

RCC samverkansmöte 5-6 november 2015 | Internat Linköping

Dag 1: Best Western Hotell

Dag 2: RCC sydöst, Garnisonen

Närvarande: Nils Conradi, Srinivas Uppugunduri, Beatrice Melin, Mef Nilbert, Lars Holmberg, Roger Henriksson, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (sekreterare), Marie Norlén (punkt 8 per tel), Stefan Rydén (punkt 5 per tel), Anna Pedersen (punkt 10 per tel), Helena Brändström (punkt 14).

Dag 1

Gunilla introducerar programmet för de båda dagarna dels med en kort genomgång av dagordningen, dels med en genomgång av förutsättningarna för de diskussioner om RCCs framtid som vi bland annat ska ha tillsammans med HSD under workshopen den 20 november.

1. Uppdrag till journalist om intervjuer gällande RCCs arbete

Det preliminära materialet från journalisten Micke Jaresand har bearbetats av Lars. Materialet behöver bearbetas och kompletteras ytterligare innan det sprids externt. Behöver bl.a. kompletteras med de områden som diskuterats under punkt 2 samt med de diskussioner som kommer att föras på workshopen.

Vi ska lägga in bild på RCCs stöd på mikro, meso och makronivåerna, med patient och närstående med.

Beskriva vad vi gör på de olika nivåerna och varför det är bra att de kopplar ihop Erfarenheter vi gjort från detta – vad fungerar? Vad fungerar inte?

Beslut 1: Respektive RCC-chef skriver texter (ca 1 A4) utifrån de områden som respektive chef ska spegla vid workshopen. Dessa texter redigeras in i materialet, för att ge en mer helhetlig och mer balanserad bild. Varje text disponeras så här: 1. Problemformulering och bakgrund. 2. Vad har RCC gjort? 3. Utestående förbättringsområden och utmaningar? Deadline för texter till Boa 1 december.

Beslut 2: Inför workshopen den 20 november skickas de tio kriterierna och de fem målen i nationella cancerstrategin ut till deltagarna som underlag(*utfört*).

Beslut 3: Boa ansvarar för slutredigering, eventuellt med ytterligare konsultstöd.

2. Program och upplägg workshop 20 november

Programmet och diskussionerna ska präglas av att vi inom RCC företräder en gemensam linje, bland annat genom att vi lyfter fram några viktiga punkter för framtiden, även om vi själva inte har alla svar. Agendan går igenom igen och vi konstaterar att den är bra och kan användas utan korrigeringar. Det viktigaste under workshopen är att vi utgår från vad har

vi gjort? Vad har vi kvar för utmaningar? Finns det erfarenheter vi gjort som kan föras vidare till andra områden?

Beslut: I paneldebatten ”Vad vill du ta med till framtidens RCC?” ska cheferna fokusera på olika områden:

Nils: Nivåstrukturering.

Srinivas: Patientens ställning i vården och patientmedverkan.

Roger: Nationellt gemensamt läkemedelsarbete NAC- NT.

Bea: Sammanhållen kunskapsstyrning.

Lars: RCC som arena för dialog mellan professionen, politiken och tjänstemännen.

Mef: Processorientering.

Gunilla: Strukturer för beslut.

3. NSKs konsultutredning om programråd

Rapporten utsänd för information, lägges till handlingarna.

4. Läkemedelsregistret – styrdokument och styrgrupp

Det är viktigt att få med hela landet i registreringen i det nyreviderade läkemedelsregistret. Styrgruppen har för närvarande en sammansättning med representation från Stockholm enbart.

NT-rådet vill kunna stötta sig på registret under förutsättning att alla i hela landet registrerar så att det blir ett nationellt register.

Tre olika intressen måste giftas ihop:

1. Ett krav från Stockholm att köra igång p.g.a. politiskt beslut
2. Vi vill ha med alla verksamhetscheferna i onkologi
3. Vi måste lösa kopplingen till diagnosregistren

Viktigt att vi kan hitta kompromisslösningar som gör att dessa intressen kan mötas. En väg att gå är att tydligt kommunicera att varje landsting/region som ansluter sig erbjuds att utse en representant till styrgruppen, som på så sätt gradvis får en nationell sammansättning. Dessutom krävs korrigeringar i styrdokumentet, sannolikt dock inte särskilt omfattande förändringar.

Beslut 1: Mef påtar sig att till registerstyrgruppen tydliggöra vilka behov av förändringar som krävs i styrdokumentet för att det ska finnas förutsättningar för Syd ska kunna ansluta sig.

Beslut 2: Roger ges utrymme att ha fortsatt dialog på hemmaplan om lösningar för Stockholms behov och vilken roll Stockholm vill fortsätta ha i registerstödet.

Beslut 3: Mef och Nils får i uppdrag fram en generisk text som reglerar att regionala representanter ska tillfrågas vid externa förfrågningar om utlämnande av data.

Beslut 4: Frågan återkommer tillsamverkansgruppen när Roger bedömer detta lämpligt.

Läkemedelsmodul prostatacancerregistret

En läkemedelsmodul är under utveckling för prostatacancerregistret. För närvarande är det dock oklart hur denna förhåller sig till läkemedelsregistret.

Representant väst i NAC

Lars Ny har lämnat sitt uppdrag. Nils återkommer med förslag på representant från väst vid nästa samverkansmöte.

5. Nivåstrukturering

Stefan Rydén ger en kort rapport om de sakkunnigutlåtanden och remissvar som kommit in. Arbetsgruppen kommer att mötas inom kort för att gå igenom materialet.

- a) Remissvar och ansökningar är ett mycket omfattande material att gå igenom och bedöma. Denna kortrapport är därför endast baserad på en första översiktlig genomläsning. Inför samverkansmötet den 16 december kommer i första hand remissvar och ansökningar att prioriteras.

Inga handlingar saknas, alla har skickat in. De flesta regioner har avgett gemensamt svar. I några fall med bilagda svar från enskilda landsting. I vissa fall innehåller dessa stöd för det regionala svaret, i andra fall framförs avvikande uppfattningar.

Sydöst har efterlyst att fler områden kommer upp som förslag på samma gång. Man vill också att begreppet arbetsfördelning ska användas istället för nivåstrukturering.

- b) Sakkunnigutlåtande: Några sakkunniggrupper har blivit eniga och har avgett tydliga svar. Ventrikelcancergruppen har delat upp sig i två grupper och har avgett två alternativa förslag.

Beslut: Nivåstruktureringsfrågorna kommer att bli huvudpunkt på samverkansmötet 16 december.

6. Rapport från deltagande i regeringsbesök i Australien

Mef rapporterar från deltagande i en svensk sjukvårdsdelegations resa till Australien.

Deltog gjorde sjukvårdsministern m.fl. samt svenska företag. Fokus var på antibiotikaresistens och cancer. Australien uppvisade åldrande befolkning, kostnader för nya dyra läkemedel och nivåstrukturering som största utmaningar.

Stort intresse visades för Sveriges kvalitetsregister.

7. RCCs medverkan/exponering vid nationella events

BoA går igenom en lista över sådana nationella arrangemang/events, som kommunikatörerna bedömt är aktuella för RCC i samverkan att medverka och exponera närvaro vid. Det kan handla om att medverka i konferensprogram, arrangera symposier eller seminarier, ställa ut med egen monter eller på annat sätt marknadsföra och exponera RCC som organisation och varumärke.

Beslut 1: Ett antal generella principer slogs fast för sådan medverkan.



- Vid nationella evenemang av större betydelse för RCC, såsom onkologidagarna, radiologi- och kirurgiveckan, kvalitetsregisterkonferensen mm, sker medverkan på nationell nivå och i kraft av RCC i samverkan.
- Vid sådana evenemang ska RCC i första hand sträva efter medverkan i form av föreläsningar och seminarier, vid behov kompletterat med monter.
- RCC-chefen i den region där eventet arrangeras svarar för att ta tidig kontakt med arrangören i syfte att få till en bra RCC-medverkan. Samma RCC svarar för planering och genomförande av RCCs närvaro och begär vid behov stöd från övriga RCC för detta.
- Vid nationella eller regionala evenemang av lägre dignitet sker medverkan på regional nivå i kraft av ett eller fler enskilda RCC.

Beslut 2: Utsänd lista kompletteras enligt synpunkter vid mötet och RCC-cheferna har i uppdrag att snarast återkomma till BoA med eventuella kompletteringar.

8. Landstingens rapporter om SVF

Gunilla redogör för det första möte hon och Marie N haft med departementet om de rapporter som kommit in från landsting och regioner. Alla landsting har skickat in rapporter i tid och alla har följt mallen. Lite oklart dock i vilken mån vissa landsting kommit igång med patientutredningar enligt SVF. I en del rapporter finns otydligheter. Gunilla och Marie tar därför kontakt med flera för kompletterande uppgifter.

En del landsting kan komma att behöva komma in med kompletterade skriftliga uppgifter för att departementet ska kunna bedöma om de uppfyller de kriterier som krävs för att få pengarna.

Gunilla efterhör om RCC har behov av ekonomiskt stöd för att arrangera regionala lärandetillfällen? Kan möjligen vara aktuellt för något enstaka RCC.

Uppföljning av standardiserade vårdförlopp

Marie Norlén redogör för hur långt de kommit med arbetet med den nationella enkäten som ska följa upp patienternas upplevelse av SVF(bil 1+2). Vissa förseningar från leverantörens sida när det gäller det preliminära enkätinstrumentet som nu ska valideras. Utskick ska ske den 5 november, efter att valideringen av enkäterna är klar.

Den 17 november träffas arbetsgruppen som tar fram kodningsvägledningarna så att Socialstyrelsen fortsatt utifrån detta kan ta fram ytterligare KVÅ-liknande koder. Troligt leverans till landstingen senast den 1 december.

Farhågor för att t.ex. åtgärden start av behandling ska tolkas och därmed kodas olika över landet ventileras. Viktigt att de som stöter på den typen av diskussioner och frågor anmäler dessa till funktionsbrevlådan vardgaranti@skl.se.

Kan ett bredare erfarenhetsutbyte gällande SVF ge ytterligare inspiration till landsting/regioner? Marie tar upp med de regionala projektledarna om ett Inspirationsseminarium/workshop i vår skulle kunna ge erfarenhetsutbyte för exempelvis processledare, koordinatörer eller projektledare. Marie tar upp detta vid nästa videomöte med projektledarna.

9. Baslinjemätning SVF

Srinivas föreslår att varje RCC tar fram en baslinjemätning enligt RCC UÖs mall, för att få fram sex likadana delrapporter och sedan göra en nationell rapport.

Krävs förutom graferna en del textproduktion.

Beslut 1: Alla RCC tar fram regionala siffror enligt UÖs mall.

Beslut 2: Lars kollar med Mats Lambe vilka möjligheter RCC UÖ har att bistå med resurs för att få ihop en nationell arbetsgrupp som kan ta fram en nationell rapport.

Dag 2

10. Förslag projektplan cancerportal

Anna Pedersen presenterar kort projektplanen, som delats innan mötet, och efterlyser RCCs syn på planen. Planen har skyndats på av de kontakter med SweLife som RCC UÖ haft, då RCC fått tydliga signaler om att om RCC visar fram en bra substantiell plan kan möjligheter till ekonomiskt stöd finnas från SweLife.

Industrin har efterfrågat informationsmaterial, det har ännu inte tagits fram. Inom ett par veckor kan ett första sådant finnas framme.

Bea efterlyser fem potentiella diagnoser, som kan vara aktuella att komma med i projektet. Bra att det framgår av planen att arbetet går hand i hand med arbetsgruppen för klinisk cancerforskning.

Tilllägg till projektets arbete under punkten om datauttag med några scenarier som förklarar hur man gör när man ska ta ut data.

Beslut: Anna får i uppdrag att till nästa RCC-möte den 26 november presentera en reviderad och slutlig plan, som då ska kunna fastställas.

11. De regionala noderna

Srinivas informerar om att varje representant i RCCs arbetsgrupp ombetts att ta kontakt med sin respektive kontaktperson i de regionala noderna, för att stämma av de respektive uppdragen och skapa förutsättningar för samverkan.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att tillskriva den ansvarige Kaj Stenlöf, Nationella enheten för kliniska studier, Vetenskapsrådet, Göteborg och efterfråga uppdragsbeskrivningen för de regionala noderna (*utfört*).

12. RCCs möte med forskningsgrupper om SVF

Gunilla har haft i uppdrag att kalla ett antal regionala forskarintresserade till ett möte, för att starta ett nätverk för att följa upp införandet av standardiserade vårdförlopp. Kallelse har dock ännu inte gått ut då få namn inkommit och Gunilla önskar diskutera upplägget. Bättre än ett nationellt nätverk vore att knyta ett par tre forskare som är genuint intresserade av att driva ett sådant arbete till RCC så att vi även kan få till stånd ett nordiskt samarbete.

Beslut 1: Alla RCC-chefer får i uppdrag att till nästa möte försöka hitta ett par lämpliga forskare som är genuint intresserade av att driva ett sådant uppdrag.

Beslut 2: Gunilla får i uppdrag att efterhöra med departementet om det kan skapas utrymme i ÖK cancer 2016 för att starta ett nordiskt samarbete gällande erfarenhet av SVF/pakkeförlöp.

Beslut 3: Ett första sonderande videomöte arrangeras med de forskare som respektive RCC-chef tar fram.

13. Ny representant från Syd i nationella forskningsgruppen

Beslut: Ny representant från RCC Syd i den nationella forskningsgruppen blir Christer Larsson, professor vid Lunds universitet och ansvarig för RCCs biobanksarbete.

14. Vårdprogram och vårdförlopp

Helena Brändström föredrar ett antal frågor kring vårdprogram och vårdförlopp(bil 3).

a. Förvaltningsorganisation nationella vårdprogram, SVF och patologi

Vi har nu 36 vårdprogram och 18 SVF, 10 st har godkänts 2015.

Färdiga för remissrunda 1:

- 6 VP Q4 2015
- 2 VP Q1 2016
- 2 VP Q2 2016
- 1 VP Q3 2016

Diagnoser som inte har vårdprogram:

Testis

Hypofys

Meningiom

Cancer hos barn

Ärftlig cancer

Ett antal bloddiagnoser och lymfom

För vårdprogrammen finns:

- nationell samordnare (HB 50%)
- språkkonsult och layoutstöd (UBR 50% + språkkonsult på timmar)
- referenshanteringsstöd (Mona Björklund finansierad av RCC UÖ 20%)
- ansvarigt RCC och vårdprogramhandläggare (1-4 personer/RCC)

För framtagande av vårdförloppen finns:

- Nationell samordnare (HB 50%)
- Språkkonsult vårdförloppssekreterare (UBR50%)
- Konsultuppdrag för inläggning av texter i app
- Bokning av internat, resor och hantering av fakturor (Uppsala Örebro finansierar)

Vi har tidigare tagit följande beslut:

- Årlig uppdatering av vårdförlopp och vårdprogram för samstämmiga dokument
- NVP-grupperna även ansvariga för SVF
- Regionala representanter och patolog utses, uppdragsbeskrivning och gruppens sammansättning ses över årligen



- NVP och SVF följer fastslagna styrdokument och mallar (inkl generiska texter) för arbetet
- Varje vårdprogram ska få ett kvalitetsdokument för patologi som bilaga (mall finns framtagen)
- Alla vårdprogram och tillhörande vårdförlopp ska publiceras i app och på webben
- Remissversioner av SVF och vårdprogram ska publiceras på webben from 2016
- Gemensam ekonomi för NVP från 2016 som förvaltas av Uppsala Örebro.

Helena konstaterar att vissa saker måste förstärkas 2016:

Central tjänst för administrativt stöd, ekonomi, fakturor, bokning av resor, pplace-

- måste utökas från dagens ca 20% till åtminstone 50% (resefakturor, internatbokningar)
- webbredaktör för hantering av remissrundor med fasta intervall (1 feb, 15 april, 1 sept, 15 nov) på nätet

Nya ramar för budget behövs.

Vårdprogramhandläggarna kommer få ett tyngre uppdrag:

- framtagande och uppdatering av vårdförlopp (ingen involvering nu)
- att innehållet följer mall för VP och SVF
- att patologibilaga tas fram
- se till att kontroversiella frågor lyfts tidigt
- att tidsramar hålls
- att gruppen tar ställning till kontroversiella frågor
- att grupperna inte skriver lärobokstexter.

På sikt kommer vårdprogramarbetet minska, men sannolikt inte förrän efter satsningen på standardiserade vårdförlopp är slut. Därför behövs budget på ca 6 mkr/år för vårdprogram och SVF tom 2018. I första hand försöker vi förhandla dessa medel i ÖK.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att inga nya vårdprogram ska starta utöver de som redan finns i planeringen. Respektive RCC ska se över sina personalresurser och ge tydligt uppdrag till de som är involverade i vårdprogramarbetet. Regionala representanter i VP-grupper ska ha skriftligt, undertecknat uppdrag i enlighet med styrdokumentet. Alla ska uppmanas att boka billigaste resa tidigt. Landstingen har genom att acceptera statsbidragen accepterat de tio kriterierna, där det framgår att vi ska utveckla vårdprogram. Det implicerar att landsting också måste vara beredda att finansiera arbetstiden för de medarbetare i vården som deltar i arbetet.

Kan något RCC bistå med hjälp vid referenshantering? Bea undersöker om Sara Huggert kan bistå.

Kan en längre generisk preventionstext som egentligen hör hemma i vårdprogrammen publiceras på webben?

Beslut: Helena diskuterar med nationella arbetsgruppen för prevention (*utfört*).



b. Nya SVF att ta fram 2016 – hur många och vilka?

RCC i samverkan är överens om att alla 13 SVF som tagits fram i år bör implementeras 2016.

Tänkbara nya diagnoser för framtagande av SVF 2016 är

Analcancer

Sköldkörtelcancer

Njurcancer

KLL (tillsammans med lymfom?)

ALL (tillsammans med AML?)

Skelett- och mjukdelssarkom

GEP-Net

Peniscancer

Livmoderhalscancer

Livmoderkroppscancer

Testiscancer

Vulvacancer

Beslut: Gunilla får i uppdrag att få med i ÖK att RCC tar på sig att utveckla tio nya SVF under 2016, och att RCC återkommer till Sdep senast 31 januari 2016 om vilka diagnoser de tio kommer att omfatta.

Ändringar i generisk text:

Helena lägger förslag om mindre ändringar i den generiska texten för SVF.

Beslut: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslagen som också kommer att tas upp på beslutsgruppen 24 nov (*utfört*).

Inkludering av SVF-patienter i kliniska studier

Helena redogör för olika alternativa sätt att se på max-tidens längd och avvikelser.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att maxtiden för de patienter som ska ingå i kliniska studier ska vara som för övriga patienter. Om den kliniska studien medför att patienten får en längre tid kan landstingen registrera det som avvikelse(SOV-kod).

c. Utvärdering av vårdprogrammets effekter

Beslut: Samverkansgruppen önskar 2016 starta en utvärdering av vårdprogrammets användning och effekter. Gunilla får i uppdrag att ta med detta till ÖK-diskussioner.

d. Vårdprogram Kronisk myeloisk leukemi

Beslut: RCC i samverkan fastställer nationellt vårdprogram för KML.

15. Diskussioner om överenskommelse 2016

Samverkansgruppen diskuterar MDK, mallar för handlingsplaner och rapporter, nationell nivåstrukturering, min vårdplan och kvalitetsdokument patologi som alla bör höra hemma i canceröverenskommelsen.

Samverkansgruppen anser att nätverk patologi bör höra hemma i professionsöverenskommelsen.

16. RCC i samverkans-dag för vårdprogram- och kvalitetsregistergrupper

Gunilla ställer fråga om vi ska arrangera en sådan även 2016.

Flera bedömer att det är mycket möten och att det varit lite svårt att samla deltagare från grupperingarna.

Beslut: Frågan tas upp med Mona Ridderheim vid RCC-mötet den 26 november, för hjälp med bedömning om vi har tillräckligt med nyheter att presentera.

17. Ensning av registrens variabler och utseenden

Mef återkopplar till diskussionen om behovet av att ensa i kvalitetsregistren, som RCC hade vid möte i våras. Hon föreslår att RCC i samverkan tar ett initiativ för att etablera en modell som innebära att alla register samlar ett begränsat antal variabler på samma sätt, för att möjliggöra jämförelser och automatiserad överföring.

AKI har haft frågan uppe men har hittills inte landat i någon gemensam uppfattning om hur detta ska kunna åstadkommas.

En sådan modell skulle kunna innehålla t.ex. tio centrala grund-/kärnvariabler som ska vara gemensamt definierade för alla register, samt en metod för analyser som resulterar i att vi blir bättre på att lyfta fram intressanta resultat.

Beslut: Mona Ridderheim ombes att vid mötet den 26 november redovisa om hur AKI jobbar med utdata och vården i siffror

18. Överföring av Cancerregistret till INCA-plattformen – förslag från AKI

Arbetet är försenat, bland annat p.g.a. bristande personalresurser. Förslaget innebär bland annat en inhyrning av en konstruktörskonsult till en total kostnad som motsvarar 204 000 kr per RCC. Risken är att kostnaderna kan bli högre om inte RCC blir klara under nästa år.

Beslut: RCC bifaller AKIs förslag, med ett medskick om att detta arbete måste ges högsta prioritet och ska vara slutfört under 2016.

19. Objektsavtal för samverkan gällande kvalitetsregister på INCA-plattformen

Ett reviderat förslag till objektsavtal 2015, som inkluderar resursberäkningar, presenteras.

Beslut: RCC-cheferna godkänner och fastställer avtalet(bilaga 4).