

Årsrapport för 2019: RCC Sydöst

Regionalt cancercentrum sydöst (RCC Sydöst) är en kunskaps- och serviceorganisation i sydöstra sjukvårdsregionen, som tillsammans med övriga fem regionala cancercentrum har skapats för att utveckla cancer vården utifrån ett tydligt patient- och jämlikhetsperspektiv. RCC Sydöst ansvarar för insamling, statistik och analys av kvalitetsregisterdata och stödjer cancerforskning och vårdprogramarbete, såväl regionalt som nationellt. Regionalt biobankscentrum är knutet till Regionalt cancercentrum sydöst.

RCC och patientlöftena

Regionalt cancercentrum sydöst (RCC Sydöst) startade sin verksamhet den 1 januari 2011 och arbetar utifrån intentionerna i SOU 2009:11. För att tydligt markera RCC:s ambition till ett patientcentrerat arbetssätt har samverkansnämnden mål till sydöstra sjukvårdsregionens cancerpatienter och befolkning formulerats i sex löften:

1. Alla cancerpatienter i regionen ska få behandling inom fyra veckor (om inte SVF anger annat)
2. Alla cancerpatienter ska erbjudas diagnostik och behandling enligt Best practice
3. Alla cancerpatienter ska vara välinformerade och delaktiga genom hela vårdkedjan
4. Alla cancerpatienter i livets slutskede ska få lika god palliativ vård oavsett bostadsort
5. Alla ska erbjudas bästa möjliga hälsofrämjande insatser och välfungerande screeningprogram
6. Regionalt cancercentrum sydöst ska prioritera patientnära forskning inom cancerområdet

Dessa sex löften har en målinriktning med koppling till de tio nationella kriterierna som samtliga RCC skall arbeta utifrån och som ligger till grund för Socialstyrelsens årliga verksamhetsutvärdering. Nedan följer beskrivning av några av RCC Sydösts aktiviteter och resultat under 2018.

Nationella register och vårdprogram

Det finns sex regionala tumörregister i Sverige. Regionalt cancercentrum sydöst ansvarar för ett av dessa och levererar årligen databeståndet för sydöstra sjukvårdsregionens nya cancerfall till Socialstyrelsen. RCC Sydöst har regionalt ansvar för mer än 30 olika kvalitetsregister och nationellt ansvar för nationella kvalitetsregister för malignt melanom, bukspottkörtelcancer och endokrina buktumörer (GEP-NET). Personlig kommunikation och vägledning av regionens inrapportörer är aktiviteter som pågår kontinuerligt på RCC Sydöst.

Det nationella stödteamet för malignt melanom har under 2019 utfört förbättringar i registrets formulär gällande användarvänligheten. Kontrollfunktioner har lagts till genom logiska kontroller som minimerar risken för att orimliga värden registreras. Olika efterforskningsmallar har även skapats för att stödja arbetet med registret för monitorerna i de olika regionerna. En interaktiv årsrapport har också tagits fram med möjlighet att visa data på olika framställningssätt. Stödteamet har även under året stöttat registrets styrgrupp i arbetet med att implementera INCA's Patientöversikt som planeras vara slutfört i slutet av 2020 .

Stödteamet för bukspottkörtelcancer har också de infört logiska kontroller, skapat och uppdaterat efterforskningsmallar samt tillfört en ny interaktiv årsrapport. De har även utöver detta driftsatt ett nytt anmälningsskema utvecklat i ett mer modernt utvecklingsramverk vilket gör det lättare att arbeta i, för både inrapportörer, monitorer och utvecklare. I slutet av 2019 har registerstyrgruppen stöttats i arbetet att validera registrets data, ett arbete som förväntas vara klart i början av nästa år. GEP-NET:s nationella stödteam har lagt mycket fokus på att stötta registrets styrgrupp med att få upp täckningsgraden genom förenklingar i formulären, nya efterforskningsmallar, spridning av dikteringsmall och införande av monitormöten två gånger per år.

Kunskapsspridning genomförs även via publicering av olika typer av rapporter på hemsidan. RCC Sydöst har publicerat Resultatredovisningen två gånger under 2019. Dessa resultatredovisningar belyser cancervårdens aktuella måluppfyllelse utefter patientlöftena och utveckling över tid, och avser att initiera förbättringsarbete. Under 2019 har rapporterna utvecklats genom att inkludera data från standardiserat vårdförlopp för löfte 1. För löfte 3 har statistik om andel patienter som har en kontaktsjuksköterska lagts till.

I och med ökande krav på lättåtkomliga och goda faktaunderlag för utveckling av cancervården behöver inrapporteringsrutinerna skärpas. En så kallad ”Topplista” publiceras fyra gånger per år på hemsidan www.cancercentrum.se/sydost. Klinikerna kan därmed följa utvecklingen av inrapporteringen till cancerregistret, och palliativregistret.

Ett prognosinstrument för hudmelanom finns på cancercentrum.se i anslutning till det nationella vårdprogrammet. Underlaget är Svenska Melanomregistret. Instrumentet ger individuella riskprofiler för patienter med malignt melanom utifrån olika kombinationer av riskfaktorer så som kön, ålder, tumörlokal, tumörtjocklek etc.

De nationella kvalitetsregistren malignt melanom och bukspottkörtelcancer har från och med 2019 interaktiva årsrapporter. De redovisas öppet och ska ses som ett komplement till den ordinarie årsrapporter. Här kan användaren själv göra urval och välja hur data ska redovisas i form av figurer, tabeller, jämförelser och trender.

RCC Sydöst arbetar aktivt med och stödja klinikerna att använda inrapporterad data till kvalitetsregister och SVF för att följa upp verksamheten. Detta sker genom platsbesök av processledare och personal från RCC kansli.

Cancerregistret

Alla vårdgivare i Sverige, såväl regioner, kommuner som privata vårdgivare, har en uppgiftsskyldighet att rapportera in nya cancerfall till hälsodataregistret på Socialstyrelsen. RCC Sydöst har ett regionalt uppdrag att samla in, koda och avrapportera canceranmälningar som rapporterats på invånare i sydöstra sjukvårdsregionen.

RCC sydöst har under 2019 arbetat med att öka den elektroniska inrapporteringen till cancerregistret, både när det gäller anmälan från kliniker och från patologen. Detta har skett genom informationskampanjer, klinikbesök och i samband med andra möten.

RCC har ett nationellt stödteam för cancerregistret med representanter från alla landets RCC, de arbetar med att minska de regionala skillnaderna i kodningsarbetet och stärka arbetet med cancerregistret. Nationella stödteamet för Cancerregistret tar årligen tillsammans med Socialstyrelsen fram ett arbetsdokument "Kodning i cancerregistret" för den personal som arbetar med registrering i Cancerregistret och arrangerar även årliga utbildningsdagar för registeradministratörer tillsammans med Socialstyrelsen.

Regionalt biobankscentrum

Regionalt biobankscentrum (RBC) är ett kompetens- och servicecentrum för alla verksamheter, patienter och allmänhet, som berörs av biobankslagen. RBC ligger organisatoriskt inom Regionalt cancercentrum sydöst. Vid RBC finns också Region Östergötlands biobanks- och vävnadssamordnare. All verksamhet som bedrivs genomsyras av patient- och kundnytta med stor lyhördhet för hela sjukvårdsregionens behov och önskemål. Som sjukvårdsregionens kunskapscentrum i biobanksfrågor beräknas, den redan nu omfattande utbildnings- och konsultationsverksamheten, fortsätta att öka. Som exempel på tjänster med kraftigt höjd efterfrågan, kan nämnas rådgivning inför etikansökan och utformning av biobanksavtal samt upprättande av biobanksavtal. Dessa tjänster är mycket uppskattade både internt och externt. Rådgivning inför och vid tecknande av biobanksavtal är något som företrädare för läkemedelsföretag framhåller är mycket värdefullt för dem och något de önskar ska finnas över hela landet.

De nationella uppdragen för medarbetare på RBC, ligger på en fortsatt hög nivå. Under året har fokus legat på arbetet med nationell biobanksinfrastruktur, Läkemedelsverkets pilot för kliniska prövningar, framtagande av Webb-utbildning och anskaffning av version 2.0 av Svenska Biobanksregistret. Det senare har tagit mycket resurser i anspråk och har tyvärr, på grund av orsaker vi ej rör över, många stunder varit mycket tungarbetat.

Standardiserade vårdförlopp (SVF)

SVF-samordnaren i Sydöstra sjukvårdsregionen har tillsammans med RCCs verksamhetschef och processtödjare haft regelbundna telefonavstämningar med de tre lokala SVF-projektledarna. Dessa avstämningar pågår kontinuerligt och kompletterats med några fysiska möten. Processledarmöte har genomförts 2 gånger per termin. Under hösten 2019 har fokus legat på att

na nationella målnivåer för år 2020 för SVF. Berörda i detta sammanhang innefattar alla processledare med uppdrag från RCC avseende specifika diagnoser/processer, alla lokala SVF-projektledare, processtödjare/coacher och kanslifunktioner.

SVF-samordnare har från SKRs nationella grupp hämtat in information och återkopplat sydöstra sjukvårdsregionens synpunkter och delat med sig av erfarenheter till andra sjukvårdsregioner.

Det valideringsarbete som påbörjades under 2018 med fokus på att kvalitetssäkra valid data/process har pågått fortsatt och under 2019, de tre lokala SVF-samordnarna har gått igenom förloppen och identifierat både styrkor och utmaningar att förbättra. Insatser har vidtagits via lokal SVF-samordnare. Valideringsarbetet genomsyras av att arbete måste ske på alla nivåer d.v.s. från lokalt och regionalt till nationellt och omvänt.

Det övergripande IT-samarbetet inom sydöstra sjukvårdsregionen utvecklas ständigt och den utsedda IT-gruppen för SVF planerar att träffas i januari 2020. En sjukvårdsregional remissmall är framtagen och har implementerats. Fortsatt arbete kvarstår att ta fram en svarsmall. Underlag för validerad SVF-data tas nu fram nationellt utifrån en mall som har framtagits från RCC Sydöst.

De nationella målen för SVF inför år 2020 är att

- 70 procent av nya cancerfall inom aktuella diagnoser ska utredas via ett standardiserat vårdförlopp. Nuläge för RCC Sydöst: 66 % av nya cancerfall utreds via SVF.
- 80 procent av dessa patienter ska gå igenom respektive vårdförlopp inom utsatta maximala tidsgränser. Nuläge för RCC Sydöst: 38 % inom fastställd ledtid. Det finns en variation mellan regionerna.

Utvecklingsarbete av multidisciplinär konferens (MDK)

Sydöstra sjukvårdsregionen har en hög andel patienter som diskuteras på multidisciplinär konferens (MDK). Sammantaget över tid ser vi en förbättring under hela tidslinjen fram till 2019, med en stabilisering kring 90 % för Östergötland och Kalmar. Samma gäller för Jönköping, men här har trenden inte stannat av utan andelen MDK fortsätter att öka och ligger första halvåret 2019 på 95 %. Rutinen är väletablerad för bröst-, tjock- och ändtarm-, samt huvud- och halscancer. Inom lungcancervården har andelen patienter som får sina fall diskuterade på MDK länge legat kring 75 %, men nu ses en tydlig minskning sedan 2017. För urinblåsecancer syns en positiv trend mellan 2017-2018 följt av en nedåtgående trend fram till första halvan av 2019. Prostatacancer, som haft en stadig ökning sedan 2014, men som vid förra avläsningen 2018 (Q3-Q4) började avta ser nu ut att öka igen.

Patient- och närståenderåd

Vid RCC Sydöst finns sedan 2011 ett patient- och närståenderåd (PNR) som just nu utgörs av 20 patient- och närståenderepresentanter, 12 kvinnor och 8 män, 13 från Östergötland, 4 från

Kalmar och 3 från Jönköping. Huvuduppgiften är att bevaka patientperspektivet i utvecklingen av framtidens cancervård. PNR har två platser i RCC Sydösts ledningsgrupp och finns med i de flesta processgrupperna, i många av RCCs utvecklingsprojekt samt deltar vid utbildningar och konferenser som RCC Sydöst organiserar, t.ex. utvecklingskraft cancer. Under våren/sommaren 2019 har vi fått in några nya medlemmar varav en ungdom. Två medlemmar (ordförande och vice ordförande) är också med i NAP, ”nationella arbetsgruppen för patientsamverkan”, där man driver nationella frågor. NAP träffar också RCC i samverkan två gånger per år.

Under 2019 har PNR haft fyra möten.

Två projekt har drivits under året: Hjärtats rums framtid (mötesplats för cancerpatienter i Östergötland), där man föreslog nedläggning av verksamheten. Beslut har därefter tagits att verksamheten ska avvecklas. Vid ett PNR-möte hade vi en workshop om vilka rehabmöjligheter som finns för cancerpatienter i regionen. Detta har sedan skrivits ihop och redovisats som en rullande powepoint vid ”Temadag cancerrehab” i Nässjö den 15 oktober 2019. Förhoppningen är att det i framtiden ska bli mer arbete i projekt inom PNR.

Mötesplatser för cancerpatienter

I Östergötland och Region Jönköping har projekt med fysisk träning hos friskvårdsaktörer med syfte att slussa ut patienter från sjukvården som inte längre har behov av professionellt stöd startats. Avsikten är att aktiviteten ska drivas helt utan sjukvårdens inblandning. I Kalmar region undersöks möjligheterna för cancerpatienter att träna på anläggningarna utanför vården med oklar utgång.

Cancerrehabilitering

Arbetet med att implementera nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering pågår kontinuerligt på olika sätt i respektive län och genom gemensamma satsningar. I samband med det reviderade vårdprogrammet för cancerrehabilitering som publicerades i februari togs ett tillämpningsdokument/ checklista fram som stöd i implementeringsarbetet.

Den 15 oktober arrangerades den årliga temadagen i Nässjö för berörda professioner, patientrepresentanter och chefer. Programmet lockade 120 personer och temat för dagen var hälsosamma levnadsvanor vid cancer. Dagen anordnades tillsammans med Sjuksköterskor i cancervård och Svensk sjuksköterskeförening och har under 2018 genomförts i RCCs övriga regioner. På programmet fanns föredrag om fysisk aktivitet, kostvanor, alkohol, rökning mm och hur viktiga dessa faktorer är för att lindra biverkningar av cancerbehandlingen samt för att minska risken för recidiv eller ny tumörsjukdom. Samarbetet mellan folkhälsoutvecklarna i sydöstra regionen presenterades. Under dagen ordnades också ett ”Hälsogalleri” med blandad information från sydöstra regionens verksamheter och patientföreningar för att visa på utbud och goda exempel från regionen.

Under året har RCC Sydöst haft regionala stödteamsmöten med varje processledare, där cancerrehabilitering finns med på agendan för att följa upp hur rehabiliteringens olika delar fungerar och vilket stöd som behövs. Processledare inom cancerrehabilitering har också varit

delaktiga i regionala träffar och workshops såsom för t ex bröstcancer, gynekologiskcancer och hudmelanom och bidrar vid dessa träffar med cancerrehabiliteringsperspektivet.

Under hösten hölls ett möte med företrädare från alla verksamheter som bedriver cancervård i Region Östergötland. Alla deltagare var eniga om att RÖ har ett behov av att någon specialiserad funktion/team skapas. RCC Sydöst har nu hittat en projektledare för projektet kring specialiserat cancerrehabteam inom RÖ som kommer att börja arbetet med projektet efter årsskiftet 2020.

Bäckencancerrehabilitering

Revidering av vägledningsdokumentet för bäckencancerrehabilitering har pågått under våren. Utbildningsinsatser har gjorts för uroterapeuter och inkontinensköterskor i primärvården Jönköpings län och för läkare primärvården i Östergötland. För att sprida kunskap inom området senbiverkningar efter cancer i bäckenregionen har utbildning även skett på läkarutbildningen.

Arbete har även pågått med att säkerställa flödet till sjukvårdsregional MDK (Forum pelvicum special) för patienter i hela sydöstra sjukvårdsregionen.

Arbete sker i samarbete med processen cancerrehabilitering kring gemensamma frågor till exempel behovsbedömning och Min Vårdplan.

Kompetensutveckling

Under det gångna året några medarbetare från RCC Sydöst föreläst på kontaktsjuksköterske utbildningen och om cancerrehabilitering för läkarstudenter och för ST-läkare.

Kommunikation och individuell vårdplan.

Införandet av elektronisk Min vårdplan i Sydöst infördes under året på urologiska kliniken (ViN och US) för patienter med prostata- och peniscancer samt på onkologen (US) för patienter med prostatacancer. I Kalmar började lungmedicinska kliniken med Min vårdplan för patienter under utredningskedet och under hösten har vårdplanen även använts under behandlingstiden. I Jönköping har onkologkliniken startat med Min Vårdplan för patienter med bröstcancer.

I somras fick RCC i samverkan en utvärdering där syftet var att samla in patienters och vårdpersonals synpunkter på nyttan och användbarheten gällande Min vårdplan på 1177.se och den nationellt sammanställda patientinformationen som används i Min vårdplan. [Utvärdering av Min vårdplan på 1177.se \(pdf, nytt fönster\)](#)

Baserat på resultatet från utvärderingen har RCC i samverkan beslutat ta ansvar för att etablera en nationell förvaltning av patientinformation till Min vårdplan samt att vara utgivare av nationella Min vårdplaner på 1177.se. Det pågår nu ett arbete med att etablera en förvaltning för detta. Arbetet med att ta fram nationella Min vårdplan för de olika diagnoserna påbörjas parallellt. Planen är att ta fram och ge ut en nationell Min vårdplan per diagnos/diagnosgrupp dels i pappersform, dels på 1177.se. Prioriterade diagnoser är prostata och bröstcancer och planen är att de ska vara färdiga runt årsskiftet. I sydöstra sjukvårdsregionen har ett arbete med etablering av regionala projektledare, förvaltning och införandestöd påbörjats. De verksamheter som är igång med digitala vårdplaner kommer att fortsätta.

I Region Jönköping har ett projekt för införande av digital hälsoskattning och Min vårdplan i prostatacancerprocessen startats.

Kontaktsjuksköterska i cancervården

Kontaktsjuksköterskorna i Region Kalmar har under året fortsatt att utveckla sina nätverksträffar i länet i samverkan med övriga professioner i teamet. I Östergötland hölls en första nätverksträff för kontaktsjuksköterskor under hösten med fortsatt planering att kalla till nätverksträff en gång per termin. I Region Jönköping sker kunskapsspridning genom utskick och hemsida för cancerrehabilitering

Nationellt nätverk processledare cancerrehabilitering

För att främja jämlik utveckling av cancerrehabilitering över landet har ett nationellt nätverk för processledare startat. Sydöstra sjukvårdsregionen stod som värd vid höstens möte som gick av stapeln i december.

Patientrapporterade mått

RCC Sydöst arbetar med två olika typer av patientrapporterade mått: ”Patient Reported Experience Measures” (PREM) som beskriver hur patienterna upplever vården, samt ”Patient Reported Outcome Measures” (PROM) som beskriver funktion och livskvalitet hos patienterna. Målet är att mäta hur nöjda patienterna är med vården och tillgängligheten, samt hur deras livskvalitet påverkas. Resultaten för den PREM-enkät som används i uppföljningen av standardiserade vårdförlopp kan löpande följas på patientenkät.se samt RCC:s webbplats. Resultat för hela 2018 finns publicerat och resultat för första halvåret 2019 publiceras inom kort. En rapport över de samlade lärdomarna och resultaten från projektet publicerades i oktober på RCC:s webbplats. Fokus ligger nu på att nå ut med data till de enheter som berörs så att resultaten kan omsättas i förbättringsarbeten. RCC Sydöst arbetar även med stöd till våra kvalitetsregister i implementering och användande av PROM och PREM. Resultat från den PROM-mätning som genomförts i melanomregistret har publicerats i British Journal of Dermatology och ytterligare publikationer med fokus på information planeras. Kvalitetsregistret för pankreascancer planerar att börja med det norska PROM-instrumentet PACADI (Pancreatic Cancer Disease Index). Konstruktion av en svensk version är pågående och kommer att finnas på INCA inom kort. Planering inför implementeringsfasen är pågående.

Palliativa insatser

Syftet med målnivåer är att ge hälso- och sjukvården tydliga kvalitetsmål att arbeta mot samt att bidra till att patienter får en god och jämlik vård. Detta förutsätter att man registrerar i Svenska palliativregistret. Svenska palliativregistrets utdataportal ger möjligheten att på verksamhetsnivå jämföra sig med liknande enheter. För att kunna kvalitetssäkra den palliativa vården är det avgörande att man registrerar de förväntade dödsfallen i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden i registret ligger stabilt i sydöstra sjukvårdsregionen. Värt att nämna är att Jönköping län ligger i topp nationellt med 73 % i täckningsgrad.

Den regionala processgruppen i palliativ vård, med representanter från regioner och kommuner i den sydöstra sjukvårdsregionen träffas regelbundet 4-5 gånger/år. Där analyseras kvalitetsindikatorerna tillsammans och man sätter upp gemensamma mål att arbeta mot. Processledare och delar av processgruppen har bjudit in sig till kommuner och sjukhus i sydöstra sjukvårdsregionen för att presentera kvalitetsindikatorerna och visa på de utdata som finns att hämta hos Svenska palliativregistret. Syftet är att öka kunskapen i palliativ vård och verka för att alla medborgare i sydöstra sjukvårdsregionen får en jämlik och god palliativ vård, oavsett bostadsort. Kvalitetsindikatorerna och dess målnivåer stärker den palliativa vården och ökar möjligheten till en jämlik och god vård. Men målnivåerna är höga och det gäller att ha tålamod och fortsätta fokusera på kvalitetssäkrande arbetet.

Flera projekt och förbättringsarbeten är igång inom sydöstra sjukvårdsregionen. Utbildningar har genomförts för undersköterskor i samtliga tre regioner. I Region Jönköping län har man bedrivit processarbete tillsammans med kommunen för att kartlägga den palliativa processen och utarbetat checklistor och flödesscheman. I Region Östergötland genomförs nätverksträffar och utbildningar på flera håll. I Region Kalmar län arbetar man med bedside-undervisning, palliativa konsultmöten inom kommun, primärvård och slutenvård. För 7:de året i rad anordnades den stora regionala konferensen ”Palliation Sydöst”, riktad till alla professioner inom region och kommun som möter patienter med palliativa vårdbehov. Över 250 deltagare kom till Oskarshamn för att lyssna på bla ”Kulturella aspekter på smärta, sjukdom och död”, samt ” Barn i palliativ vård”.

Cancerprevention

En processledare har utsetts för primärprevention under hösten. Processledaren kommer ingå i den nationella arbetsgruppen för cancerprevention.

Cervixcancerprevention

Under tidig höst 2019 har Kalmar och Linköping implementerat det nationella vårdprogrammet i cervixcancerprevention, Jönköping kom igång redan i början av 2018. Därmed erbjuder numera hela sydöstra sjukvårdsregionen primär-HPV analys för kvinnor 30-70 år. Från Nationella kvalitetsregistret rapporteras fortsatt stigande täckningsgrad i sydöstra regionen. Det nationella målet är 85 % och i sydöstra sjukvårdsregionen ligger den på mellan 82-86 %.

Under 2020 kommer Ineras projekt Screeningstöd livmoderhals att starta en pilotstudie. Målet är att man senare under året ska kunna införa screeningstödet med syfte att kallelsegrundande screeningsinformation ska kunna delas nationellt. En förutsättning är att alla i regionen ansluter sig och inom sydöstra sjukvårdsregionen har samtliga län tackat ja till avsiktsförklaringen. Sedan 2017 har Folkhälsomyndigheten rekommenderat att HPV-vaccination ska erbjudas även för pojkar. Från hösten 2020 har regeringen nu budgeterat för denna vaccination vilket väntas leda till en reducering av antalet livmoderhalscancerar ytterligare, jämfört med då enbart flickor vaccineras.

Incidensen av livmoderhalscancer fortsätter öka under perioden 2015-2017 jämfört med tidigare år, ökningen ses i hela sydöstra sjukvårdsregionen. RCC Sydöst har tagit fram audit för 2018

som kommer att presenteras under hösten. Även om insatser genomförts och implementeringen av det nationella vårdprogrammet är i gång så måste arbetet med att förhindra uppkomsten av livmoderhalscancer att fortsätta.

Tarmcancerscreening

Tjock- och ändtarmscancer är den tredje vanligaste cancerformen i Sverige med omkring 6600 nya fall per år. Studier har visat att tidig upptäckt genom screening minskar risken att dö av sin cancer med cirka 15 procent. Införandet av en generell tarmcancerscreening i Sverige beräknas kunna spara 300 liv per år.

I region Sydöst beräknas tarmcancerscreening hindra drygt 30 personer årligen att avlida i tarmcancer. RCC har i samråd med Socialstyrelsens screeningråd beslutat att rekommendera regioner att under 2019 starta ett nationellt införande av generell tarmcancerscreening. Screeningverksamheten ska omfatta alla kvinnor och män i Sverige i åldern 60-74 år och genomföras med test av blod i avföringen. En nationell arbetsgrupp med representation från varje RCC stöttar implementeringen av screening för tjock- och ändtarmscancer i respektive sjukvårdsområde och arbete pågår med att ta fram ett nationellt vårdprogram för tarmcancerscreening. En regional arbetsgrupp för implementering av tarmcancerscreening i Region Sydöst är tillsatt och deras rekommendation är att screening i Region Sydöst ska starta från och med januari 2021. Under 2019 togs underlag fram för mer detaljerade kapacitets- och kostnadsberäkningar för både implementering och kontinuerlig screeningverksamhet. Analyser visar på att det redan i dagsläget råder kapacitetsbrist för koloskopi i hela Region Sydöst. Implementering av tarmcancerscreening kräver därför att regionens koloskopiresurser utökas med hänsyn både till rådande underkapacitet samt det utökade behov som tarmcancerscreening kommer att innebära. Det har även gjorts en översyn av olika alternativ för logistik kring tarmcancerscreening med avseende på IT, kallelse och svarsbrev, samt provtagningskit och analys av dessa. Gruppen föreslår att Region Sydöst ansluter sig till det Gemensamma Screeningkansliet (GSK) med bas i Stockholm. Arbetsgruppen kommer under november 2019 att slutföra detaljberäkning för varje landsting med avseende på aktuell kapacitet för koloskopi, behov av utbyggnad samt kostnadsberäkningar för detta. Man kommer även att presentera kostnadsberäkningar för screeningverksamheten som helhet under uppbyggnadsfasen och i full drift. Gruppen rapporterar kontinuerligt sitt arbete till RCC:s ledningsgrupp, RSL och Samverkansnämnden. En rapport kommer att presenteras till RCC:s ledningsgrupp och RSL för ställningstagande vid årsskifte.

Organiserad PSA-provtagning

Socialdepartementet gav våren 2018 RCC i samverkan (via SKL) i uppdrag att ta fram en handlingsplan för standardiserad och effektiviserad PSA-testning och att identifiera kunskapsluckor om kompletterande diagnostiska tester för prostatacancer. Departementet avsatte medel för regionernas planeringsarbete inför en organisering av PSA-testningen. I det nationella arbetet omformulerades uppdraget till **organiserad prostatacancer testning** då det på sikt kommer innebära fler undersökningar än bara PSA-provtagning. RSL fattade beslut om att ge RCC i uppdrag att rekvirera medel och tillsätta en arbetsgrupp för sydöstra sjukvårdsregionen. Arbetsgruppen genomförde under 2019 en förstudie på användningen av PSA-prover på män utan prostatacancer. Förstudien bekräftade det befärade oorganiserade arbetssätt och ojämlika situation för männen i sydöstra sjukvårdsregionen. RCC beslutade efter

det att gå vidare med uppdraget att ta fram underlag för ett eventuellt beslut att införa en organiserad prostatacancerstestning i sydöstra sjukvårdsregionen. Gruppen rapporterar kontinuerligt sitt arbete till RCC:s ledningsgrupp, RSL och Samverkansnämnden

Cancerläkemedel

Den regionala expertgruppen för cancerläkemedel är sedan flera år väletablerad och har under året fortsatt sitt arbete för en jämlik användning av cancerläkemedel inom sydöstra sjukvårdsregionen.

Expertgruppen har under 2019 uttalat sig om 7 st ärenden, några av dessa är kortare kommentarer till rekommendationer från NT-rådet. Trenden med ett flertal nya läkemedel och indikationer inom området immunterapi har fortsatt under 2019.

Likt tidigare år så ökar andelen ärenden som hanteras nationellt inom ramen för NT-rådets införandeprocess. Det innebär dock inte att behovet av regional diskussion och förankring har minskat. Gemensamma utmaningar finns för de tre regionerna kring finansiering av dessa nya behandlingar.

Expertgruppen har under året fortsatt varit representerad i sjukvårdsregionens implementeringsgrupp för Register för cancerläkemedel. Expertgruppen ser framöver möjligheten att ur registret hämta data för att analysera skillnader i läkemedelsanvändning inom sjukvårdsregionen såväl som mellan sjukvårdsregionen och nationellt.

Patientnära forskning

Arbetet med databasen ”Cancerstudier i Sverige” fortsätter som tidigare med underhåll av databasen. Gruppen som har jobbat med framtagandet av databasen har med jämna mellanrum telefonmöten och har haft två fysiska möten det senaste året. Databasen ligger på RCC:s webbplats och underhålls av RCC Umeå.

Det regionala nätverket för forskningssjuksköterskor som jobbar med cancerstudier hade en träffades för nätverksträff på RCC den 23 oktober 2019. Det var 13 forskningssjuksköterskor från hela sjukvårdsregionen som deltog. Programmet innehöll information om vad man arbetar med på RCC. Susanne Börjesson kom på eftermiddagen och berättade om Phys-can studien (effekter av fysisk träning och beteendemedicinska strategier för att förebygga och minimera cancerrelaterad fatigue, förbättra livskvaliteten och sjukdomsutfall hos patienter med cancer). Dagen blev mycket uppskattad av deltagarna.

Resultat från den PROM-mätning som genomförts i melanomregistret har publicerats i British Journal of Dermatology och huvudfyndet i studien visar att den hälsorelaterade livskvaliteten är högre hos patienter med melanom tunnare än 2mm jämfört med patienter med melanom tjockare än 2mm. Detta trots att behandlingssätt ändras vid 1mm. Ytterligare publikationer med fokus på information planeras, då de beskrivna skillnaderna möjligen beror på olikheter i vilket stöd och information som ges i olika patientgrupper. Vår studie visar på vikten av att använda PROM både i det kliniska arbetet för att fånga patientens unika behov och i långtidsuppföljning via register för att se effekter på gruppnivå. PROM erbjuder därför en möjlighet att fånga aspekter av vården som inte kunnat mätas på annat sätt.

Utvecklingskraft cancer och RCC dagarna

Den 21-22 maj 2019 arrangerades RCC – dagarna i Linköping, vilket är en årligt återkommande nationell konferens för medarbetare på alla landets 6 RCC. Första dagen samordnades konferensen med vår sjukvårdsregionala årliga konferens Utvecklingskraft cancer och samlade då ca 330 personer. Socialministern gästade konferensen och gav regeringens syn på de kommande årens arbete inom cancerområdet. Under första dagen spreds även framgångsrika projekt från hela landet, blandat med föredrag om Fysisk aktivitet och Artificiell intelligens. På kvällen arrangerades middag och underhållning för de 180 kollegorna från alla RCC middag på Scandic City i Linköping. Dag två inleddes med gemensamma korta föredrag från alla RCC, resterande del av dagen gav möjlighet för möten i de olika nationella grupperingarna som finns inom RCC.

Nationell samverkansgrupp

Det nationella samarbetet mellan rikets sex RCC och SKL:s cancersamordnare upprätthålls med gemensamma möten varannan vecka och växlar mellan fysiska möten och videomöten. Varje termin har ett gemensamt internat anordnats för en längre diskussion om strategiskt viktiga frågor. RCC:s samverkansgrupp har en rad rådgivande och samordnande uppdrag för olika organisationer och myndigheter. Alla protokoll finns publicerade på Cancercentrum.se. Samverkansgruppen utser nationella arbetsgrupper som har nominerats från sjukvårdsregionerna för frågor av nationell karaktär såsom:

- Vårdprogram
- Kvalitetsregister
- Cancerprevention
- Cancerscreening
- Nationella nivåstruktureringsfrågor
- Cancerläkemedelsintroduktion
- Klinisk cancerforskning
- Patientinvolvering
- Kompetensförsörjning
- Flera övriga nationella utvecklingsområden

Under 2019 har RCC i samverkan haft ett extra fokus på specifika uppdrag från Socialdepartementet för bl.a. lansering av register för cancerläkemedel, framtagande av patientinformation för regimbibliotek, prevention och tidig diagnostik av hudcancer, införande av screening för tjock- och ändtarmscancer, arbete med att organisera prostatacancer testning, samt lansering av e-Min vårdplan.

Processledare och processamordnare

RCC Sydöst har haft kontrakterade processledare i likhet med tidigare åren. Det har skett ett byte av processledare för bl.a. cervixcancerscreening, lung-, och kolorektalcancer. Vi har startat igång processarbete för cancer inom övre GI och rekryterade två processledare , en kirurg och

en onkolog. Sista två åren har vi inte haft en processledare för primär prevention. Men under 2019 så formades en nationell grupp för prevention och då rekryterade vi också en processledare för primär prevention. Processledarna för bröstcancerscreening har gått till andra uppdrag och nyrekrytering kommer att ske under 2020. RCC sydöst har sedan start haft tre processamordnare kontrakterade, en från respektive län. Under 2019 har vi haft en processamordnare från RJL samt två som delade på uppdraget från RKL. Vi har även fått en ny processamordnare för Region Östergötland. Processamordnarna har delat upp processledare mellan sig för stöttning och coaching. Ett program för introduktion av nya processledare har utarbetats av stödpersoner på RCC Sydösts kansli. Alla nya processledare har introducerats på ett systematiskt sätt.

RCC Sydösts styrgrupp har valt att fokusera på bröstcancer, prostatacancer, gynekologisk, lung- och hudcancer och har ambition att ordna sjukvårdsgemensam workshops för dessa processer under perioden 2019-2020. Uppföljningsworkshop ordnades för bröstcancer i juni och sedan en till under november. Workshop för gynekologisk cancer anordnades enligt samma mall under hösten. Hudcancer har sedan tidigare en väl fungerade regional gruppering som träffades i november.

Projektledare har kontrakterats för införande av riktlinjer för multidisciplinär konferens, organiserad prostatacancer testning, tarmcancerscreening och för regional och nationell nivåstrukturering.

[Processledare, processamordnare](#)

Nivåstrukturering

RCC Sydöst har fortsatt arbete med både regional och nationell nivåstrukturering. För regional nivåstrukturering har en projektledare fått i uppdrag att, i samverkan med regionernas lokala sjukvårdshuvudmän genomföra en konsekvensanalys av de effekter den genomförda nivåstruktureringen haft på övergripande och lokal nivå i Sydöstra sjukvårdsregionens operations- och akutsjukvård. Platsbesök i respektive region kommer att kompletteras med en SWOT-analys med perspektiv på dagsläget, framtid och 3-5 års sikt. Processledare för patient och närstående råd tillsammans andra kompetenser från RCC Sydöst har även intervjuat patienter som har opererats på andra enheter för att få in patientperspektiv på genomförd regional nivåstrukturering.

RCC i samverkan fortsatte arbetet med nationell nivåstrukturering med ytterligare tre diagnoser; cervixcancer, hjärntumörer och huvud- och halscancer som skulle kunna vara föremål för nationell nivåstrukturering. Sakkunniga grupper har tagits fram för huvud- och halscancer, cervixcancer och hjärntumörer.

Inom ramen för RCC i samverkan har en nationell referensgrupp etablerats med representanter från Universitetssjukhusen och sjukvårdsregionerna. Gruppen har som syfte att redovisa effekter av hittills genomförda nivåstruktureringar. Sydöstra sjukvårdsregionen har två representanter i den nationella gruppen för nivåstrukturering.

Representanter för RCC i samverkan genomförde platsbesök hos utsedda nationella vårdenheter. Under våren 2019 lämnade samtliga nationella vårdenheter, som varit igång två respektive fyra år, en skriftlig uppföljning av sin verksamhet till RCC i samverkan. Samtliga redovisningar har publicerats på cancercentrum.se. RCC i samverkan har, i samband med beslutsrekommendationer avseende nationell nivåstrukturering, även givit regionerna rekommendationer gällande regional nivåstrukturering. Under våren 2019 följde RCC i samverkan upp rekommendationer från 2016 och uppföljningen visade att de regionala rekommendationerna har införts i stor omfattning.

Medarbetarperspektivet

Under 2019 har RCC Sydöst arbetat efter resultat från medarbetaruppföljningen. Vi har haft två utvecklingsdagar där vi jobbat med kommunikation utifrån våra olikheter.

Vi har även fortsatt att jobba med vår värdegrund.

Under året har RCC Sydöst rekryterat två nya registeradministratörer på grund av pensionsavgång. Vi har haft en vakant administratörstjänst del av året som har blivit tillsatt med ny medarbetare.

Upplärning av varandra mellan registeradministratörer har pågått även under detta år för att minska personberoendet för de olika registren. Arbetet med upplärning kommer att fortsätta tills alla register har en ersättare. Några register började byggas om slutet av 2019 därför har vi inte riktigt kommit i mål med upplärning men är på god väg.

En statistiker har varit tjänstledig under hösten pga. studier och har inte ersatts.

Alla medarbetare har haft eller utvecklingssamtal under 2019 eller kommer att ha i början av januari 2020. Där upprättades en individuell utvecklingsplan som bygger på RCC Sydösts mål. Som ett steg i den individuella kompetensutvecklingen för varje medarbetare har ledningen som mål att alla medarbetare inom RCC Sydöst ska kunna vara ambassadörer för verksamheten. Flera av våra medarbetare har under året besökt berörda kliniker, enskilt eller i grupp, för att presentera verksamheten och diskutera utvecklingsmöjligheter, bl.a. med hjälp av kvalitetsregisterdata. Vi har även haft besök av berörda kliniker.

Processledare har bjudits in att föreläsa för att den generella kunskapen kring olika cancerdiagnoser för medarbetarna ska öka.

Flera medarbetare har deltagit Region Östergötlands projektmodells utbildning för att öka kunskapen att driva/delta i projekt. En medarbetare har gått utbildningen att "Leda utan att vara chef" eftersom berörd person har en roll där ledaregenskaper är av vikt.

Vi har tagit emot studenter från Vårdadministratörsutbildningen för att de ska få en inblick om kvalitets- och cancerregister eftersom det är en arbetsuppgift som utförs av bl.a. vårsadministratörer.

Efter ändring i arbetssätt nationellt så har våra statistiker fått nationellt uppdrag för de register vi ansvarar för.

Ekonomi

Ekonomin har varit stabil under 2019 och RCC Sydöst har goda ekonomiska förutsättningar för 2020. Ekonomin har stabiliserats tack vare regelbunden uppföljning och kontroll över personalkostnader. Vi ersatte en administratör, två registeradministratörer och en handläggare för RBC under 2019. Det har skett ett byte av processledare för bl.a. cervixcancerscreening och nyrekrytering av processledare för lung-, kolorektalcancer och cancer inom övre GI och prevention. Vi har även fått en ny processamordnare för Region Östergötland. Det blev dock ett glapp på några månader innan alla processledare tillträtt på sina poster under 2019.

Medlen från tidigare satsning på multidisciplinära konferenser (MDK) har använts för att även i fortsättningen ha en projektledare för MDK på 50 %. Vi har fått extramedel för satsning på bäckenrehabilitering och organiserad prostatacancerstning. RCC-LG beslutade att bevilja 500 000 kr/region i syfte att stimulera och stötta arbete med cancerrehabilitering. Medlen har av administrativa skäl inte betalas ut under 2019 och överföring görs i början av 2020 istället. INCA-kostnader fördelas solidariskt mellan alla RCC och har varit i balans under 2019. Beräkningsgrund för INCA-kostnader har reviderats och är numera 1 400 000 kronor per år. Netto kostnaden blir mindre då vi lånar ut två medarbetare på 80 % till nationella projekt inom RCC. Sammantaget visar vi ett överskott för 2019 som flyttas över till 2020. Det råder fortfarande osäkerhet kring långsiktig finansiering för RCC i form av stadsbidrag framöver. Utformning av framtida registersatsning i form av stadsbidrag är också oklar. Nuvarande överskott är därför särskilt värdefullt som buffert och kan användas för att förmildra konsekvenser av oförutsedda finansiella förändringar framöver.

Linköping 2020-01-08

Srinivas Uppugunduri, *verksamhetschef*