

Kortare väntetider i cancervården

SLUTRAPPORT OM ÖVERENSKOMMELSEN 2018

Innehåll

Innehåll	2
Inledning	4
Det här har vi gjort.....	4
Sammanfattande resultat	4
Fortsatt arbete med kvalitetssäkring av data är nödvändigt	6
Grundläggande krav (Avsnitt 8)	8
Införande av standardiserade vårdförlopp och inlämnande av handlingsplan (Avsnitt 8.1)	8
Stöd till utvecklingen av ett system med standardiserade vårdförlopp (Avsnitt 9)	9
Nationellt stöd till det regionala och lokala arbetet (Avsnitt 9.1.1)	9
Nationell samordning	9
PREM	9
Nationellt kvalitetsarbete	10
Översyn och eventuell revidering av befintliga standardiserade vårdförlopp (Avsnitt 9.1.2)	11
Kommunikation (Avsnitt 9.1.3)	12
Mötesplats för kunskapsutbyte (Avsnitt 9.1.4)	12
Regionalt stöd för utveckling (Avsnitt 9.2).....	13
RCC Norr.....	13
RCC Uppsala Örebro	15
RCC Stockholm-Gotland.....	16
RCC Sydöst.....	17
RCC Väst	19
RCC Syd	21
Övriga insatser på cancerområdet (Avsnitt 10)	24
RCC i samverkan (Avsnitt 10.2.1).....	24
Fortsatt arbete med nationella vårdprogram (Avsnitt 10.2.2).....	24
Nya och reviderade vårdprogram.....	24
Dashboards för fördjupad användarinformation.....	25
Projekt för förbättrad användbarhet i vårdprogrammen	25
Modell för uppföljning efter cancerbehandling	26
Apputveckling	26
Nationell nivåstrukturerings (10.2.3)	26

Erfarenhetsutbyte	27
Uppföljning	28
Pågående arbete.....	28
Samverkan med Socialstyrelsen.....	29
Min vårdplan (Avsnitt 10.2.4)	29
Cancerläkemedel (Avsnitt 10.2.5)	30
Patientinformation regimbibliotek (Avsnitt 10.2.6).....	30
Prevention och tidig diagnostik av hudcancer (Avsnitt 10.2.7)	31
Generellt införande av screening för tjock- och ändtarmscancer (Avsnitt 10.2.8)	31
Modul till kvalitetsregister för uppföljning av rehabilitering för cancerpatienter (Avsnitt 10.2.9)	32
Ökad samverkan mellan kvalitetsregister- och vårdprogramgrupper (Avsnitt 10.2.10)	32
Cancerpatienter och kliniska studier (Avsnitt 10.2.11).....	33

Inledning

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting beslutade i december 2017 om en överenskommelse för 2018 med målet att förbättra tillgängligheten inom cancervården. Överenskommelsen är det fjärde och sista steget i en fyraårig satsning för att korta väntetiderna och minska de regionala skillnaderna. Den viktigaste åtgärden för att åstadkomma detta är att införa ett gemensamt nationellt system med standardiserade vårdförlopp (SVF) efter dansk förebild. Införandet av vårdförloppen ska i sin tur leda till en mer sammanhållen vårdprocess kring patienten. Införandet ska också skapa ökad nöjdhet hos patienten genom bättre information och mer delaktighet.

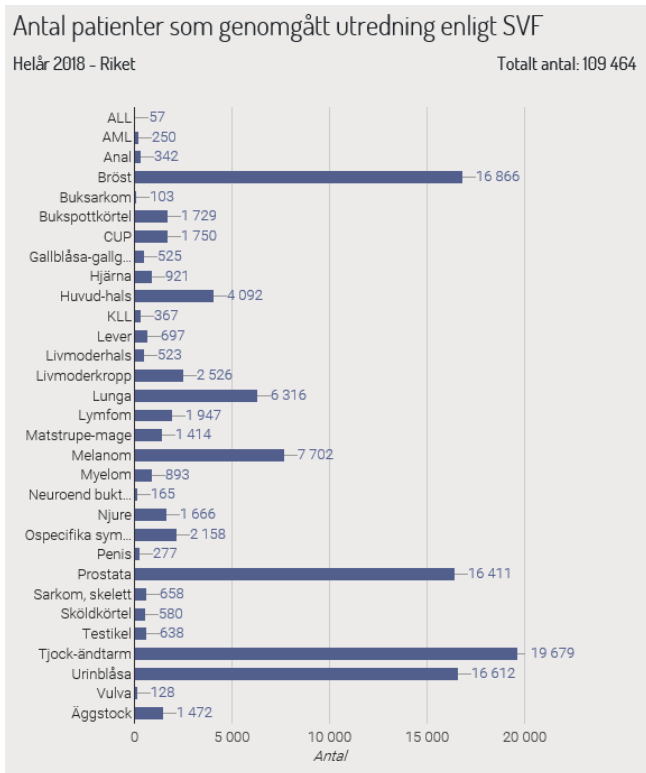
Årets överenskommelse omfattar totalt 447 500 000 kronor varav 391 000 000 kronor är avsatta som stimulansmedel för landstingen/regionerna (i rapporten benämnda ”regionerna”). Överenskommelsen omfattar också 9 000 000 till SKL för nationellt stöd genom RCC i samverkan samt 18 000 000 kronor för regionalt stöd genom bl.a. RCC:s stödjande, stimulerande och sammanhållande arbete. Utöver medlen som är kopplade till väntetidssatsningen omfattar överenskommelsen 29 500 000 kronor för övrigt arbete inom cancerområdet, bl.a. utveckling av nationella vårdprogram och fortsatt arbete med nationell nivåstrukturering.

Det här har vi gjort

Under året 2018 har regioner, RCC och SKL genomfört ett omfattande arbete för att fortsätta förändra arbetssättet i cancervården. Under 2015 infördes fem SVF, under 2016 tretton SVF, under 2017 ytterligare tio SVF och slutligen tre SVF under 2018. Totalt finns SVF för 31 cancerdiagnoser. Satsningen har knutits tydligt samman med tidigare cancerstrategiarbete med positiva synergieffekter. Därutöver har det nationella arbetet med ett flertal övriga satsningar fortsatt inom ramen för RCC i samverkan, till exempel arbete med Min vårdplan, arbete med cancerläkemedel, prevention och tidig diagnostik av hudcancer, nationella vårdprogram och nivåstrukturering. Respektive insats beskrivs i rapporten som följer överenskommelsens indelning och rubriker.

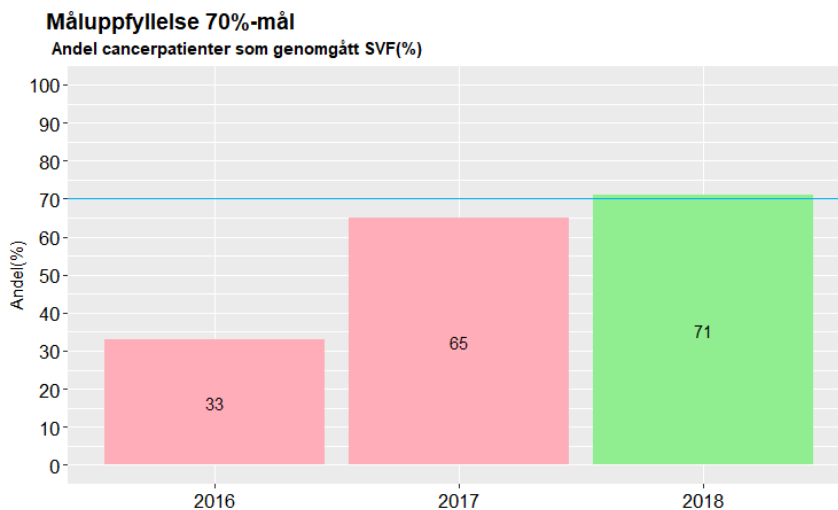
Sammanfattande resultat

Under 2018 har närmre 110 000 patienter utretts via ett SVF, se figur nedan. Figuren visar fördelningen av patienter per diagnos. Av det totala antalet patienter som går in i ett SVF startar ungefär 35 procent en cancerbehandling. Siffran varierar dock kraftigt mellan olika diagnoser, från ca 11 procent i urinblåsecancer till över 80 procent i akuta leukemier. Bilden nedan visar ett uttag ur den nationella väntetidsdatabasen Signe. Data är uttaget i början av mars 2019, ytterligare kompletteringar av decemberdata förväntas. Redovisningen ligger publikt på cancercentrum.se



Regeringens mål för år 2020 är att 70 procent av alla nya cancerfall inom aktuella diagnoser ska utredas via ett standardiserat vårdförlopp och att 80 procent av dessa patienter ska gå igenom respektive vårdförlopp inom utsatta maximala tidsgränser.

Antalet inkluderade patienter har succesivt närmare sig 70-procentsmålet och det är under 2018 redan uppnått, se figur nedan. Det innebär att Sveriges cancerpatienter utreds via ett SVF vilket ger förutsättningar för en jämlik och likvärdig utredning av patienterna.



Den stora utmaningen är uppfyllelsen av väntetidsmålet. Här är det långt kvar till att nå 80-procentsmålet för de allra flesta diagnoser, undantaget Akuta leukemier. Satsningen på SVF har sammanfallit med en period i svensk sjukvård där tillgängligheten överlag har försämrats och det har blivit kännbart även för cancervården. Inom cancervården tenderar väntetiderna att stå stilla istället för att försämrats som i övrig sjukvård. I dagsläget ligger måluppfyllelsen på ca 45 procent, sammantaget för alla diagnoser.

Det kommer att krävas ett uthålligt arbete för att nå 80-procentsmålet. Vissa diagnoser visar en positiv trend, t.ex. prostatacancer och huvud-halscancer. För prostatacancer ligger väntetiderna långt ifrån den optimala väntetiden i SVF, men väntetiderna har succesivt blivit kortare. Enligt det nationella prostatacancerregistret låg medianväntetiden från remiss till radikal prostatektomi på 171 dagar år 2015. Under 2018 är väntetiden 127 dagar.

Data från PREM-enkäten redovisas under stycke 9.1.1 i rapporten.

Fortsatt arbete med kvalitetssäkring av data är nödvändigt

För att kunna följa patienter som utreds via ett SVF registreras väntetiderna i regionernas vårdadministrativa system och varje region rapporterar data till den nationella väntetidsdatabasen på SKL (Signe). Regionerna rapporterar in datum för beslut om välgrundad misstanke och datum för start av behandling (eller avslut av annan orsak, t.ex. ej cancer). Väntetidsdatabasen på SKL används sedan flera år tillbaka också för andra väntetidsmätningar i vården. Det är dock första gången som regionerna försöker följa ett helt vårdförlopp. En svårighet är att de två mätningarna för start och slut (välgrundad misstanke och start av behandling) ofta sätts vid olika kliniker eller passerar över andra administrativa gränser. Ibland sätts mätningarna inte heller inom samma region. Det gör det extra svårt att få till stånd en fullständig rapportering med rättvisande mätpunkter.

Under 2018 har ett kvalitetssäkringsarbete påbörjats för att få till stånd en enhetlig registrering med robusta data. Flera regioner har kommit långt i arbetet, se nedan under respektive regions redovisning. Men kvalitetssäkringsarbetet behöver fortgå även framöver för att säkra tillförlitliga data och för att kunna jämföra väntetider mellan regioner.

Grundläggande krav (Avsnitt 8)

Införande av standardiserade vårdförlopp och inlämnande av handlingsplan (Avsnitt 8.1)

I mars lämnade alla regioner in handlingsplaner i enlighet med kraven i överenskommelsen. Utbetalning av stimulansmedel har därför skett till samtliga regioner. I enlighet med överenskommelsen tog regionerna beslut om att fortsätta arbetet med de 28 SVF som infördes under 2015–2017 samt att införa tre nya SVF under 2018. Regionerna tog också beslut om att fortsätta följa väntetider och använda den framtagna PREM-enkäten för att följa upp patienternas synpunkter och erfarenheter av SVF på ett strukturerat sätt.

Samtliga regioner lämnade in redovisningar i november 2018 om hur de arbetat under året. Alla levde upp till kraven på redovisning vilket ledde till utbetalning av stimulansmedel till samtliga regioner.

Handlingsplaner och redovisningar finns samlade på cancercentrum.se

Stöd till utvecklingen av ett system med standardiserade vårdförlopp (Avsnitt 9)

Nationellt stöd till det regionala och lokala arbetet (Avsnitt 9.1.1)

Nationell samordning

Enligt överenskommelsen ska RCC i samverkan vara stödjande, stimulerande och samordnande i arbetet med att införa ett gemensamt system med standardiserade vårdförlopp (SVF). Samordnaren för nationella vårdprogram och SVF på SKL har lett arbetet genom en projektgrupp med RCC:s regionala projektledare för SVF. Gruppen har månatliga möten för samordning, erfarenhetsutbyte och avstämning. Gruppen är beredande för SVF-frågor inför RCC i samverkans möten. Vid varje RCC i samverkansmöte finns en punkt med aktuella SVF-frågor. Mall för handlingsplaner och redovisning har tagits fram av gruppen och fastställts i RCC i samverkan.

PREM

Patientenkäten används för alla vårdförlopp oavsett diagnos och mäter patientens upplevelser och erfarenheter. Enkäten ingår i SKLs och regionernas befintliga struktur för patientenkäter. Resultaten från enkäten ska användas för att nationellt, regionalt och lokalt utveckla och förbättra arbetet med vårdförloppen utifrån ett patient- och närståendeperspektiv.

Under året har arbetet i stor utsträckning handlat om att återupprätta en fungerande struktur från datauppladdning till presentation av utdata efter den tidigare leverantörens konkurs. Data har samlats in för kvartal 3 och 4 år 2017 och hela 2018. Datainsamlingen har fungerat felfritt. Utveckling har skett i utdatavyn på patientenkät.se för öppna svar vilket har förbättrat användningsmöjligheterna. Vidare pågår arbete med att säkerställa att data används i alla regioner och att goda exempel inom området sprids via cancercentrum.se.

I samband med den tidigare leverantörens konkurs har data för kvartal 2 år 2017 samt fritextkommentarer för kvartal 1 och 2 gått förlorade. SKL har försökt att flytta över den data som ägs av regionerna från den tidigare leverantören till den egna databasen, men har tvingats ge upp. Nya rutiner har införts för att säkerställa att något liknande inte inträffar igen.

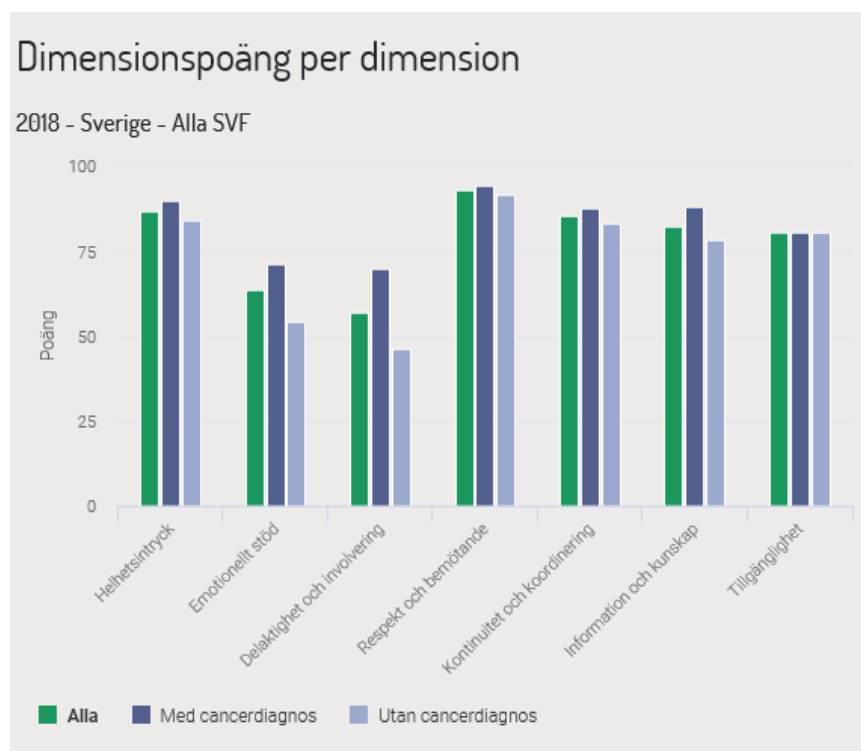
Den 18 februari 2019 skickades de sista enkäterna för urvalsåret 2018 ut och i april väntas resultaten för 2018 vara helt färdigställda.

Under första halvåret 2018 skickades 27 084 enkäter ut. Svartfrekvensen för perioden blev 56 procent, vilken kan antas oförändrat jämfört med 2017. Patienternas helhetsintryck av sin kontakt med vården kan bedömas som gott då 86 procent har uppgett att de fått sitt aktuella behov av vård tillgodosett. Det finns dock skillnader mellan patienter med cancerdiagnos (90 procent) och de utan cancerdiagnos (83 procent).

Att patienter med cancerdiagnos är mer nöjda med utredningsförloppet än de utan cancerdiagnos gäller för samtliga dimensioner förutom tillgänglighet, där grupperna är lika nöjda.

Drygt 95 procent av patienterna som fick en cancerdiagnos anger att de har blivit informerade om att de har utretts för symtom som möjligen kan bero på cancer, medan motsvarande siffra för dem som inte fått en cancerdiagnos var 77 procent. Dessutom finns utrymme för förbättringar inom dimensionerna Delaktighet och involvering samt Emotionellt stöd.

En jämförelse mellan 2017 och 2018 visar att svarsmönstren håller i sig över tid, både inom dimensioner och för enskilda frågor.



Nationellt kvalitetsarbete

RCC i samverkan tillsatte i januari en nationell arbetsgrupp för kvalitetssäkring av SVF-data till SKL:s väntetidsdatabas (Signe). Gruppen leds av en statistiker och har i uppdrag att arbeta med nationell kvalitetssäkring samt föreslå gemensamma regionala insatser, genom att identifiera hinder och ge förslag till

möjliga lösningar. Gruppen har under året bland annat arbetat med att ta fram en [rapport med jämförelse av väntetider](#) baserade på data från kvalitetsregister och Signe. Genom att jämföra väntetider i de nationella kvalitetsregistren med rapporteringen i SKLs väntetidsdatabas Signe får man en uppfattning om tillförlitligheten i väntetidsrapporteringen. Rapporten ger också en bild av hur väntetiderna i cancervården har förändrats sedan införandet av SVF.

Gruppen har också tagit fram ett beräkningsunderlag för att kunna mäta måluppfyllelse av 70-procentsmålet dvs. att 70 procent av alla cancerpatienter ska utredas via ett SVF. Beräkningsunderlaget presenterar en standard för beräkningen av hur stor andel av alla cancerpatienter som utreds med SVF inom respektive region.

Övrigt arbete med kvalitetssäkring har inkluderat dubblett-problematik, överföringsproblem av data mellan regioner och arbete med förtydligande av inrapporteringsrutiner. Trots att mycket arbete har utförts under 2018 finns det behov av fortsatt arbete med såväl nationell som regional och lokal kvalitetssäkring för att tillförlitligheten av inrapporterad väntetidsdata ska bli tillfredställande och för att jämförelser mellan regioner ska vara rättvisande.

Översyn och eventuell revidering av befintliga standardiserade vårdförlopp (Avsnitt 9.1.2)

Enligt årets överenskommelse skulle inga nya standardiserade vårdförlopp tas fram, men diskussioner för revidering och förtydliganden för att underlätta följsamhet av redan framtagna vårdförlopp skulle initieras i de grupper där sådant behov uppmärksammats.

Under 2018 har därför de tidigare införda vårdförloppen setts över och ett antal av dem har uppdaterats. I de uppdaterade vårdförloppen har förtydligande skrivningar om hantering av recidiv inkluderats, liksom skrivningar som underlättar kodningen och uppföljningen av förloppen.

Under 2018 har följande vårdförlopp reviderats:

- Akuta leukemier
- Allvarliga ospecifika symtom
- Bröstcancer
- Bukspottkörtelcancer
- Gallblåsecancer
- Huvud- och halscancer
- Levercellscancer
- Lungcancer
- Lymfom och KLL
- Myelom
- Peniscancer
- Tjock- och ändtarmscancer
- Urinblåsecancer.

Reviderade SVF har fastställts och publicerats löpande under 2018 och började gälla från den 1 januari 2019. Undantaget är SVF för urinblåsa som publicerades tidigt under året och började gälla direkt.

Primärvårdsversioner och kodningsvägledningarna uppdaterades och publicerades vid årsskiftet 2018/2019.

Kommunikation (Avsnitt 9.1.3)

RCC i samverkan ska stödja RCC:s och regionernas arbete med att kommunicera dels målen med satsningen, dels de förändringar som de standardiserade vårdförloppen innebär. RCC:s webbplats cancercentrum.se utgör det viktigaste navet för kommunikationsstödet, med understöd av de regionala nyhetsbrev som respektive RCC skickar ut brett till verksamheterna. Under hösten lanserades en helt ny design för webbens ingångs- och statistiksidor som väsentligt underlättat för besökarna att hitta de nationella kunskapsstöden.

Satsningens kommunikationsinsatser i övrigt har framför allt fokuserat på att lyfta fram goda exempel på effekter av införandet av SVF. En serie artiklar med såväl geografisk som ämnesmässig mix har publicerats och fått stor spridning i såväl RCC:s kanaler som i andra kanaler och medier.

Webbverktygen för uppföljningsstatistiken över de nationellt redovisade ledtiderna har ytterligare utvecklats så att det nu är lättare att avgöra hur regionernas resultat förhåller sig till de maximala ledtiderna.

Patientinformationsbladet har översatts till 12 språk och finns för regioner att ladda ner från webben för anpassning och användning i mötet med patienter och närstående.

Det löpande samarbetet med Inera för att kontinuerligt stärka SVF-informationen på 1177.se har fortsatt som tidigare.

Mötesplats för kunskapsutbyte (Avsnitt 9.1.4)

RCC har liksom tidigare år haft i uppgift att stödja ett nordiskt nätverk för att främja kunskapsutbytet gällande SVF och dess implementering samt uppföljning av effekter för patienterna. Det är särskilt angeläget att följa och jämföra utvecklingen i Danmark, Norge och Sverige mot bakgrund av de nordiska ländernas pågående satsningar på cancerområdet. Nätverket etablerades under 2016. I mars 2017 träffades ett 50-tal deltagare från Norge, Danmark och Sverige och ytterligare ett möte ägde rum i Köpenhamn den 14–15 november 2017 med ett 60-tal deltagare. Nätverket har bildat intressegrupper med gemensamt forskningsintresse, till exempel grupper för diagnostiska centrum och patienterfarenheter.

2018 års möte ägde rum i Stockholm den 15–16 november 2018. Där deltog förutom Norge och Danmark, även en representant från Finland och en från Island. Under den första dagen hölls övergripande presentationer kring SVF-

arbetet i varje land och pågående forskningsprojekt inom intressegrupperna. Mötet utsåg även en formell styrgrupp där två deltagare från varje land ingår. Intressegruppen för diagnostiska centrum ansvarade för mötet den 16 november. Där samlades över 100 deltagare från de nordiska länderna för att diskutera etablering, erfarenheter och forskning kring diagnostiska centrum.

En gemensam nordisk ansökan för forskningsstöd lämnades under året in till Nordiska ministerrådet. Ansökan beviljades och ger nätverket möjlighet att stödja finansiering av möten och främja forskning på området.

Under 2018 har nätverket med hjälp av stöd från Nordisk cancerunion (NCU) etablerat en samarbetsportal och en webbsida för att främja informationsspridning och för att underlätta kontakter mellan forskare i de nordiska länderna. På hemsidan finns också referat från de senaste mötena:

<http://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/nordic-collaboration-pakkeforlob/>

Regionalt stöd för utveckling (Avsnitt 9.2)

Samtliga RCC har tillsatt sjukvårdsregionala projektledare för stöd till och samordning av regionerna i införandet av SVF. Under 2018 har RCC också i uppgift att stödja verksamheterna för insatser som syftar till att stärka kvalitetsarbete i SVF, t.ex. arbetet med enhetlig registrering, användande av kriterier för välgrundad misstanke samt kvalitetskontroll av inrapporterade data regionalt och lokalt.

Det gemensamma arbetet redovisas ovan under punkten Nationellt stöd till det regionala och lokala arbetet.

Nedan redovisas en sammanfattning av arbetet i respektive RCC.

RCC Norr

För att stödja det regionala SVF-arbetet under 2018 har RCC Norr haft två regionala projektledare, varav den ena är RCC Norrs kommunikatör. Vid RCC Norr finns också en sjukvårdsregional samordnare för kontaktsjuksköterskor.

En projektkoordinator leder fortsatt sjukvårdsregionala samverkans- och utvecklingsprojekt inom patologi samt inom bild- och funktionsmedicin. De statliga medlen har använts till lönebidrag för ovanstående funktioner samt till att genomföra möten och andra aktiviteter.

RCC Norr stödde och samordnade arbetet med SVF i norra regionen, bland annat genom följande aktiviteter:

- Regionalt erfarenhetsutbyte. Regelbundna möten med den regionala arbetsgruppen för införande av SVF – RAFI, bestående av projektledare från respektive Norrlandsregion. Vid mötena har RCC Norr informerat, möjliggjort erfarenhetsutbyte, följt upp arbetet i regionerna samt utarbetat

förslag till regiongemensamma aktiviteter, rutiner m.m. När en ny överenskommelse är klar kommer arbetet och samverkan inom norra regionen att formas efter de krav som då kommer att vara formulerande.

- Kommunikationsstöd till regionerna. RCC Norrs kommunikatör var under förra året sammankallande för en grupp kommunikatörer från regionerna, där det var möjligt att dela information och erfarenheter. Denna samverkan utvärderades under 2018 och kommunikatörerna utgör fortsatt en kontaktgrupp för RCC Norr.
- Medverkan i arbete med regionernas handlingsplaner och rapporter gällande SVF. RCC Norr ansvarade för att sammanställa sjukvårdsregiongemensamma inledningar för dokumenten, samt för att skicka handlingsplanerna och rapporterna till Socialdepartementet.
- Information, diskussioner och erfarenhetsutbyte avseende SVF-arbetet vid möten med regionala processledare, i det regionala chefssamrådet för cancervården och i RCC Norrs styrgrupp. RCC Norrs styrgrupp är även styrgrupp för de regiongemensamma delarna av SVF-arbetet.
- Stöd genom förbättringskunskap och möten med de regionala projektgrupperna för samverkan och utveckling inom patologi samt bild- och funktionsmedicin.
- Den årliga sjukvårdsregionala cancerdagen – 2018 var SVF ett av konferensens teman.
- Utbildning av SVF-koordinatorer i alla Norrlandsregioner. Under våren 2018 genomfördes en utbildning i logistik, med videosänt gemensamt innehåll, följt av lokal utbildning i respektive region.
- Informationsmöten inom regionerna, till olika målgrupper, enligt önskemål.
- Information till politikerna i Norra sjukvårdsregionförbundet (NRF).
- Informationsmöten i patientföreningar i sjukvårdsregionen.
- Sjukvårdsregionala nätverksmöten för kontaktsjuksköterskor, med information om SVF.
- Möten i de regionala processarbetsgrupperna ledda av RCC Norrs regionala processledare, för utveckling av praktiska rutiner för fungerande SVF.
- RCC Norr medverkar även i det nationella arbetet med utveckling av en elektronisk "Min vårdplan".

Stöd till att stärka kvalitetsarbetet

Arbetet kring kvalitetssäkring av SVF-data fortsatte under 2018.

Kvalitetssäkringen var en av huvudpunkterna på agendan på RAFI-möten, processledarmöten och i det regionala chefssamrådet.

De regionala processledarna och de lokala projektledarna (RAFI) rapporterade till RCC Norr om regionernas arbete med att kvalitetssäkra SVF-data.

Avvikelser diskuterades och rapporterades till RCC Norrs styrgrupp. RCC Norr följer fortsatt upp regionernas hantering av olika rutiner och dokument inom SVF.

RCC Norr sammankallar sjukvårdsregionens diagnostiska centrum (DC), dels till ett årligt fysiskt möte, dels till videomöten. Vid mötena utbyts erfarenheter av hur patientflöden och SVF-kodning fungerar, i syfte att kvalitetssäkra SVF-data.

Uttag ur den nationella väntetidsdatabasen vid Sveriges kommuner och landsting (SKL), gjordes regelbundet på uppdrag av RCC Norr. En statistiker vid RCC Norr, delvis anställd hos SKL, fick i uppdrag av RCC i samverkan att göra sammanställningar kring 2020-målen för landets samtliga regioner. Rapportering med uppdaterade siffror kommer att ske tre gånger per år.

Syftet är att ge varje sjukvårdsregion och region ett underlag avseende hur de ligger till i förhållande till 2020-målen. Underlaget kan användas i interna diskussioner kring fortsatt arbete för att komma närmare målen.

RCC Uppsala Örebro

Liksom tidigare år har RCC Uppsala Örebro under 2018 avsatt en resurs för arbete motsvarande ca 50 procent av en tjänst fördelat på två personer för att stödja, stimulera och samordna införandet av standardiserade vårdförlopp i sjukvårdsregionen. RCC Uppsala Örebros representanter deltar aktivt i den nationella projektgruppens möten och övriga arbete och utgör därmed länken mellan den nationella och regionala/lokala nivån.

Under 2018 anordnades ett internat på våren för sjukvårdsregionens lokala projektledare och andra medarbetare som är involverade i SVF-införandet samt ett heldagsmöte i oktober. Förutom information från det nationella arbetet har vi vid båda tillfällena noggrant gått igenom mallarna för dels handlingsplanen och dels årets rapport till Socialdepartementet. Vid internatet redovisades även respektive regions arbete under 2017 gällande utvecklingsinsatser av SVF inom primärvården. Delar som diskuterades mer ingående var regionernas planer för fortsatt arbete 2019 då SVF-arbetet ska övergå i förvaltning. Regionerna har kommit olika långt i detta men samtliga har en tydlig plan för övergången. Hur regionerna ska nå de uppsatta målen för 2020 var också en viktig fråga för dagen. I detta ingår hur man gemensamt ska arbeta med övergångar mellan regionerna i SVF-förloppen. Olika förslag på hur måluppfyllelsen kan visualiseras presenterades och flera tankar kring gemensamma projekt för förbättringsarbete diskuterades.

Inför inlämnandet av 2018 års handlingsplaner och rapporter har de två regionala samordnarna fungerat som bollplank och korrekturläst regionernas texter. En kortare sjukvårdsregional sammanfattning formulerades och bifogades till dokumentet som lämnades in till Regeringskansliet.

Stöd till att stärka kvalitetsarbetet

RCC Uppsala Örebro deltar med två representanter i den projektgrupp som på nationell nivå arbetar med kvalitetssäkring av data i Signe-databasen inom SVF. Utöver det nationella arbetet har det regionala arbetet för att säkerställa att rätt

information förs vidare mellan regionerna i de fall då patienten utreds och behandlas i fler än en av sjukvårdsregionens regioner fortskridit. RCC:s representant har kontinuerligt haft kontakt med regionerna kring tolkning av vårdförlopp och kodning och har också vid flera tillfällen deltagit i lokala möten för SVF-koordinatorer.

Sjukvårdsregionens regioner har under året äskat och tilldelats medel för att driva lokala utvecklingsprojekt inom kvalitetssäkring. Projekten har fr.a. handlat om utbildningsdagar för SVF-koordinatorer och arbete med att förbättra lokala utdatarapporter för att på övergripande nivå och klinisknivå kunna följa patientflöden och hur man ligger till i de olika SVF:en. Dessa kommer redovisas skriftligt efter årets slut och presenteras vid det planerade regionala uppstartsmötet i februari 2019.

RCC Stockholm-Gotland

Inom Stockholms läns landsting (SLL) har RCC under 2018 fortsatt haft uppdraget att driva projekt SVF. För Region Gotland har RCC den stödjande och samordnande roll som beskrivs i överenskommelsen. Region Gotland har även 2018 erhållit en del av stödet som RCC fått för att driva projektet. Alla processledare inom RCC har ett sjukvårdsregionalt ansvar vilket innebär ansvar för både Region Gotland och SLL.

Projektgruppen på RCC har förändrats under året och består nu av en projektledare, en person som projektstöd, samordnande koordinator, företrädare för processledare och samordnande kontaktsjuksköterskor samt medicinsk kompetens i form av verksamhetsutvecklare. Dessa personer arbetar 20–80 procent inom projektet och finansieras med medel från satsningen. Två utsedda patientföreträdare är också knutna till projektgruppen och arvoderas i enlighet med rutiner inom RCC. Projektledningen har också närvarat vid patient- och närståenderådets möten.

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES) har fortsatt att följa implementeringsprocessen. Under våren gjordes uppföljande intervjuer med utsedda verksamheter. Etikansökan godkändes under våren för att ta ut data vilket möjliggör analys av eventuella undanträngningseffekter. Åtterrapporering har skett till ledningsgruppen på RCC. Under 2018 har en plan för spridning av resultaten under 2019 gjorts och bland annat har faktablad per diagnos tagits fram. Kontakter är tagna både med Socialstyrelsen och med Linköpings universitet som arbetar med liknande projekt i syfte är att lära av varandra. Arbetet har också resulterat i en vetenskaplig artikel som är inskickad till tidskriften "Forum for health policy".

En lärandekonferens med 150 deltagare genomfördes den 28 maj. I samband med konferensen publicerades också en skrift med beskrivning av alla större ingående SVF-initiativ som pågår. För att underlätta för lärande i hela sjukvårdssystemet producerades en film som beskriver SVF ur patientens perspektiv. Filmen har publicerats på cancercentrum.se samt distribuerats via kanaler inom regionen. Filmen har också spridits via den nationella

projektgruppen och har 1 900 visningar på YouTube. Nätverket cancer i primärvården, CaPrim har genomfört ett flertal heldagsutbildningar för primärvården. En av dagarna live-sändes till Gotland där ett 20-tal kollegor från primärvården hade möjlighet att delta.

Månatliga möten för alla koordinators i regionen har genomförts och vid varje möte har det funnits möjlighet till videoupptäckning. Vid framtagande av handlingsplan och redovisning 2018 skedde samverkan och samarbete mellan Region Gotland och SLL.

I april övergick Region Gotland till att registrera de nationella mätpunkterna via SVF INCA och i arbetet har RCC Stockholm-Gotland varit stöd. RCC Stockholm-Gotland administrerar behörigheter och har genomfört utbildning vid ett par tillfällen både i Stockholm och på plats på Gotland.

Stöd till att stärka kvalitetsarbetet

Arbete med kvalitetssäkring har pågått sedan satsningens start men har tagit ny fart och systematiseras ytterligare under 2018. Uppdrag formulerades till de regionala processledarna i omvårdnad och medicin. Processledarna har analyserat sina förlopp och intensifierat samarbetet med alla koordinators inom sina respektive förlopp för att komma till konsensus i tolkningen av kodningsvägledningarna.

Arbetet har fokuserat på tre generella steg:

- Analys av inrapporterad SVF-data
- Återföring av analys till alla vårdgivare inom processen
- Säkerställande av ett enhetligt sätt att regionalt registrera SVF-data

Alla regionala processledare har under året fått tillgång till "Qlick view-applikationen" för Signe-databasen. SVF INCA har utökats med en sjukvårdsregional roll för att enklare kunna ta ut data på helhetsnivå.

Processledarna arbetar regionalt med Stockholms läns landsting samt Region Gotland.

RCC Sydöst

Regional projektsamordnare för SVF inom Sydöstra sjukvårdsregionen har under 2018 haft avstämningar tillsammans med de tre lokala SVF-projektledarna. Likt tidigare har RCC:s kansli tillsammans med projektsamordnaren för SVF genomfört 1–2 möten/termin där man samlat ett större antal berörda för erfarenhetsutbyte och information om cancerprocesserna i stort, samt införda och kommande SVF. Berörda i detta sammanhang innefattar alla processledare med uppdrag från RCC avseende specifika diagnoser/processer, alla lokala SVF-projektledare, processstödjare/coacher och kanslifunktioner.

Under första delen av 2018 har fokus legat på införandet av de tre nya SVF som införts nationellt under året samt uppföljning av redan införda SVF i respektive

region. Projektsamordnare för SVF deltar likt tidigare i den nationella projektledargruppen på SKL.

En gemensamt framtagen remissmall för överflyttning mellan regioner togs i bruk under 2017. Remissmallen innehållande frågeställning och anamnes är implementerad, dock kvarstår framtagande och implementering av liknande mall för remissvar. Parallellt har en pilot med e-remiss genomförts i några av regionens verksamheter. E-remissen kan på sikt komma att ersätta behovet av ovan nämnda remissmall för överflyttning mellan regioner.

Den årligt återkommande sjukvårdsregionala konferensen ”Utvecklingskraft cancer” ägde i år rum den 17:e maj i Huskvarna, Region Jönköpings län. Forumet vänder sig till samtliga medarbetare inom Sydöstra sjukvårdsregionen. Cirka 150 personer deltog och programmet berörde patientupplevelse/patienterfarenheter, nuläge beträffande MDK inom Sydöstra och nationellt, omvärldsperspektiv och guldkorn rörande SVF. Konferensen planeras även genomföras 2019 med temat ”Medskapande för bästa resultat – inkluderande och kommunikativ vård”.

”Lärandetillfällen” är återkommande aktiviteter/temadagar inom Sydöstra sjukvårdsregionen där patientföreträdare och professionen möts i gemensamt kunskapsutbyte och lärande. Representanter för RCC Sydöst har också deltagit i nationella lärtillfällen som anordnats under våren, t.ex. om diagnostiskt centrum samt CaPrims utvecklingsdag om erfarenhetsutbyte i arbetet med SVF samt under hösten Nordiskt forskningsmöte cancervård, som anordnades i Stockholm.

Under våren 2018 fortsatte den dialogturné i primärvården som påbörjades hösten 2017. Genom uppsökande verksamhet har dialoger förts med ytterligare ett antal av primärvårdens enheter inom hela sydöstra sjukvårdsregionen, totalt 23 enheter. Det har varit vårdcentraler med spridning både storleksmässigt och geografiskt. Mötet har vänt sig till nyckelpersoner inom SVF, verksamhetschefer, läkare, sjuksköterskor och vårdadministratörer. Dialogmötena har inneburit möjlighet att ställa frågor och få svar kring olika förlopp. Det har också varit tillfällen för ett utbyte av kunskap och erfarenhet som får mervärde för arbetsplatsen och som skapar förståelse för systemet i stort. I dialogerna med primärvården utkristalliseras fyra teman: Tydlighet, Trygghet, Tillgänglighet, Tillfredsställelse.

Stöd till att stärka kvalitetsarbetet

Arbetet med kvalitetssäkring vid registrering av data fortgår i respektive region och är ett fokusområde under 2018. Det övergripande IT-samarbetet inom sydöstra sjukvårdsregionen fortgår under året. Här diskuteras även en förvaltningsmodell efter projektidens slut. Den etablerade SVF-IT-gruppen har träffats likt tidigare år med ambitionen att hitta synkade administrativa arbetssätt och digitala lösningar för att stödja patientprocessen och rapporteringen till den nationella databasen.

De tre projektledarna i sydöstra sjukvårdsregionen träffas regelbundet tillsammans med statistiker från RCC och ansvariga för registreringsmodeller/utdata i respektive region för att jämföra, diskutera och validera data. En del av förklaringen till variationen i data i sydöstra sjukvårdsregionen är tolkningen av KVÅ-koder hos den registrerande vårdaktören men även olika organisatoriska förutsättningar.

Projektledarna i RCC Sydöst har vid ett flertal tillfällen under 2018 haft möten för analys och jämförelse av data från nationella databasen Signe och data från egna administrativa system. Detta valideringsarbete har utmynnat i ett gemensamt rapportunderlag för utvecklingsarbete inom de olika SVF-processerna i sydöstra sjukvårdsregionen samt för respektive huvudman. Revideringen av SVF:et för urinblåse-, urinvägscancer implementerades i sydöstra sjukvårdsregionen från 1 april 2018. Övriga uppdateringar implementeras och tillämpas från och med januari 2019.

Under 2018 har samtliga förlopp validerats. Dialog fördes runt samstämmighet i registrerad data, antal inkluderade, antal behandlingsstartade samt uppskattad måluppfyllelse för att nå målen för år 2020.

RCC Väst

RCC Väst har av Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i Västra Götalandsregionen (VGR) fått uppdraget att leda och stödja införandet och samordningen av standardiserade vårdförlopp i regionen. Arbetet har under år 2018 fortsatt att drivas i nära samarbete med en regional projektgrupp bestående av representanter från offentliga och privata förvaltningar, primärvårdsföreträdare, patientrepresentanter med flera. Projektgruppen har träffats ca 10 gånger under 2018 för att kontinuerligt rådgöra och besluta om utvecklingssteg i införandearbetet liksom arbetet mot 2020-målen. Arbetet i gruppen leds och samordnas av RCC Väst.

Den 1 april 2018 infördes de sista tre SVF-förloppen (buxsarkom, neuroendokrina buktumörer och vulvacancer) i VGR. Inför uppstarten av vårdförloppen arbetade RCC Väst fram nulägesbeskrivningar för förloppen i samverkan med de regionala processägarna samt statistiker vid RCC Väst. Nulägesbeskrivningarna innehåller en kortfattad beskrivning av hur cancerprocesserna i regionen har varit organiserade innan införandet av SVF samt approximativa ledtider för förloppen baserade på data från kvalitetsregistren.

I samband med införandet av de nya förloppen har RCC Väst på olika sätt stöttat förvaltningar i införandet. Bland annat genom att tillhandahålla material inför primärvårdsdagar och anordna möten med regionala processägare och primärvårdsrepresentanter för att diskutera de nya förloppen.

RCC Väst har under året arbetat för att identifiera flaskhalsar (kritiska moment som utgör hinder för flödet i vårdkedjan) och undanträngningseffekter i samband med införandet av SVF. Arbetet har bland annat innefattat att

genomföra en flaskhalssturné med besök i förvaltningarna för att föra dialog om och identifiera flaskhalsar. Resultatet har sammanställts i en flaskhalsrapport som genom projektgruppen kommunicerats ut till förvaltningarna i syfte att utgöra underlag i förbättringsarbeten.

Under 2018 har RCC Väst arbetat fram en rapport för hantering av identifierade undanträngningseffekter med anledning av vad som framkommit i arbetet med flaskhalsar. Arbetet har resulterat i ett tjänsteutlåtande till hälso- och sjukvårdsstyrelsen med åtgärdsförslag utifrån identifierade undanträngningseffekter. Tjänsteutlåtandet ska rapporteras i början av år 2019.

I samband med 2018 års utgång avslutas SVF som projektform. RCC Väst har tillsammans med projektgruppen för införandet av SVF samt andra nyckelaktörer tydliggjort en förvaltningsorganisation för att säkra utvecklingen av SVF och arbetet mot 2020-målen. Förvaltningsorganisationen innebär att SVF-samordnare vid regionens förvaltningar tillsammans med en utvecklingsledare vid RCC Väst har bildat en arbetsgrupp. Arbetsgruppen ska löpande stämna av måluppfyllelsen av 2020 målen och identifiera nödvändiga förbättringsarbeten för att nå målen utifrån flaskhalsar och undanträngningseffekter som identifierats. Arbetsgruppen ska stödja förvaltningarna i deras arbete med SVF generellt och mer specifikt kring förbättringsarbeten. Arbetsgruppen rapporterar till RCC Västs styrgrupp.

RCC Väst har under året fortsatt arbetat för att öka lärandet och erfarenhetsutbytet i samband med SVF. Detta har bland annat inneburit anordnande av en regiondag för SVF. Dagen vände sig till politiker, beslutsfattare och nyckelaktörer i vården och innehöll goda exempel på förbättringsarbeten för att hantera flaskhalsar samt dialoger om fortsatt implementeringsarbete och arbetet mot 2020-målen.

Vidare har RCC Väst anordnat en nätverksträff för regionens SVF-koordinatorer, bistått förvaltningar med material inför primärvårdsdagar och kontinuerligt fört dialog och följt upp arbetet med SVF vid forum för regionala processägare.

Stöd till att stärka kvalitetsarbetet

RCC Väst har under år 2018 arbetat med standardisering och likriktning för registrering och kodning i syfte att stärka kvalitetsarbetet.

Ett informationsmaterial avseende grunderna i SVF-registrering har tagits fram. Syftet med materialet är att ge en tydligare förklaring till hur registreringen av SVF ska ske vid välgrundad misstanke om cancer. Materialet går igenom vilka koder som används för registreringen och när de ska användas. En genomgång av materialet har genomförts med utvecklingsledare vid RCC Väst, detta för att öka deras möjlighet att stötta vårdprocessgrupperna vid frågor om registrering samt för att kunna arbeta för att höja kvaliteten ytterligare ett steg.

I mars månad 2018 genomfördes en heldags nätverksträff för SVF-koordinatorer i regionen. Nätverksträffens syfte var att diskutera

kvalitetssäkring av data. Aktiviteter för kvalitetssäkring diskuterades såsom problem/svårigheter med registrering/kodning i de olika förloppen, problemområden i kodningsvägledningen samt definitioner av start och avslut i de olika förloppen. Resultaten dokumenterades och har utgjort underlag i kommande arbete med kvalitetssäkring av data.

Arbetsgången vid frågor om kodning har tydliggjorts och kommunicerats till förvaltningarna. Detta har bland annat inneburit att projektgruppen för införandet av SVF har arbetat för att förvaltningarna ska tillsätta superusers för SVF-registrering och utdata. En uppdragsbeskrivning för rollen har tagits fram. Syftet är att superusers ska fungera som första instans i frågor om registrering och utdata vid respektive förvaltning. Superusers ska i sin tur ingå i ett regionalt nätverk som leds av objektspecialist SVF i regionen där regionala kvalitetssäkringsfrågor drivs och diskuteras.

RCC Väst har under året arbetat för att stärka kvalitetsarbetet genom att ha stort fokus på granskning av utdata. I detta arbete har ingått att granska regionalt registrerad data för att leta efter "utstickare", samt att diskutera utdata på vårdprocessmöten med regionala och lokala processledare och koordinatörer. Standardiserade utdatarapporter har arbetats fram och kommuniceras nu systematiskt till ansvariga processägare.

Ett arbete har även bedrivits för att arbeta fram så kallade standardiserade förvaltningsrapporter. Rapporterna är förvaltningsspecifika och visar utdata för att följa utvecklingen mot 2020-målen inom samtliga diagnoser. Syftet med de standardiserade rapporterna är att möjliggöra lika uppföljning i hela regionen.

För att säkerställa god registrering av patienter i vårdförloppen med bra kvalitet har RCC Väst fortsatt arbetet med utveckling av registreringslösningar. Detta innefattar förberedelser för registrering av de nya vårdförloppen 2018, möten och utbildningar på förvaltningar samt samordning av den utveckling av IT-verktyg som krävs för att stötta detta arbete. Utöver den existerande registreringslösningen i VGR har RCC Väst under 2018 fortsatt drivit utvecklingen av ledtidsregistret för SVF-patienter på INCA-plattformen.

En central fråga i arbetet med kvalitetssäkring av SVF-data i VGR innebär att kontinuerligt arbeta med att minimera risken för dubbelregistrering och att säkerställa IT-utveckling från ett användarperspektiv. I detta syfte har RCC Väst tillsammans med regionens enhet för Data och Analys drivit ett arbete för fortsatt utveckling av IT-lösning mot en gemensam målbild. En handlingsplan har tagits fram och fokus under året har legat på att fastställa integrationsmöjligheter mellan IT-stöd, kvalitetssäkring, rimlighetsbedömningar samt utdata och analysmöjligheter.

RCC Syd

RCC:s roll i arbetet med SVF har varit stödjande och utgjort en stående punkt i dialog- och avstämningsmöten med linjeorganisationen, bl.a. dialogmöten kring kvalitetsaspekter i cancervården, regionala processmöten, workshops med

tillgänglighetsnätverket, möten med respektive förvaltnings cancersamordnare och förvaltningarnas återkommande cancerråd. En viktig del av arbetet med SVF är uppföljning av ledtider och patientrapporterade mått.

Sedan januari finns en regional patientprocessledare för bilddiagnostik med uppdrag att etablera och koordinera ett regionalt nätverk för bilddiagnostik samt att samverka med patientprocessteam inom RCC Syds geografiska område. Ett antal regionala arbetsmöten med fokus på bilddiagnostik har genomförts under året. Vid ett av dessa möten har bl.a. MDK och förutsättningar för utveckling och förbättringar diskuterats.

Varje månad bjuder RCC Syd in regionernas cancersamordnare till avstämningsmöten via Skype. Syftet är att informera om hur arbetet med SVF fortskrider nationellt respektive lokalt, diskutera eventuella utmaningar/hinder samt identifiera fokusområden och behov av riktade insatser att samarbeta kring.

I dialog med cancersamordnare och representanter för primärvården fortsätter utvecklingen av presentationsmetoder, s.k. geomapping, för att visa hur många patienter (i förhållande till antal listade) varje vårdcentral i södra sjukvårdsregionen har remitterat för utredning enligt SVF. De framtagna kartorna är tänkta att fungera som en motivationsfaktor till vårdcentraler som framgångsrikt remitterat patienter för SVF samt ge regioner en snabb överblick över vilka vårdcentraler som inte har kommit igång med SVF-remisser i önskad utsträckning och därmed kan vara i behov av riktat stöd och information.

Stöd till att stärka kvalitetsarbetet

I början av mars bjöd RCC Syd in regionala patientprocessledare till två utbildningstillfällen med fokus på att gå igenom SVF-ledtider i Signedatabasen. Vid mötena diskuterades bl.a. kvalitetsbrister i inrapporterade data samt behov av att kunna studera SVF-ledtider tillsammans med ledtider för resten av processen.

I slutet av mars arrangerade RCC Syd ett heldagsmöte med fokus på kodningsfrågor. Vid mötet deltog medarbetare från RCC Syd, cancersamordnare, koordinators samt personer med övergripande ansvar för kodningsfrågor.

Arbetet med geomapping av primärvårdens remittering till SVF bidrar till synliggörande och diskussion kring brister i datakvalitet och olikheter i inrapportering.

Under 2018 har ett arbete inletts för att validera data som rapporterats till nationella väntetidsdatabasen rörande SVF. Projektet innebär att en oberoende granskare granskar ett på förhand definierat antal journaler inom ett SVF vid en eller flera vårdenheter, och avvikelser mot vad som rapporterats noteras. Syftet är att klargöra validiteten i inrapporterade data och att finna systematiska fel i registrering och inrapportering. Granskningen resulterar i en rapport som kan användas i det lokala förbättringsarbetet och i det nationella arbetet med att

utveckla kodningsvägledningarna. Detta arbete kommer att fortsätta under 2019.

Övriga insatser på cancerområdet (Avsnitt 10)

RCC i samverkan (Avsnitt 10.2.1)

RCC i samverkan har under året haft regelbundna möten ungefär var tredje vecka, vartannat per video och vartannat fysiskt. Dagordningen har fasta återkommande punkter kring läkemedelsregister, kommunikation, vårdprogram och SVF, arbetsgruppen för kvalitetsregister på INCA, nivåstrukturer, NPO-arbetet samt forskning. Även två internat har genomförts under året, i april och i november. Vid internaten ägnas mer tid till strategiska diskussioner och regional rapportering från respektive RCC. Mötesstrukturen har ändrats så att vårdprograms- och SVF-samordnare samt kvalitetsregistersamordnare alltid närvarar vid mötena. Ersättare är alltid inbjudna och de har deltagit i större utsträckning under året vilket bidrar till en bredare förankring av arbetet i regionerna

Under våren har representanter från tillitsdelegationen och från utredningen om Samordnad utveckling för god och nära vård deltagit på samverkansmöten. Även försäkringskassan, Vårdanalys och Socialstyrelsen har bjudits in för att diskutera de uppdrag de har i samverkan med RCC. Ordförande från Styrgruppen för kunskapsstyrning deltog i dialog kring programområdesarbetet och kring hur RCC ska samverka med och organiseras i detta arbete. RCC har utökat dialogen med patient- och närståenderåden och träffar dessa vid två tillfällen om året.

Fortsatt arbete med nationella vårdprogram (Avsnitt 10.2.2)

En av de viktigaste uppgifterna för RCC är att arbeta med kunskapsstöd och kunskapsimplementering i cancervården. Uppdatering och revidering av befintliga vårdprogram genomförs löpande årligen och vid behov. Vid uppdateringarna inarbetas information om standardiserade vårdförlopp samt kvalitetsbilagor för patologi. För vissa diagnoser saknas etablerade expertgrupper för patologi ("KVA- grupper"). I de vårdprogrammen blir kvalitetsbilagorna generellt mindre omfattande men målet är att de ska fylla motsvarande funktion.

Nya och reviderade vårdprogram

Flera nya vårdprogram är under framtagande: Vulvacancer, Hudlymfom, Buksarkom, Skivepitelcancer i huden, Binjuretumörer samt det icke diagnosspecifika vårdprogrammet Palliativ vård för barn. Det nya vårdprogrammet för Akut onkologi publicerades i december 2018. Vårdprogrammet i akut onkologi syftar till att skapa en mer likvärdig vård i landet genom att ge handfasta råd till de enheter som kommer att ta hand om de akuta tillstånden initialt, främst vårdpersonal inom primärvård, akutvård, hemsjukvård, palliativvård, kirurgi, medicin, ortopedi och geriatrik.

Ett flertal vårdprogram har reviderats under året. Under 2018 har RCC i samverkan fastställt reviderade versioner av nationella vårdprogram för:

- Aggressiva B-cellslymfom
- AML (Akut Myeloisk Leukemi)
- Bröstcancer
- CUP (Cancer utan känd primärtumör)
- Hodgkins lymfom
- KLL (Kronisk Lymfatisk Leukemi)
- Livmoderhalscancerprevention
- Livmoderkroppscancer
- Lungcancer
- Malignt melanom
- Mantelcellslymfom
- Myelom
- Neuroendokrina buktumörer (GEP-NET)
- Prostatacancer
- Sköldkörtelcancer
- Tumörer i hjärna och ryggmärg
- Urotelial cancer
- Waldenströms makroglobulinemi
- Äggstockscancer, icke-epitelial

Dashboards för fördjupad användarinformation

Under våren 2018 tog RCC fram så kallade dashboards för att samla information om hur vårdprogrammen används på webben (t.ex. antal besökare på olika webbsidor, information om sökmönster, genomsnittlig tid på sidan). Informationen har använts som underlag när vårdprogrammen utvecklas. Ett exempel är vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer som i sin revidering har utvecklats och framhävt en sammanfattande tabell som visat sig vara mycket väl använd.

Projekt för förbättrad användbarhet i vårdprogrammen

För att göra vårdprogrammen mer användbara har RCC inlett ett arbete med att börja publicera vårdprogram på ett nytt sätt. Målet är att rekommendationer och central fakta ska bli enklare att hitta samtidigt som bakgrundsinformation, detaljerade instruktioner och kommentarer om evidens ska vara enkla att hitta för den som är intresserad. RCC arbetar parallellt med att omarbete vårdprogramstexterna och ta fram skisser för publiceringsdesign. Pilot för detta arbete är vårdprogrammet för bröstcancer. Som en del i arbetet har intervjuer genomförts med ett tiotal användare av vårdprogrammen.

Modell för uppföljning efter cancerbehandling

Under 2018 har RCC tagit fram en modell för hur uppföljning av cancerpatienter kan beskrivas på ett systematiskt sätt. Arbetet har resulterat i en mall för uppföljningskapitlet i de nationella vårdprogrammen, tillsammans med en mall för sammanfattning av diagnos och behandling (patientinformation). Mallarna testades i två vårdprogram i samband med att förslaget skickades på remiss, och kommer under 2019 att införas i de vårdprogram som revideras. Kopplat till detta har förslag till kvalitetsindikatorer för rehabilitering tagits fram.

Apputveckling

Appen Cancervård har utvecklats löpande utifrån de behov som framkommit. Efter den senaste uppdateringen är informationen om beslutsdatum framlyft för att användaren snabbt ska kunna se när texten senast uppdaterades. Utvecklingen av appen går hand i hand med arbetet med att presentera vårdprogrammen på webben på ett nytt sätt.

Nationell nivåstrukturering (10.2.3)

RCC i samverkan har under 2018 fortsatt arbetet med nationell nivåstrukturering inom cancervården. Samtliga regioner beslutade under 2018 om nationell nivåstrukturering av avancerad diagnostik och behandling av barn och vuxna med skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg samt buksarkom till Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Skånes Universitetssjukhus från och med 1 november 2018. I tabellen nedan redovisas samtliga nationellt nivåstrukturerade områden och vårdenheter.

Nationell nivåstrukturering - beslutade 11 områden, 28 nationella vårdenheter

Område	Antal/år ca	Start	Ort
Peniscancer - kirurgi	200	2015-01-01	Malmö, Örebro
Analcancer - kirurgi	20	2017-01-01	Göteborg, Malmö
Analcancer – radio-kemoterapiterapi	170	2017-01-01	Göteborg, Lund, Uppsala, Umeå
Esofagus cancer, speciell kirurgi	10-20	2017-01-01	Lund, Stockholm
Kirurgi och cytostatikabehandling vid spridd cancer i bukhålan	150-200	2017-01-01	Göteborg, Malmö, Stockholm, Uppsala
Isolerad extremitetsperfusion	30-40	2017-01-01	Göteborg
Vulvacancer - Kirurgi - Radio-kemoterapi	180 20-30	2017-01-01	Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm
Gallgångscancer, perihilara tumörer	<50	2017-11-01	Göteborg, Stockholm
Pankreascancer, lokalt avancerad med karlpåverkan	30-40	2017-11-01	Göteborg, Stockholm
Testikelcancer, retroperitoneal lymfkörtelutrymning	40	2017-11-01	Göteborg, Stockholm
Sarkom, skelett och mjukdelar samt buk	?	2018-11-01	Göteborg, Lund, Stockholm

Erfarenhetsutbyte

Erfarenheter från det pågående arbetet i de nuvarande nationella vårdenheterna har inhämtats genom en workshop med ca 80 deltagare den 18 april. Då fokuserades bl.a. på hur den nationella multidisciplinära konferensen och samverkan med remittenterna kan utvecklas samt hur tillgängligheten kan förbättras. Under hösten 2018 har uppföljande platsbesök utförts vid samtliga universitetssjukhus. Samtliga nationella vårdenheter presenterade sitt arbete och uppföljande diskussion ägnades åt:

- **Tillgänglighet** vid de nationella vårdenheterna
- Vårdenheternas **samverkan** inbördes och med remittenter
- Utformning av **nMDK** (nationell multidisciplinär konferens)
- **Forskning och utbildning** initierad av uppdraget
- **Rapportering och uppföljning** av nationella vårduppdrag
- **Resurstillgång** för genomförande av nationella vårduppdrag
- Behov av **nationellt stöd**

Deltagandet vid samtliga universitetssjukhus var omfattande; såväl enheternas team som samarbetande enheter, ledning och administrativa stödfunktioner deltog.

Uppföljning

Uppföljning av nivåstrukturerad peniscancerbehandling 2015–2016 har utförts och publicerats av nationella kvalitetsregistret för peniscancer i början av året. I slutet av året publicerades även en uppföljning av genomförda PREM-enkäter till peniscancerpatienter.

Referensgruppen bestående av linjechefer och sjukvårdsregionala representanter har under året utvecklats till att vara en aktiv grupp och en länk mellan nationellt och regionalt, vilket underlättat arbetet. Gruppen har haft fyra möten och behandlat frågor kring tillgänglighet, samverkan, nationell MDK och uppföljning. En mall för kvartalsvis redovisning av verksamheterna vid de nationella vårdenheterna används för uppföljning vid varje möte.

Under året togs en mall för 2- och 4-årsuppföljning av nationella vårdenheter fram och distribuerades i slutet av året till de enheter som ska följas upp våren 2019. En uppföljning av rekommendationer om regional nivåstrukturering som gavs av RCC i samverkan 2016 är också påbörjad.

RCC har identifierat ett stort behov av att skapa tekniska lösningar för säker bildöverföring av foto till nationell MDK. RCC i samverkan har därför tagit ett initiativ för detta som nu har tagits vidare av Inera.

Vid upprepade tillfällen har framkommit att det behövs en gemensam lösning för patient- och närståendekostnader och regler vid remittering till en nationell vårdenhet. Med stöd av referensgruppen och HSD-nätverket har nu sjukvårdsregionernas kansli grupp fått i uppdrag att ta fram ETT förslag till gemensamt underlag för ersättning för patienter och närstående. Underlaget ska omfatta nationella resor, boende och andra ersättningar.

Förslaget ska också omfatta ett förslag till gemensamma regler vad för t.ex. bokning och betalning av resor vid remittering till nationell högspecialiserad vård. Idag får patienter från en del regioner boka och betala själva men får ersättning i efterskott, andra patienter får hjälp med bokning och betalning av remitterande region. Detta är inte förenligt med jämlik vård.

Pågående arbete

Tre nya sakkunniggrupper har tillsatts inom områdena livmoderhalscancer, huvud-halscancer och tumörer i hjärna och ryggmärg. Sakkunniggruppernas arbete har tagit längre tid än ursprunglig planering och pågår fortfarande vid årets slut.

Samverkan med Socialstyrelsen

RCC har under året haft flera möten med Socialstyrelsen då även cancervårdens nivåstrukturerings ska överföras till Socialstyrelsens arbete med högspecialiserad vård. I enlighet med den tidsplan som initialt togs fram skulle Socialstyrelsen tidigast 2020 överta arbetet med nivåstrukturering av cancervården men i slutet av 2018 har Socialstyrelsens lagt fram ett nytt arbetssätt där alla medicinska områden ska kunna bedömas blandat. I slutet av 2018 har RCC i samverkan därför, liksom övriga nationella programområden, startat arbetet med att ta fram en bruttolista över initiativ för möjlig nationell koncentration av högspecialiserad cancervård. Denna lista kommer att överlämnas till Socialstyrelsen. RCC har inbjudit samtliga arbetsgrupper, kvalitetsregisterstyrgrupper, patientorganisationer, specialitetsföreningar m.fl. att inkomma med förslag. Under året har erfarenhetsutbyte skett kontinuerligt med medarbetare på Socialstyrelsen.

Samtliga dokument och beskrivningar av RCC:s arbete finns tillgängligt på <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/nivastrukturering/>.

Min vårdplan (Avsnitt 10.2.4)

Den digitala Min Vårdplan cancer (e-MVP) är ett individualiserat patientstöd inom e-tjänsten Stöd och behandling på 1177.se. I den nya e-MVP kan klinikkens vårdpersonal skapa individanpassade vårdplaner utifrån befintliga nationella och regionala mallar. Olika formulär och informationsmängder kan läggas till och säkra lösningar finns för kommunikation mellan patienter och vårdpersonal.

En första version av e-MVP cancer testades förra året i ett mindre pilotprojekt i tre regioner. Den utveckling som pågår och som nu kan börja testas i skarp drift är baserad dels på synpunkter från pilottesterna, dels på kontinuerlig utveckling av de tekniska funktionerna i Stöd och behandling.

Fokus i arbetet har varit att minska administrationen i verktyget, öka användbarheten, skapa möjligheter till individanpassning och skapa sammanhållna vårdplaner över vårdgivargränser.

Utveckling för att kunna erbjuda standardiserade vårdplansmallar med nationell information för sex diagnoser har arbetats fram. Under 2018 har ett 20-tal verksamheter påbörjat ett införande av e-MVP. Samtliga beräknas vara igång i början av 2019.

Under våren 2019 kommer RCC att utvärdera e-MVP med fokus på innehåll och användbarhet. Syftet med utvärderingen är att få underlag till RCC:s beslut om etablering av nationell förvaltning av patientinformation för patienter med cancer, att få underlag för förankring för fortsatt införande av e-MVP, att dokumentera erfarenheter som underlättar för verksamheter som ska införa e-MVP, att hitta effektiva arbetssätt samt att dokumentera verksamheter och patienters förslag på förbättringar. Utvärderingen beräknas att vara klar i juni 2019.

Cancerläkemedel (Avsnitt 10.2.5)

För att öka kunskapen kring användningen av nya cancerläkemedel, och i förlängningen optimera densamma, har RCC i samverkan beslutat om nationell registrering för användningen av vissa nya cancerläkemedel.

Registreringsmodulen för läkemedelsanvändning är nära kopplad till utvecklingen av generella patientöversikter. RCC i samverkans utvecklingsarbete av registreringen sker tillsammans med företrädare för de diagnoser där det finns befintliga patientöversikter för att kunna ta till vara deras erfarenheter, stärka en fortsatt utveckling av patientöversikter och för att få så mycket och så komplett information som möjligt.

NAC (Nationella arbetsgruppen nya cancerläkemedel) har i uppdrag att två gånger per år publicera en rapport från registret. Under våren togs en första rapport fram som visade att registrering påbörjats i fyra av sex sjukvårdsregioner till och med februari 2018. Men trots att registreringen påbörjats i stora delar av landet krävs ett fortsatt arbete för att resultaten ska bli heltäckande och kunna användas för uppföljning. I oktober kom en andra rapport med 1 400 behandlade patienter. Rapporten visar att förskrivning och användning av läkemedel är ganska jämn sett över landet.

RCC i samverkan beslutade under året om en fördelningsnyckel som definierade hur medlen till regioner skulle fördelas till de kliniker som på ett fullvärdigt sätt registrerade användningen av läkemedel. I november fördelades medel enligt fördelningsnyckeln, till de kliniker som registrerat läkemedelsanvändning.

RCC i samverkan har, förutom med regionerna, även haft en aktiv dialog med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) och de forskande läkemedelsföretagen (LIF) angående användning och process för godkännande av nya läkemedel.

Under året har RCC i samverkan tillsatt en nationell arbetsgrupp kring Car T-cellsbehandling. Car T-cells-behandling är en ny behandlingsmetod där patientspecifika celler modifieras genetiskt för att bekämpa tumören. Där behövs ett nationellt samarbete eftersom behandlingen kan ge svåra biverkningar och eftersom certifieringsprocessen för att ge behandlingen är komplicerad. Den nationella arbetsgruppen fungerar som rådgivare till NT-rådet vid NT-rådets beredning av rekommendationer gällande nya Car T-cellsbehandlingar.

Patientinformation regimbibliotek (Avsnitt 10.2.6)

Regionala cancercentrum har utvecklat ett nationellt regimbibliotek för antitumorala regimer på cancercentrum.se. I det nationella regimbiblioteket finns i dag drygt 300 fastställda regimer. Regimbiblioteket ger förutsättningar för lika behandling oavsett var i Sverige behandlingen ordineras.

RCC fick för 2018 i uppdrag att i samverkan med patientföreträdare utarbeta nationella patientinformationer kopplat till befintliga regimer, inklusive information om sunda levnadsvanor såsom matvanor och fysisk aktivitet. Denna information ska sedan gå att länka till Min vårdplan så att patienter kan få tillgång till rätt information för den behandling de genomgår.

Projektledningen för regimbiblioteket i samarbete med Nationella arbetsgruppen för prevention har varit ansvariga för framtagandet av patientinformationerna.

Arbetet på IT-plattformen INCA för patientinformationerna är nästan klart. Mindre arbete återstår, plus integration mot IT-plattformen för "Min digitala vårdplan" återstår. En workshop för att samla in synpunkter och förbättringsförslag på ett antal framtagna textförslag genomfördes i september 2018 tillsammans med patientföreträdare, representanter för vårdprofessionerna samt 1177. Texterna har därefter gjorts än mer användarvänliga för patienterna genom granskning och förbättringar från språkkonsult. Ett flertal informationsblock finns klara, t. ex. för Levnadsvanor och Besvär med mage och tarm. Dessa kommer att användas i arbetet med regimer för de diagnosområden där detta är relevant. Produktion av patientinformationer har påbörjats för tjock- och ändtarmscancer och dessa kommer att stämmas av med sjuksköterskor och läkare som arbetar med dessa patienter.

Prevention och tidig diagnostik av hudcancer (Avsnitt 10.2.7)

RCC i samverkan har under 2018 tagit fram ett underlag med en analys av vad som skulle krävas för att införa ett nationellt program med effektiva metoder för tidig diagnostik av hudcancer med teledermatoskopi. Analysen har gjorts i samverkan med professionen, främst under en workshop under hösten. Slutrapporten innehåller rekommendationer kring hur teledermatoskopi bör användas för att bli ett effektivt verktyg för tidig diagnostik samt en sammanställning av hur långt regionerna har kommit med införandet och hur det fortsatta införandet skulle kunna underlättas.

RCC i samverkan har också genomfört en workshop med berörda aktörer kring prevention av hudcancer för att diskutera hur arbetsfördelningen kring prevention och tidig diagnostik av hudcancer kan organiseras. Det finns i dag flera myndigheter och aktörer som är involverade och slutsatserna från workshopen är att en mer omfattande översyn av ansvar behövs.

Båda rapporterna finns publicerade på cancercentrum.se

Generellt införande av screening för tjock- och ändtarmscancer (Avsnitt 10.2.8)

RCC i samverkan har genom en nationell arbetsgrupp tagit fram en rapport utifrån erfarenheterna av SCREESCO-studien. Den pekar ut vilka åtgärder som behöver genomföras inför ett generellt och patientsäkert införande av screening för tjock- och ändtarmscancer, där målet är start under 2019. Styrgruppen för

kunskapsstyrning i samverkan (SKS) samt HSD-nätverket står bakom RCC:s slutsatser i rapporten. Nästa steg är att respektive region gör en egen plan för hur införandet kan ske och vidtar nödvändiga åtgärder för att underlätta införandet. Respektive region ansvarar för att besluta om och införa screening för tjock och ändtarmscancer.

RCC i samverkan har under 2018 tillsatt en implementeringsgrupp som utbyter erfarenheter och stöttar arbetet i respektive sjukvårdsregion så att arbetet med införande av screening går så smidigt som möjligt. Implementeringsgruppen arbetar också med ett förslag på ett svenskt system för ackreditering. Utgångspunkt ska tas från ett ackrediteringssystem i Storbritannien som är ett etablerat system för utbildning och certifiering för koloskopister. I samarbete med Svensk gastroenterologisk förening (SGF) ska gruppen bidra till att anordna kompetenshöjande utbildningar för koloskopister inom varje sjukvårdsregion.

För att möjliggöra ett bra stöd kring deltagande i screeningprogrammet och stöd för att medborgarna ska kunna delta i screening över regiongränser arbetar RCC i samverkan med utveckling ett generiskt kallelse- och uppföljningssystem. I februari 2019 meddelade majoriteten av regionerna att de vill ansluta sig till IT-stödet för att hantera såväl kallelser och provsvar som uppföljning av deltagandet i screeningprogrammet.

Modul till kvalitetsregister för uppföljning av rehabilitering för cancerpatienter (Avsnitt 10.2.9)

Cancerrehabilitering följs i dag endast i begränsad utsträckning upp i kvalitetsregister. RCC i samverkan har under 2018 utvecklat generiska variabler till kvalitetsregister som möjliggör uppföljning av rehabilitering för cancerpatienter. Variablerna ska kunna användas av samtliga register som är relevanta för uppföljning av cancerpatienter, så att rehabiliteringsresultat ska kunna följas sammanställt för olika cancerdiagnoser och nationellt med gemensamma indikatorer. Under 2018 har variablerna diskuterats tillsammans med kvalitetsregisterhållare inom cancerområdet för att justera och förankra variablernas utformning. Nationellt kvalitetsregister för matstrups- och magsäckscancer är det första som i ett pilotinförande under 2019 ska utvärdera variablerna.

Ökad samverkan mellan kvalitetsregister- och vårdprogramgrupper (Avsnitt 10.2.10)

RCC deltar i flera utvecklingsarbeten för att stärka samverkan mellan kvalitetsregister- och vårdprogramgrupper. Arbetsfördelningen inom RCC i samverkan är att respektive RCC ger stöd till såväl vårdprogramgrupper som kvalitetsregister för ett antal diagnoser genom så kallade stödteam och koordinators. Under 2018 har RCC genomfört ett arbete för att stärka strukturen för erfarenhetsutbyte mellan såväl funktioner som diagnoser. Det handlar om att sprida goda exempel där man redan idag arbetar nära integrerat

med kvalitetsregister och vårdprogram, men även att utveckla gemensamma rutiner som definierar vilket stöd som ska ges till kvalitetsregister- och vårdprogramsgupper och hur det kan genomföras. Ett exempel är en nationell checklista som anger vilka aktiviteter som respektive RCC förväntas stötta diagnoserna med i arbetet med vårdprogram och kvalitetsregister.

I dialog med onkologichefsrådet pågår en utveckling av ”Koll på läget” som är regelbundna rapporter från kvalitetsregistren som ska ge en snabb överblick över ett urval av indikatorer. Målet är att vårdgivare enkelt ska få en bild av sina resultat i förhållande till relevanta jämförelsenivåer för ett antal indikatorer som bland annat återspeglar hur rekommendationer i nationella vårdprogram efterföljs.

Cancerpatienter och kliniska studier (Avsnitt 10.2.11)

Enligt överenskommelsen ska RCC i samverkan under 2018 undersöka förutsättningarna för att matcha cancerpatienter med kliniska studier inom cancerområdet. Arbetet ska ske i dialog med Kliniska studier Sverige. RCC i samverkan ska sammanställa goda exempel och ge ett förslag på en modell för optimal screening och inklusion av patienter i kliniska studier utifrån det sätt cancervården idag är utformad med kontaktsjuksköterskor och multidisciplinär konferens. Arbetsgruppen har även haft en referensgrupp med representation bland annat från LIF. En [rapport](#) publicerades på cancercentrum i feb 2019. I rapporten finns ett föreslaget arbetssätt med screeninglistor med tydlig ansvarsfördelning och en väg att identifiera möjliga patienter till kliniska studier genom multidisciplinära ronder samt genom en god samverkansmodell mellan forskningssjuksköterskor och kontaktsjuksköterskor. Modellen skulle kunna tas vidare för pilottestning.

Kortare väntetider i cancervården

SLUTRAPPORT OM ÖVERENSKOMMELSEN 2018

Upplysningar om innehållet
Helena Brändström, helena.brandstrom@skl.se