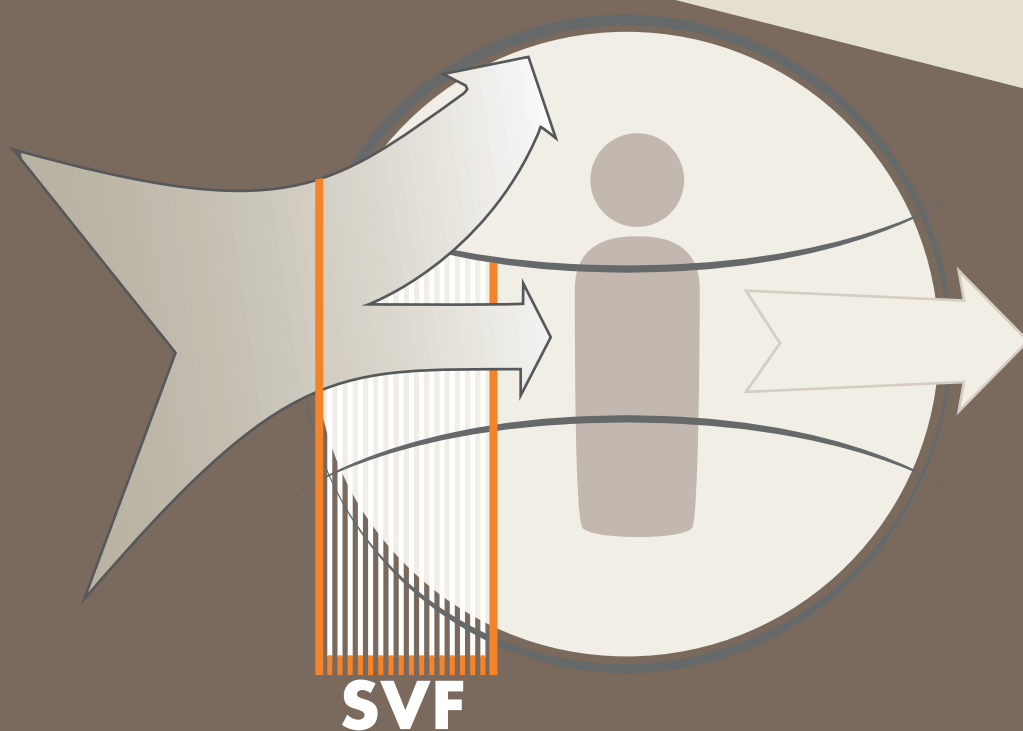


Standardiserade vårdförlopp i cancervården

Sammanfattning och samlad bedömning



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

Publicerad www.socialstyrelsen.se april 2019

Innehåll

Socialstyrelsens uppdrag	4
Genomförande.....	5
Sammanfattning.....	6
Samlad bedömning.....	7
Kort om kommunikation och kunskapsspridning.....	10

Socialstyrelsens uppdrag

Regeringen gav i mars 2015 Socialstyrelsen i uppdrag att följa och utvärdera satsningen på kortare väntetider i cancervården (S2015/1659/FS). Bakgrunden är regeringens överenskommelse med Sveriges Kommuner och Lands-ting (SKL) om att införa standardiserade vårdförlopp (SVF) inom cancervården. Satsningen syftade till att bidra till

- kortare väntetider
- nöjdare patienter
- en mer jämlik cancervård

Socialstyrelsens uppdrag har bland annat omfattat att följa arbetet i landets 21 regioner (tidigare landsting och regioner) med att införa SVF. Det har även inneburit att vi ska redogöra för undanträngningseffekter och för hur regionerna har uppmärksammat och hanterat andra utmaningar i samband med införandet. Arbetet med uppdraget har bedrivits utifrån en ambition om öppenhet och ömsesidigt lärande mellan aktörerna. De nationella målen om god vård har varit vägledande i arbetet med att följa upp införandet av SVF.

Detta innebär att Socialstyrelsen har prioriterat tre perspektiv:

- *patient- och medborgarperspektivet* med särskilt fokus på hur satsningen bidrar till förbättrad tillgänglighet, delaktighet och jämlikhet
- *systemperspektivet* med fokus på hur de olika nivåerna i hälso- och sjukvårdsystemet (mikro-, meso- och makronivå) bidrar till att satsningen leder till långsiktigt hållbara arbetssätt
- *lärandeperspektivet*, med ambitionen att verka för att satsningen bidrar till lärande hos olika aktörer och inom olika vårdområden.

Vi har även tagit intryck av internationella erfarenheter samt ambitionerna inom Agenda 2030, om hur utvecklingen mot en mer integrerad, patientcenterad och sammanhållen hälso- och sjukvård kan främjas.

Det första året (2015) lades grunden för uppföljningen, och vi har därefter lämnat en årlig lägesrapport [1-5].

Detta dokument sammanfattar de viktigaste iakttagelserna och myndighetens samlade bedömning, vilken baseras på samtliga lägesrapporter och de två slutrapporterna, där

- *rapport 1* utgår från de övergripande målen med satsningen i form av kortare väntetider, nöjdare patienter och en mer jämlik cancervård
- *rapport 2* avser att ge en fördjupad bild med särskilt fokus på bland annat lärande och styrning, undanträngningseffekter och hälsoekonomiska aspekter [6, 7].

Genomförande

Ambitionen att satsningen ska leda till ett lärande¹ har genomgående varit ett inslag i samtliga uppföljningar och utvärderingar, arbetsformer, återkopplingar och rapporteringar. Satsningen omfattar därför ett engagemang från flera nivåer – från nationella aktörer, regional ledning och stöd (makro- och mesosystemet) till vårdverksamheter och kliniska processer (mikrosystemet). Samverkan mellan dessa nivåer har varit avgörande i arbetet med uppföljningen. Den har därför diskuterats och belysts i samtliga lägesrapporter, och Socialstyrelsen har särskilt tagit fasta på primärvårdens roll samt samverkan mellan specialistvård och primärvård vad gäller utredning vid misstanke om cancer.

I vår uppföljning har vi särskilt prioriterat att följa arbetet i nära och regelbunden dialog med företrädare i fyra så kallade fördjupningsregioner. Dessutom har externa experter involverats löpande för att bredda och fördjupa kunskapen om bland annat patient- och vårdprocesser och flöden, implementerings- och förbättringskunskap, primärvård, patientinflytande, styrning, hälsoekonomi och lärande. För att få in fler perspektiv vad gäller undanträngning, etik och prioriteringar har vi även samarbetat med Prioriteringscentrum vid Linköpings universitet.

Både kvalitativa och kvantitativa metoder har tillämpats inom uppdraget, bland annat

- dokumentstudier av samtliga regionernas årliga handlingsplaner och redovisningar
- fördjupade dialoger i fyra regioner med nyckelpersoner vid införandet och teamen i verksamheten, bl.a. styrgrupper för satsningen
- webbaserade undersökningar riktade till olika personalgrupper i de patientnära verksamheterna
- en särskild journalstudie
- intervjuer med nationella och regionala företrädarna för satsningen och nyckelpersoner inom hälso- och sjukvården
- svar på frågor riktade till regionernas projektledare och samordnare
- hälsoekonomiska kostnadsberäkningar och kalkyler
- sammanställning och analys av data från kvalitetsregister, SKL:s väntetidsdatabas Signe samt patientenkäten PREM, vilken besvarats av SVF-patienter.

(Detaljerade beskrivningar om metod och tillvägagångssätt återfinns i metodbilagorna i samtliga lägesrapporter och slutrapporter [1-7]).

¹ Se kapitel 5 – *Lärande i komplexa system*.

Sammanfattning

Vissa väntetider har blivit kortare – men inte alla

För många diagnoser verkar införandet av standardiserade vårdförlopp (SVF) ha bidragit till väntetiderna för utredning kortats under satsningens gång, och det finns flera exempel från verksamheter där väntetiderna kortats betydligt. Utifrån uppföljning av väntetiderna på nationell och regional nivå finns dock några övergripande centrala iakttagelser:

- Det är relativt stora variationer mellan förloppen och några förlopp, till exempel för hudmelanom, och huvud- och halscancer, hade för vissa behandlingsformer relativt korta väntetider redan före satsningen.
- Av diagnoser som berör stora patientgrupper har väntetiderna kortats mest för prostatacancer samt för cancer i urinblåsa och övre urinvägar. Förbättringarna gäller för samtliga behandlingsformer. För dessa cancerformer är det samtidigt fortfarande långt kvar till de uppsatta målen för start av behandling.
- För några diagnoser som från början låg närmare de uppsatta målen, bland annat lungcancer, samt tjock- och ändtarmscancer, har väntetiderna kortats i mer måttlig omfattning.
- För några cancerformer till exempel bukspottkörtelcancer och hjärntumör har väntetiderna blivit något längre under satsningen.
- Inom flera verksamheter tycks utmaningar med tillgänglighet till vissa kompetenser (till exempel operationssköterskor och specialister i lungmedicin och urologi) försvåra arbetet med att uppnå påtagliga effekter på väntetiderna. Företrädare för verksamheterna framhåller också att bristen på vårdplatser ibland fördröjer tiden fram till start av behandling.

Patienterna är nöjda med kortare tid för utredning

Under satsningens fyra år har fler än 270 000 patienter genomgått en utredning enligt SVF. Uppföljningen av patienternas uppfattningar på nationell nivå visar att patienterna är nöjda med de kortare utredningstiderna men att det finns flera områden som kan förbättras, till exempel frågor om patienters delaktighet och inflytande. Införandet av SVF-koordinatorer bör därtill ha bidragit till att patientens behov av samordning och kontinuitet har förbättrats de år satsningen pågått. Det arbete som pågår nationellt med att införa elektronisk vårdplan kommer förmodligen att bidra till en positiv utveckling när det gäller att stärka patientens ställning.

Förutsättningarna för jämlik cancervård har stärkts

Förutsättningarna för likvärdiga bedömningar av vilka patienter som bör remitteras till snabb cancerutredning, d.v.s. SVF har ökat tack vare nationella och enhetliga beskrivningar. Analysen av väntetiderna visar också att spridningen i väntetider mellan de patienter som väntar kortast respektive längst har minskat för flera förlopp.

Regionernas företrädare framhåller också att det vårdförlopp som riktas mot patienter med ospecifika och allvarliga symtom särskilt verkar gynna patienter som tidigare har haft svårt att komma in i vården utan i stället ofta har skickats runt mellan olika verksamheter. Exempel som nämns är personer med olika funktionsnedsättningar eller neuropsykologiska problem samt personer med missbruksproblem och nedsatt autonomi. Antalet återremitteringar från specialistvården till primärvården minskade dessutom, enligt en uppföljande journalstudie, liksom tiden från patientens första kontakt med vården fram till diagnos.

Samlad bedömning

Verksamheternas processer har förbättrats

Socialstyrelsen bedömer att satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF) inom cancervården har lett till ett ökat fokus på att utveckla vårdens processer och samarbetet mellan olika verksamheter. Våra analyser av väntetiderna visar emellertid att de påverkats i begränsad omfattning på nationell nivå för majoriteten av förloppen. Variationerna mellan regioner och verksamheter är fortfarande stora, även om skillnaderna verkar ha minskat något under satsningens gång. Inom många verksamheter tycks även utmaningar vad gäller brist på vissa kompetenser (till exempel diagnostisk och onkologisk kapacitet, operationssköterskor samt specialister i lungmedicin och urologi) försvåra arbetet med att uppnå påtagliga effekter på väntetiderna, även om det samtidigt finns lokala exempel där väntetiderna kortats betydligt.

Patientens ställning har förbättrats

Socialstyrelsen bedömer att patientens behov av bättre samordning och ökad kontinuitet inom ramen för utredning av cancer tillgodoses bättre nu än före satsningen. Den enkät som har utvecklats i syfte att följa patientens uppfattning om vården verkar därtill användas allt mer av verksamheterna i deras förbättringsarbete. Även den utvecklade patientinformationen knuten till SVF och införandet av koordinatörer har bidragit till att samordning och kontinuitet i patientens kontakter med vården har förbättrats under satsningen.

Förutsättningarna för jämlik cancervård har stärkts

Socialstyrelsen bedömer att förutsättningarna för en mer jämlik cancerutredning i viss mån har stärkts under satsningens gång. I den nationella cancerstrategin var ett av de övergripande målen just att stärka förutsättningarna när det gäller jämlik vård och hälsa, och kopplat till SVF borgar de gemensamma mallarna för likvärdighet vid bedömningen av när misstanke om cancer bör utredas. Syftet med arbetet har varit, och är fortfarande, att verksamheterna ska sträva efter gemensamt sätta mål för ledtider under utredningsprocessen. De regionala variationerna i väntetider har också minskat något under satsningens gång.

Primärvårdens roll vid utredning har tydliggjorts

Många patienter där det finns misstanke om sjukdom samt diffusa och oklara symtom har primärvården som första kontakt. Socialstyrelsen bedömer att

primärvårdens roll i samband med utredning och diagnostik av allvarlig sjukdom har tydliggjorts ytterligare genom satsningen på SVF. Ett stort ansvar vilar dock på läkarna i primärvården när det gäller att dels tidigt upptäcka symtom på allvarlig sjukdom, dels fatta beslut om välgrundad misstanke om cancer. Många som söker vård vid vårdcentralerna har därtill ofta flera hälsoproblem och varierande grad av samsjuklighet. För denna stora patientgrupp är primärvårdens fokus på helhetsbedömning centralt.

I flera regioner är det vanligt med hyrläkare och stafettläkare inom primärvården, och det har i många fall varit en utmaning att inkludera dem i aktiviteter som rör SVF-satsningen. Socialstyrelsen bedömer dock att regionala cancercentrum (RCC) och regionerna allt mer har kommunicerat och utvecklat samverkan med primärvården. Ett intensifierat samarbete mellan specialistvård och primärvård är dock fortsatt angeläget.

SVF har synliggjort undanträngning och ett behov av transparenta prioriteringar

Undanträngning och prioritering behöver kontinuerligt diskuteras i verksamheterna. SVF innebär i sig att fler patienter än tidigare sorteras in i snabbspår för diagnostik, och Socialstyrelsen bedömer det som angeläget att fortsatt följa vilka effekter SVF får för andra patientgrupper.

Risken för undanträngning till följd av SVF har varit, och är störst inom diagnostiska verksamheter men den kan även uppstå inom olika andra områden och på olika nivåer. Socialstyrelsen menar dock att det finns en stor medvetenhet inom verksamheterna om att oönskade undanträngningar ska hantearas och förebyggas.

I det framtida arbetet är det även viktigt att följa hur väntetiderna utvecklas för patienter som av olika skäl inte remitteras in i SVF. Genom att kontinuerligt ta hänsyn till undanträngningseffekter i relation till prioriteringar och den etiska plattformen kan riskerna för oönskade effekter förebyggas och minimeras.

Koordination och gemensamma definitioner är avgörande

Socialstyrelsen bedömer att SVF-satsningens arbetssätt och nyckelområden (begreppet välgrundad misstanke samt koordinatorfunktionen och förbokade tider) uppfattats som relevanta i regionerna och i stora drag har varit lätta att tillämpa. Vi konstaterar vidare att särskilt koordinatorfunktionen gjort skillnad i verksamheterna och för patienten. Den nationella definitionen av välgrundad misstanke om cancer har därtill stärkt samarbetet mellan primärvården och utredande enheter, men en dialog om arbetssätten behövs alltså.

Socialstyrelsen bedömer att successivt förbättrade utredningsprocesser kommer att bidra till att korta väntetiderna vid utredning av cancer och andra allvarliga sjukdomar. Det är dock fortsatt viktigt att det skapas utrymme för lärande och lokala anpassningar framöver, för att arbetssätten ska integreras i verksamheten och blir långsiktigt hållbara. Sammantaget visar Socialstyrelsens uppföljning att arbetet med SVF har fortsatt goda förutsättningar att bidra till en mer integrerad och sammanhållen cancervård.

Lärande och samverkan ökar utifrån nya arenor

Socialstyrelsens bedömer att samtliga nivåer i vårdssystemet (mikro-, meso- och makronivå) måste involveras för att ett lärande ska åstadkommas vid nationella satsningar som SVF. De olika nivåerna behöver också fortsatt samverka utifrån nya arenor för att skapa en samsyn och förståelse samt använda lärdomarna för nya arbetssätt och rutiner. Detta är i sin tur är nödvändigt för att skapa mer långsiktiga förbättringar och förnyelse. Det är angeläget att det lärande som åstadkommit inom satsningen förstärks och intensifierats.

RCC:s roll som kunskapsorganisation har stärkts

Införandet av SVF är i stor utsträckning en lednings- och verksamhetsfråga för respektive region, där regionerna har varit ansvariga för implementeringen av SVF medan RCC som kunskapsorganisation samt SKL haft ansvar för olika typer av stödinsatser.

Socialstyrelsen bedömer det kunnande som RCC byggt upp i sina nationella nätverk har varit en god motor i arbetet. Detta betyder inte att samverkan mellan RCC och regionerna alltid varit okomplicerad. Ibland har det exempelvis funnits olika syn *vad* som behöver göras och *hur* stödet från RCC ska se ut. Ibland har det även varit funnits otydligheter om *vem* som slutligen fattar beslut om förloppen.

Stödet från RCC var särskilt viktigt för regionerna och de patientnära verksamheterna under den första tiden av satsningen, men i takt med att SVF blivit en naturlig del av verksamheten har behovet av stödinsatser successivt minskat. Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det fortfarande behövs stöd, även om insatserna bör övergå till fokus på hållbarhet i redan uppbyggda processer. Därutöver behövs dialog och stöd mellan verksamheterna och RCC om hur målen för 2020 kan uppnås.

SVF:s arbetssätt kan även tillämpas inom andra vårdområden

Det har skett en kontinuerlig anpassning av arbetssätten i regionernas verksamheter. Socialstyrelsen bedömer att de nationella policydokumenten i form av beskrivningar av vårdförloppen har varit centrala för regionerna för det lokala förbättringsarbetet.

Den snabba utvecklingen av diagnostiska centrum (nu finns minst ett i varje sjukvårdsregion) samtidigt som SVF successivt har införts bidrar till att fler patienter med misstanke om allvarlig sjukdom snabbt kan få svar om orsaken till symtomen. Under åren har Socialstyrelsen därtill sett ett antal ytterligare förbättringar som på ett eller annat sätt kan knytas till SVF-satsningen. Socialstyrelsen bedömer att dessa erfarenheter sammantaget bör komma till användning inför utformningen av kommande satsningar och reformer.

Sammanfattningsvis verkar satsningen ha bidragit till en viktig utveckling av processer och rutiner som även kan komma andra vårdområden till del. Den parallella utvecklingen av diagnostiska centrum verkar ha korsbefruktat satsningens ambition om kortare väntetider vid misstanke på cancer med tidig diagnostisering av andra stora sjukdomsgrupper. Den sammantagna utvecklingen bör kunna leda till kortare väntetider för fler patientgrupper som sökt vård för symtom som kan vara tecken på allvarlig sjukdom.

Kort om kommunikation och kunskapsspridning

Socialstyrelsen finner det angeläget att såväl under som efter avslutat uppdrag sprida lärdomar från uppföljningen till olika målgrupper och intressenter. Socialstyrelsens uppdrag har redovisats i 7 rapporter 2015–2019:

- en baslinjerapport (2015)
- 4 lägesrapporter (2015–2018)
- två slutrapporter (2019) [1-7].

Översikten nedan (tabell 1) visar de uppföljningsområden som ingår i respektive rapport. Rapporter och övriga publiceringar [8-11] återfinns i referenslistan.

Uppföljningsområde	Baslinjestudie 2015	Lägesrapport 2015	Lägesrapport 2016	Lägesrapport 2017	Lägesrapport 2018	Slutrapport 1 2019	Slutrapport 2 2019
Väntetider							
Nöjda patienter							
Om jämlik vård							
Undanträngning							
Hälsoekonomi							
Primärvården							
Styrning							
Koordinator							
Team – SVF ¹							
Hållbarhet							
Vårdprocess ²							
Diagnostiska centrum							
SVF/Norden ³							
Fördjupning ⁴							
Lärande							

¹ Resultat riktat till professioner inom utredningen, 2019

² Regionernas arbete med processer före införandet av SVF, 2015.

³ Jämförelser med Norge och Danmarks satsningar.

⁴ Litteraturfördjupning om danska pakkeforløb, upptäckt och utredning av cancer, sammanhållen vård vid utredning av cancer – Patientnöjdhet (2015), Livskvalitet under utredning (2016), Koordination och samordning (2017).

Projektets uppföljningar, resultat och lärdomar har presenterats vid ett antal konferenser och möten 2015–2018, exempelvis:

- primärvårdens roll vid utredning (Läkarstämman, 2015)
- undanträngning och prioriteringar (tillsammans med RCC i samverkan, Almedalen, 2016)
- Prioriteringskonferensen, 2017
- om koordinatörer i SVF-satsningen 2017 (Nätverksmöte, Nordic collaboration cancer care pathways).

Referenser

1. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport; 2015.
2. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården. En baslinjestudie; 2015.
3. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport; 2016
4. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport; 2017.
5. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport; 2018.
6. Socialstyrelsen. Om lärande, prioriteringar och ekonomiska aspekter. Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervården; 2019.
7. Socialstyrelsen. Väntetider, patientperspektiv och strävan mot en jämlik vård. Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervården; 2019.
8. Wilkens, J. Thulesius, H. Schmidt, S. Carlsson, C. Cancer Program in Sweden: Introducing standardized care pathways in a decentralized system. Health Policy. 2016; 120:378–1382.
9. Schmidt, I, Thor, J, Davidson, T, Nilsson, F & Carlsson, C. The national program on standardized cancer care pathways in Sweden: Observations and findings half way through. Health Policy. 2018; 122(9):945–8.
10. Smeds M, P, B. Carlsson, C. Schmidt, I. Care coordinators as means to improve coordination and quality of patient care: The case of cancer care pathways in Sweden. (submitted)
11. Socialstyrelsen. På djupet. Prioriteringar i vården (nr: 55) <http://www.socialstyrelsen.se/padjupet-podd/Files/index.html>; 2018.