

Minnesanteckningar RCC Samverkansgrupp den 16 maj 2017 | Uppsala RCC-dagarna 16-17 maj

Närvarande: Roger Henriksson, Filippa Nyberg, Thomas Björk-Eriksson, Srinivas Uppugunduri, Björn Olsson, Beatrice Melin, Gunilla Gunnarsson, Camilla Wiberg, Anna-Lena Sunesson, Marie Norlén (punkt 1), Helena Brändström (punkt 3), Thomas Relander (punkt 3a, per telefon)

1. Första förslag – mall för landstingens redovisningar november 2017

Marie Norlén redogjorde för arbetet med mallen för landstingets redovisningar av SVF-arbetet. Jämfört med tidigare mall har vissa frågeställningar lagts samman för att minska upprepningar i svaren och tabeller har skapats för en mer enhetlig och fullständig dataredovisning. Det mallutkast som delats inför mötet hade även skickats till departementet för synpunkter. Ev. synpunkter skickas till Marie senast 24 maj. Beslut om mallen planeras till samverkansmötet den 30 maj.

Samverkansgruppen diskuterade hur data som redovisas kan kvalitetssäkras gentemot Signe-databasen.

2. Kompetensförsörjning – dags för nationellt initiativ?

Frågan bordlades till ett kommande möte. Mef ombeds ta fram ett kort underlag inför det.

3. Vårdprogram- och SVF-frågor.

a) Nytt vårdprogram T-cellslymfom

Ordf i vårdprogramgruppen Thomas Relander deltog per telefon och redogjorde för arbetet. Patientgruppen är heterogen och evidens kring standardbehandling är otydliga, merparten bör inkluderas i kliniska studier. Diagnostik/patologbedömning och behandlingsbeslut bör centraliseras regionalt. Samverkansgruppen diskuterade om nationell nivåstrukturerings kan vara aktuell för subgrupper och ett eventuellt införande av nationell MDK. Dessa frågor tas i beaktande vid kommande revidering av vårdprogrammet, som planeras inom något år.

Hudlymfom ingår inte i vårdprogrammet. Ett vårdprogram behöver utarbetas även för det området.

Thomas Relander tackades för ett väl genomfört arbete.

Beslut: Vårdprogrammet för T-cellslymfom fastställdes.

b) Nytt vårdprogram malignt melanom,

Vårdprogrammet har kortats ner men är fortfarande omfattande, med flera bilagor, inklusive en patologibilaga som godkänts vid KVASt-möte. Vid nästa revidering önskar samverkansgruppen att en processkarta inkluderas, för att tydliggöra hur processen ska gå till och vad man ska göra med nevi som ska tas bort. Det händer mycket på läkemedelsidan, vilket kräver snabba uppdateringar av vårdprogrammet. Evidensgraderingen är gjord enligt en gammal metod och ska uppdateras vid nästa revision.

Beslut: Vårdprogrammet för malignt melanom fastställdes.

c) Ny mall för nationella vårdprogram.

En ny mall för nationella vårdprogram har tagits fram med anledning av den nya grafiska profilen. Vårdprogramhandläggarna tycker att den nya mallen har brister.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrar åt kommunikatörerna att se över utformningen av mallen.

d) Patologirepresentant och ordförande i KLL-vårdprogramgruppen

Man planerar att cirkulera ordförandeskapet vid uppdateringar av vårdprogrammet.

Beslut: Maria Strandberg utses till ny ordförande för gruppen. Magnus Hultdin utses till ny patologrepresentant.

e) Behov av uppdatering av gruppen långtidsuppföljning efter barncancer

Marianne Jarfeldt kvarstår som ordförande. Ett uppdateringsmöte planeras i oktober.

Respektive RCC ser över vem från regionen som ska ingå i gruppen. Grupp-sammansättningen tas upp för beslut vid nästa samverkansmöte.

f) Brev från svensk sjuksköterskeförening

Svensk sjuksköterskeförening är ständig remissinstans till vårdprogrammen. De har i ett brev till RCC i samverkan framfört att de tycker att omvårdnadsrepresentationen är för svag i vårdprogramgrupperna.

Beslut: Helena får i uppdrag att kontakta svensk sjuksköterskeförening angående vilka konkreta områden som de tycker bör belysas i det generella omvårdnadsvårdprogrammet, samt föreslå författare för dessa områden. Enbart diagnosspecifik omvårdnad ska skrivas i de diagnosspecifika vårdprogrammen.

RCC i samverkan ska fortsättningsvis utse en representant med omvårdnads-kunskap till varje nationell vårdprogramgrupp.

4. OECD och uppföljning av kvalitetsregisterdata

Gunilla informerade utifrån bilagor som delats inför mötet om det arbete som pågår inom OECD och ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) avseende *PaRIS* (“Patient Reported Indicators Surveys”) initiative. OECD planerar att göra en europeisk uppföljning avseende patientrapporterade hälsoindikatorer och har skrivit ett ”letter of intent” med ICHOM om att de ska involveras i arbetet. Socialstyrelsen är Sveriges representant i ICHOM. Man planerar bl.a. ett pilot-projekt på cancersidan, som fr.a. gäller PROM/PREM-uppföljning.

Samverkansgruppen lyfte en rad frågor med anledning av detta arbete.

- När man begär data till denna typ av projekt – var hamnar de och vem äger data?
- Vem har rätt att publicera och sprida data?
- Vilken roll kommer ICHOM att ha?
- Vad avser detta letter of intent, ska man ta fram indikatorer som ska utvärderas eller göra hela utvärderingsarbetet?
- Vem ska betala?

Max Köster vid Socialstyrelsen kommer att delta i ett möte med OECD som Sveriges representant inom kort och där klargöra att det i Sverige finns 21 självständiga landsting/regioner och man kan inte beordra någon att göra ett uppföljningsarbete utan

att betala för det.

Enligt Roger kostar det 250 kkr för ett register att ansluta sig till ICHOM. Då rapporterar man in data till dem, men ägarförhållandena är osäkra.

Beslut: Gunilla återkopplar till Max och departementet att det finns många frågor som behöver besvaras för att RCC ska kunna ta ställning till det aktuella arbetet.

5. Övriga frågor

- a) Cervixcancerscreeningen har 50-årsjubileum i höst. RCC kommer att synas vid jubileumet, regionala processledare involveras och evenemanget sponsras via SKL-anslag från canceröverenskommelsen.
- b) En konferens om cervixcancerscreeningen arrangeras den 30 maj. Det är ett stort intresse och många anmälda, inbjudan har gått till alla regionala och lokala representanter.
- c) Arvid Widenlou-Nordmark börjar 1 oktober som ny nationell kvalitetsregister-samordnare, i samband med att Lena Damber går i pension. Arvid anställs vid RCC Norr, med gemensam finansiering från alla RCC.
- d) Swelife-ansökan för ”Sveper-projektet” har beviljats medel (upp till 24 Mkr på 4 år). Beatrice står som huvudsökande, men en projektledare behövs. Projektet omfattar bl.a. patientöversikter, semantik och juridik.
- e) Ansökningstiden till tjänsten som nationell cancersamordnare efter Gunilla har gått ut, med åtta sökande varav minst tre ska intervjuas. Beatrice kommer delta i intervjuerna.

Minnesanteckningar RCC Samverkansgrupp tillsammans med representanter från patient- och närstående-råden (PNR) den 16 maj 2017 | Uppsala RCC-dagarna 16-17 maj.

Närvarande:

RCC Norr: Alfons Forsman, Anna-Lena Suneson, Beatrice Melin, Owe Persson

RCC Stockholm-Gotland: Arja Leppänen, Barbro Sjölander, Monica Sandström, Roger Henriksson, Stig Hanno

RCC Syd: Björn Ohlsson, Bo Ericsson, Ewa-Stina Johansson

RCC Sydöst: Bengt Ekvall, Helena Tufvesson Stiller, Srinivas Uppugunduri, Yvonne Subay

RCC Uppsala-Örebro: Filippa Nyberg, Håkan Engman, Kerstin Hemström, Peter Amnell, Annika Larsson

RCC Väst: Bodil Dower, Gerd de Neergaard, Ingrid Kössler, Mia Boqvist Olsson

SKL: Camilla Wiberg, Gunilla Gunnarsson, Marie Norlén, Helena Brändström

1. Resultat från utvärdering av patientsamverkan

En utvärdering av hur patientsamverkan fungerar inom RCC hade gjorts inför mötet, med den utvärderingsenkät som 2016 utarbetades av en arbetsgrupp med PNR- och RCC-representanter. Enkäten hade skickats till ledamöter i PNR och i regionala arbetsgrupper vid respektive RCC.

Annika Larsson redovisade resultaten från utvärderingen. Totalt hade 54 personer från PNR besvarat enkäten och 40 svar inkommit från övriga arbetsgrupper, vilket gav en total svarsfrekvens på ca 65 %. Fler kvinnor än män hade svarat och ca 2/3 var över 65 år. En majoritet hade högskoleutbildning. De flesta svarande tyckte att överenskommelsen som man tecknat med RCC var bra. Ca 75 % svarade att de hade fått utbildning och/eller introduktion inför uppdraget. Generellt var svaren på samtliga enkätfrågor positiva, med värden över 3 på 4-gradig skala, där 4 var mest positivt. Vissa hade svarat att det går åt mer tid för uppdraget än de hade förväntat sig. En majoritet svarade att de rapporterar från RCC-arbetet till sina patientföreningar.

2. Revidering av mallen för överenskommelse mellan patient- och närståendeföreträdare och RCC samt enkäten för uppföljning

Utvärderingen av patientsamverkan tydliggjorde några förbättringsbehov avseende överenskommelser mellan patient- och närståendeföreträdare och RCC. Bland annat kan uppdraget behöva tydliggöras ytterligare och uppdragsgivaren ha en dialog med patient- och närståendeföreträdaren kring förväntad arbetsinsats och tidsåtgång. Den arbetsgrupp som utarbetat överenskommelsemallen och enkäten hade föreslagit ett antal förändringar i texten i mallen och enkäten. Dokumenten hade delats inför mötet.

Beslut: De reviderade dokumenten fastställdes i enlighet med förslagen.

3. Patientversion av vårdprogram – behövs det och i så fall hur ska ett sådant se ut?

RCC i samverkan genomförde under 2016 en utvärdering av de nationella vårdprogrammen, för att få kunskap om hur de används och kan förbättras. Utvärderingens övergripande slutsatser är att vårdprogrammets förankring uppfattas som tillfredsställande och att införandet av vårdprogrammen verkar fungera bra på såväl regional

som på lokal nivå (rapporten finns på http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardprogram/utvardering_vardprogram.pdf). Under utvärderingen framkom önskemål från patientorganisationer om en patientversion av vårdprogrammen.

Helena Brändström, nationell vårdprogramsamordnare, frågade vid mötet PNR-representanterna

- a) om de ansåg att en patientversion av vårdprogrammen behövs, samt
- b) vad en patientversion av vårdprogrammen i sådana fall skulle omfatta.

Synpunkter från PNR-representanterna vid mötet:

- Initierade patienter vill läsa det fullständiga vårdprogrammet, inte en kortversion.
- Om det är något i vårdprogrammet som man som patient eller närstående inte förstår kan man fråga sin behandlande läkare eller kontaktsjuksköterska.
- 1177 måste bli snabbare på att ändra sina texter när det kommer ett nytt vårdprogram. I första hand bör uppdateringar göras där.

Beslut: RCC ska inte utarbeta patientversioner av vårdprogrammen. RCC bör verka för att 1177 snabbare uppdaterar sina texter när nya eller reviderade vårdprogram kommer.

4. SVF-PREM, aktuella resultat

Srinivas Uppugunduri informerade om det pågående övergripande arbetet inom RCC kring patientrapporterade utfalls- och erfarenhetsmått (PROM och PREM). I de flesta fall skickas sådana enkäter ut från ansvariga för kvalitetsregister och ingår i utvärderingar av diagnosspecifika behandlingar. Data används främst för verksamhetsförbättringar och för forskning. Den nationella arbetsgruppen för PROM och PREM har skickat enkät till bland annat kvalitetsregisteransvariga, processledare och patient- och närståendeföreträdare med frågor hur PROM- och PREM-mått används och om vilka behov och förväntningar man har på RCC när det gäller PROM- och PREM-arbete. En patientföreträdare från RCC Stockholm-Gotland ingår i arbetsgruppen. Gruppen kommer även att inkludera SVF-PREM-enkäten i sitt arbete.

Data från mätningar med SVF-PREM-enkäten finns nu för hela mätperioden 2016 (mars-december). Anna-Lena Sunesson och Marie Norlén presenterade ett urval av data. Totalt har 18 125 enkäter skickats ut, med en svarsfrekvens på 55 procent (9 976 svar).

Patienternas helhetsintryck av sin kontakt med vården bedöms som gott, 86 % av samtliga svarande anger att deras helhetsintryck är positivt. Det är små skillnader mellan kvinnor och män, medan det skiljer mer mellan de som har fått ett cancerbesked (91 % positiva svar) och de som visat sig inte ha cancer (82 %). Även frågorna som gäller respekt och bemötande uppvisar höga siffror, där 93 % av samtliga svarande är positiva. Tre fjärdedelar av patienterna anser att de fått bra information under utredningen. Lika många är positiva till tillgängligheten, som framförallt handlar om hur patienterna har besvarat frågor om ifall utredningstiden har varit för kort eller för lång. Nästan ingen patient tycker att utredningen har gått för fort.

Genomgående är de patienter som har mottagit ett cancerbesked och startat sin första

behandling mer nöjda med utredningsförloppet än de patienter vars utredning visat att misstanken om cancer kunnat avskrivas. Enkätsvaren visar också att det finns flera förbättringsområden. Endast en tredjedel av patienterna svarar att de blivit uppmanade att ta med någon närstående eller ha någon hos sig när de skulle få besked om utredningens resultat. Av patienterna som fått besked om en cancerdiagnos har 65 % fått en skriftlig, individuell vårdplan, medan motsvarande siffra för patienterna som inte fått en cancerdiagnos är 30 %. Knappt hälften av alla patienter svarar att de fått information om att de utretts enligt ett standardiserat vårdförlopp.

5. Utbildningsfilmer för patientföreträdare – revision Anna-Lena Sunesson

Ett förslag avseende ett nationellt gemensamt upplägg för patientföreträdarutbildningar vid RCC och en uppdatering av utbildningsfilmer för patientföreträdare hade delats inför mötet.

Synpunkter från PNR-representanterna vid mötet:

- Det är viktigt att utbildningsfilmer kompletteras med muntlig information och att man får en kontakt vid RCC som man kan vända sig till med frågor och för att få stöd vid behov.
- Filmer som man kan titta på hemma är ett bra komplement.
- Filmerna behöver vara pedagogiskt upplagda, gärna med frågor på slutet för att förbättra lärandeprocessen.
- Det bör vara korta filmer, som har som utgångspunkt att patientföreträdaren inte har några förkunskaper.
- Ett gemensamt nationellt upplägg är bra.
- Fysiska utbildningstillfällen behövs som komplement till filmer.
- Det ska finnas patientrepresentation i arbetsgruppen i det fortsatta arbetet.
- Önskemål finns även om fortbildning. Det handlar om att bli uppdaterad om vad som händer, vilket är svårt att göra filmer om.

Beslut: RCC:s patientsamverkansansvariga får i uppdrag att arbeta vidare med ett förslag till gemensam utbildning som omfattar utbildningsfilmer. Patientföreträdare ska inkluderas i arbetsgruppen.

6. Av PNR anmälda frågor:

PNR hade inför mötet anmält att man önskade diskutera

- kvalitetsregistrens framtid, samt hur patientinflytandet och värdet för patienterna i kvalitetsregistren kan öka.
- kompetensförsörjningen i vården och hur RCC som kunskapsorganisation kan bidra till att förbättra situationen.
- hur cancerrehabilitering beskrivs i nationella vårdprogram.
- nuläget vad gäller RCC:s framtid.

Patientföreträdarna framförde att de önskar en dialog med RCC-cheferna om riktningen för RCC:s framtida arbete. Patienter kan verka för RCC:s fortlevnad, vilket av PNR-företrädarna beskrevs som en viktig patientfråga. Det är även viktigt att bevaka att cancerområdet inte hamnar utanför allmänna satsningar såsom kompetensmiljarden.

De minskade resurserna till kvalitetsregistren kan innebära att medel behöver omfördelas mellan register. Arbete pågår för att ensa kvalitetsregistren.

Cancerrehabilitering är ett fokusområde, såväl nationellt som regionalt och lokalt. Arbetet går framåt, men från en låg nivå. Det är en styrka att kunna hänvisa till ett gemensamt rehabiliteringsvårdprogram, med gediget genomgångna texter. Diagnos-specifik rehabilitering läggs till i respektive diagnosvårdprogram. Det har beskrivits olika väl i olika vårdprogram och kan i många fall bli bättre.

PNR-representanterna poängterade att det generellt finns ett behov av psykosocialt stöd för patienterna och framförde önskemål att det ska finnas en gemensam grundtext om det i alla vårdprogram. Idag skiljer sig omfattningen och formuleringen av dessa skrivningar mycket mellan vårdprogrammen. Betydelsen av att stötta patienten i att hitta positiv energi poängterades och här har kontaktsjuksköterskan en viktig roll.

Avseende kompetensförsörjningsarbetet konstaterade PNR-företrädarna att RCC kan bidra med kreativa metoder, med SVF-arbetet som ett exempel. Kompetens kan frigöras genom att förbättra arbetets organisering, via ”task shifting” och rätt använd kompetens. Att bidra till att skapa ett förhållningssätt och en utvecklingspotential som gör att personal vill stanna i vården är viktigt.