

Styrgruppsmöte för Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro

Tid: 2017-01-24 kl. 10.00–15.30

Plats: Aros Congress Center, Västerås

Deltagare:

Helena Björkman (ordf.), Ann-Sofie Fransson – Region Gävleborg

Johan Ahlgren, Gustav Ekbäck – Region Örebro län

Bengt Malmqvist – Landstinget Dalarna

Gustav Ullenhag – Landstinget i Uppsala län

Lena Burström, Margareta Randén – Landstinget Västmanland

Svante Sjöstedt – Landstinget Sörmland

Tobias Kjellberg, – Landstinget Värmland

Peter Nygren – Uppsala universitet

Filippa Nyberg, Mats Lambe, Annika Bäcklund (sekr.) – RCC kansli

Deltog ej: Tomas Riman, Dalarna, Görel Wachtmeister, Sörmland, Thomas Hallgren och Tobias Kjellberg, Värmland, Claes Juhlin, Uppsala. Peter Matthiessen, Örebro universitet.

1. Mötet öppnas

Helena Björkman hälsade alla välkomna och öppnade mötet.

2. Föregående mötesprotokoll

I föregående mötesprotokoll nämns endast att avtal träffats mellan Akademiska sjukhuset och Universitetssjukhuset Örebro kring samarbete rörande matstrups- och magsäckscancer, lever- tumörer och bukspottkörtelcancer. Protokollet ska justeras så att det framgår att även avtal avseende fortsatt organisation av gynekologisk cancervård har upprättats.

3. Godkännande av dagordningen och övriga frågor

Dagordningen godkändes.

Några övriga frågor lyftes och diskuterades/besvarades omgående:

Enkät om RCC: En person i Göteborg har skickat ut en enkät med frågor om RCC, det är oklart vem som är uppdragsgivare och till vilka enkäten har ställts. Enkäten tar 45 minuter att besvara och man erbjuds 1000 kr i ersättning. Frågan tas vidare till RCC i Samverkan.

Kommer det att anordnas en kortvariant av SVF-koordinatorsutbildning? Pia Jestin arbetar med frågan, bl.a. görs en inventering av intresset och frågan tas upp vid kommande möte för SVF-koordinatorerna. Pia Jestin ombeds att återrapportera via e-post eller vid nästa möte.

4. Kvalitetsregister (Mats Lambe)

Mats Lambe berättade om RCC:s registerverksamhet – en exposé över svenska registerresurser, regionalt tumörregister/cancerregistret, kvalitetsregister och dess utmaningar. Se bifogad presentation.

Sverige har en unik situation med fem nationella register, med lång historik och med möjlighet att kombinera dem med varandra. Det finns en uppgiftsskyldighet att rapportera till cancerregistret och enligt Socialstyrelsen författning (ny författning från 1 januari 2017) är det vårdgivaren som ansvarar för att så sker. RCC kansli arbetar hårt för att registret ska bli komplett och de största utmaningarna är avsaknad av anmälningar, inrapporteringshastighet, diagnosdatum och avsaknad av fullständiga PAD-utlåtanden. Det krävs en anmälan från patolog, och en från kliniken. På RCC:s hemsida finns "topplistan" där man på klinisknivå kan följa utvecklingen av inrapporteringen. I U-Ö-regionen ses flera kliniker med låg andel rapportering till registren och styrgruppen tar hem detta för diskussion i respektive cancerråd.

Det finns ett 100-tal kvalitetsregister, varav ett 30-tal är inom cancerområdet, de senare är inlagda på INCA-plattformen. Cancerregistret och kvalitetsregistren är två värdefulla källor för uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens resultat och kvalitet.

En svaghet i cancerregistret, och som Sverige ibland får kritik för från övriga nordiska länder, är när ett fall enbart upptäcks via dödsorsaksregistret så saknas - till skillnad mot andra länder - system för spårning ("back-tracking") vilket bidrar till felaktig statistik, bland annat falskt för goda överlevnads-siffror. Dock pågår nu en studie med RCC och Socialstyrelsen där man tittar på några utvalda cancerdiagnoser (lung-, kolorektal-, pankreas- och ovarialcancer) för att se hur man ska lösa detta. Om man vill jämföra incidens mellan de nordiska grannländerna kan man gå in på projekt NORDCAN:s sida på nätet.

När det gäller kvalitetsregistren är utmaningarna att få in data och kunna ge snabb återrapportering av aktuella, användbara data av nytta för verksamheterna. Nytt från 2016 är lansering av en lösning där årsrapporter görs tillgängliga online och uppdateras kontinuerligt (rullande senaste 12 månaderna). Först ut är prostatacancerregistret. För återrapportering finns även de registerspecifika startsidorna med interaktiva jämförande rapporter och för utvalda kvalitetsindikatorer finns "Koll på läget".

För kvalitetssäkring och även i forskningssyfte kan registren utnyttjas mer än vad de gör idag. RCC kan stå till tjänst med rådgivning och metodstöd och länka mot andra datakällor.

Ett hot inför framtiden är kommersiella aktörer så kallade "datamäklare" där man bör beakta risker med felaktiga analyser och tolkning av data, med risk att förtroendet för kvalitetsregistren minskar.

Beslut: I syfte att förbättra inrapporteringen till cancerregistret från verksamheterna ska Mats Lambe ta fram ett kort bildspel som kan användas i informations/kunskapsyfte. Materialet skickas till styrgruppen och cancerråden.

5. Rapport från RCC (Filippa Nyberg)

Se bifogad presentation.

RCC i Samverkan: Flera stora frågor har behandlat, protokoll finns att läsa på hemsidan. Två utredningar pågår kring kunskapsstyrning, där RCC-modellen med vårdprogram, register och processtöd, ses som en förebild. Flera utredningar pågår kring kunskapsstyrning, följsamhet till vårdprogram och kvalitetsregistrens framtid och kommer att påverka RCC:s framtid. Cancerregistret kommer att flyttas över till plattformen CanINCA med planerad driftstart april 2017.

En utredning på uppdrag av RCC i Samverkan har gjorts avseende läkemedelsregister för cancerläkemedel. Ett förslag togs fram om att varje region ska ha en egen kopia av registret, med styrgrupp och styrdokument och ett gemensamt minidataset som skickas till det nationella registret. Frågan diskuterades. Föreslogs att den regionala läkemedelskommittén får lämna synpunkter på utredningen. I övrigt är utredningen bra, de synpunkter som finns lyfts fram. Det ser olika ut hur man gör inom sjukvårdsregionen idag. Det tenderar att bli dubbelregistrering då det är ett register som går på tvären jämfört med de diagnosspecifika registren, men att vänta på automatisk dataöverföring är inte rimligt då det är av stor vikt att ha ett läkemedelsregister.

RCC kansli: Socialstyrelsen har lämnat synpunkter till Filippa Nyberg efter platsbesöket, men rapporten har inte kommit ännu. Avseende revidering av regionala cancerplanen har ett strukturförslag tagits fram. Under våren kommer RCC i Samverkan anordna tre nationella rundabordsamtal tillsam-

mans med departementet kring cancerstrategin. Arbetet med den regionala cancerplanen förskjuts därför i avvaktan på detta, men arbetet med revideringen kan ändå starta under 2017. Två-tre work-shops planeras under våren, den första om kompetensförsörjning tillsammans med Regionala utvecklingsrådet (RUR), därefter föreslås en kring prevention och en som uppföljning av processer och nivåstrukturering och en om klinisk forskning. Mer information kring detta kommer framöver. En kartläggning av multidisciplinära ronder i regionen har gjorts av Jessica Barrefjord, RCC kansli. Kartläggningen visar att många är positiva till MDK, men att det finns möjlighet till förbättringar.

6. SVF 2017 – nya förloppen samt kraven i överenskommelsen (Filippa Nyberg)

Se bifogad presentation.

Under 2017 införs tio nya SVF och under 2018 max fem stycken. En arbetsgrupp tittar på hudcancer, preliminärt beslut att inte inkludera dessa i SVF i nuläget. Nytt för i år är att RCC får öronmärkta medel för utvecklingsinsatser inom primärvården.

Det har bildats ett nätverk för att forskning kring SVF, inbjudan kommer och föreslås att denna vidarebefordras till forskningscheferna i sjukvårdsregionen.

Tre olika frågor diskuterades:

1. SVF över region-/landstingsgränser: I SVF har man en skyldighet att rapportera hur patienter som lämnar det egna landstinget hanteras. Återrapporteringen mellan landstingen sker idag på olika sätt och det är önskvärt att det ensas, det är också av ekonomisk vikt att detta sker korrekt.

Beslut: Filippa Nyberg tar frågan med sig till Pia Jestin, ev. information skickas ut och diskuteras vid regionalt SVF-möte 2 mars. Återrapport vid nästa möte.

2. I framtiden ska redovisas hur stor del av alla cancerfall som fångas upp i SVF respektive hur många av de som ingått i SVF som haft en cancerdiagnos. Kan RCC ta fram uppgifter för detta ur registren? Frågan diskuterades.

Beslut: Mats Lambe stämmer av med övriga RCC hur frågan hanteras hos dem. Återrapport från Mats med förslag. Styrgruppen föreslår en pilot för 2016 avseende de första fem SVF:erna under 2015.

3. Finns det undanträngningseffekter av SVF och hur kan man studera det?

Den definition som Socialstyrelsen och Prioriteringscentrum tagit fram är: " När någon med ett lägre behov prioriteras före någon med större behov " Föreslås att titta på konkreta mått som antalet undersökningar t.ex. cystoskopier, coloskopier.

Beslut: RCC kansli bereder frågan ytterligare till nästa möte. Återrapport vid nästa möte.

7. Nivåstrukturering (Helena Björkman, Mats Lambe)

Nationell nivåstrukturering, beslutsrekommendation

I beslutrekommendationen ställer sig sjukvårdsregionen bakom den nationella förslaget avseende kirurgisk behandling vid perihilära gallvägstumörer, kirurgisk behandling vid lokalt avancerad pankreas- och periampullär cancer samt retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer. Detta innebär att vid SVN:s sammanträde den 16 februari fattas ett beslut som är en rekommendation för varje landsting att i sin tur fatta beslut, som sedan rapporteras till SKL före den 1 april.

I den sista punkten i beslutsrekommendationen får RCC styrgrupp i uppdrag att återkomma med förslag till beslut gällande de regionala rekommendationerna från RCC i samverkan till nämndens möte 31 maj.

Mats Lambe redogjorde för aktuellt läge avseende nivåstrukturering – se bifogad presentation. Det finns delar som inte ligger i linje med det nationella förslaget, bl.a. de två avtalen som träffats mellan Akademiska sjukhuset och Universitetssjukhuset Örebro där rekommendationen är ett sjuk-

hus inom regionen, Dalarna har för tillfället resursproblem och kan inte fullgöra sitt åtagande inom urologi, remitteringen mellan Sörmland och Västmanland görs ej som överenskommit. Sörmland har sedan tidigare remissvägar enligt avtal med Linköping.

I diskussionen framkom att styrgruppen ser problem då volymerna inom vissa diagnoser är så stora att det inte är möjligt för endast ett centrum, det behövs också upprätthållas en beredskap som kan möjliggöras om verksamheten finns vid två sjukhus.

Styrgruppen enades om att gå vidare och bygga på det arbete som redan gjorts för samarbete inom regionen, dvs. att rekommendera SVN att göra avsteg från den nationella rekommendationen om att nivåstrukturera till ett sjukhus för kurativ kirurgi för bukspottkörtelcancer, kurativ kirurgi för matstrupscancer, kurativ kirurgi magsäckscancer, kirurgisk behandling av lever- och gallvägscancer (exkl. perihilar gallvägscancer), primär behandling samt behandling vid progress eller recidiv av äggstockscancer, kirurgisk behandling av njurcancer (avancerade tumörer och övrig kirurgi till enheter som utför minst 50 op/år) samt cystektomi vid urinblåsecancer

Gruppen enades om att utifrån tre kriterier redovisa aktuell situation:

- 1.) Beslut finns och detta följs. 2) Beslut finns och intentionen är att följa detta, men görs inte idag, t.ex. p.g.a. kompetensförsörjningsproblem. 3) Beslut finns, men det finns meningsskiljaktigheter och beslutet följs inte.

Beslut: Ett underlag enligt ovan tas fram. Tidsplanen att leverera till SVN 31 maj diskuteras, skjutas till september 2017? Styrgruppens medlemmar tar med sig frågan så att den förankras i cancerråd och andra relevanta forum.

Uppdrag från beredningsgruppen avseende hjärntumörer. Processledare saknas

Med anledning av en skrivelse från Akademiska sjukhuset till SVN har styrgruppen fått i uppdrag att titta på om det är möjligt att lyfta ur operativ åtgärder av hjärntumörer ur nivåstruktureringen. Frågan diskuterades. Örebro önskar ha en viss neurokirurgi för att kunna upprätthålla sin traumakirurgi, man ser också att det skulle vara möjligt att behandla någon patientgrupp neurokirurgiskt, t.ex. inom hjärnmetastaskirurgin, som skulle tillföra värde även för Uppsala. Dessutom kommer traumakirurgi bli aktuellt för nivåstrukturering och där kan Örebro komma i fråga p.g.a. sitt geografiska läge.

Beslut: Att föreslå att avvakta traumautredning och se vad denna kommer att visa. Att styrgruppen funderar över förslag till processledare och skickar förslag till FN.

8. Diagnosövergripande processer (Filippa Nyberg)

Finansiering av processledare. Processledare saknas för tre vårdprocesser

Filippa Nyberg tydliggjorde vad som gäller avseende finansiering av processledare, tidsåtgången beräknas till 10-20 % av arbetstiden och finansiering sker via hemlandstinget. RCC har bidragit med viss ersättning och under 2016 ökade RCC ersättningen p.g.a. de stora kraven på vårdprocessgrupperna i samband med nivåstrukturering och SVF.

Processledare saknas för palliativ vård, cancerrehabilitering och hjärntumörer.

Beslut: Förslag på processledare för de tre vårdprocessgrupperna lämnas till RCC kansli. Parallellt bör ersättningsmodellen, uppdraget och mandattiden för processledarna ses över.

Palliativa råd i regionen

I den regionala cancerplanen finns två beslutade åtgärder, dels att palliativa råd ska vara införda i alla landsting under 2015 och där så inte skett ska sådana råd bildas under 2016. Landstingen ska också följa upp de sex indikatorerna i Socialstyrelsens kunskapsstöd för palliativ vård. En vårdprocessgrupp finns, men processledare liksom även några gruppmedlemmar saknas.

Beslut: Styrgruppens medlemmar ger förslag på personer till vårdprocessgruppen inkl. processledare samt undersöker på hemmaplan vilka behoven är för utveckling av området.

Långtidsuppföljning efter barncancer

Ärendet togs upp vid föregående möte, då styrgruppen önskade ta del av vårdprogrammet innan man tog ställning till förslaget om att organisera om den seneffektsmottagning som idag finns vid Akademiska sjukhuset till att omfatta alla patienter som inkluderas i vårdprogrammet. Förslaget är nu att bilda en arbetsgrupp som tittar på möjligheten.

Beslut: En arbetsgrupp skapas som får i uppdrag att ta fram ett förslag på hur en seneffektsmottagning för sjukvårdsregionens patienter skulle kunna se ut utifrån direktiven i vårdprogrammet. Förslaget ska vara klart till hösten och presenteras för SVN som får ta beslut i frågan. Arbetet ska även inkludera en kostnadsberäkning, en grov sådan bör göras redan nu. Styrgruppens deltagare förankrar arbetet på hemmaplan och RCC kansli tar fram en kort beskrivning av vad uppdraget i arbetsgruppen innebär inför att styrgruppen nominerar namn på personer till arbetsgruppen (nomineringar skickas med e-post till Jessica Nordlander).

Specialiserad rehabilitering inom cancervården i Uppsala Örebro regionen och bäckenrehabilitering

En utredning kring specialiserad rehabilitering har gjorts av Cecilia Arving. Utredningen föreslår att RCC kansli tar fram en kommunikationsplan med fokus på ett kunskapsutbyte avseende cancerrehabilitering mellan verksamheterna inom respektive landsting och inom regionen och att en modell på nivåstrukturerad avseende cancerrehabilitering inom Uppsala-Örebroregionen testas i begränsad omfattning inom ramen för ett nationellt projekt "Bäckenrehabilitering vid cancersjukdom". Utredningen påvisar ett stort behov av utbildning. Informationsmöten kommer hållas i regionen under januari-mars 2017 och test av en regional samverkansmodell föreslås göras under hösten 2017. Förslaget diskuterades. Synpunkter framfördes kring en enkät som gjorts efter utredningen (oklart till vilka funktioner den sänts till, omfattningen av frågorna m.m.). Framkom behov av vidare information om både cancerrehabilitering och bäckenrehabprojektet.

9. Cervixcancerscreening – status (Filippa Nyberg)

Införandet blev fördröjt då det var oklart med ekonomin när patienter remitteras mellan landstingen. Detta arbete är nu klart och det finns ett förslag. Den 23 januari var det styrgruppsmöte och rapport därifrån inväntas. På grund av tidsbrist ingen diskussion. Material sändes ut efter mötet.

10. Mötet avslutas

Mötet avslutades. Nästa möte är den 9 maj.

Justeras



Helena Björkman
Ordförande



Filippa Nyberg
Verksamhetschef, RCC