ett stort behov av att utveckla handledning och stöd till vårdpersonalen för cancervårdens olika delar.

Förändrade arbetssätt, exempelvis utveckling av MDT-konferenser, leder till behov av ökad delaktighet från personalkategorier som tidigare inte i lika hög utsträckning deltagit i arbetet kring patienterna. Det är nödvändigt att finna mer flexibla bemanningsstrukturer och en mer effektiv specialistanvändning.

Delar av arbetsuppgifter som traditionellt legat på vissa funktioner kan läggas på andra yrkesgrupper, exempelvis att återbesök görs hos specialistsjuksköterskor istället för specialistläkare. Möjligheterna att använda kompetens från andra yrkesgrupper än traditionell hälso- och sjukvårdspersonal för olika arbetsprocesser och stödjande funktioner bör också utvecklas, liksom olika förbättringsmodeller som också kan bidra till att skapa ökad patientnytta.

Ett exempel på nya arbetssätt är Skandionkliniken (protonanläggning i Uppsala) som kommer att arbeta enligt principen distribuerad kompetens. Det innebär att patienten behandlas på Skandionkliniken i samarbete med sitt eget vårdteam på regionens universitetssjukhus, som har det medicinska ansvaret. Där sker utredning och förberedelser medan själva behandlingen sker vid Skandionkliniken. Patienten följs även upp på sitt eget sjukhus. Förutom gemensamma telemedicinska ronder och gemensamma it-system, kommer personal (läkare, fysiker och sjuksköterskor) att arbeta på Skandionkliniken i perioder.

Parallellt med utvecklingen av nya arbetssätt måste regionen aktivt initiera en inventering av dagens kompetensförsörjning och utifrån detta, samt med hänsyn till utveckling av nya arbetsmetoder, ta fram en plan för kompetensförsörjningen inom cancervården som bör sträcka sig fram till 2020.

I cancerplanen ligger ett tydligt fokus på processer och ett processinriktat arbetssätt, vilket innebär att vården i framtiden behöver använda sina resurser och sin kompetens på ett helt nytt sätt. Arbetssätt kan komma att förändras, flexibilitet och samarbete mellan vårdinstanser, kliniker och olika personalkategorier behöver utvecklas och optimeras. Utvecklingen av telemedicin/videokonferenser och möjligheten att nätverka virtuellt skapar möjligheter för nytänkande inom kompetensutveckling och den kliniska vardagen.

Därför föreslår RCC

- En inventering och kartläggning av kompetensförsörjning inklusive framtida utbildningsbehov ska genomföras utifrån beslutade processer i cancerplanen, följt av riktade åtgärdsbeslut för att uppnå målen i regionens cancerplan vad avser cancerprocessens olika delar för de olika tumörsjukdomarna.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparat 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

10 Individuell vårdplan

Bakgrund

I den regionala cancerstrategin finns föreskrivet att individuella skriftliga vårdplaner ska finnas för alla patienter i Stockholm och Gotland. Inom ramen för SKL har ett grundläggande förslag till hur en individuell vårdplan kan utformas tagits fram.

Syftet med en individuell vårdplan är att säkerställa att patienter och närstående kan vara delaktiga, få individuellt anpassad information och möjlighet att medverka i planering, samt göra aktiva val.

En individuell vårdplan ska öka tryggheten genom att patienten får kunskap om sin vård, tydligt angivna kontaktpersoner och kontaktvägar, samt en planering av fortsatt utredning eller behandling. Vårdplanen syftar även till att ge patienten en ökad kunskap och förståelse för tidsförloppet. Väntetid mellan olika delar i utredningen och behandlingen kan upplevas som värdelös väntan. I de fall väntan fyller en funktion kan vårdplanen tydliggöra detta. Genom kunskap får patienten möjlighet att själv påverka delar av sin behandling och göra aktiva val. Det finns idag ett begränsat utbud av vårdplaner framtagna för cancerpatienter, men ett flertal arbeten pågår som syftar till att etablera det förslag som nu föreligger.

Utmaningar

Behovet av individuell vårdplan ser mycket olika ut för olika grupper av patienter. För vissa patienter är tiden då utredningen pågår den mest traumatiska. För dem är det viktigt att vårdplanen startar redan i detta skede. För andra kan det vara då diagnosen meddelas. Den individuella vårdplanen ska enligt förslaget innehålla uppgifter om namn och telefonnummer till kontaktsjuksköterska och uppgifter om vart patienten kan vända sig vid akuta behov eller på tider då kontaktsjuksköterskan inte är tillgänglig. Där ska finnas uppgifter om vilka undersökningar som ska göras och den preliminärt beräknade tiden för utredningen/behandlingen. Vårdplanen innehåller även information om vårdens skyldigheter, exempelvis möjlighet till förnyad medicinsk bedömning (second opinion) och fast vårdkontakt. I vårdplanen ska också finnas avsnitt som handlar om egenvård, rehabilitering och symtomlindring under olika delar av patientprocessen.

För att säkerställa att patienten och de närstående erhållit tillräcklig kunskap om sjukdomen och den behandling patienten genomgått ska en sammanfattning av vårdplanen skrivas där uppgifter om cancerform och behandling, samt hur uppföljning ska ske när den aktiva behandlingen avslutas. I det beskrivande dokument som tagits fram till stöd för den som fyller i individuell vårdplan framgår att det är just den unika patientens behov som vårdplanen avser att möta. Det innebär att patienten kan välja olika grad av involvering och informationsmängder, samt att planen ska lyfta de frågor som är viktiga för patienten vid varje enskilt tillfälle.

Inom ramen för SKL-projektet kommer förslagen för vårdplaner att testas under våren 2013. Efter genomfört test kommer anpassningar att göras och arbetet beräknas vara klart i mitten av 2013. Modellen som tagits fram har ingen IT-teknisk lösning, men i regionen pågår ett arbete för att hitta en web-baserad modell.

Den modell för IVP som nu tagits fram kan betraktas som ett väl förankrat grunddokument som tillföreställer det basala behovet av information för cancerpatienter.

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Den individuella vårdplanen behöver också anpassas till den grupp den avser att vara till för, vilket innebär att varje enhet som möter cancerpatienter kan lägga till de delar som är viktigast för respektive patientgrupp.

Därför föreslår RCC

- Modellen för den individuella vårdplanen ska primärt testas inom ett fåtal cancerformer. Efter anpassning bör möjliga IT-lösningar utvecklas för att effektivisera arbetet.
- Införa individuell vårdplan generellt i cancervården för de patienter som önskar och ta fram en modell för att utvärdera effekten ur patientens perspektiv.
- Utvärdera om individuell vårdplan ökat patienter och närståendes upplevelse av delaktighet och förståelse för vårdprocessen.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

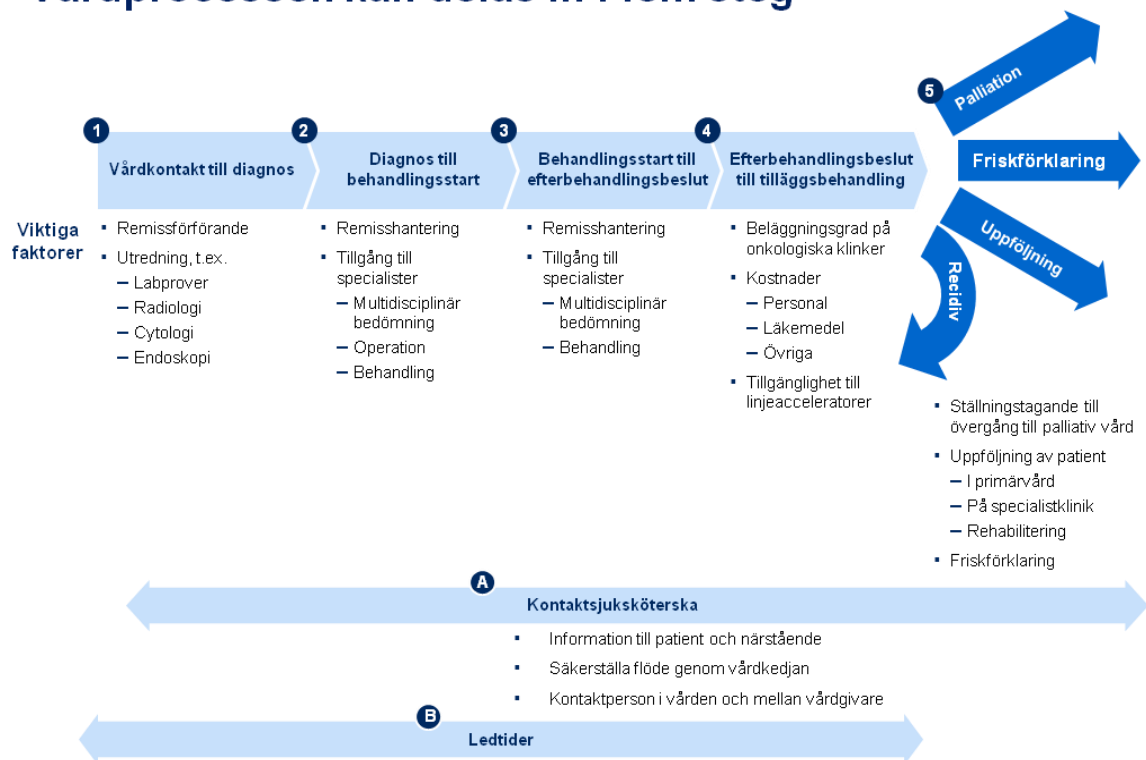
11 Kontaktsjuksköterskor

Bakgrund

Patientens väg i vården startar när välgrundad misstanke om cancer finns uttalad. De vanligare cancerformerna har en tidigare kontakt med specialistvården oftast i samband med remisskrivning, och redan där förekommer det att en kontaktsjuksköterska kopplas in och namnges för patienten. Det är önskvärt att kontaktsjuksköterskan är med vid diagnostillfället och där etablerar den första kontakten.

Kontaktsjuksköterskan ska i sin samordnande roll även skapa kontinuitet i komplicerade vårdkedjor och förenkla samarbetet mellan olika kliniker och specialiteter. Från år 2008 finns en speciellt framtagen utbildning för kontaktsjuksköterskor.

Vårdprocessen kan delas in i fem steg



Kontaktsjuksköterskan ska stödja patienten under processens fem steg från det att diagnosen ställts liksom att bidra till koordinering av alla de olika aktiviteter som patienten ska genomföra.

Uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterska

- Vara patientens koordinator och svara för kontinuiteten genom hela vårdkedjan.
- Företräda och beakta patientens bästa avseende allmän och specifik omvårdnad, vårdplanering och det psykosociala omhändertagandet. Skapa kontinuitet och samordna undersökningar, vård och behandlingar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

- Ansvara för att det finns en individuell vårdplan.
- Vara tillgänglig på telefon alla vardagar från 8-16. Övrig tid, om inte behoven är akuta, ska patienten kunna lämna meddelande på en telefonsvarare och bli uppringd närmaste vardag därpå.
- Informera om vilket telefonnummer patienten kan ringa under jourtid för att undvika besök på akutmottagningen. Journumret ska gå till en bestämd klinik, namngiven i vårdplanen.
- Utgöra en länk mellan patient/närstående och sjukvårdspersonal, samt vid behov kunna erbjuda patienten stöd vid behandlingar, undersökningar och läkarbesök.
- Kunna ge stöd till patienten och närstående vid normal krisreaktion och vid behov kunna vägleda till psykosocial vårdgivare.
- Om behandlingsansvaret flyttar från en klinik till en annan ska patienten få en kontaktsjuksköterska vid den nya kliniken. Överlämnandet ska dokumenteras av kontaktsjuksköterskan på den mottagande kliniken och en uppdaterad vårdplan ska upprättas.
- Bevaka och dokumentera att ledtider följs.

Därför föreslår RCC

- Alla patienter med cancer i regionen ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska när välgrundad misstanke för cancer uttalas oavsett hos vilken vårdgivare patienten tas omhand.
- Alla kontaktsjuksköterskor ska arbeta enligt uppdragsbeskrivningen och utbildning och utveckling av funktionen ska ske kontinuerligt och i samarbete med patientföreträdare.
- Kontaktsjuksköterskan ska bidra till att patienter ges möjlighet att ingå i forskningsstudier, samt att etablera nödvändiga kontakter med aktuella forskningsteam.
- Utvärdera kontaktsjuksköterskefunktionen under 2013 utifrån patientens behov och kartlägga förekomsten av kontaktsjuksköterskor inom cancervården. Utöka verksamheten vid de enheter där funktionen saknas. Arbetet ska inkludera möjligheten för kontaktsjuksköterskan att se över hur cancerpatienter har möjlighet till direktinläggning vid akut försämring.
- Revidera innehållet i kontaktsjuksköterske-utbildningen och införa de moment som krävs för att säkerställa att utbildningen ger den kunskap som krävs.
- Stödfunktioner för att kunna följa patientens väg i vården utreds
- Kunskapsstöd för kontaktsjuksköterska utvecklas ytterligare.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

12 Cancerupplysning, patientperspektivet och stöd i vårdprocessen

Bakgrund

Cancerupplysningen bildades 1981 som första enhet i Europa och är därmed en pionjärverksamhet inom onkologin. Liknande organisationer finns även internationellt. Cancerupplysningen ligger idag organisatoriskt under onkologiska kliniken vid Karolinska Solna. En del av finansieringen kommer från Radiumhemmets forskningsfonder. Cancerupplysningen i regionen består av telefonlinje, kontakt via e-post och sociala medier, samt personliga möten i ett informationscenter i Radiumhemmets entré. Utöver detta har Cancerfonden en egen nationell Cancerupplysning och olika former finns även på andra orter. Cancerupplysningen utgör delvis ett komplement till den övriga vården dit patienter, närstående och allmänhet kan vända sig vid behov av bland annat stödsamtal och information om cancer och cancerbehandling. De råd som ges är av allmän karaktär. Även om de personer som kontaktar cancerupplysningen gör detta anonymt och ingen journalföring utförs utgör denna verksamhet idag ett stöd för vården.

Utmaningar

Målsättningen med denna verksamhet bör vara att öka alla patienters förutsättningar att kunna delta i beslut om cancervård och behandling, samt underlätta för närstående att bli mer delaktiga i vården. Den nu genomförda utredningen visar att informationen om cancerupplysning till patienter och närstående är bristfällig. En väl utvecklad Cancerupplysning synkroniserad med övriga delar av eHälsa inom FHS och annat stöd i regionen har förutsättningar att vara ett värdefullt komplement i uppbyggnaden av väl sammanhållna patientprocesser. Idag är det i första hand onkologiska klinikkens patienter på Karolinska Solna som får kännedom om att tjänsten finns. Cancerupplysningen har idag närmare 6000 kontakter med patienter och närstående per år. Finansieringen är till viss del extern, från de lokala cancerfonderna, och om finansieringen från SLL är specificerad som ett speciellt uppdrag eller inte är oklart.

Med dagens organisation finns kapacitet för ett utökat uppdrag och det finns ett ökat informationsbehov till patienter och närstående vad gäller cancersjukdom och dess behandling. Många patienter har också ett behov av att erhålla muntliga stödkontakter utanför den gängse vården och alla har inte heller möjlighet att använda sig av modern datateknik. Cancerupplysningen borde vara en regional angelägenhet och utgöra ett stöd för patienter och närstående, men också för vårdgivarna i de nu under uppbyggnad väl sammanhållna processerna. Dagens organisatoriska tillhörighet är därför en begränsning.

Därför föreslår RCC

- Genomföra en utvidgad utredning av hur Cancerupplysningen kan bidra till stöd för alla patienter och vårdgivare genom tumörprocessernas alla delar. Även det nationella perspektivet bör utredas avseende uppdrag vad gäller allmän information och upplysning inom området cancer.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

13 Centrum för ärftlig cancer

Att förebygga cancer (prevention) är ett av RCC:s inriktningsmål. Inom området ärftlig cancer finns idag evidensbaserade och etablerade preventionsprogram riktade till individer med ärftlig benägenhet och hög risk att utveckla cancer. Det finns också exempel på långt gånget samarbete mellan högspecialiserade enheter som bidrar till multidisciplinär och multiprofessionell bedömning av många fall. Det finns många aktörer på området, inklusive klinisk genetik, onkologi, olika kirurgiska verksamheter, med flera.

Vården präglas av hög kompetens och samverkan, men verksamheten är svåröverskådlig ur ett patientperspektiv.

Utmaningar

Kunskap om ärftlig cancer i vården och samhället behöver utvecklas. Det finns ett behov att utveckla rutiner för hur individer kan identifieras som kan vara bärare av gener som innebär hög risk för cancer. De ska erbjudas utredning och möjlighet till information och knytas upp till ett kontrollprogram baserat på varje individs risk och behov. I vissa fall kan även profylaktisk kirurgi vara aktuell. Eftersom ärftlig cancer berör hela släkter behöver även släktingar till de som bär en ärftligt ökad risk för cancer lätt kunna få kontakt med vården och erbjudas en individuell riskbedömning. Utvecklingen på området har gått oerhört fort och inom många former av ärftlig cancer kommer man snart att kunna erbjuda specifik behandling mot enskilda genetiska förändringar (mutationer) som orsakar de ärftliga formerna av cancer.

Visionen är att utveckla nya samverkansformer som involverar alla aktörer för att säkra ett jämlikt och säkert omhändertagande av alla personer med ärftlig cancer och risk för ärftlig cancer. Samtidigt behövs en plattform för genetisk cancerforskning som på ett direkt sätt är kopplat till verksamheten.

Därför föreslår RCC

- Utreda hur ett regionalt centrum för ärftlig cancer kan etableras i regionen.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

14 IT-stöd/eHälsa

Bakgrund

Verksamhetsutveckling inom sjukvården har historiskt sett alltid skett lokalt – på sjukhus, i primärvården och på enskilda kliniker. Mångfalden av IT-stöd som finns idag hänger samman med denna utveckling och de är i många fall uppbyggda för att stödja de lokala processerna i de egna verksamheterna. Dagens nätverkssjukvård och patientfokuserade vårdprocesser ställer helt nya krav på IT-stödet kring hälsa och vård.

Utmaningar

Informationshantering i cancerprocessen

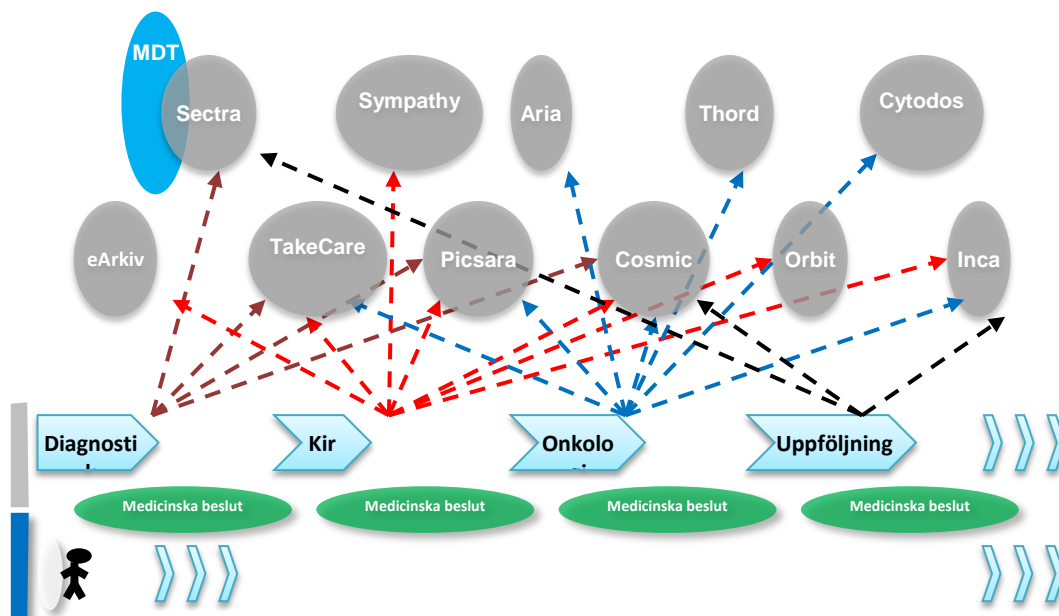
Patienter med cancer har i genomsnitt 48 vårdkontakter under första året av sjukdomsprocessen. Mindre än hälften av kontakterna sker hos samma vårdaktör som föregående.

Vid varje överlämning krävs att all viktig information och kunskap om patientens situation finns tillgänglig för att patienten ska få en säker och effektiv vård av hög kvalitet. De många överlämningarna utgör en reell risk idag, bland annat mot bakgrund av ett fragmenterat IT-stöd. En ökad fragmentering av vården riskerar att förvärra situationen ytterligare.

Patientens väg genom vården kan ses som ett komplicerat samarbete. Patient och närstående tillsammans med vårdens alla aktörer, från första vårdkontakt hos exempelvis primärvården, via diagnostik, operation, cytostatika, rehabilitering och övriga, måste verka tillsammans för bästa möjliga resultat. För det fordras en gemensam, adekvat och säker informationstillgång, eftersom informationen kring varje patients unika situation, i samverkan med evidensbaserade riktlinjer, är underlag för viktiga medicinska beslut. När ett beslut är fattat blir det sedan en del av förutsättningarna för nästa beslut i patientprocessen.

I regionen finns patientdata i många hundra IT-system som inte kommunicerar med varandra. Ett exempel illustreras nedan och problemen finns hos enskilda vårdaktörer, på regional nivå och mellan många vårdaktörer. Många har redan uppmärksammat situationen och aktiviteter pågår inom ramen för tjänsteplattformen för att på ett mer standardiserat sätt få systemen att utbyta information. Problemet kvarstår dock att själva informationen i många system till stor del är ostrukturerad. För att uppnå målen i cancerstrategin och arbetet med FHS är det viktigt att samtliga vårdgivare, oavsett huvudmannaskap, ges möjlighet och incitament till att gå vidare i arbetet med IT-stöd för vården. Ett exempel på vad som behöver utvecklas är behovet av strukturerad information (se nedan).

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR



Patienten med bröstcancer möter vården inom en rad olika verksamheter. Patienten har inte optimalt stöd för sin egen väg genom vården och inte heller för att kunna följa upp sin process. Personalen söker information och dokumenterar samtidigt och parallellt i ca 15 olika system, då sammanhållet informationsstöd saknas.

Kunskapsstyrning

Kunskapsstyrning är ett sätt att utveckla och förbättra framtidens hälso- och sjukvård med syfte att uppnå utvecklingen av en jämlik och effektiv vård med hög kvalitet. En väg att uppnå detta är att evidensbaserade riktlinjer/beslutsstöd finns integrerade i vårdens IT-stöd. Idag är riktlinjerna separata dokument (elektroniska eller på papper) som inte används i den uträkning som är önskvärd. Riktlinjer och beslutsstöd borde finnas tillgängliga i patientmötet som stöd för att vårdpersonalen ska kunna agera evidensbaserat. Ett fungerande beslutsstöd kan också ses som en väg mot både säkrare och jämlik vård, då besluten kring alla patienter skulle bygga på tillgång till samma evidensbaserade underlag. Behov av detta finns både i primärvård och specialistvård.

Strukturerad data kan överföras automatiskt till exempelvis remisser, recept och intyg i enlighet med de riktlinjer som finns. Mottagarna får tillgång till adekvat information som underlättar deras arbete. Ett exempel är att om läkaren på en vårdcentral misstänker att patienten har tjocktarmscancer så får han/hon automatiskt tillgång till de remisser som ingår i en sådan utredning, ifyllda med adekvat information. Det kan vara remisser för avföringsprov, blodprov, röntgen, koloscopi, med mera. Risken att en viktig undersökning försenas eller glöms bort minskar då avsevärt.

Patientdatalagen

Om patientdata skall vara tillgängliga för medicinska beslut i patientens process måste den personliga integriteten skyddas, enligt patientdatalagen. Därför måste patientdatalagens krav uppfyllas för att aktörerna i patientens process ska kunna ta del av patientdata. Patienten ska kunna känna sig trygg med att all viktig information finns tillgänglig, och att den medicinska kvaliteten och säkerheten säkras utan risk att den personliga integriteten äventyras.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Därför kräver all användning av system innehållande patientdata stark autentisering (inloggning med kort och lösenord) och all användning ska registreras. För sammanhållen journalföring, som gör det möjligt för en vårdgivare att ge eller få tillgång till patientdata hos en annan vårdgivare, finns dessutom krav på att patienten ska kunna spärra data och ge samtycke till åtkomst av information över vårdgivargränserna. Dagens IT-system uppfyller inte dessa krav till fullo varför det kan bli komplicerat och kostsamt, att tillgodose dessa krav i den flora av okoordinerade system med varierande kvalitet

Strukturerad information

Patientjournalen skrivs av tradition i fri text. Elektroniska journaler är utformade som gamla pappersjournaler och ofta inte strukturerade, vilket innebär att man inte lägger data i rätt fack vid inmatningen. Detta medför att större delen av informationen är ostrukturerad.

I vårdens IT-stöd finns i dag strukturerad data i vissa delar, till exempel tidpunkter, labvärden och liknande. Övrig information är ofta ostrukturerad och svår att både återfinna och återanvända i en omfattande journal.

Fördelarna med en strukturerad, sammanhållen och tillgänglig information kring patienten är uppenbar och kan sägas vara grunden till förbättringar inom en lång rad områden. Det betonas också i många delar av cancerplanen som en förutsättning för att förbättra vårdkvalitet, patientsäkerhet och effektivitet. Andra fördelar med att utveckla IT-stöd och strukturerad informationshantering är att det kan ge underlag för klinisk forskning och utveckling, till exempel kring introduktion och uppföljning av nya läkemedel i cancervården. Ett utvecklat IT-stöd behövs också för en nödvändig integrering mot nationella tjänster, kvalitetsregister och andra informationssystem av olika slag. Vidare kan det bidra till utvecklingen av effektiva och innehållsrika tjänster inom eHälsa.

Att åstadkomma en struktur kring patientdata är inte i första hand en teknikfråga utan bygger på en utveckling av nya arbetssätt i verksamheten, särskilt gällande dokumentationen. För att motivera vårdpersonal till nya arbetssätt måste man kunna visa de fördelar som uppstår då informationen finns lagrad strukturerat. Detta kan åstadkommas genom att IT-stödet innehåller verktyg för hantering av patientdata som strukturerad information och kan ge omedelbar nytta till vårdpersonal genom exempelvis minskad dubbeldokumentation och återkoppling i form av statistik och historik på individ- och enhetsnivå. Till den omedelbara nyttan räknas också en möjlighet till direktöverföring till kvalitetsregister.

Därför föreslår RCC:

- En konsekvensanalys för att få en överblick av de möjligheter som kan kopplas till ett samlat och förbättrat IT-stöd i cancervården bör genomföras. Som en del i ett sådant arbete kan en specifik cancerdiagnos användas för att på ett överskådligt sätt exemplifiera vad ett förbättrat IT-stöd skulle innebära genom att definiera nödvändiga data för beslutsstöd, uppföljning och kontroller. Arbetet kan också inkludera aspekter på hur patienter och närstående ska ges möjlighet till delaktighet för att komma fram till vilka delar av deras samlade information som ska vara tillgängliga för bästa möjliga hälsa och insyn.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

15 Kvalitetsregister och kunskapsstyrning

Bakgrund

RCC har en central funktion för kunskapsstyrning av cancervården i regionen genom att delta i framtagandet av nationella och regionala vårdprogram. Vårdprogrammen svarar på frågan vad som ska göras, medan kvalitetsregistren visar huruvida det blir utfört. Inom ramen för RCC:s arbete ingår ett uppföljningsansvar via kvalitetsregister. RCC ska mäta och följa upp ledtider i cancervårdens processer, ett arbete som anpassas till Socialstyrelsens rekommendationer och det nationella riktlinjearbetet. INCA (Informationsnätverk för cancervården) är en nationell IT-plattform för hantering av kvalitetsregister inom vård och forskning och drivs gemensamt av landets samtliga regionala cancercentra. INCA har varit i drift sedan 2007 och innehåller för närvarande 33 register. RCC Stockholm Gotland är stödjande registercentrum för sex av dem: bröstcancer, njurcancer, KLL (kronisk myeloisk leukemi), MPN (myeloproliferativ neoplasi) och seminom (testikelcancer). Det är en styrka att alla kvalitetsregister inom cancerområdet använder samma nationella plattform.

RCC ger stöd till registerhållare, styrgrupper och vårdprogramgrupper, vilket innefattar hjälp med statistik, registerkonstruktion, monitorering, datauttag och stöd kring legala aspekter, exempelvis kring data- och personuppgiftslagen. RCC har ansvar för att ta fram nya arbetsformer, stödja implementering av riktlinjer, samt presentera rapporter baserade på nationellt insamlade data.

Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI), bildades på initiativ från RCC Stockholm Gotland med representanter från samtliga RCC. Gruppen har i uppdrag att arbeta för utveckling av kvalitetsregistren för cancersjukdomar, exempelvis genom att göra det möjligt att följa patientprocessen genom data ur kvalitetsregistren. En annan uppgift är att skapa förutsättningar för att återrapportera data till sjukvård och patienter på ett bättre sätt än vad som sker idag. Patientrapporterade mått saknas i många register och är en brist.

Utmaningar

- Uppfylla användarnas krav på webbaserade register, som innebär direktöverföring av data elektroniskt via journalen. Detta eliminerar behovet av resursslukande dubbelregistrering vilket inverkar menligt på täckningsgrad och snabbheten i inrapportering. Ett sammanhållet IT stöd är en avgörande fråga för kvalitetsregistren kvalitet och dess användbarhet för forskning och verksamhetsutveckling.
- Möjliggöra uttag i realtid av egna klinikdata med regionala och nationella jämförelser.
- Möjliggöra ett strukturerat samarbete mellan nationella kvalitetsregister, uniform variabeldefinition och minidataset som monitoreras. Detta arbete behöver startas inom INCA-nätverket.
- Utveckla register så att de täcker hela vårdkedjan från diagnos och kirurgi till onkologisk behandling och uppföljning
- Inkludera relevanta ledtider och utvalda patient relaterade indikatorer (PROM)
- Möjliggöra integration av forskningsprojekt med kvalitetsregistren

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Därför föreslår RCC

- Inom ramen för det nationella RCC samarbetet agera för ett sammanhållet verksamhetsbaserat IT-stöd.
- Fortsatt arbete inom för att i samarbete med registrens styrgrupper utveckla registrens kvalitet
- Teknikutveckling som möjliggör ett direktuttag av klinikdata, samt tillhörande utbildningsinsatser till vårdprogramsgupper, registerhållare och styrgrupper
- Stärkt samarbete med regionens registercentrum QRC

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

16 Läkemedel

Bakgrund

Den ökade kunskapen om cancersjukdomarnas biologi har gett nya infallsvinklar i att finna innovativa läkemedel för behandling av olika cancersjukdomar. De massiva globala forskningsinsatserna som pågår ger en tillströmning av många nya läkemedel och nya indikationer för redan introducerade läkemedel. Kunskapen om läkemedlen när de introduceras är begränsa på grund av att få patienter har deltagit i kliniska studier och att det är förhållandevis få patienter som enligt dokumentationen har positiva effekter med ökad överlevnad med en hög livskvalitet. Gemensamt för de flesta nya läkemedel är också att de betingar ett mycket högt pris i förhållande till tidigare registrerade alternativ och i många fall att de är ämnade att användas vid mycket långt framskridna sjukdomsförlopp. Det finns en stor medial bevakning av cancerområdet som medför att många patienter, anhöriga och patientorganisationer hyser stort hopp till att nya läkemedel används och är effektiva för utsatta patientgrupper. Professionen utmanas därmed till svåra etiska och medicinska ställningstaganden för att besluta om och vilka patienter som är bäst lämpade att ta del av nya behandlingar.

Landets regionala cancercentra håller inom ramen för nationella cancerstrategin på att utarbeta arbetssätt där nya läkemedel eller nya indikationer ska värderas och rekommenderas på en nationell nivå. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) bedömer i dag receptbelagda läkemedels kostnadseffektivitet och beslutar om deras plats i förmånssystemet. Dessutom tar de fram underlag för bedömning av kostnadseffektiviteten för rekvisitionsläkemedel varefter en grupp inom SKL utformar en rekommendation till landstingen om läkemedlet. Rekommendationen utmynnar antingen i att läkemedlet inte är kostnadseffektivt och därför inte bör användas eller att det är kostnadseffektivt och att det därmed bör användas. Orsaken till avslag är oftast kopplat till ett högt pris. Företagen kan dock uppta en förhandling med SKL:s grupp om ett nytt pris som landstingen kan avropa på och skriva egna avtal om. Eftersom kommunalt självstyre tillämpas i Sverige är det sedan respektive landsting som har ansvar att finansiera läkemedlen.

Utmaningar

Den mångfald av nya läkemedel och indikationer som introduceras ställer nya och uttalade krav på en ökad kunskap tidigt i utvecklingsprocessen. Effekten och säkerheten av nya läkemedel måste säkerställas samtidigt som kunskap måste skapas om vilka subgrupper av patienter som kan ha nytta av behandlingen. Analyser av överlevnad måste korreleras till patientens livskvalitet och till behov av ökade resurser som en introduktion av nya läkemedel kan medföra. Även en utvärdering av kostnadseffektivitet och budgetpåverkan måste således ske. Det gäller att inte enbart se på kortsiktiga ekonomiska kostnader utan också till vilka eventuella besparingar på lång sikt som en ny innovativ åtgärd kan bidra till. Därför är det av vikt att skapa transparenta beslutsunderlag vid prioriteringar som underlättar etiskt svåra beslut vid otillräckliga resurser. För att uppnå önskemålen om en jämlik vård är det nödvändigt med en bred och stark nationell samverkan.

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Därför föreslår RCC

- En regional processledare från RCC Stockholm Gotland bör utses som medverkar i det nationella arbetet med att värdera och ta fram rekommendationer om nya läkemedel och indikationer.
- En kommunikations- och utbildningsstrategi bör utarbetas för introduktion och utvärdering av nya läkemedel.
- I samverkan med expertrådet onkologi/hematologi, samt sjukhusens läkemedelsråd och kliniker ska processledaren även ha ett regionalt ansvar för introduktion av nya läkemedel och indikationer, samt följa upp detta via register (INCA registrets läkemedelsdel).
- Ökad forskning om nya behandlingskoncept, inkluderande läkemedel, inom området cancer i samverkan med akademi och industri.

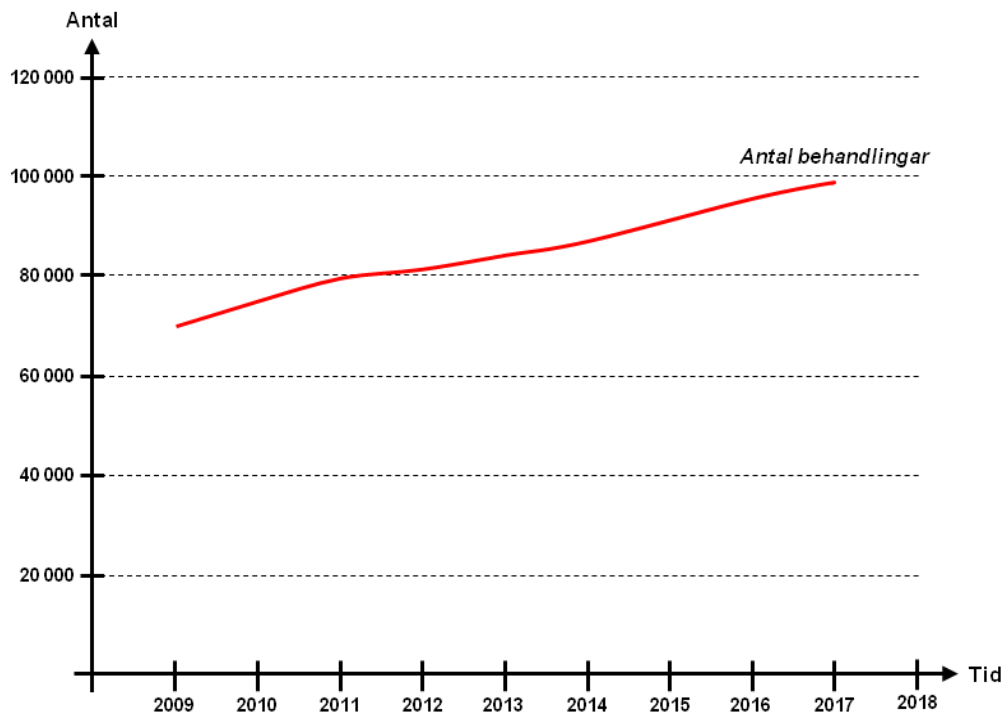
Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

17 Strålbehandling

Bakgrund

Stråbehandling (eller radioterapi) är en grundpelare i cancerbehandling sedan mer än 100 år och behovet ökar fortfarande. Enligt ett internationellt försök till evidensbaserad skattning kom man fram till att 52 procent av cancerpatienter bör behandlas med radioterapi. Enligt den så kallade SBU-rapporten från 2003 beräknades behovet vara liknande för Sverige, eller 47 %. Kostnaderna för stråbehandling bedömdes utgöra cirka fem procent av kostnaderna för cancervård 2001. Idag har denna andel troligen sjunkit då investeringar i stråbehandling inte ökat i takt med sjukvårdens generellt ökade kostnader. Kostnaden per behandlad patient är 3700 kr, vilket gör att stråbehandling har bedömts vara en kostnadseffektiv behandling.

Utvecklingen inom Stockholmsregionen visar på en ökning av antalet behandlingar med i genomsnitt 4 procent per år under åren 2007 - 2012. I Stockholm behandlades 5500 patienter med 82000 behandlingar år 2012.



Antalet stråbehandlingar per år i Stockholm och en prognos för det förväntade antalet under de närmaste fem åren.

Under de senaste decennierna har stråbehandlingsteknik och metoder avsevärt förbättrats. Kortfattat kan man säga att den starka utvecklingen av olika bildgivande system (DT, MR, PET, med flera) och kraftfulla datorer har gjort det möjligt att på ett helt avgörande sätt öka precisionen i behandlingen, så att fler kan botas med mindre biverkningar. Denna utveckling fortsätter att ställa allt högre krav på integration av system, kompetens hos all personal som är inblandad i denna behandling och samarbete över klinik- och yrkesgränser.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparat 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Det finns idag inga tecken på att indikationerna för strålbehandling kommer att förändras under de kommande åren.

Brachyterapi

Brachyterapi (intern bestrålning med radioaktiva preparat) för gynekologisk behandling är en sedan länge vedertagen terapi, där andelen behandlade patienter har minskat kraftigt under senare år, då indikationerna blivit färre och andra behandlingsalternativ blivit fler. För övriga indikationer (framför allt prostatacancer och tumörer i mellansvalget) är den nationella och internationella bilden splittrad. För prostatacancer är brachyterapi som en del av strålbehandlingen etablerad, men dess effektivitet i förhållande till enbart extern strålbehandling är inte utredd i jämförande studier. Vid behandling av cancer i svalget är bruket större i Sverige jämfört med andra länder. Evidens för brachyterapi framför modern extern behandling behöver studeras. Det kan tilläggas att det även föreligger en brist på långtidsuppföljning av kliniska resultat.

Protonbehandling – ett exempel på nivåstrukturering

Under 2015 kommer den första patienten att genomgå protonbehandling vid Skandionkliniken i Uppsala. Protonbehandling kan ytterligare öka möjligheterna att styra stråldosen på ett exakt sätt till patienten. Detta kan i vissa fall leda till att man kan öka möjligheterna till bot och/eller minska risken för allvarliga bieffekter av behandlingen. Utrustningen är komplicerad och dyrbar, varför de sju landstingen med universitetssjukhus gått samman i ett gemensamt ägande av anläggningen. Verksamheten kommer att bedrivas med "distribuerad kompetens" vilket innebär att varje patient förbereds på respektive universitetssjukhus medan själva genomförandet sker vid Skandionkliniken. Gemensamma studier och vårdprogram kommer att styra behandlingarna och nationella videokonferenser kommer i hög grad att utnyttjas. Detta arbetssätt är helt nytt inom vården och kommer att ställa stora krav på de medverkande samtidigt som det ger en generellt höjd kompetens med ökade möjligheter till jämlik vård. Skandionkliniken beräknar att behandla cirka 1000 patienter totalt per år varav 200 från Stockholm. Vid full kapacitet, omkring år 2020, kommer detta antal ha ökat till 400-500 patienter för Stockholms del. Detta kommer i viss mån att bromsa den förväntade patientökningen vid acceleratorerna i Stockholm (årlig beräknad ökning om drygt 200 patienter).

Utmaningar

Utmaningen är att förutse behovet av strålbehandling inom regionen och att på det mest kostnadseffektiva sätt öka tillgängligheten för patienten.

2012 hade Stockholm totalt 12 strålbehandlingsbunkrar med 10 accelerators och det gavs cirka 81000 behandlingar, vilket innebär att det gavs i snitt 8100 behandlingar per accelerator. Genomströmningen på en accelerator är ca 3,5 behandlingar per timme. Internationellt är detta en låg siffra, vilket i Stockholm bland annat kan förklaras av att maskinunderhåll sker under patientbehandlingstid och inte på kvällar och helger. Detta visade både Karolinska universitetssjukhusets egen utredning 2008 och en nationell jämförelse gjord på inrapporterade data från respektive strålbehandlingsklinik (2012).

Om fem år beräknas 98 000 behandlingar ges till 6 500 patienter i Stockholm. Detta innebär ett behov av totalt 16 accelerators i regionen, öppna 8 timmar per dag för patientverksamhet. Vid 10-timmars öppethållande motsvarar det 13 accelerators och inkluderar, då väntetider inte är acceptabla, en överkapacitet på 9 procent för att täcka in tillfälliga fluktuationer i patienttillströmning och kapacitet.

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

Därför föreslår RCC

- En utredning av det framtida behovet av strålbehandling utifrån bland annat beslutade processer och eventuella centrubildningar i Cancerplanen som inkluderar frågor kring lokalisering och profilering av strålbehandlingsverksamhet i regionen.
- Följa utvecklingen av arbetet med och den kommande verksamheten i Skandionkliniken mot bakgrund av att en signifikant andel patienter med kurativ intention kommer att behandlas utanför Stockholm och därför påverkar det totala behovet av strålbehandling i regionen.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

18 Cancerprevention och tidig upptäckt

Förebyggande arbete – primär cancerprevention

Även om orsaken till cancer i de flesta fall är okänd finns det en lång rad identifierade riskfaktorer. Olika livsstilsfaktorer orsakar exempelvis cirka 30 procent av all cancer. Dit hör rökning, solvanor, fysisk inaktivitet, kost och alkohol. Till övriga riskfaktorer hör ålder, genetiska faktorer, virus, strålning (inklusive ultraviolett strålning), och exogena faktorer som partiklar och ämnen finns i luftföroreningar och inom industrin.

Syftet med primär cancerprevention är att minska förekomsten av dessa riskfaktorer för att förhindra utveckling av cancer hos många människor. Sådana åtgärder kan delas upp i

- **Sjukdomsprevention** som HPV-vaccination, antiöstrogen till kvinnor med högrisk för bröstcancer, salicylica för att förebygga kolorektal cancer och andra förebyggande insatser relaterat till högriskgrupper
- **Beteende/livsstilsprevention** som att inte börja/sluta röka, ökad fysisk aktivitet, inte bränna sig i solen
- **Reglering och beslutande av gränsvärden för exponering** som radon, asbest och luftpartiklar. Detta ansvar ligger hos andra myndigheter.

Bakgrund

Stockholm Gotlandsregionen har varit pionjärer vad gäller förebyggande arbete mot cancer. 1986 startades den första cancerpreventiva enheten i Sverige. Den fokuserade på tre områden: tobak, UV-strålning och kost och drev flera olika projekt som "Fimpa till varje pris", "Sola sakta" och "Hälsomålet".

Konkreta resultat av arbetet var exempelvis att Karolinska universitetssjukhuset blev det första rökfria sjukhuset i Sverige. Tobakspreventionen har på senare tid fokuserat på hjälp att sluta röka. Mycket av arbetet inom Cancerpreventiva enheten bedrevs i projektform och när "Sola sakta" projektet avslutades lades enheten ned (i början av 2000).

Exemplet rökning

Sverige har bland den lägsta frekvensen av rökare i världen från att för några decennier sedan ha legat på samma nivå som andra europeiska länder. Detta har också avspeglats i minskat insjuknande i lungcancer bland män, något som kopplats till aktiva beslut som exempelvis rökfrihet i offentliga lokaler, prisreglering och utbildningsinsatser, framförallt i skolan. Dessutom är den uppmuntran till rökstopp som sker i vården, liksom den rökslutarhjälp som är relativt utbyggd sedan flera år, viktiga åtgärder som genomförts och genomförs. Minskningen av lungcancer gäller dessvärre inte kvinnor, där siffran fortsätter att öka. Orsaken tros vara att kvinnor inte slutat röka i samma utsträckning som män och att relativt många unga kvinnor fortfarande börjar röka. Även det faktum att områden med hög andel invandrare också utmärks av att befolkningen röker i större utsträckning talar för ett behov att sprida kunskap om rökningens negativa effekter ytterligare.

RCC har en viktig uppgift att leda arbetet med förebyggande åtgärder som berör cancerområdet. På ett övergripande plan kan det åstadkommas genom att inventera vad som görs i regionen, stödja och samordna insatser med övrig hälso- och sjukvård. Det

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

kan exempelvis ske genom att data som speglar de interventioner som görs blir registrerade för att kunna utvärderas, samt genom att öka och upprätthålla kompetens inom området cancerprevention.

Socialstyrelsen har kommit med evidensbaserade riktlinjer för hur vården kan hjälpa patienter med riskbeteende som rör kost, rökning, alkohol och fysisk inaktivitet (KRAM). Riktlinjerna tar inte upp prevention av UV-strålning, den livsstilsfaktor som är speciellt viktigt för hudcancer. Riktlinjerna riktar sig till alla vårdgivare. Eftersom åtgärderna riktar sig till hela befolkningen är det naturligt att det primärpreventiva arbetet framför allt hanteras inom primärvården.

Utmaningar

Inom landstingen är det vanligt att primärvården får ersättning för "hälsosamtal" och därmed finns också en drivkraft för att registrera/journalföra att patienterna omfattats av interventionen. Det möjliggör också kartläggning av hur stor andel av befolkningen som omfattats av primärpreventiva insatser och underlättar möjligheten att försöka utvärdera effekten av förändrat riskbeteende just vad gäller insjuknande i cancer.

Inom Region Gotland påbörjades under 2012 ett strukturerat införande av sjukdomsförebyggande metoder inom hela hälso- och sjukvården med bland annat införande av kvalificerade levnadsvanemottagningar samt rökstopp vid operationer.

På en lång rad områden i samhället pågår aktiviteter som direkt eller indirekt kan bidra till cancerprevention, allt från tidningsartiklar om hälsosamma aktiviteter som motion och kost till avtal på arbetsmarknaden som möjliggör motion på arbetstid.

Alla aktiviteter genomförs med de bästa intentioner men är i många fall svåra att utvärdera. Dessutom saknas i egentlig mening kunskap för hur preventionsarbete ska bedrivas på ett evidensbaserat sätt.

Centrum för Epidemiologi och samhällsmedicin inom Stockholms läns landsting har fått uppdrag att vara kunskapscentrum med samordnande ansvar för allt förebyggande arbete inom regionen. Enheten ska samordna insatser mot riskbeteende vad gäller alkohol, övervikt, kost och rökning. Primärt omfattas dock för cancer viktiga insatser kring UV-strålning och utvärdering av sjukdomsförebyggande arbete som HPV-vaccination i deras uppdrag.

Därför föreslår RCC

- Ett utvecklat samarbete med Centrum för Epidemiologi och samhällsmedicin för att aktivt och gemensamt etablera evidens och erfarenhet kring implementering av förebyggande åtgärder och utveckla modeller som kan följa hur effekten av olika interventioner kan utvärderas.
- Utreda möjligheterna för inrättandet av en samordnad funktion som kan stärka det cancerpreventiva arbetet och regionens insatser inom sjukdomsförebyggande arbete.
- Stöd till arbetet med att etablera ett nationellt nätverk för arbete med cancerprevention.
- Vidare ska processledarnas arbete i de olika tumörprocesserna där preventivt arbete bedrivs ges stöd.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Organiserad screening och tidig upptäckt av cancer.

Syftet med tidig upptäckt – sekundär prevention - är att diagnosticera en cancer i den fas av utveckling då den fortfarande är botbar. Detta kan göras på ett organiserat sätt som ett "sällande" av en frisk befolkning – screening – eller genom att undersöka den enskilda individen när hon söker för symptom - tidig diagnostik – eller genom regelbundna kontroller av individer med hög risk för cancer (exempelvis kontroll av personer med inflammatorisk tarmsjukdom för tidig diagnostik av tjocktarmscancer och kontroll av kvinnor med ärftlig risk för bröstcancer).

Screening

Screening riktar sig till en del av befolkningen. Genom att endast ett fåtal har den cancerform man vill diagnosticera finns negativa bieffekter som risk för att undersökningen visar något som sedan inte visar sig vara en cancer (falskt positiva), eller att testet är normalt hos en individ med cancer (falskt negativa). Av de sant positiva, de som testet visar på cancer hos en individ med cancer, kommer vissa individer ändå att dö av sjukdomen, medan andra skulle ha överlevt cancer även om de inte deltagit i screening och ytterligare några skulle få en cancer diagnostiserad som aldrig skulle utvecklats till en dödlig sjukdom. Ingen i dessa exempel drar någon egentlig nytta av screening, utan bara de som om de inte diagnostiserats genom screening skulle ha dött av cancersjukdomen kan i den meningen sägas ha haft nytta av screeningen. Detta gör att alla screeningprogram måste monitoreras noggrant för både kvalitetskontroll och utvärdering av effekt på dödlighet.

Stockholm Gotlandsregionen

Inom Stockholm Gotland finns tre screeningprogram inom cancerområdet som riktar sig till den allmänna befolkningen: gynekologisk cellprovtagning, mammografiscreening och screening för tidigupptäckt av tjock- och ändtarmscancer. Sedan 2010 omfattar screeningverksamheten även en icke-onkologisk sjukdom; ultraljudsundersökning av 65-åriga män för tidig upptäckt av bukaortaaneurysm.

Stockholm Gotland är den enda regionen i Sverige som sedan 1989 haft en samlad och samordnad screeningverksamhet. Till och med 2011 var screeningverksamheten en egen avdelning inom Onkologiskt centrum. Sedan 2012 är verksamheten en del av RCC.

Verksamheten vid RCC ansvarar för koordination av screeningprogrammen genom att hantera kallelseadministration, registrering, uppföljning och utvärdering. Varje program följer Socialstyrelsens anvisningar vad gäller organisation och kvalitetsuppföljning och har ett kvalitetsråd bestående av representanter för varje vårdgivare i hela kedjan från kallelser till screeningtest, via den vidare diagnostiska utredning till och med behandling och postoperativt PAD, vilket inkluderar uppgift om stadium av cancer.

Genom sitt samlade ansvar har Stockholmsregionen också företrätt Sverige inom EU sedan 1988. Sedan 2010 har regionen representation i en nationell arbetsgrupp som har som främsta syfte att skapa nationella riktlinjer för screening samt skapa nationella kvalitetsregister där sådana inte finns.

Gynekologisk cellprovtagning

Alla kvinnor mellan 23 och 60 års ålder inbjuds med regelbundna intervall till cellprov som tas på en mödravårdscentral. RCC samordnar verksamheten och administrerar

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

även att kvinnor med cellförändringar utreds och behandlas enligt gällande vårdprogram. Verksamheten är väl etablerad i regionen och har pågått i flera decennier.

Regionen har introducerat primärscreening med test för humant papillom virus (HPV) i stället för det traditionella cellprovet. Detta görs på ett kontrollerat och utvärderingsbart sätt och under de kommande åren kommer introduktionen, som påbörjats i begränsad skala, att utökas till att omfatta samtliga kvinnor.

Det har etablerats en nationell arbetsgrupp vars uppgift är att samordna rekommendationer för cervixcancerprevention, alltifrån HPV-vaccination till uppföljning efter behandling av cellförändringar. Detta arbete ska resultera i nationell samsyn inom den gynekologiska cellprovtagningen.

Mammografiscreening

Mammografiscreening infördes inom SLL 1989 och i Region Gotland 1997. Screeningprogrammet omfattar samtliga kvinnor mellan 40 och 74 års ålder som inbjuds till undersökning med regelbundna intervall. Screening har upphandlats med krav på ansvar för delar av vårdkedjan (från primärundersökning till deltagande i både preoperativ och postoperativ multidisciplinär konferens).

Mammografiscreeningen blir en del av bröstcancerprocessen och inryms i föreslaget pilotprojekt rörande bröstcancerprocessen 4D.

Från och med 2012 är screening avgiftsfri från att tidigare ha kostat 140 kronor. Detta bedöms öka deltagande i screening framför allt inom de grupper som av socioekonomiska skäl avstår. Effekten på deltagande kommer noggrant att evalueras och avrapporteras.

Det IT-stöd som använts sedan 1999 är inte anpassat för digital mammografi. Under 2013 kommer hela IT-stödet, från kallelse och möjlighet till uppföljning och utvärdering att förbättras. Denna uppgradering siktar också på att kunna utgöra en nationell standard liksom kunna ta hänsyn till utvecklingen rörande IT-tjänster för befolkningen och på så sätt vara en viktig del av FHS.

Screening för tidigupptäckt av tjocktarmscancer

Cancer i tjock- och ändtarm har inga tidiga kliniska symptom vilket är skälet till att behandlingsresultat och överlevnad är förhållandevis dåliga. Ett tidigt symptom är mikroskopiska mängder blod från tarmen som individen inte själv kan upptäcka. Genom att regelbundet låta personer testa för blod i avföringen kan cancer upptäckas i tidigt skede vilket i sin tur skulle vara en strategi för att färre ska dö i sjukdomen. Fyra studier har visat att regelbunden provtagning av en frisk befolkning minskar dödligheten i kolorektalcancer. EU rekommenderar sedan 2003 införande av screening. SLL införde som första landsting i Sverige screening 2008 och Gotland 2010. Under 2012 har en landsomfattande studie över möjligheten till endoskopisk primärscreening initierats. Denna studie omfattar inte Stockholm och Gotland.

EU har uppdaterat sina rekommendationer under 2010 och föreslår införande av ett känsligare test än det som traditionellt använts. Testet är immunologiskt (FIT) och har fördelen att det utgörs av endast en provtagning (gamla testet är tre prov) vilket ökar deltagandet, är lättare att kvalitetskontrollera och känsligare (mindre risk att missa cancer). Det har också fördelen att kunna anpassas efter det faktum att den tidigare testmetoden utfaller olika för män och kvinnor. Under 2013 ska det nya testet införas.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Under perioden 2013 – 2015 kommer samtliga åldergrupper mellan 60 och 69 års ålder att omfattas av screeningen och en utvärdering av effekten ska påbörjas.

Screening för prostatacancer

Forskare vid Karolinska Institutet, i samarbete med Stockholms Läns Landsting, genomför under 2013 och 2014 en stor prostatascreeningstudie – Stockholm 3. I studien randomiseras män mellan 50 och 74 års ålder till antingen PSA-testning eller kombinationen PSA, genetiska markörer och ärftlighetskartläggning. Resultaten från studien kommer att vara vägledande för beslut om allmän screening.

Tidig diagnostik

Bakgrund

Många patienter som fått diagnosen cancer uppfattar sig ha sökt sjukvård med symptom som de i ett senare skede fått bekräftat varit symptom på cancer. Dessa patienter kan uppleva att vården antingen "missat" allvarliga symptom eller att vården inte har nödvändig kunskap för att inte missa en cancer och att det kan vara ett skäl till att patienten kanske inte överlever sin cancersjukdom.

Fokus har därmed lagts på att istället för att aktivt leta efter tidig cancer, säkerställa rutiner för att patientens cancer inte ska upptäckas i för sent skede. Det betyder att man vill minska olika typer av fördröjningar som "patientrelaterad fördröjning" (att patienter misstolkar eller underdriver symptom på cancer), "doktorsrelaterad fördröjning" (att läkaren misstolkar eller missar patients symptom på cancer), och "organisationsrelaterad fördröjning" (att brister i sjukvårdens rutiner leder till fördröjd diagnos). Vissa cancerformer har allmänna symptom som trötthet, lindrig hosta eller diffus värk och det är svårt för sjukvården att medverka till snabb och korrekt diagnos. För att uppnå en optimal och jämlik möjlighet till korrekt utredning och behandling utan onödiga dröjsmål kan så kallade diagnostiska centra vara ett alternativ. Dit kan framför allt primärvården remittera de fall med misstanke på cancer där patienterna har en oklar symptomatologi.

Det webbaserade informationsstödet för primärvården VISS.nu kan också uppdateras vad gäller primärvårdens roll inom cancerområdet.

Utmaningar

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, har fått i uppgift att belysa frågan om evidens för åtgärder med syfte att inte försena en cancerdiagnos. Preliminära rapporter visar att det ofta är vården som bär ansvar för försenad diagnos genom att ett provsvar förkommer, inte kommer till patientens kännedom eller att det saknas rutiner för att prioritera undersökningar när remissfrågan varit otydlig. SBU:s rapport kommer hösten 2013, och preliminära uppgifter tyder på att det finns evidens för att det är brister och trösklar inom sjukvårdens organisation som orsakar fördröjningar.

Därför föreslår RCC

- SBU-rapportens rekommendationer ska implementeras i regionen.
- Fortsatt arbete med en processorientering av vården som en väg att gå mot en minskning av de organisatoriska brister som leder till fördröjd diagnostik.
- Stödja och följa processledarnas arbete med utbildningsinsatser till primärvård och allmänhet för att förbättra möjligheterna till tidig diagnostik.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

19 FHS/NKS

I den framtida hälso- och sjukvården kommer vårdens olika verksamheter att arbeta i nätverk runt patienten med hela sjukvårdsuppdraget, inkluderande förebyggande insatser, klinisk verksamhet, forskning och utbildning. Ett gott omhändertagande på rätt vårdnivå är en viktig del av Framtidsplanen och vilar på följande förutsättningar:

- Sjukvården ska fungera som en helhet utifrån patientens/befolkningens perspektiv
- Patienterna ska erbjudas vård utifrån sina samlade behov, i vilket innefattas medicinska behov, omvårdnadsbehov och behov utifrån funktionsförmåga.
- Vården ska vara patientsäker och jämställd
- Vården ska vara trygg, tillgänglig och tydlig
- Fokus på sjukvårdssystemet och hur enskilda delar passar in i en kommande struktur
- Den högspecialiserade vården ska i större utsträckning koncentreras till det nybyggda Karolinska Universitetssjukhuset i Solna (NKS)
- NKS kommer att ha en anpassad akutmottagning
- Akutsjukhusen ska ge vård till de patienter som behöver akutsjukhusens resurser
- Övrig vård ska i större utsträckning utföras utanför akutsjukhusen
- Huvudprincipen är att inga vårdvalspatienter vårdas på akutsjukhusen
- Kostnadseffektivitet och ekonomi i balans för hela sjukvårdssystemet
- Forskning och utbildning ska bedrivas i hela sjukvårdssystemet

När NKS tas i drift ska det ha en stark integration och samverkan mellan sjukvård, klinisk forskning, utveckling och utbildning. NKS ska vara ett specialistsjukhus för regionen och Sverige med inriktning på högspecialiserad vård och ska inta en central roll vid utvecklingen Life Science/HAGA-staden. Sjukhuset kommer att stå helt klart 2018 men de första patienterna kommer att kunna tas om hand i slutet av 2016. Vårdplatskapaciteten vid NKS i den ursprungliga planeringen motsvarar cirka 65 % av nuvarande Karolinska Solna. De vårdvolymerna som därmed kommer att flyttas till övriga akutsjukhus bedöms i stor utsträckning vara av akut karaktär men viss flytt av planerad vård kan också bli aktuell. Akutmottagningens verksamhet vid Nya Karolinska Solna föreslås att utformas utifrån sjukhusets högspecialiserade uppdrag. Det innebär att sjukhuset får en anpassad akutmottagning för ambulansfall, helikopterfall och remissfall enligt sjukhusets uppdrag. Patienter med pågående kontakt med sjukhuset får möjlighet till direktintag.

För cancersjukvården kommer NKS uppdrag att innebära att de delar av cancersjukvården som inte kräver universitetssjukhusets resurser ska kunna föras ut till främst andra akutsjukhus och till palliativa enheter. NKS ska vara en del i en nätverkssjukvård och behöver samverka med övriga vårdgivare vad gäller utbildning, forskning och kompetens och detta gäller också för den framtida cancersjukvården i länet.

Cancervården behöver utvecklas både mot såväl centralisering som decentralisering utifrån en medveten strukturering. Långsiktiga mål och strategier är nödvändiga om cancervården ska kunna behålla och förbättra sina resultat. Målet för den framtida cancervården är sammanhållna processer utan onödiga ledtider där patienten upplever sin väg i vården som en helhet. Fokus vid planeringen av NKS har varit riktad mot vårdprocesser där de sammanhållna byggnaderna skapar möjligheter till att utveckla nya

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

arbetssätt med multidisciplinär teamsamverkan, vilket kan stödja utvecklingen mot ett processorienterat arbetssätt inom cancersjukvården.

Identifierade problem med dagens cancervård handlar bland annat om fragmentering, långa och varierande väntetider för vissa processer, samt behov av ett ökat patientfokus. För att kunna bedöma hur en mer sammanhållen och patientprocess ska kunna utformas pågår tre pilotprojekt avseende bröstcancer, prostatacancer och gynekologisk cancer. Bröstcancerprojektet startades i juni 2012 medan de övriga två projekten nyligen påbörjat sitt arbete. Inom varje pilotprojekt kartläggs dagens vårdflöden varefter styrkor och förbättringsområden identifieras inom varje område. Förslag ska presenteras hur den framtida vården ska organiseras och hur ett processorienterat arbetsätt med patienten i fokus ska bedrivas. För bröstcancer utarbetas detta mer specifikt inom ramen för bröstcancer 4D. Projekten ska också kunna vara modeller/förebilder för övrig cancervård. Målet är att förbättra omhändertagandet av patienter med cancer, förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten samtidigt som goda möjligheter för forskning och utbildning skapas. Vården ska vara jämlik och skillnader vad gäller insjuknande och överlevnad ska minska.

En framgångsrik forskning är central för cancervårdens framtida utveckling. Forskning i FHS ska följa vårdflöden. Cancersjukvård är i många delar universitetssjukvård men kräver inte alltid universitetssjukhusets resurser.

Inom **bröstcancervården** finns idag vissa problem med långa ledtider och bristande patientfokus. Det saknas också en helhetsyn på patientprocessen både bland vårdgivare och beställare. För att kunna skapa förutsättningar för ett mer processorienterat arbetssätt med ett ökat patientfokus föreslås i pilotprojektet en koncentration av bröstcancervården till 2-3 centra där respektive centra har ett övergripande ansvar för hela bröstcancerprocessen. Utformning av avtal och ersättningsmodell i den föreslagna modellen kommer att utredas vidare.

För patienter med **prostatacancer** är vården uppdelad på många vårdgivare och behandlingsmetod kan variera beroende på var patienten vårdas. Även här behöver ledtider kortas och patientfokus öka.

Inom **gynekologisk cancervård** har Karolinska universitetssjukhuset ett särskilt uppdrag för kirurgi och onkologisk behandling men problem finns avseende kompetensförsörjning. Patientfokus måste öka och åtgärder behöver vidtas för ett processorienterat arbetssätt med fokus på patientens hela väg genom vården.

Centrumbildningar för cancervården

Idag finns flera exempel på centrumbildningar av olika slag och i varierande utvecklingsstadier inom cancervården i Stockholm; Lungonkologiskt Centrum, Hudcancer centrum och Sarkomcentrum och dessa beskrivs i kartläggningen av respektive tumörprocess. Väl fungerande centrumbildningar underlättar en sammanhållen patientprocess, vilket är en av grundstenarna i såväl den nationella som regionala cancerstrategin.

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	<i>DNR</i>

RCC föreslår en förstärkning av befintliga cancercentra och även bildandet av nya reella och virtuella cancercentra inom flera stora tumörområden såsom bröstcancer, prostatacancer, kolorektalcancer och gynekologisk cancer. En optimal sammanhållen patientprocess kommer av nödvändighet att se olika ut för olika tumörgrupper varför lösningarna också kan se olika ut. Frågor att belysa rör exempelvis vilken verksamhet som ska bedrivas vid ett centrum, reellt eller virtuellt, geografisk lokalisering och om bemanningen ska vara fast eller enligt principen distribuerad kompetens. Vilka samarbetspartners som bör knytas till centrat och huruvida centrat ska utgöra den centrala remissinstansen i länet/regionen måste vidare utredas. Även frågan om slutenvårdens lokalisering måste belysas.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

20 Förbättrad infrastruktur för forskning

Bakgrund

Cancer utgjorde ett eget område i den genomlysning och utvärdering av all forskning vid Karolinska Institutet, som genomfördes 2010-2011 (ERA 2010). I den slutgiltiga rapporten från denna externa granskning konstaterades att förbättringspotentialer finns inom vissa områden, särskilt vad gäller infrastruktur. Även forskningsgrupper av mycket hög internationell klass saknade många gånger en koppling till den kliniska verksamheten och behovet av translationella centra eller andra överbyggande åtgärder underströks. Även andra genomgångar regionalt, nationellt och internationellt har visat på brister i övergången mellan preklinisk forskning och den kliniska forskningen med optimal tillämpning av erhållna forskningsresultat.

ERA-panelen framhävde de unika förutsättningar som finns i Sverige och regionalt i Stockholm Gotland, vad gäller att följa patienter över tid och kunna koppla behandlingsresultat med molekylärpatologiska och genetiska variabler. Här saknas dock en infrastruktur inom såväl sjukvårdsorganisationen som de laborativa disciplinerna. Frånvaron av kunskap inom molekylärpatologi lyftes särskilt, vilket kommer att vara en mycket viktig framtida del i patientorienterad vård och forskning.

ERA-panelen tar i detta sammanhang även upp problemet med organisationen för biobankar. Panelen har misslyckats med att förstå hur organisationen fungerar, någonting som öppet vidgicks. Tyvärr är denna oförmåga till insikt något som delas även av många inom både KI och landsting, vilket lett till en splittrad biobanksorganisation utan ett generiskt och systematiskt omhändertagande av prover som en integrerad del av vårdkedjan.

Utmaningar

Det är lätt att dela ERA-panelens åsikter och synpunkter både vad det gäller den potentiella styrkan men även deras frågetecken kring infrastrukturen som behövs för att göra det möjligt att använda sig av de konkurrensfördelar som uppenbarligen finns här. Det är därför av yttersta vikt att i cancerplanen framhålla en rad faktorer som behövs för att forskningen ska nå hög internationell standard och vara en naturlig del i omhändertagandet av cancerpatienten i framtiden. Detta belyses också i många av de specifika tumörprocesser som redovisas i cancerplanen.

Det finns ett stort behov av att konceptet **Universitetssjukvård** blir etablerat och att inbörden delas av både sjukvård och akademi. I all enkelhet uppfattas begreppet universitetssjukvård idag av många som all vård där KI och andra högskolor deltar. Ersättningen styrs till stor del av nuvarande ALF-avtal. Framtidens cancervård utvecklas dock från dagens forskning och utvecklingsarbete och alla patienter bör därför regelmässigt erbjudas deltagande och inkluderas i olika forskningsstudier. För det fordras en utveckling av universitetssjukvården där grunden är att forskning ska bedrivas integrerat inom cancervårdens alla delar oavsett driftsform eller vårdgivare. Det är dock nödvändigt att SLL, KI och andra akademiska aktörer inom regionen kommer överens om vad universitetssjukvård i praktiska termer innebär och hur denna ska finansieras, även utanför rådande ALF-avtal som nu på riksnivå är under omarbetning.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparat 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Därför föreslår RCC

Fungerande patientdatasystem

Cancervården inom regionen har flera huvudmän. För utvecklingen av framtidens universitetssjukvård är det nödvändigt att patienterna kan följas inom de olika sjukvårdssystemen, men också genom hela vårdkedjan. Detta förutsätter ett regionövergripande IT-stöd för vårdgivare som skapar en potential för stöd till forskningen i alla dess delar. Detta system bör innefatta möjligheter till sökbarhet, systematisering, en möjlighet att följa patienter som deltar i studier och integrering med kvalitetsregister och biobanker.

Detta patientdatasystem bör även innehålla uppgift om samtycke eller avböjande till deltagande för alla patienter som kommer in i vårdkedjan. Detta ska ske regelmässigt inom ramen för screeningprogram, klinisk undersökning och kirurgi, men även vid andra kontakter där biologiska prover tas. Här är det viktigt att juridisk kompetens, knuten till landstinget, gör detta möjligt, då rättsläget på vissa punkter är oklart.

Fungerande biobank

SLL bör etablera en storskalig biobank. Denna biobank ska lagra primärtumörer, metastaser och blod för samtliga patienter diagnostiserade och vårdade inom SLL. Det påbörjade övergripande biobankssamarbetet mellan SLL och KI är lovt och det är nödvändigt att det kommer till praktiskt uttryck.

Eftersom biobankens material är patientrelaterat och vitalt också för vården bör biobanken i Stockholm ägas och drivas av SLL. Den kompetens inom biobankning som redan finns inom SLL och KI måste tas tillvara. En samlad biobank säkerställer ett enhetligt handhavande av allt material och en förenklad administration. Frågor kring fördelning/utlämning av material från cancerpatienter bör hanteras av en vetenskaplig styrgrupp bestående av representanter från HSF, samtliga sjukhus som bidrar med biologiskt material, representanter från forskarsamhället samt juridisk kompetens. Biobanken ska inte tillhöra enskilda forskargrupper, utan ses som en resurs för alla forskare.

Redan nu pågår inom ramen för kliniska studier analyser av cancergenomet. Denna information bör göras rutinmässig, integreras med patientdatasystem och vara åtkomlig för både behandlande läkare och forskare, då detta kommer att vara en nödvändighet för individualiserad skräddarsydd behandling ("personalised medicine"). Därför behövs ett stöd även för bioinformatik.

Då biobankning är en vital grundförutsättning för god forskning och vård bör denna säkerställas genom att biobankning blir ersättningsgrundande.

Kvalitetsregister

Samtliga vårdgivare, oberoende var de finns i vårdkedjan, ska leverera den information som efterfrågas från de skilda kvalitetsregistren. Förhoppningsvis ska detta ske inom ramen för normal dokumentation i framtiden (se ovan), men till dess måste informationen tas fram på annat sätt även om detta innebär ett merarbete. Väl utvecklade kvalitetsregister är grundbulten för framtida forskning om behandlingsresultat och kvalitetssäkring. Detta gäller inte minst kopplingen mellan kvalitetsregister och biobanker

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Förstärkt patologi

En förstärkning och integration med fungerande patologi där även utveckling vad gäller molekylärpatologiska metodiken ska ske. Att inte ta del i den snabba utveckling som sker på detta område kan äventyra forskningens möjligheter, kvalitet och i slutändan undanhålla patienterna en optimal behandling. Här finns anledning att överväga externa rekryteringar i samarbete mellan KI och SLL.

Regional enhet för kliniska prövningar

Kliniska prövningar behövs för att utveckla nya och förbättra existerande diagnostiska metoder, operationsmetoder, strålbehandlingstekniker, samt för att förbättra omvårdnad, bemötande och information. Kliniska prövningsenheter bör ses som en nödvändig del av infrastrukturen för den kliniska forskning och det bör etableras en regional enhet som stöder och samordnar kliniska prövningar i alla delar av cancer vården. Då det rör sig om en nödvändig och fristående del av infrastrukturen för forskning och utveckling bör också en grundfinansiering för verksamheten finnas. Koppling till en framtida bredare klinisk prövningsenhet inkluderande andra diagnosgrupper än cancer bör också beaktas.

Höjd forskningskompetensen i vården

Det är önskvärt att en stor andel av de kliniskt verksamma läkarna och annan sjukvårdspersonal har en parallell forskarkarriär. För detta krävs en generell kompetenshöjning. Som modell kan nämnas att KI i samarbete med Stockholms Läns Landsting sedan år 2000 genomfört kliniska forskarskolor med cirka 30 elever årligen som examineras efter 20 veckors heltidskurs. Detta har varit möjligt genom centrala resurser från KI och SLL vad det gäller såväl undervisning som lönebidrag till kursdeltagarna. Fortsatta liknande initiativ och finansieringslösningar även nationellt med fokus på cancer bör uppmuntras.

Avtal och styrning

För att ovanstående ska vara möjligt måste avtal, styrning och ersättningssystem utformas så att ingen vårdgivare kan avstå från att vara en integrerad del av universitetssjukvården och ställa sig utanför IT-system, biobanking, kvalitetsregister och kompetensförhöjning inom ramen för forskarskolor eller liknande verksamheter.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

21 Jämlik och behovsstyrd vård

Bakgrund

Hälso- och sjukvården ska utgå ifrån att varje enskild människa är unik med sina individuella kroppsliga, själsliga, sociala och andliga behov. Alla har samma absoluta och okränkbara värde och ska bemötas med respekt. Målet för hälso- och sjukvården är enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ska erbjudas på lika villkor till alla oavsett personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön funktionshinder, utbildning, social ställning, sexuell läggning eller etnisk och religiös tillhörighet. Ett tydligt samband ses mellan cancersjuklighet/cancerdödlighet och vilken befolkningsgrupp man tillhör respektive på vilken socioekonomisk nivå man befinner sig. Dessutom ses inom- och inter-regionala skillnader i användning av nya cancerläkemedel, deltagande i kliniska studier, screeningverksamhet och i riskfaktorer för insjuknande i cancer.

Utmaningar

Det är värt att uppmärksamma att det finns en rad svårigheter med att fastställa vilka de bidragande orsakerna är och hur man säkerställer relevanta fakta för att kunna åtgärda obefogade skillnader i hälso- och sjukvården. Förklaringen till skillnader i dessa avseenden mellan olika befolkningsgrupper finns förmodligen på många olika nivåer; från det som händer vid mötet mellan sjukvårdspersonal och patienter, till rent organisatoriska orsaker och patientens egen livsstil.

Idag finns konkreta exempel på att tydliga åtgärder kan bidra till att minska omotiverade skillnader i vården. Ett exempel är screening inom RCC Stockholm Gotland, som omfattar hela befolkningen och till skillnad från andra svenska regioner exkluderas inga personer från screeningprogrammet. Stockholm har som första landsting tagit bort avgift för deltagande i mammografiscreening sedan 1 januari 2012 (redan 2005 togs avgiften för deltagande i cellprovtagning bort). Preliminära analyser visar också på ett ökat deltagande i områden där deltagandet tidigare varit lägre och den största ökningen ses i socioekonomiskt svagare delar av regionen.

En stor utmaning är också att nå ut till de patienter som inte kommer till tals i den offentliga miljön, då 80-90 % av alla cancerpatienter inte är medlemmar av någon organisation.

Det är också uppenbart att det finns omotiverade skillnader mellan olika tumörsjukdomar, exempelvis inom områden som tid till diagnos och behandling, samt förekomsten av MDT konferenser. Patientgrupper med dålig prognos och svagare patientföreningar har svårare att göra sig hörda i den offentliga debatten.

En målsättning i regionens cancerstrategi är att hela befolkningen ska kunna göra välinformerade och motiverade val – oavsett bostadsort eller position i samhället. Det innebär att patienten och närstående ska ges en betydligt större delaktighet baserat på sina individuella möjligheter än vad som idag är fallet. Men frågan om ansvaret för val är komplicerad och behöver preciseras. Det är inte möjligt att yttersta ansvaret för att en evidensbaserad och korrekt medicinsk terapi ges ska läggas över på patienten. Målet måste vara att patient med närstående kan göras delaktiga i dessa beslut.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

HBT-personers (homosexuella, bisexuella och transpersoner) bemötande och behov av stöd i cancervården är ett område där kunskapen behöver ökas. Välbefinnande och stöd är viktiga frågor i samband med de påfrestningar som en cancersjukdom kan innebära. Flera har beskrivit situationer då en HBT-person har behövt förklara och ibland försvara sin sexualitet. Det är många gånger ett uttryck för bristande kunskap hos vårdpersonal vilket kan upplevas som kränkande. Cancerplanen ansluter till den policy som SLL antagit som rör HBT-frågor. Den utgår från visionen att alla människor, oavsett kön, könsidentitet, könsuttryck eller sexuell läggning ska synliggöras och bli bemötta med respekt och professionalitet.

Patientens rätt till förnyad bedömning (second opinion)

Enligt den nationella och regionala cancerstrategin ska patientperspektivet i cancervården stärkas. En av vägarna till detta är patientens rätt till förnyad bedömning eller så kallad second opinion. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) skall patienten ges möjlighet att under vissa omständigheter välja det behandlingsalternativ som han eller hon föredrar. HSL reglerar även möjligheterna till second opinion. Skyldigheten gäller att vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada, ge möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en förnyad medicinsk prövning. Förutsättningarna är att det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller kan ha stor betydelse för dennes framtida livskvalitet. Patienten skall då erbjudas den behandling den förnyade bedömningen kan ge anledning till. Uppgiften för RCC avseende second opinion påtalas i den nationella cancerstrategin. Nyligen har även den så kallade patientmaktsutredningen ytterligare betonat rätten till second opinion.

Skälen till förnyad medicinsk bedömning inom sjukvården är bland annat att bidra till att skapa trygghet för patienten i särskilt svåra situationer och säkerställa att patienterna får vård baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet utifrån hans eller hennes behov.

Genom processen kan också nya metoder och medicinska landvinningar spridas inom vården.

Därför föreslår RCC

- Flera åtgärdsförslag i denna cancerplan innebär insatser för att minska oomöjliga skillnader i cancervården. En sammanhållen och strukturerad väg genom vården för alla patienter med cancersjukdom är grunden för en god cancervård och inkluderar även hälsorådgivning, rehabilitering och psykosocialt stöd.
- Utreda den framtida organisationen för att kunna bereda cancerpatienter i Stockholm Gotland möjlighet till second opinion samt arbeta för att kunskapen om patientens rätt till förnyad medicinsk bedömning ökar bland hälso- och sjukvårdspersonal och att berörda cancerpatienter får information om denna möjlighet.
- Genom att stärka och utveckla patientprocesserna kommer RCC att identifiera områden där ojämlikhet förekommer och sedan söka orsakerna till förekomsten av ojämlikhet inom just detta specifika område för att finna möjligheter till verkningsfulla insatser. En betydelsefull del av detta arbete är att ett multidisciplinärt och multiprofessionellt arbetssätt implementeras för alla tumörområden där basen är MDT-konferenserna. Kontaktsjuksköterskorna och processledarna i de olika specifika tumörprocesserna kommer att ges ökat stöd

<i>Dokumentansvarig</i> Roger Henriksson		<i>Senast sparad</i> 2013-03-18 12:58
<i>Version</i> Slutrapport	<i>Senast uppdaterat av</i>	DNR

genom tillsättandet av en processledare eller en rådgivande grupp inom "Jämlig vård".

- En utveckling av högkvalitativ och jämlig vård förutsätter en förbättrad kunskapsstyrning. För att uppnå detta krävs en integration av evidensbaserade riktlinjer/beslutsstöd i vårdens IT-stöd.
- Öka kunskapsnivån runt HBT-personers behov i cancervården. Processledarna kommer att utbildas i HBT-frågor och kunskapen spridas genom deras nätverk och i rehabiliteringsprocessen.
- För att nå ut till fler patienter och närstående kommer speciella möten att genomföras, dels med olika patientföreningar inom regionen och dels med andra föreningar såsom Famna, pensionärsföreningar och 1,6 miljonersklubben. RCC Stockholm Gotland kommer även att tillsammans med företrädare för akademien och andra delar av vården finna enkätinstrument för att kunna erhålla synpunkter från så många patienter som möjligt.
- En kontinuerlig uppföljning kommer att ske av insatserna inom området.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

22 Komplementär och alternativmedicin

Bakgrund

Många patienter efterfrågar och använder idag komplementär och alternativmedicin (KAM) vid cancersjukdom. En studie i 14 europeiska länder fann att 39 procent av alla cancerpatienter använde KAM. Vissa studier pekar på att användningen ökar när den traditionella skolmedicinen inte kan erbjuda ytterligare behandling. Sedan 1998 har användningen av KAM ökat kraftigt i Europa. Även i Sverige har man sett en tydlig ökning i Stockholm från mitten på 80-talet till år 2000, enligt en rapport av Hälso- och sjukvårdsnämnden och det finns studier som rapporterar att mer än hälften av alla cancerpatienter använder KAM. Enligt en opublicerad patientenkät på Radiumhemmet 2012 använder minst 30 procent av patienterna med bröstcancer och gynekologisk cancer KAM. I Europa finns över 150 000 legitimerade läkare som också har en certifiering inom KAM området. Skolmedicinen i Sverige är fortfarande tveksam till KAM vilket till stor del beror på att forskningen på KAM hittills inte haft samma standard och storskalighet som krävs för utvärdering med väl kontrollerade kliniska studier.

Utmaningar

Även om många cancerpatienter är intresserade av KAM och redan använder det i relativt stor utsträckning måste en bättre evidensbas skapas för att cancerpatienter, läkare och beslutsfattare ska kunna fatta välgrundade beslut om KAM vid cancerbehandling.

Ett av de mest undersökta naturpreparaten och även mest populära bland KAM-formerna är injektioner med misteleextrakt. Kunskapsläget från kliniska studier är förhållandevis gott avseende förbättrad livskvalitet tillsammans med sedvanlig cancerbehandling. Frågan om mistelterapi kan förlänga överlevnaden vid cancer är dock oklar och omdiskuterad. Nyligen har en randomiserad kontrollerad studie visat att behandling med misteleextrakt (*Viscum album* från ek) har positiva effekter på både överlevnad och livskvalitet vid inoperabel pancreascancer. Vid vissa cancersjukdomar som exempelvis icke operabel pankreascancer är många patienter inte i tillstånd att ta emot onkologisk behandling med cytostatika. Dessa patienter erbjuds idag symtomlindrande palliativ vård. I många fall har det visat sig att dessa patienter använder sig av naturmedel och då i stor utsträckning av mistelpreparat.

Om KAM kan användas som ett komplement inom både cancervård och palliativ vård behövs pålitlig information om effektivitet, säkerhet och kostnader.

Därför föreslår RCC

- Tillsammans med företrädare för akademien finna lämpliga enkätinstrument för att erhålla information om KAM-användningen. Det är viktigt, inte minst ur ett patientsäkerhetsperspektiv, att få ökad kunskap om användningen av KAM.
- Den individuella vårdplanen som följer patienten under hela vägen genom vården behöver fånga upp användningen av KAM.
- Det är viktigt att stärka evidensläget om betydelsen av KAM. Därför är det önskvärt att en nu planerad placebokontrollerad randomiserad studie på Karolinska Universitetssjukhuset avseende effekten av misteleextrakt på inoperabel pankreascancer ges ekonomiska förutsättningar för att kunna genomföras i regionen.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

23 Nationellt perspektiv

De sex inrättade regionala cancercentra har förutom ett regionalt ansvar för cancervården även ett uppdrag att verka för en bättre övergripande nationell samverkan inom cancerområdet med fokus på patientperspektivet. Detta, inklusive övriga inriktningsmål (jämlig cancervård, förebyggande arbete, tidig upptäckt, vårdprocesser, rehabilitering, palliativ vård, utbildning och kompetensförsörjning samt kliniska forskning) ska ses ur ett nationellt perspektiv för arbetet på alla RCC. Samtidigt måste de olika RCC kunna utvecklas efter de olika förhållande som finns i olika delar av landet. Där har Region Stockholm Gotland en stor utmaning att bidra med en optimal vård till befolkningen i både storstad och glesbygd, ibland med vikande befolkningsunderlag.

RCC Stockholm Gotland ser det som en stor fördel att ha en öppenhet i arbetet med övriga RCC, inte enbart för att kunna lära av andra utan också för att kunna visa på att ett optimalt arbete i regionen kan bidra till att skapa en god vård för alla patienter i landet. RCC Stockholm Gotland deltar i den nationella samverkansgruppen, RCC i samverkan, och har nationella uppdrag inom ett flertal områden, varav gemensam introduktion och användning av nya läkemedel kan nämnas särskilt. Syftet med arbetet är att nå en bra och jämlig vård över landet.

Bland övriga områden av stor betydelse med nationell samverkan kan nämnas de pågående arbetena inom e-hälsa, IT-stöd och samarbete med nationella vårdprogram och kvalitetsregister för alla tumörsjukdomar inom ramen för den nationella dataplattformen INCA. Väl genomarbetade implementerade nationella vårdprogram med uppföljning av viktiga patientrelaterade utfallsmått är en av grundstenarna för att möjliggöra en rättvis cancervård över hela landet. Även samarbetet i projektet protonstrålning och Skandionkliniken är ett exempel på en lyckad nationell samverkan.

Arbetet med nivåstrukturering är alltid en utmaning och speciellt i ett nationellt perspektiv. RCC Stockholm Gotland har uppdraget att med patienten i centrum bidra till en optimal vård för landets alla patienter och kommer därför att delta aktivt i arbetet med den nationella nivåstruktureringen; där deltar representanter från olika professioner och expertområden i regionen. För den framtida cancervården är en nationell samverkan av största betydelse för att kunna erhålla rätt kompetens för cancervårdens och cancerforskningens olika delar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

24 Styrning och uppföljning av patientcentrerade vårdprocesser

Förslag för vidare utredning

Vården kan styras via avtal och/eller kunskap. Vårdprocessen kan principiellt delas in i ett flertal olika delprocesser: prevention, screening, fördjupad diagnostik, kirurgi, onkologi, rehabilitering, uppföljning och palliation. Under varje delprocess finns avtal med flertalet vårdgivare antingen via direktavtal eller genom upphandling. Avtalen har i många delar anpassats efter sjukhusens klinikstruktur. En enskild vårdgivare kan dessutom ha flera utförande enheter för sin avtalade verksamhet. Därför är det av vikt att finna incitament som bidrar till att få en helhetsbild över hela processen och hur en optimal patientcentrerad vårdprocess ska styras från en delprocess till en annan. Detta gäller även FoUU.

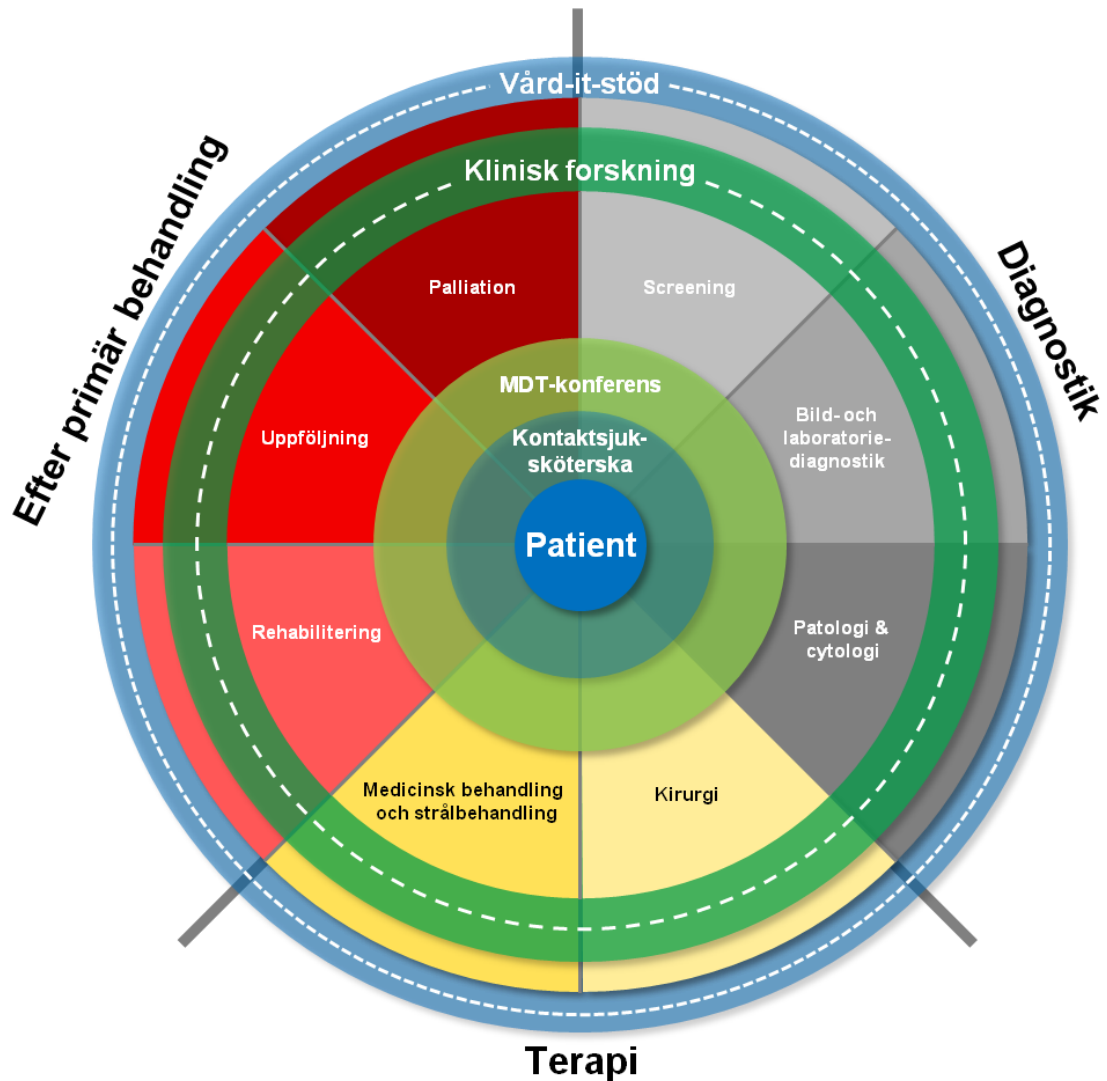
Uppföljning idag sker genom avtalsuppföljning årligen via allmänna villkor (ska-krav) och leverantörsuppföljning, samt till viss grad genom kunskapsstyrningsuppföljning via medicinsk revision. Avtalen för cancervårdkedjan är inte utformade för processtyrning och processmått saknas i uppföljningen. Någon tydlig uppföljning av hela processen görs inte. Strategier för en enhetlig kunskaps- och kvalitetsstyrning genom hela processen behöver utvecklas i syfte att kvalitetssäkra kunskapsinnehållet i avtalsdokumenten. De kvalitetsindikatorer som finns idag behöver bli fler och spegla hela processen, inkluderande även indikatorer för FOUU. För vissa delar i processen saknas också patientfokuserade nyckeltal liksom processmått som kan följas kontinuerligt.

Därför föreslår RCC

- För att kunna svara upp mot ett mer helhetsorienterat synsätt kring patientens väg genom vården behöver IT-stöd utvecklas för att möjliggöra uppföljning av hela processen. Det är viktigt att tydligt definiera roller och ansvar både i beställarorganisationen och hos utförarna av vården
- För att uppnå en god kvalitet i styrningen av cancerprocessen bör samverkan med vårdgivare, akademi och patientföreningar utvecklas

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

25 Sammanfattning



Den modell som cancerplanen förordar kan illustreras i ovanstående bild. Alla patienter ska ha närhet till alla de resurser som behövs för deras väg genom vården. Insatserna knyts ihop av kontaktsjuksköterska och en multidisciplinär samverkan som håller ihop resurserna runt patienten. Samverkan kan ske i en reell eller virtuell centrumbildning. Den kliniska forskningen ska finnas med i alla delar som ska utgöra en del av universitetssjukvården som ska ge alla patienter möjlighet till delaktighet i forskningen. Allt ska knytas ihop med ett sammanhållande IT-stöd.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

25.1 Mål för cancerplanen

Cancerplan 2013-2015 för Stockholm Gotland har som främsta mål att förverkliga de tio inriktningsmålen enligt den nationella cancerstrategin för landets sex regionala cancer centra (RCC) och den lokalt beslutade regionala cancerstrategin för Region Gotland Stockholm. Cancerplanen beskriver konkreta åtgärder för att en redan bra cancervård ska vidareutvecklas och bli bättre, tryggare, säkrare och mer effektiv. Patientens perspektiv ska genomlysas varje del av hälso- och sjukvården; från prevention till tidig upptäckt och vidare till bot eller livets slut.

Cancerplanen baseras på ett omfattande förankringsarbete i hela regionen med patientorganisationer, vårdgivare, personal inom cancervården och beslutsfattare. En stor samsyn råder om var de stora utmaningarna finns. Processledarna i de specifika tumörprocesserna har också gett värdefull genomlysning av sina processer och lämnat många förslag till förbättringar. Nedan sammanfattas förslagen till konkreta åtgärder i Cancerplan 2013–2015 uppdelade under RCC:s tio inriktningsmål.

RCC föreslås få uppdraget att leda, övervaka och stödja arbetet med uppfyllandet av cancerplanens mål.

Cancerpatientens perspektiv

Göra patientens väg genom vården säker och trygg genom utveckling av en sammanhållen process där ansvaret för helheten lyfts fram. Vårdprocessen ska även inkludera hälsorådgivning, rehabilitering och psykosocialt stöd.

Varje patient ska erhålla en individuell vårdplan (IVP), namngiven kontaktsjuksköterska, samt beredas möjlighet till bedömning vid en multidisciplinär team konferens (MDT) anpassad för de olika tumörprocesserna

Utveckla detaljerade riktlinjer för kontaktssjuksköterskeuppdraget .

Se över hur stödet till närstående ska förbättras.

Arbeta för en integration av evidensbaserade riktlinjer/beslutsstöd i vårdens IT-stöd under hela vårdprocessen, inkluderande primärvården genom VISS.nu.

Utarbeta enhetliga uppföljningsrutiner för alla tumörsjukdomar avseende bland annat ledtider/väntetider och övergångar, enligt Socialstyrelsens rekommendationer.

Utreda organisationen för Cancerupplysningen med syftet att vara stöd för cancerpatienter, närstående och vårdgivare i hela regionen. Även det nationella perspektivet bör utredas avseende uppdrag vad gäller allmän information och upplysning inom området cancer.

Stödja bildandet av patientföreningar och bidra till utbildning av patientföreträdare.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Jämlik vård

Arbeta för att minska skillnader i cancervården mellan olika befolkningsgrupper, socioekonomiska grupper, samt mellan olika tumörgrupper

Arbeta för att ett multidisciplinärt och multiprofessionellt arbetssätt med MDT-konferenser implementeras inom alla tumörområden.

Utveckla en organisation som kan bereda cancerpatienter i Stockholm Gotland en möjlighet till second opinion, samt verka för ökad kunskap om patientens rätt till förnyad medicinsk bedömning hos patienter och vårdgivare.

Samverka med aktörer utanför sjukvården och tillsammans med företrädare för akademien och vården finna enkätinstrument för att kunna interagera med patienter och närstående som inte syns i den offentliga debatten.

Öka kunskapen om HBT (homo- bi och transpersoner) för att kunna ge ett adekvat bemötande och stöd till patient och närstående.

Förebyggande arbete

Utreda möjligheterna för inrättandet av en samordnad funktion som kan stärka det cancerpreventiva arbetet och regionens insatser inom sjukdomsförebyggande arbete.

Bidra till forskning kring utveckling av cancerprevention, exempelvis genom att identifiera individer med hög risk för cancer så att de kan erbjudas intensifierade kontroller och förebyggande åtgärder.

Utreda möjligheterna att etablera ett regionalt centrum för ärftlig cancer i regionen.

Tidig upptäckt

Öka samverkan mellan de olika tumörprocesserna och primärvårdens aktörer (inkluderande VISS.nu), med syfte att öka kunskapen och möjligheten till tidig upptäckt.

Samarbeta med andra aktörer för att optimera användningen av regionens radiologresurser baserad på bland annat nya, innovativa IT-tjänster för en mer patientfokuserad och rättvis vård.

Ge fortsatt stöd till Vinnovaprojektet *ExDIN* som ger möjlighet att dela kapacitet och kompetens över organisationsgränserna och till projektet "Stöd för diagnostiska nätverk Stockholm Gotland" (*SFDN*), med syfte är att hitta nya samarbetsformer regionalt för att höja kvaliteten i diagnostiken och samtidigt minska ledtiderna inom kolorektalcancer-vården.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Utreda förutsättningarna och utveckla pilotprojektet Diagnostiskt Centrum.

Bidra till utveckling av patologi och molekylär diagnostik.

Öka deltagande i aktuella screeningprogram och utvärdera effekterna av insatta åtgärder, såsom borttagandet av avgifter.

Patientprocesser

Utveckla väl sammanhållna vårdprocesser för alla patienter.

För de olika tumörprocesserna vill RCC lyfta fram följande specifika förslag:

Bröstcancer

Etablera 2 – 3 bröstcancercentra för att skapa en sammanhållen vård under ett samlat ansvar för hela vårdprocessen från screening och diagnostik via behandling till rehabilitering och palliativ vård. Bröstcancercentra bör lokaliseras till regionens akutsjukhus eller vid ett specialistcentrum som kan möta de definierade kraven som stipuleras för bröstcancercentra.

Utveckla arbetet inom ramen för det gemensamma KI/SLL-projektet 4D, där bröstcancer är en av fyra diagnoser.

Prostatacancer

Utarbeta ett vårdprogram för primärvården (VISS.nu) avseende PSA provtagning, utredning av misstänkt prostatacancer, samt uppföljning av prostatacancer.

Ge uppdrag till klinikerna för urologi och onkologi att utreda förutsättningarna för en studie som jämför effekterna av enbart strålbehandling med enbart kirurgi vid lokaliserad prostatacancer, som ska vara kopplat till klinikernas uppdrag.

Stödja genomförandet av en nordisk randomiserad studie som jämför primär kirurgisk behandling med tillägg av strålbehandling med primär strålbehandling till patienter med lokalt avancerad prostatacancer (SPCG-15).

Utarbeta ett program och en struktur för Aktiv Monitorering formulerad i Individuell Vårdplan till patienten.

Utreda möjligheten att etablera prostatacancer centrum i regionen.

Hudcancer

Stödja utvecklingen av centrumbildningen inom ramen för hudcancer (klinikerna för dermatologi, patologi, kirurgi, onkologi) och förenkla vårdkedja från primär- till specialistvård inom regionen

Bidra till starten av ett pilotprojekt avseende införandet av teledermatologi där hudspecialister via digital bildöverföring bedömer tumörerna och ger råd till primärvården.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Inventera nuvarande åtgärder för prevention inom regionen och i nationell samverkan verka för utveckling av åtgärder som kan följas och utvärderas.

Kolorektal cancer

Utreda förutsättningarna för att etablera 3-5 centra för kolorektal cancer kirurgi i regionen.

Stödja utvecklingen av ett bäckencentrum för kirurgi.

Bidra till att skapa en virtuell centrumbildning för gemensam bedömning via MDT konferenser av kolorektal cancer med syftet att ge en jämlik vård till regionens alla patienter.

Lungcancer

Samtliga lungcancerpatienter i Stockholm bör utredas, bedömas och initialt behandlas vid Lungonkologiskt centrum vid Karolinska universitetssjukhuset

Stödja arbetet med att vidareutveckla enkel och snabb remissväg till specialist, enligt det så kallade snabbutredningsspåret vid Lungonkologiskt centrum som syftar till diagnos inom en vecka.

Övre gastro-intestinala tumörer

Förbättra möjligheten till MDT-konferenser för alla patienter med ÖG-cancer i regionen och kartlägga andelen patienter som får sin tumörsjukdom bedömd på MDT.

Utveckla ett tätare samarbete mellan vårdgivarna för kurativ- och palliativ vård respektive rehabilitering

Öka registrering i palliativregistret

Gynekologisk cancer

Utreda förutsättningarna för en förstärkning av den gynekologiska cancervården, inkluderande möjligheterna till en centrumbildning med sammanhållen vårdprocess runt patienten, där även forskning och utbildning ingår.

Bidra till utvecklingen av öppenvårdsenheter med gynekologisk tumörkompetens för snabb och adekvat utredning, samt uppföljning.

Huvud-hals tumörer

Bidra till minskade väntetider inom bildiagnostiken genom utvecklad kvalitetsstyrning som exempelvis kan innehåll krav att frågeställningen vid en cancerutredning ska kunna besvaras med undersökningen.

Tillsätta en arbetsgrupp bestående av logoped, kuratorer, sjukgymnast, dietist, arbetsterapeuter, kontaktsjuksköterskor, onkolog, huvud/halskirurg och patientrepresentanter, som utarbetar en plan för rehabiliteringsavstämningar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparat 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Hematologi

Kartlägga i detalj myelomprocessen inklusive ledtider och därefter processerna för lymfom, leukemier och myeloproliferativa sjukdomar.

Förbättra rapporteringen till kvalitetsregister (INCA).

Stärka samverkan mellan hematologienheterna ur ett patientperspektiv.

Sarkom

Stödja utvecklingen av Karolinska Sarkom Centrum för en förbättrad, sammanhållen och patientfokuserad process.

Förstärka den nationella samverkan vid handläggning av sarkom och deltagande i kliniska studier

Barn

Etablera en mottagningsverksamhet inom regionen för systematisk uppföljning av seneffekter efter behandling av barncancer.

Inventera tillgången till hemsjukvård för barn inom regionen.

Utreda möjliga strukturer för samarbete mellan barn- och vuxenonkologi i vården av ungdomsgruppen med maligna sjukdomar.

Läkemedel

Tillsätta en processledare på RCC Stockholm Gotland med regionalt ansvar för introduktion, rekommendationer och uppföljning av nya cancerläkemedel via register (INCA-registrets läkemedelsdel) i samverkan med expertrådet inom onkologi/hematologi, samt sjukhusens läkemedelsråd och kliniker.

Utarbeta en regional kommunikations- och utbildningsstrategi för introduktion och utvärdering av nya läkemedel.

Strålbehandling

Utreda framtida behov, lokalisering och profilering av strålbehandlingsverksamheten i regionen tillsammans med programkontoret för FHS.

Ge fortsatt stöd till utvecklingen av protonterapi vid Skandionkliniken.

Komplementär och alternativ medicin (KAM)

Öka kunskapen ur ett patientsäkerhetsperspektiv om användningen av KAM.

Utveckla den individuella vårdplanen som följer patienten under hela patientprocessen med uppgifter om användningen av KAM.

Bidra till evidensbaserad kunskap om KAM genom stöd till genomförande av en planerad placebokontrollerad randomiserad studie på Karolinska universitetssjukhuset avseende effekten av mistelextrakt på inoperabel pankreascancer.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Rehabilitering

Utreda förutsättningarna för att den högspecialiserade cancerrehabiliteringen kan samlas i ett regionalt rehabiliteringscenter. I centrets verksamhet bör ingå ett utbildnings- och forskningsuppdrag inom cancerrehabilitering i samverkan med Karolinska Institutet.

Den basala cancerrehabiliteringen ska tillgodoses av sjukvårdsteam tillhörande de olika klinikerna där en kontaktssjuksköterskefunktion har ett tydligt ansvar att informera och identifiera patientens behov av cancerrehabilitering.

Utreda förutsättningarna för om den specialiserade rehabiliteringen som erbjuds efter cancerbehandling kan bli mer flexibel vad gäller tid och uppdrag, samt kunna erbjuda såväl sluten- som öppenvård i hela region Stockholm Gotland.

Utreda möjligheterna för att ASIH kan få ett utökat uppdrag innefattande cancerrehabilitering i hemmet.

Följa försöket med rehabiliteringskoordinatorer och utreda möjligheterna att inrätta en sådan funktion för bättre samverkan mellan sjukvården och Försäkringskassan med syfte att underlätta sjukskrivningsprocessen för cancerpatienterna.

Avsätta resurser för informationsarbete kring det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

Palliativ vård

Uppdatera kartläggningen av palliativ vård inom regionen från 2009 och nu även inkludera inventering av behovet för palliativ vård av barn och unga vuxna.

Tillskapa ett regionalt palliativt råd och en palliativ arbetsgrupp för Region Gotland.

Fortsätta implementeringen av det nationella palliativa vårdprogrammet från 2012 genom samverkan med de olika tumörspecifika patientprocesserna.

Stödja ökad forskning inom palliativ vård med utveckling av mått och mätetal i samverkan med akademien och vårdgivare inom den palliativa vården.

Verka för att palliativ vård och rehabilitering i större grad ska ingå i grundutbildning för vård och omsorgspersonal på alla nivåer.

Arbeta för att öka rapportering i Svenska Palliativregistret.

Utbildning och kompetensförsörjning

Genomföra en långsiktig kompetensutvecklingsplan inom cancersjukvården i samverkan med övriga intressenter i regionen och nationellt med fokus på vilken kompetens (kvalitativt och kvantitativt) som behövs för de olika delarna av de specifika tumörprocesserna enligt Cancerplanen.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Kvalitetsregister och information

Fortsätta utvecklingen av kvalitetsregister som en grundläggande förutsättning för att bland annat motverka omotiverade skillnader i vården, samt bedriva forskning om behandlingsresultat och kvalitetssäkring.

Stödja arbetet inom den nationella arbetsgruppen för kvalitetsarbete och INCA för att säkra stöd till vårdprogramsgupper, registerhållare och styrgrupper inom cancerområdet och bidra till att kvalitetsregister med hög kvalitet inrättas för alla tumörsjukdomar.

Delta i utarbetande av patientrelaterade kvalitetsmått (PROM/PREM) som ska kunna inkluderas i alla kvalitetsregister.

Arbeta för att samtliga vårdgivare, oberoende var de finns i patientprocessen, ska leverera den information som efterfrågas från de skilda kvalitetsregistren.

Klinisk forskning

Bidra till att stärka konceptet universitetssjukvård som ett sätt att förbättra den kliniska och translationella forskningen och för att erbjuda alla cancerpatienter möjlighet att delta i studier oavsett var i vården de befinner sig.

Samverka med StratCan (KI) förbättra den regionala samordningen genom att tillsätta en regional samordnare för cancerforskning med fokus på biobanker och patientdata i kvalitetsregister.

Bidra till att skapa en väl fungerande biobank för cancer i hela regionen.

Ge stöd till att skapa ett fungerande regionövergripande IT-stöd och patientdatasystem, vilket är nödvändigt för att kunna följa patienterna hela vägen genom vården oavsett vårdgivare.

Stärka patologins (molekylärpatologin) och radiologins roll i kliniska studier och verka för rutinmässiga studier av cancergenomet som stöd för forskning och behandling.

Stödja kliniska forskarskolor med syftet att höja forskningskompetensen i vården.

Stödja bildandet av en regional enhet för kliniska prövningar (diagnostik, omvårdnad, operationsmetoder, strål- och läkemedelsstudier) inom cancer där samverkan ska ske med andra liknande regionala enheter.

Arbeta för att avtal, styrning och ersättningssystem utformas så att vårdgivare stimuleras att delta i FoUU och utgöra en integrerad del av universitetssjukvården.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Styrning

För att kunna svara upp mot ett mer helhetsorienterat synsätt kring patientens väg genom vården behöver vårdens alla delar anpassa organisation och arbetssätt till att bättre motsvara processorienterade arbetsmodeller.

Det IT-stöd som finns idag behöver utvecklas för att möjliggöra uppföljning av hela vårdprocessen i den utsträckning som är önskvärd. Bättre verktyg behövs för att utvärdera effekter och utnyttja parametrar för uppföljning och styrning av vården. Ur ett patientperspektiv utgör ledtider/väntetider, patientupplevelser, följsamhet till vårdprogram och register, samt andelen patienter i MDT-konferenser viktiga parametrar.

Utreda möjligheterna att utarbeta en modell för hur styrningen av patientcentrerade sammanhållna processer i en FoUU-miljö bör utformas där bröstcancer och 4D kan utgöra ett pilotprojekt.

Gotland

Region Gotland intar en regional särställning såväl ur geografisk synpunkt som med avseende på dess begränsade patientunderlag. Inom ett flertal tumörprocesser föreslås en ökad centralisering av cancervården i regionen för att samla kompetens och förbättra kvaliteten i vården. Diskussioner runt nivåstrukturering har initierats ur kvalitetssynpunkt med avseende på tumörkirurgisk volym på opererande enheter. Hur cancerpatienter från Gotland kan erbjudas tillgång till och delaktighet i de regionala förbättringsförslagen för att uppnå cancerstrategins mål behöver belysas ytterligare.

Hälsa- och sjukvårdsförvaltningen i Region Gotland bör se över hur cancerplanens mål kan uppnås för gotländska cancerpatienter utifrån geografiska och lokala förutsättningar.

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

26 Förteckning över personer som på olika sätt har deltagit i framtagandet av Cancerplan 2013-2015

Styrgrupp

Roger Henriksson, ordförande	Olle Olofsson
Kjell Bergfeldt	Mona Ridderheim
Martin Ingvar (till 130101)	Maria Samuelsson Almén
Rolf Hultcrantz (från 130101)	Sven Törnberg
Leif Karnström	

Projektgrupp

Sven Törnberg, projektledare	Christina Kling-Hassler
Mona Ridderheim, projektledare	Anna Martling
Kjell Bergfeldt, projektledare	Nicole Silverstolpe
Margareta Blåsjö	Lena Sundberg
Anders Ekbohm	David Kåverud,
Ann Charlotte Eklöf	projektstöd Ernst & Young

RCC:s ledningsgrupp

Roger Henriksson, chef	Mona Ridderheim
Kjell Bergfeldt	Monica Sandström
Christina Kling Hassler	Nicole Silverstolpe
Thomas Kunze	Sven Törnberg
Katarina Lannervall	

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

RCC:s kliniskt vetenskapliga råd

Johanna Albert	Christian Kylander
Harald Blegen	Elisabet Lidbrink
Inger Fridengren	Peter Rönnerfalk
Carl Johan Fürst	Lena Sharp
Peter Graf	Anders Sylvan
Dan Grandér	Rune Toftgård
Per Hall	Thomas Walz
Rolf Hultcrantz (ersätter Martin Ingvar)	

Processledare

Prostatacancer	Bodil Westman och Stefan Carlsson
Bröstcancer	Lars Löfgren och Tina Bondesson
Hudtumörer	Hanna Eriksson och Birgitta Kaneteg
Lungcancer	Lisa Jelf-Eneqvist och Gunnar Wagenius
Kolorektalcancer	Annika Sjövall och Per Lindblom
Hematologi	Hans Hägglund, Dagny Lexelius och Gerd Lärfars
Gynekologisk cancer	Kjell Bergfeldt
Huvud-Hals tumörer	Britt Nordlander
Övre gastro-intestinala tumörer	Ralf Segersvärd
Barnonkologi	Stefan Söderhäll
Sarkom	Otte Brosjö
Rehabilitering	Pia Mickols
Palliativ vård	Helena Adlitzer

Projektgrupp Rehabilitering

Gabriella Frisk, projektledare	Katarina Lannervall
Margareta Hedström	Pia Mickols
Lenita Lundin	

Projektgrupp Prostatacancer

Mona Ridderheim, projektledare	Anders Ullén
Bodil Westman	Olof Akre
Stefan Carlsson	Kristina Finnilä

Dokumentansvarig Roger Henriksson		Senast sparad 2013-03-18 12:58
Version Slutrapport	Senast uppdaterat av	DNR

Projektgrupp Bröstcancer

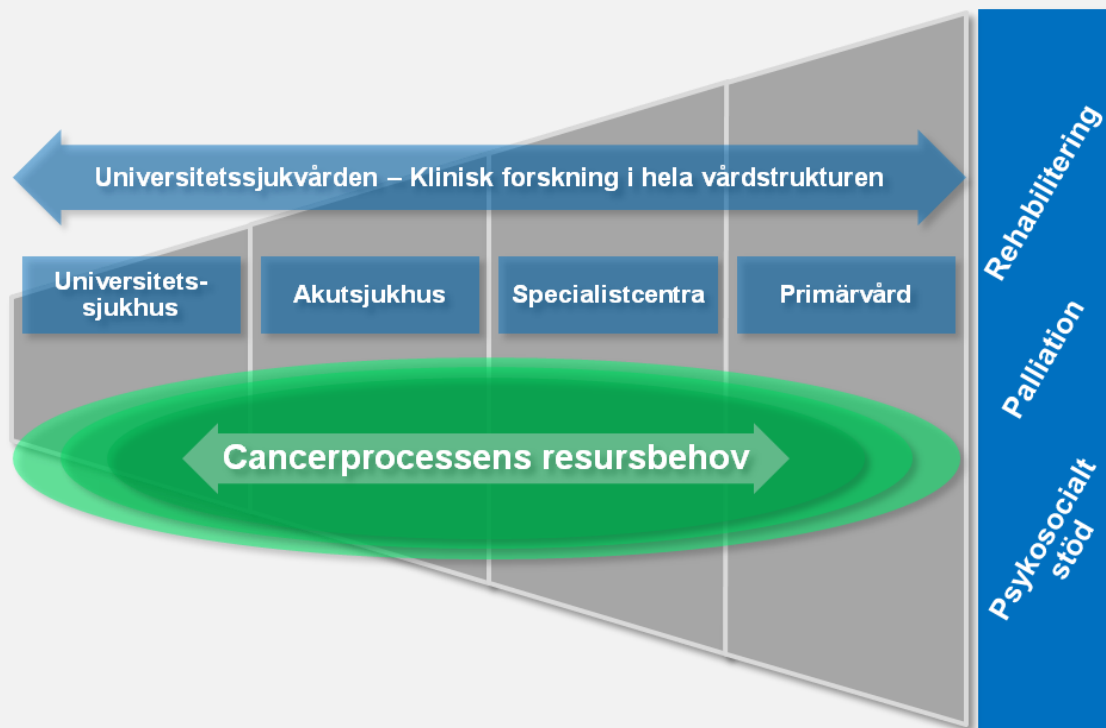
Kjell Bergfeldt, projektledare	Lars Löfgren
Tina Bondesson	Malin Rydberg
Ann Charlotte Eklöf	Lena Sundberg
Irma Fredriksson	David Kåverud,
Per Hall	projektstöd Ernst & Young
Mariann Iiristo	

Projektgrupp Gynekologisk cancer

Kjell Bergfeldt, projektledare	Agneta Rönnqvist
Lotta Klynning	May-Len Ström
Lena Rosenlund	Elisabeth Åvall-Lundqvist

Patient- och närståenderåd RCC Stockholm Gotland

Barncancerföreningen, Stockholmsregionen	Lungcancerförbundet Stödet Mag- & Tarmföreningen Stockholm Län
BCF Amazona	Melanomföreningen
BCF Gotland (Gotlands kommun)	Mun- Halscancerförbundet
Blodcancerföreningen i Stockholms län	Nätverket mot Gynekologisk cancer
Cancerföreningarna på Gotland	ProLiv Stockholm
GCF Stockholm	Svenska Hjärntumörföreningen
Gynsam	Svenska Ödemförbundet SÖF
ILCO Stockholms län	



Regionalt Cancercentrum

Stockholm Gotland ska verka för att:

Minska risken för insjuknande i cancer

Förbättra omhändertagandet av patienter med cancer

Förlänga överlevnadstiden

Minska regionala skillnader

Minska skillnader mellan befolkningsgrupper