

RCC samverkansmöte 25 augusti 2015, SKL

Närvarande: Nils Conradi, Erik Holmberg (punkt 1), Srinivas Uppugunduri, Beatrice Melin, Roger Henriksson, Mona Ridderheim, Lars Holmberg, Mef Nilbert, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör), Maria Kostadinov (sekreterare), Torbjörn Eles och Lena Damber Jansson (punkt 1), Jack Lysholm och Ulrika Frithiofsson (per tel delar av punkt 1) Susanne Nielsen (punkt 8), Helena Brändström (punkt 1, 2, 3), Bodil Westman (punkt 7).

1. AKI och INCA

Mona hade före mötet uppmanat alla att ta fram sina visioner för framtidens kvalitetsregisterstöd på INCA. RCC syd framför sin vision som innehåller automatiserad inmatning av data, att vårdpersonal, hälso- och sjukvårdsledning och andra intressenter ska enkelt själv kunna ta del av data som möjliggör kontinuerlig utvärdering och förbättringsarbete i cancervårdens processer, harmoniserade och standardiserade register som enkelt kan uppdateras (t.ex. ny funktionalitet) och stabilt, säkert och lätt tillgängligt IT-system som enkelt kommunicerar med andra plattformar och vårddatabaser. Samverkansgruppen instämmer i syds syn.

Utredningsrapport (från konsult Tagore), framtagen som ett uppdrag från Nationella kvalitetsregisterkansliet, var delad före mötet. Enligt rapporten borde IT skiljas ut från övrig RC/RCC verksamhet för att nå en effektivare förvaltning. Förslag i rapporten är

- Färre antal organisationer som hanterar IT frågorna
- Upprätta förvaltningsorganisation
- Inrätta operativt team

Av Tagorerapporten framgår att det är viktigt att jobba med fler datalösningar, ett samarbete med e-hälsolösningar, registerutveckling, ett mer likartat sätt att arbeta. Att fokusera på indata och utdata och att använda data för vårdutveckling. Kansliet bör i högre grad finansiera produktutveckling. Tagore föreslår färre plattformar och att finansieringen måste vara tydligt för register och ändamålet med pengarna – detta är inte fallet idag. Det saknas översiktlig information om vilka kostnader olika plattformar för med sig för de olika registren.

AKI har diskuterat uppdrag och framtid tillsammans med RC norr och RC väst och Mona presenterar den syn som då framkommit (bilaga 1).

AKIs slutsatser efter diskussioner om Tagorerapportens innehåll är att RCC behöver stärka den tekniska förvaltningsorganisationen runt INCA-plattformen under 2015-2016.

Vissa beslut som denna förstärkning bygger på är redan fattade av RCC i samverkan under våren – inrättandet av projektkoordinator och kvalitetsansvarig.

På kort sikt är vår nuvarande förstärkning och den egna förvaltningen tillfredsställande. På längre sikt behöver vi utreda och diskutera ytterligare om hur den tekniska förvaltningen ska ske i framtiden. AKI hade gjort en sammanställning av för- och nackdelar med egen förvaltning. Det finns både behov av standardisering och likriktning men även individualisering och flexibilitet. Förutom kvalitetsregisterarbetet kommer många önskemål in om att nyttja INCA; fler förfrågningar har inkommit om vårdplaner och det begärs registersystem omkring vårdprocessen.

Samverkansgruppen diskuterar att eventuellt anlita Tagores konsulter för att få hjälp med att ytterligare förstärka och utveckla vår förvaltning av INCA, i linje med de förslag som Tagore

lämnat i sin rapport, så att vår förvaltning länkar in i övrig nationell utveckling på kvalitetsregisterområdet.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar i enlighet med AKIs förslag:

1. RCCs fortsatta uppdrag är
 - att vara användare av registerdata för att utveckla och förbättra cancervården, genom processutveckling, epidemiologiska studier.
 - att stödja registerutveckling genom funktionen Registercentrum.
 - att systemutveckla/systemförvalta registerplattform (inkl drift, support, test, säkerhet etc).
2. Vi står kvar vid tidigare beslut om att inrätta projektkoordinator och kvalitetsansvarig och beslutar nu att kvalitetsansvarig ska vara placerad på RCC Väst.
3. AKI får i uppdrag att återkomma med förslag till projektdirektiv till ett eventuellt uppdrag till Tagore, för vidare diskussion.
4. Mona och Gunilla i uppdrag att ta kontakt med Karin Christensen för att höra hur kvalitetsregisterkansliet ser på rapportens innehåll. Kommer RCO-mötet tar upp diskussion om Tagorerapporten och om hur arbetet med den ska fortskrida?

Förslag till objektsavtal 2015 för AKI var delat före mötet.

Förslaget behöver kompletteras med uppgifter om vad avtalet innebär i kronor och ören. Det behövs två separata avtal; ett för RCCs egen samverkan, ett för samarbetet kring plattformen med RC Väst och RC norr. Avtalet med RC ska biläggas huvudavtalet.

Beslut: AKI får i uppdrag att återkomma med ett kompletterat förslag, efter att respektive RCC försett Mona med uppgifter om berörda medarbetares lönekostnader, inklusive LKP. Fastställande av avtalet planeras till samverkansmötet den 1 oktober.

AKI har bjudit in alla registerhållare till ett informationsmöte den 4 september om utveckling och budget för INCA inför kommande året.

2. Nationella vårdprogramfrågor

Helena Brändström föredrar nedanstående vårdprogramfrågor (bilaga 2):

Helena aviserar ett stort behov av att strama upp och organisera stödarbetet till nationella vårdprogram. Så som det är organiserat i dagsläget fungerar inte stöd och styrning till vp-grupperna tillräckligt tillfredsställande. Förslag diskuteras omkring att ha en eller fler handläggare per RCC. En ytterligare fråga som diskuteras är utvecklingssamtal mellan RCC-chefer och stödjande sjuksköterskor samt feedback från Helena till cheferna. Dessutom behöver RCC i samverkan planera för långsiktig förvaltningsorganisation av nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp.

Beslut: Helena får i uppdrag att ge feedback till varje RCC-chef kring hur deras vp-arbete är organiserat och hur det har fungerat samt diskutera möjlighet till framtida förbättringar.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer nationella vårdprogrammet för neuroendokrina bukumörer(*publicerat*).

Beslut: Samverkansgruppen fastställer mindre revision av nationella vårdprogrammet för cancer i urinblåsa, njurbäcken, urinledare och urinrör(*publicerat*).

Beslut: Samverkansgruppen fastställer mindre korrigering av vårdprogrammet aggressiva b-cellslymfom(*publicerat*).

Nationella vårdprogrammet för melanom behöver uppdateras. Återigen poängteras att vårdprogram ska ha riktlinjen max 70 sidor, ingen lärobok. Hanna Eriksson RCC Stockholm Gotland har tidigare utsetts till ordförande.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar utse följande regionala representanter:

Norr: Ingrid Ljuslinder

Väst: Carin Sandberg

UÖ: Gustav Ullenhag

Sydöst: Marianne Maroti

Syd: Christian Ingvar

SG: Hanna Eriksson (tillika ordförande)

Stödjande RCC: Sydöst

RCC i samverkan har tidigare beslutat att revidera nationella vårdprogrammet i rehabilitering samt inkludera allmän omvårdnad. Dessutom kommer gruppen att få andra rehabuppdrag och ersätta nuvarande nätverk i rehabilitering.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar om följande representanter:

Syd: Carina Modeus, Maria Lindquist

Väst: Gunnar Eckerdahl (tillika ordförande), Chichi Malmström

Sydöst: Kerstin Törnquist, Annika Asketun

SG: Maria Hellbom, Lena Sharp

UÖ: Cecilia Arving, Helena Granstam Björneklätt

Norr: Olof Hasslow, Katja Vuollet

Stödjande RCC syd

Gunilla och Helena kommer att närvara vid första mötet tillsammans eftersom uppdraget innehåller flera delar.

Revision av nationella vårdprogrammet prostata kommer att behövas under 2016 och SVF prostata behöver ses över i slutet av året. Eftersom gruppens ordförande flyttat utomlands söks ny ordförande. Omfattande kontakter med tänkbar ordförande i sydöstra har inte resulterat i någon lösning av frågan.

Beslut: Samverkansgruppen diskuterar flera tänkbara namn och RCC-cheferna får uppdrag att föra diskussioner med tänkbara kandidater. Helena kontaktar tidigare ordförande för diskussion.

Den bordlagda frågan om fastställande av vårdprogram i huvud-hals återupptogs efter diskussioner med ordföranden i gruppen. Komplettering har skett vad gäller införande av SVF i vårdprogrammet och ledtider har ytterligare tydliggjorts men de skilda synpunkterna på omvårdnadsdelen i vårdprogrammet har inte fått någon lösning.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer vårdprogrammet i före mötet delad version, med tillägget att vårdprogrammet, särskilt omvårdnadsavsnittet, ska revideras redan 2016. Vårdprogramgruppen ska ses över inför revideringen. Helena informerar ordföranden för vårdprogramgruppen och Gunilla informerar Svensk sjuksköterskeförening(*utfört*).

En mall som bygger på KVASts arbete har tagits fram för kvalitetsdokument i patologi som bilagor till nationella vårdprogram. Nya vårdprogram som tas fram ska innehålla sådan bilaga. Tidigare fastställda vårdprogram ska kompletteras. Några grupper har önskemål om att påbörja arbetet exempelvis gyncancer.

Beslut: Helena får i uppdrag och mandat att starta arbetsgrupper för patologibilagor inom de diagnoser som vill dra igång. Helena ska uppmärksamma RCC i samverkan per mail då arbetsgrupper startar samt sammansättningen på grupperna.

Beslut: Helena får i uppdrag att starta nationellt vårdprogram för T-cellslymfom inklusive patologibilaga.

3. Förslag till uppföljning av SVF i november

De regionala projektledarna har tillsammans med Marie Norlén tagit fram ett förslag till mall för uppföljning av satsningen kortare väntetider i november i enlighet med överenskommelsen mellan SKL och regeringen. Förslaget, som var delat före mötet, var avstämt med socialdepartementet.

Beslut: Samverkansgruppen godkänner dokumentet för att skickas ut till landsting och regioner som ett förslag till mall (bil 3).

4. Fortsättning pilotprojekt virtuell forskningsportal

Gunilla rapporterar från möte med processledare m.fl. i början av juni samt från möte arrangerat av Lif 23 juni. Mötet med industrin var välbesökt och intresset stort. Modulen för molekylärpatologi har pilottestats samt kommer att testas i skarpt läge på tre kliniker från början av september.

Den kliniska delen planeras för första testomgång ca.1 oktober.

Samverkansgruppen diskuterar hur arbetet ska drivas vidare framöver.

Beslut 1: RCC UÖ får i uppdrag att å allas vägnar ansvara för en gemensam ingång för en nationell cancerportal och att skapa ett halvtidsuppdrag för att driva arbetet. Uppdraget kommer att innehas av Anna Pedersen och finansieras första halvåret med medel från RCC i samverkan och andra halvåret från RCC UÖ(*Gunilla har rapporterat arbetet till Anna*).

Beslut 2: I arbetet ingår inledningsvis bland annat följande uppgifter:

- Ta fram informationsmaterial om det utförda arbetet med cancerportalen
- Ta fram en rekommendation från RCC i samverkan till vården gällande lungcancerprojektet
- Ta fram olika riktlinjer och generiskt ramverk för arbetet.
- Föreslå organisationsupplägg avseende styrgrupp och grupper ansvariga per diagnos samt granska frågan om vem som äger och disponerar data.

I arbetet ingår att samverka med nationella arbetsgruppen för klinisk cancerforskning och inleda samarbete med biobanksverksamheten.

Beslut 3: Beatrice får i uppdrag att ta upp detta på SweLifes nästkommande möte för att undersöka finansieringsmöjlighet.

5. Nationella arbetsgruppen för prövningsdatabas i cancervården

Arbetsgruppen har inte startat sitt arbete pga bristande deltagande.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att utse följande representanter till gruppen:

RCC UÖ Marie Ekberg Richter

RCC SG Johanna Vernersson

RCC syd överväger deltagande

Väst, norr, sydöst sedan tidigare klara beslut om deltagare i gruppen. *(Gunilla har meddelat ordf och skickat uppdragsbeskrivning(bil 4) enligt önskemål till Mef. Ordf har nu kallat till första mötet.)*

6. Rehab-material av nationellt intresse- hur går vi vidare?

Nätverket för rehabilitering har skickat in en lista över rehab-relaterat material som kan fungera nationellt, men som i många fall har tagits fram av ett RCC och har det egna cancercentrumets logotyp.

Beslut: Boa får i uppdrag att ta upp med kommunikationsnätverket, att det naturliga utgångsläget vid framtagande av nytt material är att materialet ska kunna användas av alla RCC och därmed avsändarmärkas med samverkanslogotypen. Därav följer att planering av nytt informationsmaterial ska aviseras för övriga RCC i god tid och ska förankras och presenteras i RCC i samverkan. Material som produceras för användning enbart inom den eget RCC ska märkas med regional logotyp. *(Utfört)*

De nu befintliga materialen får användas av de RCC som är intresserade och de får då var och en gå igenom och se om materialet behöver viss korrigering. När annat RCCs material används ska det tydligt framgå vilket RCC som producerat materialet.

7. Önskemål till Socialstyrelsen om KVÅ-kod

Bodil Westman redovisar diskussioner som nationella arbetsgruppen haft med Svensk sjuksköterskeförening och Sjuksköterskor i cancervård om behovet av att hos Socialstyrelsen ansöka om en KVÅ-kod för att registrera förekomst av skriftlig vårdplan- Min vårdplan. En kod är nödvändig för att mäta; önskemål om kod har uppkommit från Stockholm, sydöst och syd.

Beslut: RCC i samverkan ställer sig bakom brev till Socialstyrelsen(bilaga 5).

8. Beslut om lansering av nya cancercentrum.se

Susanne Nielsen och Boa presenterar den nya nästan klara webbplatsen. Utseende och funktionalitet tas emot mycket positivt av RCC-cheferna. Omdirigering från nuvarande till nya webben sker den 31 augusti för att den nya webben därmed ska kunna lanseras den 1 september.

Beslut 1: RCC i samverkan godkänner för lansering den 1 september den version av webben som demonstrerades under mötet.

Beslut 2: Varje RCC arrangerar den 1 september en intern marknadsföringsaktivitet för medarbetarna vid respektive RCC och bjuder på kaffe och webbtårta.

Beslut 3: RCC godkänner planen för det fortsatta arbetet under hösten 2015, i enlighet med det förslag Susanne Nielsen och Bo Alm presenterade under mötet (bilaga 6).

9. Screening

Gunilla informerar om diskussioner som varit och måste intensifieras kring landstingens arbete inför införande av de nya riktlinjerna för cervixcancer. Gunilla har tillskrivit HSD-nätverket samt tagit upp frågan med socialdepartementet.

Ett underlag som delats före mötet med riktlinje för hantering av patientlagen och screening ska diskuteras på HSD-nätverket i september. Underlaget bygger på de nationella arbetsgruppernas svar som sedan kompletterats av SKL.

10. Information om RSNs inkomna nomineringar på cancerområdet och högspecutredningen

Gunilla informerar om att högspecutredningens förslag ska komma 1 september till expertgruppen som sammanträder sista gången 15 september. RCC i samverkan kommer att ta upp underlagen 10 september.

Lars informerar om RSNs hantering av de cancerområden som föreslagits för rikssjukvård från Svensk förening för övre abdominell kirurgi till RSN. De ovanliga tumörformer i levergallvägar-bukspottkörtel som är aktuella kommer att bedömas av våra sakkunniggrupper för nivåstrukturering.

11. Rapport från arbetet tillsammans med Socialstyrelsen om medel till cancerregisterarbete

Lars berättar om det gjorda arbetet som bedöms svårt för RCC i samverkan att ställa sig bakom. Är i första hand en fråga för Socialstyrelsens interna fördelning av medel där dock RCCs medarbetare bedömer det behövt med mer medel till Socialstyrelsens cancerregisterarbete.

Beslut: RCC i samverkan undertecknar ingen skrivelse men Lars kan själv göra detta i sitt uppdrag som vetenskaplig rådgivare till Socialstyrelsen.

12. "The RCC story"

Micke Jaresand har kontrakterats för att skriva historien om RCC. RCC-chefer vill vidga kretsen av intervjupersoner för att bredda perspektivet på skriften till att bli få med en organisationsteoretisk dimension på vår egen berättelse. Materialet ska till största del vara klart inför mötet med HSD den 20 november.

Följande personer föreslås:

Helena Teglund Memeologen i Umeå, Anders Anell IHE Lund, Anders Hellström Chalmers VGR, Henrik Almkvist chefläkare SLL, Rickard Simonsson LD Region Örebro.

Beslut: Boa får i uppdrag att kontakta Micke Jaresand och be honom genomföra även dessa intervjuer(*utfört*). RCC-chefer uppmanas förinformerat intervjupersonerna.

13. Testbädden för innovativ strålbehandling

Vinnovas stöttning av projektet tar snart slut och de sju universitetslandstingen har tackat nej till fortsatt stöttning. Skandionkliniken var intresserad av att vara huvudman för projektet men det byggde på landstingens stöttning. Gunilla har varit i kontakt med Olle Matsson och återger det som Olle har rapporterat om sina kontakter med landstingsdirektörerna. Gunilla har försökt få mer inf från avdelningschef på SKL men inte lyckats med det. Roger har varit i kontakt med Anders Lönnberg som skulle återkomma men inte har några pengar att stötta med för närvarande.

Årlig kostnad ligger på ca 3 miljoner. RCC är angelägna om verksamheten.

Beslut 1: Roger i uppdrag att föra diskussionen tillbaka till styrelsen för testbädden.

Beslut 2: Bea i uppdrag att undersöka koppling till arbetet med SweLife.

Beslut 3: Roger tar kontakt med Life Science- samordnaren Anders Lönnberg framåt årsskiftet när vissa frågor kan ha fallit på plats.