

CANCERFONDSRAPPORTEN 2020

CANCERVÅRD



**CANCER
FONDEN**

Tillsammans kan vi besegra cancer

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Målet är att färre ska drabbas och fler överleva. För att nå dit arbetar vi med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete. Cancerfonden får inget statligt stöd utan är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.

Forskningsfinansiering

Sedan Cancerfonden grundades 1951 har vi delat ut 11 miljarder kronor till svensk cancerforskning. Under samma period har antalet som överlever cancer mer än fördubblats. Många av de förbättringar vi ser i dag, såsom effektivare diagnostik- och behandlingsmetoder, är resultat av forskning som inleddes för flera decennier sedan. För att våra barn och barnbarn ska få ta del av ytterligare framsteg måste vi som lever i dag se till att forskningen har de resurser som krävs.

Kunskapsspridning

Minst en tredjedel av all cancer skulle kunna förebyggas. En viktig uppgift är därför att informera

om hur var och en, genom goda levnadsvanor, kan minska risken att drabbas. Genom kunskapsspridning vill vi också stärka patienter och närstående. De flesta mår bättre, känner sig tryggare och kan lättare navigera inom sjukvården om de har kunskap om cancer och hur den behandlas.

Påverkansarbete

Varje år får över 60 000 personer i Sverige cancer. För att ge dem bättre villkor – och för att färre ska drabbas och fler ska överleva – arbetar vi med påverkansarbete genom lobbying, opinionsbildning och nätverkande. Vi pekar ut brister och behov samt visar på möjliga lösningar, i syfte att bidra till förbättringar inom cancerprevention, cancervård och cancerforskning.

Innehåll

Primärvård för tidig upptäckt

Tidig upptäckt av cancer innebär en större chans till överlevnad. För patienten ökar dessutom sannolikheten för en kortare, skon-sammare och mer effektiv behandling. Men är sjukvården optimalt organiserad och utrustad för uppgiften? Finns kunskap, tid och relevanta digitala stöd på rätt plats i systemet?

7

Fler fall kan upptäckas tidigare

Införandet av standardiserade vårdförlopp för cancer har bidragit till att korta väntetiderna i cancervården, men de är inte utformade för att öka primärvårdens förmåga att upptäcka cancer på ett tidigt stadium. Satsning på cancerforskning som baseras på patienterna i primärvården skulle kunna leda till att fler fall upptäcks tidigare.

12

Digital utveckling på efterkälken

En väl fungerande digital infrastruktur skulle kunna ge primärvårdens personal gemensamma besluts- och kunskapsstöd, lättillgänglig och relevant information om patienter samt skapa effektiva kommunikationsvägar med sekundär-vården. Nu krävs en tydlig och väl förankrad nationell strategi som är både visionär och handlingskraftig.

16

Reform som kräver nya strukturer

Primärvårdens möjligheter att på ett tidigt sta-dium upptäcka misstänkt cancer kräver speci-fika åtgärder som forskning med fokus på tidig upptäckt, kontinuerlig kompetensutveckling, införande av digitala riskvärderingsinstrument och beslutsstöd. För att detta ska bli verklighet krävs tydliga politiska visioner och handlings-kraft som sätter patienten i centrum.

20

Förändring kräver ökad kunskap

Ett flertal rapporter och analyser konstaterar att sjukvårdens organisering bidrar till primär-vårdens svårighet att uppfylla förväntningar på kontinuitet och tillgänglighet. Men i många regioner pågår förändringsarbete. I sjukvårds-region Stockholm arbetar ett särskilt kunskaps-team, CaPrim, med att utbilda primärvårdspers-sonal i tidig upptäckt av cancer.

24

Referenser

30

Förändring som kan rädda liv

Foto: Andrea Björnell



Den bästa cancerdiagno-sen är förstås den som aldrig behöver ställas. För den som får ett cancerbesked är tidig upptäckt många gånger livsavgörande. De allra flesta concertumörer som upptäcks

innan de spridit sig till andra organ i kroppen är med dagens medicinska kunskap fullt möjliga att bemästra och besegra.

Ett tydligt exempel är den mest aggressiva formen av hudcancer, malignt melanom, där antalet diagnoser ökat kraftigt de senaste två decennierna och chansen att bli botad har förbättrats radikalt. Till största delen kan utveck-lingen förklaras med att de flesta fall av malignt melanom i dag upptäcks innan tumörceller spridit sig i kroppen.

Den här utgåvan av Cancerfondsrapporten tar upp frågan om hur primärvården skulle kunna upptäcka fler cancerfall tidigt och därmed öka överlevnaden. Övriga uppgifter i primärvården, så som rehabilitering och hälso-främjande arbete, berörs inte i denna rapport.

Över 70 procent av alla patienter som får en cancerdiagnos har inledningsvis sökt till en läkare på vårdcentralen för sina besvär. Det be-tyder att primärvården spelar en oerhört viktig roll för när cancer upptäcks. De första symto-men på cancer är ofta diffusa och svåra att urskilja från andra, statistiskt sett, mer sannolika sjukdomar. Dessvärre finns inte mycket forsk-ning på cancer utifrån primärvårdens perspek-tiv på tidiga symtom. Utrymmet för att forska för kliniskt verksam personal i primärvården har hittills varit mycket begränsat.

Allmänspecialister och övrig personal i pri-märvården arbetar ofta under tidspress. Svårig-heten att få läkarstudenter att specialisera sig i allmänmedicin, samtidigt som många erfarna allmänspecialister gått i pension, har lett till att många vårdcentraler har vakanta tjänster och är underbemannade. Statliga utredningar och andra rapporter har under de senaste åren kon-staterat att primärvårdens strategiska position har försvagats. Verksamheten på vårdcentralen präglas av en "ur hand i mun-verklighet" där forskning och organiserad kompetensutveck-ling kring exempelvis tidig upptäckt av cancer inte har kunnat prioriteras. Det är hög tid för en förändring.

Tidig upptäckt är ett viktigt steg på vägen mot att kunna besegra cancer. Under 2020 kommer cirka 44 000 blivande cancerpatienter att inledningsvis vända sig till primärvården. Både patienter och personal behöver känna sig trygga med att den bästa tillgängliga vården erbjuds, men det kräver politiska beslut som öppnar för förändringar i både arbetssätt och resursfördelning. Frågan om strukturen på svensk sjukvård finns sedan ett par år på den politiska agendan. Regeringen har via tre olika statliga utredningar aviserat en primärvårds-reform och i vissa regioner pågår redan en del förändringsarbete.

En önskan från alla framtida cancerpatien-ter är att politiker och andra beslutsfattare nu på allvar tar chansen att skapa en nationellt jämlik, resursstark och effektivt organiserad primärvård. Utgå ifrån patienternas behov av tillgänglighet och kontinuitet. Integrera forsk-ningsuppdraget i den kliniska verksamheten. Inled ett samordnat och tydligt styrt införande av en digital infrastruktur för både personal och patienter. Skapa utrymme för organiserad fortbildning och kompetensutveckling.

Det är dags att gå från ord till handling. En starkt primärvård kan rädda liv.

Ulrika Årehed
Kågström,
Cancerfondens
generalsekreterare



De allra flesta concertumörer som upptäcks innan de spridit sig till andra organ i kroppen är med dagens medicinska kunskap fullt möjliga att bemästra och besegra.

Primärvård för tidig upptäckt

Tidig upptäckt av cancer innebär en större chans till överlevnad. För patienten ökar dessutom sannolikheten för en kortare, skonsammare och mer effektiv behandling. Men är sjukvården optimalt organiserad och utrustad för uppgiften? Finns kunskap, tid och relevanta digitala stöd på rätt plats i systemet?

Primärvården har potential att spela en betydligt större roll än i dag i arbetet med tidig upptäckt av cancer. Men då krävs politiska åtgärder som tillför ändamålsenliga resurser, stärker kompetensutvecklingen och uppmuntrar till forskning anpassad efter primärvårdens behov. Primärvårdens betydelse och dess möjligheter är färdigdiskuterat. Nu måste fokus ligga på konkreta förändringar.

I Sverige uppmärksammades i början av 2000-talet att patienter i cancervården ofta tvingades vänta omotiverat lång tid på diagnos och behandling. Stora regionala skillnader i väntetider avslöjades. I kölvattnet av den debatt som följde utformades en nationell cancerstrategi i syfte att utjämna skillnaderna och öka kvaliteten på den svenska cancervården. Sex regionala cancercentrum, RCC, bildades med uppdrag att identifiera och på nationell nivå samordna nödvändiga förändringar. 2015 infördes det som kallas Standardiserade vårdförlopp, SVF.

Det finns i dag 31 vårdförlopp som fungerar som en handläggningsmall med angivna maximala ledtider för de olika stegen i processen mellan välgrundad misstanke och behandling. För varje diagnos i SVF finns kriterier för vilka symtom som anses vara en välgrundad misstanke och som föranleder att patienten ska slussas in i vårdförloppet.

Antalet cancerfall ökar

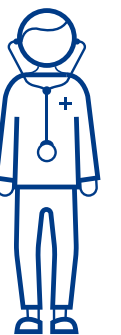
Antalet personer som drabbas av cancer ökar. Prognoser pekar på att det runt 2040 kommer

att ställas cirka 100 000 cancerdiagnoser årligen, att jämföra med dagens drygt 60 000.

De flesta cancerpatienters väg genom vårdkedjan startar i primärvården. En kartläggning, gjord av Socialstyrelsen 2018, visar att fler än 70 procent av alla patienter som får en cancerdiagnos har haft sin första vårdkontakt med primärvården. Däremot är det långt mer sällan som en enskild allmänläkare möter en patient som bör utredas för cancer. Statistiskt kommer en distriktsläkare med 2 000 listade patienter att upptäcka tre till fyra fall per år av de vanliga cancerformerna, prostatacancer, bröstcancer och tjock- och ändtarmscancer. Det visar en beräkning som gjorts vid Akademiskt primärvårdscentrum i Stockholm. Mer ovanliga cancerformer, som bukspottkörtelcancer, kanske en allmänspecialist kommer i kontakt med ett par gånger under en hel yrkeskarriär, om än någonsin.

Fåtal patienter

De allra flesta människor som söker vård för att de misstänker att de har cancer har i själva verket en mer vanlig, oftast ofarlig och relativt lättbotad, åkomma. Omvänt finns det ett fåtal patienter med ganska beskedliga symtom där den bakomliggande orsaken är någon form av cancersjukdom. Utmaningen för allmänspecialisten på vårdcentralen, och övrig vårdpersonal som möter människor med symtom som inte kan kopplas till en specifik diagnos, är att kunna avgöra vem som är vem och vad som bör göras. Att remittera alla patienter med



Syftet med standardiserade vårdförlopp, SVF, är att korta väntetiderna i cancervården och göra den mer jämlik. I dag finns det SVF för 31 cancerdiagnoser.

De flesta cancerpatienter har sin första vårdkontakt inom primärvården. Att utveckla och förfinas allmänspecialisternas diagnosmetoder skulle leda till att fler fall upptäcktes på ett tidigare stadium.



CANCERFONDEN
ANSER:

Att regelbundna utbildningsinsatser ska genomföras för att öka primärvårdens kompetens inom tidig upptäckt av cancer.

huvudvärk till en avancerad röntgenundersökning går inte att motivera med hänsyn till såväl patientsäkerhet som hälsoekonomiska konsekvenser.

Otillräckliga resurser

Allmänspecialister i primärvården har en svår och krävande uppgift. Någon beskrev det som att försöka lyssna på PI samtidigt som alla andra radiokanaler hörs i radion. Detta brus är vardagen för distriktsläkare, distriktsjuksköterskor och all annan personal i primärvården. De är utbildade och tränade för jobbet och kan med åren och erfarenheten öka sin förmåga

Särskilda centrum utreder diffusa och otydliga symtom

Parallellt med införandet av de standardiserade vårdförloppen började så kallade diagnostiska centrum inrättas i landets sjukvårdsregioner med stöd från Regionalt cancercentrum, RCC. Diagnostiska centrum kan ha olika inriktning, men gemensamt för dem är att de tar emot vuxna patienter med symtom som skulle kunna bero på cancer men inte pekar mot en särskild diagnos, efter remiss från bland annat primärvården.

Framför allt utreder de diagnostiska centrum patienter i vårdförloppen för Allvarliga ospecifika symtom, AOS, och Okänd primärtumör, CUP.

Mellan januari och november 2019 utreddes, enligt statistik på RCC:s webbplats, 1 716 patienter i vårdförloppet för okänd primärtumör. Knappt 8 procent av utredningarna ledde till att en cancerbehandling startades. Utredningar där allvarliga ospecifika symtom utgjort grund för remiss var under samma period betydligt fler. Av 2 524 remisser ledde 455, 18 procent, till en cancerdiagnos.

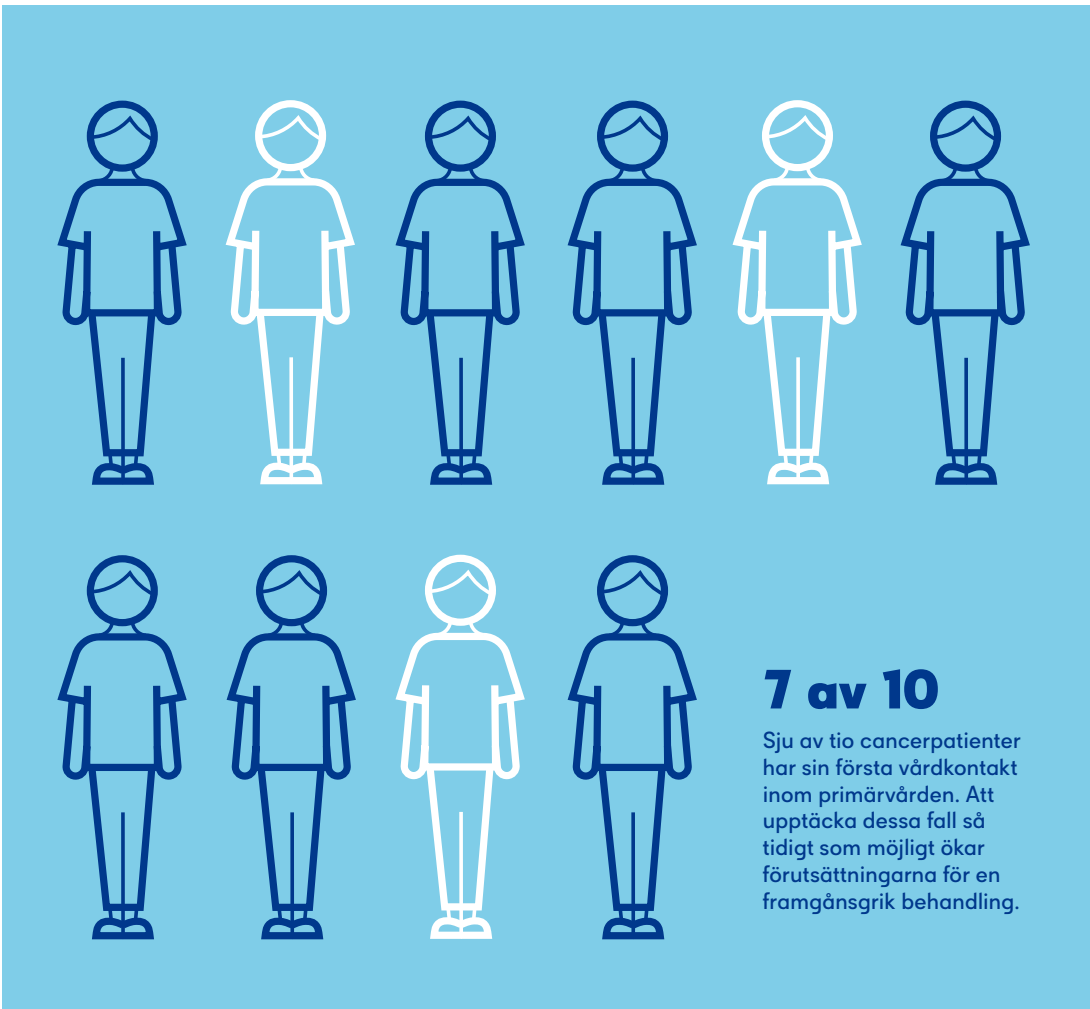
Nytan med de diagnostiska centrumen är förstås uppenbar för de patienter som antingen får en diagnos och kommer i behandling eller där misstanke om cancer kan avskrivas. I vilken omfattning de avlastar primärvården är inte utrett. En studie av de hälsoekonomiska effekterna för de diagnostiska centrumen är påbörjad i Stockholm.

att urskilja brusets olika beståndsdelar. Men i en pressad arbetsmiljö kan det vara svårt att hinna tänka bortom de mest akuta åtgärderna. Att primärvården under lång tid tvingats arbeta med otillräckliga resurser är ingen nyhet. Vakanta läkar- och sjukskötersketjänster som fylls med hyrpersonal är ett välkänt och utbrett problem som lett till försämrad tillgänglighet och allvarliga brister i den kontinuerliga kontakten mellan vårdpersonal och patient. Att hitta tid och resurser för fortbildning och kompetensutveckling är svårt. Samtidigt rusar den medicinska och teknologiska utvecklingen på med historiskt hög hastighet och behovet av att transformera sjukvården från vårdfabrik till kunskapsorganisation har kanske aldrig varit större.

Hälso- och sjukvård är något som engagerar de flesta människor och något som alla, förr eller senare, är i behov av. Den handlar om det viktigaste vi har, hälsan och livet. De medicinska landvinningar som gjorts de senaste decennierna är oerhörda. Allt ifrån globala folkhälsoinsatser som i princip utrotat eller kraftigt minskat dödligheten i ett antal smittsamma sjukdomar, till tumörbiologiska insikter som banat väg för framgångsrika cancerbehandlingar. Men när det kommer till hälso- och sjukvårdens förmåga att anamma ny, icke medicinsk teknologi, utveckla nya arbetssätt och formerna en organisation med utrymme för såväl vård som kunskapsutveckling, finns dock mycket att önska.

Sociala och regionala ojämlikheter

Sverige är ett av världens mest sjukhustäta länder. Inte av en slump, utan som ett resultat av en medveten sjukvårdsstrategi som tog sin början under efterkrigstiden, på 1940- och 1950-talen. Till stora delar är den svenska sjukvårdens historiska framsteg och goda behandlingsresultat ett resultat av denna strategi. Baksidan är att hälso- och sjukvårdspolitikens mångåriga sjukhusfixering inte orkat med, eller förstått vikten av, att parallellt utveckla vården nära människor. I praktiken har det lett till en långsam försvagning av hälso- och sjukvårdens frontlinje, primärvården, vars andel av sjukvårdens kostnader i Sverige utgör cirka 17 procent, vilket är lågt jämfört med andra



Att primärvården under lång tid tvingats arbeta med otillräckliga resurser är ingen nyhet. Vakanta läkar- och sjukskötersketjänster som fylls med hyrpersonal är ett välkänt och utbrett problem som lett till försämrad tillgänglighet och allvarliga brister i patientmötet.

länder i Europa. I en undersökning genomförd av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Vårdanalys, framgår att läkare i primärvården i Sverige är mer stressade och upplever att de kan ägna kortare tid per patient än sina internationella kolleger.

I en annan rapport *Omotiverat olika* från Vårdanalys, konstateras att det fortfarande finns stora sociala och regionala ojämlikheter i cancervården. Rapporten pekar bland annat ut att cancer oftare upptäcks ”i ett tidigt stadium bland personer med eftergymnasial utbildning än bland dem med kortare utbildning”. Man har också funnit skillnader mellan regionerna i hur tidigt cancer upptäcks. I en rekommendation till regeringen säger Vårdanalys att regering och

regioner bör ”fortsätta utveckla primärvården för att möjliggöra tidigare upptäckt av cancersjukdom” och att det krävs ett intensifierat ”arbete för att minska regionala skillnader i cancervårdens utformning”.

Konkreta förslag krävs

Vårdanalys rapport är en i raden av oberoende analyser som uppmärksammar behovet av att stärka primärvården, inte minst ur ett cancerperspektiv. Sedan några år tillbaka har frågan om sjukvårdens struktur och primärvårdens roll flyttat högre upp på den sjukvårdspolitiska agendan. Flera statliga utredningar och rapporter från myndigheter och andra organisationer har tvingat fram en politisk aktivitet



Samordning och nationella riktlinjer är nyckelfaktorer om man menar allvar med att forma en sjukvård tillgänglig och jämlik för alla.

Svårt att fylla behovet av allmänspecialister

Kompetensförsörjning har länge varit en utmaning för primärvården. Stora pensionsavgångar och lågt intresse bland läkarstudenter för att specialisera sig inom allmänmedicin har skapat ett underskott i yrkeskåren. Många allmänspecialister i primärvården väljer dessutom att arbeta deltid.

Statistik från Socialstyrelsen visar dock att antalet utfärdade specialistbevis i allmänmedicin ökat under de senaste två åren och är nu de högsta sedan en topp 2013. Antalet nya specialistlicenser är dock inte lika med ett nettotillskott av allmänspecialister i primärvården. Ökningen måste balanseras mot exempelvis pensionsavgångar och att allmänspecialister även har en arbetsmarknad utanför primärvården. De senaste fem åren har antalet nya specialistlicenser i allmänmedicin legat stabilt runt 7 000 årligen.

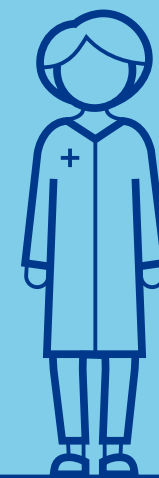
Hösten 2019 genomförde Läkarförbundet en enkät om medlemmarnas arbetsmiljö som besvarades av 500 specialister i allmänmedicin. Över hälften uppger att de under de senaste två åren övervägt att helt sluta sina anställningar eller gå ner i arbetstid på grund av dålig arbetsmiljö. Att arbetsmiljön upplevs som dålig anges främst bero på tidspress och otymplig administration som tar tid från patienterna och ofta måste utföras under obetald arbetstid.

med målsättningen att effektivisera och göra primärvården mer tillgänglig. I vissa regioner pågår aktiviteter för att höja kvaliteten och öka tillgängligheten till vård nära patienterna. Det är bra, men det är också viktigt att understryka att det inte får stanna vid rapporter, analyser och vissa regionala förändringsprojekt. Under 2018 fick drygt 63 000 personer i Sverige ett cancerbesked, prognosen visar att den siffran stiger till runt 100 000 cancerfall 2040. Förmågan att tidigt upptäcka och diagnostisera cancersjukdom måste vara en högt prioriterad fråga. Konkreta politiska förslag, samordning och nationella riktlinjer är nyckelfaktorer om man menar allvar med att forma en sjukvård som är tillgänglig och jämlik för alla patienter, oavsett bostadsort eller socioekonomisk tillhörighet.

I följande texter tittar vi närmare på några områden som borde ha särskilt hög prioritet just för att förbättra primärvårdens möjlighet till tidig upptäckt av cancer.

Primärvården har många andra roller som exempelvis sjukdomsförebyggande arbete, rehabilitering, psykosocialt stöd och vård av multisjuka patienter. Dessa uppgifter berörs inte i denna rapport.

Trots att de flesta cancerpatienter har sin första vårdkontakt inom primärvården är cancer en ovanlig diagnos i vårdcentralernas dagliga verksamhet. I genomsnitt upptäcker en allmänspecialist tre till fyra fall av prostata-, bröst- eller tarmcancer per år.



2 000 listade personer

3–4 cancerdiagnoser



Reformeringen av primärvården får inte stanna vid enstaka regionala förändringsprojekt. För att skapa jämlika förutsättningar för hela landet krävs åtgärder på nationell nivå.

Fler fall kan upptäckas tidigare

Införandet av standardiserade vårdförlopp för cancer har bidragit till att korta väntetiderna i cancervården, men de är inte utformade för att öka primärvårdens förmåga att upptäcka cancer på ett tidigt stadium. Satsning på cancerforskning som baseras på patienterna i primärvården skulle kunna leda till att fler fall upptäcks tidigare.

Att ställa rätt diagnos, ordinera behandling eller vid behov kunna remittera till sekundärvården är allmänspecialistens specialitet. Ungefär hälften av patienterna tas helt om hand av primärvården. Men i den strida strömmen av besök döljer sig ett fåtal fall av cancer bakom symtomen.

Trots att primärvården fungerar som en trätt in i cancervården är det en försvinnande liten andel av alla de patienter som allmänspecialisten möter som har cancer. Det rör sig om låga promillennivåer. En studie i Stockholm där cancerincidensen jämförts med det genomsnittliga antalet listade patienter visar att det rent statistiskt rör sig om tre till fyra fall per år och allmänspecialist, sammantaget för tre av de största cancerdiagnoserna. Liknande mätningar i andra regioner visar på liknande förhållanden. Cancer är med andra ord inte den mest sannolika diagnosen för en patient som kommer in med hosta, dålig mage eller huvudvärk.

De standardiserade vårdförloppen har på flera sätt bidragit till förbättringar i cancer-vården men de är inte utformade för att öka primärvårdens förmåga att upptäcka cancer på ett tidigt stadium. Huvudsyftet med dem är att förkorta onödigt långa väntetider, ge patienterna större trygghet genom en mer överblickbar utredningsgång och skapa en gemensam nationell syn på ledtider och optimala vårdprocesser. Remisskriterierna i vårdförloppen bygger på sekundärvårdens erfarenheter och kunskap. De har därför till stor del karaktären "av eller på, cancer eller

inte cancer" och är inte anpassade för den ofta diffusa och komplexa symtombild som är dominerande i primärvården. Därför behöver kriterierna som avgör vilka patienter som ska remitteras in i ett standardiserat vårdförlopp baseras på kunskap från forskning på just cancerpatienterna som söker i primärvården. Det särskilda vårdförlopp som finns för "allvarliga ospecifika symtom" täcker inte in alla de frågeställningar som primärvården ställs inför.

Tydligt besöksmönster

Forskning på cancer utifrån primärvårdens särskilda förutsättningar och patientdemografi är dock eftersatt. I en doktorsavhandling av Marcela Ewing, allmänspecialist, onkolog och forskare, framgår att det skulle vara möjligt för primärvården att upptäcka fler cancerfall på ett tidigt stadium än vad som görs i dag. Det finns redan i dag evidens för symtombilder och besöksmönster som skulle kunna identifiera patienter i primärvården som senare får en cancerdiagnos. Kunskapen från dessa studier behöver dock utvecklas och införas i primärvården på ett vetenskapligt beprövat sätt, som fungerar för läkarna. Dessutom krävs det ytterligare forskningsinsatser för att bygga evidensbaserade beslutsstöd och riskvärderingsinstrument som underlättar för allmänspecialisterna diagnostisering.

Marcela Ewings avhandling baseras på fyra studier av samtliga patienter i Västra Götalandsregionen som under 2011 diagnostiserades med någon av de sju vanligaste cancerformerna.



CANCERFONDEN ANSER:

Att stöd för utveckling och införande av digital infrastruktur, såsom kvalitetsregister, digital vårdinformation samt andra former av stöd behöver stärkas.

För att öka möjligheten att upptäcka fler cancerfall krävs forskning med utgångspunkt från primärvårdens förutsättningar

Cancerforskning på patientdata från primärvården skulle kunna leda till utvecklingen av metoder och verktyg som ökar träffsäkerheten i allmänspecialisternas bedömning.



CANCERFONDEN ANSER:

Att primärvården, precis som universitet och sjukvården i övrigt, ska inrätta karriär- och lönestrukturer som lockar till forskning.

Att sjukvårdshuvudmännens uppdrag till primärvården ska innehålla krav på forskning med tydliga mål som följs upp och premieras.

Cirka 4 500 personer ingick i studierna och dessa jämfördes sedan med en cancerfri kontrollgrupp på runt 18 000 personer. Genom uppgifter som hämtades från bland annat det nationella cancerregistret, regionala hälsodatabaser och primärvårdens journalsystem såg Marcela Ewing ett mönster växa fram i hur patienterna sökte vård i primärvården långt innan de fick sin cancerdiagnos. Året innan cancerdiagnos hade 87 procent av patienterna sökt läkare i primärvården. De sökte också läkarvård i betydligt större utsträckning än kontrollgruppen. Över hälften av patienterna hade besökt en allmänspecialist fyra eller fler gånger innan de diagnostiserades med cancer. I avhandlingen dras slutsatsen att en ökande besöksfrekvens i primärvården kan vara en signal på en förhöjd risk för cancer. Enstaka symtom eller tecken har oftast väldigt låg sannolikhet för cancer, medan flera symtom sammantaget ökar sannolikheten. Utifrån en av de fyra studierna, där man tittade på olika kombinationer av symtom, utarbetades ett riskvärderingsinstrument för patienter med misstänkt tidig tjock- och ändtarmscancer. Detta är ett exempel på hur mer forskning kan ge ökad kunskap och stötta primärvården i arbetet med tidig upptäckt av cancer.

Svag forskningskultur

Cancerforskning på patientdata från primärvården skulle med andra ord kunna leda till utveckling av metoder och verktyg som ökar träffsäkerheten i allmänspecialisternas bedömning. Dessvärre är både tid och utrymme för forskningsprojekt inom primärvården mycket

litet. Pressad bemanningssituation, svag forskningskultur, smala akademiska karriärvägar och brist på, eller avsaknad av, finansiella resurser lägger hinder i vägen för den som vill driva forskningsprojekt.

Förbättringspotentialen för all slags forskning i primärvården är stor, inte minst på cancerområdet. Men det krävs en genomgripande förändring med ett nytt synsätt både inom akademien och sjukvårdens organisation för att komma framåt. Frågan tas upp i delbetänkande från den statliga utredningen *God och nära vård – en primärvårdsreform*. Utredningen konstaterar att forskningskulturen inom primärvården är svag och att regionerna behöver tydliggöra primärvårdens del i forskning och utveckling.

Det behöver skapas förutsättningar för primärvårdens medarbetare att bedriva och delta i forskningsprojekt såväl inom som utom primärvårdens särskilda kompetensområden. Primärvården ska även aktivt kunna delta i kliniska prövningar, epidemiologisk forskning samt vid utvärderingar av medicinska/tekniska insatser, skriver utredaren Anna Nergårdh. För att uppnå detta föreslår utredningen att forskning skrivs in som ett av primärvårdens grunduppdrag i hälso- och sjukvårdslagen.

Enligt utredaren har man för avsikt att återkomma med en djupare analys i slutbetänkandet. Vad detta kommer att innebära återstår att se, men inom ramen för reformeringen av primärvården måste riksdag och regering greppa möjligheten att utforma konkreta förslag och lagändringar för hur forskningen inom primärvården ska kunna stärkas.

Snabbspår i cancervården

De standardiserade vårdförloppen, SVF, beskrivs ibland som ett snabbspår i cancer vården. För närvarande finns 31 förlopp varav ett för allvarliga ospecifika symtom och ett där man inte känner till vilken primärtumör som lett till spridd cancer. Vissa av de övriga vårdförloppen tillämpas på mer än en cancerdiagnos.

SVF är, tillsammans med de nationella vårdprogrammen, ett av de mest konkreta resultaten av den nationella cancerstrategin. Modellen är inspirerad av den danska förlagan "pakkeforløb" och började användas i svensk cancervård 2015.

I april 2019 kom en rapport från Socialstyrelsen med en sammanfattande utvärdering av SVF:s fyra första år. I rapporten konstateras bland annat att vårdförloppen har bidragit till att väntetiderna har kortats för vissa diagnoser, men inte för alla, samt att patientupplevelsen har förbättrats och att vissa regionala skillnader har minskat. Rapporten säger också att SVF tydliggjort primärvårdens roll i vårdkedjan, framför allt genom de fastställda rutinerna för remittering till SVF. Socialstyrelsen har dock inte gjort någon bedömning av om SVF påverkat primärvårdens förmåga till tidig upptäckt eller om nya diagnostiska verktyg gjorts tillgängliga.

Socialstyrelsens sammanfattande bedömning är att SVF på det hela taget fungerar bra och skulle kunna utgöra en modell även för andra diagnosområden. Kritik har dock riktats från vissa håll, bland annat från Prostatacancerförbundet som menar att det statistiska underlag som Socialstyrelsen använt för att bedöma effekterna av SVF är för dåligt och att de positiva effekterna på väntetiderna i verkligheten är svagare än vad som rapporteras.

Hösten 2019 presenterade Regionala cancercentrum i samverkan jämförande statistik mellan Sverige, Norge och Danmark över andelen patienter som fått en cancerdiagnos efter utredning enligt riktlinjerna i respektive lands vårdförlopp. Trots att ländernas kriterier för att ingå i SVF är snarlika varandra sågs

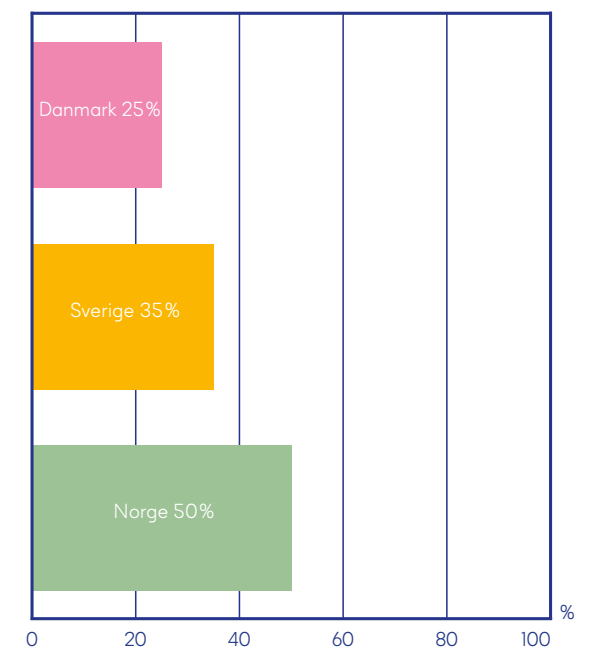
stora skillnader i hur stor andel av patienterna som diagnostiserades med cancer. I Sverige ligger andelen på cirka 35 procent och i Danmark 25 procent. I Norge är andelen märkbart högre, 50 procent.

Vad skillnaderna beror på, och vilka slutsatser man ska dra, är ännu inte utrett. En förklaring kan ligga i skillnader i mätpunkter för när vårdförloppen anses starta. Men det kan också indikera att kriterierna för när ett vårdförlopp ska startas bör ses över. Regionala cancercentrum i samverkan ska titta närmare på detta under 2020.



Socialstyrelsens sammanfattande bedömning är att standardiserade vårdförlopp på det hela taget fungerar bra och skulle kunna utgöra en modell även för andra diagnosområden.

Stora skillnader i Norden 2019



Trots liknande kriterier för de standardiserade vårdförloppen, SVF, är det stora skillnader mellan de nordiska länderna i hur många patienter som får en cancerdiagnos inom SVF. Orsakerna är oklara men ska nu utredas.

Digital utveckling på efterkälken

En väl fungerande digital infrastruktur skulle kunna ge primärvårdens personal gemensamma besluts- och kunskapsstöd, lättillgänglig och relevant information om patienter samt skapa effektiva kommunikationsvägar med sekundärvården. Nu krävs en tydlig och väl förankrad nationell strategi som är både visionär och handlingskraftig.

Människan har sedan länge kunnat ta hjälp av maskiner som vida överstiger vår egen hjärnas kapacitet att göra matematiska beräkningar och lagra och hantera stora mängder av data. Nästa steg i denna utveckling, digitaliseringen, är redan här. I rask takt utvecklas nu datorer, mjukvara och system som kan tolka bilder, texter och annan typ av information och dessutom utbilda sig själva till ännu bättre prestationer. De glömmet inget, blir inte distraherade och kan korsreferera oändliga mängder information. På en bråkdel sekund kan de hitta samband som det skulle ta en människa flera dagar att göra. Om det ens skulle vara möjligt.

Inom industrin och andra kommersiella samhällssektorer är den digitala teknologin redan i full drift. Det krävs inte särskilt mycket fantasi för att föreställa sig vilken nytta liknande system skulle kunna göra i sjukvården. Inte minst i primärvården som dagligen hanterar mängder av patienter med olika diagnoser där ett och samma symptom kan ha många olika förklaringar.

Sjukvården har dock ända sedan datoriseringen påbörjades för flera decennier sedan delvis valt, och delvis tvingats, att vandra en snårig väg. Man har varit och är fortfarande fångna i en legal struktur vars syfte förvisso är gott, eftersom den är avsedd att värna patienternas personliga integritet, men som inte varit tillräckligt följsam i förhållande till den teknologiska utvecklingen. Det har bland annat fått effekten att det i vissa fall kan vara otillåtet för kliniker att, trots att de behandlar samma patient, utbyta journalinformation.

De största problemen är dock av en annan karaktär och botten i en decentraliseringskultur som saknar gemensam strategi för vad man förväntar sig av ett it-system. Det vill säga hur det ska vara strukturerat, hur användargränssnittet byggs upp och i vilken mån systemet kan kommunicera med andra system inom sjukvården.

Bättre överblick

Utgångspunkten för den statliga utredningen *Effektiv Vård* är att "värdet av hälso- och sjukvården uppstår i mötet eller interaktionen mellan patienten och vården". Kontinuitet i kontakten mellan vårdpersonal och patient skapar trygghet för båda parter och ökar värdet av mötet. Att helt förlita sig på en fysisk kontinuitet är dock inte möjligt. Samma läkare kan inte alltid vara på plats. Med genomtänkta och användarvänliga digitala verktyg skulle kontinuiteten kunna säkras även om patienten träffar olika läkare. Även de allmänspecialister som har en kontinuerlig relation till sina patienter skulle på många sätt ha god hjälp av väl integrerade digitala stöd för att bättre kunna överblicka exempelvis sjukdomshistoria, tidigare vårdkontakter i andra regioner eller inom sekundärvården.

Det vore förstås naivt att inbilla sig att enbart införandet av digitala stöd omedelbart skulle kunna undanröja alla svårigheter som finns med att hitta orsaken till diffusa och mångtydiga symptom. Men att börja utnyttja digitaliseringens möjligheter är ett viktigt steg mot en säkrare diagnostik. Delar av sjukvården har börjat

Även de allmänspecialister som har en kontinuerlig relation till sina patienter skulle på många sätt ha god hjälp av väl integrerade digitala stöd för att bättre kunna överblicka exempelvis sjukdomshistoria och tidigare vårdkontakter.



CANCERFONDEN ANSER:

Att primärvården ska organiseras och ges ekonomiska förutsättningar så att kvalitet och kontinuitet kan stärkas.



CANCERFONDEN
ANSER:

Att regeringen
och regionerna
gemensamt
måste sluta en
överenskom-
melse om ett
nationellt gemen-
samt system för
informationsut-
byte och journal-
hantering.

använda sig av stöd via artificiell intelligens, AI, för att exempelvis ställa diagnos. Studier och pilotprojekt pågår för möjligheten att använda AI för bildanalys vid mammografi. Inom dermatologin ökar användandet av AI som stöd för diagnostisering av hudförändringar.

Hjälp som stjälp

Inom teknologin brukar man tala om en disruptiv utveckling, det vill säga att något förändras till följd av en oväntad upptäck eller en ny produkt som skapar en djup och genomgripande förändring i människors vardag och beteende. De senaste decennierna har de disruptiva sprången avlöst varandra och sannolikt har vi mycket mer att vänta. Att ha en hög beredskap och öppenhet inför dagens och framtidens teknologiska möjligheter och eventuella hot är en nyckelfaktor inom olika samhällsfunktioner för att leva upp till invånarnas krav och förväntningar.

Sverige har länge haft rykte om sig att vara ett land där befolkningen är snabb med att anamma och lära sig att använda ny teknologi. Datorisering, internet och mobiltelefoni har gått från science fiction till vardag i nästan alla hem inom loppet av ett par, tre decennier. På befolkningsnivå märks tydliga förändringar i konsumentbeteenden, socialt nätverkande och hur information av olika slag inhämtas och sprids. Digitaliseringen av samhället pågår för fullt.

Hälsö- och sjukvårdens förhållande till digital teknologi är dock komplicerat och har historiskt kännetecknats av krånglande och fragmentariskt upphandlade system. Inte sällan, skapar de fler problem än de löser för professionen som ska använda dem. Den digitala infrastrukturen inom sjukvården beskrivs vanligen som en mosaik av lokala, regionala och nationella lösningar som alltför ofta kännetecknas av brist på användarvänlighet och förmåga att kommunicera med varandra. Det saknas inte vittnesmål från sjukvårdspersonal som beskriver hur de tvingas logga in och ut ur flera olika program under hanteringen av en och samma patient vid ett och samma vårdtillfälle för en och samma diagnos. Procedurer som stjäl tid och fokus från behandling och möten med patienterna.

Funktioner saknas

I rapporten *Gränslösa möjligheter, gränslösa utmaningar* från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Vårdanalys, publicerad sommaren 2019, bekräftas att både professionen och patienter upplever allvarliga brister i funktion och styrning av vårdens digitala infrastruktur. Rapporten är framtagen på uppdrag av regeringen i syfte att utreda hur digital teknik kan användas inom cancervården. Ett av budskapen i analysen är att behovet av en fungerande digital infrastruktur inte är kopplat till en specifik diagnos. Det är inte heller i första hand avancerad digital teknologi som artificiell intelligens, AI, som efterfrågas. Det betyder inte att det finns ett motstånd mot att använda AI i cancervården utan att inte ens grundläggande digitala verktyg finns tillgängliga eller fungerar som de borde. Det handlar istället om digitala stöd som kan användas för att anpassa vården efter enskilda patienters individuella förutsättningar eller för att planera, följa upp och utveckla vården. Befintlig teknik är inte användbar och vitala funktioner saknas. Ett stort problem är att olika system inte kan, eller får, utbyta information mellan sig. En allvarlig konsekvens av detta är att viktig information riskerar att fördröjas, eller ännu värre, aldrig vägas in i en helhetsbedömning av patienten vid diagnostik och behandling. Bristfälliga system gör det också svårare att forska på patientdata som skulle kunna leda till exempelvis ökad kunskap om tidiga symtom på cancer.

På flera områden bekräftar Vårdanalys rapport den oro, frustration och erfarenhetsbaserad skepsis som många läkare känner inför hur sjukvården historiskt sett hanterat införandet av digital teknologi. I en studie från Swedish Medtech, 2018, då samtal med ett antal fokusgrupper och djupintervjuer med läkare från olika specialiteter utfördes, välkomnar läkarna digitaliseringens möjligheter i form av exempelvis besluts- och kunskapsstöd. Man ser tydliga effektivitetsvinster och möjlighet till säkrare bedömningar men är samtidigt tveksam till om sjukvården klarar av att införa nya avancerade system när inte ens dagens teknologi fungerar som den ska. Deltagare nämner att de hellre använder Google när de ska söka information som de behöver i sitt arbete.

Det finns dock exempel på hur nationellt gemensamma digitala verktyg effektiviserat

och därmed höjt kvaliteten på det kliniska arbetet. Nationella prostatacancerregistret, NPCR, använder sedan 2015 Patientöversikt prostatacancer, PPC, baserad på data som matats in vid varje tillfälle då män med avancerad prostatacancer besöker vården. Även patientupplevda data registreras. Informationen presenteras i en graf som ger läkare och patient en överblick av behandling och behandlingseffekter och fungerar som ett beslutsstöd för den enskilda patienten. Dessutom kan varje klinik på ett enkelt sätt hålla reda på sin medicinanvändning. Över 8 000 män är i dag registrerade i PPC som används av drygt 30 kliniker i Sverige. En generisk översikt byggs nu som ska användas för sju andra cancerformer : njurcancer, lungcancer, bröstcancer, äggstockscancer, hjärntumörer, malignt melanom och myelom.

Utspritt ansvar

Förutsättningarna för att skapa en sammanhållen och effektiv digital miljö inom vården har från begynnelsen lidit av att system och mjukvara upphandlats av 21 olika huvudmän, regioner, utan samordning och gemensam vision och strategi. Samtidigt som engagemanget i digitaliseringsfrågor ökar snabbt inom statsförvaltning, regioner och kommuner växer också oron för att gamla misstag ska upprepas.

Sedan begreppet e-hälsa myntades har det funnits en, i teorin, uttalad ambition och målbild att skapa en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö. Men i praktiken ser det ut som det brukar. Styrning och ansvar är spritt mellan flera sektorer, intressenter och aktörer på både statlig och regionalnivå. Flera initiativ tas parallellt utan samordning som säkerställer att man styr mot den uttalade målbilden.

”Inriktningen på e-hälsoarbetet behöver därför övergå från samverkan till samordnande styrning och tydliggöra fokus på en sammanhängande hälso- och sjukvård med stöd av en nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö”, skriver Vårdanalys i rapporten

För att patienter och personal inom hälso- och sjukvården ska kunna dra nytta av alla de möjligheter inom diagnostik och behandling som snabbt växer fram i laboratorier och i medicinsk industri, krävs en tydlig, väl förankrad nationell strategi som är både visionär och kon-

kret. De strategidokument för digitalisering av sjukvård och samhälle som hittills presenterats av stat och regioner imponerar inte.

Hösten 2019 fattade Sveriges kommuner och regioner, SKR, ett kongressbeslut om att bjuda in staten till en ”Sverigeförhandling” för att samordna och finansiera ”en digital upprustning av välfärden”. Kanske kan detta resultera i en konkret strategi med tydliga mål, handfast styrning, noggrant planerat genomförande, långsiktig finansiering och nationellt fastställda krav på upphandlade system.

DIGITALA STÖD I VÅRDEN

Information om patienten

Information som är direkt knuten till den enskilda patienten; till exempel hälsouppgifter, sjukdoms- och vårdhistoria, labb- eller provsvar och planerade rehabiliteringsinsatser. Mycket av detta skulle kunna kallas journalinformation.

Administrativ information

Information som handlar om till exempel olika vårdgivares kvalitet, väntetider och ledtider samt bokade och genomförda vårdinsatser.

Beslutsstöd

Information som underlag för att patienten ska kunna göra informerade val mellan behandlingsalternativ, och för att professionen, med hjälp av exempelvis riskutvärderingsinstrument för tidig upptäckt av cancer, ska kunna fatta individuellt anpassade beslut om behandling av en patient.

Rådgivande stöd

Information om hur patienter kan påverka sin hälsa genom egenvård, samt hur de kan hantera konsekvenserna av sin behandling i sitt vardagliga liv.

Kommunikation

Tillgängliga och strukturerade kanaler för digital kommunikation mellan patienter och vårdpersonal samt mellan olika vårdgivare och regioner, inklusive riktlinjer och rutiner för hur kommunikationskanalerna bör användas.

(Myndigheten för vårdanalys)



CANCERFONDEN
ANSER:

Att regeringen
och regionerna
gemensamt
och omgående
ska göra de
prioriteringar
och investeringar
som krävs för
en effektiv
digitalisering av
vården.

Reform som kräver nya strukturer

Primärvårdens möjligheter att på ett tidigt stadium upptäcka misstänkt cancer kräver forskning, kontinuerlig kompetensutveckling, införande av digitala riskvärderingsinstrument och beslutsstöd. För att detta ska bli verklighet måste politiken visa handlingskraft och utarbeta tydliga politiska visioner som sätter patienten i centrum.

Att kalla primärvården för ett sorgebarn är kanske en överdrift. Men problem med långa väntetider, hyrläkare och svårighet att rekrytera personal har ofta placerat primärvården i centrum, som symbol för bristerna i svensk sjukvård. Trots att så gott som alla människor förr eller senare är i behov av primärvårdens tjänster har den aldrig befunnit sig särskilt högt upp på den politiska agendan annat än som sparbössa i regionernas budgetförhandlingar. Men någon gång i början av 2010-talet skedde en förändring. Det gick inte längre att blunda för att vårdkostnaderna ökade samtidigt som konsekvenserna av urholkning av primärvårdens resurser blev allt tydligare.

Dyr sjukhusvård

Frågan fick så småningom fäste i regeringskansliet och 2013 tillsattes den statliga utredningen *Effektiv vård* med uppdrag att analysera och utarbeta förslag på hur sjukvården skulle kunna bedrivas på ett mer kostnadseffektivt sätt. 2016 överlämnade utredaren Göran Stiernstedt slutbetänkandet till regeringen. En av de viktigaste slutsatserna var att för mycket vård bedrivs där den är som dyrast, nämligen på sjukhusen, och att stora vinster till gagn för patienter, personal och ekonomi skulle uppnås genom en genomgripande omstrukturering.

”Utredningen bedömer att den nuvarande strukturen och uppdragsfördelningen vad gäller primärvård och sjukhusanknuten vård är en viktig bidragande orsak till ineffektivitet i hela hälso- och sjukvårdssystemet. Primärvården i

Sverige är alltför svag med en alltför begränsad funktion vad gäller att koordinera vården, att ha översikt över de insatser som patienten får och att bidra till att knyta samman de samlade insatserna från landstingens hälso- och sjukvård samt kommunernas sjukvård och socialtjänst”, enligt utredningen *Effektiv vård*.

Fortsatt utredning

Utredningen blev startpunkten på en process där regeringen gått vidare med frågan om sjukvårdens strukturella problem. Två kompletterande utredningar fick uppdraget att från lite olika utgångspunkter utarbeta konkreta förslag med syfte att reformera primärvården. Den ena *Digifysiskt vårdval – tillgänglig primärvård baserad på behov och kontinuitet* har lämnat sitt slutbetänkande till regeringen och den andra, *God och nära vård – en primärvårdsreform* är planerad att vara klar våren 2020. Inom flera regioner pågår också aktiviteter för att, som det sägs, rusta primärvården att vara det självklara alternativet för de allra flesta åkommor.

Om analyser och förslag från de tre utredningarna läggs som grund för en genomgripande primärvårdsreform indikerar det en politisk ambition att förflytta tyngdpunkten i vårdstrukturen från resurskrävande sjukhus till vård nära patienten. Utredningarna är breda, uttömmande och gör övertygande och skarpa analyser där orsak och verkan i problem och utmaningar blottläggs. Men om tyngdförskjutningen inte bara ska leda till att fler arbetsuppgifter och mer ansvar lastas över



Om analyser och förslag från de tre utredningarna läggs som grund för en genomgripande primärvårdsreform indikerar det en politisk ambition att förflytta tyngdpunkten i vårdstrukturen från resurskrävande sjukhus till vård nära patienten.

Inom flera regioner pågår också aktiviteter för att, som det sägs, rusta primärvården att vara det självklara alternativet för de allra flesta åkommor.



Enstaka symtom har oftast väldigt låg sannolikhet för cancer, medan flera symtom sammantaget ökar sannolikheten.



CANCERFONDEN ANSER:

Att systemet med 21 självstyrande regioner står i vägen för en effektiv cancer-vård, kunskaps-försörjning och forskning. Därför behövs en starkare nationell styrning.

på primärvården krävs ett omfattande förändringsarbete i alla led.

Självstyrande regioner

Behovet av en reform styrs bland annat av nödvändigheten av att effektivisera och förbättra hälso- och sjukvården inom ramen för nuvarande andel av samhällets resurser. Sverige är tämligen unikt med en hälso- och sjukvård som är organiserad i 21 självständiga regioner, i huvudsak finansierad av regionala skattemedel och andra offentliga intäkter. Detta system har länge och i många olika sammanhang ifrågasatts och utpekats som en grogrund för kostsamma, regionala särlösningar utan nationella synergier.

Primärvården är inte en homogen organisation, bortsett från hur uppdraget formuleras i hälso- och sjukvårdslagen och regleras i andra författningsdokument. Primärvården ser väldigt olika ut i olika delar av landet; motivationen och viljan att anpassa sig till en eventuell förändring kommer att variera. Det kan handla om demografi, finansiell status, regionalt ledarskap, politiska agendor och andra regionala omständigheter som påverkar förutsättningarna.

I några regioner har det redan inletts organisationsförändringar och projekt som ligger i linje med tankarna i tidigare nämnda utredningar. I bästa fall kan de utgöra fungerande modeller att rulla ut i resten av regionerna. I värsta fall upprepar sig historien och de regioner som redan är långt framme kommer att vara ovilliga att rätta in sig i ledet om reformens innehåll avviker för mycket från de egna lösningarna.

Patienter har, enligt hälso- och sjukvårdslagen, samma rätt till vård och omsorg oavsett var man råkar bo. Likadant är det för vårdens personal:

kraven som medarbetarna ställer på sig själva för att kunna leva upp till patienternas förväntningar på god och tillgänglig vård är vare sig större eller mindre i Västernorrland än i Halland.

Den förväntade ökningen av antalet cancerpatienter gör att en förändring mot en mer sammanhållen, likvärdig och mindre fragmenterad sjukvårdsorganisation är nödvändig, efterlängtat och välkommen. Inte bara för att tidigare upptäcka cancer utan också för att ge psykologiskt stöd och rehabilitering.

Det är lätt att förstå de motstridiga känslor av hopp och oro som väcks bland primärvårdens allmänspecialister och övrig personal när en reform kommer på tal. När primärvården vid tidigare tillfällen varit föremål för förändringar har det i praktiken oftast inneburit mer jobb med oförändrade resurser. En satsning som leder till att fler allmänspecialister med möjlighet till kontinuerlig kompetensutveckling är helt nödvändig.

Ett gyllene tillfälle

Ett annat bekymmer, enligt utredningen *Effektiv vård* är att sjukvården utgör en stelbent, otidsenlig stuprörsorganisation med kulturella barriärer mellan primär- och sekundärvård. Det har under decennier försvårat eller omöjliggjort utveckling av resursbesparande, gränsöverskridande arbetssätt, där vården rättar sig efter patientens behov istället för tvärtom. Sjukvårdshuvudmännens och statens vilja och förmåga att styra hela sjukvården mot att bli en flexibel, forskande kunskapsorganisation, med högsta tänkbara vårdkvalitet och hög tillgänglighet, kommer att vara avgörande för att åstadkomma en attraktiv arbetsmiljö med hög professionell status i alla led, i hela landet.

Den planerade primärvårdsreformen öppnar för ett gyllene tillfälle att montera ned stuprören, riva murarna, plocka av skygglapparna, driva kulturförändringsprojekt och genomföra nödvändiga förändringar. Att säga "nu eller aldrig" är förstås drastiskt. Men det är svårt att se om och när tillfället återkommer.

Det är nu som möjligheten att inte upprepa gamla misstag finns. Vi ska inte låta nödvändiga strukturomvandlingar utformas som riktlinjer med utrymme för 21 olika varianter av regionala reformer i en klassisk kompromiss. Vi måste utgå från vad som blir bäst för patienten.



Den förväntade ökningen av antalet cancerpatienter gör att en förändring mot en mer sammanhållen, likvärdig och mindre fragmenterad sjukvårdsorganisation är nödvändig.



Elinor Nemlander, Sophiahemmet och Eliya Syed, Helsa Vårdcentral är distriktsläkare och aktiva medarbetare i kunskapsteamet CaPrim.

Förändring kräver ökad kunskap

Ett flertal rapporter och analyser konstaterar att sjukvårdens organisation bidrar till primärvårdens svårighet att uppfylla förväntningar på kontinuitet och tillgänglighet. Men i många regioner pågår förändringsarbete. I sjukvårdsregion Stockholm arbetar ett kunskapsteam, CaPrim, med att utbilda primärvårdspersonal i tidig upptäckt av cancer.

När de standardiserade vårdförloppen, SVF, för cancer började införas 2015 innebar det inte bara en smidigare väg för patienterna i cancer vården, även personalen inom primärvården påverkades av nya arbetssätt och remissrutiner. För att förändringar ska få önskad effekt är det en förutsättning att de som ska genomföra dem förstår varför de behövs, vilka fördelar som uppnås och hur man själv kan bidra.

Sedan ett par år tillbaka har tre allmänspecialister, tre distriktssköterskor, en kurator och en fysioterapeut uppdraget att öka kunskapen om de standardiserade vårdförloppen i primärvården i sjukvårdsregion Stockholm som även omfattar Gotland. CaPrim, som den åtta personer starka gruppen kallas, är en del av Akademiskt primärvårdscentrum i regionen. På deltid, med en fot kvar i den kliniska vardagen, åker de runt på vårdcentraler och håller i utbildningsträffar, redigerar texter i vårdförloppen, deltar i utformningen av vårdprogram och mycket annat. Dessutom dokumenterar de sin verksamhet för att öka kunskapsbasen för hur primärvården bättre ska kunna identifiera misstänkta cancerfall bland sina patienter. 2019 tilldelades de priset Gyllene Äpplet av region Stockholm för sina insatser.

Anpassningar

CaPrim är en förkortning av cancer i primärvården. Initiativet till projektet togs av Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland som såg ett behov av att bygga ett kunskapsteam som kunde föra ut information om de nya rutiner

som uppstod i primärvården när de standardiserade vårdförloppen rullades ut. CaPrim insåg snabbt att det inte räckte med att informera, det krävdes också förtydliganden och anpassningar i exempelvis vårdförloppens remisskriterier för att göra dem mer användbara för allmänspecialisterna.

– Remisskriterierna var, och är fortfarande, för vissa diagnoser alldeles för trubbiga och inte anpassade för primärvården. De symtom som vi ser i mötet med våra patienter kan tyda på cancer men är det väldigt sällan, säger Elinor Nemlander, specialist i allmänmedicin och vid sidan av engagemanget i CaPrim distriktsläkare vid Sophiahemmet husläkarmottagning i Stockholm.



Sarah Eklöf, distriktsläkare på Söderdoktorn och en av de tre allmänspecialisterna i CaPrim.

Stort genomslag

Att hon och de övriga i gruppen alla arbetar i primärvården och har behållit sina ordinarie tjänster på halvtid under projektet är en stor fördel i mötet med kollegerna ”ute på golvet”.

– Det är betydligt lättare att diskutera olika frågor som exempelvis uppstår under utbildningsträffarna när vi kan referera till våra egna erfarenheter, säger Sarah Eklöf, distriktsläkare på Söderdoktorn och en av de tre allmänspecialisterna i CaPrim.

Under CaPrims två första år har man bland annat hunnit besöka cirka 150 av Stockholm-Gotlands närmare 230 vårdcentraler, deltagit vid



Arbetet med att utbilda kolleger i SVF har lett till insikten att det behövs mer cancerforskning som utgår från primärvårdens behov.

flera utbildningskonferenser, tagit fram informationsmaterial och skrivit rapporter. Intresset och genomslaget har varit stort och över förväntan.

– Att få komma ut till en vårdcentral och hålla en informationsträff eller utbildning är inte självklart. Tidspressen på personalen är stor och utrymmet för aktiviteter utöver det vardagliga arbetet med patienterna är begränsat. Att vi på så pass kort tid fått respons från så många är glädjande men också ett tydligt bevis på att behovet av ökad kunskap om tidig upptäckt av cancer är stort, säger Eliya Syed, den tredje av allmänspecialisterna i CaPrim och distriktsläkare vid Helsa vårdcentral i Sundbyberg.

Viktigt med forskning

Arbetet med att utbilda kolleger i SVF och tidiga symtom på cancer har också lett till insikten att det behövs mer cancerforskning som utgår från primärvårdens behov.

– Exempelvis bygger remisskriterierna i SVF på kända symtom för patienter med konstaterad cancerdiagnos. Det är inte helt och hållet överförbart på vad vi möter på vårdcentralen eftersom liknande symtom sannolikt har helt andra orsaker. Det skulle behöva forskas mer på symtomkombinationer, besöksmönster och andra parametrar som påverkar bedömningen av patienter i primärvården, säger Elinor Nemlander.

Men allmänspecialister i primärvården som vill forska har svårt att få tid, anslag och andra resurser till sitt förfogande.

– Bemanningen ser ut som den gör. Att få tjänstledigt för forskning är svårt. Den som vill forska börjar i en uppförsbacke på flera plan, säger Eliya Syed.

Ett visst hopp om en förändrad syn på värdet av kompetensutveckling och forskning inom primärvården kan möjligen skönjas. Den alltmer intensiva diskussionen om de strukturella förutsättningarna för hälso- och

CaPrim: Cancer i primärvården, CaPrim, är ett interprofessionellt kunskapsteam som ingår i Akademiskt primärvårdscentrum i region Stockholm. Teamet består av distriktsläkare, distriktssköterskor, kurator/socionom och fysioterapeut/lymfaterapeut. 2017 fick de i uppdrag av Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland att underlätta införandet av standardiserade vårdförlopp, SVF, för patienter med välgrundad misstanke om cancer. Sedan dess har de åtta vårdutvecklarna, som även jobbar kliniskt i primärvården, arbetat intensivt med att inventera behov, sprida kunskap och bygga broar mellan primärvården och andra vårdgivare.

sjukvården som förs, både nationellt och regionalt, har inslag som uppmuntrar till ökat kunskapsfokus. Forskningens betydelse för vården nära patienterna tas också upp i den statliga utredningen *God och nära vård – en primärvårdsreform*. Dessutom har CaPrims egen verksamhet bidragit till att etablera samband mellan personer och grupper från olika sjukvårdsregioner som driver liknande, kunskapsinriktade projekt.

Utbyte av erfarenheter

Att skapa tid för regelbundna utbildningsinsatser och samla större grupper av kolleger från olika vårdcentraler är ett effektivt sätt att nå många mottagare med samma budskap. Men lika viktigt är att det blir ett forum för kollegiala samtal och utbyte av erfarenheter.

Rania Chabo, distriktsläkare vid Nykvarns vårdcentral, deltog i en utbildningskonferens i november där CaPrim informerade om SVF och uppdaterade remissrutiner.

– I vårt område, södra och sydöstra Storstockholm, brukar vi ha en utbildningsdag sista fredagen varje månad. Det är ett sätt att hålla sig uppdaterad om de olika sjukdomstillstånd som är vanliga inom primärvården men det är också ett tillfälle att träffa kolleger från andra vårdcentraler och att utbyta erfarenheter om exempelvis handläggningsrutiner, säger hon.

Som så många andra allmänspecialister i primärvården upplever Rania Chabo att SVF på många sätt innebär en förbättring men att det är nödvändigt med kontinuerlig diskussion om att exempelvis förfina remisskriterierna.

– Utmaningen är att hitta rätt balans. Att fånga upp cancerfallen är givetvis viktigt. Men det finns också en fara med att alltför inkluderande remisskriterier skapar onödig oro hos patienter och närstående och tär på tid och resurser, säger hon.



Allmänspecialister i primärvården som vill forska har svårt att få tid, anslag och andra resurser till sitt förfogande.



Rania Chabo, distriktsläkare vid Nykvarns vårdcentral, understryker vikten av att så tydligt som möjligt kunna identifiera de patienter som verkligen behöver utredas vidare. "Men alltför inkluderande remisskriterier skapar onödig oro hos patienter och närstående och tär på tid och resurser", säger hon.

Anpassade rutiner

Anders Kjellberg, distriktsläkare vid Lisebergs vårdcentral i södra Stockholm, tycker det är bra att CaPrim är ute och informerar och bjuder in till diskussioner om SVF. När vårdförloppen började införas upplevde han en brist på utbildning.

- Det kom ganska många vårdförlopp på en gång. Det var en hel del som förändrade våra medicinska vanor och tankesätt och det tog tid innan det tog naturlig plats i den kliniska vardagen. Utifrån primärvårdens förutsättningar kan vårdförloppen upplevas som rigida och tidskrävande. Det sätter press på den enskilda läkaren eftersom resurserna inte förstärktes i motsvarande grad, säger han. Men nu har vi lärt oss lite mer om hur vi ska anpassa rutiner och administration.

De problem Anders Kjellberg beskriver uppmärksammades på ett tidigt stadium av

CaPrims verksamhet. När vårdprogram och remisskriterier för SVF infördes i sjukvårdsregion Stockholms kunskapsstöd, VISS, saknades nödvändig primärvårdsanpassning av materialet vilket skapade osäkerhet och ibland till och med försvårade allmänspecialisternas arbete. CaPrim har nu anpassat allt cancerrelaterat material och är i dag ansvarigt för att vårdprogrammen om cancerdiagnoser hålls uppdaterade i VISS.

I den process som nu pågår på statlig och regional nivå för att uppnå en bättre sjukvårdsstruktur borde erfarenheterna från CaPrim och liknande projekt tjäna som goda exempel. Att avsätta tid och resurser för kliniskt verksam personal att aktivt delta och påverka utformning av arbetssätt, informationsvägar och administrativa rutiner är avgörande för att framgångsrikt förflytta förändringsarbetet från teori till praktik.

Checklista för politiker

Fler av de åtgärder och förändringar som skulle kunna öka primärvårdens förutsättningar att tidigt upptäcka cancer möjliggörs av politiska insatser på såväl nationell som regional nivå. Regionpolitiker beslutar om de ramar och resurser som dels tjänstemän, dels verksamheter och vårdprofession har att följa och förfoga över. Regering och riksdagspolitiker stiftar lagar och beslutar om nationella strategier som ska garantera en kvalificerad vård, men de kan också göra riktade satsningar inom särskilda områden samt givetvis initiera övergripande utredningar och strukturella förändringar.

Under 2020 kommer över 60 000 personer diagnostiseras med en cancersjukdom. Runt 44 000 av dem kommer i första hand att vända sig till primärvården. Primärvården måste vara väl rustad för uppgiften att så tidigt som möjligt fånga upp dem.

För politiker med inflytande över vårdfrågor finns stora möjligheter att vara med och utveckla primärvårdens förutsättningar. För att förenkla har Cancerfonden tagit fram en checklista för alla aktiva politiker att använda som mall för att stämma av hur det ligger till i det regionala och nationella arbetet.

PÅ REGIONAL NIVÅ

Jag vill att regionen jag är verksam i ska arbeta för en primärvård med goda möjligheter att upptäcka fler cancersjukdomar så tidigt att chanserna till framgångsrik behandling är de bästa. Därför arbetar jag för att:

- Verksamheterna inom primärvården - på ett målinriktat sätt - organiseras så att bedömningen av patienterna görs ur ett helhetsperspektiv med kontinuitet som ledord.
- Säkerställa att patientmötet ger utrymme för att fånga upp all relevant information så att rätt medicinsk bedömning kan göras, och att mötet i hög utsträckning anpassas efter patientens behov.
- Verksamheten säkerställer att allmänspecialister i primärvården erbjuds, och deltar i, organiserad kompetensutveckling med inriktning på tidiga symtom på cancer.
- Regionen systematiskt arbetar med att kartlägga och åtgärda socioekonomiska skillnader i upptäckt av cancerdiagnoser.
- Tid och resurser avsätts till forskning i primärvården.
- Stödja utveckling och införande av användarvänlig digital infrastruktur.
- Vidta åtgärder för att undanröja organisatoriska och kulturella hinder som försvårar samarbetet mellan primärvård och specialistvård.
- Stärka de akademiska karriärvägarna för forskning inom allmänmedicin.

PÅ NATIONELL NIVÅ

Jag vill vara med och bygga en primärvård av hög kvalitet som ger bästa tänkbara förutsättningar för tidig upptäckt av cancer. Därför arbetar jag för att:

- En hållbar och långsiktig kompetensförsörjning säkerställs.
- Stärka den vårdnära forskningen.
- Inom ramen för uppföljning av nationella cancerstrategin lyfta fram tidig upptäckt, primärvårdens uppdrag och den vårdnära forskningen.
- I utvecklingen av primärvården säkerställa att uppdraget identifieras och värden av cancerpatienter lyfts fram.
- En nationellt sammanhållen vårdinformationsmiljö utarbetas och införs.
- Säkerställa att primärvårdsperspektivet, gällande evidens och representation, tas med vid framtagande av kunskapsstyrningsdokument för cancer.
- En nationell strategi och styrning av hälso- och sjukvårdens digitalisering beslutas i överenskomelse med regionerna.
- Säkerställa en hållbar infrastruktur som stärker samarbetet mellan vårdnivåer för cancervården.
- Med bibehållen respekt för den personliga integriteten tillgodose tillgången till patientdata för behandling, kvalitetsförbättringar och forskning.
- Stärka de akademiska karriärvägarna för forskning inom allmänmedicin.

**Primärvård för tidig upptäckt
7–11**

ARTIKLAR, RAPPORTER, WEBBPLATSER MED MERA

- Kunskapsteam CaPrim - Verksamhetsområden relaterade till SVF 2017-2018, Syed E, Nemlander E, Akademiskt primärvårdscentrum, Region Stockholm, 2019
- Effektiv vård, SOU 2016:2
- Internationell jämförelse av primärvården - resultat ur International Health Policy Survey, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2019
- Omotiverat olika - socioekonomiska och regionala skillnader i cancervården, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2019
- www.cancercentrum.se

**Fler fall kan upptäckas tidigare
12–15**

ARTIKLAR, RAPPORTER, WEBBPLATSER MED MERA

- Kunskapsteam CaPrim - Verksamhetsområden relaterade till SVF 2017-2018, Syed E, Nemlander E, Akademiskt primärvårdscentrum, Region Stockholm, 2019
- Identification and early detection of cancer patients in primary care, Marcela Ewing, 2018
- God och nära vård - en primärvårdsreform, SOU 2018:39

**Digital utveckling på efterkälken
16–19**

ARTIKLAR, RAPPORTER, WEBBPLATSER MED MERA

- Digitala vårdtjänster och artificiell intelligens i hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen, 2019
- Artificiell intelligens i svenskt näringsliv och samhälle - analys av utveckling och potential, Vinnova, 2018
- Gränslösa möjligheter, gränslösa utmaningar - Behov av digitala stöd hos personal och patienter i cancervården, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2019

**Reform som kräver nya strukturer
20–23**

ARTIKLAR, RAPPORTER, WEBBPLATSER MED MERA

- Effektiv vård, SOU 2016:2
- Digifysiskt vårdval - Tillgänglig primärvård baserad på behov och kontinuitet, SOU 2019:42
- God och nära vård - en primärvårdsreform, SOU 2018:39





CANCERFONDEN

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Genom att finansiera den främsta forskningen, sprida kunskap om cancer och påverka beslutsfattare i viktiga frågor, arbetar vi för att färre ska drabbas och fler ska överleva cancer. Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Vi är en av de största finansiärerna av svensk cancerforskning. Sedan 1951 har vi delat ut 11 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige. Överlevnaden i cancer har mer än fördubblats under samma tid. Tack vare forskningens framsteg överlever i dag två av tre som får cancer. Vi har kommit långt, men vi är inte framme än.