

RCC samverkansmöte 14-15 okt 2014, Högberga gård

Närvarande: Nils Conradi, Beatrice Melin, Hans Starkhammar, Lars Holmberg, Anna-Lena Sunesson, Roger Henriksson (dag1), Mona Ridderheim (dag2), Mef Nilbert, Ragnhild Holmberg, Mats Björemann, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (sekreterare), Emelie Ljunggren (adm), Helena Brändström (telefon punkt 1), Göran Stiernstedt, Socialdepartementet (punkt 3), Mats Lambe, Carol Tishelman och Hans Thulesius (telefon punkt 9), Helena von Knorring, Socialstyrelsen (punkt 13), Ann-Sofi Isaksson (telefon punkt 14), Stefan Rydén (telefon punkt 15).

Gunilla inleder med en kort rapport om hennes kontakter med departementet om miljardsatsningen för kortare ledtider. Projektledningen för ledtidssatsningen ska ha en första träff med departementets nya politiska ledning måndag den 20 okt. Innan dess vet vi inte så mycket mer om hur satsningen ska genomföras.

1. Vårdprogramfrågor

a. VP-grupp pankreas

Beslut 1 Ralf Segersvärd utses till ordförande. Stödjande RCC är Sydöst, ny kontaktperson där ska utses, Hans Starkhammar kontaktas tillsvidare.

Beslut 2: Till ny regional representant i vp-grupp pankreas från Stockholm Gotland utses Christoph Ansorge.

b. Ny ordförande ovarialcancer samt regionrepresentanter

Beslut: Uppdras till Nils att diskutera med Pernilla Dahm-Kähler om ordförandeskapet. Alla tar fram förslag på regionala representanter inför beslut 3 dec.

c. Generiska texter i vårdprogrammen

Nya versioner av generiska texter för ett antal olika delar i vårdprogrammen hade delats innan mötet.

Beslut: Godkändes och fastställdes enligt förslag.

d. Helena kommenterar planerat telemöte mellan NAC och VP-grupperna om framtida samarbetsformer. Samverkansgruppen är positiv till innehållet i delat underlag.

Gunilla rapporterar från SKLs konferens om modellen för ordnat införande av nya läkemedel. 186 personer deltog. Mycket positivt framfördes om den nu framtagna nationella modellen men många pekade också på att svagheter finns ute i landstingen vilket kommer att kräva fortsatt arbete. Patientmedverkan bedömdes också som för svag. En ny webbplats för att följa introduktionen av nya läkemedel är framtagen på <http://www.janusinfo.se/Nationellt-inforande-av-nya-lakemedel/Nationellt-inforande-av-nya-lakemedel/>

Beslut: RCC i samverkan gör en nyhet om den nya webbplatsen på cancercentrum.se samt länkar till den på vår sida om cancerläkemedel.



e. Principer för kostnader för regionala vp-representanter

De nationella medel vi tilldelar grupperna går framförallt till kostnader för de gemensamma arbetsmötena. Roger och Bea redogör för hur de brukar göra för regionala representanter. Alla rekommenderades att använda den mall som redan finns för regionala representanter där RCC-chef och verksamhetschef ska underteckna.

f. Gemensam dag VP- grupper och register-styrgrupper

RCC har åter behov att arrangera en gemensam dag för vp-ordförande och registerhållare.

Beslut: En dag arrangeras 6 februari 2015, lokal Bellman Hornsgatan 15 bokad.

g. Lägesrapport standardiserade vårdförlopp (SVF)

Helena rapporterar om läget för arbetet med vårdförloppsbeskrivningarna. Anna-Lena informerar med anledning av rapporten att patientråden gärna ställer upp med representanter i de fall det inte går att få fram representanter från patientorganisationerna till respektive diagnosgrupp.

Mef påpekar vikten av att representanterna i grupperna har aktuell och hög kompetens inom diagnosområdet.

Då många möten behöver hållas via videolänk efterfrågar Helena vilka som är respektive RCCs ansvariga för videokonferenstekniken:

Ann-Sofie Oddestad, SG

Sara Huggert, Norr

Jenny Patera, Syd

Malin Samuelsson, Väst

Mats Sandin, UÖ

Hans Starkhammar, Sydöst

Helena presenterar ett antal frågeställningar för diskussion.

I diskussionen framförs att de som tvekar till endast medicinskt motiverade ledtider sitter för fast i dagens situation och sätt att tänka och arbeta.

Ledtiderna ska sättas enbart utifrån värdeskapande tid. Sedan handlar det om att sätta målnivån för hur många patienter man ska klara med den tiden till en rimlig nivå.

Viktigt också att vi inte sätter för många olika ledtider för de olika diagnoserna. Bra om vi kan hålla det till t.ex. 25, 30 eller 35 dagar.

Frågan togs upp om hur egenremisser ska hanteras, vem som ska bedöma dem för att kunna gå från misstanke till välgrundad misstanke? Måste kunna ske på mottagande enheter.

Grupperna ska dela in den totala ledtiden i delledtider. De lägger även in kvalitetsvariabler i kvalitetsregistren kopplat till ledtiderna.

OK att avvakta med de delarna av behandlingsplanen som genomförs efter den primära behandlingen.

AKI förbereder möjligheten att använda ett processformulär på INCA för att följa upp ledtiderna, i den händelse att vi inte lyckas mäta via VA-systemen.



Gunilla initierar en runda runt bordet för att få en samlad bild av vilka förberedelseaktiviteter och kommunikationsinsatser som hittills gjorts inom respektive RCC. Varje RCC har påbörjat arbetet.

2. Ledtidssatsningen – vad ska ev ÖK 2015 innehålla?

Gunilla inleder med att referera till Riksrevisionens rapport och redogör för att vi ännu inte vet något om hur den nya regeringen ser på satsningen. Tillsvidare arbetar vi enligt den förra regeringens plan och intentioner. RCC har därför anledning att överväga hur den eventuella prestationsersättningen ska utformas.

Gunilla presenterar ett antal idéer, bl.a. hämtade från andra satsningar som genomförts.

I diskussionen framfördes bla:

Gärna koppling till små steg i utvecklingsprocessen. Inte ersättning som leder till inrättande av tjänster, dock funktionen.

Pengar att ta in ny personal för att kunna ha längre öppettider på diagnostiska utredningar.

Sätt pengar på att få igång de fem första SVF i reell drift, och för att lösa pucklar och flaskhalsar som krävs för att det ska fungera.

Pengar för att landstinget fattar beslut att införa, handlingsplan, sedan pengar då man visar att man genomfört handlingsplanen.

Viktigt att anslå extra pengar för att klara pucklar, inte minst för att klara diskussionen om de undanträngningseffekter som vi vet kommer inom t.ex. radiologi och patologi.

För de insatser som krävs inom primärvården kan behöva ersättas, inte minst utbildningsinsatser för att klara bryggan mellan pv- och sjukhusvården.

3. Utredningen Effektivare sjukvård

Göran Stiernstedt presenterar dagsläget i sitt statliga uppdrag med utredningen Effektivare sjukvård (bil1). Han inleder med att konstatera (genom att citera Fölsters bok *Den sjuka vården 2.0*) att vi i Sverige har fyra gånger fler läkare idag än för knappa 40 år sedan, samtidigt som antalet patientbesök per dag sjunkit till en tredjedel av tidigare nivå.

Göran anser att den enskilt största insatsen staten kan göra för en effektivare vård är att ta tag i IT-utvecklingen i vården. När det gäller antalet vårdplatser menar han att en optimal beläggning är 85-90%. Det är dit vi ska sträva, inte att fokusera för hårt på det reella antalet platser. Han talar också om vikten av kontinuitet i vården och avslutar med att konstatera att en hel del skulle kunna vinnas med att genomföra

Ansvarsutredningens förslag att regionalisera sjukvården.

Göran redovisar även diskussioner om RCC som han mött vid besök runt om i Sverige.

4. Ny representant från sydöst i cervixcancergruppen

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att RCC sydöst fortsättningsvis representeras av Caroline Lilliecreutz.

5. Nationellt arbete med patientnämnderna?

Mef redogör för RCC Syds samverkan med patientnämnderna, och rekommenderar övriga att ha en liknande dialog med sina respektive nämnder. Ställer också frågan om



vi på nationell nivå ska ha ett gemensamt möte dem.

Flera RCC redovisar att samverkan redan finns och fungerar bra. RCC i samverkan ser därför inte behov av någon samverkan med patientnämnderna på nationell nivå.

6. Kvalitetsregisterkonferensen 2015 - gemensamma aktiviteter?

Mef har rest frågan om RCC ska planera för gemensam medverkan under kvalitetsregisterkonferensen i januari 2015.

Samverkansgruppen konstaterar att AKI planerar att medverka för samverkans räkning.

7. Jävsdeklarationer

Genomgång av allas inskickade jävsdeklarationer. Hans gör vissa kompletteringar under mötet med anledning av gruppens diskussion. Mona Ridderheim, Ragnhild Holmberg och Mats Björemans skickar in jävsdeklarationer till nästa möte 11 november och Roger H kompletterar den han lämnat.

Mef reser frågan om RCCs jävsdeklarationer ska vara offentliga och publiceras på webben.

Beslut: Deklarationerna görs tillgängliga vid förfrågan men publiceras inte offentligt.

8. Forskningsfrågor

a. Pilotprojekt lungcancer – hur går vi vidare?

Gunilla och Lars rapporterar från möten med Eva Eliasson och Simon Ekman. Frågan om ekonomiskt stöd för att finansiera fortsatt arbete med lungcancerpiloten tom mars 2015 har diskuterats med Pfizer. I den diskussionen berördes behovet av projektledare, arbetsgruppens fortsatta arbete, behovet av moduler gällande patologi, molekylärgenetik, allmän och specifik läkemedelsuppföljning och implementering av Översikt lungcancer i vårdverksamheten. Dessutom diskuterades upplägg av utbyte med industrin efter start av registrering. Samverkansgruppen diskuterar förhållandet att ett specifikt läkemedelsföretag är kopplat till arbetet. Gunilla informerar om att LIF varit med från början men pekat på Pfizer som representant från LiF. Gunilla kommer också att träffa Novartis efter detta möte då de visat intresse för projektet.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att

- arbetsgruppen fortsätter sitt arbete tom mars 2015
- arbetsgruppens möten och resor finansieras genom gemensamma pengar på SKL
- RCC Uppsala Örebro tar ekonomiskt ansvar för Simons lönekostnader
- RCC väst och norr finansierar framtagandet av patologi/molekylärgenetisk modul
- RCC väst finansierar också viss lönekostnad för ytterligare en arbetsgruppsmedlem
- alla RCC-chefer talar med processledarna för lungcancer om att Översikt lungcancer nu bör implementeras
- vid nästa samverkansmöte 11 november ska diskussion föras med styrgruppen läkemedelsregister om uppföljning av läkemedel allmänt samt specifikt i pilotprojektet och vilket ytterligare stöd som behövs



- ge Gunilla i uppdrag att redovisa besluten för Eva Eliasson samt meddela att vi inte avser söka stöd finansiering från företag i detta läge (*utfört, Gunilla har också meddelat Simon*).

b. Forskningssamordnarrapporten och konsekvensbeslut

RCC behöver ta ställning till hur vi ska göra med forskningssamordningen framöver, samt om vi ska fortsätta utveckla den skisserade databasen för information om pågående kliniska forskningsstudier. Ett första förslag till fördelning av ansvar för forskningsfrågor diskuteras och möjligheten att göra en nationell gemensam forskningsplan förs fram. Mef avrapporterar kort läget för arbetet med den inlämnade idéskissen till SIO. Svar väntas i slutet av oktober. Därefter får vi ta ställning till hur vi ska gå vidare.

Nedanstående områden diskuteras:

1. Inrättande av en Nationell arbetsgrupp för infrastruktur cancerforskning
 - a. Bevaka IP-förslagen
 - b. Behandlingsforskningsnämnden
 - c. U-CAN, Biobank m.m.
 - d. Hur stödjer vi registerforskningen? Kan också vara ett uppdrag för AKI.
2. Virtuella forskningsportaler lungcancer
 - a. Lungcancerpilot enligt ovan
 - b. Kolonstudie
3. Databas för kliniska studier (RCC Norr?)
4. SIO-projektet
5. Screesco – nationella tarmcancerscreeningstudien (RCC UÖ)

Beslut: Ärendet bordlades till nästa samverkansmöte. Önskemål om förslag till ordförande för arbetsgruppen (punkt 1) till nästa möte.

9. ICBP – vilka resultat kan RCC ha nytta av och hur går vi vidare?

Sammanfattning av ICBP-arbetet samt länkar till alla publicerade artiklar var delade innan mötet.

Mats, Carol och Hans presenterar under 5 minuter var vilka lärdomar RCC kan ha nytta av från respektive modul.

Modul 1. Sverige har mycket bra överlevnad men det är svårt att förstå varför Sverige ligger så bra till i jämförelserna. Vi måste säkerställa att vi får mer enhetliga sätt att mäta stadieindelning, för att kunna göra säkrare jämförelser.

Modul 2. Svenskarna har sämre kunskap än andra om cancersymtom och har lägre benägenhet att söka vård. Tycker däremot att det är lättare att söka vård vid symtom än vad befolkningen i andra länder tycker.

Svenskarna är mer medvetna om riskerna än om symtom. Äldre män med kort utbildning är minst medvetna. Riktad information till dem kan vara motiverat.

Modul 3. Extremt långa patientkonsultationer i primärvården jämfört med andra länder. Svenska primärvårdsläkare uppger att de har fått mindre fortbildning om cancersjukdomar under de senaste åren än vad läkare i andra länder gör.

Danskarna är snabba på att remittera tack vare pakkeforløb.



Vi ligger bra till i överlevnad och är snabba på att remittera vid larmsymtom, men skulle kunna ge mer utbildning om cancer.

Modul 4: Pågår nu och innebär att samla in data om den enskilde patientens hela vårdförlopp. Målet är att få in 200 patienter per diagnos (lung-, bröst- och kolorektalcancer) i respektive land (Syd och UÖ ingår). Det har vi uppnått i Sverige. Nu ska data analyseras och sammanställas.

Nu är frågan; ska vi vara med i ICBP steg 2, där fortsatt internationellt samarbete är tänkt att bedrivas. SKL är troligen inte villig att vara sammanhållande part, då arbetet är så hårt forskningsinriktat och statens ekonomiska stöd avvecklat. Kan något RCC vara huvudaktör för att i ett ”passivt medlemskap” representera Sverige och engagera fler RCC först då det kommer en modul som är intressant för Sverige att medverka i? Eller ska vi vara med t.o.m. modul 4 och sedan avsluta Sveriges engagemang?

Ska Confederation of Regional Cancer Centres in Sweden vara (den passiva) medlemmen, med RCC UÖ som representant? Krävs i så fall finansiering från resp RCCs budget. Kanske OK så länge ICBP skulle acceptera att vi går med i en studie enbart då vi bedömer att detta är rätt sammanhang att bedriva just de studierna inom.

Efter diskussion sammanfattar Gunilla diskussionen med slutsatsen att vi i och med modul 4 avslutar Sveriges medverkan i ICBP.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar enigt om att RCC inte tar över ansvaret för Sveriges deltagande och att Sverige därmed inte kommer att delta i ICBP efter slutförandet av modul 4.

10. RCC i samverkan – engelsk benämning

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att den engelska benämningen för gruppen ska vara **Confederation of Regional Cancer Centres in Sweden**.

Onsdag 15 oktober

11. Uppdrag för granskning av behandlingsprotokoll protonterapi

Mona Ridderheim redogör för att hon blivit inbjuden att medverka i och vara ordförande för en bedömningsgrupp för behandlingsprotokoll för protonterapi vid Skandionkliniken i Uppsala. Det finns oklarheter i uppdraget och ansvaret för implementering och Skandionkliniken har redan ett medicinskt råd.

Beslut: Samverkansgruppen stöder att Mona medverkar som person och expert, men inte som RCC-representant.

12. Debattartikel med Lif

Gunilla redogör för det förslag till debattartikel som Eva Eliasson skickat till RCC med förfrågan om RCCs medverkan. Många andra är tänkta medverkare i artikeln. Samverkansgruppen menar att det på ett sätt är bra och okontroversiellt att medverka, då syftet är att lyfta fram de möjligheter som finns för svensk cancerforskning framförallt med anledning av regeringsskiftet, men det kräver också att landstingen i



regionerna informeras och stöder medverkan.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att meddela Eva E att Samverkansgruppen tackar nej till medverkan(*utfört*).

13. Socialstyrelsens platsbesök 2015

Helena von Knorring från Socialstyrelsen presenterar SoS tankar inför nästa års arbete med uppföljningen av uppbyggnaden av RCC (se bilaga 2).

Helena efterfrågar RCCs synpunkter på årets uppföljning och eventuella önskemål inför nästa års arbete. Flera framförde att årets platsbesök varit bättre än förra året. SoS ser gärna att så många intressenter som möjligt bjuds in att medverka i processen och delta vid möten.

Kriterierna skulle kunna vara bättre anpassade till att RCC inte äger besluten över linjen. Det skulle vara värdefullt om denna fråga diskuterades i den slutliga uppföljningsrapporten.

Paneldiskussion som avslutning på det avslutande platsbesöket har uppskattats.

Preliminär tidplan för SoS besök 2015

Syd – mars

UÖ – maj

Norr – tidigt i juni

Väst – september

Sydöst – september

SG – oktober

Beslut: Arbetsgrupperna för Cervixprevention, Mammografi och Prevention får i uppdrag att inför uppföljningen av Socialstyrelsen nästa år skriva en verksamhetsrapport som avspeglar det nationella arbetet sedan starten. Uppföljning av vilka landsting som implementerat de nya screeningkallelserna ska också tillföras rapporterna(*Gunilla har tillskrivit de tre ordförandena*).

14. Rapport från Nationella arbetsgruppen för kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan

a. Rapport

Ann-Sofi avger en rapport över det senaste årets arbete avseende stöd till utvecklingen av kontaktsjuksköterska(KSSK) och min vårdplan (MVP)(bil 3). Inleder med att ge en bakgrund till arbetet med MVP. I första skedet var MVP en pappersversion, vilket många tyckt var svåradministrerat. Endast Sydöstra och UÖ har använt den. Erfarenheterna fångade i bifogad rapport kommer från dessa regioner. Frågan om MVP blir en journalhandling om den finns som en modul eller funktion i journalsystemet kommer upp – och besvaras med ja. Så fort någon vårdpersonal skriver i vårdplanen måste den också finnas dokumenterad i journalsystemet. Gruppen har funderingar på om vårdplan kan tas fram på INCA. Ann-Sofi rapporterar även läget för arbetet med att stödja införandet av KSSK i cancervården och hur det ser ut i de olika regionerna.

Införandet av standardiserade vårdförlopp och inrättandet av de koordinatörer som detta kommer kräva kommer att påverka arbetet med MVP.



Beslut: Samverkansgruppen överens om att journalsystem och Mina vårdkontakter framstår som den framtida framkomligaste vägen för fortsatt utveckling och uppdrar åt arbetsgruppen att inrikta arbetet mot det spåret. Påpekar också vikten av koppling mellan arbetet med SVF och MVP.

b. Fortsatt uppdrag

Gruppens uppdrag, sammansättning, koppling till vårdens kliniska kssk och koppling till rehabnätverket diskuteras.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar om fortsatt oförändrat uppdrag med tillägg om vikten av samverkan med rehabnätverket och ledtidssatsningen.

Representationen i gruppen ses över och beslutas vid RCC-mötet den 11 november.

15. Nivåstrukturering

Gunilla rapporterar att Jämtland och Västerbotten fattat beslut om att följa rekommendationen om peniscancer. Hon uppmanar alla RCC att följa upp hur det går med besluten i respektive landsting och region.

Utredningen om nationell MDK har startat med Ewa Lundgren som projektledare och administrativt stöd av Anna-Lena Sunesson.

Projektet med Nationell cancerguide på 1177 Vårdguiden, med information om nationella vårdenheter, har också kommit igång i samarbete med Inera och SLL under projektledning av Agneta Österberg.

a. Sarkom, ska tidigare beslut ändras?

Det behöver göras en total kartläggning av alla sarkom, för att kunna avgöra vilka diagnoser som kräver regional respektive nationell nivåstrukturering. Stefan föreslår att arbetet delas upp i två olika sakkunniggrupper.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar tillsätta två sakkunniggrupper.

1. Buksarkom inkl. gysarkom
2. Muskuloskelettala sarkom
3. Ett excelformulär läggs upp på projektplatsen där alla RCC går in och fyller i sina namn till båda grupperna (*finns på projektplatsen kallelse 141111*). Beslut om gruppernas sammansättning tas vid RCC-mötet den 11 nov.

b. Regionala representanter till sakkunniggrupper

Beslut: Samverkansgruppen beslutar tillsätta sakkunniggrupper enligt nedan (bil 4):

a. Analcancer

Norr: Birgitta Lindh, onkolog

SG: Per Nilsson, kirurg

Syd: Anders Johnsson, onkolog

Sydöst: Bärbel Jung, kirurg

UÖ: Bengt Johansson, onkolog

Väst: Susanne Ottosson, onkolog

b. Vulvacancer

Norr: Kristina Aglund, gyn onkolog

SG: Catarina Beskow, onkolog

Syd: Päivi Kannisto, gynekolog



Sydöst: Preben Kölhede, gynekolog
UÖ: Karin Ståhlberg, gynekolog
Väst: Pernilla Dahm-Kähler, gynekolog

c. Isolerad hyperterm perfusion av extremiteter

Norr: Håkan Olsson, kirurg
SG: Otte Brosjö, sarkomortoped
Syd: Christian Ingvar, kirurg
Sydöst: Ulf Lönn, onkolog
UÖ: Gustav Ullenhag, onkolog
Väst: Roger Olofsson

d. Kirurgi med hyperterm intraperitoneal cytostatika (HIPEC)

Norr: Malin Jansson/Malin Sund, kirurger
SG: Gabriella Palmer, kirurg
Syd: Ingvar Syk, kirurg
Sydöst: Per Loftås, kirurg
UÖ: Peter Nygren, onkolog
Väst: Karl Kodeda

Stefan för upp en fråga som uppkommit vid möte i norr- bör regional nivåstrukturering vara genomförd innan initiativ till nationell? Samverkansgruppen anser inte att regional nivåstrukturering måste vara genomförd innan frågan om nationell nivåstrukturering lyfts upp. Att lyfta en diagnos betyder inte att den ska nivåstruktureras nationellt, sakkunniggruppen kan avråda från nationell NS. Detta måste i alla sammanhang påpekas. Vi har också konstaterat att diskussion om nationell NS kan driva på regional NS.

16. Kommunikationsplan ledtidssatsning

Boa redogör för det utkast till kommunikationsplan om ledtidssatsningen som han tagit fram tillsammans med Birgitta Clarin RCC UÖ (bil 5). Planen omfattar till en början enbart arbetet under hösten till följd av regeringens beslut 4 september och ska stämmas av med departementet som också arbetar med frågan.

Samverkansgruppen uttryckte sin tillfredsställelse med den preliminära planen och stödde fortsatt arbete i enlighet med presentationen.