

Socialstyrelsens cancerrapport till regeringen

Lägesrapport

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är en *Lägesbeskrivning*. Det innebär att den innehåller redovisning och analys av kartläggningar och andra former av uppföljning av lagstiftning, verksamheter, resurser mm som kommuner, landsting och enskilda huvudmän bedriver inom hälso- och sjukvård, socialtjänst, hälsoskydd och smittskydd. Den kan utgöra underlag för myndighetens ställningstaganden och ingå som en del i större uppföljningar och utvärderingar av t.ex. reformer och fördelning av stimulansmedel. Socialstyrelsen svarar för innehåll och slutsatser.

Artikelnr 2006-131-31

Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2006

Förord

Socialstyrelsen fick i regleringsbrevet 8:2006 uppdraget att översiktligt belysa cancersjukligheten i Sverige och analysera den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet i ett internationellt och nationellt perspektiv. I uppdraget ingår vidare att analysera och bedöma Regionala Onkologiska Centras roll för utvecklingen av cancervården regionalt och nationellt samt utreda hur kunskapsspridningen inom detta område fungerar. Slutligen ska också övervägas om det ur ett nationellt utvecklingsperspektiv finns skäl att förändra cancervårdens struktur och organisering.

En lägesrapport skall lämnas i oktober 2006 och uppdraget skall slutredovisas till regeringen senast den 30 april 2007.

Lägesrapporten fokuseras främst på Regionala Onkologiska Centras roll i cancervårdens kunskapsstyrning. Av rapporten framgår också hur det fortsatta arbetet kommer att genomföras och hur slutresultatet rapporteras.

Arbetet bedrivs i en arbetsgrupp bestående av Dan Andersson (Socialstyrelsen), Lars Holmberg (Regionalt Onkologiskt Centrum/Uppsala-Örebro-regionen), Marianne Holmberg (Socialstyrelsen), Caroline Löf (Socialstyrelsen), Ulf-Johan Olson (UV-Partner AB) och Mats Talbäck (Socialstyrelsen). Tony Holm (Socialstyrelsen) är projektledare. Styrgruppen består av Bo Lindblom, Gunilla Hulth-Backlund, Christina Kärvinge och Magnus Stenbeck från Socialstyrelsen.

Stockholm 2006-10-24

Kjell Asplund
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Uppdraget</i>	7
<i>Regionala Onkologiska Centra</i>	9
Sammanfattning.....	9
Bakgrund.....	10
En infrastruktur för kunskapsstyrning	10
Organisation.....	10
Utvecklingsområden	11
Virtuellt kompetenscentrum för cancervårdens utveckling (VINK).....	12
Bedömning.....	13
<i>Struktur för slutrapportering</i>	15
Inriktning och avgränsning	15
Förutsättningar för jämförelser	16
Betydelsen av styr- och ledningssystem	17
Slutrapportens disposition	17
<i>Bilaga 1</i>	18
Regionala Onkologiska Centras roll i cancervården.....	18
<i>Bilaga 2</i>	42

Uppdraget

Enligt Regeringens uppdrag, meddelat i regleringsbrev 8:2006, skall Socialstyrelsen ”översiktligt belysa cancersjukligheten i Sverige och analysera den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet i ett internationellt och nationellt perspektiv. Vidare skall Socialstyrelsen bedöma Regionala Onkologiska Centras roll för utvecklingen av cancervården regionalt och nationellt samt utreda hur kunskapsspridningen inom detta område fungerar. Socialstyrelsen skall analysera samspelet med de nationella riktlinjer som Socialstyrelsen avser att presentera 2006 och de regionala och lokala vårdprogram som idag utarbetas av professionerna.

Utifrån genomförda analyser skall myndigheten analysera om det ur ett nationellt utvecklingsperspektiv finns skäl att förändra cancervårdens struktur och organisering.” Slutredovisning av uppdraget sker 2007-04-30.

I en rapport till Ansvarskommittén framhåller Socialstyrelsen vikten av en fungerande kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården¹. En sådan är ett grundvillkor för en god vård på lika villkor. Slutsatsen är därför att arbetet med kunskapsbildning och kunskapsspridning måste intensifieras. Ett problem är dock att strukturerna som stödjer detta arbete är otillräckliga. Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för de stora folksjukdomarna har intensifierats. Samtidigt finns det skillnader och brister i landstingens förmåga att integrera de nya riktlinjerna i vardagsarbetet. I detta sammanhang bedömdes ROC vara en intressant struktur att undersöka. Cancervårdens decentraliserade uppbyggnad med många samverkande specialiteter, gjorde att Socialstyrelsen redan på 1970-talet bestämde om införande av ROC i sjukvårdsregionerna².

Socialstyrelsen såg därför att den del av föreliggande Regeringsuppdrag, som gäller bedömningen av ROC's roll för utvecklingen av cancervården, också kunde komplettera den rapport som styrelsen tidigare lämnat till Ansvarskommittén. Genom att belysa en existerande struktur för regional kunskapsstyrning får Ansvarskommittén ytterligare underlag för sina diskussioner och överväganden kring hälso- och sjukvårdens styrning och organisation.

I föreliggande lägesrapport redovisas Regionala Onkologiska Centras (ROC) roll för utvecklingen av cancervården samt förutsättningarna för en fungerande kunskapsstyrning inom cancerområdet. Dessutom klargörs hur resterande delar av uppdraget ska genomföras och redovisas för Regeringen i april 2007.

Underlaget för Socialstyrelsens bedömningar togs fram av en extern konsult, som gjorde en genomlysning av ROC och som även följde diskussionerna om större nationell samordning av denna verksamhet, som fördes un-

¹ God vård på lika villkor. Ansvarskommittén 2005.

² Socialstyrelsens Råd och anvisningar 1974:32. Dessa modifierades senare i ett Allmänt råd 1991:6.

der våren 2006. Konsulten ansvarar själv för beskrivningar och bedömningar i bilagd rapport, se bilaga 1³.

³ Regionala Onkologiska Centras roll i cancervården, 2006-08-18. Ulf-Johan Olson.

Regionala Onkologiska Centra

Sammanfattning

Cancervårdens spridning på många olika specialiteter är omfattande och har krävt särskilda lösningar. ROC bildades mellan 1974 och 1981 på initiativ av Socialstyrelsen i syfte att förbättra samordning av regionalt vårdprogramarbete, ansvara för den regionala tumörregistreringen, driva regionala/nationella kvalitetsregister och stödja epidemiologisk forskning och kliniska studier.

Bilagd konsultrapport bekräftar ROC's kärnuppgifter och tillhandahållandet av en infrastruktur för cancervårdens kunskapsstyrning. ROC och dess nätverk av vårdprogram- och registergrupper sträcker sig över varje sjukvårdsregion. Samtidigt som kansliorganisationen har fått mer karaktär av stöd- och serviceorganisation till dessa grupper har den organisatoriska ställningen förtydligats och, i flera fall, förstärkts. Ett regionalt onkologiskt råd har ofta knutits till ROC. Bland hälften av centren finns en "styrelse" eller en "ledningsgrupp" sammansatt av nyckelpersoner inom sjukvårdsregionens cancervård och administrativa ledning. I dessa sjukvårdsregioner är ROC en tydligare uppdragsgivare till vårdprogramgrupperna. Det finns här också en tydligare formell process för att fastställa framtagna eller uppdaterade vårdprogram i Samverkansnämnden (och motsvarande) och i respektive landstings linjeorganisation.

Under 2006 har verksamhetscheferna för ROC tillsammans med SKL och med deltagande av Socialstyrelsen, drivit en process för att i ökad grad dra nytta av de gemensamma resurserna genom ökad samverkan och specialisering. Initiativet har döpts till VINK (Virtuellt kompetenscentrum för cancervårdens utveckling). En viktig fråga har varit ROC's/VINK's medverkan i arbetet med nationella riktlinjer. Den existerande infrastruktur för cancervårdens kunskapsstyrning som ROC samordnar har i dessa sammanhang betraktats som en viktig tillgång. VINK/ROC skulle t ex kunna ta ett större ansvar för kunskapsunderlagen, medan rekommendationerna och den process som leder fram till dessa behöver finnas inom Socialstyrelsen.

Samtidigt har risker diskuterats kring ROC's legitimitet och ledarskap när riktlinjearbetet blir alltmer styrt av de nationella formkraven. Så här långt har ROC varit mer en serviceorganisation till vårdprogramgrupperna, medan Socialstyrelsen har organiserat ledningen av riktlinjearbetet.

Klart är att ROC och dess nätverk kommer att vara en viktig del av implementeringen av nya nationella riktlinjer. Vilken roll de och VINK kommer att spela vid framtagandet av nya riktlinjer återstår att klargöra när nu VINK formeras.

De nationella riktlinjerna och de regionala vårdprogrammets koppling till landstingets vårdpolitiska prioriteringar och linjeorganisation behöver utvecklas. Ett fåtal ROC har en formell organisation som understödjer detta och samma sak gäller landstingen/regionerna. En stabilare organisatorisk

plattform för samtliga ROC och gemensamma arbetsverktyg för riktlinjearbetet skulle stärka legitimiteten och stödja ledningskapaciteten.

Bakgrund

Regionala Onkologiska Centra (ROC) bildades mellan 1974 och 1981 på initiativ av Socialstyrelsen. Skälen var enkla och tydliga. För det första eftersträvades en bättre samordning och samverkan inom cancervården. Det andra skälet var att skapa en regional struktur med uppgift att stödja cancervårdens kunskapsstyrning. Ett tredje skäl var att förbättra registreringsprocessen för det nationella tumörregistret. Från början rapporterades alla nya cancerfall direkt till Socialstyrelsen. När regionala register upprättades vid ROC, som i sin tur rapporterade till Socialstyrelsen en gång per år, förenklades hanteringen och kvalitén på inrapporterade data ökade⁴. Tumörregistret är ett viktigt kunskapsunderlag både för nationell och regional planering samt för olika forskningsaktiviteter, främst epidemiologiska studier.

En infrastruktur för kunskapsstyrning

Cancervårdens spridning på många olika specialiteter är omfattande och har krävt särskilda lösningar. Tillkomsten av Regionala Onkologiska Centra är en av konsekvenserna av dessa förhållanden. Samverkan och samarbete organiserades i första hand inom ramen för cancervårdens kunskapsstyrning. Härvidlag kan konstateras att ROC's roll är unik i den svenska hälso- och sjukvården genom en i stort sett komplett infrastruktur för regional kunskapsstyrning.

ROC's roll i kunskapsstyrningen består i huvudsak av tre delar:

- Samordning av det regionala vårdprogramarbetet samt stöd och service till vårdprogramgrupperna
- Uppföljning av sjuklighet (det regionala tumörregistret) och av följsamhet till vårdprogram och utfallet av behandling (kvalitetsregister för olika sjukdomsgrupper).
- Stöd till och/eller medverkan i epidemiologisk forskning och kliniska studier.

Denna kunskapsstyrningens treenighet bestående av vårdprogramarbete, registrering/uppföljning och forskningsstöd utvecklades tidigt inom cancervården och underlättades påtagligt genom inrättandet av ROC.

Organisation

Varje sjukvårdsregion har ett ROC, som finansieras solidariskt av de ingående landstingen. Verksamhetens omfattning samvarierar i allmänhet med regionens storlek. Det finns även vissa skillnader i betoningen av de olika ansvarsområdena. I förhållande till Socialstyrelsens tidigare gällande Allmänna råd för ROC (1991:6) är dagens arbetsuppgifter något färre och mindre patientnära. Den gjorda genomlysningen bekräftar ROC's kärnupp-

⁴ Epidemiologiskt Centrum (EpC) bildades 1992 inom Socialstyrelsen och har sedan dess ansvarat för det nationella cancerregistret.

gifter och roll i cancervårdens kunskapsstyrning - ansvaret för regional cancerregistrering, samordningen av vårdprogramsarbetet, kvalitetsregistrering och stödet till klinisk forskning. I fyra sjukvårdsregioner har även de regionala biobankssamordnarna knutits till ROC.

Samtidigt som ROC fått mer karaktär av stöd- och serviceorganisation till vårdprogramgrupper, registeransvariga och forskare har den organisatoriska ställningen förtydligats och, i flera fall, förstärkts. Ett regionalt onkologiskt råd, eller motsvarande, har ofta knutits till ROC, med företrädare för cancervårdens olika specialiteter. Bland hälften av centren finns dessutom en ”styrelse” eller en ”ledningsgrupp” sammansatt av nyckelpersoner inom sjukvårdsregionens cancervård och administrativa ledning. I dessa sjukvårdsregioner blir ROC en tydligare uppdragsgivare till vårdprogramgrupperna. Här finns också en tydligare formell process för att fastställa framtagna eller uppdaterade vårdprogram i Samverkansnämnden och sedan i respektive landstings linjeorganisation. Sedan konsultrapporten kring ROC lämnades i augusti har även Region Skåne beslutat om att tillsätta en styrelse i syfte att uppnå dessa effekter.

ROC representerar inte någon enskild specialitet inom cancervården och kan därför, utan bindningar, bidra till helhetens bästa. Det var också ett av skälen till att de successivt skildes från de onkologiska kliniker där de i allmänhet hade sitt ursprung. En kunskapsorganisation behöver dock en solid förankring i den organisation de verkar i. Den gjorda utredningen visar att de ROC som har en styrelse eller motsvarande, har fått en tydligare ställning och naturligare kopplingar till linjeorganisationen. De rekommendationer som görs i dessa konstellationer går vidare till relevanta beslutsnivåer samtidigt som de får ett genomslag genom de chefer och professionsföreträdare som sitter i styrelsen.

De ROC som har en styrelse, och därmed är bättre positionerade i linjeorganisationen, får också en större roll i den strategiska planeringen. Det pågående arbetet med att utveckla en mer långtgående samverkan mellan ROC⁵ förstärker behovet av att samtliga ROC förankras bättre i den regionala organisationen med en styrelse, eller motsvarande, som representerar både verksamhetsbredd och inflytande. En viktig faktor, som initialt stimulerade diskussionen om ett ökat formaliserat samarbete mellan ROC, var utvecklingen av en gemensam IT-plattform för olika registerapplikationer. Plattformen kallas INCA och ger möjligheter för ROC att skapa en gemensam standard inom cancervårdens kvalitetsregister och kanske också för uppföljning och registrering av annan vård.

Utvecklingsområden

Även om ROC och dess nätverk förfogar över en i många stycken imponerande infrastruktur finns flera utvecklingsområden. Förutom ROC's organisatoriska förankring, som berörts ovan, rör dessa främst den nationella kunskapsstyrningens utveckling och relationen till de nationella aktörerna. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för de stora folksjukdomarna har utveck-

⁵ Initiativet har preliminärt kallats VINK – Virtuellt kompetenscentrum för cancervårdens utveckling

lats successivt sedan slutet av 1990-talet. Ambitionsnivån har ökat, framför allt i de delar som rör evidens, beslutsstöd för prioriteringar och kvalitetsindikatorer. Riktlinjerna har även utvecklats på ett annat sätt. De är inte längre endast riktlinjer för vårdpersonalen, utan också beslutsunderlag för beslutsfattarna i landstinget. De senast framtagna riktlinjerna har präglats av en närmare dialog med beslutsfattarna i sjukvårdsregionerna. De kommande riktlinjerna för de tre stora cancersjukdomarna innebär därför inte bara uppdaterade rekommendationer, utan också en delvis förändrad beskrivningsstruktur. Detta innebär att de regionala vårdprogrammen inte bara behöver utvecklas till sitt innehåll, utan även till sin form och struktur.

Virtuellt kompetenscentrum för cancervårdens utveckling (VINK)

Följande redogörelse är i första hand en beskrivning av pågående utvecklingsarbete. Socialstyrelsen avser att återkomma med en samlad bedömning i slutrapporten.

Under 2006 har verksamhetscheferna för ROC tillsammans med SKL och med deltagande av Socialstyrelsen, drivit en process för att i ökad grad dra nytta av de gemensamma resurserna genom ökad samverkan och specialisering. Initiativet har döpts till VINK och förutsätts tillhandahålla - och nationellt samordna - ett metodstöd för cancerrapidemiologi, riktlinjer, hälsoekonomi, prioritering, register och förbättringsarbete. I och med att ROC redan idag kan ha varierande profiler kan detta utnyttjas i när utvecklingsansvar och andra ansvar fördelas mellan respektive ROC.

I överläggningarna kring VINK, den nationella samordningen av ROC, har diskuterats om ROC och dess nätverk kan bidra till arbetet med nya nationella riktlinjer. Detta är givetvis beroende av Socialstyrelsens framtida uppdrag i detta hänseende och vad Ansvarskommittén kommer att föreslå. Det kan dock konstateras att den statliga nivån, vilket här innefattar både SBU och Socialstyrelsen, är helt beroende av de experter som arbetar i sjukvårdsregionerna och inom de medicinska fakulteterna. Det kan också fastslås att oavsett om Socialstyrelsen får ett utvidgat uppdrag att utfärda riktlinjer för fler sjukdomar eller inte, kommer ROC/VINK och de regionala vårdprogramgrupperna att ha en viktig roll i arbetet. Främst som resurser för SBU och Socialstyrelsen i arbetet med kunskapsunderlag och i dialogen kring effekterna på verksamheten av olika rekommendationer. Men även för att på nationell nivå ensa rekommendationer för de sjukdomsgrupper som saknar nationella riktlinjer.

Denna utvidgade roll sätter ROC's legitimitet och ledarskap i fokus. ROC/VINK saknar Socialstyrelsens tyngd och erfarenhet av att driva ett systematiskt nationellt riktlinjearbete. Det har också inom ROC funnits en oro kring att tiden för vårdprogramarbetet kommer att öka om arbetet ska styras utifrån Socialstyrelsens modell för riktlinjearbetet. Det finns även skillnader i den tid som professionsföreträdare anser sig kunna avsätta för programarbete i de olika landstingen/sjukvårdsregionerna.

En viktig iakttagelse är att Socialstyrelsen har organiserat ledningen av riktlinjearbetet, medan ROC så här långt mer varit en serviceorganisation till

de regionala vårdprogramgrupperna. Har VINK/ROC rätt organisation, mandat och kompetens för att *leda* organisationen av vårdprogramarbetet?

Om ett större ansvar läggs på VINK/ROC för att bidra till utvecklingen av nationella riktlinjer behöver två viktiga förutsättningar vara uppfyllda. För det första behöver samtliga ROC ha en tydligare ställning och starkare koppling till linjeorganisationen. För det andra behöver den professionella legitimiteten stärkas. Detta kan delvis ske med stöd av Socialstyrelsen i form av insatser för kompetensutveckling. Myndigheten kan också uttala sitt stöd för de protokoll och procedurer som är tänkta att användas i arbetet.

Socialstyrelsen kan i dagsläget bara utfärda riktlinjer för de sjukdomsgrupper där de själva har ansvarat för framtagandeprocessen. Skulle Socialstyrelsen få utökat mandat och uppdrag inom den nationella kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården kan de, inom ramen för sitt bemyndigande, uppdra åt VINK/ROC att svara för en större del av cancervårdens riktlinjearbete. Det gäller då främst att komplettera SBU's arbete med kunskapsunderlagen, medan rekommendationerna och den process som leder fram till dessa behöver finnas inom Socialstyrelsen.

VINK/ROC's medverkan i implementeringen av Socialstyrelsens riktlinjer är givetvis också central. Ur ett nationellt perspektiv är ROC en relativt väl utvecklad "mottagarorganisation" för Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Här finns en etablerad infrastruktur för cancervårdens kunskapsstyrning och utveckling.

När strukturer är på plats som förbättrar Socialstyrelsens kommunikation med befintliga regionala vårdprogramgrupper, även innan de preliminära riktlinjerna presenteras, kommer framtagande och implementering av nationella riktlinjer att närma sig varandra. Socialstyrelsens riktlinjearbete, som redan idag har hög legitimitet, kan förbättras ytterligare om kontakterna med de regionala vårdprogramgrupperna utvecklas. Därmed underlättas även genomförandet av riktlinjerna.

Inom cancerområdet har nationella riktlinjer av det slag som nu kommer inte funnits tidigare. Det konstaterades tidigare att Socialstyrelsens nationella riktlinjer är mer än rekommendationer till professionen och underlag för beslutsfattare. De är också en struktur för hur rekommendationer och beslutsunderlag bör utarbetas. Denna standard bör påverka även de rekommendationer som inte utarbetas av Socialstyrelsen.

Bedömning

ROC's existens är i många stycken en reflektion av cancervårdens komplexitet och multidisciplinära struktur. Om ROC inte hade funnits hade de behövt uppfinnas, eftersom specialiserade cancersjukhus enligt SBU inte bedömts som ett realistiskt alternativ i Sverige⁶. Samordningen av många specialiteter och det nära sambandet mellan vårdprogram och uppföljning gör cancervårdens kunskapsstyrning både intressant och i flera stycken mönstergill.

ROC och dess nätverk tillhandhåller en infrastruktur för cancervårdens kunskapsstyrning. Denna existerar parallellt med den annars nästan uteslu-

⁶ Cytostatikabehandling vid cancer 2001, Stockholm: SBU; 2001, nr. 155/1.

tande specialitetsbaserade kunskapsstyrningen via exempelvis vårdprogramgrupper, som replierar på SPESAK⁷-strukturer eller motsvarande. I landsting och regioner kan det ibland finnas anledning att utveckla gränssnittet mellan den specialitetsbundna kunskapsutveckling/-styrning och den som ROC, eller andra typer av multidisciplinära centra, representerar.

Bedömningen görs också att Socialstyrelsen bör fortsätta dialogen med ROC/VINK och SKL i syfte att skapa en ändamålsenlig form för samverkan kring nationella riktlinjer inom cancervården. Genom att ROC är en av de få regionalt utvecklade strukturerna för vårdens kunskapsstyrning bör föreliggande genomlysning också ingå i underlaget till Ansvarskommittén. Denna lägesrapport kompletterar i denna del sålunda rapporten ”God vård på lika villkor”, som Socialstyrelsen 2005 lämnade till Kommittén.

⁷ Specialsakkunniga

Struktur för slutrapportering

Inriktning och avgränsning

I slutrapporten tecknas inledningsvis en bild av cancervården och dess utveckling i Sverige. Därefter ges en bild av cancervårdens utmaningar och problem samt glimtar ur det offentliga samtalet kring hur dessa bör hanteras.

Redovisningen tar sin utgångspunkt i en översiktlig beskrivning av cancersjukligheten och den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet. Möjligheterna till internationella jämförelser är goda när det gäller sjuklighet och resultat av behandling. Det senare dock är förenat med vissa metodproblem, vilket är en anledning till att relativt få jämförelser har gjorts. Där emot är effektiviteten i cancervården betydligt svårare att fånga både i Sverige och i andra länder.

Socialstyrelsens ambition är i första hand att bidra till förståelsen av vad som bidrar till god vård på lika villkor inom cancervården. Analysen kommer att bygga på existerande data av tillräcklig kvalitet, inte bryta ny mark för datafångst. Eftersom det redan finns ett antal publikationer, som redovisar och jämför dessa faktorer⁸, kommer rapportens tonvikt att ligga på analys och reflektion kring olika framgångsfaktorer. Sammanfattande beskrivningar kommer att göras av sjuklighet, överlevnad och dödlighet. Konkreta jämförelser kommer i första hand att göras genom beskrivningar utifrån de fyra stora cancersjukdomarna - bröst-, prostata-, kolorektal- och lungcancer.

I syfte att belysa cancersjukligheten i Sverige har antagits att granskning av ovanstående cancersjukdomar väl speglar cancervården i Sverige. Dessa står för majoriteten av alla nya cancerdiagnoser i Sverige⁹, de behandlas multidisciplinärt på flera olika vårdnivåer och inom flera olika typer av kliniker. Även om specialiseringen har drivits långt inom cancervården, behandlar vårdpersonal inom dessa diagnoser också andra patienter och torde ha liknande krav på standarder inom andra verksamhetsområden. Inom aktuella sjukdomsgrupper har utvecklingen inom diagnostik och behandling varit snabb det senaste decenniet och krävt omställningar och anpassning av vården. För dessa diagnosgrupper finns även väl fungerande kvalitetsregister med god täckning. Även om det finns andra områden, som fungerar både bättre och sämre än de valda, torde de ändå utgöra en rimligt känslig indikator på cancervården i stort.

⁸ Text Cancer Incidence in Sweden (EpC), Nationella och regionala kvalitetsregister för olika cancersjukdomar, Cancer i siffror (EpC/Cancerfonden), Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet (SKL/Socialstyrelsen), Cancerfondsrapporten 2006, Survival of Cancer Patients in Europe: the EURO CARE-3 Study (Annals of Oncology), Future Trends and Challenges for Cancer Services in England (King's Fund 2006).

⁹ 51,3 % 2004. EpC: Cancer Incidence in Sweden 2004

De redovisningar som görs av cancervårdens kvalitet och effektivitet bygger på Socialstyrelsens grundläggande uppfattning om god vård¹⁰. Dessa togs fram i syfte att underlätta och konkretisera ett systematiskt arbete utifrån föreskriften om ledningssystem för kvalitets- och patientsäkerhetsarbete i hälso- och sjukvården (SOSFS 2005:12). De sex kvalitetsområden, som även definierats internationellt, innebär att hälso- och sjukvården ska vara:

- Kunskapsbaserad och ändamålsenlig
- Säker
- Patientfokuserad
- Effektiv
- Jämlig
- Tillgänglig (ges inom rimlig tid)

Förutsättningar för jämförelser

Tillgången på rapporter och data är god vad gäller sjuklighet och relativt god vad gäller internationella jämförelser av sjuklighet. Sverige har tillsammans med övriga nordiska länder sedan 1950-talet¹¹ heltäckande nationella cancerregister¹² vilket gör att det finns goda möjligheter att följa cancersjukligheten såväl inom landet som mellan de nordiska länderna. Heltäckande cancerregister finns även i ett antal andra europeiska länder eller regioner t ex Scotland, Wales, Estland och f d Östtyskland. I andra delar av Europa varierar täckningsgraden starkt. I England täcks cirka 63 % av befolkningen av ett cancerregister, Nederländerna 24 %, Frankrike 3-6 % och f d Västtyskland 3 %.¹³

Förekomsten av och skillnader i screeningverksamhet mellan olika länder och regioner gör det svårt att fastställa betydelsen av skillnader i t ex insjuknandefrekvens och överlevnad efter en cancerdiagnos. Sverige har sedan slutet av 1980-talet början av 1990-talet en rikstäckande väl etablerad screening för bröstcancer hos kvinnor och sedan början av 1970-talet för cervixcancer. Idag finns även en utbredd oorganiserad screening för prostatacancer, som har ökat markant sedan slutet på 1990-talet. I de övriga nordiska länderna började t ex mammografiscreening att införas i Finland och Island 1987, Danmark 1991 och i Norge först 1996.

Dödsorsaksregistrering finns, med några få undantag, i samtliga europeiska länder sedan början av 1900-talet. Dödsorsakskodningen styrs genom internationella konventioner vilket gör att principerna för när cancer ska kodas som dödsorsak i grunden är lika i alla länder. Trots detta kan det förekomma regionala avvikelser, men registreringen av dödsfall orsakad av cancersjukdom anses vara mindre behäftade med fel än många andra dödsorsaker. De nordiska ländernas personnummer är en stor fördel för den epidemiologiska forskningen. De innebär betydande förenklingar då olika sjukdomstillstånd hos en person ska kopplas till dödsorsaksregistret.

¹⁰ God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen, januari 2006.

¹¹ Danmark startade 1943.

¹² Epidemiologiskt centrum (EpC) vid Socialstyrelsen

¹³ Uppgifter från 1992 utifrån Annals of Oncology. Supplement 5. Survival of Cancer Patients in Europe: the EURO CARE-3 Study.

När det gäller vårdens kvalitet är kvalitetsregistren den främsta källan till information. Varje register tar fram årsrapporter utifrån olika parametrar. Det går också att ta fram särskilda uppgifter och jämföra olika huvudmän eller sjukhus. Sådana datauttag och jämförelser kräver dock mycket arbete. I vissa fall finns inte heller något nationellt register, utan data måste hämtas från respektive regionalt register. Det senare gäller t ex för bröstcancer.

Betydelsen av styr- och ledningssystem

En dynamisk och utvecklingsinriktad cancervård förutsätter en förståelse för den existerande styrmiljön och vilka förutsättningar detta skapar för verksamheten. Cancervården är den mest multiprofessionella verksamheten inom sjukvården. Inga andra sjukdomar involverar så många olika specialiteter och behovet av samordning är därför omfattande. Avsikten med avsnittet är att redovisa och analysera de strukturer som påverkar beslut och praxis inom cancervården. Det innebär bl a en redovisning av hur kunskapsstyrningen och den politiskt/administrativa styrningen samverkar. Vidare att analysera hur befintlig styrmiljö och använda styrsystem kan underlätta eller eventuellt försvåra genomförandet av de förbättringsmöjligheter som beskrivits i rapporten. Behovet av ytterligare normering, förbättrad kunskapsstyrning, större integration mellan kunskapsstyrning och linjeorganisationens verksamhets- och ekonomistyrning, en cancerplan etc analyseras ingående. Det är viktigt att den nationella politiken får en långsiktig inriktning och tar sin startpunkt i analyser utifrån korrekta och breda faktaunderlag.

Slutligen redovisas Socialstyrelsens rekommendationer till Regering och huvudmän.

Slutrapportens disposition

Slutrapportens utformning följer vad som redovisats ovan i lägesrapporten. Rapportens disposition och struktur framgår av bilaga 2.

Bilaga 1

Regionala Onkologiska Centras roll i cancervården

Delrapport kring kunskapsstyrning-
ens struktur och innehåll i cancer-
vården. Arbetet är en del av Social-
styrelsens Regeringsuppdrag för att
belysa cancervården.

Stockholm 2006-08-20
Ulf-Johan Olson

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	20
Risker och utmaningar.....	21
Övrigt	23
Bakgrund	23
Intervjuer och insamling av material	24
Rapportering.....	24
Regionala Onkologiska Centra och den svenska cancersjukvården	24
Styrmiljö.....	26
Organisatorisk inplacering.....	27
Vilka arbetar på ROC?.....	28
Uppdrag.....	29
Övergripande reflektioner.....	31
Styrning	32
Vårdprogram, registrering och FoU	33
Arbetet med vårdprogram.....	34
Registrering kopplad till nationella cancerregistret och olika kvalitetsregister	37
FoU	40

Sammanfattning

Om man ska säga något gott om cancer är det förmågan att få olika specialiteter inom hälso- och sjukvården att samverka och att samarbeta. Cancervårdens spridning på många olika specialiteter är omfattande och har krävt särskilda lösningar. Tillkomsten av Regionala Onkologiska Centra (ROC) är en av konsekvenserna av dessa förhållanden.

ROC bildades mellan 1974 och 1981 på initiativ av Socialstyrelsen. ROC ansvarar för den regionala tumörregistreringen och har bidragit till att denna håller en hög kvalitet. Cancerregistret är ett viktigt kunskapsunderlag både för nationell planering och för olika forskningsaktiviteter, inte minst epidemiologiska studier.

ROC har också en unik roll i cancervårdens kunskapsstyrning och uppföljning. Denna består i huvudsak av tre delar:

- Samordning av det regionala vårdprogramarbetet samt stöd och service till vårdprogramgrupperna
- Drift av regionala, och i vissa fall nationella, kvalitetsregister för olika cancersjukdomar i syfte att kontrollera följsamhet till vårdprogram, utfallet av behandlingen och möjliggöra jämförelser.
- Stöd till och/eller medverkan i epidemiologisk forskning och kliniska studier.

Denna kunskapsstyrningens ”treenighet” bestående av vårdprogramarbete, registrering/uppföljning och forskningsstöd utvecklades tidigt inom cancervården och underlättades påtagligt genom inrättandet av ROC.

Varje sjukvårdsregion har ett ROC, som finansieras solidariskt av de ingående landstingen. Verksamhetens omfattning samvarierar i allmänhet med regionens storlek. Det finns även vissa skillnader i betoningen av de olika ansvarsområdena. I förhållande till de Allmänna råden för ROC från 1991¹⁴ är dagens arbetsuppgifter något färre och mindre patientnära. Föreliggande genomlysning bekräftar ROC's kärnuppgifter och infrastruktur för cancervårdens kunskapsstyrning - ansvaret för regional cancerregistrering, samordningen av vårdprogramarbetet, kvalitetsregistrering och stödet till klinisk forskning. I fyra sjukvårdsregioner har dessutom de regionala biobankssamordnarna knutits till ROC.

Samtidigt som ROC fått mer karaktär av stöd- och serviceorganisation till vårdprogramgrupper, registeransvariga och forskare har den organisatoriska ställningen förtydligats och, i flera fall, förstärkts. Ett regionalt onkologiskt råd, eller motsvarande, har ofta knutits till ROC, med företrädare för cancervårdens olika specialiteter. Bland hälften av centren finns en ”styrelse” eller en ”ledningsgrupp” sammansatt av nyckelpersoner inom sjukvårdsregionens cancervård och administrativa ledning. I dessa sjukvårdsregioner är ROC en tydligare uppdragsgivare till vårdprogramgrupperna. Det finns här

¹⁴ 1991:6

också en tydligare formell process för att fastställa framtagna eller uppdaterade vårdprogram i Samverkansnämnden och i respektive landstings linjeorganisation.

ROC's fördel är att de inte representerar någon enskild specialitet inom cancervården och att de därför, utan bindningar, kan bidra till helhetens bästa. Det var också ett av skälen till att de successivt skildes från de onkologiska kliniker där de i allmänhet hade sitt ursprung. En kunskapsorganisation behöver dock en solid förankring i den organisation de verkar i. Samverkansnämnderna (eller motsvarande) har varit den naturliga organisatoriska tillhörigheten, men dessa skänker sällan den nödvändiga professionella och organisatoriska legitimiteten.

Utredningen har visat att de ROC som haft en styrelse eller motsvarande har fått en tydligare ställning och naturligare kopplingar till linjeorganisationen. De beslut som fattas eller rekommendationer som görs i dessa konstellationer går vidare till relevanta beslutsnivåer samtidigt som de får ett genomslag genom de verksamhetschefer och administratörer som sitter i styrelsen.

De ROC som har en styrelse och är bättre positionerade i linjeorganisationen får i ökad grad också en roll i den strategiska planeringen. Det pågående arbetet med att utveckla en mer långtgående samverkan mellan ROC¹⁵ förstärker behovet av att samtliga ROC förankras bättre i den regionala organisationen med en styrelse, eller motsvarande, som representerar både verksamhetsbredd och inflytande.

Sammantaget utgör ROC en unik konstruktion. Samordningen av många specialiteter och det nära sambandet mellan vårdprogram och uppföljning gör i många stycken cancervårdens kunskapsstyrning till ett föredöme. ROC och dess nätverk tillhandhåller en infrastruktur för cancervårdens kunskapsstyrning. När arbetet med (regionala) vårdprogram inom andra vårdområden nu börjar få fastare organisatoriska former i landstingen handlar det oftast specialitetsbaserade lösningar, t ex SPESAK-grupper, medicinska sektorsråd och chefssamråd inom en given specialitet. I förhållande till ROC utgör dessa en parallell organisation för kunskapsstyrning. En konsekvens är att det inte alltid är självklart vad som faller inom ramen för de avgränsade specialitets- eller sektorsråden respektive ROC och sammanhängande styr- och rådsgrupper. I enskilda landsting kan det därför finnas behov av att se över gränssnittet mellan cancervårdens kunskapsorganisation respektive den som gäller för övrig vård.

Risker och utmaningar

Även om ROC förfogar över en i många stycken imponerande infrastruktur finns några frågetecken som väckts i dialogen med företrädare för ROC och andra intressenter. Dessa berör legitimitet, ambitionsnivå och ledarskap och blir särskilt viktiga i det fall Socialstyrelsen inte kommer att ta fram fler nationella riktlinjer för cancersjukdomar:

¹⁵ Initiativet har preliminärt kallats VINK – Virtuellt kompetenscentrum för cancervårdens utveckling

- ROC/VINK saknar Socialstyrelsens status, tyngd och erfarenhet av att driva ett systematiskt nationellt riktlinjearbete. Det finns därför risk att professioner och beslutsfattare inte sätter tillräcklig lit till VINK's förmåga.
- De nya riktlinjerna ska göras utifrån Socialstyrelsens modell för arbetet, vilket inneburit oro för att tiden inte kommer att räcka till. Flera har därför talat om "riktlinjer light". Kraven på nationella riktlinjer måste ställas högt om de ska tillföra värde till huvudmännen i form av kunskaps- och beslutsunderlag. Med tanke på det ökande gapet mellan ambitioner och resurser är det särskilt viktigt att nationella riktlinjer inte levereras i uttunnad form och framför allt inte utan att prioriteringsöverväganden.
- Socialstyrelsen har organiserat ledningen av riktlinjearbetet, medan ROC så här långt mer varit en serviceorganisation till vårdprogramgrupperna. Har VINK/ROC rätt organisation, mandat och kompetens för att *leda* organisationen av vårdprogramarbetet?

Om ett större ansvar läggs på VINK/ROC för riktlinjer, som kan få formell status som nationella riktlinjer och rekommenderas till Samverkansnämnderna, behöver två viktiga förutsättningar vara uppfyllda. För det första behöver samtliga ROC ha en tydligare ställning och starkare koppling till linjeorganisationen. För det andra behöver den professionella legitimiteten stärkas. Detta kan delvis ske med stöd av Socialstyrelsen i form av insatser för kompetensutveckling och konsultinsatser. Socialstyrelsen kan också uttala sitt stöd för de protokoll och procedurer som är tänkta att användas i olika nationella riktlinjearbeten.

Socialstyrelsen kan i dagsläget bara utfärda riktlinjer för de sjukdomsgrupper där de själva har ansvarat för framtagandeprocessen. Skulle Socialstyrelsen få utökat mandat och uppdrag inom den nationella kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården kan de, inom ramen för sitt bemyndigande, uppdra åt VINK/ROC att svara för en större del av cancervårdens riktlinjearbete. Det gäller då främst kunskapsunderlagen, medan rekommendationerna och den process som leder fram till dessa behöver finnas inom Socialstyrelsen. VINK/ROC's medverkan i implementeringen av Socialstyrelsens riktlinjer är också central.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer är mer än rekommendationer till professionen och underlag för beslutsfattare. Det är också en struktur för hur rekommendationer och beslutsunderlag bör utarbetas. Denna standard bör påverka även de nationella riktlinjer som inte utarbetas av Socialstyrelsen. En stabilare organisatorisk plattform för samtliga ROC och gemensamma arbetsverktyg för riktlinjearbetet stärker legitimiteten och stödjer ledningskapaciteten. Varje ROC behöver även pröva om nuvarande mandat, kapacitet och kompetens att leda organisationen av arbetet med nationella riktlinjer är tillräcklig.

Oavsett hur ROC's/VINK's engagemang i de framtida riktlinjerna kommer att hanteras är de delar av förslaget som beskriver ett utökat samarbete mellan olika ROC av stort värde. I denna del behövs ingen avstämning med Socialstyrelsen, men ROC's förankring i linjeorganisationen och kommuni-

kation med Samverkansnämnden (motsvarande) är av stor vikt för framgången även i denna del.

Utöver detta är det viktigt att ROC lyckas i sin satsning på INCA, den gemensamma IT-plattformen för olika registerapplikationer. Genom den nya plattformen finns möjlighet för ROC att skapa en gemensam standard cancervården och kanske också för uppföljning och registrering av annan vård.

Övrigt

I arbetet med föreliggande rapport har även den nationella kunskapsstyrningen och huvudmännens strukturer för professionsstyrning berörts. Ur ett nationellt perspektiv är ROC en väl utvecklad "mottagarorganisation" för Socialstyrelsens riktlinjer och andra nationella riktlinjer. Här finns en etablerad infrastruktur för cancervårdens kunskapsstyrning och utveckling.

Om det går att finna strukturer som förbättrar Socialstyrelsens kommunikation med befintliga regionala vårdprogramgrupper, även innan de preliminära riktlinjerna presenteras, kommer framtagande och implementering av nationella riktlinjer att närma sig varandra. Socialstyrelsens riktlinjearbete, som redan idag har hög legitimitet, kan förbättras ytterligare om kontakterna med de regionala vårdprogramgrupperna underlättas. En större delaktighet från dessa grupper torde bidra till större effektivitet i genomförandet.

Ovanstående och övrig nationell styrning, inklusive konsekvenserna av en eventuell cancerplan är inte färdigutredda, utan kommer att redovisas i den slutliga avrapporteringen till Regeringen 2007-04-30.

Bakgrund

Socialstyrelsen har fått Regeringens uppdrag att analysera cancervården ur olika aspekter. Detta arbete är omfattande och ska slutredovisas till Regeringen 2007-04-30. Ett av uppdragen gäller att bedöma Regionala Onkologiska Centras roll för utvecklingen av cancervården regionalt och nationellt samt utreda hur kunskapsspridningen inom detta område fungerar.

Även samspelet med Socialstyrelsen nationella riktlinjer och de regionala/lokala vårdprogram som idag utarbetas av professionerna ska analyseras. Föreliggande konsultuppdrag gäller kunskapsstyrningens struktur och innehåll i cancervården. Nationell, regional och lokal nivå ska beaktas. Tonvikten läggs vid Regionala Onkologiska Centra (ROC) och deras roll och arbetssätt.

Uppdraget till konsulten innebär att övergripande

- ROC/VINK saknar Socialstyrelsens status, tyngd och erfarenhet av att driva ett systematiskt nationellt riktlinjearbete. Det finns därför risk att professioner och beslutsfattare inte sätter tillräcklig lit till VINK's förmåga.
- beskriva hur uppdragen för ROC ser ut idag och hur de genomförs
- beskriva förutsättningarna för en utvidgad roll för ROC - "virtuellt" kompetenscentrum för att samordna cancervårdens kunskapsstyrning – enligt de förslagsskisser som tagits fram

- bedöma vilka förändringar eller utvecklingsinsatser som krävs för att ROC ska leva upp till det utvidgade uppdraget
- bedöma vilka institutionella arrangemang, styrfunktioner etc som krävs för nödvändig styrning och samordning
- reflektera över möjligheterna för det fördjupade samarbetet mellan ROC (VINK) att, i samarbete med Socialstyrelsen och andra nationella aktörer, bidra till nationell samordning och utveckling av vården för fler behovsgrupper än de som för närvarande innefattas av de nationella riktlinjerna.

Intervjuer och insamling av material

Underlag för efterfrågade beskrivningar och bedömningar har i första hand inhämtas via intervjuer med företrädare för ROC, specialitetsföreträdare/verksamhetschefer som samverkar med ROC, den nationella nivån (Socialstyrelsen och SKL), forskare, specialistläkare och Cancerfonden. Totalt har ett 40-tal intervjuer genomförts. Även förberedelseprocessen för den ökade samverkan mellan ROC har följts.

Befintligt utredningsmaterial, vårdprogram, registerrapporter, verksamhetsplaner/-berättelser och annat relevant skriftligt material har samlats in.

Rapportering

I rapporten sätts ROC in i ett större sammanhang där historik, styrmiljö, organisation, uppdrag och tillämpade styrmodeller presenteras. Nuvarande praxis på ROC jämförs med Socialstyrelsens allmänna råd 1991:6. Kärnuppdragen med ansvar för den regionala cancerregistreringen och stödet till vårdprogram- och kvalitetsregistergrupper samt FoU beskrivs ingående. Förslaget till Virtuellt Nationellt Kompetenscentrum som stöd för cancervårdens utveckling (VINK) sätts i relation till både behovet av samordning mellan ROC och till den nationella nivåns kunskapsstyrning.

De delar som avser cancervårdens framtida kunskapsstyrning redovisas endast översiktligt i denna delrapport, vilket innebär att slutredovisningen av uppdragsbeskrivningens sista punkt görs först i slutrapporten till Regeringen. Detsamma gäller de slutliga övervägandena om ansvarsfördelningen mellan den nationella och regionala nivån i cancervårdens kunskapsstyrning och eventuella lärdomar för andra specialiteter. I detta sammanhang sätts även de från vissa håll uttalade önskemålet om en nationell cancerplan i relation till övriga styråtgärder och hälso- och sjukvårdens nuvarande ansvarsfördelning.

Regionala Onkologiska Centra och den svenska cancersjukvården

Den svenska cancervården är i hög grad decentraliserad och involverar alla vårdnivåer, hela vårdkedjan och en lång rad specialiteter. Inom den sjukhusbundna vården handläggs flertalet cancerpatienter vid de kirurgiska eller

invärtesmedicinska klinikerna och vid en rad andra kliniker med ett varierande ansvar för cancervård. De onkologiska klinikerna är helt inriktade på specialiserad icke-kirurgisk cancerterapi, främst strål- och läkemedelsbehandling, men även diagnostik, utredningar inför eller efter behandling, eftervård och uppföljning. Man räknar med att av alla patienter som fått en cancerdiagnos, kommer de flesta patienterna vid något tillfälle bedömas och/eller behandlas vid en onkologisk klinik, ofta inom ramen för ett multidisciplinärt samarbete.

Specialiserade cancersjukhus har övervägts vid olika tidpunkter. Viktiga invändningar har då varit att de kräver ansevärd befolkningsunderlag och innebär en dubbelorganisation inom flera specialiteter. Det senare har många icke-onkologer varit kritiska till. En sådan organisation torde även innebära ökade kostnader. Följaktligen har flertalet styr- och förbättringsåtgärder i cancervården varit inriktade på bättre samordning och uppföljning.

En viktig förutsättning för verksamhetsplanering, utveckling och forskning inom cancerområdet var tillkomsten av det nationella Cancerregistret. Registret startade 1958 med stöd av Kungl. Maj:ts Kungörelse 1957 Nr 632, som föreskrev anmälningsplikt för elakartade tumörsjukdomar hos personer folkbokförda i Sverige. Danmark var visserligen först med att inrätta ett nationellt tumörregister, men anmälningsplikt infördes inte förrän 1987. Datakvaliteten var dock mycket god långt innan dess.

Regionala Onkologiska Centra (ROC) tillkom mellan 1974 och 1981 på initiativ av Socialstyrelsen. Syftet var att stödja samordning och utveckling av cancervården i hela vårdkedjan. I Socialstyrelsens Råd och anvisningar (1974:32) – ”Planering av onkologisk vård” – angavs att cancervården skulle samordnas inom varje sjukvårdsregion genom ett onkologiskt centrum. Det sades också att regionsjukhusets onkologiska klinik skulle tilldelas ”övergripande administrativa och organisatoriska uppgifter”.

ROC’s huvudsakliga uppgifter definierades då som:

- Ansvara för regional cancerregistrering
- Utarbeta vårdprogram för tumörsjukdomar, inkl uppföljnings- och kontrollrutiner för deras tillämpning i regionen
- Samordna regionens resurser för cancersjukvård
- Skapa ändamålsenliga samarbetsformer mellan cancervårdens olika specialiteter och aktörer
- Vara rådgivande vid hälsoundersökningar (screening) och vid utarbetande av anvisningar för förebyggande av cancersjukdomar

Redan i mitten på 80-talet observerade Cancerkommittén att onkologiska centras utvecklingstakt varierat i de olika sjukvårdsregionerna¹⁶. De Allmänna råd, som Socialstyrelsen senare formulerade (1991:6), bekräftade kärnan i verksamheten – ansvaret för regional cancerregistrering och samordningen av vårdprograms- och uppföljningsarbetet. Till detta kom en rad olika uppgifter som beskrevs i 9 punkter (se vidare under ”uppdrag”).

¹⁶ Cancer – orsaker, förebyggande mm SOU 1984:67

I arbetet med de nationella riktlinjerna har Socialstyrelsen uppmärksammat kopplingarna till sjukvårdsregionerna och den dialog som är nödvändig att föra med ledning och professionsföreträdare. Det gäller framför allt frågor kring implementeringen, huvudmännens konsekvensanalyser utifrån nya riktlinjer och de vårdpolitiska prioriteringar som uttalas. ROC är en existerande verksamhet med ett uppdrag som i flera delar sammanfaller med dessa intressen. Detta har lett till diskussioner om en fördjupad samverkan både mellan ROC och mellan ROC och den nationella nivån - Socialstyrelsen och SKL.

Socialstyrelsens Råd och anvisningar (1974:32) och det Allmänna rådet (1991:6) har haft stor påverkan på verksamheten. Det senaste allmänna rådet ingår dock inte längre i Socialstyrelsens författningssamling och dess status har varit oklar under senare tid. Rådet ska upphävas och kommer inte att ersättas. Detta öppnar upp för en mer förutsättningslös diskussion kring ROC's uppdrag och funktion. Redan idag finns ett förslag till en mer formaliserad nationell samverkan mellan landets sex ROC – VINK (Virtuellt Nationellt Kompetenscentrum som stöd för cancervårdens utveckling). Syftet med förslaget är att:

- skapa en nationell arena som stöd för cancervårdens utveckling med konsistens mellan nationellt, regionalt och lokalt arbete samt med Regionala Onkologiska centra som bas.
- finna nya arbetsformer för utveckling av sjukvårdens praktik (praxis) genom kontinuerligt mätbaserat förbättringsarbete.
- ansvarsbärarna i cancersjukvården kan mötas för att samverka kring olika initiativ till utvecklingsarbete (vårdprogram, riktlinjer, kvalitetsregister m m).

Tanken är att ett ”virtuellt” kompetenscentrum, i samverkan med Socialstyrelsens riktlinjearbete och SKL, ska kunna utgöra både en regional och en nationell resurs för arbetet med att utveckla cancersjukvården. Förslaget diskuterades och bereddes under våren 2006 och vid ett möte med intressenterna i juni togs första steget i bildandet av VINK.

Styrmiljö

Sjukvårdsregionerna skapades under 1950-talet och justerades marginellt i början på 1980-talet. Syftet var att hitta en organisation för den högspecialiserade vården. Den ursprungliga tanken var att de skulle bestå av cirka en miljon invånare och ha medicinsk fakultet. Detta gäller inte längre och dagens sjukvårdsregioner har stora skillnader i struktur och befolkningsunderlag.

Sjukvårdsregionerna är i första hand en samverkansform, inte en organisation. Samverkansnämnden, som består av politiker från de ingående landstingen, fattar rådgivande beslut om regionsjukvårdens prislista och om solidariskt finansierade verksamheter. Dessa beslut fastställs sedan i vart och ett av de ingående landstingen. En kanslichef håller ihop verksamheten och i övrigt används landstingens ordinarie personal för olika uppgifter. Sydöstra

och Norra sjukvårdsregionen har stärkt sin samverkan och löst de organisatoriska frågorna på ett annat sätt.

I Sydost finns ingen kanslichef och ”Regionsjukvårdsnämnden” är en gemensam nämnd med representation från de ingående landstingen med placering i Landstinget i Östergötland. Nämnden är underställd landstingsfullmäktige och ersätter den rådgivande Samverkansnämnden. Nämnden har egen beslutanderätt i regionsjukvårdsfrågor och har följaktligen också revisionsansvar. Ansvarig tjänsteman är tillika hälso- och sjukvårdsdirektör i Landstinget i Östergötland. Det finns fyra regionala centrumråd, varav ett för onkologi och kirurgi, som stödjer regionsjukvårdsledningen. I den senare finns representanter från samtliga tre landsting, med landstingsdirektörerna i spetsen.

Landstingen i Norr har under flera år velat ha en närmare samverkan kring Norrlands Universitetssjukhus och andra för regionen viktiga frågor. De bildade därför Norrlandslandstingens Regionförbund, som är operativt från och med 2006. Det nya förbundet är ett kommunalförbund och styrs av en direktion med revisionsansvar.

ROC är en av de solidariskt finansierade verksamheterna och får sitt uppdrag från respektive Samverkansnämnd, Regionsjukvårdsnämnd eller Regionförbund. Verksamhetsuppdraget ges till stor del av stommen i Socialstyrelsens allmänna råd. Samverkansnämndens styrning rör främst de finansiella aspekterna. De verksamhetsplaner och budgetar som fastställs i Samverkansnämnden varierar i ambition och konkretion. Samma sak gäller verksamhetsberättelsen. Ett ROC skriver inte ens någon.

Cheferna för ROC informerar regelbundet i Samverkansnämnden, eller motsvarande organ, kring verksamheten och ekonomin.

Organisatorisk inplacering

Regionala onkologiska centra var initialt ofta hårt knutna till de onkologiska klinikerna. I dag är hälften ROC samlokaliserade med den onkologiska kliniken. Det gäller Lund, Linköping och Umeå. Under våren 2006 flyttar dock ROC i Linköping från denna till andra lokaler inom Universitetssjukhuset. I Stockholm ligger verksamheten på Karolinska Universitetssjukhuset. Här finns ett avtal mellan Samverkansnämnden Stockholm-Gotland och Karolinska med innebörden att den senare inhyser och tar ett övergripande ledningsansvar för verksamheten. I norr påminner situationen om den i Stockholm. Här är ROC en basenhet inom Norrlands Universitetssjukhus (NUS) och styrs verksamhetsmässigt genom Västerbottens läns landsting. Skillnaden är de mer informella formerna, där motsvarande avtal som mellan Samverkansnämnden Stockholm-Gotland och Karolinska saknas. Endast i Västra sjukvårdsregionen och i Uppsala-Örebroregionen ligger ROC utanför både den onkologiska kliniken och universitetssjukhuset. De är geografiskt lokaliserade strax utanför Sahlgrenska respektive Akademiska sjukhuset.

De ROC som befinner sig på armlängds avstånd från den onkologiska kliniken betonar att den fristående ställningens fördelar. Eftersom ROC's uppgifter förutsätter en hög grad av samordning mellan specialiteter och enheter, blir man inte identifierad med en aktör och dennes intressen. Andra ROC lyfter fram närheten till den onkologiska kliniken och dess forskning

som en fördel. På ett av dessa ROC är verksamhetschefen dessutom fortfarande kliniskt aktiv i viss utsträckning.

Oavsett fysisk lokalisering och organisatorisk inplacering är inställningen att ROC är till för alla specialiteter och att den komparativa fördelen finns i den relativt oberoende ställningen. Det är svårt att vara ett samverkans- och serviceorgan till alla om man är starkt identifierad med någon av verksamheterna.

ROC's formella ställning och status i organisationen varierar stort. Några ROC har medverkat till att skapa tydligare kopplingar till linjeorganisationen genom styr- och rådsgrupper samt en uppbyggnad där vårdprogramarbetet fått en fastare förankring i styrstrukturen.

Vilka arbetar på ROC?

Grundbemanningen på de olika ROC varierar från cirka 14 i Sydost till 22 i Väst och cirka 26 i Stockholm, inkl screeningenheten. Forskningsanslag eller bidrag för att driva nationella kvalitetsregister ger möjligheter att anställa fler medarbetare än grundbemanningen ger utrymme för. För Norra regionen innebär det ett extra utrymme för cirka tre tjänster. I sydost arbetar man en hel del med deltider. Filosofin är att personer som arbetar på ROC också bör ha ytterligare någon förankring i cancervården eller forskningen. På deltid har man även anställt sjuksköterskor på andra sjukhus för att stödja den lokala rapporteringen till cancer- och kvalitetsregister.

Alla verksamhetschefer är läkarutbildade, utom en som är statistiker. Bland läkarna finns en patolog, två onkologer, en urolog och en kirurg. Av läkarna innehar dessutom två var sin professur. I Stockholm finns inom ROC dessutom en särskild enhet för screening med en onkolog som verksamhetschef. Enheten är unik för Stockholm-Gotland och har totalt sju medarbetare. Den operativa verksamheten berör dock bara SLL.

Personalen består för övrigt av sjuksköterskor, assistenter eller administratörer, statistiker, IT-ansvariga och systemvetare/-analytiker. På ROC i Göteborg finns en gynekolog och en barnmorska med uppgifter kring cervixpreventionen samt en psykolog. Några ROC har tagit in forskningsansvariga professorer. Det gäller i Syd respektive Väst. I Sydost och i Uppsala-Örebro är verksamhetscheferna själva professorer och får därmed lättare tillgång till forskningspengar via anknytningen till universitetet.

Sjuksköterskorna benämns ofta utvecklingssköterskor respektive forskningssköterskor. De förstnämnda arbetar i huvudsak med vårdprogramsstödjande arbete, de senare med forskningsrelaterade uppgifter.

Assistenter eller administratörer har ansvar för registrering och kvalitets-säkring för det regionala cancerregistret och för aktuella vårdprograms- eller kvalitetsregister. Varje assistent arbetar med några av de aktuella registren. ROC's statistiker och matematiker arbetar tillsammans med vårdprogramgrupper, läkare och forskare med att stödja datauttag och analysarbete. På IT-sidan bidrar driftsingenjörer och IT-ansvariga med systemstöd, hjälp att lägga upp register och skapa en rationell IT-drift.

I princip alla ROC har en teammodell där sjuksköterskor, assistenter och statistiker ingår i ett arbetslag kring respektive vårdprogram och vidhängande register.

De nya biobankssamordnarna har ofta knutits till ROC. Detta är fallet i Syd, Väst, Sydost och Uppsala-Örebroregionen. I vissa fall har endast en samordnare knutits till ROC, i andra ett team. Ett exempel på det senare är södra sjukvårdsregionens biobanksprojekt bestående av samordnande läkare, kvalitetssamordnare, systemutvecklare och assistent. I SLL ligger biobanksprojektet direkt under landstingsstyrelsen och i Norr på universitetssjukhuset.

Uppdrag

ROC verksamhetsuppdrag ges främst av Socialstyrelsens allmänna råd 1991:6. Till detta kommer i Samverkansnämnden fastställd verksamhetsplan och budget.

Socialstyrelsens Allmänna råd 1991:6

En jämförelse har gjorts mellan de allmänna rådens nio punkter som beskriver ROC roll och uppgifter och den praxis som utvecklats.

1. Ansvara för regional cancerregistrering, för viss regional cancerstatistik med en skyldighet att lämna underlag till nationell cancerstatistik, stödja epidemiologisk forskning och bistå med statistiskt material för sådan forskning.

Detta är ROC's basuppgift och utgör grunden för samtliga ROC's arbete. Vårdgivarens uppgiftsskyldighet till Cancerregistret vid Socialstyrelsen regleras av SOSFS 2003:13. ROC har varit en garant för att data som levereras till det nationella cancerregistret är av hög kvalitet. På den tiden vårdenheter rapporterade direkt till det nationella registret vid Socialstyrelsen fanns problem med kvalitetssäkring av data, vilket ibland gav långa ledtider för Socialstyrelsens årsrapportering.

Alla ROC ger ett betydande stöd till forskning och enskilda kliniker genom sin statistiska kompetens och tillgången till såväl cancerregistret som vårdprogram-/kvalitetsregister. Cancerregistret och övriga register har, vid en internationell jämförelse, givit den epidemiologiska forskningen unika förutsättningar.

2. Ansvara för att vårdprogram utarbetas för tumörsjukdomar inklusive uppföljnings- och kontrollrutiner för dessa för tillämpning inom regionen samt verka för journalrutiner som underlättar samarbetet inom cancervården.

Även denna uppgift är prioriterad på ROC. Den reflekterar en långt utvecklad kunskapsstyrning där evidensbaserade regionala vårdprogram kopplas samman med vårdprogram- eller kvalitetsregister. ROC samordnar arbetet med vårdprogram och ger administrativ service till vårdprogramgrupperna. Några ROC har förtydligat kraven på vårdprogram och tagit fram mallar för detta arbete. Flera sjukvårdsregioner/landsting har även skapat rutiner för att utse ledamöter till vårdprogramgrupper och att i linjeorganisationen fastställa framtagna eller uppdaterade vårdprogram. Det gäller bl a ROC i Västra sjukvårdsregionen, Uppsala-Örebroregionen och i Stockholm. På registersidan finns stor kompetens och i allmänhet en god uppföljning av befintliga regionala vårdprogram.

Det allmänna rådet anger att ROC ”ansvarar” för ovanstående uppgifter. Intrycket är snarare att ROC är en serviceorganisation till vårdprogramgrupperna där administrativa resurser och statistisk kompetens tillförs arbetet. ROC har, annat än i undantagsfall, ingen specialitetskompetens för de olika vårdprogrammen. ROC’s kansli har begränsad kontroll över tillsättningen av vårdprogramgrupperna och vem som ska vara ordförande. I förekommande fall har ROC’s styrelse eller ledningsgrupp dock ett större inflytande. Å andra sidan bevakar ROC området noga och tar initiativ till framtagande eller revision av vårdprogram när man anser att det behövs.

3. Samordna, bl a inom ramen för fastställda vårdprogram, sjukvårdsregionens resurser för cancervård genom en ändamålsenlig arbetsfördelning mellan de olika enheterna i vårdkedjan, från vårdcentral till regionsjukhus och omvänt.

Denna del av det allmänna rådet är överspelad för ROC’s del. Arbetet sker inom ramen för vårdprogramgrupperna och i olika ledningsgrupper eller verksamhetschefsbaserade konstellationer. I Stockholms läns landsting och Västra Götalansregionen, som bägge har en beställar-/utförarmodell, är detta en uppgift även för beställarna.

4. Skapa ändamålsenliga interdisciplinära samarbetsformer, med konsulter stödjande den onkologiska verksamheten inom länssjukvården och primärvården inkluderande långvården och hemsjukvården.

ROC bidrar indirekt till detta genom stödet till arbetet med vårdprogram och kvalitetsregister. Det finns inga särskilda konsulter för uppgiften. Flera ROC har kommenterat att särskilt vårdprogrammet för palliativ vård bidragit till att binda ihop samtliga verksamheter.

5. Svara för rådgivning och upplysning om cancersjukdomar till läkare, sjukvårdsinrättningar och allmänheten inom regionen

Idag är endast sjukvårdspersonal målgrupp. Innehållet rör i första hand cancerstatistik, epidemiologi och frågor kring registrering.

6. I samarbete med befintlig kompetens tillgodose regionens behov av efterutbildning för olika personalkategorier verksamma inom cancervården.

Detta sker i mycket begränsad omfattning och i något fall inte alls. Uppgiften ses i första hand som vårdprogramgruppernas och klinikernas. ROC bidrar med administrativ service vid konferenser och enstaka utbildningsdagar. Södra regionen hade särskilda medel för detta ändamål från Cancerfonden 2002-05. Seminarier kring kvalitetssäkring, som ligger närmare kärntjänsten, sker på vissa ROC.

7. Genom införande av psykosocialt arbetssätt i cancersjukvården verka för en god standard vad gäller det psykosociala omhändertagandet av cancerpatienter och deras anhöriga.

Detta är inget primärt åtagande för ROC idag. Synsättet uttrycks främst i vårdprogrammen och kännetecknar hela vårdkedjan i de flesta av dessa, men i synnerhet de vars ändamål är palliativ vård. Sådana har tagits fram i Södra, Stockholm-Gotland och Uppsala-Örebroregionen. Den senare organiserar också nätverk inom palliativ vård för sjuksköterskor och disputerade

omvårdnadsforskare. I Sydost har ROC stött ett nätverk för palliativ vård. I Stockholm ligger uppgiften på Onkologiskt rehabiliteringscentrum.

8. Medverka vid planering, genomförande och utvärdering av hälsoundersökningar för tidig diagnostik av cancer.

På denna punkt uppvisar ROC den största variationen. ROC i Stockholm-Gotland har en särskild enhet för hälsoundersökningar. Vid denna tas ett operativt ansvar för de två aktuella screeningprocesserna. Det gäller i synnerhet cervix där enheten ansvarar för att samtliga aktuella kvinnor kallas till undersökning med föreskrivna intervall, utreds på ett standardiserat sätt, får svar på undersökningen och följs upp. För mammografin har enheten ansvar för att verksamheten, som bedrivs vid fem stationära enheter, sköts på ett ändamålsenligt sätt, kvalitetssäkras, rapporteras och utvärderas. ROC i Södra regionen och Uppsala-Örebroregionen är inte alls involverade i dessa uppgifter. I Västra regionen har ROC engagerat en gynekolog på 20 % som leder styrgruppen för cervixscreening. ROC hanterar också registret ("cytburken") som både är kvalitetsregister och vårdregister. Enheten för hälsoundersökningar vid ROC Stockholm-Gotland har ett betydligt större åtagande än övriga. Däremot arbetar de endast mot Stockholms läns landsting.

Förutom i SLL finns för närvarande ingen verksamhet kopplad till mammografi vid ROC. På registersidan görs dock vissa delar. ROC i Väst har ett uppdrag att skapa motsvarande register och system som för cervix. ROC i Sydost bidrar med nytt register för mammografin. ROC i Norra regionen har medverkat som rådgivare i utvecklingen av registerrutiner för mammografin.

9. Medverka i cancerförebyggande arbete inom regionen

Det cancerförebyggande arbetet ligger inte på ROC och man medverkar i starkt begränsad omfattning i detta. Fram till år 2000 fanns inom ROC Stockholm-Gotland en cancerpreventiv verksamhet. Det som sticker ut är ROC i Norra regionen som inom sin verksamhet härbärgerar en rådgivningsmottagning för familjär cancer.

Övergripande reflektioner

En förskjutning har skett i ROC's uppdrag. I förhållande till de tidigare gällande allmänna råden är arbetet idag mindre patientnära och ännu mer så om man går längre tillbaka i tiden. Utvecklingen är en följd av att ROC allt mindre är en del av den onkologiska kliniken och alltmer utgör en stödfunktion till alla de specialiteter och forskare som är verksamma inom cancerområdet. ROC's huvuduppgift är att vara ett stöd- och serviceorgan för professionell utveckling och forskning inom cancervården. Detta sker främst genom cancerregistreringen, stödet till vårdprogramarbetet och regionala/nationella kvalitetsregister samt stödet till, och medverkan i, olika FoU-aktiviteter.

Beteckningen Regionala Onkologiska Centra har ifrågasatts av några verksamhetsföreträdare, som främst ser enheterna som "kansliorganisationer". De hänvisar till att det tidigare ansvaret för den faktiska samordningen

av cancervården inte längre ligger på ROC, varför namnet blir missvisande. Däremot uppfattas ROC's olika tjänster som viktiga och värdefulla.

ROC utgörs dock inte bara av själva kansliorganisationen, utan även de styr- och rådsgrupperingar som har inflytande på verksamheten. Även de arbetande nätverk som specialisterna deltar i, dvs vårdprogram- och registergrupper, kan räknas in i ROC's verksamhet. Det senare gäller i särskilt om ROC's styrelse (eller motsvarande) eller det Regionala Onkologiska rådet har tagit initiativ till aktiviteterna. Den största oklarheten i namnet ligger egentligen i referensen till onkologin, eftersom ROC arbetar mot samtliga specialiteter inom cancervården.

Det är tydligt att ROC har olika förutsättningar i de olika regionerna. Det finns tydliga skillnader i bemanning, kompetensprofiler och vilka delar av uppdraget som betonas. Vissa ROC betonar vårdprogramarbetet, medan andra lyfter fram forskningsprofilen. I Norr är den statistiska inriktningen särskilt tydlig. Verksamhetschefernas profiler är betydelsefulla för arbetets utformning. Även styrförutsättningarna varierar kraftigt, vilket framgår av nästa avsnitt.

Styrning

Utöver Socialstyrelsens allmänna råd och Samverkansnämndernas budget och gällande verksamhetsplan finns andra styrmekanismer för ROC's verksamhet. Styrelser, ledningsgrupper och olika slags råd används flitigt. Mångfalden av arrangemang är stor även om kärnan ofta är densamma, dvs olika sätt att förankra ROC's verksamhet i den krets som hanterar cancer-vården inom sjukvården.

I Väst finns en verksamhetsstyrelse för ROC som består av ledande tjänstemän på utförar- och beställarsidan. Styrelsen tillsätter och entledigar verksamhetschef och stödjer i övrigt ROC's arbete genom att behandla och ta ställning till verksamhetsmål, utvecklingsplaner, budget och utvecklingsplaner. Det är dock inte en fråga om en styrelse eller nämnd i Kommunallagens mening, eftersom revisionsansvar saknas. I Väst finns också det Regionala onkologiska Rådet, som är ett multiprofessionellt organ med uppgiften att bidra till cancervårdens utveckling och samordning samt att underlätta för ROC att fullgöra sitt uppdrag. I rådet övervägs bl a vilka vårdprogram som behöver utarbetas/revideras och i nästa skede görs bedömningar av vårdprogram inför behandling av styrelse och politiska organ. Även ett vetenskapligt råd kommer att organiseras.

I Syd finns ett medicinskt regionalt råd för tumörsjukdomar. Detta består av representanter för olika specialiteter och ska vara rådgivare till ROC och i övrigt bidra till samordningen av cancervården i Regionen. Rådet ska bl a initiera framtagning och revision av vårdprogram samt uppdatera kravspecifikation och struktur för dessa. ROC's verksamhetschef är sekreterare i rådet. En styrelse eller styrgrupp för ROC finns inte, men är under diskussion.

I Sydost finns ett Regionalt Onkologiskt råd. Rådet är ett forum för rapportering och regional samordning. Styrningen är relativt informell och kontakterna med Regionvårdsnämnden uppfattas som tillräckliga.

I Stockholm-Gotland har ROC en styrelse, med SLL's FORUM-chef som ordförande. Styrelsen verkar inom ramen för den av Samverkansnämnden

beslutade budgeten och har inte revisionsansvar. En bredare rådsfunktion är på planeringsstadiet. Informellt har det medicinska programarbetets råd för onkologi och hematologi inom SLL haft en rådsfunktion till ROC. För screeningdelen finns ett kvalitetsråd för mammografi och ett för cervixcancer. I SLL pågår för närvarande en förnyelse och omorganisering av det medicinska programarbetet för hela hälso- och sjukvården.

I Uppsala-Örebroregionen finns en ledningsgrupp för ROC bestående av företrädare för de olika specialiteterna inom cancervården. Ordförande är ordförande i samverkansregionens tjänstemannaberedning. Ledningsgruppen har nyligen utformat ett förtydligt uppdrag till vårdprogramgrupperna i regionen där det bl a framgår att ordföranden i en vårdprogramgrupp utses av Samverkansnämnden efter förslag från vårdprogramgruppen och ROC. Huvudmannen, där ordföranden i vårdprogramgruppen är anställd, betalar för den tid ordföranden arbetar i vårdprogramgruppen. Dessa rutiner är fastställda av Samverkansnämnden.

I Norr finns utöver Regionförbundets budgetstyrning ingen styrelse eller ledningsgrupp för ROC. Däremot finns ett regionalt chefssamråd för onkologi, där NUS representant är sammankallande och ROC's verksamhetschef är adjungerad. I chefssamrådet finns både representanter för onkologi och kirurgi från NUS och länssjukhusen i Sundsvall, Östersund och Sunderbyn samt för FoU. Det regionala onkologiska chefssamrådet får uppdrag från och rapporterar till Norrlandslandstingens regionförbund. Chefssamrådets ställning i förhållande till vårdprogramgrupperna kommer att klargöras senare i år.

Vårdprogram, registrering och FoU

Om man ska säga något gott om cancer är det förmågan att få olika specialiteter inom hälso- och sjukvården att samverka och att samarbeta. Cancervårdens spridning på många olika specialiteter är unik och har krävt särskilda lösningar. Tillkomsten av ROC är en av konsekvenserna av dessa förhållanden.

Ett unikt drag i cancervårdens kunskapsstyrning är den starka kopplingen mellan vårdprogramsarbete, kvalitetsregister samt kliniska och epidemiologiska studier. Det nationella cancerregistret har tillsammans med de olika kvalitetsregistren inneburit att både tillgång och kvalitet på registerdata varit god. Detta har underlättat kliniska studier och bidragit till systematisk återkoppling till vårdprogramarbetet. Det förefaller som cancervårdens kunskapsstyrning i flera avseenden är mer utvecklad än inom många andra vårdområden. Det gäller främst det systematiska sambandet mellan vårdprogramarbete och registrering, men också att det genom ROC finns en organisatorisk infrastruktur för detta arbete i varje sjukvårdsregion.

Inriktningen beskrivs som att öka cancervårdens "comprehensiveness" och några specialister, främst inom onkologin, vill gå ännu längre. Det handlar då om att involvera de akademiska institutionerna ytterligare i utbildning och den patientnära kliniska forskningen på de olika klinikerna.

Arbetet med vårdprogram

Samordningen av det regionala vårdprogramarbetet, tillsammans med aktuella regionala kvalitetsregister, är ett av ROC's grundåtaganden. Antalet publicerade regionala vårdprogram ligger mellan 6 och knappt 20 i de olika sjukvårdsregionerna. Det finns också ett mindre antal omvårdnadsprogram. Cancervården har haft ett fåtal nationella vårdprogram. Med Socialstyrelsens nya riktlinjer för de tre stora cancerdiagnoserna ökar dessa väsentligt.

ROC har ett samordningsansvar för cancervårdens regionala vårdprogram. Centrat står också för administrativt stöd i arbetet och bistår vid publicering och aktiviteter för att föra ut tagna vårdprogram. Samtliga regionala vårdprogram finns att hämta på respektive ROC's hemsida. ROC har i olika utsträckning bidragit till att gemensamma krav på vårdprogrammets struktur har formulerats. Texten gav ROC i Väst 2004 ut häftet "Vårdprogramarbetet – Utveckling av cancersjukvården genom riktlinjer, kvalitetsuppföljning, kliniska studier och lokala projekt". I denna tydliggörs arbetsgång, struktur för vårdprogrammet, roller och ansvar i arbetet samt hur ROC konkret stödjer vårdprogramarbetet.

Vårdprogramarbetet har utvecklats under många år. I de professionella delarna speglas vårdkedjan allt tydligare och de ökade kraven på evidens. Även prioriteringar och hälsoekonomiska överväganden har fått större utrymme. Det finns också en tydlig strävan att i större grad anhängiggöra vårdprogramarbetet till linjeorganisationen. Eftersom vårdprogrammets rekommendationer i stora delar bestämmer de kostnader som genereras, är det viktigt att programmen diskuteras med och sanktioneras av företrädare för linjeorganisationen och ytterst av de förtroendevalda.

Traditionellt har vårdprogramgrupper växt fram ur befintliga professionella nätverk. Äldre grupper har i praktiken varit självutnämnda, medan de som tillkommit under senare år oftast fått ett formellt uppdrag av organisationen. Vanligt är också att ordförande eller sammankallande arvoderas för arbetet på någon del av sin vanliga arbetstid, vilket innebär en kompensation för den klinik där vederbörande arbetar. Både nomineringen av ledamöter till vårdprogramgrupper och fastställandet av vårdprogram får en alltmer formell hantering.

Administrativa rutiner kring arbetet med regionala vårdprogram

ROC, det Regionala Onkologiska Rådet eller olika chefs- och specialitetsforum, som SPESAK, medicinska sektorsråd eller motsvarande, tar initiativ till att ett strukturerat vårdprogramarbete ska inledas för någon cancerform. I vilken grad ROC är uppdragsgivare till vårdprogramgrupperna varierar utifrån de styrförutsättningar som respektive ROC/sjukvårdsregion har skapat.

I Väst överväger det Regionala Onkologiska Rådet inom vilka områden som vårdprogram bör utarbetas/revideras och lämnar förslag. Styrelsen för ROC fattar beslut om vilka vårdprogram som ska utarbetas. Ordförande utses av styrelsen på förslag av det Regionala Onkologiska Rådet, efter hörande av bl a relevanta medicinska sektorsråd och andra professionella grupper. Varje vårdprogramgrupp anmodas även att utse en regionalt kvalitetsregisteransvarig och en redaktör. Från ROC's sida medverkar vårdprogram-

sekreterare, kvalitetssekreterare (knuten till det regionala kvalitetsregistret) och en statistiker. Vårdprogram behandlas av Regionala Onkologiska Rådet inför ställningstagande i styrelsen och sedan i Samverkansnämnden. Därefter går vårdprogrammet vidare till respektive landsting för fastställande. I VGR är det ytterst hälso- och sjukvårdsdirektören som fastställer vårdprogrammet på delegation av Hälso- och sjukvårdsutskottet.

I Sydost utser ROC i allmänhet ordförande/sammankallande, men i kolorektal- respektive prostatagrupperna utser vårdprogramgruppen inom sig sammankallande. Regionen har nio sjukhus och det är i allmänhet uppenbart vem som är ansvarig verksamhetschef eller lämplig specialistläkare från respektive berörd klinik. Vårdprogrammen ska fastställas i det Regionala Onkologiska Rådet, men i praktiken sker det genom de olika sjukhusens representanter i vårdprogramgruppen. Ingen formell rutin finns för att fastställa vårdprogrammet i Regionvårdsnämnden eller i aktuella landstingsstyrelser/nämnder.

I Norra regionen har det regionala chefsrådet en viktig roll, men arbetsprocessen är fortfarande relativt informell och rutiner är under utveckling. Ett arbete pågår för att ge chefsrådet ett tydligare uppdrag från Regionförbundet i dessa frågor.

I Uppsala-Örebroregionen utses ordförande i vårdprogramgruppen av Samverkansnämnden efter förslag från vårdprogramgruppen och ROC. Det finns ett uppdrag till vårdprogramgrupperna som är utformat av ROC's ledningsgrupp och fastställt av Samverkansnämnden. Uppdraget är tydligt och innehåller flera olika delar, bl a utformningen av vårdprogram, integreringen med klinisk forskning, ständiga förbättringar, aktivt kvalitetsregisterarbete och arbete med kompetensförsörjningen.

Arbetsmodellen för Stockholm-Gotland påminner om den i Väst. Pågående förändringar inom SLL's medicinska programarbete (MPA) innebär att 27 SPESAK-grupper kommer att ha en rådgivande funktion kring olika aspekter av kunskapsstyrningen. Grupperna är i första hand specialitetsinriktade och verksamhetscheferna inom SPESAK kommer att ha ett stort inflytande över valet av ordförande och ledamöter i de olika vårdprogramgrupperna.

En svaghet i det Stockholmska modellbygget, som delvis också återspeglas i Västra Götaland, är de parallella organisationerna för kunskapsstyrningen – en för cancerområdet och en för övriga specialiteter och sjukdomar. Genom att ROC arbetat med cancervården och MPA företrädesvis med övrig vård har samverkan periodvis varit krånglig i de delar av vården där aktiviteterna sammanfaller. En avgränsning har gjorts såtillvida att ROC administrerar vårdprogramarbetet och publicerar de regionala vårdprogrammen, medan MPA's programråd för onkologi-hematologi sammanställer och publicerar fokusrapporter. I den nya SPESAK-organisationen finns även i fortsättningen ett råd för onkologi-hematologi, samtidigt som ROC och ROC's styrelse håller ihop cancervårdens kunskapsstyrning. I VGR finns på motsvarande sätt ett medicinskt sektorsråd för onkologi, vilket inte har samma breda förankring i olika specialiteter som det Regionala Onkologiska Rådet. I VGR fastställs alla regionala vårdprogram av hälso- och sjukvårdsdirektören. När det gäller vårdprogram för andra sjukdomar än cancer har Ledningsgruppen för Regionens Hälso- och sjukvårdsprogram en

viktig roll innan beslut fattas av hälso- och sjukvårdsdirektören. Denna instans påminner i mandat och uppgifter om ROC's styrelse.

I både SLL och VGR är det inte alltid självklart vad som faller inom ramen för de avgränsade specialitets- eller sektorsråden respektive ROC och sammanhängande styr- och rådsgrupper. Cancervårdens komplexa struktur gav tidigt impulser till den typ av centrumbildningar som ROC utgör. Intressant är att centrumbildningar blir en allt vanligare organisations- och arbetsform inom sjukvården, samtidigt som kunskapsstyrningen nästan uteslutande organiseras specialitetsvis. Det kan i enskilda landsting finnas behov av att se över gränssnittet mellan cancervårdens organisation för kunskapsstyrning respektive den som gäller för övrig vård, men som också i delar påverkar cancervården. I ett längre perspektiv kan det även vara motiverat att problematisera kunskapsstyrningens knytning till centrumbildningar respektive till enskilda specialiteter.

Förutsättningarna för att göra ett vårdprogram skiljer sig radikalt åt mellan t ex Stockholm-Gotlandregionen, där SLL dominerar totalt, och Uppsala-Örebroregionen där företrädarna i programgruppen kommer från 7 olika landsting med olika resurser och möjligheter.

ROC är kansli för beslutande organ och står för den administrativa samordningen av vårdprogramarbetet inom cancervården. I tre fall är ROC's företrädare ordförande i en vårdprogramgrupp. Detta kan tyckas positivt för bilden av ROC's kompetens och rykte. Å andra sidan ökar risken att ROC-företrädaren uppfattas som en part i vårdprogramarbetet, vilket tär på bilden av ROC som en frizon från specialitetsintressen och inriktat på helheten.

Normalt är uppgiften för ROC's representant att å ena sidan att vara vårdprogramgruppens administrativa sekreterare med allt vad det innebär av att samordna tider, lokaler, föra protokoll, sammanställa och redigera de olika textavsnitten i vårdprogrammet, hantera den slutliga publiceringen och administrationen kring eventuella seminarier och utbildningsdagar kring det nya eller uppdaterade vårdprogrammet. Den andra viktiga delen är uppföljning och att ta fram statistik från befintliga register som underlag för diskussioner och ställningstaganden till vårdprocessens utformning och arbetsfördelningen i vårdkedjan. Det handlar också om att bidra till utformningen av de indikatorer som ska användas i den regionala registreringen för att följa vårdprogrammets implementering och resultat.

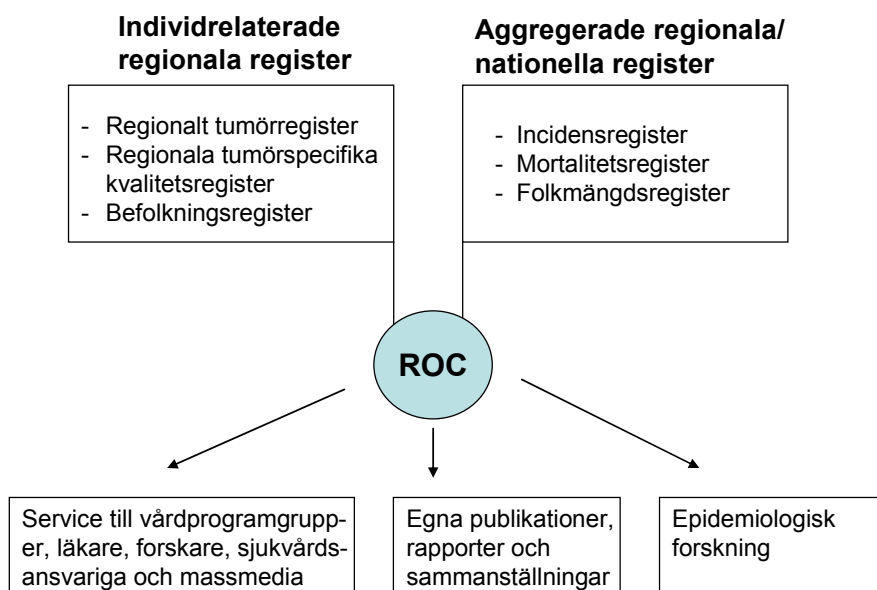
ROC's representanter ska även bidra till att överenskomna protokoll och procedurer följs. Ju mer precisa uppdrag som Samverkansnämnden och styrelsen för ROC ger, desto mer underlättas denna uppgift.

De flesta ROC arbetar utifrån en teammodell. Detta innebär att flera medarbetare arbetar gentemot en och samma vårdprogramgrupp. Ofta finns både en utvecklingssjuksköterska som administrativt håller i vårdprogramgruppens arbete, en assistent med inriktning på registrering och en statistiker som kan bistå med mer komplexa datauttag och bidra till den tekniska utformningen av indikatorer och mätpunkter.

Arbetet med vårdprogram, kvalitetsregister och integration av klinisk forskning i rutinarbetet ingår som en helhet i ROC's tjänsteidé. En vårdprogramgrupp förväntas hantera alla tre aspekterna och nuvarande teamorganisation är i denna del ändamålsenlig.

Registrering kopplad till nationella cancerregistret och olika kvalitetsregister

En av ROC's kärnuppgifter är registrering. Inkodning i det nationella cancerregistret är en författningsstyrd uppgift, medan övrig registrering sker i nära samordning med aktuella vårdprogram- och registergrupper. Nedan presenteras en översiktsbild av de register som OC upprätthåller och/eller använder i sitt arbete gentemot olika intressenter. Det nationella cancerregistret är aggregerat i incidensregistret, medan de nationella kvalitetsregistren fortfarande är individrelaterade.



Cancerregistret

Socialstyrelsens cancerregister startade 1958. Registret tog initialt emot anmälningarna direkt från berörda vårdenheter. Kvalitetssäkringsproblem av data ledde till ofta till förseningar och mynnade så småningom ut i insikten att registreringen måste ske närmare källan. ROC fick ansvaret för att hålla i de regionala registren. Denna erfarenhet har också präglat cancervårdens nationella kvalitetsregister, där registreringen först sker i regionala register innan data förs vidare till det ROC som stödjer den nationella registerhållaren.

Socialstyrelsen styr via föreskrift uppgiftsskyldigheten till cancerregistret. Uppgiftsskyldigheten gäller för nyupptäckta tumörer och tumörliknande tillstånd som påvisas vid olika undersökningar, inkl obduktion.

Registreringen innefattar främst tumörens läge och diagnos. Till detta kommer diverse formaliauppgifter. I och med att både behandlande läkare och undersökande patolog är anmälningsskyldiga finns två registreringångar, med ett minimalt bortfall som följd. Även i övrigt läggs mycket arbete att säkra datakvalitet och denna är hög jämfört med många andra register. Enheterna rapporterar löpande till ROC som för in informationen i det regionala cancerregistret. Senast nio månader efter varje verksamhetsår ska ROC

rapportera alla nya fall till EpC vid Socialstyrelsen, som sedan sammanställer den nationella rapporten.

Cancerregistret är en av de viktigaste källorna för epidemiologisk cancerforskning.

Kvalitetsregister

Cancervårdens organisatoriska komplexitet har bidragit till flera tidiga innovationer inom vården. Det systematiska arbetet med vårdprogram blev tidigt en viktig del i samordningen av de olika specialiteternas insatser i vården. Till vårdprogramgrupperna för de större diagnoserna knöts regelmässigt ett regionalt vårdprogramregister. Syftet var att kontrollera följsamheten till vårdprogrammet och utfallet av behandlingen. Flera av dessa har så småningom knutits samman till nationella register. Ordförande i registergruppen benämns registerhållare och behöver inte tillhöra den sjukvårdsregion vars ROC håller i det nationella registret.

ROC kom tidigt överens om en arbetsfördelning som klargjorde vilka centra som i förekommande fall skulle härbärgera specifika nationella register. Den nationella registerhållaren ansvarar i första hand för att ett ”minimal data set” antas och ligger till grund för inrapporteringen från varje region. Dessutom tas en nationell årsrapport fram där de olika regionerna jämförs i olika avseenden.

Beslutsgruppen för de Nationella kvalitetsregistren vid Socialstyrelsen har beviljat ekonomiskt stöd till fem nationella register för olika cancersjukdomar. Utöver detta finns ungefär lika många nationella register för cancersjukdomar, som inte får ekonomiskt stöd via Beslutsgruppen. Dessutom finns en lång rad regionala och lokala register. För några cancersjukdomar finns regionala register i varje sjukvårdsregion, som ännu inte har sammanställts nationellt. Det gäller t ex register för bröst- och tjocktarmscancer.

De regionala vårdprogramregistren har traditionellt betraktats som vårdprogramgruppernas egendom och datauttag har alltid stämts av med programgruppen. Utvecklingen av och debatten kring de nationella kvalitetsregistren inom andra specialiteter har påverkat cancervårdens register på flera sätt. För det första talar man inte längre om vårdprogramregister, utan har övergått till benämningen kvalitetsregister. För det andra, vilket är viktigare, så ökar öppenheten. Från och med 2005 så rapporterar t ex Svenska Rektalcancerregistret om behandlingsutfall på sjukhusnivå. De högst varierande resultat som då presenterades har tagits på stort allvar av vårdgivarna och har i flera fall inneburit att kraftfulla åtgärder har vidtagits för att förbättra resultaten.

Den årliga rapporteringen från cancervårdens nationella kvalitetsregister styrs av den nationella styrgruppen för registret. För t ex Rektalcancerregistret innebär det att styrgruppen sätter upp de parametrar som årets rapportering och analys ska fokusera på. Sedan bistår registervärden, i detta fall ROC i Norra regionen, med det statistiska fotarbetet, vissa analyser och publicering av rapporten.

Varje register har minst en årlig konferens där ansvariga för registrering och för vårdprogrammet träffas för information och diskussion. Det gäller både nationella register och regionala.

Existerande styrgrupper för respektive nationellt kvalitetsregister inom cancervården är ofta integrerade i de regionala vårdprogramgruppernas arbete. De nära sambanden mellan vårdprogram och registrering innebär stora möjligheter till nationell samordning i de delar där det finns regionala register och en nationell registerhållare. Det är därför inte särskilt förvånande att styrgruppen för njurcancerregistret nyligen har tagit initiativ till att ta fram ett nationellt vårdprogram för njurcancer.

Tyvärr är vårdprogram- respektive registergrupper inte alltid organisatoriskt samordnade. Det är en konsekvens av att de uppstått vid olika tidpunkter och i olika sammanhang. Här finns ett viktigt område för betydligt större nationell integration.

Kvalitetsregistren tillkom i första hand för att bidra till kliniskt förbättringsarbete. Statsbidragen motiveras också utifrån detta. Det hindrar inte att de också är en viktig datakälla för klinisk forskning. ROC's statistiker ger ofta råd till och arbetar med läkare och forskare i olika forskningsprojekt. En synpunkt som ofta framförts är att registren har ännu mer att ge. Det finns många och fullödiga redovisningar och kategoriseringar av data som plockats ur olika register, men det går att gå längre i analysdelen och mer målinriktat pröva olika samband.

Riksrevisionen har granskat Socialstyrelsens roll i förhållande till befintliga kvalitetsregister¹⁷. I rapporten problematiseras den generella bristen på instrument för att systematiskt beskriva och följa upp vårdens verksamhet. Riksrevisionen anser att regeringen bör pröva Socialstyrelsens roll och ansvar när det gäller de nationella kvalitetsregistren och i det sammanhanget utreda förutsättningarna för ett fortsatt statligt stöd till registren. Vidare att Socialstyrelsen bör få ett författningsstöd som möjliggör nationell verksamhetsuppföljning.

Viktiga områden för nationell styrning borde vara vårddatas tillgänglighet och kvalitet, oavsett om de hanteras i kvalitetsregister eller på annat sätt. Inom cancervården torde förutsättningarna vara goda för att hantera denna typ av styrsignaler.

INCA

Tekniska plattformar och applikationer varierar starkt mellan olika kvalitetsregister. Registreringen är ofta gammalmodig och kan endast i undantagsfall göras on-line. Det innebär dubbelarbete och krångel i kommunikationen med uppgiftslämnarna. Datauttag är dessutom besvärliga att göra för dem som är anslutna till registren. För att råda bot på detta avsatte Cancerfonden medel för att utveckla en mer modern plattform, som dessutom skulle kunna bli gemensam för samtliga kvalitetsregister inom cancervården. Syftet var att bygga upp ett IT-system med generella verktyg för att skapa olika typer av register för kliniska studier, kvalitetsuppföljning och observationsstudier. ROC har gemensamt utvecklat IT-plattformen som kom att kallas INCA – INformationsnätverk för CAncerforskning. Projektet har genomförts i form

¹⁷ ”Socialstyrelsen och de nationella kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården”. RiR 2006:16.

av ett långt gånget samarbete mellan medarbetare från samtliga ROC och under ledning av en av ROC-cheferna.

INCA har varit i testfas under 2006 och de sista justeringarna görs nu inför skarp drift. Förhoppningarna på enklare registrering on-line, tillsammans med förbättrade kommunikationsmöjligheter mellan uppgiftslämnare och registreringsansvariga samt betydligt enklare tillgång till data för anslutna vårdgivare, tycks kunna infriats. En stor vinst ligger även i den framtida enhetligheten. Samordnarna för de lokala biobanksregistren har också visat stort intressen för INCA.

FoU

Den kliniska forskningen betraktas som en integrerad del av arbetet med vårdprogram och register. Varje ROC stödjer, deltar i eller står själva för olika forskningsaktiviteter. Forskningsaktiviteterna finansieras antingen via ROC's budget eller, i det fall något företag är involverat, via avgifter. I övrigt söks forskningspengar på vanligt sätt antingen av forskare på ROC eller av forskare som samarbetar med ROC. Cancerfonden har finansierat flera projekt, bl a INCA. Som nämnts tidigare har två ROC knutit professorer till verksamheten och kan därför attrahera ytterligare FoU-medel. Två av verksamhetscheferna är dessutom själva professorer.

Alla ROC deltar i epidemiologisk forskning och kliniska studier. När det gäller insatser kring läkemedelsprövningar är multicenterstudier vanliga och ofta finns ett samarbete med kliniska prövningsenheter och FoU-enheter inom onkologin. Samarbete finns också med regionövergripande kompetenscentra för kliniska prövningar eller motsvarande. Vanliga uppgifter är randomisering, protokoll och beräkningar. I Syd, Sydost och Väst arbetar man även med monitorering av studier.

ROC's tillgång till cancer- och dödsorsaksregister¹⁸ och olika kvalitetsregister ger unika möjligheter till både longitudinella och retrospektiva forskningsinsatser. Ett exempel på det senare är en studie som Uppsala-Örebroregionen lagt upp inom ramen för ett större internationellt projekt. I USA har en gen identifierats som en möjlig riskfaktor vid maligna melanom. Genom registret för malignt melanom och dödsfallsregistret kan intressanta individer för studien - levande och döda - identifieras och deras vävnadsprover hittas. Därvid kan lämpliga undersökningar vidtas i syfte att svara på ställda frågor. Studien involverar samtliga ROC.

"Sydvästen" är ett gemensamt kompetenscentrum för utveckling av cancersjukvård och cancerforskning i södra och västra sjukvårdsregionerna samt universitetssjukhusen USiL/MAS och Sahlgrenska. Cancerfondens forskningsnämnd har anslagit 5 mkr för uppbyggnaden under en 3-årsperiod. Ett projekt har handlat om utarbetandet av gemensamma synsätt i regionerna avseende utformning av protokoll och studieorganisation, d v s datahantering, monitorering, randomisering etc. Resultat av projektet har varit "standard operating procedures" (SOP) i enlighet med "good clinical

¹⁸ ROC har inte generell tillgång till dödsorsaker på individnivå då Socialstyrelsen inte kan lämna ut denna information med hänvisning till Sekretesslagen. Endast vid etikgodkänd forskning kan dödsorsaker lämnas ut. Datum för dödsfall kan dock hämtas ur andra befolkningsregister.

practice” (GCP). Även ett utbildningsprogram för berörd personal har tagits fram.

Bilaga 2

Slutrapportens disposition och struktur redovisas nedan:

Förord

Uppdraget

Inriktning och avgränsning

Cancersjukvårdens utveckling i Sverige

Sjukdom och organisation

Cancervårdens utmaningar

Ökande antal cancerpatienter

Möjligheterna ökar snabbare än resurserna

Regionala skillnader

Behovet av samordnad forskning

Ordnad implementering och utveckling

Nationella riktlinjer – ett led i en utvecklad kunskapsstyrning

Ökad specialisering och ökat behov av samordning

Styrning genom uppföljning

Rekrytering av specialister

Cancersjukligheten i Sverige och i jämförbara länder

Förutsättningar för jämförelser

Tidigare rapporter

Cancersjukligheten i Sverige

Väsentliga iakttagelser

Sammanfattande analys

Cancersjukligheten i jämförbara länder

Cancervårdens kvalitet och effektivitet

Förutsättningar för jämförelser

Kvalitet

Effektivitet

Den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet

Kunskapsbaserad hälso- och sjukvård

Säker Hälso- och sjukvård

Patientfokuserad hälso- och sjukvård

Effektiv hälso- och sjukvård

Jämlik hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvård i rimlig tid

Andra väsentliga iakttagelser

Sammanfattande analys

Den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet i jämförelse med andra länder

Bröstcancer

Kolorektalcancer

Prostatacancer

Lungcancer

Andra väsentliga iakttagelser

Sammanfattande analys

Förbättringsområden

Styrmiljö och styrsystem

Socialstyrelsens rekommendationer till regering och huvudmän

Referenser

Bilagor

