

RPO Endokrina sjukdomar
Elzbieta Partyka-Rut
Ordförande

2020-03-25 (8)

Regionsjukvårdsledningen

Årsrapport 2019 för RPO Endokrina sjukdomar

Ledamöter

Elzbieta (Ela) Partyka-Rut (ordf) – Region Östergötland
Leni Lagerqvist (processtöd) – Region Kalmar län
Bertil Ekman, Anastasios Fylaktos – Region Östergötland
Cecilia Toppe, Gustav Barkman, Oskar Lindholm – Region Jönköpings län
Herbert Krol, Daniel Bengtsson Pär Wanby – Region Kalmar län

Möten

Gruppen bildades under 2019 och har genomfört fyra RPO-möten via video. Delar av gruppens ledamöter har under 2019 representerat Sydöstra sjukvårdsregionen genom medverkan i NPO och i NAG diabetes samt NAG tyroidea.

Sammanfattande analys

Processutveckling

Processutvecklingen för ”RPO endokrina sjukdomar” kan sammanfattas med att gruppen under 2019 gått från att ha en viss samverkan till att än mer samarbeta kring berörda patienter och patientgrupper. Detta kan som exempel gälla allt från bedömning, diagnosättning till råd om nya eller pågående behandlingar. Med anledning av det begränsade antalet endokrinologer och övriga kompetenser gjordes under 2019 ett försök att fördela arbetet mellan dessa. Gruppen såg bildande av olika RAG som en möjlig väg att avgränsa och fördela arbetet, där resultatet visar att vissa RAG har nått längre än andra. Utmaningen för 2020 är att den identifierade ambitionsnivån omsätts till faktiska aktiviteter vilket innebär att varje RAG måste ta ett större ansvar för att driva arbetet framåt.

Kvalitetsutveckling

Samma utmaningar gäller för att kunna utveckla kvaliteten dvs bildande av olika RAG ses som den möjliga vägen att fördjupat kunna ta fram kvalitetsdata. Med fortsatt arbete att tillsammans kunna jämföra, analysera mot målet att lära av varandra och förbättra. Det gäller således även här att respektive RAG under 2020 tar ett större ansvar för att driva kvalitetsarbetet framåt. Med anledning av detta saknar denna årsrapport en övergripande beskrivning av dessa kvalitetsmått.

Genomförda aktiviteter

Förbättringsområde

Samverkan Endokrinologi och Diabetes och kompetensutveckling inom SÖSR

Samverkan inom sydöstra pågått i flera decennier. Initialt har Region Östergötland och Linköping varit drivande avseende samverkan och kompetensutveckling. En av de återkommande aktiviteterna har varit så kallade ”regionmöte endokrinologi” med specifika teman där professionen bjudits in att delta. Arbetet med att planera och genomföra dessa träffar är resurskrävande varför gruppen 2013 startade med att rotera ansvaret mellan de tre regionerna.

Behovet av återkommande regionmöten kvarstår. Utöver kompetensutbytet ger träffarna förutsättningar för alla aktörer inom sydöstra sjukvårdsregionen att tillsammans bidra till utvecklingen avseende endokrina sjukdomar. Dessutom finns ett stort värde i att träffarna ger förutsättningar till fördjupade personliga kontakter/relationer som på såväl lång som kort sikt gynnar kompetensförsörjningen inom sydöstra. Flera kompetensgrupper är utsedda inom flera områden och gemensamma vårdriktlinjer är framtagna/under framtagande. Samverkan med nationellt programråd och harmonisering med nationella vårdprogram är en viktig förutsättning för att få en effektiv och jämlik vård i sydöstra sydöstrasjukvårdsregionen.

Ansvarsfördelning

Kartläggning av samtliga specialister läkare och sjuksköterskor har genomförts och uppdateras fortlöpande.

Syftet med kartläggningen är att identifiera de resurser som finns inom sydöstra tillika ge förutsättningar för att skapa god arbets- och ansvarsfördelning.

Endokrina sjukdomar är en av de största sjukdomsgrupperna och innefattar både ovanliga tillstånd och flera folksjukdomar t ex diabetes, tyroidea sjukdomar, osteoporos, hypertoni, obesitas.

Läkarprogrammet

Decentraliserad läkarutbildning har införts vid Linköpings Universitet där studenter från kurs 6 (K6) och till examen gör sin kliniska utbildning lokaliserat antingen till Kalmar, Jönköping, Norrköping eller Linköping. Teoretiska utbildningar sker via webb- liksom lokala föreläsningar/seminarier. Inom endokrinologi och diabetes finns erfarna lärare vid alla sjukhusen inkluderande RPO medlemmar som även föreläser på distans.

Införande har gått enligt plan i alla tre regionerna där samtliga dessutom har övervägande nöjda studenter. En av anledningarna till nöjdheten är att distansmötena har fungerat så att merparten av alla berörda kliniker kunnat delta och ställa frågor utan att resa från sin placerings- och studieort.

Förbättringsområde 2

Kvalitetsutveckla flöden och processer samt kartlägga patientflöden inom SÖSR

Arbetet med att under verksamhetsåret 2019 slutföra kartläggning av vilka arbetsflöden som finns för respektive diagnos har inte nåtts. En orsakerna till att detta inte kunnat genomföras är att ambitionsnivån var och är större än de resurser som kan avsättas för detta.

Det som har påbörjats är att kartlägga nuläges- och önskeprocessen för kvinnor med graviditetsdiabetes sk. GDM. Handläggning/behandling av dessa kvinnor ser olika ut inom sjukvårdsregionen och i vissa fall även inom den enskilda regionen. Det som har identifieras som skillnader berör screening, handläggning och uppföljning av patienter. För att förbättra kvaliteten och minska variationen har RPO endokrin tagit initiativet att fortsätta processkartläggningen tillsammans med RPO Kvinnosjukvård och förlossning samt RPO medicinsk diagnostik. Det andra mötet är inplanerat 23 mars 2020.

Resultatet av US påbörjade riskanalys med målsättning att vara klar i mars förväntas också utgöra ett underlag som stöd i arbetet med processkartläggningen.

Förbättringsområde 3

Bildande av Regionala arbetsgrupper (RAG) inom SÖSR.

Sydöstra sjukvårdsregionens representanter i kunskapssystemet är följande;

NPO - Sydöstra representant Bertil Ekman RÖ

RPO Ordförande Elzbieta (Ela) Partyka-Rut – Region Östergötland

Leni Lagerqvist (processtöd) – Region Kalmar län

Bertil Ekman, Anastasios Fylaktos – Region Östergötland

Cecilia Toppe, Gustav Barkman, Oskar Lindholm – Region Jönköpings län

Herbert Krol, Daniel Bengtsson Pär Wanby – Region Kalmar län.

Till RPO-gruppen adjungeras vid behov samtliga NAG och RAG sammankallande vilket under 2019 varit följande

NAG - diabetes

Sydöstra sjukvårdsregionens representant är sedan april 2019 Herbert Krol RKL.

NAG Diabetes har ett flerårigt arbete bakom sig. Ett arbete som sedan tidigare var definierat som NPR = nationellt programråd diabetes. RAG har tagit över de tidigare förankrade arbetssätten ute i sjukvårdsregionerna. Det nationella kvalitetsregistret för diabetes är basen för att kunna utvärdera diabetesbehandling nationellt, regionalt och lokalt.

Under 2019 utvecklade det nationella programrådet dialogen med NAG Diabetes, med målet att fortsatt förbättra kvalitet och utveckling. Motsvarande dialog inom Sydöstra sjukvårdsregionen har skett genom RPO och RAG Diabetes.

Dialogen säkras genom att ordf. RPO inför och efter möten stämmer av med NAG representant.

RAG - diabetes

Samman kallade Elzbieta Partyka-Rut RÖ

I varje region i sydöstra sjukvårdsregionen finns lokala diabetesråd. Flera möten i respektive region har genomförts samt webbmöten med alla tre regionerna i sydöstra. Implementering och samordning av nationella riktlinjer gällande tekniska hjälpmedel pågår. Arbete för att förbättra automatöverföring från patientjournal (Cosmic) till NDR har utförts.

RAG – andrologi

Samman kallande Anastasios Fylaktos RÖ

Inget att rapportera från 2019, planering 2020 initierad.

RAG – binjure

Samman kallande Oskar Lindholm RJL

Avseende endokrina binjuresjukdomar har följande fem områden identifierats som lämpliga för regionala riktlinjer:

- Primär aldosteronism
- Feokromocytom/paragangliom
- Binjureincidentalom
- Kongenital binjurebarkshyperplasi (CAH)
- Addisons sjukdom/binjurebarksinsufficiens

De tre förstnämnda tillstånden kommer att prioriteras, eftersom handläggningen av dessa ofta involverar ett regionalt samarbete. För flera av tillstånden, såsom binjureincidentalom och CAH, finns redan tämligen heltäckande nationella dokument. De regionala riktlinjerna kommer i dessa fall i första hand bestå i en hänvisning till dessa dokument, vid behov kompletterat med instruktioner för lokal tillämpning. Utkast till riktlinjer för samtliga fem tillstånd bedöms kunna presenteras under loppet av år 2020.

Nationellt vårdprogram för binjuretumörer är klart mars 2020.

Ny RAG – hypofys

Samman kallande Daniel Bengtsson RKL

Arbetet under 2019 har varit fokuserat på processen MDK, se ”Förbättringsområde 5” nedan.

Andra områden som diskuterats som framtida förbättringsområden inkluderar;

- 1) Gemensam rutin för överföring till hemortssjukhus efter hypofyskirurgi (kortisonschema, när tas elstatus, när görs postop ögonkontroll/MRT/endokrin evaluering mm)

- 2) Gemensamma mallar för belastningar/utredningar

- 3) Gemensam journalmall för mottagningsbesök vid hypofyssjukdom och på sikt

eventuell automatisk överföring av data till hypofysregistret.

Viktigt i sammanhanget är att det pågår författande av nationella riktlinjer för hypofystumörer vilka beräknas vara färdiga under 2020-2021 och vi inväntar dessa.

RAG – kalcium

Sammanställande Gustav Barkman RJL

Inget att rapportera från 2019, planering 2020 initierad.

RAG – könsdysfori

Sammanställande Jeanette Wahlberg RÖ

Inget att rapportera från 2019, planering 2020 initierad där bla. utredning för hög specialiserat vård finns med.

RAG – tyroidea

Sammanställande – Pär Wanby RKL

NAG hypertyreos: Ett första uppstartsmöte hölls i december i Stockholm och att arbetet för att ta fram ett nationellt vårdprogram, som sammantaget beräknas ta 1½ - 2 år nu inletts med en grundlig och kritisk inventering av befintliga internationella och svenska vårdprogram. Gruppen för detta består av representanter från samtliga sjukvårdsregioner och med förankring inom endokrinologi, endokrinkirurgi, onkologi och nuklearmedicin.

RAG hypertyreos: Bevakar i princip vad som sker på nationell nivå och gruppen har ännu inte sammanträtt och heller inget att rapportera.

RPO har under 2019 följt det nationella arbetet och utvecklingen med nybildande av arbetsgrupper. Detta har inneburit att Pär Wanby från region Kalmar län utsågs att representera sydöstra i NAG tyroidea.

Förbättringsområde 4

Sprida, implementera och vid behov revidera nuvarande kunskapsunderlag inom SÖSR.

RPO-endokrinernas hemsida på SÖSRwebben har under 2019 skapat en struktur där alla RAG-grupperna har tilldelats undersidor. Hemsidans funktion att bidra till spridning av såväl nationella som sjukvårdsregionala kunskapsunderlag samt agera stöd för nätverket har påbörjats. Respektive RAG har informerats att de tillsammans med RPO bär ansvar att utveckla och bidra med underlag till sidan.

Region Östergötlands uppdrag att bidra med kunskapsunderlag till Nationellt Kliniskt kunskapsstöd redovisas inte i denna RPO-rapport utan redovisas separat av Region Östergötland.

Förbättringsområde 5

Utveckla MDK - hypofysrond inom SÖSR.

Under 2019 har vi startat ett utvecklingsarbete avseende multidisciplinär konferens (MDK) för hypofys. Syftet är att förbättra processen och möjliggöra för landsortssjukhusen att delta på ronderna via videolänk. Målet är att bland annat skapa en effektiv metod för anmälan och prioritering av patienter, interaktivt informationsutbyte samt dokumentation av beslut och planerad uppföljning. RCCs framtagna rutin för MDK vid cancer kommer att beaktas även om hypofystumörer endast i ytterst sällsynta fall är cancer.

Registerarbete, olika kvalitetsregister

Nedan sammanställning är en kartläggning av vilka kvalitetsregister som används av respektive region.

Vilka regioner använder respektive register	Jönköping – ja, nej eller delvis	Kalmar – ja, nej eller delvis	Östergötland – ja, nej eller delvis
Hypofys	påbörjat	delvis	ja
NDR	ja	ja	ja
Könsdysfori	nej	nej	ja
Addison	ja	ja	ja
Hypoparatyroidism	nej	nej	Ja, men sviktar pga. resursbrist och brist på systematiskt arbete.
RiksSår	nej	nej	Ja, men sviktar pga. resursbrist och brist på systematiskt arbete.
Tyroidea (lokalt RÖ)	nej pga av att det är lokalt	nej pga av att det är lokalt	ja

Samma underlag är dessutom skickat till Registercentrum Sydost (RCSO) som Miriam Våtz haft i uppdrag att sammanställa i arbetet med att inventera vilka kvalitetsregister respektive RPO inom sydöstra arbetar med.

Koordinator team Sällsynta Endokrinologiska sjukdomar

Ett Koordinator team är framtagande baserat på det uppdrag som gäller för Centrum för Sällsynta diagnoser. Sedan 1 februari har Iren Svensson uppdraget

som koordinator 20 % projektanställning, övriga 80 % är hon anställd som sjuksköterska på endokrinmottagningen US.

Uppdraget att vara koordinator för Team Sällsynta Endokrinologiska har i syfte att samordna vårdkontakter, sprida kunskap och utveckla omhändertagandet av patienter med sällsynta endokrina sjukdomar i sydöstra sjukvårdsregionen. Under 2019 har man kartlagt patient grupper med sällsynta diagnoser. Arbeta med att starta Turner akademi och Osteogenesis Imperfekta (OI) teamet påbörjades.

Resultat

Under 2019 har RPO inget att andra gemensamma resultat att redovisa än vad de jämförande siffror och indikatorer som finns publicerade avseende diabetes på www.vardenisiffror.se.

Arbetet med att jämföra kvalitet, tillgängligt samt analysera volym och produktion har endast initierats och diskuteras. Samtliga i RPO ser ett stort värde i detta och att de underlag som framgent kan tas fram blir också en viktig komponent i de kartläggningsprocesser vilket i denna rapport beskrivs under förbättringsområde 2. Där omnämns också att arbetet med graviditetsdiabetes (GDM) har påbörjats och baslinefakta från samtliga regioner visar på en ökning över tid.

Medicinsk kvalitet och tillgänglighet

Här saknas sammanställning och analys av RPO

Diabetes <https://www.ndr.nu/#/knappen>

Hypofys <https://statistik.incanet.se/Hypofys/Rapport/>

Nationella <http://kvalitetsregister.se/>

Vården i siffror <https://vardenisiffror.se/>

Volym och produktion

Även här saknas sammanställning och analys av RPO

Utvecklingstendenser

Utvecklingstendenserna som påverkar samverkan i sjukvårdsregionen kommer att öka. Det kommer även att beröra det interna utvecklings- och kvalitetsarbetet inom RPO, men även samverkan med RPO Sällsynta sjukdomar.

Utvecklingen inom området utvecklas i takt med att möjligheten för mer specifik diagnosticering och därtill individualiserad behandling görs möjlig. De personella resurserna hänger dock inte med efterfrågan varpå det finns behov av stöd för att möta detta. Till detta tillkommer ökade läkemedelskostnader som följd av möjligheterna att tillskapa individualiserade tillika specifika livslånga och icke botande behandlingar.

De fyra största utmaningarna under 2020

- Bemanning
- Behov av stöd pga etiska dilemman, prioriteringar
- Läkemedelskostnader
- Strävan om lika vård inom Sydöstra sjukvårdsregionen

Resultat av samverkan

NPO och andra aktörer på nationell nivå

NPO - Sydöstra representant Bertil Ekman RÖ

NAG Diabetes - Sydöstra representant Herbert Król

NAG hypertyreos - Sydöstra representant Pär Wanby RKL

Andra RPO och sjukvårdsregionala samverkansgrupper (ex IT-stöd, läkemedel och medicinsk teknik, upphandling)

Under 2019 inledes samverkan med RPO kvinnosjukdomar och förlossning samt RPO hjärta – kärlsjukdomar. Samverkan med Samverkansgrupperna har enbart genomförts av RAG diabetes.

Kommuner och andra lokala samarbetspartners

Samverkan med kommuner har inte genomförts på sjukvårdsregional nivå, däremot i olika omfattning på lokal nivå.

I samband med den sjukvårdsregionala konferensen i november skedde viss samverkan med näringslivet.

Patientföreträdare

Medverkan av patientföreträdare har inte genomförts på sjukvårdsregional nivå annat än i anslutning till läkarprogrammet. Patientmedverkan på lokal nivå har sedan flera år funnits med inom olika diagnosgrupper och med olika omfattning.

Ordförande RPO endokrina sjukdomar
Elzbieta Partyka-Rut överläkare
Endokrinmedicinska kliniken US
Region Östergötland