

Utvärdering av de nationella vårdprogrammen inom cancervården

Utvärdering av de nationella vårdprogrammen inom cancervården

Regionala cancercentrum i samverkan

ISBN: 978-91-87587-60-3

December 2016

Innehåll

KAPITEL 1 SAMMANFATTNING OCH KOMMENTARER	4
Övergripande omdömen om vårdprogrammen.....	5
Förankring och införande	5
utformning och innehåll	6
Uppdatering och uppföljning.....	7
KAPITEL 2 BAKGRUND	9
Kunskapsstyrning i cancervården.....	9
Regionala cancercentrums roll i framtagandet av nationella vårdprogram.....	11
Regionala cancercentrums roll i implementeringen av vårdprogrammen.....	11
KAPITEL 3 DETALJERAD RESULTATREDOVISNING.....	13
Svar på övergripande frågor till landstingen och regionerna centralt	13
Svar från specialistläkare	15
Svar från patientföreningar.....	31
Svar från medlemmar i patient- och närstående råd.....	33
Intervjuer med ST-läkare och kontaktsjuksköterskor vid sex länsdelssjukhus	36
Uppföljning av de nationella vårdprogrammen inom cancervården via kvalitetsregister	37
KAPITEL 4 MATERIAL OCH METOD	40
Urval av nationella vårdprogram och upplägg av projektet	40
Övergripande frågor till landstingen och regionerna centralt.....	40
Frågeenkät till specialistläkare	41
Frågeenkät till patientrepresentanter	44
Intervjuer vid länsdelssjukhus	45
Mätning av indikatorer i kvalitetsregister.....	47
KAPITEL 5 REFERENSER.....	49

KAPITEL 1

Sammanfattning och kommentarer

Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan har initierat en utvärdering av de nationella vårdprogrammen inom cancervården, för att få kunskap om hur vårdprogrammen används och hur de kan förbättras.

Utvärderingen fokuserar på följande perspektiv på vårdprogrammen:

- Förankring
- Införande i landsting och regioner
- Användning och betydelse i vårdens vardag
- Förbättringsmöjligheter
- Uppföljning

Av hittills 29 nationella vårdprogram, som har tagits fram av RCC, har följande fyra vårdprogram valts för utvärdering:

- Prostatacancer
- Äggstockscancer (epitelial form)
- Aggressiva B-cellslymfom
- Sköldkörtelcancer

Utvärderingen baseras på frågor i enkätform till landsting och regioner centralt, frågor till läkare inom offentlig och privat vård och till patientrepresentanter, intervjuer av några personalkategorier vid ett urval av länsdelssjukhus och slutligen uppföljning i kvalitetsregister.

ÖVERGRIPANDE OMDÖMEN OM VÅRDPROGRAMMEN

Överlag uppfattas vårdprogrammets förankring som tillfredsställande och införandet av vårdprogrammen verkar fungera bra på såväl regional som på lokal nivå. Som möjligheter med de nationella vårdprogrammen anger såväl läkare som patienter en mer jämlik och strukturerad vård, som fortlöpande blir kvalitativt förbättrad. Patientrepresentanterna tar också upp att vårdprogrammen gör att patienten blir mer medveten om sina möjligheter och rättigheter och att vårdprogrammen kan användas för att påverka vårdens beslutsfattare.

Som problem med de nationella vårdprogrammen identifierar både patienter och läkare en risk för undanträngningseffekter och att resursbrist av olika slag hindrar införandet. En stor andel av de tillfrågade läkarna efterfrågar en mer användarvänlig utformning av programmen och ger olika förslag, bl.a. att IT-stöd utnyttjas bättre. Patientrepresentanterna efterfrågar mer information om vårdprogrammen till allmänheten. Patienterna söker vidare information om sin sjukdom brett på nätet, varför en patientversion av vårdprogrammet efterfrågas. Uppdateringar av de nationella vårdprogrammen är ett påtagligt förbättringsområde enligt både läkare och patienter. Snabb och säker information om ändringar och möjlighet till diskussion är synpunkter som framförs. Slutligen efterfrågas mer strukturerad uppföljning. Att enbart använda kvalitetsregistren för uppföljning av vårdprogrammen är inte tillräckligt i dagsläget.

FÖRANKRING OCH INFÖRANDE

Förankring av vårdprogrammen i professionerna

De nationella vårdprogrammen anses hålla en hög medicinsk kvalitet och förankringen av dem uppfattas som tillfredsställande av de flesta inom professionen, även om man efterfrågar bättre representation av primärvård, palliativ vård och mindre sjukhus vid framtagandet. I vårdprogramgrupperna är universitetssjukhusen ofta överrepresenterade.

Förankring av vårdprogrammen hos allmänheten

För att vårdprogrammen ska kunna utvecklas föreslår patientrepresentanterna ökad information till allmänheten om vårdprogrammen, vilket också framhålls i Vårdanalys delrapport om patientlagens genomslag (1,2).

Patientrepresentation i medicinska arbetsgrupper

Patientrepresentanterna föreslår att patientrepresentanter ska delta aktivt i medicinska arbetsgrupper och att patientföreningarna också deltar, eftersom de representerar fler patienter än till exempel de olika RCCs patient- och närstående råd.

Det framkommer av svaren från både läkare och patienter att patientrepresentantens roll i de medicinska arbetsgrupperna behöver klargöras och uppdraget förtydligas.

Införandet av de nationella vårdprogrammen i landsting och regioner

Generellt sett verkar införandet av vårdprogrammen fungera bra på såväl central som lokal nivå. RCCs stödfunktion är olika utformad i de skilda sjukvårdsregionerna. På lokal nivå verkar tidigt engagemang av linjecheferna kunna vara av betydelse för förankring och genomförande. De

nationella vårdprogrammen innebär ofta förändringar i den medicinska handläggningen och omhändertagandet av patienterna, men medför mer sällan organisationsförändringar.

Nya vårdprogram medför ofta nya kostnader för landsting och regioner. Kostnaderna inkluderar ibland också utgifter för resor och uppehälle, om till exempel en undersökningsmetod endast finns på regionsjukhus. Det nya vårdprogrammet kan också innebära besparingar om utredningar förenklas eller uppföljningar struktureras och kortas. Även om vissa landsting tar fram konsekvensanalyser och genomför kostnadsberäkningar som underlag för de politiska besluten vid införandet av ett nationellt vårdprogram, hanteras de flesta vårdprogram inom ordinarie budget.

Det finns ett önskemål från flera av de tillfrågade om att landstingen ska ta fram en kostnadsberäkning och konsekvensanalys när ett nytt vårdprogram ska implementeras. I begreppet ligger alltså att även den lokala tillämpbarheten blir belyst, och att lösningar som är både ekonomiskt och praktiskt möjliga diskuteras. Samma förfarande bör förstås gälla även vid uppdateringar. Som ett exempel kan nämnas RCC Västs arbete, där den regionala processledaren tar fram en konsekvensanalys och där det sedan finns en introduktionsfinansiering för nya rekommendationer i riktlinjer och vårdprogram.

Användning i professionerna och betydelsen i vårdens vardag

Användningen av de nationella vårdprogrammen i det dagliga arbetet är viktig för läkare inom de undersökta specialiteterna, i första hand för att kontrollera principer för utredning, behandling och uppföljning. De flesta offentligt anställda läkare menar att vårdprogrammen är till stor nytta i det vardagliga arbetet. De anger att det är en trygghet att veta att rekommendationerna är evidensbaserade, även om man själv inte har haft möjlighet att ta del av varje studies resultat. Kontaktsjuksköterskor använder vårdprogrammen i mycket olika utsträckning beroende på uppdrag. De nationella vårdprogrammen ingår i introduktionen för ca hälften av ST-läkarna, medan övrig personal mer sällan introduceras för vårdprogrammen. Att själv läsa på nätet är den vanligaste informationsvägen, men vårdprogrammen ingår också ofta i klinikutbildning och diskuteras i samband med multidisciplinära konferenser (MDK). De flesta medlemmar i patient- och närstående råden vid RCC kände till de nationella vårdprogrammen och innehållet i stort, medan mindre än hälften av patienterna i de undersökta patientföreningarna hade kännedom om vårdprogrammen.

UTFORMNING OCH INNEHÅLL

Förbättrad struktur

I såväl enkätsvaren som intervjuerna påpekas att användningen av vårdprogrammen skulle underlättas om de följde bestämd mall, minskades i omfång, strukturerades tydligare och om IT-stöd kunde utnyttjas mer. Patienter, behandlande läkare och kontaktsjuksköterskor, de senare beroende på uppdrag, är de enda aktörer som har ett intresse av det fullständiga vårdprogrammet. Bland annat föreslås att översikten över sjukdomen, som inleder vårdprogrammet, skulle kunna finnas i en version för lekmän med möjlighet till digital medicinsk fördjupning vid behov.

Läkare använder vårdprogrammen i första hand för att kontrollera utredning, behandling och framför allt uppföljning. För den delen av vårdprogrammet efterfrågas sammanfattningar, faktarutor, flödesscheman och ”klickbara” möjligheter att göra till exempel risk- och

prognosbedömningar. Versioner av kunskapsstödet lämpliga för mobil anses vara nödvändiga eftersom vårdprogrammet inte bara konsulteras när dator är tillgänglig, som vid mottagningsbesök, utan också vid till exempel ronder. Flera former av mobilvänliga kunskapsstöd, såväl kommersiella som från internationella specialitetsföreningar, används redan av många.

Vidare föreslås att delar av vårdprogrammen, som psykosocialt stöd, viss rehabilitering, samt palliativ vård och samhällsinformation, kan vara gemensamma för flera vårdprogram och nås via länkar, återigen med möjlighet att digitalt ta fram specifika problem och lösningar som hör till den aktuella cancerformen. Det efterfrågas också länkar mellan delar av samma program som berör samma problem, till exempel patient med svår svikt av visst organsystem eller patient med ovanlig form av cancersjukdomen.

Utredarens kommentar

Det finns önskemål om att användningen av länkar ökas och vidare att en sökfunktion införs för att utveckla digitaliseringen av vårdprogrammen. Ett kunskapsstöd används mer om det samtidigt innebär en förenkling av det dagliga arbetet.

Eftersom delar av ovanstående förslag redan är genomförda i flera av de senare framtagna vårdprogrammen, kan konstateras att RCC behöver bli bättre på att informera även om andra förändringar än de rent medicinska när ett vårdprogram uppdateras.

Patientversioner

Patienterna söker information om sin sjukdom brett på nätet och vill ha pålitliga källor till information om sin sjukdom. En patientversion av själva vårdprogrammet efterfrågas därför av många patientrepresentanter. RCC har inte i uppdrag att vända sig mot befolkningen med specifik information om olika cancersjukdomar, utan hänvisar patienter till 1177 Vårdguiden. En del patienter hävdar dock att 1177 Vårdguiden inte är tillräckligt detaljerad.

Utredarens kommentar

En del vårdprogram har viss patientinformation som en bilaga till vårdprogrammen. För samtliga vårdprogram skulle den allmänna, inledande delen kunna användas av patienter, med möjlighet till digital medicinsk fördjupning enligt ovan, och uppdateras samtidigt som övriga delar av programmet.

UPPDATERING OCH UPPFÖLJNING

Förbättrad uppdatering

Både läkare och patienter påpekar att uppdateringar av de nationella vårdprogrammen är ett påtagligt förbättringsområde. Det finns önskemål om uppdateringar som följer den snabba medicinska utvecklingen, säkert når ut till alla användare med tydlighet i vad som ändrats och som samtidigt ger möjlighet till samråd om utformningen av förändringarna. Den befintliga årliga revisionen uppfattas som rimligt tidsintervall för uppdatering, men att det behöver finnas beredskap för snabbare revideringar när till exempel nya onkologiska behandlingar introduceras. Vidare önskas från de mindre sjukhusen möjlighet till informationsstöd vid större medicinska genombrott som blir föremål för stort intresse i media.

Förbättrad uppföljning

Uppföljningen av de nationella vårdprogrammen anges av flera landsting och regioner vara en fråga för de enskilda verksamheterna. Samtidigt påpekar flera svaranden att uppföljningen skulle kunna struktureras bättre.

Uppföljningen är ett ansvar för olika nivåer inom vården (3). En del RCC genomför till exempel platsbesök. Akademiska sjukhuset har det senaste åren initierat en genomlysning av utvalda sjukdomsgrupper, där hela vårdkedjan redovisats vid flera möten mellan representanter för verksamheten och sjukhusledning. Detta tidskrävande arbete har medfört en positiv verksamhetsutveckling för flera sjukdomsgrupper.

Patientrepresentanterna påpekar behov av bättre verktyg för att utvärdera patientens upplevelse av vården. Att kvalitetsindikatorer och målnivåer för både patientrapporterade ”out-come measures” (PROM) och ”experience measures” (PREM) finns i alla vårdprogram och sedan följs upp i bland annat kvalitetsregistren måste kontinuerligt bevakas.

För närvarande har såväl vårdprogram som aktuella kvalitetsregisters indikatorer kopplade till vårdprogrammen funnits så kort tid att effekterna av vårdprogrammen är svåra att bedöma utifrån kvalitetsregistren.

Utredarens kommentar

En mer aktiv roll i uppföljningen bör kanske diskuteras för varje RCC. Om det finns ett lokalt cancerråd med mandat för uppföljning verkar det också kunna vara stöd i uppföljningen. Även sjukhusledningarna måste visa ett intresse för vårdens medicinska kvalitet och utveckling genom att regelbundet och konstruktivt ta upp kvalitetsfrågor. Akademiska sjukhusets arbete kan kanske inspirera till efterföljd.

KAPITEL 2

Bakgrund

KUNSKAPSSTYRNING I CANCERVÅRDEN

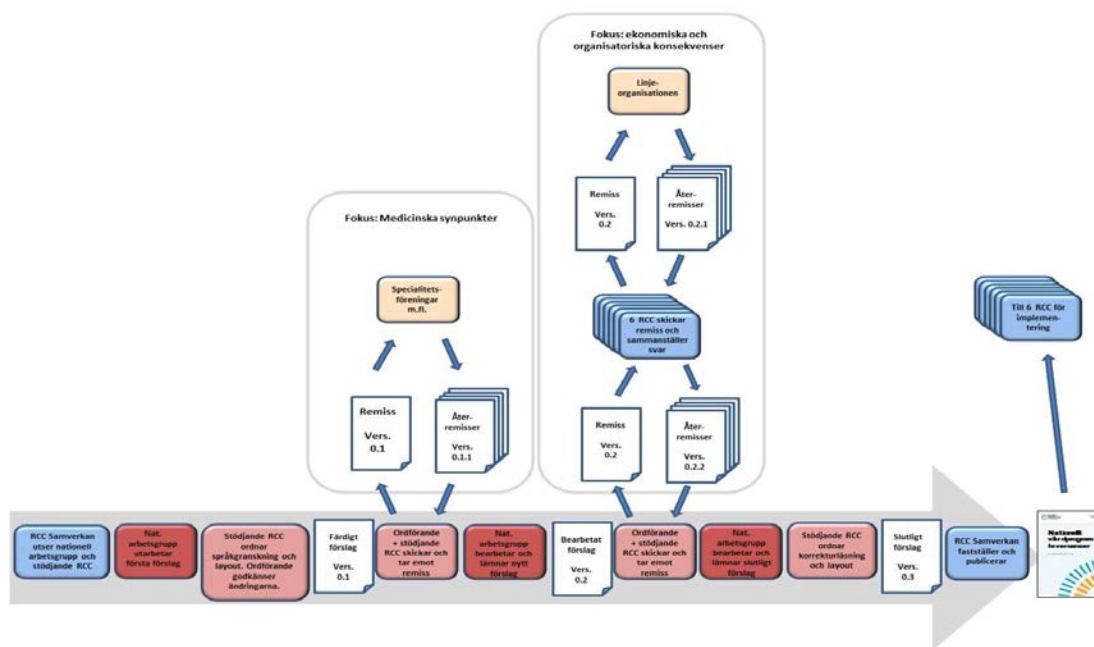
Inom cancervården finns nationella riktlinjer, nationella vårdprogram, regionala vårdprogram, standardiserade vårdförlopp och kvalitetsregister som alla är delar i kunskapsstyrningen av cancervården.

Nationella riktlinjer tas fram av Socialstyrelsen och finns för flera sjukdomsområden. Inom cancervården finns nationella riktlinjer för diagnoserna bröst-, lung-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer. De riktar sig främst till sjukvårdens huvudmän för att ge ett stöd vid ifrågasatta åtgärder vid svåra etiska frågor, åtgärder som medför höga kostnader eller tveksamhet om nytta, åtgärder med stora nationella praxisskillnader eller där professionen har påtagligt skilda uppfattningar och slutligen åtgärder där behov finns av utmönstring av ineffektiva eller potentiellt skadliga metoder. Senaste versionen av nationella riktlinjer för lungcancer kom 2011 och för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer 2013. De nationella riktlinjernas rekommendationer har inarbetats i det nationella vårdprogrammet för respektive diagnos.

Nationella vårdprogram har funnits olika länge för olika diagnoser och i vissa fall innan bildandet av RCC. De tidigare vårdprogrammen skrevs oftast av olika specialitetsföreningar, ibland med stöd av regionala onkologiska centra som fanns i varje sjukvårdsregion innan etablerandet av RCC. Sedan 2011 har RCC haft som uppdrag inom ramen för den nationella cancerstrategin att initiera, stödja och medverka till att nationella vårdprogram implementeras. RCC utarbetade såväl en gemensam mall som styrdokument för de nationella vårdprogrammen under 2011. Dokumenten har sedan reviderats när antalet vårdprogram blivit fler och vårdprogrammen finns tillgängliga på cancercentrum.se.

Varje vårdprogram genomgår två remissrundor innan de fastställs, remissrunda 1 till professions- och patientföreningar för synpunkter på det medicinska innehållet och remissrunda 2 till landstingens huvudmän för synpunkter på ekonomiska och organisatoriska aspekter. Vid revidering av vårdprogrammets innehåll genomgår vårdprogrammen en eller två remissrundor beroende på revideringens omfattning.

Figur 1: Process för framtagande av nya vårdprogram. Källa: Styrdokument – Riktlinjer för arbetet med att ta fram nationella vårdprogram inom cancersjukvården.



Flera av de vårdprogram som togs fram innan RCC bildades har sedan dess inkorporerats i RCCs arbete med nationella vårdprogram och successivt anpassats till RCCs mall. Idag (november 2016) finns 29 vårdprogram publicerade på RCCs hemsida och nio vårdprogram är under framtagande.

Vårdprogramarbetet för äggstockscancer påbörjades 2011, för prostata- och sköldkörtelcancer under 2012 och för aggressiva B-cellslymfom under 2014. De första versionerna av vårdprogrammen fastställdes 2012 för epitelial äggstockscancer och sköldkörtelcancer, 2014 för prostatacancer och 2015 för aggressiva B-cellslymfom.

Regionala vårdprogram finns för en del diagnoser och är ofta baserade på de nationella vårdprogrammen, men tydliggör den lokala organisationen av vården. Det förekommer emellertid också regionala och lokala vårdprogram som inte har koppling till det nationella vårdprogrammet. När den nu aktuella rapporten redovisar svar som hänvisar till regionala vårdprogram kan det därför vara svårt att veta i hur hög grad dessa bygger på de nationella vårdprogrammen.

Standardiserade vårdförlopp har funnits sedan 2015 och är basen för den statliga satsningen på kortare väntetider i cancer vården och finns för ett successivt ökande antal cancerdiagnoser. Av avsatta 500 miljoner kronor varje år används ca 450 miljoner till landstingens arbete med att införa de standardiserade vårdförloppen, som beskriver processen från vad som är misstanke om en cancerdiagnos fram till start av första behandling.

De standardiserade vårdförloppen bygger helt på de nationella vårdprogrammen och beskriver således kortfattat ”vad” som ska göras i respektive utredningssteg och har också fastställt tidsgränser för väntetider. För att veta vilken evidens det finns för en viss åtgärd eller för en utförlig beskrivning för hur en viss åtgärd ska genomföras, hänvisas till vårdprogrammen. De standardiserade vårdförloppen och vårdprogrammen är således helt kongruenta.

Kvalitetsregister inom cancer vården slutligen drivs av professionen med stöd från regionala cancercentrum och har som huvudsyfte att stödja det kliniska förbättringsarbetet. Kvalitetsregistren, som är individbaserade, redovisar kvalitetsindikatorer för process- och resultatmål och rapporterar resultaten i en årsrapport. De är också en av huvudkällorna till en öppen redovisning av sjukvårdens resultat i tidigare ”Öppna jämförelser” och numera ”Vården i siffror”, som erbjuder möjlighet till jämförelser mellan olika landsting och regioner. Kvalitetsregistren bidrar slutligen också med värdefulla underlag till forskning och innovation. En statlig satsning på kvalitetsregistren 2012–2016 har inneburit att nya register tillkommit och också en förbättrad registerstruktur och ett utökat stöd i vårdens förbättringsarbete.

Regionala cancercentrums roll

Samverkan mellan RCC och de ingående landstingen i de sex sjukvårdsregionerna fungerar på delvis olika sätt. Plattformen från vilken RCC driver sina frågor skiljer sig åt, eftersom sjukvårdsregionerna har valt olika lösningar för RCCs plats i beslutsstrukturen.

Olika många landsting ingår i de skilda sjukvårdsregionerna och det påverkar givetvis också både organisation och upplägg av arbetet. RCC Uppsala Örebro har sju landsting i sin region, RCC Sydöst har tre och RCC syd samt RCC Norr vardera fyra landsting. RCC Stockholm Gotland har ett landsting med en stor organisation och många privata aktörer samt region Gotland, medan RCC Väst omfattar en storregion. Till skillnad från i övriga RCC ingår chefen för RCC Stockholm Gotland i ledningsgruppen för Stockholms läns landstings sjukvård, vilket ger en delvis annorlunda och mer operativ roll för RCC Stockholm Gotland. De ingående landstingen i övriga RCC har olika grad av samverkan och därmed olika förutsättningar för att ta regionövergripande rekommendationer och beslut.

Regionala cancercentrums roll i framtagandet av nationella vårdprogram

För de nationella uppdragen inom cancerstrategin, som arbetet med de nationella vårdprogrammen, samarbetar RCC i en nationell samordningsgrupp. Den samordningsgruppen, Regionala cancercentrum i samverkan, utgörs av cheferna för de sex RCC med SKLs cancersamordnare som ordförande. RCC i samverkan utser för varje vårdprogram en ordförande, en till två representanter per region och en ansvarig patolog. Arbetsgruppen får sedan i uppgift att utöka gruppen med patientrepresentation och med representation från andra yrkeskategorier så att gruppen blir multiprofessionell. På nationell nivå stöds vårdprogramsarbetet av en nationell samordnare, språkkonsult och resurs för layout och referenshantering. Varje vårdprogramgrupp har ett stödjande RCC som ansvarar för administrativt stöd i det operativa arbetet. Vårdprogrammen ska sedan skrivas enligt den framtagna mallen.

Regionala cancercentrums roll i implementeringen av vårdprogrammen

RCCs roll i implementeringsarbetet med vårdprogram skiljer sig åt i de olika sjukvårdsregionerna. De flesta RCC har regionala eller lokala processledare/ägare för olika diagnoser som deltar aktivt i implementeringsarbetet. De regionala processledarna kan också ha i uppgift att skriva en konsekvensanalys av vårdprogrammet, när det skickas ut på remissrunda 2 i landstingen. Landstingen har dock olika rutiner för mottagning och beredningar av ett vårdprogram. Endast RCC Stockholm Gotland och RCC Väst kan ge ett övergripande remissvar på ett vårdprogram. RCC Norr ger också ett gemensamt remissvar från regionförbundet där alla fyra landsting i norr ingår, medan övriga landsting lämnar separata

remissvar. Hur beredningen av ett nytt vårdprogram ser ut skiljer sig alltså åt för alla 21 landsting.

Några andra utvärderingar av kunskapsstöd i vården

Flera uppföljningar av olika kunskapsstöd har genomförts. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys genomförde på regeringens uppdrag en genomgång av de nationella riktlinjerna (4). Stora metodologiska svårigheter att objektivt visa patientnytta påvisades, men i analysen konstateras att mer struktur behövs i kunskapsstöden. En första uppföljning av standardiserade vårdförlopp har genomförts av Socialstyrelsen, delvis som underlag för stimulansbidrag (5). Av genomgången framkom att patienterna hade fått ökade möjligheter att uppleva en välorganiserad vård.

I enlighet med förslag i uppföljningen av de nationella riktlinjerna (4) beslutade regeringen i december 2015 att tillsätta ”kunskapsstödsutredningen”, som en övergripande utredning om hur ökad följsamhet till nationella kunskapsstöd inom vården skulle kunna uppnås (6). Utredningen ska vara avslutad i mars 2017. Ansvarig är Sofia Wallström, generaldirektör vid Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket.

KAPITEL 3

Detaljerad resultatredovisning

SVAR PÅ ÖVERGRIPANDE FRÅGOR TILL LANDSTINGEN OCH REGIONERNA CENTRALT

Nedan redovisas svaren översiktligt med en inledande sammanfattning.

Införandet av de nationella vårdprogrammen

Sammanfattning

Införandet av de nationella vårdprogrammen verkar fungera väl med hänsyn tagen till de olika sjukvårdsregionernas skilda betingelser. Respektive RCC har centralt en stödfunktion.

Utredarens kommentarer

Det är sannolikt en viktig framgångsfaktor att linjeorganisationen med verksamhetschef och första linjens chefer tidigt engageras för att ett nytt nationellt vårdprogram ska förankras på ett bra sätt på respektive klinik, eftersom de har överblick över eventuella konsekvenser för övriga verksamheten. Ansvarigt RCC skulle vidare kunna underlätta informationen om det nya vårdprogrammet genom att skriva en kortfattad populärvetenskaplig artikel när vårdprogrammet ska introduceras.

De flesta landsting och regioner svarar att RCC kontaktar dem när ett nytt vårdprogram kommer och att det leder till beredning i regional processgrupp, processteam, vårdprogramgrupp, beslutsfattarseminarium, och på lokal nivå av lokala processledare, medicinskt ledningsansvariga eller i lokalt cancercentrum eller cancerråd. RCC kan också ha en stödjande funktion för de centrala besluten i landsting och regioner. Främst de ekonomiska konsekvenserna av ett nytt nationellt vårdprogram presenteras sedan för landstingets eller regionens tjänstemannaledning och politiska ledning. Införandet är dock inte lika formaliserat som för de nationella riktlinjerna. De lokala representanterna i vårdprogramgrupperna ansvarar också oftast för att informera den egna verksamhetens olika professioner, dvs. i första hand läkare inom aktuell (sub)specialitet, berörda första linjens chefer och kontaktsjuksköterskor.

Det som skiljer är när i tidsförloppet som representanter för linjeorganisationen kommer in och deltar i bedömningen av förändringsbehov och verksamhetspåverkan och också fullt ut tar ansvar för processen att införa nationella vårdprogram. Utskicken sker olika inom skilda landsting/ regioner och ibland finns verksamhetschefen långt ned kedjan. Ofta finns dock verksamhetscheferna för större kliniker, som har cancervård, representerade i olika centrala grupper och får på så sätt information och möjlighet till inflytande i ett tidigt skede.

Informationen ut i verksamheterna skiljer också något mellan landstingen och regionerna. Lokala processledare och vårdprogramgruppernas företrädare har ett ansvar, liksom linjeorganisationens chefer, men det påpekas att arbetet med att bryta ned det nationella vårdprogrammet till PM, lathundar och flödesscheman också innebär en förankring på verksamhetsnivå. Om ett lokalt cancerråd, med sådant mandat, finns tar de också ett ansvar för införandet av ett nytt vårdprogram. Diskussioner vid specialistföreningarnas möten, regionala möten och lokala initiativ, till exempel nyhetsbrev, bidrar också till att sprida information om de nya nationella vårdprogrammen.

Uppföljning av de nationella vårdprogrammen

Sammanfattning

Uppföljningen av de nationella vårdprogrammen ses ibland som enbart de olika verksamheternas ansvar och kan behöva struktureras bättre enligt flera landsting och regioner.

Utredarens kommentar

Tillgång till ett aktivt lokalt cancerråd verkar underlätta uppföljningen. Kanske behöver också varje RCC ta en mer aktiv roll i uppföljningen?

Flera landsting och regioner svarar att uppföljningen skulle behöva struktureras och utvecklas. Många hänvisar till kvalitetsregister, ”Öppna jämförelser” (ÖJ), regionala ÖJ och ”Vården i siffror”, och menar att uppföljning är ett ansvar för varje enskild verksamhet. MDK är vidare ett viktigt diskussionsforum för nationella vårdprogram. För Västra Götalands del innebär introduktionsfinansiering att ersättningen kopplas till uppvisande av åtgärder enligt det nya vårdprogrammet. I något fall nämns också mätning av ledtider efter införandet av standardiserade vårdförlopp som en form av uppföljning. Några landsting och regioner hänvisar till lokala rapporter och kvalitetsdialoger med ledningarna en eller flera gånger varje år. Från Region Gävleborg beskrivs platsbesök från processledare vid RCC Uppsala-Örebro som ett led i uppföljningen. Återigen har landsting och regioner med ett lokalt cancerråd en naturlig kontrollinstans, och i Norrbottens läns landsting har cancerrådet en didaktiskt intressant modell med olika färgsättning (rött – gult – grönt) av uppföljningens resultat beroende på i vilken utsträckning de olika indikatorerna i vårdprogrammen följs.

Budgetprocess vid införandet av de nationella vårdprogrammen

Sammanfattning

Nya nationella vårdprogram hanteras nästan helt inom ordinarie budget. Lokala cancerråd verkar ha en aktiv roll i en del landsting och regioner, även i fråga om ekonomi.

Utredarens kommentar

Västra Götalands modell med introduktionsfinansiering underlättar och påskyndar sannolikt införandet av nya vårdprogram.

Att beräkna kostnaderna för att föra in ett nytt nationellt vårdprogram är av stor vikt i det ordinarie budgetarbetet. Kanske ska underlag för kostnadsberäkning alltid ingå i processgruppernas arbete regionalt? Det förutsätter då tillgång till hälsoekonomisk kunskap.

På frågan om en särskild budgetprocess genomförs för nya nationella vårdprogram hänvisar de allra flesta till den ordinarie budgetprocessen och till landstingens ofta dåliga ekonomi. Vissa landsting förutsätter en konsekvensbeskrivning och också en kostnadsberäkning som underlag för det politiska beslutet att införa nationella vårdprogram. De lokala cancerråden tar ibland en mer aktiv roll och redovisar kostnader och fördelar ibland också eventuella budgettillskott. Stimulansbidrag för att öka följsamheten eller genomföra satsningar på t.ex. kontakt-sjuksköterskor redovisas också. I Västra Götalandsregionen ingår en introduktionsfinansiering som betalas ut om vårdprogrammet införs. Det sker en årlig uppföljning och finansieringen går efter ett par år över till beställarnämndernas vårdöverenskommelse med sjukhusen.

SVAR FRÅN SPECIALISTLÄKARE

Svaren på varje fråga inleds med en sammanfattning. Observera att andelen svar i varje läkarkategori ger jämförelsevis stort utslag i graferna för privata aktörer, som är relativt få i förhållande till övriga kategorier (se [tabell 5](#), kapitel 4).

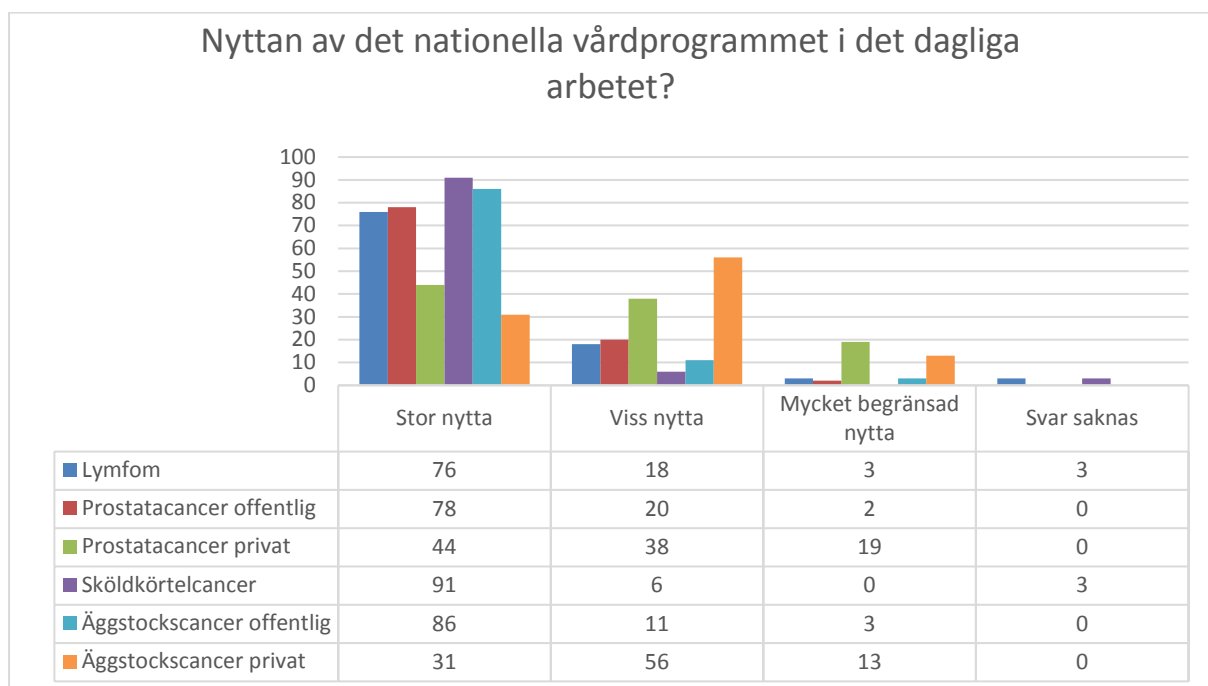
Fråga 1. Gradera nyttan du har av de nationella vårdprogrammen i ditt dagliga arbete med patienter.

- Stor nytta, använder och känner väl till det nationella vårdprogrammet
- Viss nytta, använder vårdprogrammet vid avvikande eller speciella fall
- Mycket begränsad nytta, använder befintligt lokalt regelverk
- Har ingen nytta av det nationella vårdprogrammet, det ger inget utöver befintligt lokalt regelverk

Sammanfattning

Det nationella vårdprogrammet används och anges vara till stor nytta av majoriteten av offentligt anställda läkare, medan de privat anställda läkarna använde vårdprogrammet i något mindre utsträckning.

Fråga 1. Andel svar för respektive läkarkategori i procent.



Den absoluta majoriteten av *offentligt anställda läkare* angav att de hade ”stor nytta” och använde det nationella vårdprogrammet i sin vardag. En mindre andel av de offentligt anställda läkarna angav att de hade ”viss nytta” av det nationella vårdprogrammet. Det nationella vårdprogrammet används ofta som ”mall vid MDK”.

För *privata urologer* var fördelningen relativt lika mellan ”stor nytta” och ”viss nytta”, medan för *privata gynekologer* ”viss nytta” var vanligare. I båda grupperna av privata läkare fanns, till skillnad från läkare inom offentlig vård, också ett antal läkare, som valde ”mycket begränsad nytta” som alternativ.

I ett antal fall angav de som svarade i kommentarer att de föredrog det regionala eller lokala vårdprogrammet. I några fall kan det ha varit regionala tillämpningar av det nationella programmet som åsyftades, men några kommentarer var formulerade så att slutsatsen måste bli att det sannolikt förekommer regionala och lokala register parallellt med de nationella vårdprogrammen.

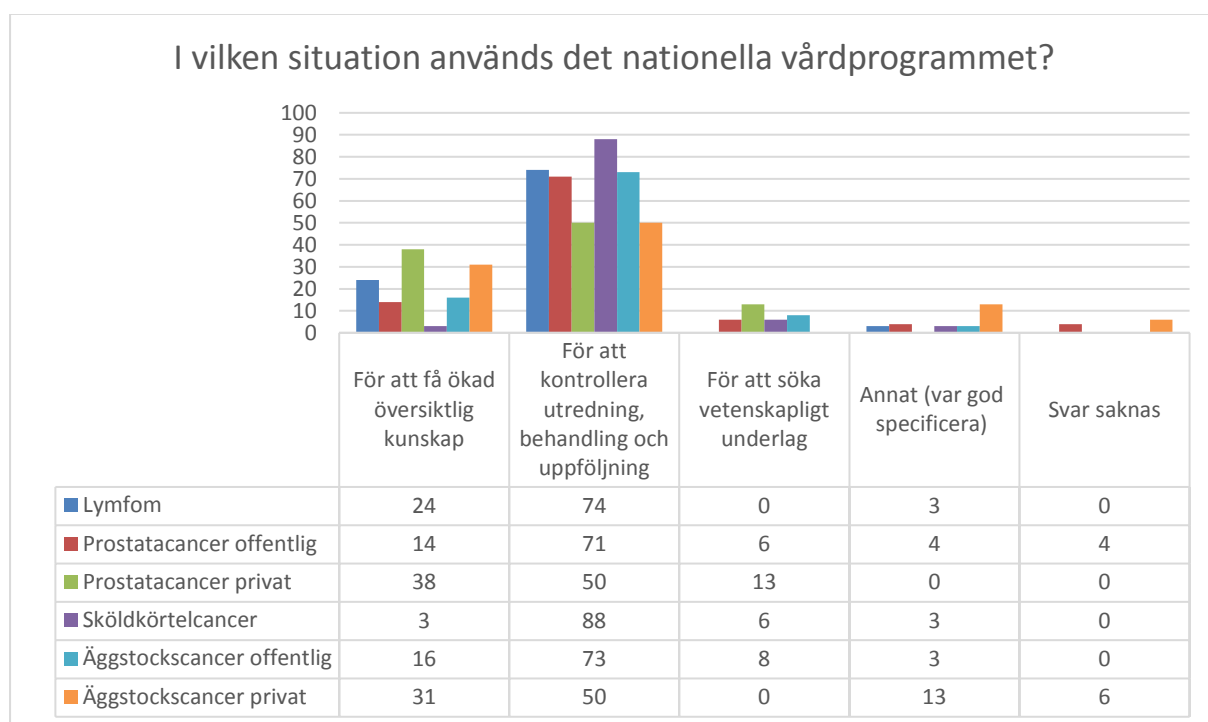
Fråga 2. Om du använder det nationella vårdprogrammet – i vilken situation använder du det främst?

- För att få ökad översiktlig kunskap om utredning, behandling och uppföljning
- För att kontrollera vad som rekommenderas gällande utredning, behandling och uppföljning
- För att söka vetenskapligt underlag (evidens) för olika rekommendationer
- Annat – vad?

Sammanfattning

Läkare använder det nationella vårdprogrammet främst för att kontrollera utredning och behandling, med mindre skillnader mellan specialiteter och offentlig och privat vård.

Fråga 2. Andel svar för respektive läkarkategori i procent.



För ”rekommendationer för utredning och behandling” valdes av majoriteten av *offentligt anställda läkare*. För att ”få ökad översiktlig kunskap” valdes i lägre utsträckning. För att söka vetenskapligt underlag angavs sällan och ”övriga alternativ” angavs av enstaka individer och exemplifierades med till exempel undervisning. Men många påpekade att flera alternativ var aktuella. För *privat anställda läkare* var bilden densamma, med den skillnaden att fler för båda grupperna av privatläkare angav att vårdprogrammet också användes för att få översiktlig kunskap.

Att alternativet ”ökad översiktlig kunskap” valdes oftare bland läkare som handlägger patienter med lymfom än sköldkörtelcancer, skulle kunna bero på att flera specialiteter och sjukhus är involverade i utredningen av den förstnämnda sjukdomen, medan den senare sköts av en liten subspecialitet och att handläggningen, även av benigna tillstånd, är mer centraliserad.

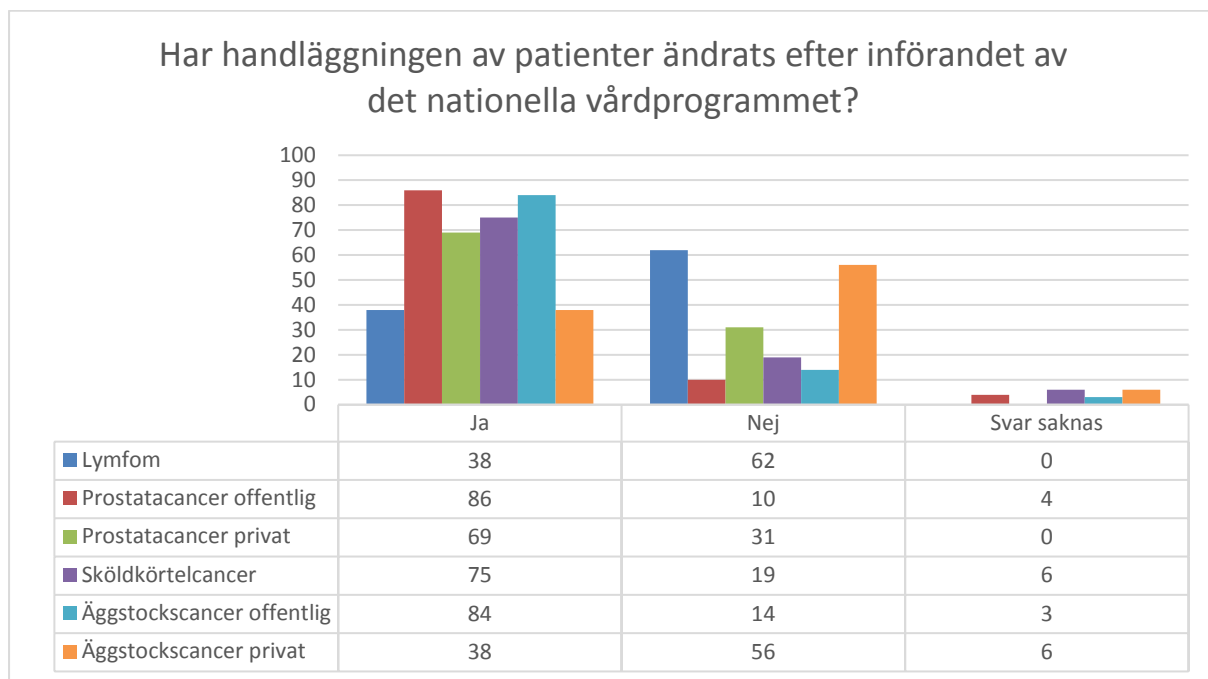
Fråga 3. Nationellt vårdprogram infördes för XX-diagnosen år 20XX. Har handläggningen av patienter ändrats efter införandet?

- Nej – kommentera varför inte?
- Ja – kommentera hur?

Sammanfattning

Införandet av nationella vårdprogram har i de undersökta vårdprogrammen, tre med kirurgisk och ett med medicinsk inriktning, främst inneburit förändrad handläggning av patienterna aktuella för de kirurgiska specialiteterna, men andra samtida processer, som till exempel nivåstrukturerings, har också inverkat. Vårdprogrammet har i vissa fall också medfört ett ökat stöd till patienter och närstående. Möjligen finns en utveckling mot större fokus på psykosociala frågor i de nationella vårdprogram som föregåtts av regionala vårdprogram och riktlinjer.

Fråga 3. Andel svar för respektive läkarkategori i procent.



Det är en påtaglig skillnad mellan hur ansvariga för de olika cancerformerna svarat på den här frågan. Även om företrädare för flera av cancerformerna påpekar att det funnits riktlinjer och regionala vårdprogram sedan länge, menar *läkare som handlägger patienter med lymfom* och *privatpraktiserande gynekologer* att det nationella vårdprogrammet ”innehåller få nyheter” och ”ansluter till redan etablerad klinisk rutin”. Det nationella vårdprogrammet för lymfom uppfattas som ”styrande” i medicinska frågor, men de medicinska förändringar som nämns i kommentarerna är alltså relativt få. Ett exempel på förändring av handläggning är kortare uppföljning och den synpunkten kommer igen även för de andra cancerformerna.

Förändringar som framhålls är mer strukturerad patientinformation, förbättrad dokumentation och att behovet av skriftlig vårdplan och tillgång till kontaktsjuksköterska understryks. Från

privatpraktiserande gynekologer nämns nivåstrukturering och snabbare handläggning som möjliga effekter av det nationella vårdprogrammets införande.

För de tre övriga cancerformerna är förändringarna inom den offentliga vården mer övergripande med delvis nya rekommendationer i samtliga led av vårdprocessen. Stor andel av *offentliganställda läkare* och *privata urologer* anger ändrad handläggning. Som övergripande exempel nämns mer enhetligt skötta patienter, delvis också beroende på ökat införande av MDK, bättre stöd till mindre sjukhus, mer likartade patologbedömningar, samt nivåstrukturering. Det påpekas att resursbrist ibland hindrar följsamheten till vårdprogrammen, men också att de nationella vårdprogrammen använts för just resursdiskussioner och för att ”skapa politisk vilja” att genomföra förändringar. Det nationella vårdprogrammet är slutligen ett viktigt stöd när en stor del av verksamheten sköts av stafetturologer.

Som exempel på sjukdomsspecifika förändringar för prostatacancer nämns både mer aktiv inställning vid vissa avancerade former, som ökad andel aktiv monitorering för vissa fall med låg risk. För prostatacancer nämns vidare ändrade PSA-gränser, stringentare bedömning av riskgrupper och ökad användning av MRT i diagnostiken, ändrad regim vid biopsier, peroperativ rutin för lymfkörtelutrymning och regelverk för strålbehandling.

För äggstockscancer har också kommit nya behandlingsrekommendationer med det nationella vårdprogrammet för både den kirurgiska och den onkologiska behandlingen. Fler patienter remitteras för bedömning av onkolog, samtidigt som andra påpekar mindre behov av att fråga onkolog i vissa fall. Slutligen framhålls målsättningen att införa MDK, kontaktsjuksköterska och ”min vårdplan” som resultat av det nationella vårdprogrammet, liksom ett förbättrat omhändertagande av närstående och uppmärksamhet på minderåriga barn. I vissa fall har det nationella vårdprogrammet dock främst befast och påskyndat redan pågående processer, som centralisering av viss kirurgi.

För handläggningen av sköldkörtelcancer har det relativt nya nationella vårdprogrammet påverkat med tydligare gränsdragning mot regionsjukhusets ansvar och för många kliniker också tillkomst av MDK. Patientinformationen har förbättrats och kontaktsjuksköterska, åtminstone på deltid, har införts på en del kliniker. Vidare framhålls rent medicinska förändringar i handläggningen, som förbättrad PAD-klassificering och ultraljud vid utredning, nervmonitorering och ändrad lymfkörtelutrymning per-operativt och stringentare rutiner för kompletterande behandling. Liksom i flera andra fall påpekas att vårdprogrammet ger stöd för kortare uppföljning.

Fråga 4. Har införandet av de nationella vårdprogrammen medfört en organisationsförändring (t.ex. att arbetsuppgifter flyttats till annan specialitet, enhet eller profession)?

- Nej
- Ja – vilken/vilka förändring(ar)?

Sammanfattning

De nationella vårdprogrammen uppfattas inte ha medfört stora organisationsförändringar för tre av de fyra studerade cancerformerna.

Fråga 4. Andel svar för respektive läkarkategori i procent.



Nej, svarade majoriteten av *offentliganställda läkare* ansvariga för prostata- och sköldkörtelcancer, samt lymfom och *båda grupperna privata läkare*, medan nästan hälften av de läkare som sköter äggstockscancer i offentlig vård anger en större förändring i organisationsfrågor. Tydligare uppdelning av vad som ska skötas av onkolog respektive initialt utredande klinik, bättre kontinuitet i läkarkontakterna och samlokalisering av cellgiftsbehandlingar på några sjukhus är exempel från den senare cancerformen, men även i dessa fall kan andra processer också ha inverkat.

Fråga 5. De nationella vårdprogrammen ses årligen över för eventuell revision. Hur får du information om ändringar i vårdprogrammet (flera svar möjliga)?

- Läser själv i vårdprogrammet på RCCs webb
- Utskick från regionsjukhuset
- Diskussion på MDK
- Möten mellan regionsjukhusets representanter och företrädare för övriga sjukhus i regionen
- Diskussion vid specialistföreningarnas möten
- Deltar själv i vårdprogramgruppen (VP grupp)
- Andra informationskanaler – vilka?

Sammanfattning

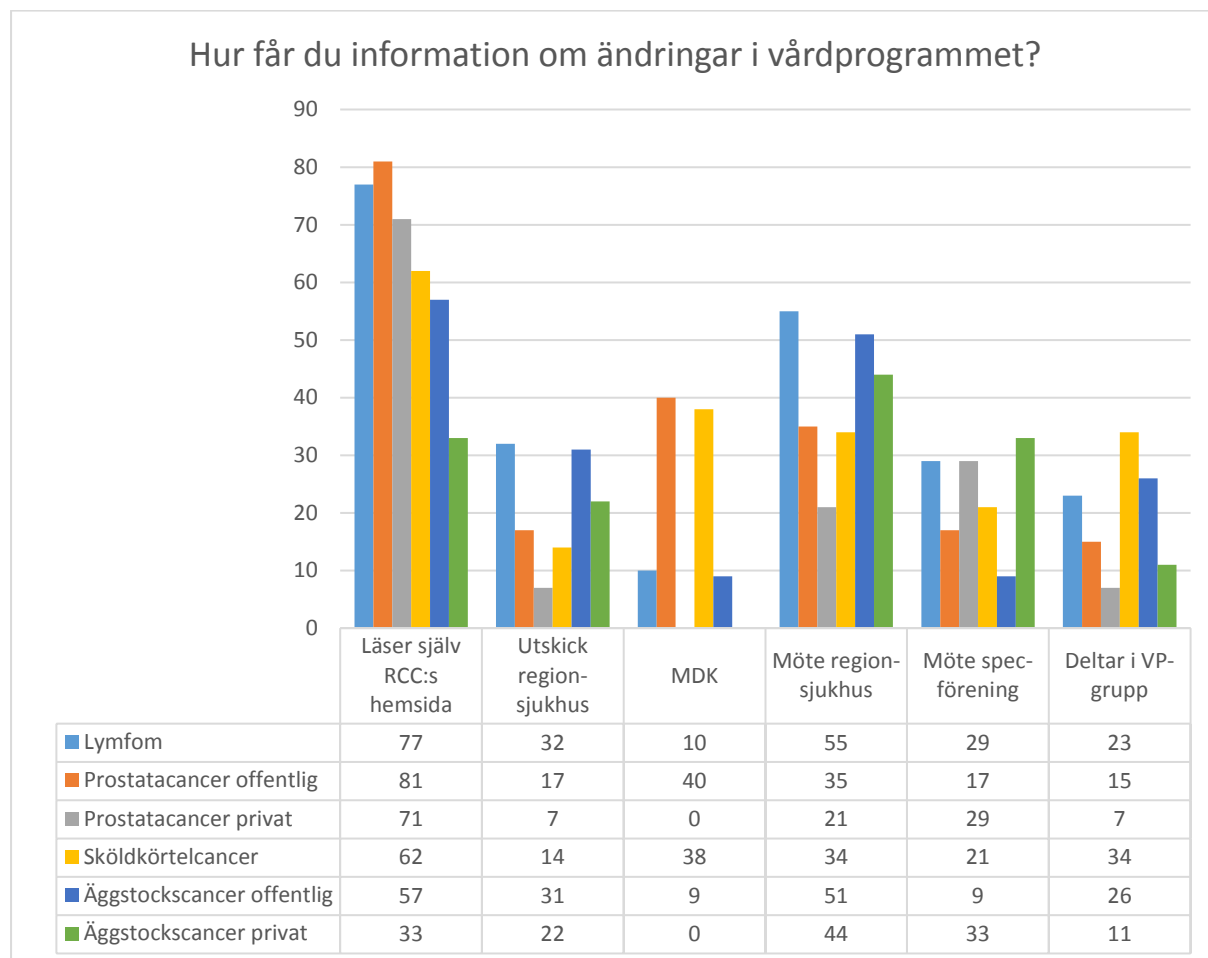
Uppdateringar av de nationella vårdprogrammen är en fråga som medfört många kommentarer och är ett tydligt förbättringsområde. Att själv läsa i vårdprogrammet är den vanligaste källan till information. Förutom önskemål om tydliga utskick om vad som ändrats i vårdprogrammet, önskar läkarna möjlighet till diskussion innan förändringar genomförs i vårdprogrammet. Behovet av snabb uppgradering vid nyheter inom exempelvis onkologisk behandling påpekas också.

Utredarens kommentar

En årlig revision av vårdprogrammen verkar vara ett bra och tillräckligt intervall för de flesta. RCC har beredskap för uppdatering mellan revisionerna vid till exempel nya läkemedelsrekommendationer.

Kanske kan också ett bättre stöd byggas upp vid respektive RCC för övriga frågor under året, som till exempel information till patienterna vid mediala händelser med stort genomslag?

Fråga 5. Andel svar för respektive läkarkategori i procent. Se text ovan för fullständiga svarsalternativ.



Många svarade att man läser själv i vårdprogrammet, men andelen varierar från en lägsta nivå för *privata gynekologer*. Svaret ligger även på en lägre nivå för *offentliganställda gynekologer* samt läkare som handlägger sköldkörtelcancer (drygt hälften positiva svar för dessa grupper) jämfört med de två övriga cancerformernas *offentliganställda läkare* och *privata urologer*. Likaså varierar betydelsen av såväl utskick från regionsjukhus som möten med representanter för regionsjukhus mellan företrädare för de olika cancerformerna och är något vanligare för läkare ansvariga för äggstockscancer och lymfom än för prostatacancer och sköldkörtelcancer. Fördelningen påverkas givetvis av om MDK genomförs med regelbundenhet och av skilda rutiner inom sjukvårdsregionerna.

Privatanställda läkare deltar inte i MDK och sitter mer sällan med i vårdprogramgrupper, vilket innebär att andra svarsalternativ får högre andel i svaren. Förutom att själv ta del av vårdprogrammet anges möte med regionsjukhusens representanter och diskussioner i specialistföreningarna som informationskällor för privatanställda läkare.

MDK som informationskälla är mindre använt inom offentlig vård för lymfomläkare, som ibland har hematologronder men inte regelrätta MDK. Däremot hänvisar företrädare för prostata- och sköldkörtelcancer oftare till MDK för besked om nyheter. Gynekologer anger att

de mer sällan får information vid MDK, men om det beror på färre MDK är osäkert. Enligt kvalitetsregistret är deltagandet i MDK vanligt för äggstockscancer, men bristande täckningsgrad i registret och otydlig definition av vilka professioner som bör delta i MDK gör den bedömningen osäker.

Diskussioner vid specialistföreningarnas möten är något vanligare för lymfomansvariga, liksom för endokrinkirurgerna som är ansvariga för sköldkörtelcancer och de *privata gynekologer* som deltagit i undersökningen. Observeras bör att en påtaglig andel av de *offentliganställda läkare*, som besvarat frågorna om vårdprogram själva sitter i vårdprogramgrupper (15–34 %). Även här spelar givetvis specialitetens resp. subspecialitetens storlek in och läkare ansvariga för en liten subspecialitet med högspecialiserad vård, som endokrinkirurgi, är oftare knuten till vårdprogramgrupp. Andra kanaler för information används mer sällan av samtliga svarande. Läkare som arbetar som stafettläkare kommer ibland från större sjukhus och påpekas också bidra med information, samtidigt som vårdprogrammen är viktiga stöd för just den gruppen av läkare, som arbetar på olika sjukhus.

I de många kommentarerna påpekades ofta att meddelanden om uppdateringar kunde vara säkrare, gärna som rutin per mail från vårdprogramgruppen, även om en lokal representant har huvudansvar för informationen. Ett förslag var att uppdateringen beskrivs i en kort videolänk från respektive RCC. I videon skulle bilden växla mellan presentation av den ändrade texten och föredragande. Det skulle vara ett enkelt sätt att presentera uppdateringar på exempelvis klinikmöten.

Vidare framkommer svårigheter att hitta nyheterna i vårdprogrammet. Här måste uppmärksammas att vårdprogrammen inte alltid läses online, utan i bland antingen laddas ned som PDF-filer till klinikappar på intranäten eller skrivs ut och finns helt eller delvis i pappersform på respektive mottagningar. Att påpeka tydligt vad som är uppdaterat är således viktigt, liksom att uppmuntra till läsning online.

Det påpekades också att uppdateringarna ofta medför konsekvenser för hälso- och sjukvården, men att de inte alltid har föregåtts av tillräcklig diskussion på alla nivåer. Som exempel inom prostatacancer nämns ändrad PSA-gräns, med stora konsekvenser för den lokala urologiska verksamheten, där nya formuleringar i vårdprogrammet hade behövt diskuteras innan genomförande. Det är alltså inte i första hand själva beslutet, utan snarare formuleringar, tidsaspekter och prioritering av alternativ, som ibland skulle behöva diskuteras, innan revision av vårdprogrammet går ut.

Samtidigt påpekade några läkare att det ibland ”tar för lång tid innan korrigeringsarna kommer” och nämnde de snabba förändringarna inom främst behandling med onkologiska läkemedel. Till samma resonemang hör problem med bemötande efter information i media om medicinska nyheter. Som exempel nämndes prostatacancerstudien ”Stockholm 3”. Många patienter hade tagit del av studiens resultat via media och kontaktade direkt verksamheten med frågor. För urologer på mindre sjukhus var det svårt att värdera studien och besvara frågorna utan förberedelse.

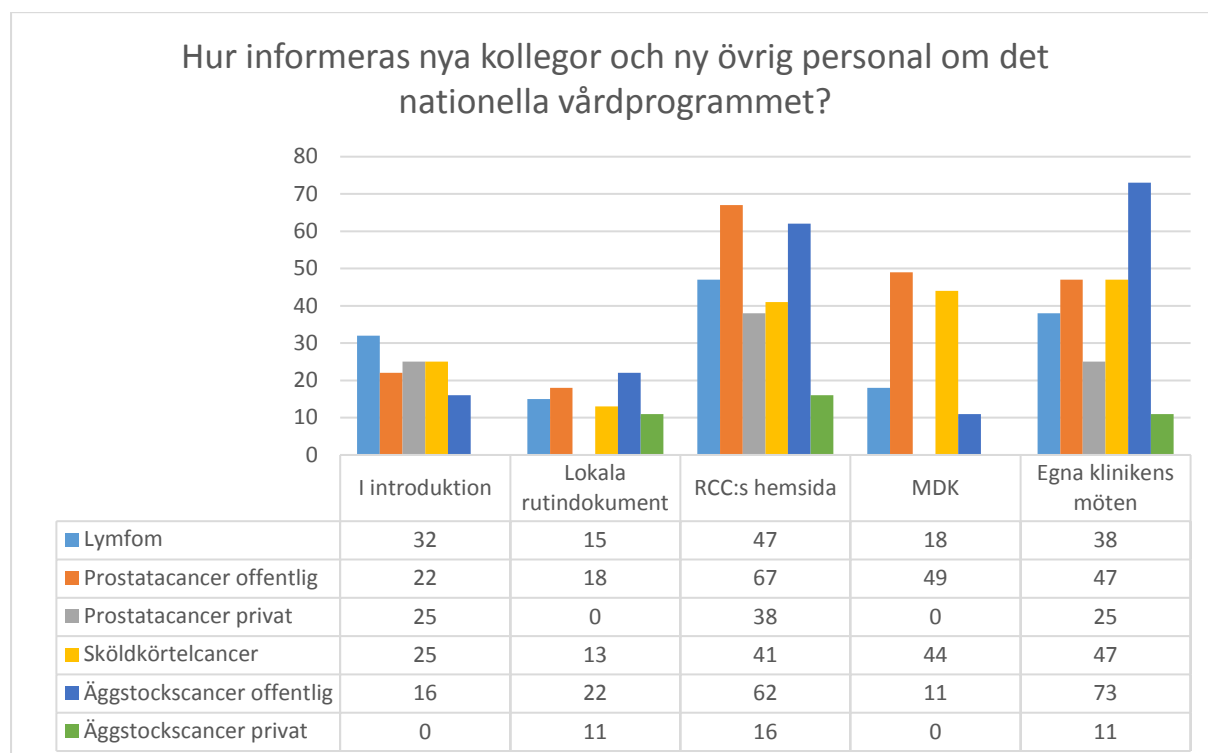
Fråga 6. Hur informeras nya kollegor och ny övrig personal om det nationella vårdprogrammet (flera svar möjliga)?

- Ingår i introduktionen
- Hänvisas till sjukhusets intranät eller andra lokala rutindokument
- Hänvisas till RCCs hemsida på webben
- Information vid MDK
- Information vid regelbundna utbildningsmöten på den egna kliniken
- Andra informationskanaler – vilka?

Sammanfattning

Nyanställd personal får information om de nationella vårdprogrammen vid mindre än en tredjedel av enheterna och en vanlig uppmaning är då att läsa själv via RCC:s hemsida eller i lokal information på nätet. De nationella vårdprogrammen tas dock också upp i den egna klinikundervisningen. MDK är en informationskälla för de specialiteter som har MDK.

Fråga 6. Andel svar för respektive läkarkategori i procent. Se text ovan för fullständiga svarsalternativ. Totalt 29 läkare hade också valt alternativet ”andra informationskanaler”, men endast 15 av dem redovisar annan informationskälla än övriga alternativ; specialistföreningens hemsida (3), fortlöpande i det kliniska arbetet (10) och via mail (3).



Mindre än en tredjedel av läkare i *offentlig vård* svarade att information om specialitetens nationella vårdprogram ingår i introduktionen för nya kollegor och övrig personal. Att nyanställda uppmanas läsa vårdprogrammet via RCCs hemsida är ett vanligt förslag, medan hänvisning till sjukhusets intranät eller annan lokal information används i mindre utsträckning.

Information om de nationella vårdprogrammen verkar ofta ingå i den egna klinikutbildningen. I hur hög utsträckning MDK bidrar med information om vårdprogrammen speglar användningen av MDK. Läkare ansvariga för lymfom och äggstockscancer (se också [fråga 5](#) om MDK) anger således MDK som mindre viktig för information om de nationella vårdprogrammen, medan ca hälften av de tillfrågade från de två övriga cancerformerna svarade att MDK är en viktig informationskälla.

Bilden är väsentligen densamma för *privata läkare*, med hänvisning till RCCs hemsida, som dominerande informationskälla, följt av utbildningsmöten. Deltagande i MDK förekommer inte. Frågan är samtidigt mindre relevant för små, privata enheter, och färre av de privata gynekologerna har svarat på den här frågan.

I kommentarerna påpekas från flera läkare att introduktionen ”inte genomförs helt systematiskt” och ”skulle kunna vara bättre”. För sköldkörtelcancer framhålls att de behandlande enheterna är små med få personer anställda och att det i gruppen förs en kontinuerlig diskussion om bland annat det nationella vårdprogrammet. Samtidigt kommenterar några att information ”inte är aktuell för andra än läkare” eller att ”ingen har frågat efter information”. Andra synpunkter är att personalbrist pressar den kliniska vardagen och ger liten tid för ex. utbildningsmöten.

Fråga 7. Ingår introduktion av det nationella vårdprogrammet för ST-läkare som kommer till sektionen/ enheten?

- Ja
- Nej
- Ingår inte i utbildningsuppdraget

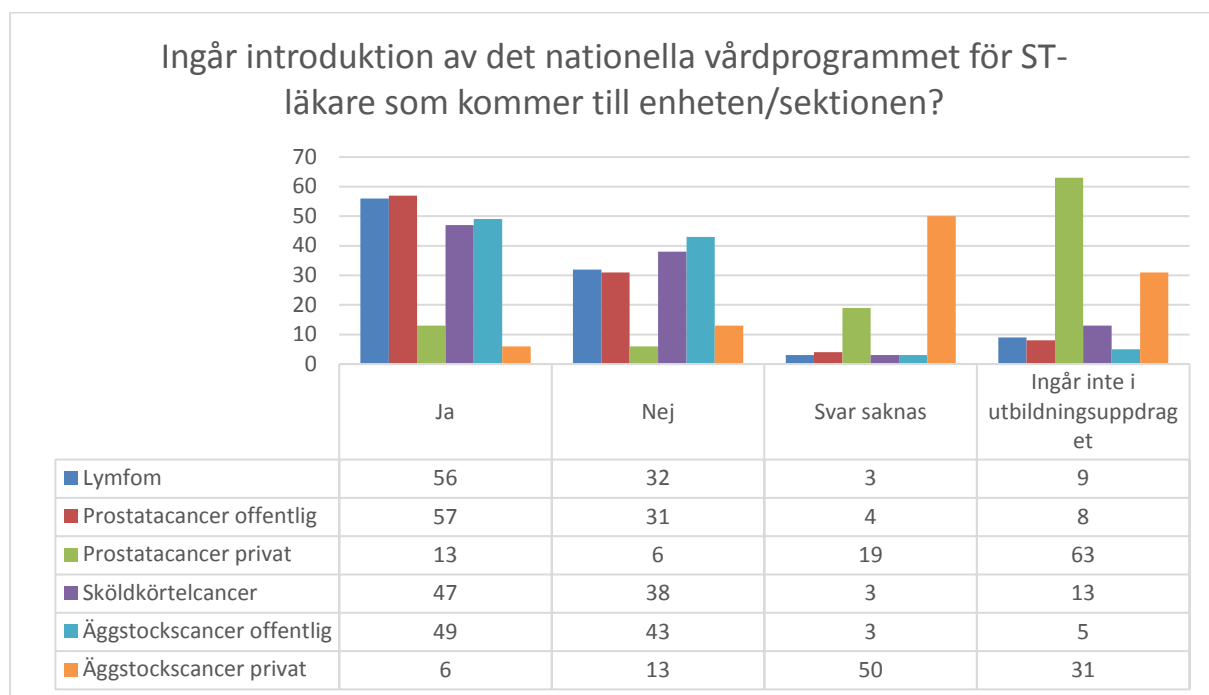
Sammanfattning

Cirka hälften av ST-läkarna får information om de nationella vårdprogrammen vid introduktionen, men vårdprogrammen är aktuella under hela ST-tiden vid många såväl formella som informella utbildningstillfällen.

Utredarens kommentar

Vårdprogrammen kan lättare användas vid utbildning om de är förberedda för olika former av presentationer.

Fråga 7. Andel svar för respektive läkarkategori i procent.



Ungefär hälften av *offentligt anställda* läkare svarade att det nationella vårdprogrammet tas upp i introduktionen av ST-läkare som börjar på kliniken/sektionen. Svaren är sannolikt beroende av specialitet och subspecialitet. En ST-läkare i gynekologi eller urologi har till exempel kontakt med patienter med äggstockscancer respektive prostatacancer under en större del av sin ST-utbildning än vad en blivande kirurgspecialist har kontakt med patienter med sköldkörtelcancer (7). Av övriga som svarat har en del av enheterna inte ST-läkare och det gäller förstås i ännu högre grad för *privat verksamhet*.

I kommentarerna framkommer dels att vårdprogrammet presenteras litet senare i ST-utbildningen, vidare såväl muntlig som skriftlig hänvisning till RCCs hemsida för information om de nationella vårdprogrammen, att de diskuteras vid kliniska utbildningskurser (KUB-kurser), regionala utbildningsdagar och under diskussioner vid MDK och samtal vid handläggning av patienter.

Fråga 8. Vilka är dina främsta tips för hur användandet av de nationella vårdprogrammen skulle kunna underlättas och förbättras?

Sammanfattning

Kommentarerna handlar framför allt om användarvänlighet, t.ex. att viktig information bör framhävas genom checklistor och faktarutor, att strukturen och innehållsförteckningarna bör vara enhetliga mellan vårdprogrammen och att textmassan bör minskas. Vidare ställs krav på uppdateringarna, som måste bli kända direkt för alla inblandade och vara tydliga, samtidigt som behovet av förankring behöver tillgodoses.

Utredarens kommentar

För att de nationella vårdprogrammen ska användas i så stor utsträckning som önskas, krävs att de blir lättare att använda. IT-stöd bör kunna användas i större utsträckning för att få en mer användarvänlig utformning av programmen.

En del av de framförda förslagen är redan helt eller delvis genomförda, men uppenbarligen har inte informationen varit tillräcklig. Exempel är inledande faktarutor i varje kapitel, en enhetlig struktur för alla vårdprogram och önskemålet om en ”lättillgänglig app med bra sökfunktion”. Den senare finns sedan sommaren 2015 på <https://www.cancercentrum.se/sv/vardprogram/mobil-app-cancervard/>. Den framtagna mallen för vårdprogrammen har också en rubrik för ”förändring jämfört med tidigare version”. Några önskade en lista över aktuella studier öppna för inkludering av patienter och en sådan nationell redovisning finns numera på cancercentrum.se och förvaltas av RCC Norr.

Det är således viktigt att även nyheter, som inte gäller den rent medicinska handläggningen, kontinuerligt redovisas, så att de kommer i praktiskt bruk.

Kommentarerna är förvånansvärt lika för samtliga undersökta vårdprogram och för såväl offentlig som privat vård. Förutom några få medicinska kommentarer, en önskan om upprepad information till näraliggande specialiteter, ”företrädare för radiologi och patologi behöver mer information om aktuella vårdprogram”, och en önskan från *privat vård* om mer samarbete med offentlig vård kring vårdprogrammen, handlar det framför allt om användarvänlighet.

Alltför omfattande vårdprogram med ”stora textmassor” skapar problem genom sin detaljrikedom, så ”faktaruta i varje kapitel, kortversion för icke behandlande enheter, vårdprogram ”light” för ST-läkare och övrig personal, kondenserad klinisk lathund, sammanfattning, checklista, flödesschema och kortfattad behandlingsalgoritm” är förbättringar som efterfrågas. Vidare föreslår flera av de som svarat att faktadel och ”kokboksdel” skiljs åt, att mer allmänna delar, som kan vara lika för flera nationella vårdprogram, samlas för sig eller att vårdprogrammen har tydligare uppdelning utifrån tänkt användare. Samma utformning på samtliga vårdprogram, inklusive tydliga och strukturerade innehållsregister, för att det ska gå lättare att hitta i dem efterfrågas också. Många läkare växlar mellan flera vårdprogram, ibland under samma mottagning.

Vidare framhålls att IT-stöd borde användas i större utsträckning med bättre sökfunktioner, bättre möjlighet att ”klicka” sig fram till fördjupning när sådan önskas, och möjlighet att använda länkning mellan näraliggande problem, som till exempel handläggning av äldre

patienter, patienter med viss organsvikt eller ovanlig form av cancersjukdomen. Det påpekas att innehållsförteckningen bör vara välstrukturerad och lika för olika vårdprogram och att det ska vara lätt för andra personalkategorier än behandlande läkare att finna information som är relevant för just dem.

Uppdateringarna kommenteras också påtagligt ofta, att de måste komma utan fördröjning, säkert nå alla inblandade och tydligt visa vad som är ändrat (se också svar på [fråga 5](#)). Vidare efterfrågas möjlighet till diskussion om uppdateringarna. Nyhetsbrev med ändringar är ett förslag, mailutskick till ”alla” berörda, som skickas ut centralt från vårdprogramgrupperna är ett annat förslag.

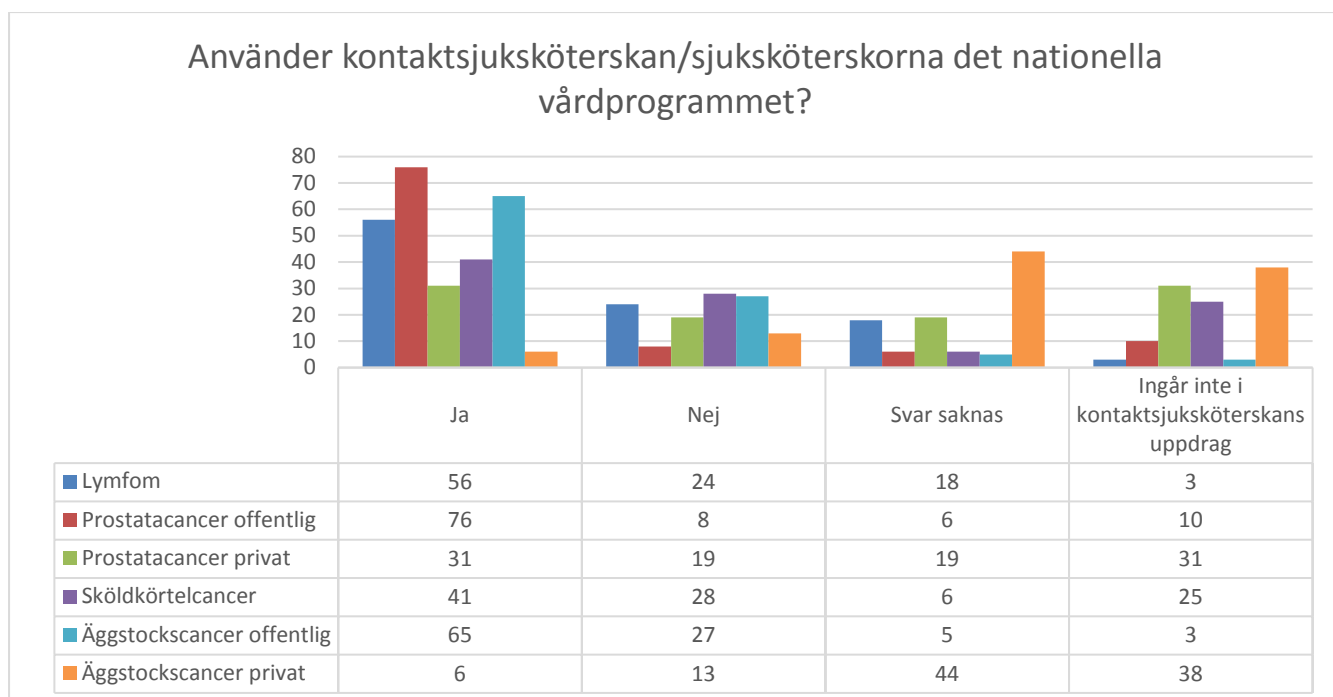
Fråga 9. Använder kontaktsjuksköterskan/ sjuksköterskorna för XX-diagnosen de nationella vårdprogrammen?

- Ja
- Nej
- Ingår inte i kontaktsjuksköterskans uppdrag

Sammanfattning

Kontaktsjuksköterskorna använder de nationella vårdprogrammen i varierande omfattning beroende på hur deras uppdrag ser ut. Flera kliniker saknar fortfarande kontaktsjuksköterskor för sina cancerformer, likaså saknas kontaktsjuksköterskor ofta inom privat vård.

Fråga 9. Andel svar för respektive läkarkategori i procent.



Av kommentarerna framgår att kontaktsjuksköterskor fortfarande ofta saknas för patienter med sköldkörtelcancer och inom den *privata vården*. För äggstockscancer är införandet av kontaktsjuksköterska ett pågående utvecklingsprojekt. Vidare påpekar flera att det främst är i samband med MDK som kontaktsjuksköterskan har anledning konsultera det nationella vårdprogrammet och att det också finns lokala PM som följer vårdprogrammet och som kontaktsjuksköterskan i första hand använder.

För de kontaktsjuksköterskor som använder det nationella vårdprogrammet skiljer sig användningen från ett mycket begränsat användande till ett stort kliniskt stöd för andra. I hur stor utsträckning vårdprogrammet används beror givetvis på aktuell kontaktsjuksköterskas uppdrag. Ingår till exempel aktiv monitorering av prostatacancerpatienter, används vårdprogrammet betydligt mer. Att det inte ingår i kontaktsjuksköterskans uppdrag att använda det nationella vårdprogrammet svarar relativt få inom offentlig vård. Undantag är sköldkörtelcancer, där fler svarar att det inte ingår i uppdraget. Det är dock färre kontaktsjuksköterskor som ansvarar för sköldkörtelcancer och de arbetar sannolikt sällan heltid med just den cancerformen.

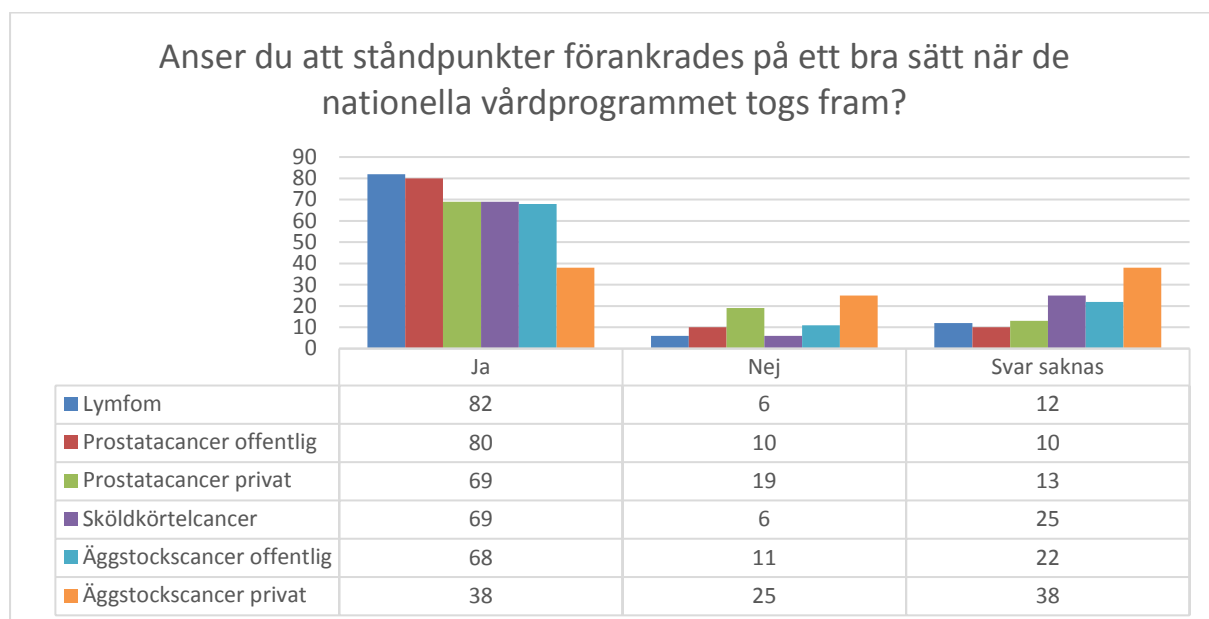
Fråga 10. Anser du att vårdprogrammets ståndpunkter förankrades på ett bra sätt när programmet togs fram?

- Ja
- Nej – hur anser du att det kan ske på bättre sätt än idag?

Sammanfattning

De nationella vårdprogrammen uppfattas som väl förankrade när de infördes, men man efterfrågar dels att ekonomiska aspekter beaktas i programmen, dels att primärvård, mindre sjukhus och palliativ vård representeras bättre.

Fråga 10. Andel svar för respektive läkarkategori i procent.



De flesta läkare inom *offentlig vård* anger att förankringen var mycket bra. Samtidigt var en relativt stor andel av de svarande själva delaktiga i vårdprogramgruppen, se [fråga 5](#), vilket givetvis påverkat bedömningen. Flera av de tillfrågade läkarna hade också fått sina uppdrag som företrädare för cancerformen efter att vårdprogrammet införts och kunde därför inte bedöma själva införandet. Inom *privat vård* svarade hög andel av de privata urologerna att förankringen var bra, medan svaren från privata gynekologer var alltför få för bedömning.

I kommentarerna påpekas återigen att utredning och behandling i vårdprogrammet kan vara kostnadsdrivande och att den aspekten behöver komma med både när vårdprogrammet tas fram och när det revideras. Som exempel nämns PET-CT, som inte finns i länssjukvården och innebär kostnader både för själva undersökningen, för resor och eventuellt uppehälle. Några påpekar att mindre sjukhus behöver vara mer representerade vid framtagandet av vårdprogrammen. Primärvården har inte heller alltid varit med i programarbetet och den del som omfattar primärvårdens ansvar kan då bli otydligt beskriven. Exempel i det senare fallet är sköldkörtelcancer. För samma cancerforms vårdprogram efterlyser den palliativa vården mer information om de speciella problem som möter patienten med avancerad sköldkörtelcancer, som exempelvis andnings- och sväljningssvårigheter, och den palliativa strålbehandlingens eventuella roll. Några företrädare för äggstockscancer har rent medicinska invändningar och hade önskat ytterligare diskussion i de frågorna.

Övriga synpunkter

Sammanfattning

Övriga synpunkter på vårdprogrammen framhåller att omhändertagandet av patienter måste få vara flexibelt, och att patientrepresentanternas roll behöver klargöras och deras uppdrag förtydligas.

Relativt få kommentarer tar upp skilda delar av vårdprogrammen. Några övergripande påpekanden är att det nationella vårdprogrammet inte får uppfattas som en ”lagbok, som inte tillåter flexibilitet” i enskilda patientärenden, att ”vårdprogrammen innehåller rekommendationer och medel för god vård, men inte är mål i sig” och att ”framtagandet av vårdprogram ska stå fritt från diskussioner om nivåstrukturering”. Vidare påpekades att de nationella vårdprogrammen inte ersätter möten och utbildningar, utan att behovet av dessa kvarstår. När det gäller själva arbetet i vårdprogramgrupperna ifrågasatte en av de svarande patientrepresentanternas funktion.

SVAR FRÅN PATIENTFÖRENINGAR

Fråga 1. Hur stor andel av patientföreningens medlemmar känner till att det nationella vårdprogrammet finns?

Mindre än hälften av patientföreningarnas medlemmar känner till de nationella vårdprogrammen.

Svaren, som givetvis innebär uppskattningar, varierar från ”ett fåtal”, till ”nästan alla”. Flertalet svarar < 50 %.

Fråga 2. Hur stor andel av patientföreningens medlemmar känner till innehållet i stort (vad som ingår) i det nationella vårdprogrammet?

Få av patientföreningarnas medlemmar känner till innehållet i stort, även om vissa delar av vårdprogrammet är välkända.

Även här finns stor spridning av svaren, från ”ett fåtal” till som mest hälften av patienterna. I kommentarer påpekades att vissa delar som ingår i vårdprogrammet var kända, som kontaktsjuksköterskans roll, ”min vårdplan” och rätten till förnyad bedömning.

Fråga 3. Vilka möjligheter ser patientföreningens medlemmar med det nationella vårdprogrammet?

Patientföreningarnas medlemmar ser flera möjligheter för de nationella vårdprogrammen att bidra till en kvalitativt bättre och mer jämlik vård och för den enskilda patienten att se sina rättigheter och påverka vårdens beslutsfattare.

De som svarat hoppas på att de nationella vårdprogrammen bidrar till en kvalitativt bättre och mer jämlik vård, att mätbara mål sätts upp, att beslut om rätt prioriteringar fattas, en genomförd nivåstrukturering och kortare väntetider med snabbare vårdkedjor.

Vidare påtalas att vårdprogrammen kan vara ett bra stöd för patienten i vården, kan hjälpa patientföreningarna i deras arbete för en bättre vård och att vårdprogrammen kan vara sätt att påverka allmänna opinionen och därmed politikernas beslut.

Fråga 4. Vilka problem ser patientföreningens medlemmar med det nationella vårdprogrammet?

Patienterna ser som problem med de nationella vårdprogrammen att de tar tid att införa, kan medföra en risk för undanträngningseffekter och att resursbrist kan hindra genomförandet. En kortversion för patienter efterfrågas.

Patientföreningarna ser samma risker med de nationella vårdprogrammen som vårdpersonal, dvs. att de kan ta tid att genomföra och att resursbrist kan innebära att inte hela vårdprogrammet kan implementeras, vidare risk för undanträngningseffekter. Ur det enskilda patientperspektivet är vårdprogrammet svårsläst för en lekman. En kortversion på vanlig svenska önskas, men man ”inser att det är ett stort arbete”.

Fråga 5. Vilka andra kunskapskällor används av patientföreningens medlemmar för att söka information om sin diagnos?

■ Patienter söker information om sin diagnos brett, bland annat på nätet.

Patientföreningarnas hemsidor, stödpersoner och föreningsmöten med föreläsningar nämndes av många, vilket säkert speglar både patientföreningarnas betydelse, men också beror av hur utskicket distribuerats. Stor del av informationen står internet för, både generellt (Google, Facebook) och mer riktat (1177, Cancerfonden, RCCs hemsidor). På www.gyncancer.se finns ett ”länkbibliotek”, som ett bra stöd. Inom sjukvården framhölls kontaktsjuksköterskans betydelse och lokal information på respektive sjukvårdsområdes hemsida. Sist med inte minst nämndes förstås erfarenheter från andra föreningsmedlemmar, vänner och släktingar.

Fråga 6. Har du förslag på hur det nationella vårdprogrammet på ett övergripande plan skulle kunna utvecklas för att bättre möta patienternas behov?

■ För att de nationella vårdprogrammen ska utvecklas för bättre patientnytta föreslår patientföreningarna mer information till allmänheten om vårdprogrammen, en patientversion, samt bättre kvalitetskontroll av parametrar viktiga för patientens upplevelse av vården.

Flera svarade att det var en alltför stor och komplex fråga för en frågeenkät. Men bland de svar som framfördes påpekades dels kontinuerlig information till allmänheten om vårdprogrammen och önskades en lättläst patientversion av vårdprogrammet, gärna med förklarande bilder. Vidare att kontaktsjuksköterskans erfarenheter efterfrågades mer i vårdprogrammet. Bättre verktyg för att följa upp kvalitet ur patientens olika perspektiv föreslogs också som utvecklingsmöjligheter.

Fråga 7. Hur kan patientföreningen bidra till att det nationella vårdprogrammet utvecklas så att det ger bättre patientnytta?

■ Patientföreningarna anger att de kan bidra till utvecklingen av vårdprogrammen genom att delta aktivt i olika medicinska arbetsgrupper, som de för vårdprogram, och bevaka vad som är viktigt ur patientens synvinkel i samtliga delar av vårdprogrammet.

De nationella vårdprogrammen kan utvecklas genom att patientföreningarnas företrädare använder dem i dialog med beslutsfattare, genom att vara aktiva i arbetsgrupper som sammanställer och reviderar vårdprogrammen och genom att delta kontinuerligt under hela processen, det vill säga inte ”få information när vårdprogrammet är klart och först då ha möjligheter att yttra sig”. Vidare genom att vara tydliga till vårdens representanter om vad som är viktigt för patienten, ”t.ex. att insatser för rehabilitering inleds direkt”.

SVAR FRÅN MEDLEMMAR I PATIENT- OCH NÄRSTÅENDERÅD

Fråga 1. Känner du till att det finns nationella vårdprogram för en del cancerformer?

De nationella vårdprogrammen är mer välkända för representanter i patient- och närstående grupperna vid de olika RCC än generellt i patientföreningar.

Att det finns nationella vårdprogram för en del cancerformer känner 100 % av de svarande till. Några av de som svarat skriver i kommentarerna att de själva sitter i vårdprogramgrupper som patientrepresentanter.

Fråga 2. Känner du till innehållet i stort (vad som ingår) i de nationella vårdprogrammen?

Merparten av medlemmarna i patient- och närstående råden känner till innehållet i de nationella vårdprogrammen i stort.

Totalt 85 % av de som svarat känner till innehållet i stort i det nationella vårdprogrammet för aktuell cancerform. Några påpekade att de känner till delar av vårdprogrammet. Liksom i ovanstående fråga inverkar att några svaranden deltar i arbetsgrupp för vårdprogrammen.

Fråga 3. Vilka möjligheter ser du med de nationella vårdprogrammen?

Patient- och närståenderådets representanter framhåller samma möjligheter som patientföreningarnas medlemmar, dvs. en mer jämlik och kunskapsbaserad vård med högre kvalitet och att patienten blir medveten om sina möjligheter och rättigheter och därigenom kan påverka sin vård.

De allra flesta nämner först en jämlikare vård oavsett var man bor i landet och andra förhållanden. Vidare nämns en högre kvalitet på vården, genomförd nivåstrukturerad av all verksamhet, snabbare vårdkedjor, att vårdprogrammet förtydligar och ger stöd för vårdens aktörer, att vårdprogrammet är kunskapshöjande för vården. Ur patientens direkta perspektiv framhålls att patientpåverkan blir möjlig och att patienten blir medveten om möjligheter och rättigheter.

Fråga 4. Vilka problem ser du med de nationella vårdprogrammen?

Liksom patientföreningarnas medlemmar påpekar patient- och närståenderådets representanter risken för undanträngningseffekt och att resursbrist hindrar införandet. De framhåller också hur viktigt det är att vårdprogrammen följs och uppdateras. En kortversion för patienter efterfrågas.

Som övergripande problem med de nationella vårdprogrammen identifierades att de kan genomföras för snabbt med negativa konsekvenser för andra delar av vården, till exempel akut sjukvård, och att resursbrist och avstånd hindrar genomförandet av vårdprogrammet. Man påpekar både att vårdprogrammen inte får "låsa" handläggningen och samtidigt att bristande

följsamhet kan vara problem. Vidare nämns att inte alla i vården är informerade om vårdprogrammen, att uppdateringar verkar ske för sällan och att fortsatt utveckling inte eftersträvas när vårdprogrammet väl är infört. Det händer att patientens perspektiv missas trots goda föresatser och ”att som patientrepresentant vara med, men inte tas i anspråk” är också ett problem i vissa arbetsgrupper. Att psykosocialt omhändertagande saknas i flera vårdprogram påpekas också.

Själva vårdprogrammet har för krångligt språk och är för omfattande, är svårt att förstå och lätt att missförstå. En kortversion för patienter önskas. Information från ”1177” räcker inte, enligt svaren, eftersom den informationen inte är tillräckligt detaljerad.

Fråga 5. Vilka kunskapskällor använder du för att söka information om din diagnos?

Patient- och närstående rådets representanter letar information om sin sjukdom brett och till stora delar på nätet.

Främsta kunskapskällor anges vara vårdpersonal, främst behandlande läkare och kontaktsjuksköterskan, vidare vänner och bekanta. På nätet används 1177, Cancerfonden, ”min journal”, lokal sjukvårdsinformation, patientföreningars och RCCs hemsidor för information. Patientföreningarnas möten/föreläsningar bidrar också med information. Många ”letar runt på internet”. Några slutligen nämner sjukhusbibliotek, vetenskapliga tidskrifter och PubMed.

Fråga 6. Har du förslag på hur de nationella vårdprogrammen på ett övergripande plan skulle kunna utvecklas för att bättre möta patienternas behov?

Patient- och närstående rådets representanter föreslår spridning av informationen om vårdprogrammen till allmänheten samt kontinuerlig utvärdering och kontroll av följsamheten till vårdprogrammen, bättre användarvänlighet och säkerställd patientrepresentation i vårdprogrammets arbetsgrupper.

På ett övergripande plan menar patient- och närstående rådets representanter att det är viktigt att kontrollera att vårdprogrammen följs, att vårdprogrammen är användarvänliga och att patientrepresentant alltid medverkar och för fram både patienters och närståendes behov vid arbetet med vårdprogrammen. Det senare även i till exempel kvalitetsdialoger och andra diskussioner som gäller utformande av vården. ”Information om hur man söker kunskap på nätet” efterfrågas av några medlemmar i råden. Vidare föreslås att allmänheten informeras mer om vårdprogrammen och att aspekter på psykosocialt omhändertagande finns med i alla vårdprogram. Slutligen efterfrågas checklistor eller kapitel/delar i vårdprogrammet för patienter eller en patientversion av programmet. ”Ett sätt att utvärdera patientsynpunkter kan kanske fokusgrupper vara?”

Fråga 7. Hur kan det råd du tillhör bidra till att de nationella vårdprogrammen utvecklas så att de ger bättre patientnytta?

Patient- och närstående rådets representanter svarar att de kan bidra till vårdprogrammets utveckling genom att aktivt delta i diskussion med sjukvårdsledningar, professionen och olika arbetsgrupper och också genom att lämna synpunkter direkt till RCC. Medverkan av patientföreningarna, som representerar flera patienter, behövs också i till exempel remissvar, annars finns risk för ”enskilt tyckande”.

Rådets representanter kan bidra genom att sprida information om vårdprogrammen och hjälpa till så att patientens möjligheter att ta till sig vårdprogrammets innehåll underlättas. Rådets medlemmar bidrar med kunskaper som patient i arbetsgrupper, främst inom rehabilitering och psykosocialt omhändertagande, men kan också fråga ”varför” i andra sammanhang om inte patientnyttan framgår klart. Flera framförde en önskan att vara med i processen hela vägen, alltså vara delaktiga även i remissvar och uppföljning. Råden kan verka för att få vårderna att acceptera patientrepresentanterna (”vi är sanden i ögat”), som idag ibland utestängs från olika möten.

Ett förslag för större medverkan är ekonomisk ersättning för nedlagt arbete. Slutligen påpekas att patienter utan patientförening eller som inte vill vara med i förening också behöver ha representation. Kritik mot ett RCC – ”vi är bara med i arbetsgruppen för att så ska vara och blir inte lyssnade på, vi är bara gisslan för RCC:s ledning” ska ställas mot svaren att ”vi möts med stor respekt”.

Övriga synpunkter

Bland övriga synpunkter nämns att närstående sällan nämns i vårdprogrammen och att vårdprogrammen inte är kompletta. Det saknas till exempel ofta synpunkter på barncancer, cancersjukdomens påverkan på sexualitet och aspekter på vård i livets slutskede. Vidare tar en kommentar upp att fast anställda inom sjukvården inte bör vara med i patient- och närståenderåden. Slutligen framförs att varje vårdprogram borde ha ett kort, enhetligt avsnitt med psykosociala konsekvenser av sjukdomen, samt också ta upp samhällsstöd och samtalsstöd.

INTERVJUER MED ST-LÄKARE OCH KONTAKT-SJUKSKÖTERS KOR VID SEX LÄNSDELSSJUKHUS

För att få en bredare bild av hur vårdprogrammen används på mindre sjukhus intervjuades företrädare för urologisk verksamhet och ST-läkare i urologi vid sex länsdelssjukhus, ett i varje RCC-region. Basfakta om sjukhusen, klinikerna och den urologiska verksamhetens struktur och genomförda intervjuer framgår av [tabell 8](#) och [9](#).

I intervjuvaren framförs till stor del samma synpunkter som redan redovisats i enkätundersökningen redovisad ovan, varför främst kompletterande åsikter tas upp här.

Intervju med läkare under specialistutbildning

Sammanfattning

Läkare under utbildning till specialister (ST-utbildning) använder vårdprogrammen på olika sätt beroende på placering och var i utbildningen de befinner sig. Vid placering för kortare randutbildning och tidigt i ST-utbildningen används vårdprogrammen i mindre utsträckning och främst de övergripande delarna. ST-läkare i senare del av utbildningen och vid placering inom framtida (sub-)specialitet använder vårdprogrammen på samma sätt som specialistläkare.

I enlighet med svaren på [fråga sju](#) i enkäten till läkare ("Ingår introduktion av det nationella vårdprogrammet för ST-läkare som kommer till sektionen/ enheten?") använder ST-läkarna de nationella vårdprogrammen olika beroende på var i utbildningen de befinner sig och givetvis också beroende på klinikens verksamhet. De läkare som var i början av sin utbildning hade sämre kännedom om vårdprogrammen än de mer erfarna och uppskattade mer den inledande översikten i respektive vårdprogram. De ST-läkare som hunnit längre i sin utbildning och som hade egna mottagningar, var däremot väl förtrogna med vårdprogrammen och sökte i första hand uppgifter om utredning och uppföljning. ST-läkare svarar på samma sätt som sina i yrket äldre kollegor på frågor om möjligheter och problem. De anser att de nationella vårdprogrammen ger en möjlighet till nationellt jämlig vård, men att det finns en risk för undanträngningseffekter vid resursbrist.

Vårdprogrammen nämns i introduktionen till arbetet på kliniken. De unga läkarna hänvisas i första hand till att läsa själva i vårdprogrammen, men de framhöll att vårdprogrammen också ofta diskuteras i samband med klinikmöten och med kollegor i den dagliga verksamheten. Hur vårdprogrammen användes beror till stor del på klinikens etablerade rutiner och vårdprogrammen finns inte sällan utskrivna på papper eller nedladdade i klinikpärmar på datorerna.

Som tips på förbättringar framhöll flera av de mer erfarna ST-läkarna appar från internationella specialistföreningar. Apparna används framför allt för risk- och prognosbedömning vid ronder och rekommenderades som komplement till vårdprogrammen. Som exempel nämndes den europeiska urologföreningens prognosbedömning vid blåscancer.

Intervju med kontaktsjuksköterskor

Sammanfattning

Kontaktsjuksköterskor använder de nationella vårdprogrammen beroende på innehåll i uppdraget. När kontaktsjuksköterskan har ett eget medicinskt ansvar för patienterna används vårdprogrammen i stor utsträckning och då främst för att kontrollera uppföljning.

Som framgår av svaren på [fråga nio](#) i frågeenkäten till specialitäläkare ("Använder kontaktsjuksköterskan/sjuksköterskorna för XX-diagnosen det nationella vårdprogrammet?") varierar kontaktsjuksköterskans uppdrag, utbildning och förutsättningar påtagligt mellan olika sjukhus, v.g. se [tabell 10](#). Primärvårdens bemanningssituation i respektive landsting/ region påverkar också kontaktsjuksköterskans arbetsuppgifter.

Som *möjligheter* med vårdprogrammen framhöll kontaktsjuksköterskorna, liksom läkare och patienter i frågeenkäterna, en strävan mot en jämlik vård över landet och ett stöd i arbetet, inte minst vid information till patienterna. Vidare att de evidensbaserade vårdprogrammen också gav en möjlighet att ställa krav på resurser. Som *problem* såg några kontaktsjuksköterskor att resurser för genomförande saknades. Att få kunskap om uppdateringar var ett problem för en del av kontaktsjuksköterskorna.

Kontaktsjuksköterskan introduceras sällan för vårdprogrammen, utan får kännedom om dem vid till exempel MDK. Om vårdprogrammen används var RCCs app för vårdprogram ofta känd och läsning sker i övrigt online, även om vårdprogram utskrivna på papper, egna översikter och flödesscheman också används.

UPPFÖLJNING AV DE NATIONELLA VÅRDPROGRAMMEN INOM CANCERVÅRDEN VIA KVALITETSREGISTER

Sammanfattning

Utredningen visar att kvalitetsregistren kan vara svåra att använda för en detaljerad uppföljning av vårdprogrammets inverkan på vården, bland annat eftersom både vårdprogram och korresponderande kvalitetsindikatorer i registren är relativt nya.

Utredarens kommentar

För vårdprogrammen innebär kvalitetsregistren en mycket bra möjlighet till uppföljning och ett fortsatt samarbete med kvalitetsregistren är således av stor vikt.

Nedan redovisas utvecklingen över de senaste fem åren för några kvalitetsindikatorer i de aktuella kvalitetsregistren, se tabell 1–4. För uppgifter om indikatorerna v.g. se kapitel 4, [Material och metod](#).

Tabell 1. Andel av uppfyllda kvalitetsindikatorer i Nationella prostatacancerregistret (NPCR) under fem år. Uppgifterna avser andel män med prostatacancer, 80 år eller yngre vid diagnos, med högrisk prostatacancer, som tagits upp i multidisciplinär konferens (MDK); andel patienter, som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska och slutligen aktiv monitorering av män, 75 år eller yngre, med mycket låg risk prostatacancer. Uppgift om kontaktsjuksköterska finns från 2015. Vårdprogrammet färdigställdes 2014.

NPCR	Andel i %					
	År	2011	2012	2013	2014	2015
Täckningsgrad		98	98	98	98	96
MDK		32	32	39	42	53
Kontaktsjuksköterska *		-	-	-	-	70
Aktiv monitorering		64	72	83	89	90

Tabell 2. Andel av uppfyllda kvalitetsindikatorer i delregistret för äggstockscancer inom Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer under fem år. Uppgifterna avser andel patienter som tagits upp i multidisciplinär konferens (MDK), andel patienter med stadium II–IV som är tumörfria efter primärbehandling och andel patienter opererade med erfaren tumörkirurg närvarande. Uppgifter om deltagande i MDK finns från 2013. Vårdprogrammet färdigställdes 2012.

Äggstockscancer	Andel i %					
	År	2011	2012	2013	2014	2015
Täckningsgrad		99	98	95	97	91
MDK		-	-	80	80	94
Tumörfri efter primärbehandling		66	70	71	78	66
Operation med tumörkirurg närvarande		52	42	61	60	56

Tabell 3. Andel av uppfyllda kvalitetsindikatorer i Nationellt kvalitetsregistret för lymfom under fem år. Eftersläpning av täckningsgrad för 2015. Uppgifterna avser andel patienter som deltar i klinisk prövning och andel patienter med diagnos grundad på kirurgisk biopsi. Vårdprogrammet färdigställdes 2015.

Lymfom	Andel i %					
	År	2011	2012	2013	2014	2015
Täckningsgrad		98	98	97	92	70
I klinisk prövning		3	5	3	3	4
Kirurgisk biopsi		56	58	58	57	55

Tabell 4. Andel uppfyllda kvalitetsindikatorer i Nationellt kvalitetsregister för sköldkörtelcancer under fem år. Uppgifterna avser andel patienter som tagits upp i multidisciplinär konferens (MDK), andel patienter som har tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska och andel patienter som handlagts enligt vårdprogrammet. Vårdprogrammet färdigställdes 2012. Kvalitetsregister finns från 2013.

* = Rapport från 3/6 sjukvårdsregioner. ** = Rapport från 4/6 sjukvårdsregioner.

Sköldkörtelcancer	Andel i %					
	År	2011	2012	2013	2014	2015
Täckningsgrad		-	-	77	84	81
MDK		-	-	78*	74**	92
Kontaktsjuksköterska		-	-	-	45	47
Handlagd enligt vårdprogram		-	-	91*	92**	92

Det som säkert kan utläsas av registerdata idag är ett tidsmässigt, men sällan orsaksmässigt, samband mellan vårdprogrammets rekommendationer och vårdens utförande. Eftersom både vårdprogrammen i sig och korresponderande kvalitetsindikatorer i registren är relativt nya, så kan det dessutom vara svårt att redan idag se en utvecklingstrend. Vidare finns både en eftersläpning i redovisningen till kvalitetsregistren och en skiftande täckningsgrad i de olika sjukvårdsregionerna som försvårar jämförelser. Slutligen är det orsaksmässiga sambandet mellan vårdprogrammet och vårdens utförande svårt att bedöma eftersom många processer pågår samtidigt inom vården.

Kapitel 4

Material och metod

URVAL AV NATIONELLA VÅRDPROGRAM OCH UPPLÄGG AV PROJEKTET

De nationella vårdprogram som valts för utvärdering är prostatacancer, äggstockscancer (epitelial form), lymfom (aggressiva B-cellslymfom) och sköldkörtelcancer. Utvärderingen använder som underlag fyra delmoment:

1. övergripande frågor till landstingen och regionerna centralt
2. frågeenkäter till läkare inom offentlig och privat vård, samt patientrepresentanter
3. intervjuer med olika personalkategorier vid sex länsdelssjukhus
4. uppföljning av några kvalitetsparametrar från respektive kvalitetsregister

ÖVERGRIPANDE FRÅGOR TILL LANDSTINGEN OCH REGIONERNA CENTRALT

Sex sjukvårdsregioner

Att de sex RCC har olika arbetssätt mot landstingen och regionerna (var god se kapitel 2, [Bakgrund](#)) återspeglas delvis i svaren på de övergripande frågorna. Landstingen och regionerna har i olika hög grad önskat komplettera de svar som i två fall skrivits av RCC (RCC Sydöst och RCC Stockholm Gotland). Landstingen i Jönköpings län och Kalmar län, liksom region Östergötland, har valt att hänvisa till RCC Sydösts svar. Region Östergötland tillägger dock för budgetarbetets del, dels en årlig ”resursfördelningsprocess” för nya och ökande behov, dels en process för mer akuta behov, exemplifierat med introduktion av nya cancerläkemedel. Region Gotland har också kort kompletterat svaren från RCC Stockholm Gotland. Region Halland har valt att helt avstå från svar eftersom ett ”förnyat grepp om cancervården” beslutats och svaren därför inte skulle vara relevanta. Övriga regioner och landsting har svarat var för sig.

Utskick till landsting och regioner centralt

I utskicken till landsting och regioner via RCC ställdes inledningsvis tre övergripande frågor om *införande* och *uppföljning* av de nationella vårdprogrammen, samt om en *särskild budgetprocess* var aktuell vid beslutet om införande. Vidare efterfrågades en översikt med uppgift om vilka sjukhus och kliniker som bedriver vård för den aktuella cancerformen. Detta för att kunna ha en direktkontakt med respektive verksamhetschef för utskick och påminnelser.

FRÅGEEKÄT TILL SPECIALISTLÄKARE

Gränsdragningen mellan privat och offentlig vård

Det är en gråzon mellan privat och offentlig vård, när delar av den privata vården upphandlats av landsting och region, mest uttalat för urologi och i storstadsregionerna. Det går alltså inte att helt skilja olika typer av vård för jämförelse. En annan felkälla är om stor del av verksamheten bedrivs av hyrläkare, som kommer från olika stora sjukhus och såväl privat som offentlig vård.

För de fyra aktuella cancerformerna finns privat verksamhet endast för prostatacancer och äggstockscancer. Kontakt togs med dels SPUF (Svensk privat urologisk förening) som samlar ca 35 medlemmar, dels Sveriges privatgynekologer med ca 80 medlemmar, via respektive ordförande. Långt ifrån alla privata urologer och gynekologer är således anslutna och särskilt i Stockholm utgör främst privata urologer p.g.a. olika upphandlingsalternativ en svårighet när det gäller kategorisering av svaren.

Utskick och påminnelser för privatanställda läkare

För Stockholm har RCC Stockholm-Gotland hjälpt till med översikt över samtliga privata urologer och dessa har fått egna separata utskick och en påminnelse. För övriga landet och privata gynekologer har de två nationella föreningarna stått för utskick och en påminnelse. Antal svarande privata läkare framgår av [tabell 5](#).

När svaren från privat anställda läkare analyseras, måste man väga in relativt lågt antal läkare som tillfrågats, större svarsbortfall och olika avtal med landsting och regioner, som påverkar om t.ex. utredning påbörjas eller patienten remitteras direkt. Samma frågor har ställts till de privata läkarna som till de anställda inom offentlig vård.

Utskick och påminnelser för offentliganställda läkare

Det första utskicket av frågerekäten skickades tillsammans med information om utvärderingen från RCC Uppsala-Örebro via samordnare på övriga RCC till mottagare av remisser för nationella vårdprogram i landstingen och regionerna, och sedan till verksamhetschefer vid behandlande specialiteter. Som behandlande specialitet betraktades i första hand primärt utredande och behandlande specialitet, dvs. utskicket för prostatacancer gick till verksamhetscheferna vid urolog- och kirurgklinikerna, för äggstockscancer till kvinnoklinikerna, för lymfom till klinikerna för invärtesmedicin eller onkologi och slutligen för sköldkörtelcancer till kirurgklinikerna. Antal svar inom varje specialitet framgår av [tabell 5](#).

Totalt skickades sedan upp till sju påminnelser direkt riktade till respektive verksamhetschef. Eftersom många läkare avstod från att ange vid vilket sjukhus de arbetade, missuppfattades ibland från vilken klinik svaret kom, vilket innebar att några enstaka kliniker fick något färre påminnelser. Slutligen medförde intervjuer vid sex länsdelssjukhus att svar kunde inhämtas från

ytterligare två kliniker. I en handfull fall svarade två personer från samma klinik, varvid det mest fullständiga svaret användes, medan det andra svaret exkluderades från analysen.

Utskickerna skedde från mars till juni 2016 och de flesta svaren kom under april månad.

RCC Stockholm Gotland skickade även frågeenkät till ett antal privata utförare, samt labororiespecialiteter. De förstnämnda kategoriserades i vissa fall som privat vård, men i vissa fall som offentlig verksamhet (se ovan om offentlig och privat vård). Labororiespecialiteterna svarade inte i något fall och någon påminnelse utgick inte, eftersom de olika specialiteterna inom laboratoriemedicin inte bedömdes utgöra primär målgrupp för de nationella vårdprogrammen i sin helhet.

Tabell 5. Översikt över antal och andel svar på webbaserad frågeenkät om fyra nationella vårdprogram inom cancervården. Antal svar/ primärt behandlande klinik gäller offentlig vård. För lymfom har såväl invärtesmedicin som onkologi betraktats som primärt behandlande specialitet och från två sjukhus har svar kommit från båda specialiteterna.

Nationellt vårdprogram	Antal svar/primärt behandlande kliniker (täckningsgrad i %)	Antal svar			
		Palliativ vård	Onkolog	Privatläkare	Totalt
Prostatacancer	37/39 (95)	2	10	16	65
Äggstockscancer	34/35 (97)	-	3	19	56
Lymfom	30/33 (91)	2	-	-	34
Sköldkörtelcancer	27/27 (100)	1	4	-	32

Vilka sjukhus som svarade

För fullständighet önskades att mindre sjukhus skulle vara väl företrädade. Tyvärr innebär införande av länsverksamhet att ambitionen att fånga åsikter och förutsättningar hos företrädare vid mindre sjukhus, länsdelssjukhus, inte alltid fungerat. Den ansvariga för den gemensamma enheten finns ju oftast på det större sjukhuset. Införd nivåstrukturering mellan kliniker innebär också ofta att man på det mindre sjukhuset hänvisar till det större sjukhuset där behandling äger rum, även om det mindre sjukhuset kanske har en viktig roll i såväl diagnostik som uppföljning. Besök vid sex länsdelssjukhus med intervjuer av olika professioner är tänkta att komplettera informationen ur dessa synvinklar. Svårigheten att jämföra svaren från sjukhus av olika storlek kvarstår dock.

Kategorier som länssjukhus och länsdelssjukhus är vidare svåra att använda i de tre stora regionerna Västra Götaland, Stockholm Gotland och Skåne. I redovisningen av bortfall har en grov indelning ändå gjorts enligt benämningen i övriga Sverige, se [tabell 6](#). För att inhämta synpunkter specifikt från mindre sjukhus har intervjuer genomförts vid ett länsdelssjukhus i varje region.

Vilken läkarspecialitet som svarade

Utskickerna av frågeenkäterna gick också till sjukvårdsområdets onkologkliniker i varierande omfattning för olika RCC, men svar har endast kommit från ett fåtal onkologer. Påminnelser har inte skickats till onkologklinikerna, utan strävan har varit en god täckning av svaren från de primärt behandlande klinikerna. För behandling av lymfom har svar från både invärtes medicin och onkolog räknats som svar från primärt behandlande läkare. Vem som svarar beror till stor del på lokala rutiner och också på tillgången till onkologisk kompetens. Från två sjukhus kom

svar från både kliniken för invärtes medicin och för onkologi. Av [tabell 5](#) framgår hur många onkologer som svarat på frågor om varje nationellt vårdprogram. Någon jämförelse mellan specialiteterna har inte bedömts som meningsfull och därför inte genomförts. Både svaren från primärt behandlande specialitet och onkologer ingår i resultatredovisningen för respektive nationellt vårdprogram.

Ett fåtal företrädare för palliativ vård har också svarat. Inom palliativ vård finns ett behov av att känna till vårdprogrammen i stort, men patienternas behov är mer sällan diagnosspecifika, varför nyttan av vårdprogrammen är mer begränsad än för övriga specialiteter. Antal svar från palliativ vård framgår också av [tabell 5](#) och de svaren (n=5) presenteras gemensamt med övriga svar, även om palliativ vård givetvis inte kan definieras som primärt behandlande specialitet.

Vilken läkarkategori som svarade

Tanken med frågor till ”företrädare för cancerformen” var att nå ut till de personer som har ett ansvar för cancerformen på respektive klinik och faktiskt handlägger patienterna. Ibland har, som till exempel för region Halland, utskicket gått till processledare, vilket inneburit att en person med en mycket central funktion svarat. Att en senior läkare besvarar enkäterna är inte förvånande eftersom frågorna är ställda till ”ansvarig företrädare för cancerformen”. Dessa har emellertid ofta stort inflytande över övriga kollegors handläggning av patienter och därmed användandet av de nationella vårdprogrammen, varför deras svar kan anses vara representativa för de aktuella verksamheterna.

Bortfall av svar från sjukhuskliniker

Bortfallen av svar från olika sjukhuskliniker framgår av tabell 6. Med undantag för RCC Väst och RCC Stockholm Gotland, där samtliga aktuella sjukhus besvarat samtliga enkäter, är bortfallet relativt lika fördelat över landet. Samtliga regionsjukhus har svarat. Två kliniker vid två länssjukhus har trots upprepade påminnelser avstått från att svara och detsamma gäller fyra kliniker vid lika många länsdelssjukhus. I samtliga fall handläggs den aktuella cancerformen vid sjukhuset.

Tabell 6. Översikt över bortfall av svar på webbaserad frågenkät om fyra nationella vårdprogram inom cancervården fördelat på sjukhusens storlek (för de tre stora sjukvårdsregionerna är kategorisering av storlek på sjukhus något osäker).

Nationellt vårdprogram	Saknas svar från			
	Universitetssjukhus	Länssjukhus	Länsdelssjukhus	Totalt bortfall i antal sjukhus
Prostatacancer	-	1	1	2
Äggstockscancer	-	-	1	1
Lymfom	-	1	2	3
Sköldkörtelcancer	-	-	-	-

Bortfall av svar på specifika frågor

För en översikt över bortfall av svar, se [tabell 7](#). Majoriteten av offentliganställda läkare inom de fyra cancerformerna, samt privata urologer, besvarade frågorna 1–7 och fråga 9. Kommentarer lämnades och följdfrågor besvarades däremot av färre läkare. Privata gynekologer hade generellt

ett större bortfall. Fråga 8 och 10 saknade svarsalternativ, vilket sannolikt också medförde färre svar. För privat anställda uppfattades sannolikt frågorna 6, 7 och 9 (introduktion av ny personal och ST-läkare, samt kontaktsjuksköterskans uppdrag) ofta som mindre relevanta, särskilt för mindre enheter med få läkare anställda, vilket delvis förklarar det större bortfallet för dessa frågor.

Enkätformen i sig är också en svaghet, eftersom intervjuer med möjlighet till dialog ofta ger en mer fullständig bild. Återigen kan förhoppningsvis ett stort antal deltagande läkare, hög täckningsgrad över landet och genomförda intervjuer på ett antal mindre sjukhus hjälpa till att göra underlaget mer fullständigt.

Tabell 7. Översikt över obesvarade frågor på webbaserad enkät om fyra nationella vårdprogram inom cancervården, uppdelat på offentlig och privat verksamhet. * Den högre siffran/ övre halvan av intervallet för fråga 6, 7 och 9 (introduktion av ny personal och ST-läkare, samt kontaktsjuksköterskans uppdrag).

Frågeenkät om nationellt vårdprogram	Antal saknade svar		
	Fråga 1–7 och 9	Fråga 8	Fråga 10
Prostatacancer			
Offentligt anställda (n = 49)	0–3	15	5
Privat anställda (n = 16)*	0–3	8	2
Äggstockscancer			
Offentligt anställda (n = 37)	0–2	10	8
Privat anställda (n = 19)*	3–11	11	9
Lymfom (n = 34)	0–6	12	4
Sköldkörtelcancer (n = 32)	0–2	12	8

FRÅGEENKÄT TILL PATIENTREPRESENTANTER

Utskick till patientrepresentanter

Patientens synpunkter inhämtades via en frågeenkät till medlemmar i etablerade patientföreningar och till deltagare i de patient- och närståenderåd som finns vid varje RCC. Tidigt i projektet togs kontakt med Prostatacancerförbundet (26 delföreningar), Blodcancerförbundet (14 delföreningar) och Gynsam (12 delföreningar) med en förfrågan om ett centralt utskick av frågelänken till samtliga delföreningars lokala ordförande. Samtliga nationella representanter var positiva. Ett förslag var att frågorna skulle diskuteras vid de lokala patientföreningarnas möten, varför svarstiden sattes längre. En påminnelse gick senare ut via samma kanaler. Det finns givetvis flera patientföreningar, för äggstockscancer till exempel Patientföreningen för gynekologisk cancer, som har en annan organisationsform än Gynsam. Vi valde dock i att i projektet fortsätta med inriktningen att gå från regionalt nätverk till lokal förening med engagemang av lokal ordförande.

Patientföreningarna för de olika cancerformerna representerar olika stora cancerformer och har skilda upplägg. Svenska sköldkörtelföreningen vänder sig till exempel även till patienter med benigna sjukdomar. Alla patienter är slutligen inte anslutna till de föreningar som finns och åsikter från dessa saknas i redovisningen.

Samma frågor skickades till respektive RCCs patient- och närstående råd i april 2016. En påminnelse gick ut per mail till samtliga deltagare och ytterligare en påminnelse efter diskussion med representanter för patient- och närstående råden under RCC-dagarna i Umeå i maj 2016.

Bortfall

Från prostatacancerföreningen kom totalt 29 svar; förutom från de lokala föreningarna besvarades också frågorna centralt. Från Gynsam kom sju svar och från Blodcancerförbundet två svar. Samtliga redovisas tillsammans. Observeras bör att bortfallet vid dessa frågor är större, cirka en tredjedel av företrädarna för patientföreningarna avstod från att besvara varje fråga.

Bortfallet från patient- och närstående råden är svårare att beräkna, men bedömningen är att cirka hälften av medlemmarna har svarat och bortfallet vid varje fråga förefaller också vara mindre än för patientföreningarna.

På grund av tekniskt misstag saknas ”Övriga synpunkter” i patientföreningarnas enkät.

INTERVJUER VID LÄNSDELSSJUKHUS

Val av vårdprogram och sjukhus

För att få en bredare uppfattning om användningen av de nationella vårdprogrammen inom cancer vården genomfördes intervjuer med främst kontaktsjuksköterskor och ST-läkare vid sex länsdelssjukhus. Vårdprogrammet för prostatacancer valdes för utvärdering, eftersom önskemålen var ett vårdprogram för dels en stor patientgrupp, dels en cancerform som ofta har delar av vården decentraliserad. Fokus vid kontakten med de olika sjukhusen var således urologiverksamheten.

Ett länsdelssjukhus i varje sjukvårdsregion valdes och planen var att om möjligt få intervjua verksamhetschef och senior specialistläkare för att få en bakgrund. Vidare kontaktsjuksköterska och ST-läkare eftersom de inte ingår i utskick av enkätfrågor. Valet av just länsdelssjukhus baserades på en önskan att nå de verksamheter där den ansvariga företrädaren mer sällan är delaktig i medicinska arbetsgrupper, som vårdprogramgrupp, och vidare en storlek på sjukhus där bemannings- och utbildningsproblemen generellt sett är mest uttalade. Vidare önskades sjukhus som är fristående, vilket inneburit att sjukhus som är del av en länsklirik inte varit aktuella. Vilka sjukhus som valts och basala uppgifter om övergripande verksamhet framgår av [tabell 8](#). [Tabell 9](#) visar översikt bemanning för urologiverksamheten vid respektive sjukhus, samt vilka personalkategorier som intervjuats.

Det är stora skillnader mellan de olika sjukhusens upptagningsområden, hur klinikerna är uppbyggda och hur remitteringsmönstret ser ut ([tabell 8](#)). Samtidigt redovisar flera av sjukhusen mycket likartade problem med brist på urologer och erfarna sjuksköterskor, stor vårdtyngd och hög beläggning på vårdavdelningarna, varför svaren ändå kan anses vara representativa för länsdelssjukhus.

Tabell 8. Basfakta om verksamheten vid respektive sjukhus som besöktes för utvärdering av det nationella vårdprogrammet för prostatacancer. Palliativ vård räknas som egen specialitet endast om vårdavdelning finns. * Siffran för upptagningsområde gäller hela landstinget. ** Gemensamma VL inom landstinget/ regionen för flera diagnoser. *** Flöde av patienter mellan serviceområden inom SLL. # All elektiv urologisk verksamhet, bröstverksamhet och palliativ vårdavdelning finns i Uddevalla, klinikkens övriga verksamhet i Trollhättan. ## gäller urologisk verksamhet.

Sjukhus	Upptagningsområde	Akut-sjukhus	Läns-samverkan	Fast konsult från annat sjukhus	Antal specialiteter vid kliniken	Övrigt
Skellefteå	250 000*	Ja	Ja**	Ja	Fyra	-
Capio S:t Göran	430 000	Ja	Ja***	Nej	Två	Robot finns
Nyköping	284 000*	Ja	Nej	Nej	Två	-
Ystad	100 000	Ja	Ja**	Nej	Två	-
Västervik	110 000##	Ja	Nej	Nej	Två	-
Uddevalla	280 000	Nej	Ja#	Nej	Fyra#	-

Tabell 9. Översikt bemanning för urologiverksamheten och intervjuade personer vid de sjukhus som kontaktades för utvärdering av det nationella vårdprogrammet för prostatacancer. * Två urologer timanställda. ** Ny chef tillsatt, men hade ännu inte tillträtt. Svar i kursiv text är telefonintervju, övriga intervjuade vid besök.

Sjukhus	Specialister		Intervju			
	Anställda	Behov	Verksamhetschef	Kontaktsjuk-sköterska	Specialist	ST-läkare (intervjuade /totalt)
Skellefteå	0*	1,5 - 2	Ja	<i>Ja</i>	-	Ja (1/1)
Capio S:t Göran	7	10	Ja	Ja	Ja	Ja (2/2))
Nyköping	1	2-3	Nej**	<i>Ja</i>	Nej	<i>Ja</i> (1/1)
Ystad	3*	4	Ja	Ja	Ja	Ja
Västervik	3	5	<i>Ja</i>	<i>Ja</i>	Nej	<i>1/1</i>
Uddevalla	10	15	Ja	Ja	Ja	Ja (1/4)

Tabell 10. Uppdrag för kontaktsjuksköterska för prostatacancer vid respektive sjukhus: antal år i tjänst som kontaktsjuksköterska, skriftligt uppdrag/formell utbildning, egen mottagning eller självständigt patientansvar (t.ex. för aktiv monitorering, signera provsvar) och om det nationella vårdprogrammet (VP) för prostatacancer används. *Sköter självständigt 40 % av aktiv monitorering. Kursiv stil vid telefonintervju.

Sjukhus	År i tjänst	Skrivet uppdrag	Formell utbildning	Egen mottagning	Annat medicinskt patientansvar	Använder VP	Övrigt
Skellefteå	10	Nej	Ja	Ja	Ja*	Ja	-
Capio S:t Göran	1,5	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Uppdraget roterar
Nyköping	6	<i>Ja</i>	<i>Ja</i>	<i>Ja</i>	<i>Ja</i>	<i>Ja</i>	-
Ystad	2	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-
Västervik	21	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	-
Uddevalla	3	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	-

MÄTNING AV INDIKATORER I KVALITETSREGISTER

För utvärdering av vårdprogrammen i registren valdes, i samråd med ansvariga för de aktuella kvalitetsregistren, tre kvalitetsindikatorer som både framhölls i respektive vårdprogram och redovisades i kvalitetsregistret. Eftersom ledtider redan mäts i de standardiserade vårdförloppen valdes inga tidsparametrar. Gemensamma övergripande indikatorer eftersträvades och deltagande i MDK, namngiven kontaktsjuksköterska och om patienten handlagts enligt vårdprogrammet bedömdes som lämpliga övergripande indikatorer. Om någon av dessa saknades för en cancerform, användes tumörspecifika indikatorer för att komplettera bilden. För aggressiva B-cellslymfom visade det sig att tyvärr samtliga övergripande indikatorer saknades. V.g. se tabell 11.

Tabell 11. Översikt kvalitetsindikatorer för de fyra utvärderade nationella vårdprogrammen inom cancervården. MDK avser deltagande i multidisciplinär konferens, kontaktsjuksköterska avser om namngiven kontaktsjuksköterska finns och enl. vårdprogram om patienten handlagts i enlighet med nationellt vårdprogram. V.g. text nedan om de tumörspecifika indikatorerna.

Vårdprogram	Gemensamma kvalitetsindikatorer			Tumörspecifika kvalitetsindikatorer
	MDK	Kontaktsjuksköterska	Enl. vårdprogram	
Prostatacancer	Ja	Ja	-	1
Äggstockscancer	Ja	Utvecklingsindikator	-	2
Lymfom	Ej behov	-	-	2
Sköldkörtelcancer	Ja	Ja	Ja	-

För *prostatacancer* valdes som tumörspecifik indikator andel patienter, 75 år eller yngre, med mycket låg risk prostatacancer, som följts med aktiv monitorering. Parametern har valts eftersom det dels skett förändringar över tid, dels är föremål för en aktuell diskussion inom specialiteten.

För *äggstockscancer* valdes operation med tumörkirurg närvarande och andel patienter med stadium II-IV som är tumörfria efter primärbehandling (målnivå 75 % inom två år). Den första indikatorn anknyter till pågående nivåstrukturering och den andra är en responsbedömning och därmed en bra kvalitetsbedömning.

För aggressiva B-cellslymfom valdes andel patienter som deltar i kliniska prövningar och om kirurgisk biopsi föregått diagnos. För båda indikatorerna finns målnivåer föreslagna vilket styrker användandet av just dessa kvalitetsparametrar, men för båda indikatorerna är utvecklingen över tid mycket liten. Företrädare föreslog också 5-årsöverlevnad, men data för just aggressiva B-cellslymfom visade sig finnas endast för 2015. Ytterligare indikatorer, som speglar vårdprogrammet för den här formen av lymfom och som samtidigt mäts i kvalitetsregistret och inte innebär mätning av ledtider, visade sig svåra att identifiera. För lymfom finns således endast två kvalitetsindikatorer redovisade från kvalitetsregistret.

För *sköldkörtelcancer* slutligen valdes de tre övergripande kvalitetsindikatorerna.

Arbetsgrupp

Projektet startades med undertecknad (Ewa Lundgren) som projektledare. Referensgruppen har bestått av Helena Brändström och Pia Jestin, RCC Uppsala Örebro, Mona Ridderheim, RCC Stockholm Gotland, och Mef Nilbert, RCC Syd. Tack till samtliga RCC, särskilt RCC Uppsala Örebro och Jesper Bonnedahl.

Kapitel 5

Referenser

- 1 Patientlag (SFS 2014:821).
- 2 "Hinder och möjligheter för att öka patientlagens genomslag". Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Rapport 2016:1.
- 3 Tistad M et al. Developing leadership in managers to facilitate the implementation of national guideline recommendations: A process evaluation of feasibility and usefulness. *Int J Health Policy Manag*; 5:1-10; 2016.
- 4 "Lång väg till patientnytta – en uppföljning av nationella riktlinjers inverkan på vården i ett decentraliserat system". Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Rapport 2015:7.
- 5 "Standardiserade vårdförlopp i cancervården". Lägesrapport 2015. Socialstyrelsen.
- 6 Ökad följsamhet till nationellt kunskapsstöd i hälso- och sjukvård. Regeringsdirektiv 2015:127.
- 7 SOSFS 2015:8 och Målbeskrivningar 2015.



Regionala cancercentrum – landstingens och regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se