

Utveckling av den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården

Delrapport 2021

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2021-9-7542

Publicerad www.socialstyrelsen.se, september 2021

Förord

Socialstyrelsen fick i december 2020 i uppdrag av regeringen att utveckla den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården (S2020/09801). Syftet med uppdraget är att stärka den nationella samordningen inom cancerområdet, utveckla den nationella uppföljningen och analysen av cancervårdens utveckling och behov, och att arbeta för snabbare datainsamling och tillgängliggörande av relevant data.

Denna rapport är en delredovisning av uppdraget och riktar sig till regeringen. Uppdraget ska slutredovisas i mars 2022.

Ansvarig projektledare är Karin Melén och delprojektledare är Lina Keller, Erik Åhlin och Susanne Holland. Ansvariga enhetschefer är Lena Hellberg, Petra Rinman, Mattias Fredricson och Almir Cehajic. Ansvarig avdelningschef är Natalia Borg. Ett flertal ytterligare medarbetare vid Socialstyrelsen deltar i arbetet med uppdraget.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Ökad samordning av kunskapsstyrning	7
Uppföljning och analys kan utvecklas	7
Utvecklad analys av väntetider	8
Bred samsyn om behov och utmaningar	8
Önskemål om ökad tillgång till hälsodata	9
Inledning	10
Om uppdraget	10
Avgränsningar för denna delrapport	11
Samverkan och dialog	11
Disposition, utformning och innehåll	11
Kunskapsstyrning och samordning	12
Kunskapsstyrning i staten	12
Regionernas arbete med kunskapsstyrning	14
Behovet av samverkan	16
Rådet som utgångspunkt	18
Omvärldsbevakning	20
Statlig omvärldsbevakning	20
Aktuella internationella initiativ	21
Aktuella nationella perspektiv	23
Precisionsmedicin blir allt viktigare	25
Sammanfattande bedömning	27
Strukturerad uppföljning och analys – utveckling och behov	29
Aktuella behov och insatser för utvecklad uppföljning	30
Myndigheters tillgång till hälsodata	33
Socialstyrelsens uppdrag att tillgängliggöra hälsodata	33
Socialstyrelsens register som rör cancer	34
Regelverk och sekretess kring hälsodata	36
Myndigheternas behov av hälsodata	36
Problem vid myndigheters tillgång till hälsodata	38
Tätare uppdatering av register	39
Aktuella angränsande uppdrag	39
Socialstyrelsens fortsatta arbete	41
Slutsatser från första fasen av kartläggningen	41
Specifika uppföljningsinsatser	42

Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021	42
Samverkan med TLV	42
Uppföljning av väntetider.....	43
Bilagor	52

Sammanfattning

I denna delrapport, som är den första inom uppdraget, ger vi en nulägesbeskrivning och redogörelse för utmaningar och förutsättningar för att samordna och följa upp cancervården nationellt, samt inriktningen på det fortsatta arbetet. Med detta som utgångspunkt kommer Socialstyrelsen under hösten 2021 att fortsätta utreda, analysera och ta fram mer konkreta förslag på vad som kan göras för att stärka samordningen och utöka uppföljningen av cancervården, vilket kommer redovisas i slutrapporten i mars 2022.

Ökad samordning av kunskapsstyrning

Socialstyrelsen har genomfört en kartläggning av förutsättningarna för en utökad och strukturerad samordning mellan myndigheterna inom Rådet för styrning med kunskap.¹ De tillfrågade myndigheterna är positiva till en stärkt nationell samordning, även om behovet av ökad samverkan inte enbart gäller cancerområdet. Kartläggningen visar att alla myndigheter i nuläget inte har cancerspecifika uppdrag, men det finns ändå en samstämmighet i att de gemensamma processer och forum för samordning som finns för att koordinera myndigheternas olika uppdrag kan fördjupas. Utvecklingen på cancerområdet går snabbt. Den omvärldsbevakning som Socialstyrelsen genomfört stärker bilden av att befintliga former för samverkan kan behöva utvecklas ytterligare för att möta framtidens utmaningar och möjligheter på ett ordnat och effektivt sätt.

Inom ramen för uppdraget avser Socialstyrelsen att arbeta vidare för en ändamålsenlig samverkan mellan myndigheterna på cancerområdet med utgångspunkt i Rådet för styrning med kunskap och i det partnerskap för hälso- och sjukvård som ingåtts med regionernas nationella system för kunskapsstyrning. Genom en stärkt samverkan kan Socialstyrelsen bättre bidra till en utvecklad cancervård och ge samlade förslag till regeringens kommande satsningar på cancerområdet baserat på den senaste kunskapen.

Uppföljning och analys kan utvecklas

Socialstyrelsen har ett brett uppdrag att bidra till utvecklingen av den nationella uppföljningen och ser att det finns flera möjligheter att vidareutveckla uppföljningen av cancervården. Centralt för Socialstyrelsen är att arbeta med de utmaningar som identifierats i fråga om förutsättningar som behöver finnas på plats. Lika viktigt är att genom samverkan med andra aktörer, och genom en kontinuerlig omvärldsbevakning, identifiera de områden och de målgrupper som är i störst behov av stöd, och där vi bäst kan bidra genom en utökad och utvecklad uppföljning.

Utvecklingen av Socialstyrelsens uppföljning av cancervården behöver ske successivt. Vissa delar kan myndigheten på kortare sikt stärka och utveckla

¹ Även Strålsäkerhetsmyndigheten och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ingick i kartläggningen.

inom ramen för den befintliga uppföljningen, medan andra delar innebär mer långsiktigt arbete för att finna och lösa de utmaningar och förutsättningar som behöver komma på plats för en kvalitetssäkrad uppföljning och analys.

Vi har påbörjat en kartläggning av vilken information som finns i dag och vilken som behöver utvecklas för att på ett strukturerat sätt kunna följa upp och analysera utvecklingen av cancervården. Vi fortsätter det arbetet och målbilden är att på sikt bättre kunna göra behovsanpassade analyser och beskriva orsakerna till det vi ser.

I det långsiktiga arbetet ingår delar som Socialstyrelsen inte ensamt förfo- gar över, så som exempelvis juridiska förutsättningar för insamling av upp- gifter som vi i dag inte har tillgång till men ser ett behov av. Socialstyrelsen behöver också fortsätta arbetet med att uppnå en mer enhetlig begrepps- användning inom hälso- och sjukvården. Syftet är att bidra till nya lösningar för utvecklade uppföljnings- och analysmöjligheter.

Utvecklad analys av väntetider

För att fördjupa och höja kvaliteten i uppföljning och analys av väntetider och tillgång till vård inom såväl cancervården som i hälso- och sjukvården i stort har flera myndigheter, däribland Socialstyrelsen, sedan tidigare bedömt att dessa uppgifter behöver samlas in på ett förändrat sätt. Centralt för att kunna göra fördjupade och kvalitetssäkrade analyser är att individuppgifter kan inhämtas för parametrar kopplade till tillgänglighet inom vården.

De nuvarande primära källorna för väntetidsuppföljning på nationell nivå, Primärvårdskvalitet och Väntetidsdatabasen, bedöms fylla en viktig funktion – framför allt som stöd till vårdgivarnas eget uppföljningsansvar. Samtidigt är det tydligt att dessa system inte möter det nationella behovet av att i upp- följningssyfte kunna samköra informationen med uppgifter från hälsodatare- gister för en fördjupad och kvalitetssäkrad analys. Möjligheten att samköra data med andra register skulle ge nya förutsättningar för att följa upp och analysera vården utifrån flera andra perspektiv, exempelvis för att säkrare kunna avgöra om tillgången till vård är jämlig över landet.

Socialstyrelsen bedömer att det behöver utredas vidare om en utökning av patientregistret ger tillräcklig information. En sådan genomgång behöver in- nehålla en bedömning av såväl de tekniska förutsättningarna som de juri- diska, samt en bedömning av eventuell påverkan på den personliga integrite- ten.

Socialstyrelsen kommer inom ramen för uppdraget arbeta vidare med att ta fram ett koncept för hur insamling och analys kan göras. Vi bedömer att ett pilotprojekt först därefter kan genomföras, möjligen genom att i samverkan med en eller flera regioner testa ett koncept med fiktiva inrapporterade data innan ett fullständigt förarbete är gjort.

Bred samsyn om behov och utmaningar

Socialstyrelsen har i samsyn med internationella och nationella aktörer iden- tifierat områden inom cancervården med hög prioritet och där behoven av ut-

veckling är som störst. För att kunna möta framtidens utmaningar och möjligheter betonar Socialstyrelsen att ett helhetsperspektiv som omfattar hela vårdkedjan behövs, det vill säga från förebyggande av uppkomst av cancer-sjukdom till rehabilitering och palliativ vård.

Socialstyrelsen föreslår att dessa områden behöver prioriteras vid framtida satsningar inom cancervården:

- prevention
- tidig upptäckt
- patientcentrerad och jämlik god vård (*diagnostik och behandling*)
- precisionsmedicin (*prevention, diagnostik, behandling*)
- rehabilitering
- förbättrad livskvalitet (*hela vårdförloppet*) för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående
- god palliativ vård

I samsyn med andra aktörer betonar Socialstyrelsen att för fortsatt utveckling och förbättring inom dessa områden behövs även nationella initiativ för finansiering, vårdens organisation, kompetensförsörjning samt patientnära forskning kring ny teknik och innovation.

Önskemål om ökad tillgång till hälsodata

Nationella hälsodata- och andra register gör det möjligt att bland annat utvärdera vårdens innehåll, jämlikhet och tillgänglighet. Det ger också ett bra underlag för uppföljning, forskning, och statistik. Registren är en viktig källa till kunskap om hälso- och sjukvården, socialtjänsten och tandvården.

I de inledande intervjuerna med berörda myndigheter framkom att behov och önskemål av data från Socialstyrelsens hälsodata- och dödsorsaksregister ser olika ut. Gemensamt är att myndigheterna har behov av relevant, aktuell och kvalitetssäkrad statistik. I dag saknar myndigheterna vissa uppgifter, exempelvis uppgifter om primärvård, rekvisitionsläkemedel och väntetider. I vissa fall behöver kvaliteten i befintliga data förbättras. För insamling av nya data kommer det i flera fall att krävas författningsförändringar.

I det fortsatta arbetet kommer Socialstyrelsen att ha ytterligare dialog och samråd med berörda myndigheter för att mer i detalj kartlägga behov av och tillgång till hälsodata- och andra relevanta register inom cancerområdet. Vi kommer att fortsätta utreda förutsättningar för att utveckla innehållet i befintliga hälsodata- och andra relevanta register utifrån myndigheternas uttryckta behov. Vi kommer även att utreda förutsättningar för tätare uppdatering av cancerregistret och dödsorsaksregistret samt vilka databehov som kan tillgodoses med utökade öppna data och statistiksammanställningar.

Inledning

Under 2019 fick cirka 66 000 personer i Sverige en cancerdiagnos. Antalet personer som insjuknar i cancer har ökat över tid medan dödligheten successivt har minskat.² Cancer är trots det den näst vanligaste dödsorsaken, efter hjärt- och kärlsjukdomar, och uppskattningsvis kommer cirka en tredjedel att drabbas under sin livstid. Det behövs således fortsatta satsningar på cancer vården i Sverige för att förhindra insjuknanden, förbättra behandlingen och överlevnaden.

Om uppdraget

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården (S2020/09801). Uppdraget består av två delar. Den ena delen innebär att Socialstyrelsen ska stärka den nationella samordningen inom cancerområdet och den andra delen att Socialstyrelsen ska utöka den nationella uppföljningen och analysen av cancervårdens utveckling och behov.

I uppdraget ingår att Socialstyrelsen ska utföra följande:

- Skapa förutsättningar för en utökad och strukturerad samordning mellan relevanta statliga förvaltningsmyndigheter och verka för en mer strukturerad och samordnad samverkan mellan de statliga myndigheterna och RCC samt RCC i samverkan vad gäller utveckling och uppföljning inom cancerområdet. Arbetet sker med fördel inom befintliga strukturer.
- Samordna den statliga kunskapsutvecklingen och kunskapsförmedlingen inom cancerområdet i syfte att öka förutsättningarna för enhetlig och enklare tillämpning av dessa i hälso- och sjukvården. Exempelvis genom utökad användning av öppna data, dialoger mellan myndigheter, eller vad Socialstyrelsen bedömer som ändamålsenligt för att få till en mer sammanhållen styrning med kunskap gentemot hälso- och sjukvårdens huvudmän.
- Samordna den statliga omvärldsbevakningen inom cancerområdet i syfte att förse regeringen med en samlad behovsbild för att möta framtidens utmaningar och möjligheter, exempelvis genom samverkan mellan analysfunktionerna på statliga myndigheter inom hälso- och sjukvårdsområdet.
- På ett strukturerat sätt följa upp och analysera utvecklingen inom cancer vården avseende dess kapacitet, vårdutfall, tillgänglighet, patientsäkerhet, jämlikhet, effektivitet inklusive, i den mån det är möjligt, kostnadseffektivitet, nya arbetssätt och teknologiska framsteg som kommer innebära större förändringar för cancervården.
- Lämna förslag på hur Socialstyrelsen kan bidra till att myndigheterna inom socialtjänst och hälso- och sjukvård kan agera mer sammanhållet samt har tillgång till relevant data för mer djupgående analyser

² Dataanalyser av cancer 1975-2019 - En registerstudie, Socialstyrelsen 2021

- Verka för att Socialstyrelsens analysarbete blir mer fokuserat på att belysa utvecklingsbehov och möjliga insatser
- Arbeta för att data i hälsodataregistren uppdateras med tätare intervall genom att se över hur inrapportering kan ske mer automatiserat.

I uppdraget ingår också ett antal specifika områden som Socialstyrelsen ska fokusera på under 2021, och som vi ska komma med förslag på insatser för så att de skulle kunna genomföras under 2022. Socialstyrelsen ska utföra följande:

- Följa upp och analysera RCC i samverkan och RCC:s arbete som bedrivits inom ramen för överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021.
- Samverka med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) inom ramen för deras arbete med Real world data (RWD).
- Genomföra ett pilotprojekt där Socialstyrelsen ska ta fram ett koncept för hur väntetider inom cancervården kan följas upp, som en del i arbetet med att stärka den statliga uppföljningen av hälso- och sjukvården.

Avgränsningar för denna delrapport

Cancerscreening ska enligt regeringsuppdraget ingå i delen om uppföljning och analys av cancervården. Socialstyrelsen fick i juni 2021 ett särskilt uppdrag att utveckla ett mer samordnat arbete om cancerscreening, med redovisningsdatum 1 december 2021 och 1 juni 2022 (S2021/04605). Aktuella frågor kommer företrädesvis att utredas inom ramen för det särskilda screeninguppdraget, men relevanta delar kommer att lyftas in i slutredovisningen av detta uppdrag.

Samverkan och dialog

Socialstyrelsen har inom ramen för uppdraget samverkat med flera externa aktörer. Myndigheterna inom Rådet för styrning med kunskap har varit centrala samverkanspartners och flera dialogmöten har genomförts med dessa. Socialstyrelsen har också haft dialogmöten med Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Strålsäkerhetsmyndigheten och Regionala cancercentrum (RCC) i Samverkan.

Som en del i omvärldsbevakningen har myndigheten även haft dialog med Cancerfonden samt ett vetenskapligt råd inom onkologi hos Socialstyrelsen.

Disposition, utformning och innehåll

Uppdragets två huvuddelar, samordning och uppföljning, redovisas i egna kapitel. Därutöver redovisas även omvärldsbevakning och tillgång till hälsodata som egna kapitel. De tre specifika uppföljningsinsatserna redovisas i rapportens sista kapitel. Varje kapitel inleds med de delar från uppdragsbeskrivningen som kapitlet behandlar och avslutas med en sammanfattning samt tankar kring det fortsatta arbetet.

Kunskapsstyrning och samordning

I detta kapitel redovisar vi det arbete som Socialstyrelsen har gjort inom uppdraget när det gäller statlig kunskapsstyrning, samverkan och samordning på cancerområdet. Socialstyrelsen ska inom ramen för uppdraget bland annat göra följande:

- Skapa förutsättningar för en utökad och strukturerad samordning mellan relevanta statliga förvaltningsmyndigheter
- Verka för en mer strukturerad och samordnad samverkan mellan de statliga myndigheterna och RCC samt RCC i samverkan vad gäller utveckling och uppföljning inom cancerområdet
- Samordna den statliga kunskapsutvecklingen och kunskapsförmedlingen inom cancerområdet i syfte att öka förutsättningarna för enhetlig och enklare tillämpning av dessa i hälso- och sjukvården
- Lämna förslag på hur Socialstyrelsen kan bidra till att myndigheterna inom socialtjänst och hälso- och sjukvård kan agera mer sammanhållet samt har tillgång till relevant data för mer djupgående analyser.

Kunskapsstyrning i staten

Kunskapsutvecklingen inom hälso- och sjukvården är mycket snabb. Det är en utmaning för de som arbetar inom hälso- och sjukvården att hålla sig uppdaterade om och värdera den senaste kunskapen. De har att förhålla sig till ett stort antal kunskapsstöd. Flera utredningar har visat att det finns vinster med att samordna den statliga kunskapsstyrningen i större utsträckning, för en enhetlig och jämlik tillämpning i hälso- och sjukvården.^{3,4,5,6} Av uppdraget framgår att en stärkt samordning mellan myndigheterna eftersträvas så att regeringen kan förse med en samlad bild av aktuella behov och utvecklingsområden inom cancervården. En stärkt samverkan bidrar också till ökad tydlighet mot hälso- och sjukvården i arbetet för en jämlik vård.

Rådet för styrning med kunskap

Statens bidrag till kunskapsstyrning på nationell nivå tar sig uttryck på flera sätt. Ett exempel är Rådet för styrning med kunskap (fortsättningsvis kallat Rådet). Rådet bildades i syfte att förstärka den statliga kunskapsstyrningen för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Styrningen med kunskap ska vara samordnad, effektiv och anpassad till de behov olika professioner inom hälso- och sjukvård och socialtjänst samt huvudmän har. Styrningen med kunskap ska bland annat bidra till en ökad jämställdhet och en jämlik vård.

³ Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft (SOU 2007:10)

⁴ Gör det enklare! (SOU 2012:33)

⁵ Kunskapsbaserad och jämlik vård. Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård (SOU 2017:48)

⁶ Ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård – ett system, många möjligheter (SOU 2020:36)

Tidigare reglerades den myndighetsöverskridande samverkan genom bestämmelser i respektive myndighets instruktion eller i specifika uppdrag⁷, men regeringen bedömde att kunskapsstyrningen behövde utvecklas och bli mer samordnad och föreslog därför att Rådet skulle bildas.

Sedan 2015 finns en särskild förordning som reglerar samverkan mellan hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens statliga myndigheter.⁸ Som en följd av Statskontorets utvärdering⁹ av Rådets verksamhet har Rådet utarbetat en strategi för att ge arbetet en tydlig inriktning som utgår från syftet som anges i förordningen. Till Rådet finns en huvudmannagrupp kopplat som består av politiska företrädare för regioner och kommuner samt en beredningsgrupp. I dagsläget finns också två nätverk knutna till rådet, ett för kommunikationschefer och ett för chefsjurister och rättschefer. Rådet ska vara ett forum för samverkan kring strategiska frågor om kunskapsutveckling. I rådet ingår tio myndigheter och Socialstyrelsens generaldirektör är ordförande.¹⁰

Partnerskap med regionerna

Regionerna etablerade 2018 ett nationellt system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård med 26 nationella programområden (NPO). Ett NPO är en expertgrupp med representanter från samtliga sjukvårdsregioner och med expertis inom ett visst sjukdoms- och diagnosområde. I vissa av grupperna ingår även representanter från kommunerna. Uppdraget för varje NPO är att leda och samordna kunskapsstyrningen inom respektive område. Idag utgörs NPO cancersjukdomar av RCC i samverkan.

För att ytterligare stärka den nationella kunskapsstyrningen har ett antal myndigheter i Rådet ingått partnerskap med regionernas system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård (fortsättningsvis kallat Partnerskapet). Myndigheterna som ingår i Partnerskapet är E-hälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten, Läke-medelsverket, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering och Tandvårds- och läke-medelsförmånsverket. Partnerskapet ska genom samverkan bidra till att förbättra förutsättningarna för kunskapsstyrningen.¹¹

Socialstyrelsens roll i den statliga kunskapsstyrningen

Socialstyrelsen ska, förutom att leda Rådet, i enlighet med myndighetens instruktion genom kunskapsstöd och föreskrifter bidra till att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bedrivs enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Socialstyrelsen ska också ansvara för kunskapsutveckling och kunskapsförmedling inom sitt verksamhetsområde. Socialstyrelsen ska samverka med relevanta aktörer för att uppnå målen med verksamheten och att myndighetens arbete med att styra med kunskap ska planeras och utföras i samverkan med

⁷ Det finns också generella bestämmelsen om samverkan mellan myndigheter, ex. att varje myndighet ska hjälpa andra myndigheter inom ramen för den egna verksamheten, 8§ *förvaltningslagen* (2017:900).

⁸ Förordning (2015:155) om statlig styrning med kunskap avseende hälso- och sjukvård och socialtjänst.

⁹ Statskontoret. Utvärdering av en samlad styrning med kunskap för hälso- och sjukvård och socialtjänst – slutrapport. 2018:23. 2018.

¹⁰ <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/organisation/rad-och-namn/radet-for-styrning-med-kunskap/>

¹¹ <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/organisation/partnerskap-for-kunskapsstyrning/>

andra berörda myndigheter så att den statliga styrningen med kunskap om hälso- och sjukvård och socialtjänst är samordnad.¹²

Gällande cancerområdet specifikt har Socialstyrelsens arbete de senaste åren haft ett tydligare fokus på uppföljning. Socialstyrelsens arbete med kunskapsstöd har samtidigt fått en mer kompletterande karaktär mot bakgrund av att RCC gradvis tagit en större del av den nationella kunskapsstyrningen på området.

Andra myndigheters roll i statlig kunskapsstyrning

Utöver Socialstyrelsen verkar en rad myndigheter under förordningen (2015:155) om statlig styrning med kunskap avseende hälso- och sjukvård och socialtjänst. Övriga myndigheter som ingår i Rådet:

- E-hälsomyndigheten
- Folkhälsomyndigheten
- Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd
- Inspektionen för vård och omsorg
- Läkemedelsverket
- Myndigheten för delaktighet
- Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket.

I de ingående myndigheternas instruktioner återfinns också skrivningar och uppdrag som berör nationell samordning, kunskapsstyrning och uppföljning, även om det inte är explicit för just cancerområdet.

Regionernas arbete med kunskapsstyrning

De regionala cancercentrumen

Med utgångspunkt i betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) etablerades i varje sjukvårdsregion ett regionalt cancercentrum. Syftet med RCC är att öka vårdkvaliteten och förbättra vårdresultaten, samt att använda hälso- och sjukvårdens resurser mer effektivt.

I överenskommelsen Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021 mellan regeringen och SKR beskrivs att RCC fortsatt kommer att ha en nyckelroll i cancervården. Det nationella arbetet i relation till RCC bedrivs genom ”RCC i samverkan”, en gruppering som utgörs av cheferna för respektive RCC och den nationella cancersamordnaren på SKR.

RCC som den kunskapsstyrande aktören

I beslutet om RCC:s uppbyggnad fastslogs att RCC ska ansvara för kunskapsstyrningen inom ramen för sjukvårdsregionernas cancervård. RCC:s arbete med detta har varit omfattande och inneburit utveckling av ett processorienterat arbetssätt där RCC tillsammans med både profession och patient-

¹² 4 § Förordning (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.

och närståendeföreträdare driver utvecklingen. Socialstyrelsen har i utvärderingen av RCC bedömt att ”Kunskapsstyrning och processarbete är något som Socialstyrelsen särskilt vill lyfta fram som en framgångsfaktor i etableringen av RCC”.¹³ Kunskapsstyrningsmodellen som RCC har utvecklat är genomtänkt och sammanhållen utifrån Socialstyrelsens bedömning. Den bildar en kedja mellan nationell nivå, med riktlinjer och vårdprogram, som förs vidare till regional nivå och når ända in i vårdenheterna med stöd av lokala processledare och deras team. Arbetet bedrivs i samverkan inom och mellan vårdprofession och patient- och närståendeföreträdare. Förankring sker även i förvaltning och sjukvårdsledning. RCC har numera en väletablerad process för att ta fram nationella vårdprogram. Det finns nu drygt 50 vårdprogram och/eller vårdförlopp.

RCC:s mål och inriktning för cancervården år 2020–2022

Varje RCC har en regional cancerplan. För att tydliggöra och stärka det nationella samarbetet har RCC i samverkan tagit fram en gemensam, nationell inriktning som samlar RCC:s ståndpunkter, mål och aktiviteter.¹⁴ Den bygger på den nationella cancerstrategin och innehållet i regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården.¹⁵ RCC:s gemensamma inriktningsdokument ska kunna fungera som underlag vid uppdatering av de regionala cancerplanerna.

Befintliga nationella riktlinjer inom cancer kommer att avvecklas

Mot bakgrund av vad som har beskrivits ovan har Socialstyrelsens arbete på cancerområdet de senaste åren haft ett tydligare fokus på uppföljning, och arbetet med kunskapsutveckling och kunskapsförmedling har fått en mer kompletterande karaktär. Utifrån de särskilda förutsättningarna som gäller på cancerområdet i och med RCC:s arbete med kunskapsstöd och kunskapsstyrning, har Socialstyrelsen i dialog med RCC gjort bedömningen att de nationella riktlinjerna på cancerområdet i dess nuvarande form inte fyller samma funktion som tidigare, och de kommer därmed att avvecklas. Denna bedömning kan komma att omprövas framöver om behovet av stöd för prioriteringar på cancerområdet förändras.

Socialstyrelsen har nära dialog med RCC och följer regelbundet upp RCC:s verksamhet utifrån förordningen (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum.¹⁶ Vi samverkar också med RCC vad gäller de närliggande uppdrag som RCC och Socialstyrelsen har, till exempel angående samordning av de nationella screeningprogrammen och utvecklingen av dessa. Därutöver har även Socialstyrelsen samverkan med RCC i olika sammanhang, exempelvis i arbetet med den högspecialiserade vården.

¹³ Utbyggnaden av regionala cancercentrum. En samlad bedömning från fyra års uppföljning Socialstyrelsen, november 2016.

¹⁴ Vägen framåt. RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2020–2022, RCC i samverkan, januari 2020

¹⁵ Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården, regeringsbeslut/Socialdepartementet, maj, 2018

¹⁶ Analys av utvecklingen vid regionala cancercentrum, Socialstyrelsen 2021.

Behovet av samverkan

Socialstyrelsen har genomfört en kartläggning som fokuserar dels på andra myndigheters pågående uppdrag inom cancerområdet, dels på samordningsbehovet rörande kunskapsstyrning och uppföljning inom cancervården. Den inledande kartläggningen har gjorts med de myndigheter som ingår i Rådet för styrning med kunskap, eftersom en stärkt samordnad samverkan med fördel ska utgå från befintliga strukturer enligt uppdragsbeskrivningen. Myndigheten för delaktighet valde att avstå och Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd är nyttkomna i Rådet och har därför inte ingått. I kartläggningen har Socialstyrelsen också inkluderat Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Strålsäkerhetsmyndigheten och RCC i samverkan.

Sammanfattningsvis visar den genomförda kartläggningen att följande uppdrag och arbeten med direkt eller indirekt påverkan på cancerområdet pågår på myndigheterna:

- *Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd* har inom sitt beredningsarbete ett tema som är Hälsa. Inom detta tema finns ett stort fokus på folkhälsa, och cancerområdet skulle kunna omfattas av det arbetet, men myndigheten har i dag inga specifika satsningar inom just cancer.
- *Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket* arbetar med uppföljning med hjälp av alternativa datakällor med fokus på cancer. De utvecklar också metoder för hälsoekonomiska utvärderingar av precisionsmedicin, betalningsmodeller för avancerade terapiläkemedel (ATMP) och arbete med Real world data för att samla data om effekter från exempelvis läkemedel från andra källor än kliniska studier.
- *E-hälsomyndigheten* arbetar för utveckling av ett nationellt datautrymme för hälsodata inom bilddiagnostik. Detta kan på sikt skapa förutsättningar för användning inom screeningverksamheter och för behandling av exempelvis cancer.
- *Inspektionen för vård och omsorg* arbetar framför allt på operativ nivå när det gäller cancer, och har under 2021 inlett en tillsyn inom cancervården. Myndigheten ska beskriva risker med bristande tillgänglighet och lämna förslag på hur tillsynen kan utvecklas.
- *Statens beredning för medicinsk och social utvärdering* sammanställer kunskap och skapar bland annat underlag till Socialstyrelsens arbeten med rekommendationer och kunskapsstöd.
- *Läkemedelsverket* granskar nya läkemedel utifrån effekt- och säkerhetsaspekter. Omkring 30 procent av alla nya läkemedel finns inom onkologi.
- *Folkhälsomyndigheten* bygger för närvarande upp en nationell samordningsstruktur för det statliga folkhälsoarbetet. Denna struktur omfattar cancerområdet eftersom myndigheten har tagit fram indikatorer för ett antal cancerdiagnoser och för screening för livmoderhalscancer.
- *Myndigheten för vård- och omsorgsanalys* är en analyserande och granskande aktör som granskar och utvärderar regeringens satsningar, men också andra myndigheter. De har i uppdrag att kartlägga hur andra länder arbetar med hälsodata och precisionsmedicin.
- *Strålsäkerhetsmyndigheten* arbetar med frågor om säkerhet och fysiskt skydd i kärnteknisk och annan verksamhet med strålning. Dessutom utför

myndigheten tillsyn inom strålsäkerhet och har ett uppdrag om att stärka det förebyggande arbetet mot hudcancer.

- *Socialstyrelsen* är den myndighet som har flest uppdrag och initiativ relaterat till cancer. Förutom det instruktionsenliga uppdraget, som också innefattar särskilt ansvar för officiell statistik inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, har Socialstyrelsen ett antal regeringsuppdrag inom cancerområdet. Under 2021 har vi bland annat i uppdrag att
 - utveckla ett mer samordnat arbete om cancerscreening¹⁷
 - vartannat år genomföra en analys av verksamheten vid de regionala cancercentrumen (RCC) samt ge förslag om hur verksamheten kan utvecklas¹⁸
 - följa upp och göra djupgående dataanalyser av cancer¹⁹
 - betala ut medel för piloter inom precisionsmedicin²⁰
 - utreda förutsättningarna för erbjudandet av cancerrehabilitering samt ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringens utveckling så att patienter och närstående nås och får ta del av insatserna^{21,22}
 - verka för en standardiserad vårddokumentation vid journalföring av cancerpatienter.²³

Utöver detta har Socialstyrelsen också en rad andra initiativ på cancerområdet, bland annat ett dialogforum med RCC inom cancerscreening, en utvärdering av mammografi, arbetet med den högspecialiserade vården för cancersjukdomar, bedömning och rekommendationer om nationella screeningprogram, samt cancerrelaterad data i patientregistret, dödsorsaksregistret, läkemedelsregistret och cancerregistret. Socialstyrelsen har också andra uppdrag som inte specifikt är fokuserade på cancer men indirekt relaterar till cancerområdet, exempelvis uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av primärvården, samverkansprojekt inom Rådet för styrning med kunskap och uppdrag att stödja regionernas hantering av uppdämda vårdbehov samt att följa och analysera väntetider och vårdköer i hälso- och sjukvården (konsekvens av covid-19) inklusive att följa överenskommelse om ökad tillgänglighet.

I kartläggningen framkommer att flera av myndigheterna inom Rådet för styrning med kunskap inte har specifika uppdrag inom cancer i någon större uträkning. Hos alla myndigheter finns inte heller interna organisatoriska funktioner eller enheter för att särskilt hantera cancerfrågor. Kartläggningen visar också att den samverkan som sker i dag mellan myndigheterna nästan uteslutande är projekt- eller regeringsuppdragsrelaterad, vilket innebär att samverkan framför allt handlar om att lösa specifika frågor eller utmaningar, och inte att forma en gemensam inriktning framåt för staten som helhet. Att flertalet av myndigheterna inom Rådet inte har cancerspecifika uppdrag har

¹⁷ Regeringskansliet, Uppdrag att utveckla ett mer samordnat arbete om cancerscreening (S2021/04605).

¹⁸ Förordning (2019:7) om statsbidrag för verksamhet i regionala cancercentrum

¹⁹ Regeringskansliet, *Regleringsbrev för budgetåret 2019 avseende Socialstyrelsen* (S2019/04518/FS)

²⁰ Regeringskansliet, Uppdrag att betala ut medel för piloter inom precisionsmedicin (S2020/09800)

²¹ Regeringskansliet, *Regleringsbrev för budgetåret 2020 avseende Socialstyrelsen* (S2019/05315/RS)

²² Delrapportering av uppdraget om att utreda förutsättningar för erbjudande av cancerrehabilitering, Socialstyrelsen 2021.

²³ Regeringskansliet, *Regleringsbrev för budgetåret 2019 avseende Socialstyrelsen* (S2019/04518/FS)

inneburit att myndigheterna i sina svar inte har gett uttryck för ett samordningsbehov specifikt relaterat till cancerfrågor. Dock har flertalet gett uttryck för ett mer övergripande behov av samordning.

Här följer några exempel på fördelar med en stärkt generell samordning:

- **Större kännedom om varandras uppdrag:** Genom kännedom om varandras pågående och avslutade uppdrag gynnas genomförandet av regeringsuppdrag på respektive myndighet. Bland annat minskar risken för överlapp samtidigt som resultat och erfarenheter kan återanvändas i nya arbeten. En ökad kännedom om varandras uppdrag kan också bidra till en mer effektiv användning av experter. I Rådet och inom Partnerskapet görs årliga gemensamma genomgångar av regeringsuppdrag och verksamhetsplaner, vilket är en viktig utgångspunkt för kännedomen om varandras arbeten.
- **Tydligare dialog mellan stat och region:** Genom en strukturerad dialog mellan de statliga myndigheterna och regionerna underlättas samverkan och informationsflödet mellan dessa aktörer. Partnerskapet är exempel på en arena för statlig och regional samverkan inom hälso- och sjukvården.
- **Förenklad tillgång till hälsodata:** Tillgång på data och automatiserad datainhämtning är ett område där myndigheterna önskar en stärkt samordning. Ett initiativ inom detta område har tagits av TLV i syfte att öka samverkan om hälsodata via Rådet (se kapitel Myndigheters tillgång till hälsodata).
- **Bättre förutsättningar att förse regeringen med en samlad bild:** En förstärkt samverkan skapar förutsättningar för mer samlade omvärldsbevakningar, uppföljningar och analyser inom specifika områden. Socialstyrelsen kan därmed lättare inhämta och presentera förslag till regeringens kommande satsningar baserat på den senaste kunskapen.

Cancerområdet är föremål för stora och snabba förändringar där satsningar inom exempelvis prevention, tidig upptäckt och precisionsmedicin sannolikt kommer innebära ökade krav på samverkan och på en bred statlig samordning. Detta kan medföra att ett ökat behov av samordning uppkommer på sikt.

RCC i samverkan lyfter vikten av att olika aktörer regelbundet samlas för att diskutera gemensamma cancerfrågor och för att arbeta fram förslag på kommande satsningar till regeringen. De anser att myndigheter, sjukvårdshuvudmän och sakkunniga med fördel kan involveras för att skapa goda förutsättningar för samverkan.

Utifrån det som framkommit i kartläggningen bedömer Socialstyrelsen sammantaget att befintliga strukturer för samordning har en central funktion men att dessa kan utvecklas ytterligare.

Rådet som utgångspunkt

Genom att inom ramen för Rådets arbete ytterligare utveckla en mer regelbunden samordning och samverkan inom cancerområdet skapas en arena där

innovationer och nya forskningsrön kan diskuteras samlat med berörda myndigheter. Därigenom kan visionen i regeringens långsiktiga inriktning för cancervården²⁴ lättare förverkligas, och anpassningar i både visionen och genomförandet på grund av exempelvis förändringar i omvärlden och nya behandlingsformer kan hanteras löpande mellan de berörda aktörerna.

Myndigheterna inom Rådet har i sina instruktioner generella delar som skulle kunna tillämpas inom cancerområdet för att stärka den statliga, nationella samordningen och uppföljningen, även om vissa myndigheter endast har regeringsuppdrag med indirekt koppling till cancerområdet.

Genom ökad samordning skulle det också skapas förutsättningar för mer samlad nationell uppföljning. Detta är särskilt relevant mot bakgrund av att den nationella uppföljningen är utspridd på flera aktörer, även om Socialstyrelsens hälsodataregister är centrala verktyg från statens sida. En stärkt samordning kan också leda till bättre förutsättningar för en statlig omvärldsanalys och framtidsspaning liksom att myndigheterna ska kunna ge samlade förslag till regeringens kommande satsningar och på det sättet gemensamt bidra till en utvecklad cancervård.

Av kartläggningen framgår att flertalet myndigheter uppfattar att Rådets arbete kan utvecklas ytterligare och tydligare kopplas till det dagliga arbetet. Socialstyrelsen bedömer att Rådet och Partnerskapet utgör goda grunder för fortsatt utveckling av stärkt samarbete inom cancerområdet och kommer arbeta vidare med att utveckla samverkansformerna så att arbetet blir relevant och ändamålsenligt för berörda parter. Fördelen med att vidareutveckla samverkan inom ramen för Rådet och Partnerskapet är att den grundläggande infrastrukturen finns på plats och går att utgå från. Socialstyrelsen avser därför i det fortsatta arbetet att gå vidare med förslag som har utgångspunkt i Rådet för styrning med kunskap.

Frågan om hur övriga myndigheter skulle kunna involveras kommer belysas i det fortsatta arbetet. Det kan gälla Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Strålsäkerhetsmyndigheten eller andra aktörer som är aktiva inom cancerområdet.

²⁴ Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården, regeringsbeslut/Socialdepartementet, maj, 2018

Omvärldsbevakning

Socialstyrelsen ska inom ramen för detta regeringsuppdrag utveckla den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården bland annat på följande sätt:

- Samordna den statliga omvärldsbevakningen inom cancerområdet i syfte att förse regeringen med en samlad behovsbild för att möta framtidens utmaningar och möjligheter, exempelvis genom samverkan mellan analysfunktionerna på statliga myndigheter inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Enligt uppdragsformuleringen ska Socialstyrelsen samverka med relevanta myndigheter och sjukvårdshuvudmän för att säkerställa att en helhetsbild av cancervårdens utveckling och behov tas fram. Vidare bör Socialstyrelsen bland annat inhämta upplysningar från RCC och RCC i samverkan om var behoven inom cancervården är som störst.

Under arbetets gång har det också framkommit att det finns en efterfrågan av en nulägesbild över de utmaningar och behov cancervården står inför.

Socialstyrelsen har inhämtat information om omfattningen av den statliga omvärldsbevakningen inom cancerområdet från myndigheterna inom Rådet för styrning med kunskap, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys samt Strålsäkerhetsmyndigheten.

Socialstyrelsen har vidare genomfört en övergripande omvärldsbevakning för att identifiera områden där cancervårdens behov av utveckling är som störst och inhämtat relevant bakgrunds- och kunskapsbaserad information genom litteratur- och informationssökning, huvudsakligen avgränsad till Världshälsoorganisationens (WHO) initiativ inom cancerområdet, Europeiska unionens (EU) cancerplan 2021 och Cancerfondens rapporter 2019–2020. Socialstyrelsen har också haft dialog med företrädare för nedanstående nationella externa aktörer:

- RCC i samverkan/SKR
- Cancerfonden
- Socialstyrelsens vetenskapliga råd inom onkologi.

Statlig omvärldsbevakning

Socialstyrelsens kartläggning visar att tillfrågade myndigheter för närvarande inte genomför någon omvärldsbevakning specifikt inom cancerområdet. Cancer kan ingå som en del i dessa myndigheters övergripande omvärldsbevakning, exempelvis vad gäller nya läkemedel, patientperspektivet eller folkhälsorelaterade frågor.

Några av de områden som myndigheterna nämner som viktiga för att tillgodose cancervårdens framtida behov är prevention och hälsofrämjande åtgärder, det personcentrerade perspektivet samt behov av ökad interoperabilitet och gemensamma standarder för informationsöverföring mellan it-system inom sjukvården.

För att en statlig omvärldsbevakning ska ligga till grund för en samlad behovsbild behöver den vara omfattande och strukturerad. Socialstyrelsen kommer i slutrapporteringen av detta uppdrag att lämna förslag på hur en statlig omvärldsbevakning skulle kunna ingå som en del av en stärkt samordning mellan relevanta statliga myndigheter.

Aktuella internationella initiativ

Nedan beskrivs WHO:s och EU:s aktuella initiativ inom cancerområdet.

WHO:s initiativ

WHO:s initiativ inom cancerområdet baseras på fyra ”pelare”:

1. prevention
2. tidig upptäckt
3. diagnostik och behandling
4. palliativ vård.²⁵

Enligt WHO kan minst en tredjedel av alla cancerfall förebyggas genom minskad tobaks- och alkoholanvändning, förbättrad kost samt immunisering eller vaccinering mot humant papillomvirus och viralt hepatit B. Vidare betonar WHO att tidig upptäckt och snabb behandling kan minska cancerdödligheten med ytterligare en tredjedel och att effektiv teknik nu är tillräckligt väletablerad för palliativ vård för de återstående mer avancerande cancerfallen.

Syftet med WHO:s så kallade *national cancer control programs* är att minska nyinsjukandet i cancer, cancerincidensen, och cancerdödligheten samt att förbättra cancerpatienters livskvalitet. För att uppnå detta behövs systematisk och jämlik implementering av evidensbaserade strategier för prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling och palliativ vård där tillgängliga resurser används på bästa sätt.

EU:s cancerplan

EU:s nya cancerplan²⁶, *Europe’s beating cancer plan*, publicerades i februari 2021 med syfte att minska antalet nyinsjuknade och döda i cancer i hela Europa. Denna plan utgör en ambitiös strategi vars främsta syfte är att förebygga cancer och säkerställa att cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående har hög livskvalitet. (För utförligare beskrivning se bilaga 1.)

EU:s cancerplan omfattar fyra huvudsakliga åtgärdsområden:

1. prevention
2. tidig upptäckt
3. diagnostik och behandling
4. livskvalitet för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående.

²⁵ WHO:s webbplats. Hämtad 2021-07-06 från <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/policy>

²⁶ Communication from the commission to the European parliament and the council; Europe’s beating cancer plan. EU Commission, Brussels 3.2 2021

Vidare betonas betydelsen av ett helhetsperspektiv (*whole-of-government*) som omfattar hela sjukdoms- och vårdkedjan med fokus på patienten, överlevare, närstående samt allmänheten.

EU:s cancerplan innehåller åtgärder för att stödja, samordna och komplettera medlemsländernas åtgärder i form av politiska mål samt tio flaggskeppsinitiativ inom prioriterade åtgärdsområden.²⁷ Nedan listas de prioriterade åtgärdsområdena med tillhörande initiativ samt årtal för implementering.

Ny teknik, forskning och innovation som bas för patientcentrerad cancerprevention och cancervård

1. **2021:** Upprätta ett EU-gemensamt kunskapscentrum, *Knowledge Centre on Cancer*²⁸, för att underlätta samordning av vetenskapliga och tekniska cancerrelaterade initiativ på EU-nivå.
2. **2022:** Lansera ett EU-gemensamt initiativ, *European Cancer Imaging Initiative*, för att stödja utvecklingen av datorstödda verktyg för att förbättra precisionsmedicin och innovativa lösningar.

Hållbar cancerprevention

3. **2021–2030:** Eliminera cancerformer orsakade av humant papillomvirus genom EU-stöd till medlemsländer för vaccinering av minst 90 procent av flickor och avsevärt öka vaccineringen av pojkar till 2030.

Förbättrad tidig upptäckt av cancer

4. **2021–2025:** Utveckla ett nytt *EU Cancer Screening Scheme* för att säkerställa att 90 procent av målpopulationerna erbjuds bröst-, livmoderhals- och tjock- och ändtarmscancerscreening senast 2025.

Säkerställa högkvalitativ cancervård

5. **2021–2025:** Etablera ett nätverk inom EU som länkar ihop *National Comprehensive Cancer Centres* i varje medlemsstat för förbättrad tillgång till högkvalitativ cancerdiagnostik och cancervård.
6. **2021–2025:** Lansera *Cancer Diagnostic and Treatment for All* för förbättrad tillgång till innovativ cancerdiagnostik och cancerbehandling.
7. **2021–2025:** Lansera *UNCAN (European Initiative to Understand Cancer)* som stöd för identifiering av individer med hög risk för vanliga cancerformer.

Förbättrad livskvalitet

8. **2021–2023:** Lansera *Better Life for Cancer Patients Initiative*, inklusive ett *Cancer Survivor Smart-Card*, samt upprätta virtuell *European Cancer Patient Digital Centre* för att stödja standardiserad frivillig delning av patientdata samt kontroll av canceröverlevares hälsa.

²⁷ För utförligare beskrivning av åtgärder inom ramen för EU:s cancerplan se bilaga 1.

²⁸ Vid EU-kommissionen; https://knowledge4policy.ec.europa.eu/cancer_en

Minskad ojämlikhet

9. **2021–2022:** EU-kommissionen kommer upprätta ett register (*Cancer Inequalities Registry*) för att identifiera ojämlikheter mellan medlemsländer och regioner genom att kartlägga trender baserade på cancerdata.

Fokus på barncancer

10. **2022:** Lansera *Help Children with Cancer Initiative* för att säkerställa att barn har tillgång till snabb och optimal upptäckt, diagnostik, behandling och vård.

Den nationella förankringen av EU:s cancerplan sker bland annat genom EU-kommissionens *sub-group on cancer* (en subgrupp till EU:s folkhälsokommitté²⁹) där fyra representanter från Sverige deltar, varav en från Socialstyrelsen. Dialog förs mellan Socialdepartementet och RCC i samverkan/SKR angående implementeringen inom ramen för överenskommelsen mellan staten och RCC/SKR 2022.

Sverige har sedan drygt tio år en nationell cancerstrategi och har i och med det redan arbetat med flera av de målområden som lyfts i cancerplanen. Bland annat erbjuds idag alla flickor och pojkar vaccination mot HPV inom ramen för det allmänna vaccinationsprogrammet. Sverige har även sedan lång tid väl utvecklade screeningverksamheter för både livmoderhals- och bröstcancer. Implementeringen av screening för tjock- och ändtarmscancer har nu tagit ny fart och det finns en plan för att landets alla regioner ska ansluta sig till screeningprogrammet.

Aktuella nationella perspektiv

Cancerfonden

Cancerfondens rapporter från 2019 och 2020 om cancervård, prevention och intressepolitiskt program omfattar Cancerfondens perspektiv och förslag på åtgärder vad gäller problem och behov inom cancerområdet.³⁰ (För utförligare beskrivning av Cancerfondens rapporter, se bilaga 2.)

Fokus från överlevnad till hållbart liv

Agenda 2030 innebär i Sverige en omställning till en modern och hållbar välfärdsstat med fokusskifte från överlevnad till att människor så långt det är möjligt ska leva hållbara, långa och friska liv. Cancerfonden betonar att Agenda 2030 även omfattar Cancerfondens arbete med mer prioriterad cancerprevention, god och jämlik cancervård samt bättre förutsättningar för cancerforskningen. Enligt Cancerfonden behövs insatser för forskning och utveckling av effektiva medicinska behandlingsmetoder med patienten i centrum och ett aktivt preventionsarbete som minskar risken för att människor ska drabbas av cancer.

²⁹ Steering Group on Health Promotion, Disease Prevention and Management of Non Communicable Diseases

³⁰ Intressepolitiskt program, Cancerfonden, 2019

Cancerfundsrapporten 2019; Cancervård

Cancerfundsrapporten 2020; Prevention

Cancerfundsrapporten 2020; Cancervård

Cancervården har förbättrats men vissa problemområden finns kvar

Mycket inom svensk cancervård har förändrats och förbättrats det senaste decenniet genom den nationella cancerstrategin, inrättandet av RCC, införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) samt koncentration av högspecialiserad vård. Samtidigt har vissa grundläggande problem inom svensk hälso- och sjukvård blivit tydliga.

Cancerfonden framhåller bland annat följande problemområden:

- socioekonomiska skillnader i canceröverlevnad
- omotiverat långa väntetider
- kompetensförsörjning och vårdens organisation
- behov av nivåstrukturering
- svårigheter för ny kunskap att nå fram till patienten
- svårigheter för analyser som pekar på brister i vården att omvandlas till effektiva insatser.

Cancerfonden betonar betydelsen av att gemensamt samordna och ta sig an stora utmaningar för att cancervården ska kunna omvandlas från vårdproduktion till en kunskapsorganisation som inte enbart tillämpar, utan också skapar, ny kunskap.

Utvecklingsområden

Cancerfonden beskriver bland annat följande utvecklingsområden:

- prevention, screening, vaccinerings, tidig upptäckt
 - standardiserade vårdförlopp, personcentrerad vård, egenvård
 - antibiotikaresistens, läkemedel
 - nivåstrukturering
 - rehabilitering
 - forskning, life science och internationellt samarbete
 - ojämlikhet, vårdens organisation, kompetensförsörjning och digitalisering.
- (Läs mer i bilaga 2. Rapporter från Cancerfonden 2019-2020)

I Cancerfondens rapporter från 2020 betonas framför allt att preventionsarbetet behöver prioriteras samt primärvårdens betydelse för att upptäcka cancer tidigt.

Vidare betonar Cancerfonden behovet av konkreta nationella mål (jämför till exempel mål i EU:s cancerplan och Storbritanniens/NHS *Long Term Plan Cancer*³¹). De framför också att omvärldsbevakning inom cancerområdet bör genomföras gemensamt av flera aktörer exempelvis RCC, myndigheter, huvudmän inom sjukvården, verksamhetsföreträdare, professionsföreträdare, patientorganisationer och forskningsföreträdare. Omvärldsbevakningen bör omfatta framtida behov inom forskning, organisationspåverkan, bemanning och kostnader.

Cancerfonden föreslår vidare att till exempel Socialstyrelsen skulle kunna genomföra nationella årliga uppdateringar med förslag till målsättningar och åtgärder som underlag till den nationella cancerstrategin.

³¹ <https://www.england.nhs.uk/cancer/strategy/>

Regionala cancercentrums inriktning

För att tydliggöra och stärka det nationella samarbetet har RCC i samverkan tagit fram en nationell inriktning benämnd ”Vägen framåt”³² baserad på den nationella cancerstrategin³³ samt innehållet i regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården.³⁴ RCC:s nationella inriktning innehåller RCC i samverkans gemensamma prioritering av mål och aktiviteter inom tio utvecklingsområden³⁵ som regeringen anser att RCC:s arbete ska vara inriktat på de kommande åren. Inom ramen för respektive utvecklingsområde beskrivs mål och möjliga insatser.³⁶

RCC betonar att cancervården i Sverige är av hög kvalitet, men att det finns behov av förbättringar, utveckling och ökade resurser framför allt i början och slutet av vårdkedjan vad gäller prevention, tidig upptäckt, screening och rehabilitering. RCC betonar även behovet av kompetensförsörjning (till exempel inom strålbehandling), forskning (inom strålbehandling och tidig upptäckt) och ledarskap samt beskriver utmaningar i arbetet med att införa individuell patientöversikt (IPO).

Precisionsmedicin blir allt viktigare

Inom ramen för Socialstyrelsens omvärldsbevakning har vi även gjort en fördjupad analys med fokus på precisionsmedicin, det vill säga diagnostik, behandling och prevention baserad på den enskilda patientens molekyllära profil. Detta innebär att åtgärder och behandlingar som sätts in anpassas efter individens unika molekyllära information. Precisionsmedicin gör det möjligt för hälso- och sjukvården att ge rätt behandling till rätt patienter vid rätt tid.

I regeringens life science-strategi framgår att målsättningen är att Sverige ska vara ett föregångsland för införande av precisionsmedicin i vården.³⁷ Regeringen har gjort flera riktade satsningar i linje med denna strategi. I december 2020 beslutades att flera miljoner kronor avsätts inom precisionsmedicin, hälsodata och projekt för att utveckla metoder för tidig upptäckt av cancer.³⁸ Aktuellt regeringsuppdrag är en del av denna satsning liksom Socialstyrelsens uppdrag att betala ut medel för pilotprojekt inom genetisk och molekyllär diagnostik i klinisk praxis inom ramen för projektet Genomic Medicine Sweden (GMS).³⁹ Dessa medel ska användas för pilotprojekt inom cancerområdet, bland annat helgenomsekvensering för barncancer samt uppskalning av

³² Vägen framåt. RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2020-2022, RCC i samverkan, januari 2020

³³ En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11)

³⁴ Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården, regeringsbeslut/Socialdepartementet, maj, 2018

³⁵ Prevention och tidig upptäckt, Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård, Sammanhållna och effektiva vårdprocesser, Kompetensförsörjning, Kunskapsstyrning, Patientinformation, Ledning och styrning, Patienter och närstående, Forskning och innovation, Barn och unga

³⁶ Vägen framåt. RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2020-2022, RCC i samverkan, januari 2020

³⁷ Regeringskansliet. En nationell strategi för life science. 2019.

³⁸ Regeringskansliet. <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/12/miljonsatsningar-pa-cancer-precisionsmedicin-och-halsodata/>.

³⁹ HMS är ett nationellt initiativ som omfattar samverkan mellan Sveriges sju regioner med universitetssjukvård, de sju universiteten med medicinsk fakultet (Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro) samt representanter för näringslivet och patientföreningar. <https://genomicmedicine.se/>

molekylär diagnostik för bröstcancer och äggstockscancer.⁴⁰ I april 2021 fick Myndigheten för vård- och omsorgsanalys inom ramen för ett tidigare regeringsuppdrag om analys av hur precisionsmedicin påverkar hälso- och sjukvården ett tilläggsuppdrag att kartlägga och beskriva hur ett urval länder arbetar med frågor om hälsodata och precisionsmedicin.⁴¹

Utöver nämnda satsningar behövs fortsatta investeringar för att Sverige ska kunna vara internationellt ledande i omställningen mot mer precisionsmedicin.⁴² Precisionsmedicin utvecklas mycket snabbt och cancer är ett av de terapiområden som nått längst. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys visar i en rapport att det sannolikt är främst inom cancervården som precisionsmedicin kommer att växa under det kommande decenniet.⁴³ Kostnaderna förväntas öka för såväl sekvensering som för användande av godkända avancerade terapier.

Socialstyrelsen betonar att precisionsmedicin innebär stora möjligheter till en mer effektiv hälso- och sjukvård med ökade hälsovinster för cancerpatienter. Fler skulle kunna få en botande behandling samtidigt som färre behöver drabbas av svåra biverkningar och komplikationer som vissa cancerbehandlingar kan orsaka. För att öka implementeringen av precisionsmedicin krävs modernisering och förändring inom svensk hälso- och sjukvård samt en stärkt samverkan mellan hälso- och sjukvård, akademi, näringsliv och patientföreträdare.

Inom ramen för detta uppdrag har följande utmaningar identifierats för att förbättra implementeringen av precisionsmedicin inom cancerprevention och cancervård:

- **Kompetensförsörjning:** Kompetensbreddning och kompetensutveckling inom life science, bioinformatik och genetik kommer att behövas, liksom kontinuerlig fortbildning av relevanta professioner inom hälso- och sjukvården.
- **Utvärdering och finansiering:** Det behövs hälsoekonomiska utvärderingar för ny diagnostik och behandling för att bedöma om de hälsovinster de medför kan motivera kostnaderna. Nya typer av betalningsmodeller som är anpassade till förutsättningarna inom precisionsmedicin behöver prövas.⁴⁴ Behov av långsiktig finansiering för etablering av precisionsmedicin, och ett tydliggörande av vad som är statens respektive regionernas ansvar.
- **Jämlik vård:** Metoder och behandlingar behöver göras tillgängliga för alla patienter i landet, oberoende av närheten till ett universitetssjukhus.

⁴⁰ Regeringskansliet. https://www.regeringen.se/4b11c5/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/folkhalsa-och-sjukvard/uppdrag-att-betala-ut-medel-for-piloter-inom-precisionsmedicin-s2020_09800.pdf

⁴¹ Regeringskansliet. <https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2021/04/andring-av-uppdrag-att-analysera-precisionsmedicinens-paverkan-pa-halso-och-sjukvarden/>

⁴² Regeringskansliet. Ett år med life science-strategin- vad har hänt? 2021.

⁴³ Cirka 300 till 400 nya immunterapier, målriktade läkemedel och tumöragnostiska läkemedel uppskattas vara godkända om 10 år (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2021). Inom cancerområdet beräknas att antalet patienter som får behandling baserad på bred gensekvensering mellan åren 2021 och 2030 kommer öka med över 500 procent (från 12 700 prover år 2021 till uppskattat 82 400 prover år 2030). (<https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/temaartikel/2021/05/genomic-medicine-sweden-initiativ-for-brett-inforande/>)

⁴⁴ TLV. "Hur ska vi utvärdera och hur ska vi betala?" Rapport april 2021

- **Patientmedverkan:** Individanpassad och personcentrerad vård medför att patienterna behöver involveras på ett tydligare sätt. Patienter kan med sina erfarenheter och perspektiv tillsammans med professionen bidra till en bättre och mer jämlik vård.
- **Hantering av data:** Olika aktörers tillgång till data på ett rättssäkert och ändamålsenligt sätt från hälso- och sjukvården, olika register och vävnadsprover för forskning och innovation behöver utredas. Användningen av data ska vara effektiv, säker och etisk.
- **Juridik:** Ett regelverk som stödjer strukturerad datadelning av hälsodata är centralt för att kunna arbeta med precisionsmedicin i större utsträckning.
- **Etik:** Åtgärder inom life science-området ska genomföras ”med ett etiskt förhållningssätt där informationssäkerhet och skyddet för den personliga integriteten såsom dataskydd och sekretess säkerställs”.⁴⁵
- **Strukturer:** Det behövs satsningar på stärkt infrastruktur för forskning, till exempel nationell samordning inom life science, strukturer för nationell kunskapsstyrning och nationellt ordnat införande samt nivåstrukturer.

Sammanfattande bedömning

Cancervården i Sverige är av hög kvalitet, bland annat genom initiativ och åtgärder baserade på den nationella cancerstrategin som antogs av regeringen för drygt tio år sedan. Det finns dock behov av fortsatta förbättringar. Socialstyrelsens omvärldsbevakning visar att det råder samsyn bland flera aktörer vad gäller utvecklingsbehov och prioriterade områden, såväl nationellt som internationellt.

Inom ramen för denna delredovisning bedömer Socialstyrelsen att för att minska nyinsjuknande och död i cancer och förbättra livskvaliteten för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående behövs ett helhetsperspektiv med patienten i centrum som omfattar hela vårdkedjan och alla åldrar (Figur 1).

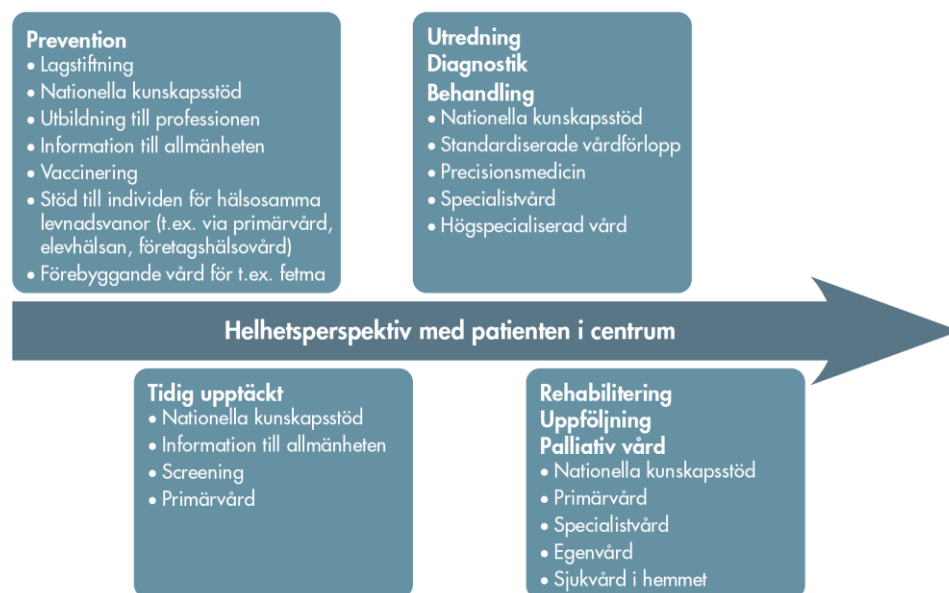
För att kunna möta framtidens utmaningar och möjligheter inom cancervården behövs ny evidensbaserad kunskap, internationell och nationell samordning samt internationella och nationella data. Socialstyrelsen har, i samsyn med nationella aktörer och med beaktande av EU:s cancerplan, identifierat att följande områden behöver prioriteras:

- prevention
- tidig upptäckt
- patientcentrerad och jämlik god vård (*diagnostik och behandling*)
- precisionsmedicin (*prevention, diagnostik, behandling*)
- rehabilitering
- förbättrad livskvalitet (*hela vårdförloppet*) för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående
- god palliativ vård

⁴⁵ Regeringskansliet. En nationell strategi för life science. 2019.

I samsyn med andra aktörer betonar Socialstyrelsen vidare att för fortsatt utveckling och förbättringar inom dessa områden behövs även nationella initiativ när det gäller finansiering, vårdens organisation, kompetensförsörjning samt patientnära forskning, ny teknik och innovation.

Figur 1. Möjliga insatsområden för att stärka hela vårdkedjan; från prevention till palliativ vård



Strukturerad uppföljning och analys – utveckling och behov

I detta kapitel redovisas det arbete som syftar till att Socialstyrelsen ska utveckla den nationella uppföljningen och analysen inom cancerområdet. Socialstyrelsen ska inom ramen för uppdraget bland annat göra följande:

- Verka för att Socialstyrelsens analysarbete blir mer fokuserat på att belysa utvecklingsbehov och möjliga insatser.
- På ett strukturerat sätt följa upp och analysera utvecklingen inom cancervården när det gäller dess kapacitet, vårdutfall, tillgänglighet, patientsäkerhet, jämlikhet, effektivitet inklusive, i den mån det är möjligt, kostnadseffektivitet, nya arbetssätt och teknologiska framsteg som kommer att innebära större förändringar för cancervården.

Vi har inom ramen för uppdraget tagit fram följande övergripande målbilder som utgör basen för det fortsatta arbetet att utveckla myndighetens uppföljning av cancervården.

- Resultat av hälso- och sjukvårdens insatser ska kunna relateras både till patientens direkta behov men även till utvecklingsbehov och möjliga insatser på övergripande nivå
- Resultaten från den nationella uppföljningen av cancervården ska finnas öppet tillgängliga för regeringen, myndigheter, huvudmän, medborgare och patienter
- Cancervården ska kunna belysas ur olika aspekter, som kapacitet, vårdutfall, tillgänglighet, patientsäkerhet, jämlikhet och kostnadseffektivitet, oavsett hur vården är organiserad
- Påvisade skillnader inom vården ska analyseras vidare och bedömningar ska göras för att avgöra om de är omotiverade. Detta ska kunna ligga till grund för förslag till förbättringsåtgärder
- Underlag som behövs för regeringens ställningstaganden ska baseras på kvalitetssäkrad rapportering från den nationella uppföljningen, och ska kunna utgöra komplement och stöd till regionernas egna uppföljningar och analyser.

Inriktningen i uppdraget knyter i flera delar an till, och stärker Socialstyrelsens redan pågående utvecklingsarbete och de mål Socialstyrelsens strategiska inriktning 2021-2025 anger.⁴⁶ Vi bedömer också att pågående uppföljningsarbete och utveckling inom myndigheten kan utveckla och stärka den nationella uppföljningen av cancervården, exempelvis en förstärkt uppföljning och analys inom patientsäkerhetsområdet och myndighetens arbete och uppföljning inom den högspecialiserade vården.

⁴⁶ Socialstyrelsens strategiska inriktning 2021–2025 www.socialstyrelsen.se, juli 2021

I linje med vision e-hälsa arbetar Socialstyrelsen för en mer enhetlig begreppsanvändning som syftar till att säkerställa att begrepp, termer och klassifikationer ska kunna hanteras enhetligt och tolkas likartat vid utbyte mellan system eller verksamheter – en förutsättning för kvalitetssäker uppföljning. En mer standardiserad dokumentation innebär också att informationen i större utsträckning kan tillgängliggöras digitalt utan att sammanhang och betydelse går förlorade.

Vi bedömer att analyser som stödjer regeringens fortsatta arbete inom cancervården behöver ha ett större fokus på effektivitetsanalyser, uppföljningar av ekonomiska utfall och jämlikhet i tillgång till vård. Andra myndigheters och övriga aktörers behov och uppdrag har också stor inverkan på den fortsatta utvecklingen av uppföljning inom cancervården.

Vi kommer fortsätta den kartläggning vi har påbörjat av vilken information som finns och vilken som behöver utvecklas för att på ett strukturerat sätt kunna följa upp och analysera utvecklingen inom cancervården. Detta kommer även ställa krav på Socialstyrelsens behovsanalyser och breda samverkan, även utanför hälso- och sjukvården. Målbilden är att på sikt bättre kunna göra behovsanpassade analyser och beskriva orsakerna till det vi ser. Det kan exempelvis handla om analyser av skillnader i vårdutfall mellan olika socioekonomiska grupper, där det är centralt att också finna vad skillnaderna har sin bakgrund i och hur dessa skillnader kan minskas - en uppgift som dock är särskilt utmanande eftersom flera av de bakomliggande faktorerna ofta ligger utanför hälso- och sjukvårdens ansvarsområde.

Aktuella behov och insatser för utvecklad uppföljning

Uppföljning och analys av kapacitet och tillgänglighet

Socialstyrelsen har sedan tidigare regeringens uppdrag att närmare följa kapacitet och tillgänglighet i hälso- och sjukvården. Vi ska bland annat följa och analysera utvecklingen av väntetider och vårdköer inom hälso- och sjukvården, med särskilt fokus på konsekvenser av covid-19-pandemin. Vi ska också lämna förslag på hur regeringen kan få kontinuerliga lägesbilder över utvecklingen av väntetider och vårdköer. Arbetet och lärdomarna från dessa regeringsuppdrag har stor inverkan också på vårt övriga arbete för att utveckla den statliga uppföljningen av kapacitet och tillgänglighet inom såväl cancervården som hälso- och sjukvården i stort.

Parallellt pågår också arbete med att säkerställa tillförlitligheten på de data som Socialstyrelsen samlar in från vårdgivarna och inventering av behov av eventuell ytterligare data. Ambitionen är att uppnå en så kort tid som möjligt mellan den faktiska vårdkontakten och att uppgifterna blir användbara för statistikproduktion och analys.

För att fördjupa arbetet med att följa upp kapacitet och tillgänglighet inom vården har dock Socialstyrelsen sedan tidigare bedömt att dessa uppgifter behöver samlas in på ett förändrat sätt, som individuppgifter. Detta arbete tas

vidare inom ramen för det aktuella uppdraget genom att vi tar fram ett koncept för uppföljning av väntetider inom cancervården (läs mer i kapitel Specifika uppföljningsinsatser). Arbetet tar en bred ansats för att även kunna inbegripa andra vårdområden.

Uppföljning och analys av patientsäkerhet

Nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet i hälso- och sjukvården – Agera för säker vård – lanserades januari 2020 och gäller till och med 2024. Handlingsplanen ska stärka huvudmännens systematiska patientsäkerhetsarbete och bidra till att de tar fram egna handlingsplaner inom patientsäkerhet. De nationella insatserna ska bidra till att stödja, utveckla och samordna arbetet med patientsäkerhet i Sverige med det långsiktiga målet att patienter inte ska behöva drabbas av vårdskador.

Den nationella handlingsplanen stärker och förtydligar vikten av den nationella uppföljningen inom patientsäkerhetsområdet. Uppföljningen kan delas in i tre områden:

1. Den nationella uppföljningen och redovisningen av utvecklingen inom patientsäkerhetsområdet genom en samlad bild av nuläget och över tid. Här ger Socialstyrelsen i dag bland annat ut årliga lägesrapporteringar på övergripande nivå inom hälso- och sjukvården. Vid behov gör vi även fördjupade analyser inom prioriterade områden.
2. Utveckling av officiell statistik, indikatorer, mått och metoder för uppföljning – ett arbete som pågår på Socialstyrelsen.
3. Uppföljning av själva genomförandet av den nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet.

Inom cancervården ser Socialstyrelsen flera områden som är särskilt angelägna att följa upp och analysera ur ett patientsäkerhetsperspektiv, exempelvis den risk och de konsekvenser som kan uppstå när information faller bort eller inte överförs korrekt mellan olika aktörer och nivåer inom vården.

Andra viktiga områden som vi bedömer kan vara föremål för en fördjupad analys ur ett patientsäkerhetsperspektiv inom cancervården är eftervård och rehabilitering, patientens delaktighet i den egna vården, uppdämda vårdbehov samt vårdens tillgång till rätt kompetens. Socialstyrelsen avser att inom ramen för regeringsuppdraget ytterligare stärka analysen av cancervården ur ett patientsäkerhetsperspektiv utifrån modellen för den nationella uppföljningen.

Kostnadseffektivitet, nya arbetssätt och teknologiska framsteg

Många nya arbetssätt utvecklas och teknologiska framsteg görs kontinuerligt inom cancervården. Precisionsmedicin är ett exempel på område som bedöms kunna bidra till en bättre vård för många patienter men som även kommer att ställa nya krav på hur olika medicinska insatser följs upp och värderas utifrån bland annat kostnadseffektivitet. Behovet av integritetsmässiga och etiska överväganden bedöms också att öka.

Den teknologiska utvecklingen kommer att innebära överväganden och bedömningar om fördelning av medel inom hälso- och sjukvården. För att bevara trovärdigheten för hälso- och sjukvården i befolkningen och för att hålla kostnaderna på en rimlig nivå kommer det därför att krävas en tydlighet i hur nya behandlingsmetoder värderas i relation till annan vård och andra sätt att använda gemensamma resurser – särskilt som långt ifrån alla patienter kommer att kunna diagnostiseras eller behandlas med gensekvensering eller precisionsbehandlingar. Uppföljning och analys till stöd för både införande och användning av dessa nya metoder bedöms därför vara av mycket stor vikt framöver.

Socialstyrelsen har sedan tidigare stor erfarenhet av att värdera och göra hälsoekonomiska bedömningar av både läkemedel och andra medicinska insatser utifrån de av regeringen beslutade grundläggande prioriteringsprinciperna. Ny teknologi och nya metoder inom hälso- och sjukvården bedöms dock ställa krav på att nya och utvecklade processer och modeller kan behöva tas fram, både av sjukvårdshuvudmännen och av berörda statliga myndigheter, däribland Socialstyrelsen.

Utvecklat och förbättrat tillgängliggörande

Under pandemin har behovet av snabbt framtagande och tillgängliggörande av data och statistik blivit tydligt. Socialstyrelsen har utarbetat nya arbetssätt som har lett till framtagande och publicering av snabba analyser som publicerats i form av faktablad och genom visualiseringar på webben där vi redovisar och kommenterar utvecklingen inom hälso- och sjukvården.

Hur covid-19 har påverkat väntetider i vården, vårdproduktion, uppdämda vårdbehov och läkemedelsanvändning är exempel på information som gjorts snabbt tillgänglig. Vi planerar även att redovisa och visualisera fler analyserande mått, exempelvis utvecklade indikatorer för att mäta tillgängligheten till vården. En kontinuerlig bevakning för att identifiera nya behov för fortsatt utveckling av innehåll utifrån tillgänglig data och identifierade behov är central. Arbetet med att förädla dessa nya arbetssätt och tekniken för tillgängliggörande pågår inom ramen för Socialstyrelsens ordinarie arbete. Det är också en viktig del i det fortsatta arbetet för att utveckla uppföljningen av cancervården.

Myndigheters tillgång till hälsodata

Denna del av uppdraget syftar till att Socialstyrelsen ska arbeta för snabbare datainsamling och tillgängliggörande av data inklusive visualisering för att bidra till att andra myndigheter och aktörer ska kunna genomföra uppföljningar och analyser i enlighet med deras behov. Följande deluppdrag ingår:

- Lämna förslag på hur Socialstyrelsen kan bidra till att myndigheterna inom socialtjänst och hälso- och sjukvård kan agera mer sammanhållet samt har tillgång till relevant data för mer djupgående analyser.⁴⁷
- Arbeta för att data i hälsodataregistren uppdateras med tätare intervall genom att se över hur inrapportering kan ske mer automatiserat.

Socialstyrelsens uppdrag att tillgängliggöra hälsodata

Hälso- och sjukvården utvecklas snabbt, tack vare ny medicinsk kunskap, nya behandlingsmetoder, tekniska innovationer och modernare arbetssätt. För att göra rätt förbättringar behövs kunskap om vilken vård och behandling samt vilka läkemedel som befolkningen fått. Den informationen kan bland annat hämtas från något av de hälsodataregister som Sverige har.

Socialstyrelsen tillhandahåller data och statistik som är en viktig källa till kunskap om hälso- och sjukvården, socialtjänsten, tandvården samt befolkningens hälsa och nyttjande av vård- och omsorg i Sverige. Socialstyrelsens hälsodataregister och andra lagstadgade register som vi ansvarar för, ger möjlighet att följa, analysera och rapportera om hälsa, hälso- och sjukvården och sociala förhållanden. De används också extensivt inom klinisk och epidemiologisk forskning på hälso- och sjukvårdsområdet. Registren bidrar till att förbättra hälso- och sjukvården eftersom de ger kunskap som kan rädda liv. Genom att kombinera data från hälsodataregistren med information från andra register, exempelvis om befolkningssammansättning, kan vi få ytterligare information.

Dessa hälsodata används av en bred grupp intressenter, däribland regeringen, olika myndigheter, beslutsfattare på olika nivåer inom offentlig förvaltning, privata vårdgivare samt forskare och aktörer inom läkemedels- och life science-sektorn. Även media och allmänheten är intressenter. Som expertmyndighet har Socialstyrelsen en unik möjlighet att förse intressenterna med oberoende statistiska underlag för olika typer av beslut.

Socialstyrelsen är en av 29 myndigheter med ansvar för Sveriges officiella statistik. Den officiella statistiken publiceras årligen och utgör en oberoende lägesbild av utvecklingen i Sverige inom vissa utvalda områden. Vi ansvarar för den officiella statistiken för hälso- och sjukvården och omsorgen vilken bland annat omfattar dödsorsaker, sjukdomar i slutenvård, nya fall av cancer och läkemedel.

⁴⁷ Deluppdraget ingår både i delen om kunskapsstyrning och samordning samt aktuell del om tillgång till hälsodata.

Förutom officiell statistik producerar vi även annan statistik. Den finns tillgänglig i bland annat publikationer och databaser. Dessutom går det att beställa statistik från Socialstyrelsen. Varje år tar vi emot cirka tusen beställningar av statistik och data för forskning.

Olika intressenter och målgrupper har i dag andra behov och förväntningar än tidigare vad gäller fler digitala tjänster och enklare tillgång till data och statistik. Vi arbetar med att utveckla innehåll och format samt att se till att data och statistik är aktuell, relevant, tillförlitlig och enkelt tillgänglig för omvärlden.

Socialstyrelsens register som rör cancer

Socialstyrelsen förvaltar en rad register för att kunna analysera och följa utvecklingen i hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Nedan följer en kort presentation av de hälsodataregister som används extensivt för statistik, forskning, uppföljning och analys inom cancerområdet, samt dödsorsaksregistret som också används för statistik, forskning, uppföljning och analys på cancerområdet. Hälsodataregistren är reglerat i lagen om (1998:543) om hälsodataregister⁴⁸ med tillhörande förordningar för de enskilda registren.

Cancerregistret

Syftet med cancerregistret är att kunna kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tiden. Cancerregistret startades 1958, bland annat för att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tiden. Till registret ska alla nya fall av cancer och vissa andra tumörsjukdomar som diagnostiserats inom svensk hälso- och sjukvård anmälas. Registret omfattar förutom maligna tumörsjukdomar även andra tillstånd, till exempel tumörer in situ (cancer på en avgränsad plats, tidigt stadium), andra premaligna förändringar samt vissa benigna tumörer, exempelvis sådana som är belägna i skallhåla eller ryggmärg.

I registret registreras uppgifter om tumören, som cancers läge och typ, datum för diagnos, tumörens utbredning och eventuell spridning till lymfkörtlar och fjärrmetastaser. Dessutom registreras uppgifter om patienten, personnummer, ålder, kön, folkbokföringsort, nationalitet och födelseland, samt uppgifter om vårdgivare som diagnosticerat tumörsjukdomen.

I cancerregistret ingår i dag inte uppgifter om behandling eller behandlingsresultat. Däremot finns viss uppföljningsdata som död och migration. Registret uppdateras en gång om året.

Patientregistret

Syftet med patientregistret är att följa hälsoutvecklingen i befolkningen, förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar och skador samt bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling. Registret utgör också en viktig infrastruktur för forskning på hälso- och sjukvårdsområdet. Patientregistret innehåller uppgifter om bland annat vårdadministrativa data och uppgifter

⁴⁸ https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1998543-om-halsodataregister_sfs-1998-543

om diagnoser och kirurgiska och medicinska åtgärder för alla som har vårdats i slutenvård eller behandlats av läkare i den specialiserade öppenvården. Dessutom registreras till exempel uppgifter om patientens personnummer, ålder, kön, folkbokföringsort, födelseland samt datum för ut- och inskrivning i slutenvård och läkarbesök i den specialiserade öppenvården.

Sedan 1987 innehåller registret rikstäckande information om alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård. Läkarbesök med kirurgisk åtgärd finns med i registret från 1997 och övriga läkarbesök i specialiserad öppenvård har registrerats sedan år 2001. Uppgifterna till patientregistret omfattar sedan 2001 både offentliga och privata vårdgivare. År 2015 började patientregistret samla in månadsinrapportering.

I patientregistret ingår i dag inte uppgifter om primärvård eller uppgifter om patienter som behandlats av enbart annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare.

Läkemedelsregistret

Ett viktigt syfte med läkemedelsregistret är att bidra med att öka patientsäkerheten på läkemedelsområdet. Ökad kunskap kring olika läkemedels effekt och säkerhet kan vara till nytta för den enskilda individen. Registret används extensivt för forskning. Det omfattar alla receptförskrivna läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som hämtats ut på apotek mot recept. Registret innehåller information om patienten (personnummer, kön, ålder, folkbokföringsort), varan (till exempel ATC-kod), förskrivningen (till exempel datum, mängd) och information om förskrivaren (till exempel yrke, specialitet).

Alla data i läkemedelsregistret kommer från E-hälsomyndigheten. I läkemedelsregistret ingår i dag inte uppgifter om läkemedel på rekvisition. Läkemedelsregistret med personnummer startade i juli 2005.

Registret uppdateras en gång i månaden.

Dödsorsaksregistret

Syftet med registret är att kunna beskriva dödsorsaker och följa dödlighetens utveckling i Sverige, bland annat som underlag för den officiella statistiken om dödsorsaker. Registrets data används också för beskrivningar av befolkningens hälsa, som underlag för insatser i hälso- och sjukvården och för forskning. Registret innehåller bland annat information om den avlidna personens personnummer, ålder, kön och födelseland, dödsdatum samt underliggande och bidragande dödsorsak.

Insamlingen av uppgifter till dödsorsaksregistret regleras av begravningslagen (1990:1144) och begravningsförordningen. Registret innehåller data från 1961. Det finns även ett historiskt dödsorsaksregister för åren 1952–1960. Till och med 2011 omfattade registret endast avlidna personer som var folkbokförda i Sverige vid tidpunkten för dödsfallet, oavsett om själva dödsfallet inträffade i Sverige eller utomlands. Från och med 2012 inkluderas även dödsfall som sker i Sverige där personen inte var folkbokförd i Sverige vid tiden för dödsfallet.

Registret uppdateras en gång per år, men har uppdaterats oftare nu under covid-19-pandemin.

Regelverk och sekretess kring hälsodata

Socialstyrelsens hälsodataregister, socialtjänstregister samt dödsorsaksregister omfattas av offentlighets- och sekretesslagen (24 kap. 8 § OSL) och är belagda med absolut sekretess.

Behandlingen av uppgifterna i hälsodataregistren sker med stöd av lagen (1998:543) om hälsodataregister⁴⁹ och tillhörande förordningar. Registreringen skapas av personal inom hälso- och sjukvården som rapporterar uppgifterna till Socialstyrelsen som förvaltar registren.

Socialstyrelsen har också hand om dödsorsaksregistret som beskriver dödsorsaker och dödlighetens utveckling i Sverige fördelat på bland annat kön och ålder. Insamlingen av detta register baseras på annan lagstiftning, begravningslagen (1990:1144) och begravningsförordningen.

Alla uppgifter i registren skyddas av absolut sekretess. Offentlighets- och sekretesslagen medger dock undantag från den absoluta sekretessen för statistik- och forskningsändamål. Vid sekretessprövningen tillämpas då ett så kallat omvänt skaderekvisit som formulerats så att det ska stå klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men. I skade- och menprövningen bedöms bland annat sekretesskyddet för uppgifterna hos mottagaren. Utöver detta tas även hänsyn till dataskyddsförordningen, bland annat behovsprövning och uppgiftsminimering. För individuppgifter krävs att uppgifterna inte får ett svagare sekretesskydd hos mottagaren.

Personuppgifter i ett hälsodataregister får behandlas för följande ändamål:

1. framställning av statistik
2. uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård
3. forskning och epidemiologiska undersökningar.

Uppgifterna skyddas på flera sätt, både genom att fysiskt förvaras där ingen obehörig har tillgång till dem och i en särskild it-miljö som är helt skild från resten av Socialstyrelsens it-miljö och från internet.

Myndigheternas behov av hälsodata

Socialstyrelsen har kartlagt behov av hälsodata bland berörda myndigheter som ingår i Rådet för styrning med kunskap samt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Sedan 2015 samverkar tio myndigheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänst för att myndigheternas styrning ska vara samordnad, effektiv och behovsanpassad och till stöd för huvudmän och professionen.

Intervjuer har genomförts med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, Läkemedelsverket, E-Hälsomyndigheten, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, Inspektionen för vård och omsorg, Folkhälsomyndigheten samt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Resultaten av de inle-

⁴⁹ https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1998543-om-halsodataregister_sfs-1998-543

dande intervjuerna redovisas översiktligt i denna rapport. Mer fördjupad kartläggning och inhämtande av synpunkter samt samverkan med externa intressenter kommer att fortsätta under hösten 2021 och våren 2022.

Det som framkommit i de inledande intervjuerna är att de olika myndigheterna har varierande behov och önskemål när det gäller tillgången till data från Socialstyrelsens hälsodataregister och dödsorsaksregister.

Gemensamt för de berörda myndigheterna är att de har behov av att relevant, aktuell och kvalitetssäkrad statistik finns publicerad, till exempel i form av officiell statistik, annan statistik eller tillgängliggjort i en statistikdatabas. Det fortsatta arbetet kan leda fram till att Socialstyrelsen utökar sitt utbud av statistik och indikatorer i de fall det finns ett stort och generellt behov från en eller flera myndigheter.

Alla myndigheter säger sig också ibland behöva statistik och indikatorer som tas fram speciellt för vissa specifika frågeställningar. Där framhålls det att samarbetet och dialogen mellan dem som beställare, som ska specificera frågeställningen, och Socialstyrelsen som har expertkunskaper om registerinnehåll och specifika registeruppgifters tillförlitlighet är centralt för att uppnå goda resultat.

Vissa myndigheter behöver också tillgång till registeruppgifter på individnivå för att göra egna analyser. Det gäller till exempel Folkhälsomyndigheten och Läkemedelsverket. I Läkemedelsverkets fall behandlas personuppgifterna för forskningsändamål efter godkänd etikprövning. Folkhälsomyndigheten behandlar personuppgifterna för statistikändamål i en sådan särskild verksamhet hos en myndighet som avser framställning av statistik som avses i 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400 OS).

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har stort behov av att kunna använda så kallat Real world data för att få information om till exempel användning, terapeutisk effekt och biverkningsprofil för läkemedel. I dag kan de få tillgång till uppföljningsdata från Socialstyrelsens hälsodataregister genom en statistikbeställning. TLV har identifierat ett stort behov av att kunna använda uppgifter i hälsodataregistren för denna typ av ändamål. De har också identifierat att de blir starkt beroende av Socialstyrelsens analyskapacitet eftersom det ofta är ganska komplicerade registerkörningar. Deras ärenden har dessutom ofta en maximal tillåten handläggningstid.

För att ytterligare lyfta myndigheternas behov av tillgång till hälsodata har TLV under 2021 tagit initiativ till stärkt samverkan inom detta område via Rådet för styrning med kunskap. Syftet är att berörda myndigheter regelbundet träffas för att redovisa och utbyta erfarenheter om pågående uppdrag inom arbetet med hälsodata.

I dag gör inte TLV några egna analyser på individuppgifter från Socialstyrelsens register. Uppföljning av användning, effekt och säkerhet hos enskilda läkemedel faller ofta inte in under statistikändamålet som kräver att uppgifterna som tas fram åtminstone potentiellt har en mer generell användning med flera tänkbara användare, och TLV har inte forskning i sitt uppdrag.

Socialstyrelsen har frågat de olika myndigheterna om de saknar någon särskild information i Socialstyrelsens hälsodataregister. Några exempel på sådant som tagits upp i de inledande kontakterna är uppgifter:

- från primärvården
- om läkemedel som ges på rekvisition
- om ordinationsorsak vid läkemedelsförskrivning
- om väntetider inom hälso- och sjukvården
- om biverkningar och vårdskador
- om orsak till kontakt med hälso- och sjukvården
- om laboratoriedata
- om medicintekniska produkter.

Inom vissa områden finns redan pågående utredningar och insatser som genomförts eller håller på att genomföras och som rör ovan nämnda behov. Det gäller bland annat uppgift om ordinationsorsak vid läkemedelsförskrivning, rekvisitionsläkemedel och uppgifter från primärvård.

Enligt lag (2018:1212) om nationell läkemedelslista, som trädde i kraft 1 maj 2021, ska E-hälsomyndigheten lämna ut uppgiften ordinationsorsak till Socialstyrelsen. Det tekniska införandet på E-hälsomyndigheten och i hälso- och sjukvården pågår. På uppdrag av regeringen har Socialstyrelsen utvecklat en ny, nationell källa för ordinationsorsak i form av ett strukturerat kodsystém för ordinationer. Implementering av kodsystémet pågår inom hälso- och sjukvårdens journalsystem.

Beträffande uppgifter om primärvård lämnade Socialstyrelsen i början på året förslag på ett utvidgat nationellt patientregister med uppgifter från primärvården⁶. I rapporten redovisar vi förslag till variabler och personalkategorier som bedöms vara nödvändiga att omfattas av en uppgiftsskyldighet för sjukvårdshuvudmän i primärvården. Vi ger även nödvändiga författningsförslag för att nationell insamling av uppgifter från primärvården ska kunna komma till stånd.

Flera myndigheter har också framfört att det skulle vara önskvärt med förenklad hantering och större tydlighet när det gäller tillgång till data som regionerna ansvarar för, till exempel kvalitetsregister.

Problem vid myndigheters tillgång till hälsodata

Möjligheten till att hantera hälsorelaterade individuppgifter skiljer sig åt mellan olika myndigheter. Några viktiga synpunkter som framförts:

- Socialstyrelsens juridiska förutsättningar att lämna uppgifter till myndigheter som i dag inte har möjlighet att hantera uppgifter från hälsodataregister eller andra relevanta register på individnivå. Dessutom behöver vissa myndigheter andra rättsliga förutsättningar för att kunna hantera individuppgifter.
- Väntetider när myndigheter beställer statistik och individuppgifter kan vara kritiska eftersom vissa myndigheters uppdrag ställer krav på korta leveranstider.
- Hög kompetens kring hälsodata och analysmetoder, både hos beställande och levererande myndighet, är en viktig förutsättning vid beställning av statistik och individuppgifter.

Tätare uppdatering av register

Det har gjorts flera insatser de senaste åren för att öka aktualiteten i Socialstyrelsens registerdata och statistikpubliceringar. Covid-19-pandemin har medfört ytterligare fokus på snabb uppdatering av bland annat dödsorsaksstatistik. Patientregistret och läkemedelsregistret samlar sedan ett tag tillbaka data på månadsbasis och uppdateras nu varje månad. Cancerregistret, dödsorsaksregistret och medicinska födelseregistret är de register som fortfarande uppdateras årligen. Av dessa är framför allt cancerregistret och dödsorsaksregistret relevanta på cancerområdet.

Uppgifter om nya cancerfall samlas först in och kodas av regionala cancercentrum (RCC) som sedan rapporterar uppgifterna vidare till Socialstyrelsens cancerregister. Det sker den sista oktober varje år. Dödsorsaksregistret samlas in och kodas av Socialstyrelsen. Registret har normalt uppdaterats en gång om året men under covid-19-pandemin har registret uppdaterats kontinuerligt med dödsfall där covid-19 funnits bland dödsorsakerna. Vidare har dödsorsaksstatistik för alla dödsfall sammanställts och publicerats halvårsvis. Preliminära halvårsregister har då samtidigt tillgängliggjorts för internt bruk, statistik och forskning.

Socialstyrelsen kommer i det här uppdraget att lägga fokus på hur cancerregistret och dödsorsaksregistret skulle kunna uppdateras med tätare intervall och hur insamling av cancerregistret skulle kunna ske snabbare genom automatiserad inrapportering från hälso- och sjukvården till RCC. Vi kommer att bedöma möjligheterna till – och vinsterna av – att överföra data från RCC till Socialstyrelsen oftare, till exempel månadsvis. Vi kommer även att kartlägga och bedöma möjligheterna för automatiserad överföring från sjukvårdens journalsystem till RCC.

Aktuella angränsande uppdrag

I december 2020 redovisade Socialstyrelsen ett regeringsuppdrag kring förbättrad tillgång till läkemedelsstatistik baserad på Socialstyrelsens läkemedelsregister.⁵⁰ Vissa åtgärder har redan implementerats och andra är planerade att genomföras under 2021. Som exempel kan nämnas att läkemedelsdata i statistikdatabasen numera tillgängliggörs och uppdateras varje månad jämfört med tidigare årliga uppdateringar.

I februari 2021 redovisade Socialstyrelsen ett deluppdrag inom regeringsuppdraget att utveckla den nationella uppföljningen med fokus på primärvården.⁵¹ Uppdraget avser att utreda möjligheter till nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. Socialstyrelsen förslår att uppgifter från primärvården ska ingå i ett utvidgat nationellt patientregister. I rapporten ger vi förslag på variabler och personalkategorier som bedöms vara nödvändiga att omfattas av en uppgiftsskyldighet för sjukvårdshuvudmän i primärvården.

⁵⁰ Förstärkt utlämnande av läkemedelsstatistik – Förbättrad tillgång till läkemedelsstatistik baserad på Socialstyrelsens läkemedelsregister. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020

⁵¹ Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021

Socialstyrelsen har även i uppdrag att lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till patientregistret ska kunna innehålla data om samtliga patienter som behandlas inom den öppna vården som inte är primärvård.⁵² I uppdraget ingår att analysera förutsättningarna för datainsamlingen och lämna förslag på lösning i de fall det finns juridiska, tekniska eller praktiska hinder för datainsamlingen. Uppdraget ska redovisas till Socialdepartementet senast den 31 maj 2022.

Socialstyrelsen förvaltar och vidareutvecklar nationella standarder för att strukturera och koda information som dokumenteras om patienter och brukare och vi ger verksamheterna stöd i användningen av dessa.

Utöver detta har Socialstyrelsen uppdraget att stödja standardiserad dokumentation kring cancerpatienter. Uppdraget kommer att slutredovisas i november 2021. Med en bättre dokumentation i grunden kan även inrapportering till register underlättas. Dessutom har SKR år 2019 inrättat en nationell samverkansgrupp (NSG) för strukturerad vårddokumentation för att samordna regionernas arbete för en mer enhetlig informationsstruktur inom och över system- och vårdgivargränser.⁵³ Inom NSG för strukturerad vårddokumentation har en nationell arbetsgrupp etablerats för användning av Snomed CT.⁵⁴ Regionerna har fattat beslutet att de avser använda Snomed CT som ett av flera verktyg för att nå en mer strukturerad vårdinformationen i regionernas olika vårdinformationssystem.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har under 2020 och 2021 haft ett regeringsuppdrag angående arbetet med att förbättra förutsättningarna för uppföljning av användning och effekt av läkemedel i klinisk vardag. Det ena uppdraget avser uppföljning av cancerläkemedel och andra läkemedel via alternativa datakällor.⁵⁵ Det andra uppdraget är en fortsättning på tidigare uppdrag om uppföljning. Det belyser praktiska och juridiska förutsättningar för att få tillgång till data och hur den kan tillgängliggöras via exempelvis den nationella tjänsteplattformen.⁵⁶

Vidare har TLV i fått i uppdrag av regeringen att undersöka möjligheten att använda alternativa datakällor med koppling till sjukvårdens grunddata för olika typer av uppföljning, till exempel genom extraktion av journaldata, med fokus på cancer. TLV ska i arbetet samverka med Socialstyrelsen. TLV ska redovisa uppdraget till Socialdepartementet senast den 1 oktober 2022.⁵⁷

⁵² Regeringskansliet, *Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Socialstyrelsen* S2019/04465, S2020/09593

⁵³ <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/ehalsa/standardiseringinformatik.10885.html>

⁵⁴ Snomed CT är ett internationellt begreppssystem som är utvecklat för att användas i elektroniska informationssystem och är översatt till svenska.

⁵⁵ Uppföljning av cancerläkemedel och andra läkemedel via alternativa datakällor. Stockholm: Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket; 2020 https://www.tlv.se/download/18.2fb232d9174ba11bd5bb0054/1601626715921/uppfoljning_av_cancerlakemedel_och_andra_lakemedel_via_alternativa_datakallor.pdf

⁵⁶ Utvecklad uppföljning med hjälp av data från exempelvis nationella tjänsteplattformen. Stockholm: Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket; 2021 https://www.tlv.se/download/18.3e9921517917d3f143d715e/1620992148350/utvecklad_uppfoljning_med_hjalp_av_data_fran_exempelvis_nationella_tjansteplattformen.pdf

⁵⁷ Regeringskansliet, *Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket* (S 2020/09593)

Socialstyrelsens fortsatta arbete

Socialstyrelsen genomför uppdraget i olika faser:

- Fortsätta att kartlägga och sammanställa olika myndigheters behov när det gäller tillgång till hälsodata och annan relevant data, statistik och indikatorer inom cancerområdet.
- Utredda förutsättningar för tätare inrapportering genom automatisering av vissa hälsodataregister och andra för området relevanta register.
- Utredda förutsättningar för att utveckla innehållet i befintliga hälsodata- och andra relevanta register utifrån myndigheternas uttryckta behov.
- Utveckling av visualisering och annan tillgängliggörande av data för cancerområdet för olika ändamål.
- Sammanställa, bedöma och prioritera vilka förslag som är möjliga att gå vidare med på kort och lång sikt.
- Samverka och kartlägga TLV:s behov av data inom ramen för Real world data (RWD).

Slutsatser från första fasen av kartläggningen

I de inledande intervjuerna framkom att behov och önskemål av data från Socialstyrelsens hälsodata- och dödsorsaksregister ser olika ut hos de berörda myndigheterna. I dag saknar man vissa uppgifter och i vissa fall behöver kvaliteten i befintliga data förbättras. Gemensamt är att myndigheterna har behov av relevant, aktuell och kvalitetssäkrad statistik.

För insamling av nya datamängder som myndigheterna efterfrågar kommer det i flera fall att krävas författningsförändringar. Eftersom förändringar av lagar, förordningar och föreskrifter ofta är omfattande och tidskrävande insatser kommer insamling av nya data framför allt ge resultat på sikt.

Det finns vissa juridiska hinder när det gäller att lämna ut och behandla data med individuppgifter för vissa av myndigheternas behov.

Specifika uppföljningsinsatser

I uppdraget ingår att Socialstyrelsen under 2021 ska fokusera på tre specifika områden och komma med förslag på insatser som skulle kunna genomföras under 2022. Socialstyrelsen ska:

- följa upp och analysera RCC i samverkan och RCC:s arbete som bedrivits inom ramen för överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021.
- samverka med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) inom ramen för deras arbete med Real world data (RWD).
- genomföra ett pilotprojekt där Socialstyrelsen ska ta fram ett koncept för hur väntetider inom cancervården kan följas upp, som en del i arbetet med att stärka den statliga uppföljningen av hälso- och sjukvården.

I detta kapitel redovisar vi vad som gjorts hittills i dessa delar samt hur vi avser att fortsätta arbetet.

Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021

Socialstyrelsen ska enligt regeringsuppdraget följa upp och analysera RCC i samverkan och RCC:s arbete som bedrivs inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKR om jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021 i enlighet med överenskommelsens kapitel 7.2. Redovisning till regeringen (Socialdepartementet) av denna del i uppdraget ska ske senast den 31 oktober 2021.

Genom dialoger med representanter från huvudmännen och SKR har det bestämts vilken information som bör ingå och ligga till grund för Socialstyrelsens analys och bedömning av den verksamhet som utförts inom ramen för vad som anges i överenskommelsen. Rapportmallar har arbetats fram tillsammans med regionsrepresentanterna och SKR. Mallarna kommer att ligga till grund för vårt fortsatta arbete med bedömningen.

Socialstyrelsen inväntar nu rapporterna från regionerna. Dessa ska redovisas för Socialstyrelsen senast 30 september 2021.

Samverkan med TLV

Samverkan mellan Socialstyrelsen och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) inom ramen för Real world data (RWD) har påbörjats bland annat genom ett inledande möte. Arbetet kommer att fortsätta under hösten och redovisas i mars 2022. Uppdraget angränsar till det regeringsuppdrag som TLV har när det gäller att undersöka möjligheten att använda alternativa datakällor med koppling till sjukvårdens grunddata för olika typer av uppföljning, till exempel genom extraktion av journaldata. Uppdraget ska fokusera

på cancer. TLV ska i arbetet samverka med Socialstyrelsen. Detta uppdrag ska redovisas till Socialdepartementet senast den 1 oktober 2022.⁵⁸

Uppföljning av väntetider

För att fördjupa och höja kvaliteten i uppföljning och analys av väntetider inom såväl cancervården som i hälso- och sjukvården i stort bedömer Socialstyrelsen att dessa uppgifter behöver samlas in på ett förändrat sätt. För att kunna göra fördjupade och kvalitetssäkrade analyser är det viktigt att individuppgifter kan inhämtas för parametrar kopplade till tillgänglighet inom vården.

De övergripande utmaningarna för att på nationell nivå kvalitetssäkrat följa och analysera väntetider inom cancervården är till stor del de samma som för att kunna följa väntetider inom övrig hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen har därför tagit sig an denna del i uppdraget utifrån ett brett perspektiv.

Det fortsatta arbetet med att utreda och utveckla uppföljningen av väntetider inom cancervården kommer att utföras gemensamt med det uppdrag Socialstyrelsen fick i september 2021 om att utveckla förutsättningar för att samla in data om väntetider i vården.⁵⁹

Styrning för ökad tillgänglighet och minskade väntetider

Vården ska vara jämlik, tillgänglig, kunskapsbaserad, säker, individcentrerad och effektiv. I hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, beskrivs vidare att hälso- och sjukvårdsverksamheter ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Ett av kriterierna för god vård är att hälso- och sjukvården ska vara lätt tillgänglig (5 kap. 1 § HSL). Att vården är lättillgänglig innebär bland annat att den är lätt att komma i kontakt med och ges i rimlig tid utifrån behov.

Långa väntetider har varit ett långvarigt problem i den svenska hälso- och sjukvården och har belysts i ett flertal rapporter.⁶⁰ Inspektionen för vård och omsorg (IVO) fick dessutom i oktober 2020 i uppdrag av regeringen att lämna förslag på hur IVO kan utveckla sin tillsyn kopplat till de patientsäkerhetsrisker som bristande tillgänglighet i vården medför.⁶¹

Tillgängligheten till vård och behandling har varit föremål för statlig styrning de senaste decennierna. Det har bland annat skett genom förändrad lagstiftning, stärkt nationell uppföljning av väntetider och styrning genom överenskommelser mellan regeringen och regionerna. Först genom Landstingsförbundet och sedan genom Sveriges Kommuner och Landsting, numera Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

⁵⁸ Regeringskansliet, Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (S 2020/09593)

⁵⁹ Regeringskansliet, Uppdrag att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata (S 2021/06332)

⁶⁰ Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet - Väntetider i akutsjukvården och fyra tematiska analyser 2019. Stockholm, Socialstyrelsen; 2019.

Varierande väntan på vård - Analys och uppföljning av den nationella vårdgarantin. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2015.

Låt den rätte komma in - Hur har tillgängligheten påverkats av apoteksomregleringen, vårdvalet samt vårdgarantin och Kömiljarden? Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2014.

Tillgänglighet i hälso- och sjukvården: rapport februari 2018. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.

⁶¹ Uppdrag att beskriva risker med bristande tillgänglighet och lämna förslag på tillsyn. Socialdepartementet; 2020.

Regeringen tillsatte i augusti 2020 även en delegation med uppdrag att verka för en ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården med särskilt fokus på kortare väntetider. Utredningens delbetänkande överlämnades till regeringen i juni 2021. Delegationen föreslår ett flertal åtgärder för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården, bland annat att regeringen ska tillsätta en utvidgad och fördjupad granskning av väntetidsdatabasens kvalitet.

I juni 2021 aviserade även Riksrevisionen att de avser att granska statens insatser för kortare väntetider i vården.

Den nationella vårdgarantin är central i den statliga styrningen för ökad tillgänglighet. Vårdgarantin anger tidsgränser för hur länge en patient ska behöva vänta på vård, och ger ekonomiska incitament för regionerna att efterleva tidsgränserna som numera är förordningsreglerade.

Från 2010 är vårdgarantin lagreglerad i 9 kap. 1 § HSL och i 2 kap. 3 § patientlagen (2014:821), PL. Tidsgränserna för den lagstadgade vårdgarantin regleras i 6 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80), HSF.

Sedan den 1 januari 2019 har vårdgarantin utvecklats genom en förändring i HSL. I stället för en borte tidsgräns för läkarbesök inom primärvården omfattar vårdgarantin nu en borte tidsgräns för att få *medicinsk bedömning* av läkare eller annan legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal inom primärvården. Det är patientens behov som i första hand ska avgöra vilken yrkeskategori som bör komma i fråga för den medicinska bedömningen. Det är också patientens behov som ska styra om bedömningen bör göras vid ett fysiskt besök eller digitalt på distans (prop. 2019/20:164). Samtidigt ändrades tidsgränsen för att få en medicinsk bedömning i 6 kap. 1 § HSF från 7 dagar till 3 dagar.

Uppföljning av väntetider i dag

SKR förvaltar i dagsläget flera databaser för uppföljning av olika aspekter av vården, bland annat den nationella väntetidsdatabasen. I dagsläget är det den främsta nationella källan till uppföljning av väntetider i primärvården och specialistvården utifrån den nationella vårdgarantin. Den nationella väntetidsdatabasen hos SKR redovisar statistik över tillgängligheten till svensk hälso- och sjukvård och data från databasen sammanställs och redovisas löpande på webbplatsen Väntetider i vården.⁶² Samtliga regioner rapporterar in uppgifter månadsvis och det sker alltmer via automatisk dataöverföring. Informationen är dock begränsad till typ av besök, vilken yrkeskategori patienten besökt, diagnos och åtgärd. Inga individuppgifter registreras, vilket omöjliggör sambearbetning av data från andra källor. Endast verksamheter som drivs i regional regi eller har avtal med regionen rapporterar in till databasen, vilket innebär att statistiken inte är heltäckande för all vård som utförs. Socialstyrelsen och andra myndigheter har i dag endast tillgång till begränsad statistik från nationella väntetidsdatabasen genom väntetider.se. För mer detaljerade datauttag är myndigheterna beroende av SKR som manuellt plockar ut data ur systemen vilket vi bedömer skapar risk för fördröjningar och missar i kommunikationen samt en dålig insyn i helheten.

⁶² väntetider.se

Över tid har myndigheter som Socialstyrelsen och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys påtalat nyttan och värdet av den nationella väntetidsdatabasen, men myndigheterna har också påtalat kvalitetsproblem och utvecklingsmöjligheter.⁶³ Det har exempelvis saknats extern validering av data, samtidigt som dessa data användes för fördelningen av kömiljarden. Utvecklingsmöjligheter som har lyfts är bland annat att väntetidsmätningarna bättre bör spegla den samlade tillgängligheten ur ett patientperspektiv och att väntetiderna mer ska kunna analyseras med hänsyn till patienternas behov.

I uppdraget *Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020*. Stockholm, Socialstyrelsen 2020 har vi gjort en sammanfattning av utmaningar som identifieras. Sammanfattningsvis är följsamhet till inrapportering av obligatoriska variabler generellt sett god, samtidigt som det finns fortsatt behov av att stärka rapportering av vissa icke-obligatoriska variabler. Det finns även indikationer på att skillnader mellan regioner i rapportering av variabler påverkar möjligheten till jämförelser mellan regionerna.

I rapporten framkommer även att flera av landets regioner ännu inte har kommit i gång eller står inför utmaningar för att systematiskt använda sina egna data för uppföljning och utveckling av sina verksamheter. Vissa regioner saknar exempelvis väl fungerande lokala it-verktyg och rutiner för uppföljning och analys av tillgänglighet och är därför beroende av det nationella it-verktyg som SKR erbjuder. Funktionalitet inom och tillgänglighet av det it-verktyg som erbjuds regionerna behöver därför utvecklas vidare om det ska användas för verksamhetsutveckling inom regionerna. It-verktyget har också en viktig roll i att möjliggöra kvalitetssäkring från nationellt håll samt möjliggöra för regionerna att göra nationella jämförelser.

En stor svaghet, utöver bristerna i kvalitet och inrapportering till väntetidsdatabasen är att informationen är begränsad till endast typ av besök, vilken yrkeskategori patienten besökt, diagnos och åtgärd. Inga individuppgifter registreras, vilket omöjliggör sambearbetning av data från andra källor. Behovet att kunna samköra data har blivit ännu tydligare under pandemin. Detta har ytterligare understrukt avsaknaden av att snabbt och kvalitetssäkrat kunna följa hur befolkningens vårdbehov ser ut, såväl inom cancervården, som i vårdens övriga delar, och om hälso- och sjukvården kan möta detta behov. I dagsläget går det alltså inte att få en heltäckande bild av kontakterna, besöken och väntetiderna utifrån väntetidsdatabasen som administreras av SKR.

Ingen sammanhållen uppföljning av cancervården

Uppföljningen av väntetider inom cancerområdet sker separat från de övriga uppföljningarna i den nationella väntetidsdatabasen. Där finns flertalet upp-

⁶³ Varierande väntan på vård - Analys och uppföljning av den nationella vårdgarantin. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2015

Med örat mot marken - Förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2019.

Patientens väg genom vården - System för uppföljning av väntetider i vården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.

Löftesfri garanti? - En uppföljning av den nationella vårdgarantin. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017

följningsmodeller som fångar väntetider inom olika delar av vården, till exempel uppföljning av primärvård, specialiserad vård och SVF-cancer. Det saknas dock möjlighet att koppla samman en kontakt i en modell med en kontakt i en annan modell.

För cancervården rapporteras väntetidsdata från regionerna för 31 standardiserade vårdförlopp. Väntetiderna mäts från datum om välgrundad misstanke om cancer till datum för start av behandling eller till datum för annat avslut (som inte är behandling). Det finns utöver dessa obligatoriska mätpunkter även flera frivilliga mätpunkter. Alla som insjuknar i cancer utreds dock inte inom ramen för ett standardiserat vårdförlopp. Det finns ett inkluderingsmål som innebär att 70 procent av de som insjuknar i cancer ska utredas inom ett standardiserat vårdförlopp. År 2019 var siffran 76 procent och 2020 var motsvarande siffra 71 procent. Det innebär att cirka en fjärdedel av de som insjuknar i cancer inte ingår i uppföljningen i den nationella väntetidsdatabasen.

En annan utmaning med dagens väntetidsuppföljning inom cancervården är att de två mätpunkterna inom SVF-cancer, *välgrundad misstanke om cancer* och *start av behandling* eller *annat avslut* ofta sätts vid olika kliniker eller passerar över andra administrativa gränser, vilket skapar utmaningar i rapporteringen för regionerna och deras vårdadministrativa system. Ibland sätts mätpunkterna inte heller inom samma region.

De standardiserade vårdförloppen för cancer följs alltså upp i en enskild modell som därtill har en struktur som skiljer sig från primärvårdens och den specialiserade vårdens modeller. Det medför att det inte är möjligt att jämföra väntetiderna i SVF-cancer med väntetiderna i andra modeller på en aggregerad nivå. Det är därmed en utmaning att jämföra väntetiden för en canceroperation inom SVF-cancer med en annan typ av operation. Det finns även risk för att regionerna rapporterar en kontakt flera gånger. Dels inom uppföljningen SVF-cancer och dels inom en annan av uppföljningsmodellerna inom nationella väntetidsdatabasen.

Socialstyrelsen bedömer att uppföljning av standardiserade vårdförlopp är en viktig del av väntetidsuppföljningen och tillför en betydelsefull bild av läget på nationell nivå. Men för att säkerställa en träffsäker väntetidsuppföljning i cancervården är det viktigt att så gott som alla som insjuknar i cancer också ingår i väntetidsuppföljningen. Det är av vikt att kunna ge en samlad bild av väntetiderna både för de cancerpatienter som utreds inom ett SVF som utanför ett SVF.

Nationella kvalitetsregister

För de flesta cancerdiagnoser finns kvalitetsregister som drivs och förvaltas av en region. Syftet med kvalitetsregistren är att underlätta för forskning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens resultat och kvalitet. Kvalitetsregistren inom cancervården består av individbaserade uppgifter om diagnoser och behandlingar samt uppgifter om väntetider. Det varierar mellan kvalitetsregistren vilka mätpunkter som används eftersom de utvecklats utifrån registrets egna förutsättningar. De motsvarar inte heller mätpunkterna i den nationella väntetidsdatabasen. Detta medför svårigheter att jämföra mellan registren och mellan kvalitetsregistren och den nationella väntetidsdatabasen.

Inrapporteringen av data till kvalitetsregistren är frivillig, till skillnad från hälsodataregistren där vårdgivare är skyldiga att rapportera enligt gällande regelverk. De flesta kvalitetsregister inom cancervården har en hög täckningsgrad men fångar inte alla patienter. Av patienterna med en cancerdiagnos i Socialstyrelsens cancerregister återfinns dock de flesta även i kvalitetsregistren.

Några av kvalitetsregistren innehåller uppgifter om patienter som utreds inom SVF, men inte alla. De patienter som utreds men som inte får en cancerdiagnos finns inte med i kvalitetsregistren, vilket försvårar möjligheten att följa en patients hela vårdförlopp.

Cancerregistret

Cancerregistret är ett rikstäckande register som förvaltas av Socialstyrelsen och ger underlag för den officiella statistiken om cancer i Sverige. Registret startade 1958 för att följa hur vanliga och utbredda cancersjukdomar är. Sedan dess har registret utvecklats i omgångar och fångar i dag cirka 60 000 cancerfall per år. Vårdgivarna rapporterar data till cancerregistret genom att uppgifterna först skickas till de sex regionala cancercentrum som finns i landet för att kodas och registreras. Data kontrolleras och skickas vidare till Socialstyrelsen som uppdaterar registret en gång om året. Rapporteringen är lagreglerad och samtliga vårdgivare är skyldiga att lämna uppgifter till cancerregistret.

Cancerregistret innehåller antalet inrapporterade tumörer och inte antalet personer. Registret innehåller bland annat uppgifter som personnummer, kön, hemort, anmälade sjukhus och klinik, diagnosdatum, klinisk och morfologisk diagnos samt tumörutbredning vid diagnostillfället. I dag saknas data om tillgänglighet och väntetider inom cancerregistret. Registret bedöms av Socialstyrelsen ha en god kvalitet och ett lågt bortfall.

Kopplat till cancerregistret finns även ett register över basalcellscancer, som är den vanligaste formen av hudcancer. Basalcellscancer är inte en dödlig form av cancer och har därför inte tidigare ingått i Socialstyrelsens cancerstatistik. Varje år rapporteras ca 50 000 personer med diagnosen.

Väntetidsuppgifter behöver samlas in på ett förändrat sätt

I propositionen om en nära och tillgänglig vård⁶⁴ framhålls att flera remissinstanser till delbetänkandet *God och nära vård – En primärvårdsreform (SOU 2018:39)* har påpekat behovet av att systematiskt kunna följa upp primärvården nationellt på aggregerad nivå. Regeringen framhäver att befintliga system med uppgifter från primärvården, som Primärvårds kvalitet och Väntetidsdatabasen, visserligen fyller en viktig funktion, men att dessa system inte möter det nationella behovet av att i uppföljningssyfte kunna samköra informationen med uppgifter från hälsodataregister.

⁶⁴ Prop. 2019/20:164 Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform, s. 45 och 48

Uppföljning av väntetider i patientregistret

Inom ramen för uppdraget har Socialstyrelsen påbörjat ett arbete med att undersöka möjligheterna för uppföljning av väntetider i patientregistret. Socialstyrelsen ansvarar för patientregistret, som är ett av Sveriges största hälsodataregister. Registret samlar data om producerad vård i Sveriges 21 regioner och hos privata vårdgivare, däribland data från cancervården. I patientregistret registreras bland annat patientens huvud- och biddiagnoser, medicinsk behandling och kirurgiska åtgärder. Patientregistret innehåller väntetider från akutmottagningar på sjukhus. I övrigt saknas data om väntetider. Vad som ska rapporteras till patientregistret beskrivs i Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret SOSFS 2013:35 samt ändringsföreskrifterna HSLF-FS 2016:91.

En förutsättning för att fånga väntetider inom patientregistret är att registret inkluderar data för såväl primärvården som den specialiserade vården och för andra yrkeskategorier än läkare inom den öppna specialiserade vården. Socialstyrelsen har sedan tidigare i uppdrag att lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till patientregistret ska kunna innehålla data om samtliga patienter som behandlats inom den öppna vården som inte är primärvård.⁶⁵ För en mer fullständig uppföljning bedömer dock Socialstyrelsen att det finns behov av att även data för primärvården inkluderas.

Att Socialstyrelsen som statistikansvarig myndighet inom hälso- och sjukvård och socialtjänst samlar in uppgifterna, innebär att statistiken omfattas av de kvalitetskriterier som anges i lagen (2001:99) om den officiella statistiken. Det innebär vidare att statistiken också omfattas av uppgiftsskyldigheten, vilket innebär att även privata näringsidkare och regioner måste lämna uppgifter till den statistikansvariga myndigheten (7 § lagen om den officiella statistiken). Som nämnts tidigare kan det i dag krävas att regionerna avtalat med sina privata vårdgivare för att de ska förse väntetidsdatabasen med uppgifter.

Om Socialstyrelsens patientregister utvidgas till att också inkludera information som är nödvändig för väntetidsuppföljning, skulle det gå att koppla samman informationen med andra hälsodataregister, och på så vis följa patientens väg genom vårdkedjan samt mellan olika huvudmän. Möjligheten att samköra data med andra register skulle även ge nya förutsättningar för att följa upp och analysera vården utifrån flera andra perspektiv, exempelvis för att säkrare kunna avgöra om tillgången till vård är jämlik över landet.

Eftersom cancer ofta först upptäcks inom primärvården är det extra viktigt att kontakter som sker inom primärvården inkluderas i väntetidsuppföljningen. En stor del av kontakterna inom cancervården sker också via annan personal än läkare. För att fånga väntetiderna i hela vårdkedjan är det därför även viktigt att registrering av den öppna specialiserade vården i patientregistret utökas med andra yrkeskategorier än läkare.

⁶⁵ Socialstyrelsen har genom *Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Socialstyrelsen* (S2019/04465, S2020/09593) i uppdrag att lämna förslag på författningsändringar avseende patientregistret.

Förutsättningar för väntetidsuppföljning

Cancervården sträcker sig från primärvård till specialiserad öppenvård och slutenvård. Det innebär att en uppföljning av väntetider inom cancervården behöver inkludera alla tre vårdformerna. Det bör dock undersökas vidare om ytterligare andra vårdformer eller typer av vårdkontakter också kan vara viktiga att inkludera för att fånga alla delar av cancervården. Palliativ vård i hemmet, patologi och rehabilitering kan vara exempel på sådana.

Socialstyrelsen saknar i dag lagstöd att behandla uppgifter avseende besök i primärvården i patientregistret. För de patienter som får en cancerdiagnos startar utredningen för cirka sju av tio patienter i primärvården. Det visar på vikten att kunna beskriva vårdkontakterna i primärvården. Som nämnts tidigare lyfter Socialstyrelsen avsaknaden av ett nationellt register med uppgifter från primärvården som problematiskt i rapporten *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården*. Socialstyrelsen föreslår i rapporten därför att en utökning av patientregistret även inkluderar uppgifter om primärvården. Förslaget tar upp datum och tid för primärvårdskontakt som kan användas som underlag för att följa väntetider. I nuläget är det dock oklart om och när ett införande av primärvårdsuppgifter i patientregistret kan ske.

Socialstyrelsen har i dag inte heller lagstöd att behandla uppgifter avseende vårdkontakter hos annan vårdpersonal än läkare inom den öppna specialiserade vården i patientregistret (förutom inom psykiatrisk vård). Det innebär att en kontakt med exempelvis en sjuksköterska inte kan behandlas. Det bör därför utredas vidare huruvida en utvidgning av patientregistret, som inkluderar kontakter med annan vårdpersonal än läkare i specialiserad öppenvård, är en förutsättning för att fånga väntetider inom cancerområdet.

En sådan utredning bör undersöka förutsättningarna för att även fånga slutenvårdens väntetider inom cancerområdet, även om patientregistret inkluderar alla vårdtillfällen i slutenvården och kvaliteten i data för slutenvården bedöms som god. Det är också nödvändigt att bedöma vilken typ av väntetidsinformation som bör inkluderas i patientregistret för att få en ändamålsenlig uppföljning av väntetider inom cancerområdet. Beroende på typ av information kan uppföljningen utformas på olika sätt.

Nedan listar vi delar som vi bedömer att man kan överväga att inkludera i ett utvecklat koncept för väntetidsuppföljning:

- I nuvarande uppföljning av patientregistret öppenvård finns variabeln *Datum för öppenvårdskontakt*. Vid en väntetidsuppföljning inom cancerområdet kan det vara relevant att specificera variabeln ytterligare, till timmar och minuter. Inom vissa områden bör även sekunder övervägas.
- Vid mätning av väntetider inom cancerområdet är det intressant att veta var i vårdförloppet kontakten skedde. Detta för att kunna skilja på väntetiderna för olika typer av kontakter. Det bör finnas ett intresse av att särskilja väntetiderna för exempelvis nybesök och återbesök.
- I syfte att följa upp vårdgarantin behöver ytterligare information inkluderas. Det gäller information som visar om:
 - kontakten ska inkluderas i beräkningen av vårdgarantin

- kontakten var planerad vård (oplanerad vård ingår normalt sätt inte i uppföljningen av vårdgarantin)
- patienten själv valt att vänta längre än vårdgarantins tidsgräns
- patienten väntat längre på grund av medicinska orsaker.
- SKR:s väntetiduppföljning inom SVF cancer inkluderar genomförda patienter (patienter som fått sin kontakt). Det motsvarar Socialstyrelsens patientregister som inkluderar producerad vård, men i dag utan väntetider. SKR har i andra uppföljningar information om väntande (patienter som väntar på en kontakt) och aktuellt väntetidsläge (uppskattning av hur lång väntetiden kommer bli). Det bör därför övervägas om patientregistret ska inkludera ytterligare typer av väntetider för cancerområdet eller om myndighetens uppdrag ska begränsas till väntetider för producerad vård.
- Att fånga väntetiden mellan två mätpunkter och att fånga hela vårdförlopp med ett flertal mätpunkter kan kräva olika typer av uppföljningar. En lösning skulle kunna vara en kombination som möjliggör uppföljning av SVF men som även fångar upp cancervård som inte sker inom SVF. Vilken typ av uppföljning som är eftersträfvansvärd för att stärka den statliga uppföljningen inom cancerområdet behöver utredas vidare.

Socialstyrelsen bedömer att patientregistrets struktur möjliggör för olika alternativ för hur en väntetidsmätning kan införas. Dessa alternativ bör dock undersökas ytterligare för att få ett grundligare beslutsunderlag. Det bör även undersökas vidare om det finns ytterligare alternativa lösningar.

Sammanfattning

På kort sikt bedömer Socialstyrelsen att SKR behöver fortsätta sitt arbete med att utveckla strukturerna kring väntetidsdatabasen och dess inrapportering för att följa upp och stödja regionerna i att utveckla tillgängligheten till hälso- och sjukvården. SKR behöver också fortsatt arbeta för att stötta regionerna i att utveckla arbetssätt för hur verksamheterna kan använda sina egna data i det lokala förbättringsarbetet.

Socialstyrelsen bedömer att det finns outnyttjade möjligheter för regionerna själva att belysa fler relevanta aspekter av tillgänglighet utöver väntetider. Genom att utöka de i dag befintliga dataspecifikationerna skulle mer kvalitetssäkrad information om resursanvändning, produktion och kvalitet kunna utnyttjas, både inom den egna regionen, men även för kvalitetssäkring och utveckling genom jämförelser och lärande på nationell nivå.

En utveckling av den statliga väntetidsuppföljning som ger förutsättningar till kvalitetssäker uppföljning av väntetider bedöms kunna tillföra mycket värdefull information till en utvecklad och stärkt uppföljning inom cancerområdet. Den kan också samköras på personuppgiftsnivå med uppgifter från Socialstyrelsens hälsodataregister, eller med uppgifter från regionernas kvalitetsregister.

Genom en utökning av patientregistret till att inkludera information som är nödvändig för väntetidsuppföljning skulle patientens tillgång till vård och vägen genom vårdkedjan samt mellan olika huvudmän kunna följas på ett säkrare sätt än i dag. Möjligheten att samköra data med andra register skulle ge nya förutsättningar för att följa upp och analysera vården utifrån flera

andra perspektiv, exempelvis för att säkrare kunna avgöra om tillgången till vård är jämlik över landet.

För att ta fram ett välgrundat koncept som beskriver en kvalitetssäkrad metod för att följa väntetider inom cancervården bedömer Socialstyrelsen att ett antal förutsättningar först behöver utredas vidare. Vi bedömer att det initialt bör utredas vidare huruvida en utvidgning av primärvården i patientregistret är en förutsättning för att också fånga väntetider inom cancerområdet.

Vidare bör det även utredas om en utökning av patientregistret ger tillräcklig information för att mäta väntetider inom cancerområdet eller om ytterligare utvidgning är nödvändig. I så fall bör man i detalj också undersöka vilka parametrar som är nödvändiga att inkluderas. Av en sådan genomgång bör en bedömning av följande delar ingå:

- tekniska förutsättningar
- juridiska förutsättningar
- påverkan på den personliga integriteten.

De juridiska förutsättningarna för att följa primärvårdsdata inom patientregistret har sedan tidigare bedömts av Socialstyrelsen. Motsvarande utredning bör även göras med särskilt fokus på väntetidsuppföljning inom cancerområdet. När ett välgrundat koncept tagits fram bedömer Socialstyrelsen att ett pilotprojekt kan genomföras. En möjlighet kan vara att testa ett koncept genom analys av fiktiva inrapporterade data.

Det fortsatta arbetet med att utreda och utveckla uppföljningen av väntetider inom cancervården kommer att ske gemensamt med Socialstyrelsens nya uppdrag att utveckla förutsättningar för att samla in data om väntetider i vården.⁶⁶

⁶⁶ Regeringskansliet, Uppdrag att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata (S 2021/06332)

Bilagor

Bilagor finnas att ladda ned på www.socialstyrelsen.se.

Bilaga 1. *EU:s cancerplan*

Bilaga 2. *Rapporter från Cancerfonden 2019–2020*