



Verksamhetsberättelse

RCC Väst 2019

FÖRORD

Regionalt cancercentrum väst arbetar på uppdrag av Västra Götalandsregionen (VGR) och Region Halland (RH) och är i dag en välintegrerad del av Västra sjukvårdsregionens cancervård. Sedan starten för sju år sedan har Regionalt cancercentrum väst (RCC Väst) vuxit och verksamheten omfattar nu ett femtiotal fastanställda och nästan lika många regionala processägare. Tillsammans med Patient- och närståenderådet har vi fortsatt vårt omfattande arbete för att stärka patientens ställning i vården, ett arbete som på många sätt har varit framgångsrikt.

För att leva upp till målen i den nationella cancerstrategin (SOU 2009:11) och utveckla ett värdeskapande och hållbart system för patienter, närstående och medarbetare inom cancervården, krävs välfungerande samarbeten och en stark samverkan. Samverkan med RCC Väst sker både lokalt, regionalt, nationellt, internationellt på såväl politisk som organisatorisk nivå och i tät dialog med exempelvis akademien, linjefunktioner, sektorsråd/chefsråd, andra programområden samt med lokala och regionala vårdprocess- och omvårdnadsgrupper. Medskapande av patienter och närstående är en viktig och högt prioriterade del av RCC Västs bidrag till att skapa en hållbar och patientsäker cancervård.

Våren 2018 beslutade den dåvarande regeringen om en långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården (S2018/03084FS). Syftet med den långsiktiga inriktningen för arbetet med cancervården är att tydliggöra hur regeringen vill att det nationella arbetet med cancervården ska utvecklas inför framtiden. Kortfattat bedömde den dåvarande regeringen att RCC även i framtiden kommer att ha en nyckelroll och bidra till att cancervården fortsätter att vara ett föredöme för övrig hälso- och sjukvård. Den långsiktiga inriktningen omfattar hela vårdkedjan, från förebyggande och tidig upptäckt av cancer till rehabilitering, uppföljning, palliativ vård och vård i livets slutskede.

Verksamhetsberättelsen 2019 beskriver RCC Västs arbete internt och externt med ett gemensamt fokus på patienter, närstående och medarbetare inom cancervården. Nya nationella vårdprogram har under 2019 givits ut med åtföljande regionala medicinska riktlinjer, vårdprogram har reviderats och processarbetet för kontinuerlig datadriven vårutveckling har fortsatt liksom arbetet kring resursfrågor och kompetensförsörjning. I årets verksamhetsberättelse finner ni flera exempel på hur verksamheten vid RCC Väst/Regionalt programområde Cancer fortsatt att utvecklas och följts upp till förmån för cancerpatienter, närstående och medarbetare inom cancervården. Trevlig läsning!

Göteborg 2020-04-07

Marie Andreasson Röllgårdh
Styrgruppsordförande RCC Väst

Thomas Björk-Eriksson
Verksamhetschef RCC Väst

Följ Regionalt cancercentrum västs arbete för en ännu bättre cancervård:

Webbplats: www.cancercentrum.se/vast

Nyhetsbrev: www.cancercentrum.se/vast/om-oss/nyhetsbrev/

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/regionalt-cancercentrum-vest>

Innehållsförteckning

FÖRORD	3
MÅL OCH UPPDRAG	6
Samarbete med Centre for Healthcare Improvement vid Chalmers tekniska högskola	11
RCC VÄSTS VERKSAMHET: ORGANISATION OCH PERSONAL	12
Regionalt och nationellt stöd till processutveckling	12
Kunskapsstyrning inom regionalt programområde cancer	13
Forskning och utveckling	14
IT-enheten	15
Registerkoordination och kanslistöd	19
Vårdutveckling	22
FÖREBYGGANDE INSATSER, SCREENING OCH TIDIG UPPTÄCKT AV CANCER	25
Livmoderhalscancerprevention	25
Särskild gynekologisk dysplasi	26
Mammografi	27
Standardiserat vårdförlopp - SVF	29
Tarmcancerscreening	34
Tidig upptäckt	36
RCC VÄSTS ARBETE MED CANCERVÅRDSPROCESSER	37
Barncancer	38
Blodcancer: Leukemi	41
Blodcancer: Lymfom och Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)	41
Bröstcancer	43
Bukspottkörtelcancer	44
Cancer i hjärna, ryggmärg och hypofys	45

Gynekologisk cancer: Livmoderhalscancer	47
Gynekologisk cancer: Livmoderkropp	48
Gynekologisk cancer: Vulvacancer	49
Gynekologisk cancer: Äggstockscancer.....	51
Hudcancer	53
Huvud- och halscancer.....	54
Lungcancer.....	55
Matstrups- och magsäckscancer.....	56
Njurcancer	57
Palliativ vård	59
Peniscancer.....	60
Prostatacancer	61
Buksarkom	64
Sköldkörtelcancer.....	65
Stamcellstransplantation	67
Strålbehandling	68
Testikelcancer	69
Tjock- och ändtarmscancer och analcancer.....	71
Urinblåse- och urinvägscancer.....	73
LEDNINGSFUNKTION OCH RCC I SAMVERKAN	75
Styrgrupp.....	75
PATIENT- OCH NÄRSTÅENDERÅDET, PNR.....	76
EKONOMI	77
Regionalt cancercentrum	77
Regional cancerstrategi (Västra Götalandsregionen)	77
Inrättande av RCC - Statlig finansiering	78
BILAGOR.....	79
Indikatorer 2019	79
Indikatorer 2018	80

MÅL OCH UPPDRAG

De båda regionerna i Västra sjukvårdsregionen har inrättat Regionalt cancercentrum väst (RCC Väst) som ett led i att uppfylla målen för en god cancersjukvård och cancerforskning. Målen för cancersjukvården är enligt den nationella cancerstrategin för framtiden att (SOU 2009:11):

- minska risken att insjukna i cancer
- förbättra omhändertagandet av patienter med cancer
- förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter diagnos
- minska regionala skillnader i överlevnadstid
- minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Inrättandet av ett regionalt cancercentrum är en del av arbetet med att förverkliga den nationella cancerstrategins mål. Strategin för framtiden syftar till att åstadkomma och stödja långsiktiga lösningar, som främjar förmågan att hantera kommande utmaningar och påverka utvecklingen i en positiv riktning och var alltså inte avsedd som en handlingsplan för att lösa dåtidens problem.

Den långsiktiga inriktningen för arbetet med cancervården (S2018/03084FS) syftar till att skapa vägledning samt ligga till grund för fortsatta insatser för att rusta cancervården inför framtidens utmaningar. Långsiktiga inriktningen ska synliggöra områden och insatser som är viktiga för ett effektivt nationellt arbete med cancervården. Inriktningen fokuserar på arbetet fram till 2025, men har också en vision och mål för arbetet med en ännu längre horisont. Arbetet med att utveckla cancervården behöver vara långsiktigt och genomföras i samverkan mellan olika aktörer.

RCC Väst har en långtgående samverkan med medarbetare inom cancervården, patienter och närstående. Samverkan sker både lokalt, regionalt, nationellt och internationellt. Internationellt på såväl politisk som organisatorisk nivå och i en tät dialog med exempelvis med registercentrum-organisationerna i Samverkan och Registercentrum i väst, andra enheter inom Koncernkontoret till exempel enheten för data- och analys, VGR-IT, koncernstab hälso- och sjukvård, enheten för kommunikation och externa relationer, FVM, akademien, chefssamråd, andra regionala programområden samt med lokala, regionala vårdprocess- och omvårdnadsgrupper.

Samverkan med akademien sker framförallt med institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs Universitet och institutionen för ”Healthcare Improvement” (CHI) vid Chalmers Tekniska Högskola. På nationell nivå sker samverkan också med RCC i Samverkan och de övriga fem regionala cancercentra.

Under 2019 utarbetade RCC Väst ett nytt reglemente för styrgruppen. Det beskriver tydligt styrgruppens uppdrag, bemanning, mandat och mötesformer. För en långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården, med bland annat stärkt cancervård även för barn och unga, har styrgruppen under 2019 utökats med en representant från primärvården och Västra samverkansnämnden. För att sätta styrgruppens reglemente i sitt sammanhang beskriver dokumentet även mål, uppdrag och organisation för RCC Väst.

Ett utvecklingsarbete med syfte att kontinuerligt förtydliga och utveckla verksamhetens mål, generellt och på enhetsnivå, har fortsatt under 2019. En särskild dokumentmall för att arbeta med mål och uppföljning har tagits fram. Måldokumentet inkluderar förutom de tio kriterierna (2011) och den regionala utvecklingsplanen (2015) också positionspapperet från Regionala cancercentrum i samverkan (2017). Det sistnämnda dokumentet beskriver hur RCC vill möta framtiden med patientinflytande, prevention, processarbete och kunskapsstöd från vårdens

professioner. I målarbetet har RCC Väst också inkluderat den långsiktiga inriktningen för det nationella arbetet med cancervården som Socialdepartementet presenterade i maj 2018.

Så har RCC Väst arbetat med de tio kriterierna och målbilderna i den långsiktiga inriktningen för det nationella arbetet med cancervården

Under 2018 beslutade regeringen om en långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården. Regeringen ansåg att den nationella cancerstrategin från 2009 (SOU 2009:11) ska vara vägledande även för det fortsatta arbetet. Syftet med den långsiktiga inriktningen för det nationella arbetet med cancervården (S2018/03084FS) var att skapa en vägledning och ligga till grund för fortsatta insatser för att stärka cancervården i Sverige inför framtidens utmaningar.



Verksamheten vid RCC Väst har under 2019 varit inriktat på att skapa

- a) ***ett mer effektivt arbete med att förebygga cancer och upptäcka cancer tidigt genom att:*** RCC Väst har fortsatt preventivt arbete inom tobak, mat och cancer med uppföljning av effekterna med hjälp av systemdynamisk modulering. Implementeringen av nationellt vårdprogram (NVP) för cervixcancerprevention har fortsatt med stödsatser, utbildning och kunskapsspridning. Arbeta med tidig upptäckt av cancer har skett vid RCC Väst inom områdena mammografi-, tarm- och lungcancerscreening liksom vid organiserad prostatacancerundersökning (OPT). OPT startar i VGR februari 2020. Under 2019 fortsatte utbildning och informationsspridning om tidig upptäckt till primärvården.
- b) ***bättre rehabilitering, uppföljning och palliativ vård genom att:*** Implementering av NVP för cancerrehabilitering och dess regionala anpassning har under 2019 fortsatt liksom uppdrag om tillgänglighet av psykosocialt stöd och cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen. RCC Väst har på uppdrag av Västra samverkansnämnden genomfört kartläggningen ”En ännu bättre cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen”. Arbetet har inkluderat även organisation, nivåstrukturering och centrubildning för cancerrehabilitering. Västra samverkansnämnden ställde sig bakom utredningen 20191213 varefter rapporten översändes till sjukvårdshuvudmännen i VGR och RH. Användandet av e-Min Vårdplan har spridits. RCC Väst har arbetat med utvecklingsprojekt för palliativ vård inom omställningsområdet ”Nära vård” i VGR.
- c) ***mer sammanhållna vårdprocesser där endast medicinskt motiverade väntetider förekommer genom att:*** RCC Väst har implementerat plan för organisation och finansiering för SVF 2019. Förvaltningarna har stöttats av RCC Väst och PNR med uppföljning av ledtider i realtid, måluppfyllelse och kvalitetssäkring för att nå 2020-målet. Identifiering och processinriktade åtgärder för omhändertagande av ”flaskhalsar” och undanträngningseffekter har ingått i arbetet. Möjligheten att skapa värde under väntetider

genom information och träning inför cancerbehandling har undersökts med VR-verktyg. Utredningar och handlingsplaner som genomförs av RCC Väst i samarbete med linjefunktionerna har beaktat samtliga aktiva överlämnanden och ”produktiva” väntetider där olika former av patientnytta tillförs.

- d) ***en mer välfungerande kompetensförsörjning genom att:*** Direkta insatser för kompetensutveckling via RCC Väst har inkluderat kurser inom kolposkopi och koloskopi, cytostatikahantering, forskarutbildning inklusive cancerepidemiologi, vidareutbildning för kuratorer, fysioterapeuter, undersköterskor, sjuksköterskor (kontaktsjuksköterskor), vårdadministrativ personal och allmänläkare. RCC Väst har anordnat och deltagit i arbetsmöten, konferenser och efterutbildningskurser inom cancerområdet. Webutbildning inom palliativ vård har fortsatt under 2019.
- e) ***en mer effektiv kunskapsstyrning genom att:*** RCC Väst har utarbetat riktlinjer, NVP och regionala anpassningar av dessa med koppling till kvalitetsregister (KR) möjliggörande förbättringsarbete inom cancervården (CV) med nationell och regional samordning. För detta arbete finns vid RCC Väst 30 regionala vårdprocessgrupper som leds av 50 regionala processägare. Till sin hjälp har de haft tillgång till stödteam med statistiker, utvecklingsledare och administrativa koordinatörer samt PNR. RCC Väst har lett delprojektet ”Semantisk Interoperabilitet” i SWEPER-projektet för hur KR skall kunna få en semantisk mappning och verktyg för detta. Processregistret ”Cytburken” har utvecklats och ”sprids” med koppling till forskningsaktiviteter kring cervixcancerrenden. INCA-plattformen har 2019 utvecklas vidare med bland annat visning av data på Vården i Siffror på sjukhusnivå nationellt, generisk PROM/PREM-lösning med integration till 1177.se, fortsatt anpassning till nya dataskyddsförordningen och CPUA. Plattformen har utvecklats för att även inkludera ett flertal barncancerregister.
- f) ***goda metoder för att samla och sprida fördjupad patientinformation om cancer genom att:*** Utveckling och implementering har skett av e-Min Vårdplan och varianter av denna för patientinformation om cancer. Regional affisch om e-MVP har tagits fram med grafisk profil för 1177 Vårdguiden. RCC Väst har tagit fram folder om mat vid cancerbehandling som komplement till 1177 Vårdguiden. Nätverket för kuratorer i cancervården i Västra sjukvårdsregionen har tagit fram material för stöd i mötet med barn som har föräldrar och närstående som drabbats av cancer. Utvecklingsprojekt med användning av VR-glasögon och mobilapplikationer som information och förberedelse inför strålbehandling har genomförts. Diagnosspecifika och generiska informationsfilmer har tagits fram inklusive film om fysisk aktivitet vid fatigue. PNR har genomfört utbildningar och träffar för vårdpersonal och spridit broschyren ”Så vill vi ha det” om bemötande och omhändertagande i cancervården för både patienter och närstående. Resultat från PREM- och PROM-enkäter har använts för förbättring inom CV på olika sätt.
- g) ***en mer effektiv och ändamålsenlig ledning och styrning av cancervården genom att:*** RCC Väst har fortsatt att leda arbetet med ett trettiotal regionala vårdprocesser med fokus på ständigt förbättringsarbete med avseende på vårdkedjor. I arbetet har ingått förbättrad tillgänglighet baserat på kvalitetssäkrade in- och utdatorapporter över aktuella ledtider, ökad inklusion av patienter i nationella studier samt stöd med logistik och

resursplanering för effektiv och ändamålsenlig cancervård. Arbetet har skett i tät dialog med regionala cancersamordnare och linjefunktioner för kortast möjliga beslutsvägar. RCC Väst har under 2019 verkat för framtagande av kvalitetsindikatorer för erkända kriterier/aktiviteter inom cancervården inklusive det stöd som behövs för att dessa skall uppnås.

- h) ***en starkt ställning för cancerpatienter och ett förbättrat stöd till närstående genom att:*** Arbetet tillsammans patientföreträdare och process- och registergrupper med utveckling av Min Vårdplan och Nationella patientöversikter har fortsatt. RCC Väst har medverkat i regionalt införande av Framtidens vårdinformationsmiljö i VGR med ökad tillgång till information och tillgänglighet av vården.



Arbetet med Kraftens Hus har fortsatt och under 2019 har en första utvärdering presenteras inför eventuell fortsatt etablering på flera platser.

Aktivitet i målrummet på Kraftens hus i Borås.

RCC Väst har tagit fram en metodbank för patient- och närståendesamverkan tillsammans med VGR att användas inom omställningen av vården inklusive kunskapsstyrning. PNR har fortsatt arbetet med regionala processgrupper för förbättring inom CV. Samarbetet mellan PNR och 1177 som resulterat i information på 1177 VGR har under 2019 fortsatt med ambitionen att informationen ska finnas på den nationella sidan för 1177. PNR har fortsatt arbetet med att lämna synpunkter på NVP och RMR avseende behoven av psykosocialt stöd, omvårdnad och rehabilitering. Dialogdag om närhet och sexualitet har genomförts under 2019. Påverkansarbete med politiker och beslutsfattare har skett kontinuerligt.

- i) ***bättre förutsättningar för klinisk cancerforskning och innovation genom att:*** FOUU-arbete som inkluderar concept mapping vid utvärdering av regionala cancerstrategin, del av utvärdering av Kraftens hus, nationella/regionala multidisciplinära terapikonferenser har planerats. Arbetet har också inkluderat en standardisering av riskstrukturer inom strålbehandling, systemdynamisk modellering av strålbehandling resurser och virtuellt informationsverktyg som stöd inför och under strålbehandling. Verktöget kan även användas vid implementering av förändringsarbete inom hälso- och sjukvården, kontaktsjuksköterske- och kuratorsutbildning samt kvalitetsdriven

verksamhetsutveckling för vårdpersonal. Den nationella satsningen för Sjöbergsstiftelsen Partnership for Precision Medicine in Cancer har fortsatt under 2019 liksom sammanställning av pågående cancerforskning i regionen. Arbetet med ett webbaserat verktyg för att underlätta skapandet av ansökningar/forsknings-program har fortsatt liksom ”geo-mapping” av Vårdprocess strålbehandling. Utvärdering av projekt har skett kontinuerligt under 2019. Dessutom har FOUU-stödet fortsatt att på ett än mer aktivt sätt sprida information om nya resultat från populationsbaserad registerforskning som pågår inom västra sjukvårdsregionen också med synliggörande av vilken kunskap som saknas. Ytterligare FOUU-aktiviteter under 2019 har inkluderat kunskapsspridning om värdet av tidig upptäckt av cancer, riskvärdering av symtomkombinationer för cancer samt nordiskt forskningssamarbete kring SVF. Samarbetet med RCC Stockholm/Gotland har inletts i syfte att validera och digitalisera ett riskvärderingsinstrument för tidig tjock- och ändtarmscancer för primärvården.

j) en stärkt cancervård för barn och unga genom att:

Arbetet för en förbättrad uppföljning efter barncancer både på barn- och vuxensidan har fortsatt. Detta har skett inom permanentade Uppföljningsmottagningen för vuxna och inom barnsjukvården. RCC Väst har arbetat aktivt för ökad rehabilitering efter barncancer till exempel vid förvärvad hjärnskada sekundär till barncancerbehandling. RCC Väst har också arbetat för att förbättra uppföljningen för de som behandlats för cancer i ung vuxen ålder. Unga vuxna är en liten grupp inom cancervården som har speciella problem både medicinskt och psykosocialt. Andra frågor där RCC Väst varit involverad i under 2019 rör tillräcklig tillgång till barnintensivvård inklusive anestesi, nya dyra läkemedel för barncancerpatienter och kompetensförsörjning samt stärkt tillgång till palliativ vård för barncancerpatienter. RCC Väst har aktivt verkat för att introduktionsfinansiering också omfattar nya cancerläkemedel inom barnonkologin.

Inriktning för RCC Västs arbete under 2019 sammanfaller till stora delar med de tio kriterierna men det anges inte längre att RCC ”behöver” arbeta med någon regional cancerplan för sjukvården. De regionala planerna ska vara baserade på de specifika utmaningar som finns i respektive region och utgöra grunden för RCC:s långsiktiga arbete med förebyggande insatser, cancervård och utbildnings-, kompetens-, forsknings- och innovationsfrågor i sjukvårdsregionen. Den regionala planen ska även beskriva hur RCC avser att samarbeta på nationell nivå. För att tydliggöra och stärka det nationella samarbetet har RCC i samverkan tagit fram en nationell inriktning som samlar RCC:s gemensamma ståndpunkter och mål, ”Vägen framåt”. Denna gemensamma inriktning bygger på cancerstrategin och innehållet i regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården. Inriktningen är väl samspelt med befintliga regionala cancerplaner.



RCC fortsätter inte heller arbetet med nationell nivåstrukturering på samma sätt som tidigare. Riksdagen beslutade att Socialstyrelsen (SoS) från och med 2018 ska ansvara för processen att koncentrera högspecialiserad vård på nationell nivå. Den 1 juli 2018 avvecklades rikssjukvårdsarbetet och RCC har under 2019 tillsammans med Socialstyrelsen arbetat för att föra över arbetet med nivåstrukturering av cancervården till SoS.

Samarbete med Centre for Healthcare Improvement vid Chalmers tekniska högskola

Samarbetet med Centre for Healthcare Improvement (CHI) vid Chalmers tekniska högskola har pågått sedan Regionalt Cancercentrum Väst startade. CHI är ett forsknings- och utbildningscentrum på Institutionen för Teknikens Ekonomi och Organisation och bedriver forskning inom exempelvis förbättringsarbete, logistik, innovation och ledning inom hälso- och sjukvård. Det övergripande syftet med samarbetet mellan RCC Väst och CHI är att utveckla kunskap och praktik om hur utveckling och innovation kan bedrivas inom cancervården. Centrala teman är bland annat hur en mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård kan skapas. Samarbetet manifesteras exempelvis genom adjungerad lektorstjänst på CHI för Frida Smith (forskningsledare på RCC Väst), aktionsforskningsprojekt i samverkan med Kraftens hus, kunskapsutveckling inom centrala områden och utbildning i förbättringskunskap för verksamma inom cancervården.

Forskare från CHI har i bedrivit aktionsforskning i samverkan med RCC Väst om hur patientdriven social innovation kan spela en ny roll i cancervården och välfärden. Detta arbete har resulterat i pilotprojektet Kraftens hus i Borås där forskare från CHI är med och driver utvecklingsfrågor i samarbete med RCC Väst samt personal och styrelse i Kraftens hus. Erfarenheter och lärdomar dokumenteras vetenskapligt. Under 2019 sammanställdes dessa bland annat i en utvärderingsrapport av Kraftens hus till hälso- och sjukvårdsstyrelsen i Västra Götalandsregionen. Under 2019 beviljades även anslag från Vinnovas utlysning Social innovation Steg 2 (tidigare även beviljat i Steg 1). Genom detta anslag ges möjlighet att vidareutveckla konceptet Kraftens hus så att verksamheten kan bemöta samhällsbehoven hos cancerberörda än bättre, samt utveckla förmågan att skala upp verksamheten. Det innefattar bland annat att vidareutveckla affärsmodellen, ta fram spridningspaket, utveckla juridisk och finansiell struktur för eventuell uppskalning, samt mäta effekter på individ- och samhällsnivå. Samarbete har även skapats med spetspatientrörelsen. Det var också glädjande och ärofyllt att Kraftens hus var en av fem finalister till Götapriset, ett pris till Sveriges mest innovativa utvecklingsprojekt inom offentlig sektor.

Genom den adjungerade lektorstjänsten har samarbetsprojekt startats mellan RCC Väst, CHI och RISE rörande utvärdering digitala vårdplaner med bland annat en systematisk litteraturoversikt. Tjänsten utgör även nod för gemensam kunskapsutveckling inom olika former av deltagande utvärdering. Concept mapping har exempelvis använts för utvärdering av utbildningsinsatser samt upplevda effekter av Kraftens hus verksamhet. Under 2019 arrangerades även en internationell kurs i Participatory Geographic Information Systems (PGIS) Mapping – ett samarbete mellan RCC Väst, Chalmers, University of Cincinnati och Cincinnati Childrens Hospital. RCC Väst har även bidragit med viktiga erfarenheter och perspektiv vid utformandet av ett nytt styrkeområde inom Hälsa och teknik på Chalmers.

I samarbete med utvecklingsledarna vid RCC Väst har en praktisk verktygslåda för förbättringsarbete testats och tagits fram. Verktygslådan¹ innehåller bland annat modell för förbättringsarbete, projektstrukturering samt mallar för centrala verktyg.

Under 2019 genomfördes även en kurs i Förbättringskunskap för kontaktsjuksköterskor och kuratorer 15hp.² Syftet med utbildningen är att integrera teori och praktik inom förbättringskunskap genom att utveckla kursdeltagarnas kunskap och strategier för eget handlande. En central komponent i utbildningen är att deltagarna praktiserar kunskaperna i egna förbättringsprojekt som dokumenteras.³

RCC VÄSTS VERKSAMHET: ORGANISATION OCH PERSONAL

Regionalt och nationellt stöd till processutveckling

Regionalt stödjer RCC Väst de olika vårdprocessgrupperna i framtagandet av regionala medicinska riktlinjer samt in- och återrapporteringsprocessen lokalt och regionalt för:

Barncancer	Blodcancer (sju diagnoser)
Bröstcancer	Buksarkom
Bukspottkörtelcancer	Cancer i lever, gallvägar och gallblåsa
Cancerrehabilitering	Gynekologisk cancer (4 diagnoser)
Hudcancer	Huvud- och halscancer
Levercancer	Livmoderhalscancerprevention
Lungcancer	Mammografi

¹ <https://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/varprocesser/regionalt-varprocessarbete/forbattnings--och-utvecklingsarbete-i-varden/verktygslada/>

² <https://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/kompetensforsorjning/utbildningar-for-vardprofession/forbattningskunskap-i-cancervarden-15-hp/>

³ <https://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/kompetensforsorjning/utbildningar-for-vardprofession/utbildning-for-kontaktsjukskoterskor-30-hp/forbattningsprojekt-2019/>

Matstrups- och magsäckscancer	Neuroendokrina buktumörer (GEP-NET)
Njuncancer	Palliativ vård
Okänd primärtumör	Prostatacancer
Peniscancer	Skelett och mjukdelssarkom
Sköldkörtelcancer	Stamcellstransplantation
Strålbehandlingsprocessen	Särskild gynekologisk dysplasi
Tarmcancerscreening	Testikelcancer
Tidig upptäckt	Tjocktarms-, ändtarms- och analcancer
Tumörer i hjärna, ryggmärg och hypofys	Urinblåsecancer

Utöver lokalt och regionalt ansvar har RCC Väst också det nationella samordningsansvaret för:

- Livmoderhalscancerprevention
- Gynekologi
- Huvud- och halscancer
- Lever-, gallvägs- och gallblåsecancer
- Mammografi
- Benignt bröstkirurgregister
- Myelom
- Sköldkörtelcancer
- Nationellt kvalitetsregister för transanal endoskopisk mikrokirurgi (TEM)
- Nationell studie för aktiv monitorering vid prostatacancer (SAMS)
- Nationella kvalitetsregister för barncancer

Kunskapsstyrning inom regionalt programområde cancer

Vid årsskiftet var 48 regionala processägare knutna till RCC Västs arbete med kunskapsstyrning samt utveckling av vård- och patientprocesser.

De regionala processägarnas huvudsakliga arbetsinriktning är att kontinuerligt uppdatera kunskapsläget i form av nationella vårdprogram och regionala medicinska riktlinjer, följa upp vårdens resultat genom kvalitetsregister samt att stimulera till verksamhetsutveckling och förbättringsarbeten.

Som ett led i att föra RCC närmare vården och vården närmare RCC har det under året arrangerats föreläsningar av de regionala processägarna för personalen på RCC. De områden som togs upp under 2019 var:

- Tidig upptäckt
- Strålbehandling
- Translationell forskning
- Patientöversikt INCA

- Livmoderkroppscancer
- Stamcellstransplantation
- Palliativ vård
- Särskild gynekologisk dysplasi

Forskning och utveckling

Forsknings- och utvecklingsansvarig: Caroline Olsson, docent i radiofysik

Funktionen leds av en forsknings- och utvecklingsansvarig och bemannas för närvarande av 1,5 heltidsanställda fördelat på två forskningsledare, båda aktiva cancerforskare, föreläsare och handledare vid Göteborgs Universitet respektive Chalmers Tekniska Högskola. Förutom externa och interna uppdrag inom FoU-området tar RCC Västs FoU-funktion avstamp i frågeställningar som lyfts av olika aktörer inom cancerforskning, inklusive inom den egna verksamheten, och arbetar med att ta fram konkreta lösningar på det som påtalas som problem inom Västra sjukvårdsregionen. Medarbetare från RCC Väst engageras i olika utsträckning beroende på det aktuella uppdragets utformning. Den här texten sammanfattar aktiviteter som skett inom FoU-funktionen under 2019, funktionsområdets andra år i operativ fas.

Uppdraget 2019

Den avsiktsförklaring som publicerades av Socialstyrelsen våren 2018 tillsammans med tidigare styr- och uppdragsdokument för FoU-stödet har legat till grund för arbetet som genomförts under 2019. Totalt har fyra kontinuerliga (*i-iv*) och två specifika (*iv-v*) uppdragspunkter samt ett fokusområde varit aktuella. En omarbetning av fliken för forskning på RCC Västs web har också genomförts. Arbetet har genomförts i samarbete med medarbetare vid RCC Västs olika enheter och övrigt ledningsstöd.

Kontinuerliga uppdragspunkter

(i) *Bistå med att fånga upp forskningsfrågor inom RCC Västs verksamhet* FoU-stödet har under året deltagit i ett heldagsmöte inom Njurcancerprocessen (februari), medverkat vid invigningen av Bröstcentrum (maj) samt närvarat vid tre regionala processägarinternat (februari, september och december). FoU-stödet representeras i nätverket för eHälsa inom VGR och inom RCC Västs FVM-grupp sedan våren 2019. Journal Club hölls vid ytterligare fyra tillfällen under 2019 (januari-april), men avslutades efter en andra utvärdering då behovet konstaterades att inte vara tillräckligt stort, "Journal Club on demand" är den mötesform som erbjuds framöver. Inga populärvetenskapliga metodföreläsningar har arrangerats under 2019, men en kurs i Participatory Geographic Information Systems (P-GIS) har getts i samarbete med Analysavdelningen vid VGR (Magnus Nilsson) och University of Cincinnati (Lisa Vaughn).

(ii) *Stödja pågående uppdrag och projekt inom RCC Västs verksamhet utifrån ett vetenskapligt perspektiv och förhållningssätt* FoU-stödets engagemang gällande pågående och avslutade uppdrag och projekt inom RCC Västs verksamhet har skett fortlöpande under hela 2019. Man är speciellt drivande i pågående forskningsprojekt gällande användande och metodutveckling av *Concept mapping-metodik*, *Implementeringsproblematik vid förändringsarbete inom hälso- och sjukvården*, *Kraftens hus*, *Organisatoriskt lärande inom hälso- och sjukvården*, *Standardisering av strukturdefinitioner inom strålbehandling*, *Systemdynamisk modellering av strålbehandlingsprocessen*, och *Virtuella verktyg som stöd för patientinformation*, där resultat från dessa har kommunicerats vid åtta vetenskapliga konferenser (Göteborg: KUL/Chalmers [januari], Engineering Health [mars], Vitalis [maj], HKG2019/PIL GU

[oktober]; Italien: ESTRO2019 [april]; Polen: HPH [maj]; U.S.A.: WMSCI [juli], ASTRO2019 [september]) samt sammanfattats i 6 manuskript, varav 3 publicerats i vetenskaplig tidskrift. FoU-stödet har också bidragit på olika sätt i uppdrag/projekt som rör Medical Information Quality Archive (MIQA), Min vårdplan (e-MVP) och Sjöbergsstiftelsens satsning på precisionsmedicin inom cancerområdet (PPMC). Gällande FoU-stödets engagemang i specifika vård- och stödprocesser vid RCC Väst så har arbetet inom GIS för strålbehandling fortgått. Mammografiprocessen har blivit hjälpt med att handleda ett ST-projekt (våren) såväl som att ta fram en etikansökan för att kunna publicera arbetet som en vetenskaplig artikel (hösten). FoU-stödet medverkade även i processen för Tidig upptäckt genom att hjälpa till att ta fram en ansökan till Vetenskapsrådet (april). FoU-stödet deltar även i utbildningsinitiativ för kontaktsjuksköterska genom kursupplägg, föreläsningar, seminarier och examination. FoU-stödet kommer att vara fortsatt engagerat i ovan nämnda uppdrag/projekt då samtliga kommer att fortgå under 2020 i olika utsträckning.

(iii) Sammanställa årlig statistik över antalet pågående forskningsprojekt inom cancerområdet i Västra sjukvårdsregionen Sammanställningen av pågående forskningsprojekt inom västra sjukvårdsregionen under 2018 publicerades på RCCs web våren 2019. I regionen pågick under den här perioden runt 600 cancerprojekt som drevs av 230 forskare. I genomsnitt använde ungefär var femte projekt kvalitetsregisterdata på något sätt. Sammanställningen för 2019 är planerad till första månaderna av 2020 och kommer att genomföras utifrån tidigare insamlings- och redovisningsstrategi.

(iv) Utvärdera tidigare arbete Utvärdering av den upplagda informationen om aktuella forskningsanslag för cancerområdet på RCC Västs web har inte genomförts, då den publicerades först efter sommaren. Utvärderingen av VGFP, eller @pp.ly som är det antagna namnet på applikationen som tagits fram för att stödja utformandet av vetenskapliga ansökningar, påbörjades i november men är inte heller avslutad. Studenter från den kliniska forskarskolan deltar i utvärdering av verktyget och även studenter från GUs handledarkurs för forskarstuderande vid PII är planerade att engageras under våren 2020.

Specifika uppdragspunkter

(iv) Förteckningen av publikationer som utgår från kvalitetsregisterarbete inom västra sjukvårdsregionen tas fram utifrån den obligatoriska inrapporterade informationen för kvalitetsregister till SKL. Information om publikationer som utgått från arbete vid RCC Väst inhämtas via medarbetare vid RCC Väst (<https://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/forskning/cancerforskning-i-vastra-sjukvardsregionen/cancerforskning-vid-rcc-vast/>).

(vi) Dokumentet som synliggör organisationen av och arbetet vid RCC Väst färdigställdes i november och kommer att göras tillgängligt från RCC Västs web under våren 2020.

De ovan framtagna dokumenten kommer att uppdateras på årlig basis vilket kommer att ligga som en kontinuerlig uppdragspunkt fr.o.m. 2020.

IT-enheten

Enhetschef: Alexander Börjesson

På IT-enheten arbetar totalt fjorton personer. Enhetens arbete består huvudsakligen av systemutveckling, produktägarskap, IT-projektledning/förvaltning och IT-administration.

Inom utveckling och förvaltning av kvalitetsregister på INCA-plattformen arbetar fem systemutvecklare, en scrum master och fyra produktägare. För cervixcancerprevention arbetar en integrationsspecialist med uppdrag att införa och förvalta processregistret för cervixcancerprevention. På enheten finns även en

projektledare som har ett nationellt uppdrag att driva nationella IT-projekt och nationella förvaltningsfrågor samt en lokal IT-administratör.

Under 2019 har enheten arbetat med:

INCA-plattformen

- Förvaltat de befintliga registren för RCC Väst och RCC Sydöst: HuvudHals, Myelom, Tyroidea, Mammografi, LeverGalla, Gyn, Pankreas, Melanom, GEP-NET, MARS och SCREESCO.
- Avslutat utvecklingen av ett samlat kvalitetsregister inom gynekologisk cancer.
- Påbörjat utvecklingen av ett nytt kvalitetsregister för LeverGalla.
- Fortsatt arbetet med att driva och utveckla det nya kvalitetsregistret inom området Barncancer.
- Slutfört piloten mellan Västmanland och Mammografiregistret via nationella tjänsteplattformen.
- Vidareutvecklat sina arbetsmetoder för att arbeta agilt enligt SCRUM-metodiken.
- Arbetat med de psykiatriska kvalitetsregistren vid Registercentrum Väst: ECT - ny randomiseringsmodul och uppdaterad ICD10-komponent för indikation och utdataprojekt, Svenskt Beroende Register - Ny databas och sammanslagning av olika formulär till ett.

Cervixcancerprevention

- Region Kronoberg och Region Örebro har anslutit till process- och analysregistret för cervixcancerprevention.
- Cytburken ingår i pilotprojektet cervixcancerprevention screeningstöd, som initierats av INERA för att stödja utlämnande av kallelsegrundande information mellan regioner.
- Ny funktion för manuell registrering av kolposkopi har införts.
- Ny labbsystemleverantör har anslutit till Cytburken (SoftwarePoint LVMS).
- Två regioner har övergått till att använda Cytburken som datakälla för sin kallelseverksamhet (Kalmar, Västmanland).

IT-projektledning/förvaltning

- Drivit ett systemutvecklingsprojekt för GAS som är ett nytt Screening/Kallelsesystem för kolorektal cancer. Systemet är uppsatt på INCA-plattformen i en separat systemmiljö från övriga kvalitetsregister. Systemet gick i drift i april 2019.
- Föreläst på Vitalis som är nordens ledande mäss och konferens rörande eHälsa och framtidens vård och omsorg. Ämnet på föreläsningen var SWEPER - Semantisk Interoperabilitet och är en fortsättning på SWEPER-projektet från 2018.
- Teknisk projektledare för Organiserad Prostatacancer. Testning i Skåne och VGR skall tas i drift under våren 2020.

Systemadministration

- För att höja säkerheten och öka tillgängligheten har man frångått en gammal lösning för e-post till Microsoft Office 365. Utbildningar i Microsoft Teams har genomförts för hela verksamheten.

Kommunikation

Teamledare och kommunikationsstrateg från april: Max Sjölander. Kommunikationsansvarig t.o.m. april och kommunikationsstrateg fr.o.m. april: Anna Nilsson. Kommunikatörer: Ida Lindberg t.o.m. juni, Emelie Ljunggren och Eva Nordin fr.o.m. augusti

Under 2019 skedde en omorganisation av kommunikationsfunktionen vid RCC Väst. Sedan den 1 april är medarbetare vid RCC Västs kommunikationsfunktion anställda på Koncernstab kommunikation och externa relationer. Kommunikationsfunktionen bemannas av tre personer och omfattar 2,5 heltidstjänster.

Nyhetsbrev: Under året gavs tio nyhetsbrev ut. Det övergripande nyhetsbrevet innehåller regionala nyheter från RCC Väst och skickas ut månadsvis med uppehåll under sommaren. Antalet prenumeranter var 1 155 och öppningsfrekvensen av nyhetsbrevet var i snitt 30 procent.

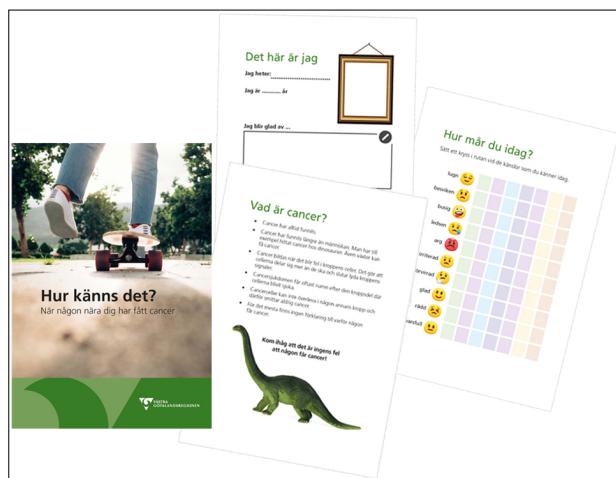
Webbplats: 49 regionala nyheter publicerades på RCC Västs webbplats under 2019. Tio nationella nyheter har publicerats för de diagnoser där RCC Väst ansvarar för stödteam och kommunikation. Antalet besök på webbplatsen (så kallade ingångar) 1 januari - 31 december 2019 uppgick till 102 845 jämfört med 79 093 föregående år. De mest besökta sidorna var *startsidan*, *sök*, *vårdförlopp*, *nyheten "Hur mycket kan man sola innan det blir farligt"* och *vårdprogram*.

Sociala medier: RCC Väst har en företagssida på det sociala nätverket LinkedIn. Syftet är att sprida information om utveckling inom cancervården som sker regionalt och nationellt på RCC och inom hälso- och sjukvården. Syftet är även att ge en inblick i verksamheten och sprida platsannonser vid rekrytering. I december 2019 hade sidan 383 följare, vilket är en ökning med 157 personer jämfört med föregående år. 61 inlägg publicerades under året, dessa visades 30 583 gånger i nätverket, det vill säga cirka 500 gånger per inlägg.

Under 2019 publicerades egenproducerade och köpta filmer på LinkedIn-sidan. Filmerna har i snitt setts av 200 personer per film.

Stöd till projekt: Kommunikationsfunktionen har bidragit med stöd till flertalet vårdprocesser, utvecklingsområden och projekt inom ramen för RCC Västs verksamhet. Några exempel är:

- **Cancerrehabilitering:** Nytryck av foldern *Mat för att må bra under och efter cancerbehandling* som producerades i 1177 Vårdguidens grafiska profil 2019, med regionlogga för användning inom Västra Götalandsregionen verksamheter. Ytterligare version som efterfrågades för Region Halland togs fram, trycktes och distribuerades. Informationsspridning till vårdpersonal genom webbnyhet och i RCC Västs nyhetsbrev.

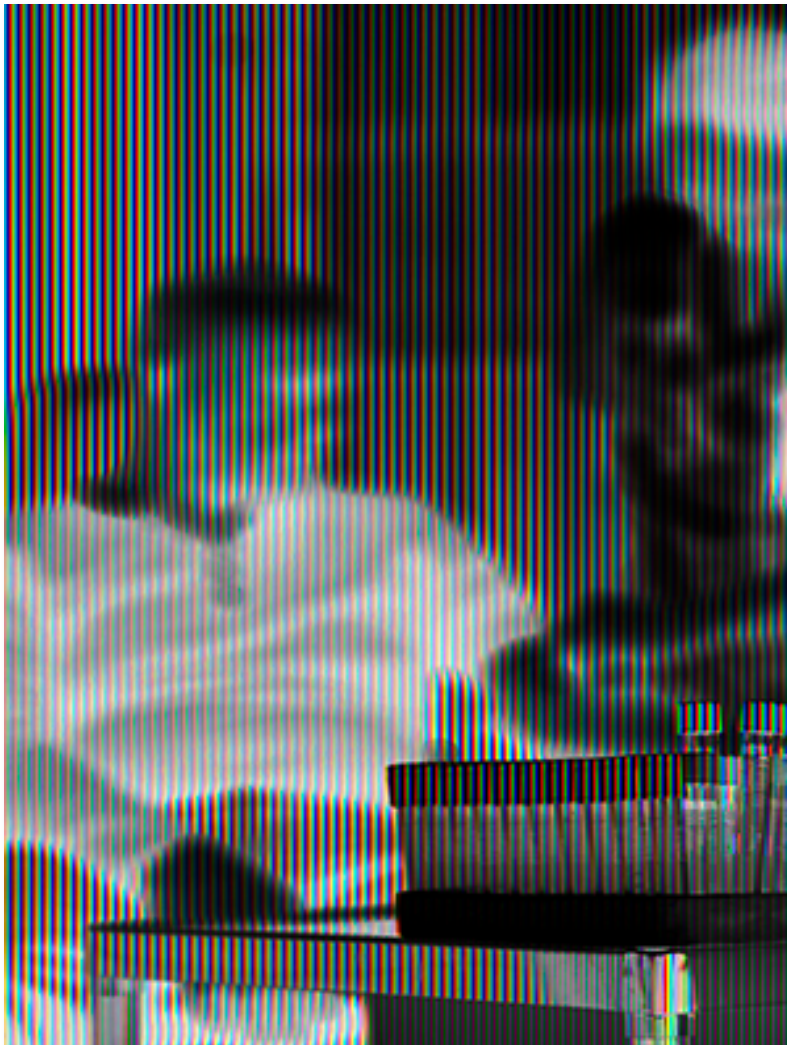


• **Barn som närstående: Hur känns det? - När någon nära dig fått cancer**

Ett informations- och samtalsstöd för dialog med barn som närstående i form av en liten bok har tagits fram, tryckts upp och spridits till verksamheter i Västra Götalandsregionen. Boken har tagits fram på initiativ av kuratorer i cancervården med kommunikationsstöd i form av layout, bildsättning och textbearbetning från RCC Väst.

Sidor ur boken "Hur känns det? – När någon nära dig fått cancer."

- **Standardiserade vårdförlopp och diagnostiska centrum:** Informationsspridning, nyhetsproduktion, med mera. Under året har exempelvis goda exempel från regionen lyfts fram.
- **Nationella vårdprogram:** Kommunikationsstöd till ett flertal nya nationella vårdprogram, framtagning av trycksaker och nyheter. Spridning av folder med information för deltagande i screeningen för cervixcancerprevention som togs fram under 2017. Innehåll i nationella mallar för kallelser och svarsbrev har också uppdaterats i samarbete med experter inom vårdprogramgruppen i samband med att vårdprogrammet reviderats. Information om regionala medicinska riktlinjer sprids också löpande.
- **Nationella kvalitetsregister:** Kvalitetsregisterrapporter publiceras regelbundet på webbplatsen. Under året har kvalitetsregister inom cancerområdet lyfts fram i exempelvis nyheter om höjd certifieringsnivå för huvud- och halscancerregistret, att det går att få fram



data för verksamhetsuppföljning i kvalitetsregisterna för 21 cancerdiagnoser genom koll på läget och uppföljningsregistret SVF-INCA.

Prevention och Tidig upptäckt: Inom projektet för organiserad prostatacancertestning togs kommunikationsplan fram. Produktion av informations- och erbjudandebrev samt svarsbrev som ska skickas ut till 36 000 män under 2020–2022. Spridning av information om projektet genom nyhet i olika kanaler, produktion av flyer och roll upp. Kunskapsspridning om cervixcancerprevention med exempelvis nyheter nationellt/regionalt och tryckta informationsfoldrar samt uppdatering av mallar

för kallelser och svarsbrev. Bild på man som lämnar ett blodprov för tidig upptäckt av prostatacancer.

- **Min vårdplan på 1177.se:** En flyer som är tänkt att användas av vårdpersonal vid information om Min vårdplan på 1177.se har reviderats och spridits till de verksamheter som önskat använda flyern.
- **Verksamhetsanalys:** Textmaterial till den årliga verksamhetsanalysen korrekturlästes under våren i samarbete med Data och analys i Västra Götalandsregionen. Verksamhetsanalysen går att ta del av på <http://analys.vgregion.se/>.
- **Bildspel om RCC Väst verksamhet:** Ett bildspel om utvald verksamhet vid RCC Väst togs fram och utvecklades under året för användning vid bland annat den nationella primärvårdskonferensen och den regionala primärvårdsdagen.

Registerkoordination och kanslistöd

Enhetschef: Susanne Amsler Nordin

Inom enheten Registerkoordination och kanslistöd arbetar tolv administrativa koordinators motsvarande 9,1 heltidstjänster samt en utvecklingsledare motsvarande 1,0. Under året har vi haft en person anställd inom Pila projektet som arbetat med kanslistödjande uppdrag.

Leveransen av canceranmälningar till Socialstyrelsen för diagnosår 2018 gjordes enligt uppdraget den 1 november 2019. Regionen levererade 20 522 tumördiagnoser motsvarande en täckningsgrad på 99,96% procent av kända tumörfall i Västra sjukvårdsregionen för år 2018. RCC Västs regionala tumörregister är fortsatt det register som gör den mest kompletta leveransen till Socialstyrelsens nationella cancerregister. Under 2018 har det arbetats med införandet av möjligheten att rapportera elektroniska anmälningsblankett för bekräftelse av tumördiagnoser från klinisk verksamhet till regionala tumörregistret. Inom processen registerkoordination handläggs 34 regionala kvalitetsregister inom cancerområdet. Täckningsgraderna för de flesta registren ligger på 95–100 procent i jämförelse med cancerregistret. För elva av dessa register ligger det nationella ansvaret för registerkoordination på RCC Väst. Enheten har samordningsansvar för nio nationella register som består av stöd till övriga RCC. Enheten ger även stöd till specifika nationella registerstyrgrupper med stöd avseende bland annat administration, ekonomi och registerkunskap. Tillsammans med verksamhetschefen och ekonomiavdelningen vid Koncernkontoret hanterar enheten RCC Västs löpande ekonomihantering och budgetarbete. Under året har projektering inför lanseringen av omarbetning av tidigare gyn-register (fyra st) byggts om till ett gemensamt med mycket administration och stöd till övriga regionala stödteam inom RCC-verksamheten nationellt. Även det nationella lever/galla registret (SweLiv) har projekterats under hösten med administration och stöd till övriga regionala stödteam inom RCC-verksamheten inför lanseringen av det nya ombyggda registret. Planerad driftstart januari –20.

Stöd till projekt, forskning och utveckling:

- Medverkat administrativt med att serva studie för lungcancer (MARS) samt hanterat administrering av patientinkludering i den nationella studien SweLiv Down staging.
- Deltagit i fortlöpande nationellt arbete med att ta fram nationella gemensamma riktlinjer för handläggningen av cancerregisterdata i samarbete med Socialstyrelsen och RCC i samverkan.
- Medverkat i inom området tidig upptäckt där administrativ koordinator arbetat med leveranskontroller av information från cytologlab till Cytburken.
- Deltagit i administrationen av Forskarskolans två kursperioder under 2019.

Statistik

Enhetschef: Katrín Ásta Gunnarsdóttir

Inom enheten för statistik finns nio statistiker anställda motsvarande knappt åtta heltidstjänster. Statistikerna arbetar aktivt i nationella stödteam och är verksamma inom ramarna för flera nationella initiativ till generella lösningar för kvalitetsregister.

Under 2019 har statistiker vid alla RCC i Sverige lagt om sitt arbete på ett sätt som innebär att förfrågningar om underlag ur kvalitetsregister på cancerområdet hanteras av statistiker vid det RCC som har nationellt ansvar för respektive register. Tanken med det förändrade arbetssättet är att uppnå bättre effektivitet, högre kvalitet och större enhetlighet så att material tas fram på

samma sätt för hela landet. I samband med ändringen i arbetssätt har statistikerna vid RCC Väst under 2019 sett över sitt arbete och arbetat målmedvetet med att minska sårbarhet och öka kvaliteten i sitt arbete genom att ansvaret för alla uppdrag i möjligaste mån delas av två statistiker.

För de kvalitetsregister där det nationella stödteamet finns vid RCC Väst producerar statistikerna registrens årsrapporter och för flertalet tillämpas ett ramverk för att skapa interaktiva, öppet tillgängliga versioner av de nationella kvalitetsregistrens årsrapporter som sedan tidigare tagits fram i ett samarbete under RCC i samverkan. Under 2019 har sådana interaktiva årsrapporter publicerats och uppdaterats för fyra nationella kvalitetsregister som har hemvist vid RCC Väst (<https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/kvalitetsregisterstatistik/interaktiva-rapporter/>).

Statistikerna gör även sammanställningar av kvalitetsindikatorer och andra, av registerstyrgrupperna definierade, mått som enskilda kliniker kan följa online i INCA. Enheten producerar andra nationella rapporter, underlag för epidemiologiavsnitt i nationella vårdprogram, kvalitetsindikatorer till Sveriges Kommuner och Regioner samt Socialstyrelsen, samt arbetsmaterial och beslutsunderlag inför de nationella registerstyrgruppernas möten.

Regionstyrelsen Västra Götaland är centralt personuppgiftsansvarig för de kvalitetsregister som RCC Väst har det nationella samordningsansvaret för och på delegation har RCC Väst uppdraget att handlägga ansökningar om datauttag. När forskare ansöker om att få använda data ur något av dessa register till forskningsprojekt ansvarar statistikerna för det praktiska arbetet med uttag och leverans av data.

Statistiker vid RCC Väst har samordnande ansvar för överföring av data från kvalitetsregister på INCA till presentation på den externa plattformen Vården i Siffror (ViS), som på initiativ från Sveriges Kommuner och Regioner har lanserats som ersättare för Öppna jämförelser. Data förs över från INCA till ViS vid nattliga körningar som statistiker vid RCC Väst, i samarbete med de nationellt ansvariga statistiker för respektive register, lägger upp och gör kodning för. Under 2019 har arbete fortskridit med att göra det möjligt att överföra data på sjukhusnivå till ViS, för de register som önskar detta.

Sedan 2017 finns en gemensam registerlösning för de regionala cancerregistren på INCA-plattformen. Denna registerlösning har ett nationellt stödteam bemannat av registeradministratörer från alla sjukvårdsregioner samt två statistiker på RCC Väst som delar på det nationella samordningsansvaret avseende statistik för cancerregistret på INCA. Genom att etablera generella strukturer för arbete med cancer- och kvalitetsregister på INCA har förutsättningar skapats för att automatisera bland annat uttag av listor för efterforskning och beräkning av täckningsgrader.

Under 2019 har RCC Väst fortsatt sin medverkan i utvecklingen av patientöversikt på INCA. I patientöversikten presenteras den enskilde patientens sjukdomsförlopp och behandling grafiskt på ett överskådligt sätt. Patientöversikten kan användas som beslutsstöd genom tillgång till strukturerad information och underlättar också dialogen mellan patient och vårdgivare. Två av statistikerna ansvarar tillsammans för presentation av data från patientöversikten och deltar i diskussioner kring utvecklingen av registret.

Två statistiker vid RCC Väst är utsedda att ingå i det nationella stödteamet för barncancerregistret. De har medverkat i ett projekt för att påbörja flytt av barncancerregistret från en extern plattform till INCA, som har pågått under 2019 och kommer fortsätta 2020.

Statistiker med samordningsansvar för registret för standardiserade vårdförlopp på INCA finns vid RCC Väst och har under 2019 fortsatt arbetat med utdata ur registret.

Statistikerna är inte representerade i de regionala registerstödteamen men stödjer, vid behov, de regionala registerstödteamen och processägarna i dialogen med berörda nationella stödteam.

Statistiker vid RCC Väst har i samarbete med processägare och kommunikatör sammanställt underlag för ett tiotal cancerdiagnoser för redovisning i Västra Götalandsregionens Verksamhetsanalys 2019. Vidare redovisas data för indikatorer fastställda i Västra Götalandsregionens förteckning över kvalitetsindikatorer online på plattformen Kvartalen. Utbudet av kvalitetsindikatorer om cancer på dessa redovisningsytor har utökats ständigt sedan 2107 genom systematiska revisioner som statistikerna, tillsammans med processägare, genomfört.

Enheten har varit delaktig i ett flertal regionala och nationella forskningsprojekt. Statistik har sammanställts till manuskript och abstracts i samband med vetenskapliga publikationer inom bland annat Myelomregistret, Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer, Svenska registret för cancer i lever och gallvägar och Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer. Statistikerna har dessutom medverkat i ett antal vetenskapliga publikationer baserade på cancer- och kvalitetsregisterdata och gett stöd med statistiska analyser i samband med doktorsavhandlingar. RCC Västs samarbete med University of Cincinnati har fortsatt och under hösten 2019 genomfördes, för andra gången, en veckolång kurs i samverkansbaserade forskningsmetoder, med deltagare från flera länder, härunder tre statistiker vid RCC Väst. Inom ramarna för samarbetet med University of Cincinnati påbörjades dessutom under 2019 ett projekt som två av statistikerna medverkar i, där Concept Mapping skall användas i syfte att utvärdera vilken betydelse Kraftens Hus har för dess besökare.

Några av statistikerna har under året medverkat vid utbildningstillfällen för forskarstuderande. Enheten medverkar kontinuerligt i utveckling av nya mer professionella, enhetliga och användaranpassade sätt att presentera registerdata. Statistikerna tar ansvar för att hålla sig uppdaterade om nyheter och utveckling inom fältet och interna utvecklingsdagar för enheten hålls i regel två gånger per termin. Statistikerna tar även ett aktivt ansvar för utvecklingen av INCA-plattformen genom att formulera utvecklingsärenden och bevaka och testa ärenden som implementerats innan dessa görs tillgängliga i INCA:s produktionsmiljö.

En av statistikerna har ett uppdrag motsvarande 20 procents tjänst som RCC Västs representant i Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI). Arbetsgruppens uppdrag är att nationellt samordna landets RCC i arbetet med nationella kvalitetsregister och IT-plattformen INCA.

Vårdutveckling

Enhetschef: Anna Karevi Verdoes

Inom enheten Vårdutveckling fanns vid årets slut 12 personer anställda som utvecklingsledare och en samordnare för möten, konferenser och utbildningar. Under året har några medarbetare arbetat deltid på grund av olika typer av ledigheter och en person har ett vikariat och en är anställd på 50 procent. Tjänsteköp av en dietist från Sahlgrenska Universitetssjukhuset har gjorts under året för arbete med informationsmaterial kring mat och cancer. Utvecklingsledarna arbetar både nationellt och regionalt och bidrar till processarbetet genom sin kunskap om förändrings- och förbättringsarbete, facilitering, besluts- och förankringsprocesser och har en coachande roll till regionala processägare, process- och omvårdnadsgrupper samt professionella nätverk. En viktig utgångspunkt i utvecklingen av vårdens processer är patienters och närståendes

erfarenheter och synpunkter. Tillsammans med nationella vårdprogramgrupper handlägger utvecklingsledarna de nationella vårdprogrammen inför beslut och de arbetar även med de regionala processgrupperna för att ta fram regionala riktlinjer för regional tillämpning av de nationella vårdprogrammen inklusive konsekvensbeskrivningar.

Under året har remissrundor för följande nationella vårdprogram hanterats:

Palliativ vård av barn	Matstrups- och magsäckscancer
Binjuretumörer	Njurcancer
Cancer utan känd primärtumör (CUP)	Aggressiva B-cellslymfom
Prostatacancer – både NVP och SVF	Hodgkins lymfom
Buksarkom	Kronisk lymfatisk leukemi, KLL
Analcancer	Levercellscancer
Bröstcancer	Matsrups- och magsäckscancer
Indolenta B-cellslymfom	Myelom
Skelett- och mjukdelssarkom	Äggstockscancer, epitelial
Hjärntumörer	AML
Tjock- och ändtarm	KML
Vulva	Peniscancer
Hudlymfom	Malignt melanom
Livmoderhalscancer	Långtidsuppföljning barncancer
Lymfom och KLL	Urinblåsa

Enheten ansvarar för uppdrag kring patientens ställning, patient- och närståendesamverkan, hälsofrämjande och förebyggande insatser, psykosocialt stöd och cancerrehabilitering, kontaktsjuksköterska och Min vårdplan.

Under 2019 har enheten för Vårdutveckling utöver det kontinuerliga stödet till processgrupperna bland annat arbetat med:

Utvecklingsuppdrag och särskilda projekt

- Förvaltning och utveckling av arbetet kring standardiserade vårdförlopp i cancervården (SVF) samt redovisning till Regeringskansliet av de särskilda statsbidragen.
- Kartläggning av cancerrehabiliteringen i Västra Götalandsregionen och Region Halland som resulterade i rapporten "En ännu bättre cancerrehabilitering".
- Uppstart av arbete kring barncancer utifrån de direktiv som kom i överenskommelsen "Kortare väntetider i cancervården 2019" mellan SKL och staten.
- Pilotprojekt för organiserad prostatacancer-testning på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i VGR.
- Utveckling och utvärdering av Kraftens hus i Borås.
- Utveckling av patientinformation vid strålbehandling genom bland annat ett VR-projekt.
- Tagit fram verktyglåda för förbättringsarbete tillsammans med Centre for Health Care Improvement, CHI.

- Utveckling av arbetssätt och rutiner kring arbetet med PROM/PREM.
- Utveckling av elektronisk Min Vårdplan via 1177.se och uppbyggnad av nationell förvaltningsmodell.
- Framtagning av beslutsunderlag om tarmcancerscreening inför ett kommande införande.

Utbildningsinsatser

- Utbildning för kontaktsjuksköterskor 7,5 högskolepoäng, två kurser.
- Framtagande av nationell webbutbildning kring graviditet och cancer.
- Fortsatt spridning av webbutbildningen i allmän palliativ vård.
- Utbildning för cytostatikahantering, så kallat cytostatikakörkort, sex kurser.
- Utbildningsdagar kring cervixcancerprevention.
- Kolposkopiutbildning.
- Planering och genomförande av regionala processägarinternat inklusive utbildning av nya processägare.

Patient- och närståendesamverkan och patientinformation

- Samarbete med patient- och närståenderådet vid RCC Väst och till patient- och närståenderepresentanter i processerna.
- Medverkan i utveckling av metoder för patientmedverkan i arbetet med Omställningen av vården i Västra Götalandsregionen.
- Framtagande av broschyren ”Hur känns det? När någon nära dig får cancer” som riktar sig till barn.
- Bildstöd för mammografi.
- Arbete med material för patienter kring kost under och efter cancerbehandling.

Prevention

- Kontakt med den del av RPO Levnadsvanor som arbetar med primärprevention.
- Utveckling av arbetssätt i den nationella arbetsgruppen för cancerprevention.
- Samarbete med Hälsoporten i västra och nordöstra Göteborg bland annat genom föreläsningar på grundutbildningar för hälsoguidar och samverkan med hälsoguiderna i projekt kopplade till levnadsvanor och cancer.

FÖREBYGGANDE INSATSER, SCREENING OCH TIDIG UPPTÄCKT AV CANCER

Livmoderhalscancerprevention

Regional processägare: Anne Ekeryd-Andalen. Registerhållare: Charlotte Örndal. Stödteam: Mia Westlund. Förvaltningsgrupp Cytburken: Charlotte Örndal, Chenyang Zhang, Claudia Adok, Andreas Torén, Emil Selmeryd, Alexander Börjesson, administrativ koordinator Jawad Shabin

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Sedan april 2019 är nationellt vårprogram för cervixcancerprevention helt infört i Västra Sverige. Regional medicinsk riktlinje uppdaterades juni 2019 i enlighet med vårdprogrammet. Kopplade gynekologmottagningar har sedan slutet av 2017 arbetat utefter nationellt vårdprogram när det gäller utredning och behandling av cellprovsavvikelser.

Styr- och processgruppen för cervixcancerprevention Västra sjukvårdsregionen ansvarar för övergripande ledning, översyn, kvalitetssäkring och utveckling. Under året har gruppen sammanträtt vid två tillfällen. Den årliga sammanställningen av kvalitetsdata gällande cervixcancerprevention för VGR och Halland krävde omfattande omarbetning beroende på ändrade analysmetoder, varför den publiceras först under hösten.

Regional processägare har tillsammans med medicinsk rådgivare RHS, ansvariga inom RHS och medicinskt ansvarig för Kallelsekansliet har haft upprepade kontakter och skrivelser till verksamhetschef, kvalitetschef, chefsläkare angående de långa svarstiderna från Sahlgrenska laboratoriet.

Kopplade gynekologmottagningar har fått tillgång till elektronisk screeningremiss i Hälsokontrollsystemet (HKS-rockit) för att kunna utföra kompletterande screening enligt vårdprogrammet.

Utbildningsdagar för 14 kopplade gynekologmottagningar har genomförts. På uppdrag av den Nationella arbetsgruppen för cervixcancerprevention (NACx) har RCC Väst utarbetat och uppdaterat informationsstöd som tex bildstöd, nationella kallelser och svarsbrev.

Processregistret/Cytburken har under året införts i Region Kronoberg och Region Örebro och ”Landstingsadministratör” och Verksamhetsansvarig för Cytburken i respektive region har fått utbildning i hanteringen av registret.

Resultat i vårdprocessen

Screening och utredning/behandling sker i enlighet med nationella vårdprogrammet i Västra Sverige. Täckningsgrad av cervixscreening har förbättrats, Halland, Skaraborg och Södra Älvsborg når upp till det nationella målet > 85% . På kommundsnivå finns det områden med en alltför låg täckningsgrad framför allt inom storstadsområden. Arbete pågår med olika aktörer för att öka täckningsgraden.

90% av screeningprover skall svaras ut inom 28 dagar, vilket alla laboratorier har klarat utom SU. Med införande av primär HPV-analys som screeningmetod för alla kvinnor över 30 år har svarstiderna sjunkit och man bedömer att SU kommer att klara detta mål under 2020.

Under 2018-2019 har man inte nått upp till det nationella kvalitetsmålen för utredning av högggradigt avvikande cellprover, 90% skall vara utredda inom 3 mån. Med långa svarstider från laboratorerna är det svårt att nå detta mål. 2018 var det inget sjukvårdsområde som kom upp till 90%, men för 2019 kommer man sannolikt att redovisa bättre resultat. Kopplade Gynekologmottagningar som utreder kvinnor med avvikande cellprover arbetar intensivt med att se till att ha korta ledtider från det att man fått svar från cytologlaboratoriet.

Särskild gynekologisk dysplasi

Processägare Cecilia Kärrberg. Utvecklingsledare Mia Westlund, administrativ koordinator Martin Andersson Landin

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Sedan 2017 finns ett nationellt vårdprogram för cervixcancerprevention och screening. I detta vårdprogram finns delar som innefattar handläggning av patientgrupper med sjukdomar som innefattas i särskild gynekologisk dysplasi såsom gravida med premaligna förändringar i livmodertappen, handläggning av immunsupprimerade kvinnor med premaligna förändringar i cervix. Plan för revision av detta vårdprogram har gjorts under året och revisionen kommer att pågå under 2020.

Under 2019 har nationellt vårdprogram för vulvacancer slutförts. En del av detta vårdprogram berör även handläggning av premaligna förändringar i vulva, som innefattas i processen för Särskild gynekologisk dysplasi.

Under 2019 slutfördes ett förslag till nationellt vårdprogram för gynekologiskt omhändertagande av kvinnor, som genomgått allogen stamcellstransplantation. Detta är ett arbete som genomförts tillsammans med Eva Smith-Knutsson, överläkare på NÄL, som disputerade i ämnet i april 2019. I anslutning till slutförandet av detta vårdprogram har en nationell nätverksgrupp bildats bestående av gynekologer och hudläkare från de universitetssjukhus där allogen stamcellstransplantation utförs. Ett första nätverksmöte ägde rum i Stockholm i november. Förslaget till nationellt vårdprogram ligger nu hos den nationella cancersamordnaren på SKL.

På uppdrag av Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG) håller ett nationellt vårdprogram att skrivas för vaginal dysplasi (premaligna cellförändringar i slidan). Detta arbete kommer att slutföras under 2020.

Regional processägare för Särskild gynekologisk dysplasi har deltagit/deltar som medförfattare i samtliga ovan nämnda nationella vårdprogram.

Nivåstrukturerings i Västra Sjukvårdsregionen, som berör de områden som innefattar Särskild gynekologisk dysplasi, har implementerats under året. Nivåstrukturerings innefattar gravida med cervixdysplasi, immunsupprimerade med multifokal dysplasi i nedre genitalia samt dysplasi hos kvinnor med neovagina (av patientens hud konstgjord slida).

Redan 2018 genomfördes en dialogturné tillsammans med RPÄ för cervixcancerprevention och denna dialogturné slutfördes under 2019. Under denna dialogturné besökets öppenvårdsmottagningar och gynekologmottagningar på länssjukhus. Under turnén har följsamhet av vårdprogrammet för cervixcancerprevention samt nivåstrukturerings diskuterats.

Resultat i vårdprocessen

Följsamheten avseende de riktlinjer som finns i de nationella vårdprogrammen är generellt god. I Halland har man under dialogturnén diskuterat centraliseringen av vissa bedömningar och behandlingar till Kvinnokliniken i Varberg. Detta är i linje med den nivåstrukturerings som implementerats. Följsamheten avseende denna centralisering har inte varit fullständig, men detta kommer att diskuteras och följas upp under kommande dialogturné 2020.

Under 2019 har en regiongemensam informationsskrift utformats. Denna skrift är riktad till gravida med avvikande cellprov från livmodertappen och målsättningen är att denna skrift ska delas ut till alla gravida som tar cellprov inom mödrahälsovården. Att få besked om avvikande cellprov under graviditet kan upplevas som särskilt traumatiskt pga. oro för att det skulle föreligga en cervixcancer, vilket långt ifrån alltid är fallet. Skriften är till för att lugna den gravida kvinnan och ge en saklig information om utredningsgången.

På uppdrag av SFOG och med stöd av RCC Väst har kurs för gynekologspecialister i kolposkopi (mikroskopiering av livmodertappen) hållits under maj 2019 i Göteborg. Kursen blev snabbt fulltecknad och fick goda omdömen varför ytterligare en kurs förberetts under hösten 2019. Denna kurs kommer att hållas i april 2020 i Göteborg.

Premaligna förändringar i nedre genitala är vanligt hos organtransplanterade kvinnor. För att förbättra det gynekologiska omhändertagandet för denna patientgrupp har två dialogmöten tillsammans med transplantationskirurger och transplantationsmedicinare ägt rum under året.

Forskning

Under året har doktorandprojekt initierats inom forskning om gynekologiska komplikationer efter allogen stamcellstransplantation. Detta projekt kommer att genomföras i samarbete med Hematologen. Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Doktorandprojekt har också initierats om gravida med premaligna förändringar på livmodertappen samt gravida med livmoderhalscancer.

Forskning pågår kring hur premaligna förändringar på livmodertappen kan påverka förekomsten av prematurbörd.

Mammografi

Processägare Maria Edegran, utvecklingsledare Elin Ljungqvist, registeradministratör Elisabeth Kobb/Susanne Ekenberg

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Regional medicinsk riktlinje för MR Bröstkörtlar har reviderats under året. Som ett led i implementering har en dialogturné till samtliga mammografiavdelningar genomförts. Det har även varit två regionala dialogmöten för mammografiverksamheterna.

Regional processägare och representanter för regionens mammografiavdelningar har kontinuerligt telefon och mailkontakt under året för att löpande hantera uppkommande frågor.

Resultat i vårdprocessen

Följsamhet till den regionala medicinska riktlinjen för MR-bröstkörtlar är god. Hittills har dock inte remitteringen till MR-ledd biopsi på SU nått upp till förväntad nivå, vilket sannolikt delvis

har berott på ett känt bemanningsproblem på mammografin på SU. De fall som har remitterats har dock handlagts på ett bra sätt. Information om att det går bra att remittera har givits under dialogturnén.

Följsamhet till regional medicinsk riktlinje och regionalt vårdprogram för mammografiscreening är huvudsakligen god. En skillnad är att Unilabs enheter och SU inte följer vårdprogrammet gällande bildtagning, 2-bilder/bröst för kvinnor som har inplantat, i screeningen, utan tar olika typer av extrabilder. SU kallar vissa kvinnor som på grund av funktionshinder inte kan delta i mammografiscreening till ultraljudsundersökning som screening istället, vilket inte stämmer med vårdprogrammet.

Ingen mammografiavdelning använder de nationellt framtagna kallelser och svarsbrev som rekommenderas i vårdprogrammet, utan olika brev används av offentlig respektive privat vårdgivare. Att nationella brev inte införts är främst en kostnadsfråga för avdelningarna.

Intervallcancerfall analyseras inte på flerparten av mammografiavdelningarna.

På grund av att nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening inte är igång ännu går det inte att få fram tillförlitlig och jämförbar statistik för verksamheterna.

SVF - erfarenheter

Start av bröstcentrum på SU har gett förbättrat resultat på flera sätt, se mer under bröstcancerprocessen.

Generellt upplever mammografiverksamheterna att införandet av SVF har resulterat i längre svarstider på cytologi/PAD-svar än före SVF på grund av ökad konkurrens med andra förlopp. Bröstförloppet var huvudsakligen välfungerande redan innan införandet av SVF. Ett annat problem är att kriterierna för att starta upp SVF i primärvården är mycket vida vilket leder till en undanträngningseffekt. Det skulle vara värdefullt att analysera separat hur stor andel av SVF som startats p g a remiss som leder till cancerdiagnos jämfört med SVF som startas på mammografin t ex från screeningen.

Utvecklings- och förbättringsarbeten inom processen

- Arbete med uppbyggnad av nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening.
- Ett bildstöd att använda när kommunikationen är försvårad i undersökningssituationen har tagits fram. Utvärdering pågår.
- Arbete för ökat deltagande i mammografiscreeningen pågår.
- Kompetensförsörjning främst avseende läkare specialiserade på mammografi är ett stort problem, där i nuläget cirka hälften av de läkare som verksamheterna har behov av saknas. Information kring bemanningssituationen har inhämtats i samband med turné och har återkopplats till verksamheterna. Processägare har också bjudits in till möte av chefer på SU och NU-sjukvården som arbetar med frågan.
- Mammografisjuksköterskor i VGR och Halland samt Dalsland har fortsatt med regelbundna möten, med besök på varandras avdelningar, för utbyte av erfarenheter och kunskaper.

Forskning

Ett FOU-projekt om införandet av SVF- Bröstcancer är gjord i Skaraborg (Johanna Nyberg, Införande SVF Bröstcancer – effekt på ledtider till diagnostik och behandling på SkaS)

En studie om användningen av CAD i granskningen av mammografi har genomförts i NU-sjukvården. Författande av artikel till läkartidningen pågår.

Standardiserat vårdförlopp - SVF

SVF arbetsgrupp, Marie Lundborg, SVF samordnare NU-sjukvården, Maria Gelmfelt, SVF samordnare Södra Älvsborgs sjukhus, Annica Darnell samordnare Skaraborgssjukhus Skövde, Sofia Köster, SVF samordnare Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Christina Bogestrand, projektstöd RCC väst, Edwin Andersson projektstöd RCC väst och Marie Boëthius regional SVF samordnare RCC väst, administrativ koordinator Jamad Shahin

Fortsatt arbete med SVF

Under införandet av de standardiserade vårdförlopp (SVF) i Västra Götalandsregionen (VGR) organiserades arbetet i en projektgrupp. Gruppens medlemmar utgjordes av representanter från sjukhusförvaltningarna inklusive primärvården, privata vårdgivare och patientföreträdare. Från och med 2019 ingår SVF som en del i förvaltningarnas ansvar. Varje förvaltning har en SVF-samordnare som har det övergripande ansvaret för SVF-arbetet tillsammans med lokala processledare och SVF-koordinatorer. På förvaltningarna finns också utsedda ”Superusers” vars uppgift bland annat är att stötta SVF-koordinatorerna kring registrering och uttag av rapporter.

Det regionala arbetet utgår från en arbetsgrupp vilken samordnas och leds av en utvecklingsledare från RCC Väst, tillika regional SVF-samordnare för Västra Götalandsregionen. I arbetsgruppen ingår SVF-samordnare från NU-sjukvården, Skaraborgs sjukhus samt Södra Älvsborgs Sjukhus. Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sjukhusen i Väster har rekryterat SVF-samordnare som påbörjar sin tjänst efter årsskiftet. Det ingår även en SVF-analytiker med specifikt fokus på registrering och kvalitetssäkring av data. SVF-arbetsgruppen samarbetar med ett stort antal ”samarbetspartners”, vilka på olika sätt bidrar till gruppens arbete.

SVF-arbetsgruppen arbetar på uppdrag av RCC Västs styrgrupp, det är även till dem som arbetsgruppen rapporterar. SVF-arbetsgruppen samarbetar med de regionala processägarna och utvecklingsledarna på RCC väst samt deltar vid de årliga dialogturnéerna ute på förvaltningarna. Organisationen kring SVF beskrivs enligt bilden nedan:

SVF syftar till:

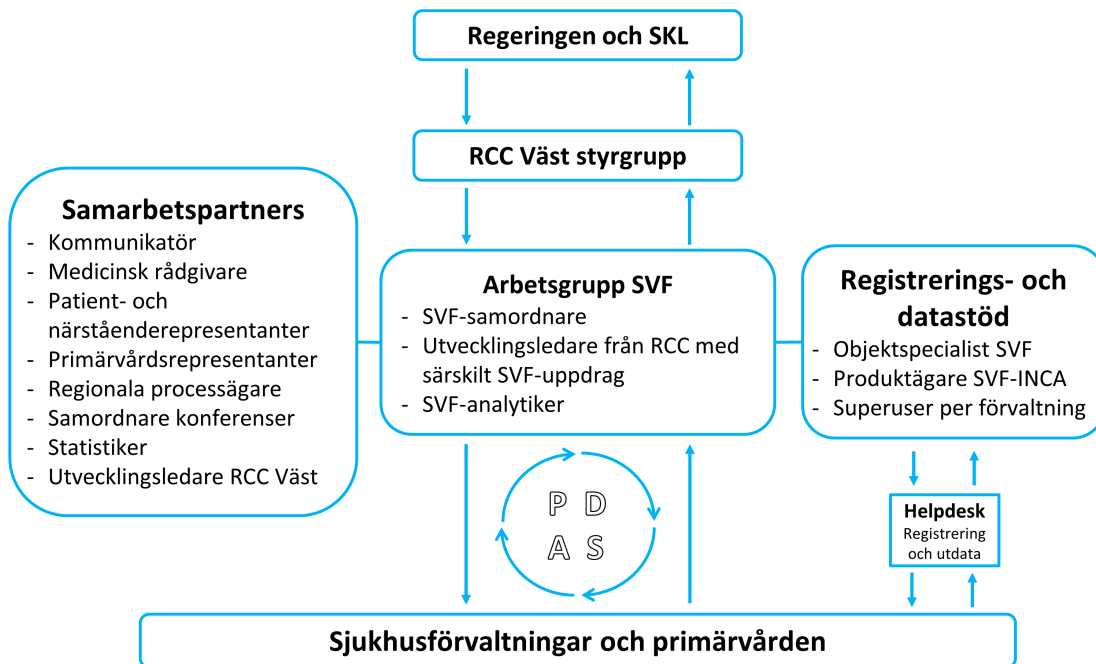
- kortare väntetider
- nöjdare patienter
- en mer jämlik cancervård

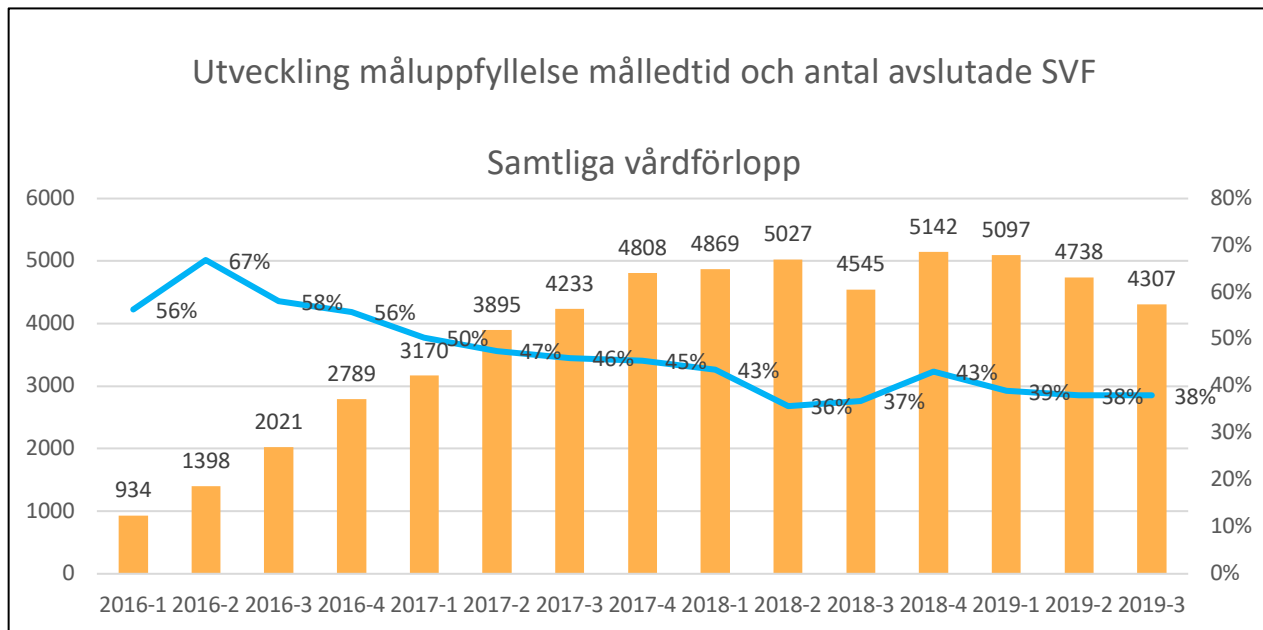
Kortare väntetider

I dagsläget går det ännu inte att se att standardiserade vårdförlopp generellt har lett till kortare väntetider. VGR ligger i förhållande till riket lite sämre i 80-målet med en måluppfyllelse på cirka 38 procent mot riket 43 procent. 70-målet inom VGR är uppnått på aggregerad nivå. Det finns stora skillnader mellan SVF-förloppen nationellt och regionalt huruvida man når de utsatta målledtiderna. I VGR har vissa förlopp en positiv trend i utvecklingen av målledtiderna medan andra förlopps ledtider har försämrats.

Nedan visas måluppfyllelsen över tid för samtliga förlopp i VGR, notera att data från Q3 2019 inte är komplett.

Den största anledningen till att VGR inte når 80-målet är brist på operationskapacitet i form av

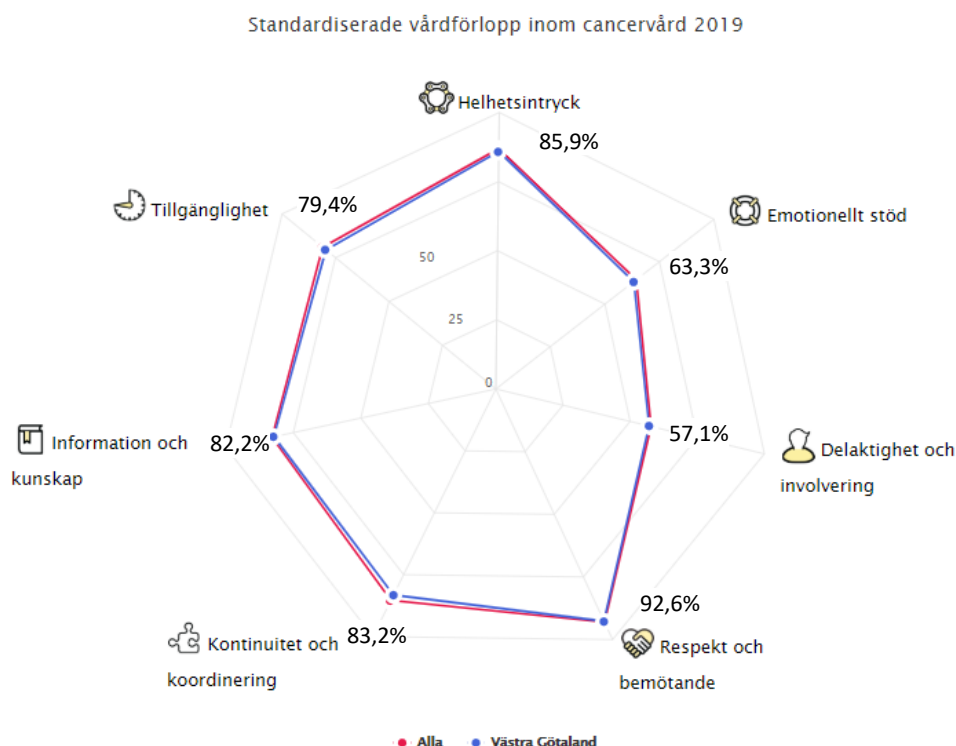




både personal och utrymme, även postoperativt. Även långa ledtider från patologin, som framförallt grundar sig i personalbrist, samt brist på endoskopitider är en flaskhals.

Nöjdare patienter

För att kunna mäta patienternas upplevelser av utredningen via standardiserat vårdförlopp inom cancervården har en särskild PREM-enkät arbetats fram. PREM står för Patient Reported Experience Measure. Varje månad får maximalt 50 utredda patienter per standardiserat vårdförlopp och region en PREM-enkät. Resultatet visar att en hög andel nöjda patienter men att det fortfarande finns förbättringar att göra inom emotionellt stöd och delaktighet och involvering.



Ovanstående diagram är visat resultat för 2019 jan-juni för VGR och övriga regioner

Framtagning av regionalt resultat av PREM och publicering på RCC Västs hemsida och i nyhetsbrev

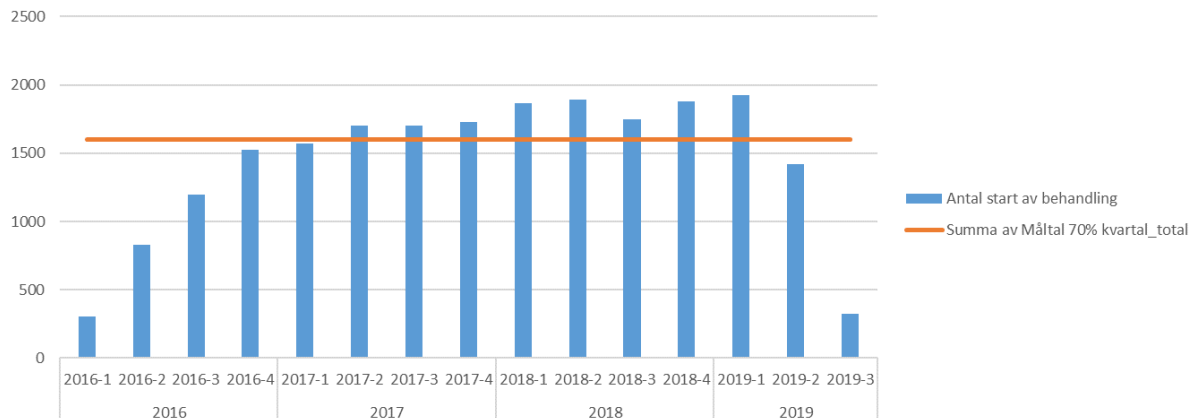
RCC Väst har under året arbetat med att ta fram regionala resultat från PREM och sprida detta till förvaltningarna genom SVF-samordnarna samt i RCC Västs nyhetsbrev och på webbplatsen. Detta i syfte att öka kännedomen om PREM och dess möjligheter att få fram resultat över tid per förlopp. Ett arbete pågår ständigt kring att lyfta nyttan med att ta fram resultat ur PREM och identifiera vilka förbättringsarbeten som behöver göras för att nå ett ännu bättre resultat.

För mer information om SVF PREM, <https://patientenkat.se/sv/>

Jämlik vård

Genom standardiserade utredningar inom cancervården ska regionala skillnader minska och vården bli allt mer jämlig. Ett nyckeltal för att mäta jämlig vård är således andelen patienter som genomgått standardiserat vårdförlopp. Figuren nedan visar utveckling över tid och antal patienter som har utretts i SVF inom VGR. VGR klarar 70-målet, dock visar kvartal 2 och 3 år 2019 en eftersläpning i registreringen.

Start av behandling, samtliga vårdförlopp

**Kvalitetssäkring av data**

Under 2019 har RCC Väst anordnat registreringsträffar för SVF-koordinatorer och lokala processledare i syfte att nå en enhetlig registrering i varje SVF-förlopp för att data ska bli så korrekt och jämförbart som möjligt.



Christina Borgestrand, projektstöd för standardiserade vårdförlopp, svarar på frågor under en registreringsträff.

I samband med registreringsträffarna ordnades även flaskhalsworkshop för regionala processägare och lokala processledare som resulterade i en flaskhalsrapport.

SVF-gruppens arbete under 2019

Tillsättningen av SVF-samordnare och Super-Users på förvaltningarna har skapat förutsättningar för att komma närmare 2020-målen. I gruppen har vi haft ett stort fokus på utdata och sammanställt förvaltningsrapporter och rapporter till de regionala processägarna kvartalsvis samt arbetat med mål och aktiviteter för att nå 2020-målen.

Primärvården är en viktig del i SVF och arbetsgruppen har deltagit vid två primärvårdskonferenser.

Utvecklat Webutbildning kring SVF som riktar sig till all personal.

Arbetsgruppen återrapporterar vid RCC Västs styrgruppsmöten och på processägarinternat samt deltar på vårdprocessernas årliga dialogmöten.

För mer information om SVF-redovisningen till Socialdepartementet 2019:

<https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/vast/redovisning-svf-i-vgr-2019.pdf>

Tarmcancerscreening

Processägare Andreas Pischel, utvecklingsledare Malin Samuelsson, administrativ koordinator Lars-Göran Lindesjö

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskasdokument

Screesco-studien, där man jämför olika screeningsscenarion i Sverige, har avslutats under hösten 2019. Data från studien är inte publicerade med hänsyn till att studien inte har utvärderats.

Arbetet med utvärdering av studieresultaten har pågått under 2019 och försätter med efterföljande publikation i vetenskapliga artiklar framöver.

Nationellt har ett vårdprogramarbete påbörjats och en arbetsgrupp har bildats som har påbörjat verkställningen av vårdprogrammet för screening av kolorektal cancer. Nationella samordningen för införande av kolorektal cancerscreening har gått framåt med stora steg och samtliga Sveriges Landsting har fattat beslut om införande om kolorektal cancerscreening i Sverige för personer mellan 60-74 år med ett avföringsprov för blod i avföring (FIT- fecal immunnologisk test). I fall avföringsprovet är positiv kommer personen erbjudas en koloskopiundersökning för att upptäcka polyper och cancer i ett tidigt skede innan dessa utvecklar sig till avancerade och så med dödliga, icke botbar cancer. Det är enbart Västra Götalandsregionen, VGR som inte sett ekonomiska möjligheter att införa screeningen för tjock- och ändtarmscancer. Den nationella samordningsgruppen har under 2019 fortsatt med sitt arbete att skaffa förutsättningar för ett nationellt ordnat införande genom att man har tagit fram ett nationellt koloskopiregister, där samtliga koloskopier skall registreras. Implementeringen av registrets har påbörjats nationellt.

Vidare har det nationellt under samordningsgruppens arbete tagits fram stödstrukturer som skall säkerställa fungerade processer för kallelse och utskick av prover och brev till människor till nationell kolorektal cancerscreening. Dessa är redan under implementering i det regioner som har kommit längre i införandet av screeningen.

Nivåstrukturer:

Under hösten 2018 fattade verksamhetsledningen på SU beslut om att ställa in avancerade polypektomier som tidigare blivit nivåstrukturerat till Östra sjukhuset. Detta problem har under 2019 kunnat lösas och det görs nu centraliserat avancerade polypertomier av maligna och premaligna polyper igen. Kapaciteten är dock inte tillräcklig framför allt vad gäller kompetensförsörjningen av endoskopister med ESD (endoskopisk submucosa resektion),

kunskap är mycket begränsad. Detta är en teknik som har utvecklats för avancerade polyper och T1 tumörer där man endoskopiskt delar slemhinnan från tarmens muskel och sedan tar ut tumören i sin helhet. Denna teknik kräver flera års träning och måste göras med hög volym. Fler endoskopister med denna kunskap måste utbildas.

Resultat i vårdprocessen

Det saknas register i regionen som ger möjlighet till mätning av medicinska kvaliteten inom endoskopi. Sedan 2012 har det gjorts försök att införa ett journalföringssystem för alla endoskopier men projektet har lagts ner då det inte gick att genomföra. Publicerade data som har tagits fram i forskningssyfte som publicerats under året 2018 visar dock att kvaliteten inom endoskopiverksamheten inte är tillräcklig i Sverige. Komplikationsfrekvensen med allvarliga komplikationer efter koloskopi ligger i internationell jämförelse mycket hög och även antalet fall av patienter som insjuknar 6 mån till 3 år efter en "normal" koloskopi i en kolorektal ligger oacceptabelt högt. I internationell jämförelse bland de sämsta av rapporterade länder. Ett försök att ta fram data för Region Väst har visat att nuvarande system inte kan leverera dessa data.

På basen av SVF data har VGR i samarbete med Göteborgs universitet genomfört en studie där ingångskriterierna i SVF har undersökts beträffande sitt prediktiva värde för kolorektal cancer inom SVF. Förändrade avföringsvanor kunde då identifieras som ett symptom med ett lågt prediktivt värde för CRC och bör således inte ingå som ingångskriterium till SVF för kolorektal cancer. Detta har lett till att ingångskriterierna för SVF har kunnat ändras vilket har minskat antalet personer som remitteras för SVF och inte har haft cancer.

Standardiserat vårdförlopp har haft fortsatta stora problem med kapaciteten framförallt inom Göteborgsregionen där det finns stora kapacitetsproblem vad gäller endoskopin. Kapaciteten räcker framför allt inte till vad gäller personal och faciliteter. Nationella förslaget med en målsiffra på 1,5 koloskopier per 1000 invånare uppfylls framför allt inte i Göteborgsregionen, dock lite bättre utanför Göteborgs storstad. I Göteborg har ledtiden under sommaren vara oacceptabelt lång även under 2019 likt 2018. En viss förbättring har dock varit då SVF-koloskopierna fördelades på flera sjukhus. Ledtiden var uppe i två månader för välgrundad misstanke, jämfört med Prio I som har fyra veckor.

Kontaktsjuksköterskor och koordinator inom Screesco har jobbat på enligt planen under året och hela studien har tack vare deras engagemang fortlöpt och avslutats. Dessa funktioner har nu börjat att avvecklas då studien inte har övergått i screening. Personalen har fått andra arbetsuppgifter och vid start av screening behöver nya screeningskoordinatorer och screeningskontaktsjuksköterskor tas fram, vilket försvårar implementering av screeningen.

Forskning, utbildning och kompetensförsörjning

En ny endoskopkurs startade 2018 där vi utbildar totalt 18 sjuksköterskor och läkare till endoskopister. Kursen genomförs i internatform under två år med handledning på hemmasjukhuset. Handledarna får en separat utbildning i ett "train the trainers"-koncept vilket är utvecklat med erfarenheter från Storbritannien.



Kursledning från vänster: Per-Ove Stotzer, Andreas Pischel, Per Hedenström. Björn Lindkvist, saknas i bild.

Kursen finansieras av RCC Väst och deltagarna kommer i huvudsak från Västra sjukvårdsregionen. Kurshållaren är endoskopienheten SU och i viss mån andra regionala och nationella experter. Kursen har pågått under 2019 och kommer avslutas våren 2020. Utvärderingar har varit mycket positiva och det finns ett oerhört stort behov av fortsatt utbildning av sjuksköterskor och läkare som behärskar endoskopi. Det behöver ses över hur en vidare finansiering av en sådan verksamhet skulle kunna se ut.

Tidig upptäckt

Processägare Marcela Ewing, utvecklingsledare Marie Boethius

Standardiserat vårdförlopp

Diagnostiska Centrum (DC) är nu ett etablerat begrepp i hela VGR. Av de patienter som utreddes på DC i VGR inom SVF Allvarliga ospecifika symtom fick 17 procent en cancerdiagnos. Fler än 70 procent av patienterna med cancer blev utredda inom målledtiden 22 dagar. Medianledtiden för utredning av dessa patienter var 13 dagar.

All personal som arbetar på DC i VGR har haft ett interkollegialt möte med föreläsningar och nätverkande. En dialogturné genomfördes under vårterminen till samtliga DC i VGR. Tyngdpunkten var erfarenhetsutbyte och diskussioner om hur verksamheten fungerar, utmaningar och hur verksamheten kan utvecklas på bästa sätt, samt vilket stöd RCC Väst kan ge.

Ett flertal föreläsningar har genomförts om SVF och dess användning för professioner inom primärvården, psykiatriska öppenvården och slutenvården. Även politiker inom regionstyrelsen och koncernkontoret har varit målgrupp för föreläsningar om SVF.

Alla patienter som utreds inom SVF AOS har en namngiven kontaktsjuksköterska.

Utvecklings- och förbättringsarbeten

En speciell blankett har utformats som skickas till remittent för SVF AOS i de fall remissen är ofullständig och behöver kompletteras. Målet är att på sikt förbättra remisskvaliteten och minska merarbetet för personalen på DC samt minska ledtiden för patienterna. Stor vikt i processen tidig upptäckt läggs vid informations -och kunskapsspridning om hur cancer kan upptäckas tidigt i primärvården. Ett flertal föreläsningar om tidig upptäckt har genomförts både nationellt och regionalt, både på utbildningsdagar och kongresser. Målgruppen har varit både professionen inom primärvård och cancervård, men också beslutsfattare inom hälso- och sjukvård och patienter.

Forskning, utbildning och kompetensförsörjning

En forskningsresa finansierad av CanTest (brittiskt forskningsnätverk på diagnostiska metoder för tidig upptäckt av cancer i primärvården) har genomförts till universiteten i Exeter och Cambridge, Storbritannien. Nätverkande med forskare inom tidig upptäckt i Storbritannien inspirerade till initiativ inom området i Sverige. Ett utvecklings/forskningssamarbete har inletts mellan RCC Väst och RCC Stockholm/Gotland för att validera och digitalisera ett riskvärderingsinstrument för tidig tjock- och ändtarmscancer.

Då det är viktigt att följa utvecklingen inom internationell forskning inom tidig upptäckt, har den regionala processägaren deltagit i en kongress inom cancerforskning i primärvården, The Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), som hölls i Toronto, Kanada.

Processägaren är styrgruppsmedlem i ett nordiskt nätverk för samverkan vad gäller forskning om standardiserade vårdförlopp. Gruppen har planerat och genomfört ett nordiskt möte i Trondheim under hösten. Dagarna innehöll resultat från genomförd och planerad forskning i Norden vad gäller SVF och Diagnostiska Centrum. Vikten av tidig upptäckt har uppmärksammats i Sverige under året genom intervjuer med den regionala processägaren i olika medier som TV, dagstidningar och patienttidskrifter.

RCC VÄSTS ARBETE MED CANCERVÅRDSPROCESSER

En central uppgift för regionala cancercentrum är att leda och samordna arbetet med att utveckla och effektivisera vårdprocesserna ur patientens perspektiv och arbeta för att korta väntetiderna.

Arbetet drivs av regionala processägare och lokala processledare, omvårdnadsgrupper och nätverk. Uppdraget är att kartlägga vårdprocesserna och ta fram underlag för förbättringsarbete.

Införandet av standardiserade vårdförlopp har satt fokus på arbetet och givit förutsättningar för att förbättra hela vårdförloppet, såväl vad avser innehåll som ledtider.

Regionala indikatorer för att kunna följa utvecklingen i cancervården har tagits fram och reviderats under året tillsammans med de regionala processägarna. Resultaten för Västra sjukvårdsregionen visar en positiv utveckling på några områden, i flera fall bättre än riket om än under uppsatta målnivåer. **Se vidare i bilaga.**

I VGR presenteras även utfallet på indikatorerna i Verksamhetsanalysen där det finns ytterligare kommentarer och analyser.

Barncancer

Regional processägare Gustaf Österlundh, utvecklingsledare Jessica Mellquist, administrativ koordinator Susanne Amsler Nordin

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer godkändes i maj 2019.

Gustaf Österlundh har som representant för RCC Väst deltagit i styrgruppen för Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn.

Alla patienter behandlas enligt nationella riktlinjer och stort sett alla deltar i relevant nordisk/europeisk/internationell behandlingsstudie.

Uppföljningsmottagningen för unga vuxna efter barncancer fortsätter sin verksamhet (vid Onkologi Sahlgrenska Universitetssjukhuset) och uppföljning av och behandlingssammanfattning till barn <18 år vid Barncancercentrum får successivt en tydligare och heltäckande struktur.

Resultat i vårdprocessen

Alla barn med cancer registreras i Svenska barncancerregistret och resultaten vid Barncancercentrum ligger väl i nivå med riket. En enkät för registrering av episoder med febril neutropeni har genomförts under 2019. Nationella videokonferenser med övriga barnonkologiska centra i Sverige genomförs veckovis (multidisciplinärt när indicerat/möjligt). I Göteborg genomförs månatliga multidisciplinära konferenser.

Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus har sedan flera år tillbaka konsultsjuksköterskor finansierade av Barncancerfonden som sköter kontakter med och utbildning av skola, förskola och hemsjukvård. Kombinationstjänst för sjuksköterska med arbete som mottagningssköterska (80 procent) och kontaktsköterska (20 procent) har inrättats för benign hematologi och på sikt kommer motsvarande tjänster att skapas för övriga diagnosgrupper. På länssjukhusen har patienterna tillgång till mottagningssköterskor med delvis motsvarande funktion som konsultsjuksköterskorna.

Tillgången på psykosocialt stöd efter avslutad behandling sämre. Det finns PM för neurokognitiv utredning vid regionhabiliteringen för barn med hjärntumör och strålbehandling mot hjärnan men resurserna är små och krympande, speciellt för barn med neurokognitiva svårigheter efter cytostatikabehandling och fysiska men efter cancerbehandling.

Alla patienter erhåller "Min egen pärm" med information om vårdrutiner, läkemedel och behandlingsplan samt åldersanpassad information. Diskussioner pågår i den regionala vårdprocessgruppen om hur informationen kan utvecklas och integreras med Min Vårdplan utan att förlora tidigare styrka.

Under 2019 har den regionala vårdprocessgruppen medverkat till att ta fram både en nationell och en regional plan för hur barncancervården behöver utvecklas utifrån det uppdrag som kom från regeringen i samband med det riktade statsbidraget för cancervården. En kick-off för arbetet med en stärkt cancervård för barn och unga hölls i slutet av november.

Blodcancer: Myelom

Processägare Cecilie Hveding, administrativ koordinator Lena Nilsson, statistiker Anna Genell, utvecklingsledare Johan Bengtsson/Malin Samuelsson, patient- och närståendeföreträdare Tor Löfkvist

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Nytt nationellt vårdprogram för myelom publicerades i oktober 2019 efter en skrivprocess som startade i april 2018. En väsentlig större uppdatering av vårdprogrammet är planerad till i maj 2020 varför RMR ej uppdaterades 2019. Regional processägare är med i den nationella vårdprogramgruppen.

Under året har det genomförts två möten i den regionala vårdprocessgruppen myelom. Dialogturné gjordes under våren 2019 och rapport lämnades i augusti till alla verksamhetschefer och hematologer i Västra sjukvårdsregionen.

Uppdateringsmail skickas från regionalprocessägare (Myelomnytt) under året med medicinska och praktiska och administrativa nyheter t ex om ordnat införande i VGR.

Regional MDK (Terapikonferens hematologi) har hållits varannan vecka under året.

Regional processägare har deltagit aktivt med föredrag på regionmöte i hematologi två gånger under året.

Undervisning om det nationella vårdprogrammet och nyheter har hållits för andra specialistenheter, såsom, njurmedicin, Internmedicin transplantationsenhet.

Ett samarbete har inletts med njurtransplantationsenheten på SU/S om skrivandet av ett gemensamt regionalt vårdprogram om njurtransplantation till myelompatienter efter att detta har införts i nationellt vårdprogram för myelom som ett behandlingsalternativ vid myelom.

Den regionala processägaren har fullföljt inarbetandet av samtliga kurer i nationellt vårdprogram för myelom i det digitala cytostatikaprogrammet Cytobase, som kan användas av alla enheter i VGR.

Resultat i vårdprocessen

Följsamhet i regionen angående behandling 1:a linjen är god och likt mellan enheter och likt med snittet i riket. Vi har däremot på dialogturnén lyft fram skillnader i cytogenetisk diagnostik mellan enheter och också tagit med en patolog på mötena för att understryka att kvaliteten på benmärgsutstryk kan bli bättre på vissa ställen. Vi har sett att vid dessa ställen har läkaren inte assistans av undersköterskor (usk) i provtagningsprocessen och vi har bjudit in regionens usk och genomfört utbildning under året. Förhoppningsvis kommer detta också leda till att öka antal patienter diagnostiserade med cytogenetik (FISH) och till Nationell biobank.

Vi har kunnat visa med data från Myelom-registret att alla enheter nu bidrar med patienter till högdos Melfalan med stamcellstöd (s.k. ASCT) upp till 70 år. Vi hade innan ordnat införande för denna metod en femprocentig andel patienter mellan 66 och 70 år, men efter ordnat införande har denna andel ökat till 40 procent likt snittet för riket. Likaledes har vi kunnat visa att vi har efter regionalt ordnat införande av underhållsbehandling med Revlimid till patienter efter ASCT har en andel som får denna behandling på 60 procent i VGR och 40 procent i riket. Andelen förväntas stiga när vi får uppföljningsdata på patienter med diagnos 2018.

Standardiserat vårdförlopp

Vi har fasta tider på röntgen och benmärgsundersökning samt specialistbesök för SVF-patienter. Dessutom har vi remissgenomgång en gång per dag vilket leder till att patienten blir uppringd av sjuksköterska samma eller nästa dag som vi fått remiss. Efter en genomgång av patienter som inte fått diagnos eller behandling inom mål-ledtid har vi kunnat fastställa att det i majoriteten av fallen rör sig om patientvald väntan eller patient som är för sjuk att starta behandling, dvs har sepsis eller liknande.

Förbättrings- och utvecklingsarbete

Heminfusionsprojekt på Sahlgrenska Myelomteamet, där vi lär upp patienter till iv. Infusion i hemmet för att minska antal besök på sjukhuset. Utvärdering ska göras under 2020.

I samband med tillfällig nedläggning av hematologisk vårdavdelning i Uddevalla har regionala processägare för blodcancerprocesserna gemensamt engagerat sig och skrivit brev till politiker och tjänstemän för att peka på patientperspektivet med risker för både patient och arbetsmiljö. Denna fråga är ännu inte löst.

De har även engagerat sig i kompetensförsörjningsbekymmer i hematologi vid både Östra sjukhuset och i Skövde (Skas) och deltagit aktivt för att försöka lösa frågan för att bibehålla kvaliteten för myelompatienten.

Tillsammans har hematologkollegor och kontaktsköterska gett ut ett patientinformationsmaterial samt spelat in patientinformationsfilmer om myelom och behandling som ligger på Blodcancerförbundets hemsida.

Regional processägare har föredragit om myelom på kvällsmöten i regi av Blodcancerförbundet

Forskning

Regional processägare har föredragit om myelomforskning på konferens i regi av Sahlgrenska Cancer Center maj 2019. Har även föreläst på forskarskolan i klinisk epidemiologi som hölls av RCC Väst.

Som ledare i myelomregistret och styrgruppen för detta har följande artiklar publicerats:

- Wälinder et al outcome and characteristics of non-measurable myeloma. A cohort study with population-based data from the Swedish Myeloma Registry. Eur. J of Haematology 2019, Turesson et al
- Rapidly changing myeloma epidemiology in the general population Increased incidence, older patients and longer survival Eur J Haematol 2018, Blimark CH et al
- Outcome and survival of myeloma patients diagnosed 2008-2015. Real-world data on 4904 patients from the Swedish Myeloma registry. Haematologica 2018.

Under 2019 har regional processägare byggt upp en ny forskargrupp i Norden kallad Real world data grop i den Nordiska Myelomstudiegruppen med deltagare från alla nordiska länder och Baltikum, där målet är att samla och publicera nordisk epidemiologiska data om myelom. För det projektet har vi fått ett grant från Nordisk Cancerunion 2019 på 400 000 skr med möjlighet till förlängning till 3 år. Regional processägare är tom 2020 post doc 50 procent på Sahlgrenska Univeritetssjukhuset och är bihandledare för två doktorander.

Regional processägare fick under 2019 Bohusfondens stipendium på 250 000 skr för fortsatt forskning.

Blodcancer: Leukemi

Processägare Hege Garelius, administrativ koordinator Lena Nilsson, statistiker Anna Genell, utvecklingsledare Malin Samuelsson/Johan Bengtsson

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Nationellt vårdprogram för AML har reviderats för att få in nya läkemedel. Vi jobbar nu på en revidering av nationellt vårdprogram för ALL, blir klart nästa år. Nordic care programme för MDS är under revidering, 9:e upplagan är på gång. Nationellt vårdprogram för KML är uppdaterat och kom i juni 2019. Nytt vårdprogram för MPN är på gång och blir klart under våren 2020.

Det har genomförts en dialogturné likt tidigare år. Intrycket är att följsamheten till vårdprogrammen är bra. Ett bekymmer under året har varit situationen på NU-sjukvården, där man i början av 2019 var tvungna att stänga ned en vårdavdelning på grund av sjuksköterskebrist. Denna situation har delvis blivit löst genom att SÄS har åtagit sig att sköta ineliggande cytostatikabehandling för att sedan flytta patienterna över till infektionsavdelningen på NÄL, där man har fått öronmärkta platser till hematologi. Där finns också varje dag en specialist i hematologi. Man arbetar för att få en permanent hematologavdelning på NÄL. Återkoppling från läkare i Uddevalla är att detta fungerar ganska bra. Dagvården i Uddevalla fungerar bra, och har en hög produktion.

Kontaktsjuksköterskor finns på alla sjukhus och på Sahlgrenska också för undergrupper så som Akuta leukemier, lymfom, myelom. Intrycket är att detta fungerar bra. Det ökar både tillgänglighet och kontinuitet för patienterna.

Standardiserat vårdförlopp

Numera har ALL och AML samma vårdförlopp. 80-procentmålet klaras för start av behandling av akuta leukemier. Klinisk kemi har snabbat upp sin diagnostik av mutationer som får konsekvenser för behandling, enligt den senaste uppdateringen av vårdprogrammet.

Forskning

Den regionala processägaren har varit med i flera publikationer under året.

Blodcancer: Lymfom och Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)

Processägare Chatarina Leverin, administrativ koordinator Lena Nilsson, statistiker Anna Genell, utvecklingsledare Malin Samuelsson/Johan Bengtsson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

För lymfom finns för närvarande sju nationella vårdprogram. Under året har fyra vårdprogram reviderats (Aggressiva B-cellslymfom, follikulära lymfom, Hodgkins, kronisk lymfatisk leukemi). Revision av nationellt vårdprogram för T-cells lymfom pågår och ett nytt vårdprogram för indolenta B-cellslymfom har genomgått remissrunda 1. De regionala medicinska riktlinjerna följer de nationella vårdprogrammen.

Alla vårdprogram skickas i samband med remissrunda ut till samtliga medlemmar i VLG (västsvenska lymfomgruppen). Nyheter i de olika vårdprogrammen presenteras och diskuteras i samband med våra VLG möten (2 ggr/år) samt vid våra regionala möten (2 ggr/år). Dessutom

deltar ofta de lokala processledarna vid SLG:s (svenska lymfomgruppen) möten (3 ggr/år) då kommande vårdprogram diskuteras.

Resultat i vårdprocessen

Följsamheten till de nationella vårdprogrammen bedöms som generellt mycket god. Orsaken till att mål inte nås till fullo beror delvis på faktorer vi inte helt styr över (såsom möjligheten till kirurgisk biopsi) samt deltagande i studier (tex få forskningssjuksköterskor samt bristande tid för läkare att vara PI/SI i studier).

Förbättringsarbete

Vi har utarbetat en process i regionen gällande CNS lymfom (lymfom i centrala nervsystemet) där logistiken varit ett stort regionalt problem. Initialt är det många enheter inblandade då dessa patienter ofta inleder utredningen vis SVF hjärntumör (via neurologen). Nu kommer respektive hematologienhet att vara koordinator för utredningen, själva behandlingen är centraliserad på definierade sjukhus samt uppföljningen kommer att ske på hemorten. Ansvarsförhållandena har tydliggjorts. Många olika yrkeskategorier inblandade i utredning, behandling och rehabilitering (läkare inom hematologi och onkologi, ssk, kontaktssk, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, dietist) av denna patientgrupp. Vi har gjort en processkarta.

Strukturerad cancerrehabilitering för patienter med CNS-lymfom där arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och dietist kopplas in i samband med behandlingsplanering. Arbetsterapeut och fysioterapeut gör en bedömning om behov av hjälpmedel och träningsbehov. Kuratorn träffar alla patienter och har även fokus på närstående som kan ha stort behov av stöd, både praktiskt och psykosocialt.

Arbetet med ”nya” kurer i Cytobase har fortskridit under året.

PET-ronden (varje onsdag) där alla enheter i regionen nu har möjlighet att delta har utvecklats, man kan nu även ta upp komplicerade fall till diskussion förutom de som demonstreras på rondan.

Vi har planerat och kommer att starta en hudrond 1 ggr/månad där patient, läkare från både lymfommottagningen Sahlgrenska och hudläkare samt även sköterskor deltar och där komplicerade hudlymfom diskuteras. Start januari 2020.

Vi har möte i Västsvenska lymfomgruppen 2 ggr/år och denna grupp är nu väl representerad i regionen där minst en deltagare från varje sjukhus deltar. Vi har jobbat med denna representation under året och via flera påminnelser i god tid informerat om mötet och vi ser detta som ett viktigt möte för personer i regionen som sysslar med lymfom. Dessutom deltar en patolog, och ofta läkare från hudkliniken som arbetar med lymfom.

Standardiserat vårdförlopp

Under året har det standardiserade vårdförloppet reviderats (regional processägare medförfattare) för att bland annat harmonisera med närliggande förlopp och uppdaterats gällande undersökningar/inklusionskriterier. SVF-lymfom är nu godkänt och den nya versionen gäller från 2020-01-01. SVF-koordinatorerna är en stor framgångsfaktor i arbetet med SVF.

Forskning

Den västsvenska lymfomgruppen deltar i fyra prövarinitierade och två företagsägda behandlingsstudier, samt är aktiv i analyser av data ur det nationella kvalitetsregistret.

Bröstcancer

Processägare Dan Lundstedt och Jenny Heiman Ullmark, administrativ koordinator Elisabeth Kobb/Susanne Ekenberg utvecklingsledare Elin Ljungqvist, patient- och närståendeföreträdare Inger Fransen och Maria Areskoug

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Remissrunda och revidering av nationella vårdprogrammet (NVP) för bröstcancer, bland annat preoperativ kemoterapi och sentinel node, uppdaterade och nya läkemedel vid palliativ situation. Deltagande i införandet av nationell kortversion av NVP, som ersätter nuvarande gemensamma regionala vårdprogram för Södra och Västra regionen. Påbörjat av revidering av nationella riktlinjer för strålteknik inom svenska bröststrålgruppen, SBRG.

Regiondagar är uppskattat och ett värdefullt instrument för kunskapsutbyte och kunskapsspridning. Dialogturnén knyter samman regionens delar, skapar förståelse och ger incitament och stöd till förbättring. Indikatorrapporten kan ytterligare förbättras och skraddarsys för de enskilda enheternas individuella förbättringsområden.

Resultat i processen

På Sahlgrenska har Bröstcentrum haft invigning och medfört nya arbetssätt, bredare kontaktytor och effektivare kontaktvägar mellan enheterna i processkedjan. Bl a har bröstoperationer samlats till en enhet och detta arbetssätt har medfört förkortade operationstider som följd. Vårdkedjan för de preoperativt behandlade patienterna har optimerats med en egen koordinatorsfunktion.

Införandet av onkoplastikkirurgi i ökad omfattning har lett till en ökning av andelen patienter med bröstbevarande kirurgi. Multidisciplinär konferens sker nu före respektive efter behandling på alla enheter med i princip alla specialiteter närvarande. Det finns fortfarande enheter där patolog saknas. Onkolog finns nu på alla enheter vilket underlättar multidisciplinär konferens och förbättrar kontinuitet för patienten.

Standardiserade vårdförlopp

Kortare ledtider för diagnostik och tid till start av behandling inom alla regionens enheter. Ingen enhet når dock SVF-målen, och de i huvudsak begränsande resurserna är operationssalskapacitet, patologi samt radiologi. På SU/Sahlgrenska var det under första halvan på året fortsatt långa väntetider till operation, dessa har nu påtagligt förbättrats under hösten med införande av Bröstcentrum. Fortfarande ses långa väntetider till start av strålbehandling vilket dock inte synliggörs i SVF-ledtiderna.

Kontaktsjuksköterska, Min vårdplan och cancerrehabilitering

Införande av kontaktsjuksköterska på alla enheter är genomfört, alla patienter har nu en namngiven kontaktsjuksköterska. Dock ojämnt mellan enheterna i antalet sköterskor per patient. Under året påbörjades införandet av en digital vårdplan. De enheter som än så länge har infört detta är kirurgimottagningen på Sahlgrenska och SKaS. Den digitala vårdplanen används parallellt med en vårdplan i pappersformat för att patienten ska kunna välja vilket format man föredrar. Parallellt med införandet så pågår också arbete med att forma den digitala vårdplanen utefter de behov som identifieras. Patientrepresentanterna har en tung roll i utformandet.

Alla enheter erbjuder kuratorsstöd. Cancerrehabiliteringsprocessen pågår och ett stort arbete läggs nu ner på att implementera tidig rehabilitering. Oklarheter kvarstår dock i exempelvis gränssnittet mot primärvården. Vi arbetar för att synliggöra samtliga rehabiliteringsmöjligheter

för både personal och patienter, för att öka jämlikheten i tillgång till rehabiliteringsinsatser. På regiondagen presenterades ett framgångsrikt arbetssätt med rehabilitering på SkaS.

Forskning, utbildning och kompetensförsörjning

För närvarande pågår i regionen minst 13 kliniska avhandlingsarbeten, varav ett inom omvårdnad. Flera artiklar publiceras regelbundet.

Fortsatt brist på i princip alla specialiteter i bröstcancervården, rekryterings- och utbildningsinsatser pågår.

Bukspottkörtelcancer

Processägare Svein Olav Bratlie/Johanna Hansson Wennerblom, administrativ koordinator Siv Vitblom, utvecklingsledare Marie Boethius, patient- och närståendeföreträdare Sten Carlsson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Revision av nationellt vårdprogram pågår och förväntas färdigställas under våren 2020. Spridning av ny kunskap sker genom diskussion vid behandlingskonferenser, vid möten i regionala vårdprocessgruppen och vid dialogturnén.

Följsamhet till aktuellt vårdprogram

Utredning av misstänkt cancer följer i stort vårdprogrammet, även om vissa förvaltningar, pga god tillgång, genomför ”kompletterande undersökning” innan bedömning i regionala behandlingskonferens. Ett exempel är att magnetkameraundersökning (MR) utförs automatiskt efter tumörfynd på skiktröntgen (CT). Detta följer inte rekommendationen i vårdprogrammet, och resursen kan ofta sparas. Kurativt syftande behandling, kirurgi, utförs enbart på SU/Sahlgrenska, och följsamhet mot befintligt vårdprogram fungerar väl. Onkologisk behandling ges på samtliga förvaltningar. Följsamhet till befintligt vårdprogram fungerar även här väl, även om en uppdatering krävs då nya behandlingsregimer numera rekommenderas.

SVF – standardiserade vårdförlopp

Tid till första radiologisk undersökning (filterfunktion) följer SVF-förloppet i stort sett i hela regionen, inklusive Halland.

Kontaktsjuksköterska, Min Vårdplan och Patientöversikt

Under året har stora bekymmer avseende kontaktsjuksköterske- och koordinatorsfunktionen uppstått på NÄL. Ledningen där valde att inte ersätta en vakans, utan låta istället ut arbetet på befintliga sjuksköterskor på kirurg- och onkologmottagningen. Detta har skapat ett tungt arbets- och kommunikationsklimat mellan förvaltningarna (NÄL mot SU och vice versa). I övriga regionen har kontaktsjuksköterske- och koordinatorsfunktionen fungerat relativt väl. Ett problem är att små diagnoser, såsom pancreascancer, får relativt liten avsatt tid, då personalen oftast ansvarar för flera patientgrupper samtidigt.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Under året har arbetet med validering av PROM (PACADI) mot svensk population avslutats. Vidare har IT-tekniker arbetat mot INCA-plattformen, och implementering av verktyget via 1177 väntas ske våren 2020. PALEMA i väst anordnade ett medlemsmöte november -19 där föreläsare från professionen deltog, bl.a. onkolog, sjuksköterska och fysioterapeut.

Cancer i hjärna, ryggmärg och hypofys

Processägare Marie Sjögren, administrativ koordinator Siv Vitblom, utvecklingsledare Sofie Grinneback/Marie Boethius, patient- och närståendeföreträdare Mariella Delgado

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Standardiserat vårdförlopp för primära maligna hjärntumörer är infört sedan 2015. Under 2019 har SVF-INCA-registret införts i hela VGR för att bättre kunna följa och utvärdera förloppet. Uppföljning sker genom fortlöpande diskussion i processgruppen, där SVF är en stående punkt på agendan.

Det nationella vårdprogrammet för tumörer i hjärna och ryggmärg har uppdaterats och fastställts av RCC i samverkan. Vårdprogrammet inkluderar nu även ependymom, medulloblastom och intrakraniella germinalcellstumörer. Under hösten 2019 har vårdprogrammet varit på remissrunda och diskuterats i processgruppen.

TTF/Optune som behandlingsmodalitet som tillägg till standardterapi vid primärinsjuknande i glioblastom (högmalign hjärntumör) är aktuellt för ordnat införande i VGR. Behandlingen ges via elektroder som fästs på patientens rakade skalp och levererar alternerande elektriska fält i syfte att avbryta tumörcellernas mitosfas. Behandlingen har godkänts av TLV, ansökan om ordnat införande skickades in i mars 2018 och beslut om finansiering inom ordnat införande fattades februari 2019. I juni 2019 påbörjade den första patienten i VGR behandling. Behandlingen kommer att följas upp via det nationella kvalitetsregistret.

PET-undersökning (positronemissionstomografi) med aminosyretacer kan ge värdefull tilläggsinformation vid gliom, till exempel differentialdiagnostiskt och i samband med planering av operation eller strålbehandling. Ansökan om ordnat införande sändes in i augusti 2018, beslut om finansiering genom ordnat införande togs i februari 2019 och undersökningen började användas inom VGR i maj. Undersökning utförs på Sahlgrenska Sjukhuset. Under 2019 gjordes 21 undersökningar och antalet förväntas öka under 2020 enligt beräkningar vid ansökan om ordnat införande.

Resultat i vårdprocessen

2018 infördes ett nytt kvalitetsregister och under 2019 har det varit svårt att få fram tillförlitliga data, framför allt gällande täckningsgrad. Det nya kvalitetsregistret ersatte det tidigare hjärntumörregistret och möjliggör registrering vid varje ny behandling eller annan relevant förändring i vårdförloppet, vilket är en klar förbättring mot tidigare registrering som genomfördes vid fastställda tidpunkter. Dessutom är även intraspinala tumörer (tumörer i ryggmärgen eller ryggmärgshinnorna) inkluderade i registret.

I regionen ses fortfarande ett behov av att arbeta vidare med att analysera data och förbättra täckningsgraden och fortfarande är registreringsrutinerna så nyligen införda att det är för tidigt att redovisa tillförlitliga data. Baserat på ovanstående är det utifrån kvalitetsregisterdata svårt att redovisa tillförlitliga resultat.

SVF – standardiserade vårdförlopp

RCC har sammanställt en regional SVF-rapport baserad på data ur Cognos för perioden kvartal 4 2018, samt kvartal 1 och 2 2019. Där framgår att andelen behandlade inom målledtid enligt SVF

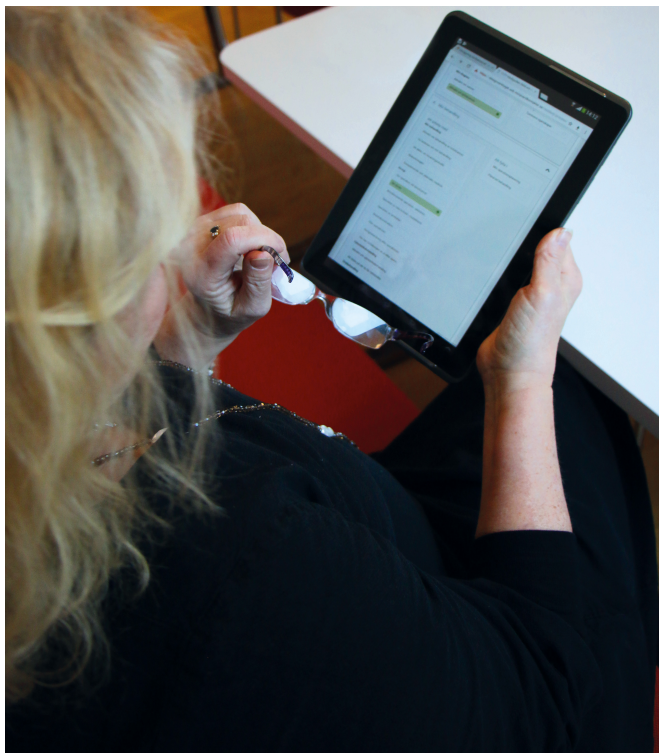
primära maligna hjärntumörer har varierat mellan cirka 35-55 procent under dessa tre kvartal. Detta beror framför allt på långa väntetider till strålbehandling.

Vad gäller ledtider i förloppet finns ett grundläggande problem med den nationella ledtidsredovisningen. Enligt nuvarande regelverk likställs SVF-starten med datum för välgrundad misstanke, även för de patienter som inkluderats i SVF vid ett senare steg i utrednings/behandlingsförloppet, till exempel vid multidisciplinär konferens. Detta leder till felaktigheter i ledtidsredovisningen vilket SKL har uppmärksammat på och arbetet pågår med att hitta en bättre lösning.

Kontaktsjuksköterska, Min Vårdplan och Patientöversikt

Vi har under 2019 uppmärksammat att det är olika förutsättningar på de olika sjukhusen i regionen att arbeta som kontaktsjuksköterska. Patienter erbjuds inte jämlik vård i regionen avseende tillgång till och tillgänglighet till kontaktsjuksköterska. Det skiljer sig mellan att kontaktsjuksköterskan är ”ett namn på ett papper” till att ha en hög tillgänglighet för patienter och närstående. Vi bedömer att det har att göra med resurser/resursfördelning och behöver belysa och jobba vidare med denna fråga under 2020 för en mer jämlik vård.

Omvårdnadsgruppen med stöd från processgruppen har tagit fram Min vårdplan på 1177.se och började användas på neurologimottagningen på Sahlgrenska i september 2019. Kungälv och Skövde är näst på tur i början av 2020. Min vårdplan på 1177.se innefattar omfattande informationsmaterial (både diagnosspecifik och mer generaliserad information så som exempelvis egenvårdsråd), formulär, meddelandefunktion, planeringsverktyg och aktivitetsplaner och skräddarsys efter patientens diagnos, behandling och aktuella behov. Informationsmaterialet kommer att läggas på RCC Västs hemsida för att kunna skrivas ut i pappersform för de patienter som inte har den digitala vårdplanen.



Min vårdplan på 1177.se kan användas på till exempel en surfplatta.

Tillgången till neurorehabilitering behöver förbättras

Den regionala processgruppen har under flera år arbetat aktivt med att försöka förbättra tillgången till neurorehabilitering för patienter med hjärntumör. Särskilt patienter med lågmalignt gliom, som ofta är i ung vuxen ålder vid insjuknandet (20-40 år), bedöms ha stort behov av kartläggning av rehabiliteringsbehovet och därefter riktade insatser utifrån aktuell

funktionsnedsättning och behov. Processgruppen kommer att arbeta vidare med neurorehabiliteringsfrågan, bland annat genom att lyfta frågan i dialogmöten lokalt och regionalt samt inom ramen för det nya nationella vårdprogrammet.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Patientrepresentant finns med i den regionala processgruppen och deltar i alla möten och projekt. Även i nationella forum för CNS-processen är patientrepresentant delaktig, till exempel i nationella planeringsgruppen för CNS-tumörer, i kvalitetsregistrets styrgrupp samt i nationella vårdprogramgruppen.

Gynekologisk cancer: Livmoderhalscancer

Processägare Pär Hellberg och Karin Bergmark, administrativ koordinator Britt-Marie Landin/Susanne Amsler Nordin, statistiker Christian Staf och Claudia Adok, utvecklingsledare Elin Ljungqvist/Ewa Carlsson-Lallou/Malin Samuelsson, produktägare Marie Blom/Alexander Börjesson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Under 2019 har arbetet med att revidera de nationella riktlinjerna för livmoderhalscancer påbörjats och kommer att slutföras 2020. Behandlingen av livmoderhalscancer i regionen har sedan länge varit centrerad till Sahlgrenska sjukhuset. Patienterna remitteras för ställningstagande till kirurgisk eller radiologisk behandling. Vad gäller kirurgin sker den utanför Sahlgrenska endast i mycket tidigt skede av sjukdomen. En stor del av utredningen inför behandling och uppföljning efter behandling sker på respektive hemortssjukhus.

För att få bra följsamhet till regionala medicinska riktlinjer som följer de nationella riktlinjerna har vi flera möjligheter till dialog inom regionen:

Processturnén vecka 36 där vi samlas en dag per sjukhus i regionen.

Multidisciplinära konferenser (MDK) var vecka där många av patienterna tas upp för att få så bra underlag som möjligt inför behandlingsbeslut.

Telefonkontakt för diskussion om bästa sätt att handlägga enskilt fall.

Följsamheten till aktuella vårdprogram är god. I samband med processturnén har vi följt upp väntetiden till behandling för de patienter med livmoderhalscancer från olika delar av regionen jämfört med de som utretts på Sahlgrenska. Det var ingen skillnad.

SVF – standardiserade vårdförlopp

SVF har i sig inneburit en förbättring och förenkling av röntgenologisk utredning inför behandling. Alla har fått samma möjlighet till utredning tack vare förbokade undersökningstider. Tidigare var väntetiden beroende på hur remissen utformades och om man ringde för att påskynda utredningen. Vårt kvalitetsregister INCA har uppdaterats under 2019 och har under stora delar av året legat nere varför vi inte har fullständiga data men vårt intryck är att utredningstiden minskat till följd av SVF men väntetiden till behandling vare sig det är operation eller strålning inte har påverkats.

Kontaktssjuksköterska och cancerrehabilitering

På de sjukhus i regionen där patienter utreds, behandlas och följs upp finns kontaktsköterskor. Det pågår arbete med att upprätta "Min Vårdplan" och patienten får i samband med behandling skriftlig information om vad som gjorts och vad som planeras.

Kurator finns på alla utredande och behandlande enheter i regionen. Vidare finns på Jubileumskliniken Sahlgrenska en enhet för cancerrehabilitering med särskild inriktning på sjukdoms och behandlingsrelaterade problem i lilla bäckenet. På samtliga enheter i regionen finns tillgång till kurator och dietist. Psykosocialt stöd och cancerrehabilitering diskuteras vid den årliga turnén till enheterna i regionen.

Forskning

Vid tidig cancer på livmodertappen kan man hos de som vill kunna föda barn ta bort större delen av livmodertappen men låta livmoderkroppen vara kvar. Denna typ av operation har vi gjort på Sahlgrenska sedan år 2000. En uppföljning av de 39 kvinnor vi opererat på detta sätt fram till 2014 visar att överlevnaden är god samtidigt som de flesta som valde att bli gravida fick barn.

Gynekologisk cancer: Livmoderkropp

Processägare Janusz Marcickiewicz och Karin Bergmark, administrativ koordinator Britt-Marie Landin/Susanne Amsler Nordin, statistiker Christian Staf och Claudia Adok, utvecklingsledare Elin Ljungqvist/Ewa Carlsson-Lallo/Malin Samuelsson, produktägare Marie Blom/Alexander Börjesson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Omfattande revidering av det nationella vårdprogrammet (NVP) för corpus cancer har skett under 2019 och kommer att färdigställas under 2020. Rekommendation av användning av sentinel node kommer att införas i hela landet.

Regionala medicinska riktlinjer för corpus cancer har färdigställts. Införande av Regionala Medicinska Riktlinjer resulterade i tydliga och stora förbättringar:

- Andelen av minimalinvasiva operationer för livmodercancer i regionen ökade under 2019 till 71%.
- Antalet patienter som genomgick adjuvant brachyterapi har sjunkit kraftigt och ligger fortfarande på mycket låg nivå.

Följsamhet till nationellt vårdprogram

Den regionala vårdprocessgruppen har kontinuerligt arbetat med nationellt vårdprogram och följt upp viktiga kvalitetsindikatorer så som andelen minimalinvasiv teknik, tiden från diagnos till primäroperation och från operation till start av adjuvant behandling.

Vid dialogturnén som genomfördes september 2019 gjordes en utförlig genomgång av föregående års resultat. Utvärdering gjordes kring bland annat följsamhet till det nationella vårdprogrammet såsom kirurgiska utfallsmått, andel fördragande på MDK, centraliserade omhändertagna patienter och ledtider.

Det finns vissa inomregionala skillnader på ledtider såsom tid till primäroperation och tid från primäroperation till start av kemoterapi men inga skillnader i onkologiskt utfall. Dessa skillnader

har diskuterats och analyserats i den regionala gruppen samt tillsammans med verksamhetscheferna under dialogturnén.

Standardiserade vårdförlopp

Den regionala livmodercancer gruppen har vid upprepande möten redovisat SVF statistik för varje enskilt sjukhusområde och identifierat fel och skillnader i registreringen samt flaskhalsar. Arbetet har fortgått med att försöka förbättra ledtiderna, validera dem så de går att jämföra adekvat samt att de är tillförlitliga. Gruppen har enats om att vidare under 2020 vid samtliga vårdprocessgruppens möten presentera SVF statistik för varje enskilt sjukhus för att notera avvikelser, ledtidsglidningar och flaskhalsar.

SVF på INCA har startat på alla enheter och utbildningsdagar för sekreterare och koordinators har utförts samt en dag för analys med registreringsstöd. SVF processarbetet har också medfört att gruppen granskat aktiva överlämningar när en patient remitteras till KK/SU på grund av högrisk corpuscancer kirurgi och MDK.

Nationellt så pågår arbete för att samordna SVF INCA med det Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer för att kunna få fram valida data kring de aktuella frågeställningarna kring SVF.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och cancerrehabilitering

Alla enheter i regionen har kontaktsjuksköterskor och samtliga patienter får en namngiven kontaktsköterska. Enligt en stickprovskontroll har 99 procent av patienter kunnat uppge namn på sin kontaktsjuksköterska och haft personlig kontakt. Dessutom finns en regional omvårdnadsgrupp i gynekologisk cancer och en nationell omvårdnadsgrupp är under etablering.

Angående ”Min vårdplan” så pågår det arbetet lokalt och det uppmuntras att alla kvinnor bör få med sig hem en skriftlig vårdplan. Många enheter arbetar med mallar och dokument att använda i ”vårdplan och läkemedelsberättelse” i Melior.

PROM/PREM

VGR var pilot i det Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer för några år sedan kring med bland annat livmodercancer. PREM/PROM fick dessvärre avbrytas på grund av minskad finansiering.

Forskning

Ett doktorandprojekt ”Långtidsöverlevnad och prognostiska faktorer vid livmoderscancer” avslutades med en disputation den 5 april 2019.

Gynekologisk cancer: Vulvacancer

Processägare Katja Stenström Bohlin och Karin Bergmark, administrativ koordinators Britt-Marie Landin/Susanne Amsler Nordin, statistiker Christian Staf och Claudia Adok, utvecklingsledare Elin Ljungqvist/Malin Samuelsson, produktägare Marie Blom/Alexander Börjesson, patient- och närstående företrädare Lena Hedman

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Det första nationella vårdprogrammet om vulvacancer har färdigställts och skickades ut på remiss under 2019 och godkändes i december 2019. Det har tidigare inte funnits en separat regional grupp för vulvacancer utan den skapades först 2019. Den regionala vårdprocessgruppen hade sin

första träff i november. Fokus på mötet var hur processen fungerar i regionen, hur ledtiderna kan påverkas och information om det nya nationella vårdprogrammet. Datum för skapande av regional medicinsk riktlinje fastställdes. Under våren har två utbildningstillfällen om vulvacancer på Core Curriculum (regional vidareutbildning av specialister i gynekologi) ägt rum. Den gynekologiska cancer dialogturnén genomfördes september 2019. En utförlig genomgång av föregående års resultat gjordes. Eftersom alla patienter behandlas på KKSU har fokus främst legat på diagnosticering, utredning och ledtider vid utvärdering på dialogturnén.

Fokus för de senaste tre åren har legat på att skapa ett välfungerande nationellt centra för våra vulvacancerpatienter i regionen men även för "rikspatienter". Den nationella nivåstruktureringen har utvärderats i en rapport till SKL och sammanfattar de två första åren med fyra nationella centra och statistik från nationell MDK vulvacancer.

För rikspatienterna är det viktigt att transporten till och från Sahlgrenska fungerar och att de känner sig väl bemötta och kan ha med sig anhöriga. En utmaning har varit att få boendet att fungera under den fem veckor långa strålbehandlingen och att det inte ska bli för betungande att vara långt hemifrån, särskilt med tanke på att det ofta rör sig om äldre patienter.

God följsamhet ses med en hög remissfrekvens till nMDK. Utformande av nMDK har fungerat väl, men kräver en god schemaläggning och att tid avsätts för att både tumörkirurg och gynekolog kan medverka.

Den nationella nivåstruktureringen har skapat ett ökat fokus på vulvacancersjukdomen med en mer jämlik vård nationellt vilket upplevs som mycket värdeskapande för kvinnor med vulvacancer.

SVF – standardiserade vårdförlopp

Ett SVF spår för strålbehandling har skapats med avsatta tider för PET-CT och start av strålbehandling vilket vi hoppas kunna korta ned ledtiderna avsevärt för primär och adjuvant strålbehandling.

Eftersom SVF vulvacancer startades för 1 år sedan har statistiken inte kunnat redovisas förrän först detta år. Identifiering av flaskhalsar och försök att förbättra ledtider samt registrering av SVF har inletts.

SVF på INCA har startat på alla enheter och utbildningsdagar för sekreterare och koordinators har utförts samt en dag för analys med registreringsstöd. Svårigheter på vissa enheter på grund av sekreterarbyte och stöd har diskuterats.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och cancerrehabilitering

Alla kvinnor med vulvacancer i regionen har kontaktsjuksköterskor på sin hemort och på universitetssjukhuset i samband med behandling och detta presenterades på den gynokologiska cancerdialogturnén som också redovisas i den årliga rapporten.

Eftersom alla patienter behandlas på Sahlgrenska har det inte varit aktuellt att diskutera "Min vårdplan" i den regionala gruppen. Vårdplan- och läkemedelsberättelsen i Melior används på Sahlgrenska och där har en mall utformats som används sedan 2018.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Patientföreningen "Nätverket mot gynekologisk cancer" genomförde våren 2019 ett öppet informationskvällsmöte kring gynekologisk cancer där vulvacancer presenterades med senaste

kunskapen. Under hösten 2018 sändes ett webinarium om vulvacancer via Nätverket och det finns länk till det webinariet på Youtube på Nätverkets hemsida.

Angående PROM och PREM så inväntas besked om när en utvärdering kan ske.

Forskning

Ett flertal nationella studier där SU medverkar samt regionala studier har initierats:

- En nationell studie har startat upp under hösten 2019 med fokus på livskvalitet före och efter behandling med uppföljning i fem år som del i ett avhandlingsarbete på Karolinska.
- I januari 2020 startar en nationell pilotstudie kring utvidgad användning av sentinel node vid vulvacancerkirurgi.
- En randomiserad studie avseende användandet av olika förband för att minska komplikationer vid lymfkörtelutrymning kommer att starta på alla fyra nationella centra under våren 2019.
- En studie kring identifiering av komplikationer samt dess förekomst vid vulvacancerbehandling i VGR kommer att färdigställas under våren 2020.
- En studie avseende betydelse av datortomografi vid utredning av primär vulvacancer i samarbete med Henrik Leonhardt på Radiologiska kliniken SU kommer att färdigställas under våren 2020.

Gynekologisk cancer: Äggstockscancer

Processägare Pernilla Dahm Kähler och Karin Bergmark, administrativ koordinator Britt-Marie Landin/ Susanne Amsler Nordin, statistiker Christian Staf och Claudia Adok, utvecklingsledare Elin Ljungqvist/ Ewa Carlsson-Lalloo/ Malin Samuelsson, produktägare Marie Blom/ Alexander Börjesson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Omfattande revidering av det nationella vårdprogrammet (NVP) för epitelial äggstockscancer/ovarialcancer (3.0) har skett under 2018 och 2019 och färdigställdes och skickades ut på remiss under 2019 och godkändes 2019-10-29.

Regionala medicinska riktlinjer för icke epitelial äggstockscancer är utarbetade och färdigställda. Det reviderande nationella vårdprogrammet för epitelial äggstockscancer blev godkänt först i slutet av 2019 och det regionala arbetet startade sent under det gångna året. Det har dock arbetats med bland annat uppföljning och utveckling av BRCA reflex-testning och indikationer för målriktad behandling enligt det nationella vårdprogrammet.

Den regionala vårdprocessgruppen har kontinuerligt arbetat med nationellt vårdprogram och följt upp viktiga kvalitetsindikatorer som makroskopisk tumörfrihet vid avancerad äggstockscancer, tiden från primäroperation till start av rekommenderad kemoterapi och BRCA reflextestning samt användning av nya läkemedel som angiogenes hämmare och PARP hämmare.

Den gynekologiska cancer dialogturnén genomfördes september 2019 där en utförlig genomgång av föregående års resultat gjordes. Utvärdering gjordes kring bland annat följsamhet till det nationella vårdprogrammet såsom kirurgiska utfallsmått, andel fördragande på MDK, centraliserade omhändertagna patienter och ledtider.

Det finns vissa inomregionala skillnader på ledtider såsom tid till primäroperation och tid från primäroperation till start av kemoterapi men inga skillnader i onkologiskt utfall. Dessa skillnader har diskuterats och analyserats i den regionala gruppen samt tillsammans med verksamhetscheferna under dialogturnén.

Andra utvecklings- och förbättringsarbeten

Ett regionalt dokument/PM för kvinnor med ärftlighet för gynekologisk cancer har utarbetats under 2019 med rekommendationer kring kontroller för bland annat BRCA och Lynch patienter. Ett samarbete utförs mellan den regionala multidisciplinära gruppen och klinisk genetik och gemensamma möten har skett. Vidare pågår ett arbete med att utarbeta gemensamma cytostatika-regimer såsom dosreduceringsschema som komplement till framtida införandet av Cytobase.

Utvecklingsområden är bland annat hanteringen och optimalt remissförfarande av frågeställningar kring medicinsk gynekologisk onkologi i Västra sjukvårdsregionen. Vidare en processkartläggning kring den optimala kirurgiska och medicinsk onkologiska behandlingen när målriktade behandlingar såsom angiogenes hämmare och PARP hämmare har fått helt nya indikationer i slutet av 2019.

Standardiserade vårdförlopp

Den regionala äggstockscancer/ovarialcancer gruppen har vid upprepande möten redovisat sin SVF statistik för varje enskilt sjukhusområde och identifierat fel och skillnader i registreringen samt identifierat flaskhalsar. Arbetet har fortgått med att försöka förbättra ledtiderna, validera dem så de går att jämföra adekvat samt att de är tillförlitliga. Gruppen har enats om att vidare två gånger om året presentera SVF statistik för varje enskild sjukhusenhet för att notera avvikelser, ledtidsglidningar och flaskhalsar.

SVF på INCA har startat på alla enheter och utbildningsdagar för sekreterare och koordinatörer har utförts samt en dag för analys med registreringsstöd. Finns svårigheter på vissa enheter på grund av sekreterarbyte och stöd har diskuterats. SVF-processarbetet har också medfört att gruppen granskat aktiva överlämningar när en patient remitteras till KK/SU för extensiv ovarialcancerkirurgi och MDK.

Nationellt så pågår arbete för att samordna SVF INCA med det Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer för att kunna få fram valida data kring de aktuella frågeställningarna kring SVF och äggstockscancer då diagnosen inte fås förrän efter start av behandling vilket försvårar analys av vilka som ingår i SVF.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och Patientöversikt

Alla kvinnor med äggstockscancer i regionen har kontaktsjuksköterskor på sin hemort och på universitetssjukhuset och detta presenterades på den gynekologiska cancer dialogturnén som också redovisas i den årliga rapporten.

Angående ”Min vårdplan” så pågår det arbetet lokalt och det uppmuntras att alla kvinnor bör få med sig hem en skriftlig vårdplan. Många enheter arbetar med mallar och dokument att använda i ”vårdplan och läkemedels berättelse” i Melior. Sahlgrenska Universitetssjukhuset har en ovarialcancer-processgrupp där en mall är utformad för ”min vårdplan” som används sedan 2018.

Äggstockscancer kommer att vara pilot i INCA vid införande av individuell patientöversikt (IPÖ) vilket är glädjande men har ännu inte implementerats nationellt och därav inte regionalt. Förhoppningen är att IPÖ ovarialcancer kommer att implementeras nationellt 2020/2021.

Psykosocialt stöd och cancerrehabilitering

Det har framkommit, under bland annat dialogturnén, att alla kvinnor med äggstockscancer i Västra sjukvårdsregionen har goda möjligheter att få kontakt med kunniga kuratorer och dietister. Det finns psykosocialt stöd vid varje regionalt sjukhus som omhändertar äggstockscancer och som har god kännedom och erfarenhet av patientgruppen. Specifik cancerrehabilitering för äggstockscancer finns inte men arbete pågår för en mer generell cancerrehabilitering på varje sjukhus.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Patientföreningen "Nätverket mot gynekologisk cancer" genomförde våren 2019 ett öppet informationskvällsmöte kring gynekologisk cancer där äggstockscancer presenterades med senaste kunskapen. Vidare har nätverket haft påtryckningar på bland annat BRCA-testningen vilket givit resultat nationellt och regionalt. Västra sjukvårdsregionen erbjuder sedan oktober 2017 BRCA-testning som en av de första regionerna i Sverige. Patientföreningen för gynekologisk cancer "Gynsam" med bland annat ovarialcancer är väl förtrogen med vårt arbete och vi håller oss informerade om varandras aktiviteter.

Angående PROM och PREM så var VGR pilot i det Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer för några år sedan kring med bland annat äggstockscancer. PREM/PROM fick dessvärre avbrytas på grund av minskad finansiering. Förhoppning finns om återinförande av finansiering och därav också PREM/PROM som är ett prioriterat område.

Forskning

Ett doktorandprojekt kring äggstockscancer pågår, där en subspecialiserad gynekologisk tumörkirurg (Charlotte Palmqvist) är doktorandanmäld med VGR ovarialcancer kohort som forskningsbas kring:

- Identifiering av sjukdomsspecifika variabler som kan påverka tid till återfall och överlevnad
- Återfallsanalys
- Komplikationer och dess förekomst
- Hälsoekonomiska studier kring äggstockscancer

Analys kring återfall (disease free survival; DFS) och överlevnad (Relative survival; RS och Overall; OS) är utförd med betoning på skillnad före och efter centraliseringen som implementerades 2011. Tabeller och figurer framtagna och det pågår manuskript skrivande med tänkt submission av en uppföljande publikation till den första centraliserings studien från 2016. Därutöver arbetar en ST-läkare med validering av komplikationer vid de extensiva ovarialcancer primäroperationerna för analys under 2020.

Hudcancer

Processägare Olle Larkö, administrativ koordinator Kerstin Dreymeritz, utvecklingsledare Sofie Grinneback, patient- och närståendeföreträdare Magnus Norin och Camilla Lindfors

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Under året har den regionala vårdprocessgruppen arbetat med det nya nationella vårdprogrammet och tagit fram en regional medicinsk riktlinje för tillämpning av det nationella vårdprogrammet. Det hålls regelbundna möten både regionalt och nationellt och det råder stor konsensus. Följsamheten till det nationella vårdprogrammet är god.

Resultat i vårdprocessen

Det allt överskuggande problemet är det mångåriga problemet med teledermatologi där sedan flera år bara Närhälsan kan skicka remisser och foton digitalt. Detta leder till försenad diagnos vid remisser från den privata primärvården och innebär en onödig patientfara. Problemet har lösts i andra regioner i Sverige. Det är en konkurrensnackdel för den privata primärvården. Det råder brist på patologer på SU vilket leder till långa ledtider.

Kontaktssjuksköterska

Kontaktsjuksköterska finns och fungerar väl.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Processgruppen har kontakt med melanomföreningen i vårdprocessarbetet.

Huvud- och halscancer

Processägare Eva Hammerlid och Hedda Haugen Cange, administrativ koordinator Susanne Amsler Nordin, utvecklingsledare Sofie Grinneback, produktägare Anna Sandelin, patient- och närståendeföreträdare Annika Ljungström och Elsy Samuelsson

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Det nationella vårdprogrammet har reviderats och den nya versionen publicerades i mars 2019. Därefter har de regionala medicinska riktlinjerna reviderats och publicerats hösten 2019.

Den regionala vårdprogramgruppen har haft två möten under 2019 varav det ena enbart gällde revideringen av de regionala medicinska riktlinjerna, detta genomfördes som en gemensam aktivitet i gruppen. Vidare har en dialogturné genomförts där bland annat både det nationella vårdprogrammet och de regionala medicinska riktlinjerna diskuteras.

Resultat i vårdprocessen

Följsamheten till vårdprogrammet är i princip god, indikatorerna och målen gäller framför allt ledtider vid utredning och start av behandlingen samt antal som utreds inom SVF.

Ledtiderna är i princip oförändrade när det gäller start av SVF till beslut om behandling. Inom de olika ÖNH-klinikerna finns specifika mottagningar för att snabbt kunna starta SVF samt bokningsbara utredningstider för röntgendiagnostik. Tiden från behandlingsbeslut till start av strålbehandling ligger lägre än målnivån vilket framför allt beror på bokningsbara strålbehandlingstider direkt efter MDK. Lokala flödesscheman finns för att förbättra processen på en del av ÖNH-klinikerna.

Kontaktsjuksköterska, Min vårdplan och cancerrehabilitering

Kontaktsjuksköterska finns på alla ÖNH-kliniker och de träffas regelbundet några gånger per år för att utbyta erfarenheter och förbättra samarbetet. I gruppen har också ett stort arbete lagts ned

på Min Vårdplan som nu börjar bli färdig. Kontaktsjuksköterskefunktionen, Min Vårdplan och cancerrehabilitering tas upp på våra regionala vårdprogramsmöten, omvårdnadsmöten och dialogturnén samt i diskussioner med vår patientrepresentant.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Sedan januari 2019 skickas en PREM enkät ut från RCC Väst för huvud-halscancer nationellt, resultaten kommer att kunna analyseras även på regional nivå framöver. En nationell PROM studie avseende livskvalitet vid cancer i munhåla pågår sedan cirka sex månader tillbaka, resultaten kommer att kunna analyseras först 2021.

Forskning, utbildning och kompetensförsörjning

Under året har några publikationer accepterats som kommer från den nationella vårdprogramsguppen men inte från den regionala. Regionalt inkluderas nu patienter med cancer i munhålan i den nationella PROM studien.

Vi har deltagit i sakkunniggruppen för nivåstrukturer av behandling av huvud- och halscancer i Sverige, där den framtida kompetensen och behovet av multidisciplinär kompetens diskuteras intensivt.

Lungcancer

Processägare Bengt Bergman och Jan Nyman, administrativ koordinator Susanne Amsler Nordin, utvecklingsledare Elin Ljungqvist, patient- och närståendeföreträdare Leine Persson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Nationellt vårdprogram har uppdaterats avseende ett flertal kapitel, bland annat medicinsk behandling. De regionala processägarna har bidragit till väsentliga bitar av detta arbete. RMR kommer att uppdateras när NVP är fastställt.

Dialogturné till samtliga enheter som behandlar lungcancer har genomförts i maj 2019. Nya behandlingsprinciper och riktlinjer diskuteras vid veckovis regional MDK och vid regionalt vårdprocessmöte i augusti 2019.

Resultat i vårdprocessen

God måluppfyllelse för vissa indikatorer avseende utredning som molekyllärgenetiska tester och användning av PET-CT. Däremot ett visst underutnyttjande av EBUS i den norra regiondelen avseende EBUS. Relativt sett låg andel av patienter med stadium IV som diskuteras på MDK avseende primär handläggning. Behandlingen följer nationellt vårdprogram och ges på ett likartat sätt inom regionen.

På flertalet enheter har en struktur utarbetats för ifyllande av kvalitetsregister, vilket har ökat täckningsgraden. Större regionalt deltagande avseende MDK via videolänk. Fortlöpande implementering av behandlingsrekommendationer inom regionen har skett. Vi har påbörjat ett arbete för att korta svarstider från patologen avseende molekyllär patologi som har en avgörande betydelse för behandlingsval vid lungcancer.

SVF – standardiserade vårdförlopp

Ledtiderna för utredning har gradvis försämrats de senaste åren beroende på ett flertal olika faktorer, dock i lägre grad än i riket som helhet.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan, Patientöversikt och Cancerrehabilitering

Det finns en aktiv omvårdnadsgrupp som arbetar med ett flertal frågor, bland annat biverkningshantering, kost och cancer samt sexualitet. Arbeta med Min Vårdplan har initierats. Patientöversikt som finns i det nationella lungcancerregistret används ej i praktiskt bruk. Rutiner finns för kontakt med kurator, dietist och sjukgymnast. Tillgång till rehabkoordinator och psykolog finns på onkologiska kliniken SU.

Forskning

Deltagande i ett flertal kliniska behandlingsstudier, både akademiska och företagssponsrade. PeXa-studier av partiklar i utandningsluften pågår. Projekt med analys av behandlingssvar beroende på molekyllärpatologiska varianter pågår. Molekyllärpatologisk kartläggning av lungcancer hos icke-rökare pågår.

Matstrups- och magsäckscancer

Processägare Ulrika Smedh, administrativ koordinator Siv Vitblom, utvecklingsledare Marie Boethius/Ewa Carlsson-Laloo, patient- och närstående företrädare Sten Carlsson

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Nationellt Vårdprogram har reviderats under 2019. Via RCC har en bättre ledtidsuppföljning genomförts, och återkopplingen är något bättre. Under 2019 har en dialogturne genomförts till de regionala förvaltningarna.

Resultat i vårdprocessen

Följsamheten till aktuellt vårdprogram bedöms som helhet som god. Ett problem som identifierats är brist på koordinator vid NÄL, vilket lyfts med förvaltningen. Vid SKAS har det varit långa ledtider till PAD svar vilket påverkat ledtiderna. Registerflik 1 läggs in sent i många fall, vilket påverkar täckningsgrad och försvårar senare registreringar, något som märks i årsrapporten för 2018 där täckningsgrad för flik 2, operationsformulär är falskt för låg.

Utvecklingsprojekt

En multidisciplinär teamkonferens för patienter med polyper /högradig dysplasi/tidig cancer som behandlas med ESD har startats vid SU.

En process för patienter med CDH1 gen/hög risk för ärftlig magsäckscancer har skapats. Patienterna erbjuds första informationsbesök hos kirurg där klinisk genetiker medverkar.

Utvecklingsprojektet ”Tidig start 2021” har inletts vid SU, projektet syftar till att effektivisera den perioperativa processen och eliminera tidstjuvar, så att kortare operationstider kan uppnås.

Den regionala processägaren arrangerade en välbesökt nationell temadag om Framtidens behandlingar vid matstrups- och magsäckscancer i Stockholm.

Standardiserade vårdförlopp

SVF är implementerat och idag ett etablerat arbetssätt vid utredning av patienter med cancer i matstrupe- eller magsäck. Regionalt används SVF INCA till viss del. Förhoppningsvis kommer SVF INCA att på sikt kunna ersätta annan delledtids- och ledtidsregistrering vilket skulle underlätta arbetet lokalt.

I syfte att korta ledtider har förbättringsprojektet ”Tid direkt 2020” inletts, det syftar till att förbättra flöde och korta ledtider från behandlingsbeslut till start av onkologisk behandling. Projektet kommer att utvärderas genom uppföljning av ledtider 2020 och 2021.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och Cancerrehabilitering

Alla patienter i förloppen erbjuds kontaktsjuksköterska. Min vårdplan är etablerad. Projekt pågår för att implementera Min Vårdplan via 1177.se. Patienterna erbjuds psykosocialt stöd av kontaktsjuksköterska och kurator, om de önskar. I Min Vårdplan finns skriftlig information om detta, och kontaktuppgifter. Det finns även möjlighet till cancerrehabilitering för patienter som så önskar i form av dietiststöd, fysioterapi och kuratorsstöd vid alla regionala sjukhus. Kraftens Hus i Sjuhärad/Borås erbjuder psykosocialt stöd. Vid SKAS, SU och NÄL finns träningsmöjligheter för patienter med cancerdiagnos. Vid SKAS finns en öppen föreläsningsserie som rör rehabilitering och cancersjukdom.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Patientrepresentant finns med i den regionala Vårdprocessgruppen. Utarbetande av PROM/PREM-formulär pågår i Nationella registergruppen.

Forskning

NEORES II studien som är en internationell randomiserad behandlingsstudie som rör tid till kirurgi har avslutats och kommer att publiceras under 2020.

Planeringsarbete för den internationella NEEDS-studien som rör onkologisk behandling av skiveptelcancer i matstrupen och kirurgi som Wait-and see alternativ har inletts. NEEDS-studien utgår från KI, där den regionala processägaren är medsökande har fått 14.7 miljoner kronor i anslag från Vetenskapsrådet.

Två nya doktorandprojekt har startats 2019. Projekt 1 är ett samverkansprojekt med SKAS, och rör kvinnors förutsättningar i behandlingstriagering vid matstrupscancer. Projekt 2 fokuserar kring betydelse av lungfunktion och nutrition i relation till morbiditet efter kirurgi för matstrupscancer.

Njurcancer

Processägare Magnus Fovaeus, administrativ koordinator Susanne Amsler Nordin, utvecklingsledare Johan Bengtsson, patient- och närståendeföreträdare Owe Jansson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Ett reviderat nationellt vårdprogram för njurcancer publicerades 10:e juni. Som medlem i den nationella vårdprogramsguppen skrev regional processägare själv tre kapitel. Arbete med att färdigställa regional medicinsk riktlinje för tillämpning av det nationella vårdprogrammet i västra sjukvårdsregionen pågår.

Den regionala processägaren har haft riktade vårdprogramsgenomgångar och föreläsningar vid regionalt vårdprocessmöte i Göteborg 10 maj, vid västsvenska urologmötena i Göteborg 23 maj och i Skövde 14 november. Vårdprogramsfrågor har också lyfts vid de dialogmöten i regionen som genomfördes i september.

Resultat i vårdprocessen

Följsamheten till det nationella vårdprogrammet är generellt god med få avvikelser inom regionen.

Små njurtumörer opereras huvudsakligen med njursparande kirurgi och i högre utsträckning än riket i genomsnitt.

Patienter med T2-tumör opereras med laparoskopisk teknik i mer än 50 procent av fallen i regionen och i högre utsträckning än i riket i genomsnitt.

På alla regionens sjukhus utom Skaraborgs sjukhus Skövde har i stort sett alla patienter med njurcancer fått en namngiven kontaktsjuksköterska. På urologmottagningen i Skövde återstår det att lösa bemanningsproblem som är upphov till sämre siffror.

Målnivån att mer än 90 procent av njurcancerpatienter opereras vid sjukhus med mer än 25 njurcanceroperationer per år nås ej i regionen utan ligger på 82 procent. Redan innan rekommendationen infördes har vi arbetat för att se till att de enheter som opererat få operationer per år nu inte längre gör det. Kungälv's sjukhus överlåter kirurgi till SU och Alingsås Lasarett skickar fall till Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås. Från Lidköping opereras fall i Skaraborgs Sjukhus Skövde. I Halland har man valt att flytta all urologisk kirurgi till Hallands Sjukhus Varberg och njurcancer opereras inte längre i Halmstad eller Kungsbacka. Idag opereras njurcancer i Västra Sjukvårdsregionen vid 5 enheter: SU Göteborg, Uddevalla, Borås, Skövde och Varberg. Av dessa är det bara SU och Uddevalla som uppfyller kriterierna med 50 årliga operationer.

I nuläget har vi i vårdprocessgruppen inga ambitioner att arbeta ytterligare i riktning att uppfylla rekommendationerna. Siffran 50 operationer upplevs som arbiträr och saknar vetenskapligt underlag. Tröskeln för att upprätthålla god kirurgisk kvalitet är lägre och påverkas av andra faktorer än volym av en specifik operation. Dessutom bedöms priset för en hastig strukturell förändring vara för högt. Urologi är en regional och nationell bristspecialitet med mycket stora patientvolym. Urologin handlägger och behandlar 27 procent av Sveriges alla cancerfall vilket fordrar väl utbyggd öppen- och slutenvård på flera ställen. Duktiga specialister kan befaras att flytta vid en alltför hastig organisationsförändring vilket kan få förödande konsekvenser. Den urologiska enheten vid SU saknar dessutom i nuläget kvantitativa resurser att öka produktionen ytterligare med aktuell tilldelning av operationssalar och vårdplatser.

Ingen av sjukhusen i regionen är i närheten av att uppfylla målnivån att 80 procent av patienterna ska ha en väntetid kortare än 27 kalenderdagar mellan utfärdande av remiss till start av behandling. Väntetiderna skiljer sig inte från riket i genomsnitt.

Standardiserade vårdförlopp

Vårt arbete med implementering av SVF har skett enligt plan utifrån ett standardiserat arbetssätt med god struktur. Det finns en god kontroll över ledtider och processer och en väl fungerande samverkan mellan specialiserad vård och primärvård. Samtidigt kan man konstatera att införandet av standardiserade vårdförlopp inte har medfört kortare ledtider för berörda patienter.

Njurcancer behandlas huvudsakligen med kirurgi och jämte andra cancerdiagnoser som framför allt behandlas med kirurgi (till exempel tjocktarmscancer, matstrups- och magsäckscancer) har den initialt positiva utvecklingen av väntetider avstannat på grund av problem med rekrytering av personal samt bristen på vårdplatser.

De genomsnittliga ledtiderna i regionerna har marginellt ökat under SVF-arbetet, även i NU-sjukvården som haft en initial positiv effekt av SVF-införandet som möjliggjorts av mindre uttalade rekryteringssvårigheter och mindre vårdplatsbrist än regionen i övrigt.

En positiv effekt av satsningen på SVF är ett ökat fokus på att utveckla vårdens processer och samarbetet mellan olika verksamheter. SVF har också synliggjort undanträngning och ett behov av transparenta prioriteringar. Det saknas dock en metod för att beskriva undanträngningseffekterna på ett kvantitativt sätt.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och Cancerrehabilitering

Andelen patienter med namngiven kontaktsjuksköterska har ökat över tiden.

Kontaktsjuksköterska för njurcancer finns vid alla sjukhus som bedriver njurcancerkirurgi, men arbetsuppgifterna och tillgängligheten varierar. Min vårdplan är inte generellt implementerad i västra sjukvårdsregionen än men har införts på de flesta enheter som bedriver njurcancerkirurgi.

Omvårdnadsgruppen har träffats och diskuterat svårigheter och utmaningar inför att skapa cancerrehabiliteringsstruktur på klinikerna.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Medlemmar i vårdprocess- och omvårdnadsgruppen har medverkat vid informationsmöte för medlemmar i den nystartade patientföreningen för njurcancer. I den nationella styrgruppen för kvalitetsregistret har initiativ tagits för att ta fram bättre PROM/PREM-verktyg än de som föreligger.

Forskning

Vi i den nationella styrgruppen för njurcancer har skapat en ny databas för klinisk epidemiologisk forskning. Den är baserad på samkörningar mellan Nationella njurcancerregistret och andra nationella register.

Palliativ vård

Processägare Maria Calissendorff och Maria Johansson, utvecklingsledare Carina Mannefred, patient- och närståendeföreträdare Jan-Åke Simonsson och Louise Holmqvist

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Det pågår en revision av nationellt vårdprogram för palliativ vård. Regional processägare Maria Johansson är ansvarig för ett helt nytt kapitel i det reviderade programmet som handlar om ”den sköra äldre patienten”. Tidigare nationella vårdprogram har varit fokuserade på den specialiserade palliativa vården, med detta nya kapitel blir det mera uppmärksamhet på de patienter som är i behov av den allmänna palliativa vården.

Processägarna har fått uppdrag att ta fram regional medicinsk riktlinje för allmän palliativ vård, men arbetet har fördröjts med anledning av den utredning av den palliativa vården som koncernkontoret VGR gör i samarbete med Västkom.

Handlingsplan för en god och jämlik palliativ vård i VGR presenterades för styrgruppen i Nära vård i maj 2019, men planen har tyvärr inte föranlett vidare åtgärder.

Trots intresse vid förfrågan har det varit stora svårigheter att fortsätta med pilotprojektet dialogturné mot primärvården.

Processägarna har deltagit i västsvenska urologmötet med föreläsning om palliativ vård.

Samt vid möte med det nystartade nätverket för palliativ vård på GR (Göteborgsregionen).

Under hösten höll processägarna en workshop med regionala processägare på RCC Väst för att få mera fokus på den palliativa vården i alla processer.

Vårdprocessgruppen har genomfört en workshop för att ta fram gemensamma produktionsparametrar för såväl den allmänna som den specialiserade palliativa vården. Detta arbete kommer vi att fortsätta med under nästa år.

Vårdprocessgruppen har även arbetat för att öka registrering i palliativa registret.

Ett pilotprojekt har initierats inom primärvården för implementering av SPICT, ett instrument för tidig identifiering av palliativa vårdbehov.

Försök pågår med digital vårdplan för palliativa patienter på Kungälvssjukhus.

Webbutbildningen i palliativ vård har haft totalt 4550 inloggningar från VGR och 9500 från kommunerna.

Resultat i vårdprocessen

Handlingsplanen för den palliativa vården i VGR visade tydligt på inomregionala skillnader för den palliativa vården vad gäller organisation och kliniktilhörighet. Det är svårigheter att jämföra de olika verksamheterna då de produktionsparametrar som används skiljer sig på de olika enheterna för specialiserad palliativ vård, förutom statistik från palliativa registret.

Forskning, utbildning och kompetensförsörjning

Under 2019 det varit två möten med inriktning på forsknings- och utvecklingsarbete inom palliativ vård, där inbjudna personer/forskare presenterat pågående forskning inom det palliativa området, nationellt och internationellt samt masteruppsatser och projekt.

Peniscancer

Processägare Kimia Kobestani, administrativ koordinator Helene Hagman, utvecklingsledare Johan Bengtsson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Under slutet av 2018 reviderades det nationella vårdprogrammet för peniscancer och skickades ut på remiss i början av året och fastställdes sedan av RCC i samverkan i maj 2019.

Resultat i vårdprocessen

För att förbättra tillgängligheten och minska sårbarheten vid både planerad och oplanerad frånvaro på det regionala centrat har ytterligare en specialistläkare börjat arbeta med denna diagnosgrupp.

På nationell nivå, dvs från den nationella styrgruppen, har diskussioner förts med Socialstyrelsen kring en egen diagnos för Bowenoid papulos på penis och nu är det beslutat att Bowenoid

papulos får diagnosnumret A630C från 1 januari 2020. Bowenoid papulos är könsvårteliknande hudförändringar på penis som beter sig som könsvårter, alltså ofarligt, men mikroskopiskt ser ut som förstadiet till peniscancer. En egen diagnoskod har tidigare inte funnits utan det har varit nödvändigt att sätta diagnosen förstadium till peniscancer i patienternas journal vilket är felaktigt och problematiskt ur flera olika aspekter. Glädjande nog kommer detta inte längre att ske.

Standardiserade vårdförlopp

Registrering av SVF peniscancer har under det gångna året inte skett regionalt vilket försvårar tolkning av SVF-data då uthämtade data inte stämmer. I november tillsattes en SVF-koordinator regionalt och nästa år kommer vi förhoppningsvis ha bättre inmatning av data och därmed kunna titta på och analysera ledtider.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och Cancerrehabilitering

Med tanke på nivåstruktureringen av peniscancer behövs kontaktsjuksköterskor på det lokala (i många fall diagnostiserande) sjukhuset, det regionala centrat och den nationella enheten. Den regionala kontaktsjuksköterskan är av stor betydelse för patienten i samtliga delar av sjukdomsförloppet, såväl i utredningsskedet, behandlingen som vid uppföljningen. På grund av pensionsavgångar och ändrade arbetsuppgifter började dessvärre året utan regionala kontaktsjuksköterskor men lyckligtvis tillsattes tre kontaktsjuksköterskor i slutet av januari. Att strukturera upp det regionala arbetet med denna diagnosgrupp tillsammans med de nya kontaktsjuksköterskorna och bygga upp deras erfarenhet och kunskaper har varit i särklass den viktigaste händelsen i år då kontaktsjuksköterskans roll är helt fundamental i en cancerprocess. De har bland annat deltagit på ett nationellt möte för kontaktsjuksköterskor för peniscancer och tillsammans med den regionala processägaren och ytterligare en läkare som jobbar regionalt med denna diagnos besökt Urologen, Malmös Universitetssjukhus, dit de flesta av VGR och Hallands patienter åker för behandling.

Att det finns namngivna regionala kontaktsjuksköterskor som patienter numera kan kontakta telefonledes är en väldigt stor förbättring jämfört med förra året då de inte hade denna möjlighet.

De patienter i denna process som genomgår lymfkörtelutrymning drabbas ofta av bensvullnad och lymfödem efteråt. Läkarna och sjuksköterskorna på det regionala sjukhuset träffade lymfterapeuterna på SU för att se över kontaktvägar med lymfterapin gällande dessa patienter, samt lämplig tidpunkt när dessa patienter ska bli aktuella för bedömning och åtgärder hos lymfterapeut, såväl regionalt som på de lokala sjukhusen.

Forskning, utbildning och kompetensförsörjning

Uppstart av nationellt forskningssamarbete med en av de nationella enheterna, Urologen Skånes universitetssjukhus i Malmö, för den prospektiva studien ”Detektion av peniscancerspridning med FDG-PET-CT”.

Prostatacancer

Processägare Ingela Franck Lissbrant och Ola Bratt, administrativ koordinator Lars-Göran Lindesjö, utvecklingsledare Johan Bengtsson, patient- och närstående företrädare Anders Hansson och Inge Nilsson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Det nationella vårdprogrammet (NVP) för prostatacancer har reviderats under 2019. Den viktigaste nyheten är paradigmskiftet inom prostatacancerdiagnostiken där MR prostata nu skall

genomföras innan biopsitagning vid misstanke om prostatacancer. Standardiserat vårdförlopp (SVF) har anpassats till denna förändring och såväl NVP som SVF har varit ute på remiss och ska fastställas i mars 2020. Revision av RMR planeras därefter. Resurser för införande av MR har tidigare beviljats via ordnat införande. En annan stor förändring är att män med primärt spridd prostatacancer med begränsad spridning bör erbjudas lokal strålbehandling av prostata.

Under året har RPÅ deltagit i nationellt och regionalt i det intensiva arbetet med införande av Organiserad ProstatacancerTestning (OPT).

Nationella Prostatacancerregistret (NPCR) är med dess 98 %-iga täckningsgrad grundbulten i arbetet med implementering av det nationella vårdprogrammet nationellt, regionalt och lokalt. RPÅ har deltagit i arbetet med revision av variabler o utdata så att innehållet i NPCR anpassats till de förändringar som gjorts i NVP.

NPCRs interaktiva onlinerapport ”RATTEN” har kontinuerligt uppdaterats under 2019 och innehåller data om prostatacancervården från Sveriges alla vårdgivare och är publikt tillgänglig för såväl sjukvårdspersonal, verksamhetsledning, beslutsfattare och patienter. Information om diagnostik, primärbehandling, väntetider och de nationellt framtagna kvalitetsindikatorerna finns fritt tillgängliga från 1998-2019 för jämförelse mellan olika vårdgivare och över tid.

För sjukvårdspersonal finns data dessutom redovisat i ”Koll på läget” på INCA-plattformen. Koll på läget är en realtidsrapport som visar den egna klinikens resultat för tio utvalda kvalitetsindikatorer jämfört med medelvärde för riket och fastställda målnivåer. För att underlätta för verksamhetsledning har Koll på läget skickats ut till verksamhetsledning kvartalsvis under 2019..

NPCR har även skapat den så kallade Patientöversikt prostatacancer (PPC) vilket är ett grafiskt beslutsstöd som, förutom att ge vårdpersonal och patient en samlad bild av sjukdomsförloppet hos varje enskild patient, också ger en unik möjlighet att följa upp användning av nya läkemedel på den enskilda kliniken samt jämföra med andra kliniker (”benchmarking”). PPC används för avrop av ordnat införande inom VGR där rapporter finns tillgängliga utifrån de krav som ställts för införandet. RPÅ driver utvecklingen av PPC nationellt och har under året aktivt deltagit i arbetet med IPO (Patientöversikter på INCA) där patientöversikter nu byggs för åtta olika cancerdiagnoser.

Följsamhet till NVP, med underlag enligt ovan, har diskuterats i samband med ett flertal möten under året tillsammans med den regionala vårdprocessgruppen, respektive förvaltning i samband med dialogturné (september och oktober 2019), och vid inrapportörmöten nationellt och regionalt.

Ett flertal utbildningsinsatser har skett i samband med regionala utbildningsdagar (februari samt september), regionala vårdprocessmöten, lunchföreläsning i VGR och föreläsningar lokalt samt för patientföreningar.

Resultat i vårdprocessen

Följsamheten till NVP förbättras successivt år från år. Exempel på förbättringar är;

- Täckningsgraden i NPCR är mycket hög hos såväl offentliga som privata vårdgivare. Enstaka privata vårdgivare släpar efter.
- Tre fjärdedelar av högriskpatienterna i regionen diskuteras på MDK innan behandling och flertalet enheter når över målnivån på 80%. De privata vårdgivarna sticker ut där samtliga ligger långt under målnivån.

- Andelen patienter med mycket lågrisk PC som behandlas med aktiv monitorering är fortsatt väldigt hög och klart över den uppsatta målnivån på 95%.
- Kurativt syftande behandling av patienter med lokaliserad högriskcancer har ökat i hela regionen och ligger nu på målnivån 90%.
- Det har skett en mycket kraftig ökning av andelen män som erhåller kurativt syftande strålbehandling vilket beror på en kombination av olika faktorer (tidigare underbehandling, högre andel som diskuteras på MDK och att andelen patienter som väljer strålbehandling har ökat).
- Patienter med lokaliserad högriskcancer erhåller också i mycket hög utsträckning adjuvant hormonbehandling i samband med strålbehandling, väl över målnivån på 80%.
- Behandlingsmöjligheterna för män med spridd prostatacancer vid diagnos har ökat väsentligt de senaste åren. Det är därför av yttersta vikt att handläggningen av dessa patientgrupper diskuteras på MDK och vi noterar därför med tillfredsställelse att nästan alla offentligt drivna verksamheter uppnår målnivån 80 procent. De privata vårdgivarna ligger lägre, mellan 0 och 60 procent, trots att de regionala medicinska riktlinjerna för prostatacancer understryker betydelsen av att handläggningen av denna patientgrupp diskuteras vid MDK.
- Genom förändrade arbetssätt på strålbehandlingen har andelen patienter aktuella för postoperativ strålbehandling inom målnivå ökat från 0 % till över 30 %!
- Ansökan om ordnat införande för ”Lokal strålbehandling mot prostatacancer med begränsad lymfkörtel- och skelettmetastaserings” lämnades in i mars och godkändes i juni 2019. Lokal strålbehandling av prostata hos män med begränsad spridning har i studier visat en överlevnadsvinst hos behandlade män. Andelen män med spridd prostatacancer vid diagnos som diskuteras vid MDK är hög i regionen (>80 %) vilket sannolikt förklarar den snabba implementeringen av denna nya indikation för lokal strålbehandling. Redan under hösten behandlades ett femtital patienter på strålbehandlingsenheten på SU.

Standardiserade vårdförlopp

Arbetet med standardiserat vårdförlopp har pågått i fyra år och återrapporteringen av väntetider är fortfarande ett mycket stort problem. Data från SIGNE-databasen, baserat på data från ELVIS, stämmer tyvärr inte. SVF-INCA är inte fullt implementerat i regionen eftersom registrering inte är obligatoriskt.

Eftersom NPCR har 98% täckningsgrad kan väntetiderna för de patienter som fått cancerdiagnos noggrant följas. Tiden mellan remiss och start av första behandling har minskade fram till 2018 men har försämrats under 2019 och alla delledtider är fortfarande långt ifrån målnivån med stor variation mellan olika enheter. Vissa enheters arbete har dock varit framgångsrikt, till exempel vid Uddevalla sjukhus, vilket har uppmärksammats nationellt. Tiden till första besök minskade fram till 2018 men har tyvärr ånyo ökat under 2019. Andelen patienter som får sitt PAD-besked inom stipulerade 11 dagar är oacceptabelt låg och har försämrats under 2019.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och patientöversikt

Glädjande ökar andelen patienter med prostatacancer som erhållit kontaktsjuksköterska år från år hos alla vårdgivare och når nu nästan 90 procent i regionen. Viss variation finns mellan olika vårdgivare. Regionens kontaktsjuksköterskor har, under ledning av ordförande för omvårdnadsgruppen, haft flera gemensamma möten där man bland annat diskuterat

arbetsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor, implementering av en gemensamt utformad skriftlig min vårdplan som nu är införd på alla regionens offentliga enheter samt möjligheten för kontaktsjuksköterskor att lämna diagnosbesked till patienter. Ett pilotprojekt har under 2019 startats på urologkliniken SÄS där två av klinikens kontaktsjuksköterskor nu lämnar diagnosbesked.

RPÄ leder det nationella arbetet med Patientöversikt för prostatacancer och deltar i vidareutvecklingen inom ramen för IPÖ (Patientöversikter på INCA). Samarbete pågår med TLV för läkemedelsuppföljning av nya dyra läkemedel samt rapportering av biverkningar via LMV. I regionen används PPC som ett arbets- och uppföljningsverktyg på Uddevalla sjukhus och på Sahlgrenska sjukhuset där flera tusen patienter nu finns registrerade. På SÄS och SKAS är PPC ännu inte fullt ut implementerat. Läkemedel aktuella för ordnat införande ska följas upp i PPC för avrop och för uppföljning av introduktion och effekt.

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Patientrepresentanter för prostatacancer deltar aktivt i såväl regional vårdprocessgrupp som i patient och närståenderåd. VGR patientrepresentant är ordinarie medlem i den nationella vårdprogramgruppen och sitter också som representant i den nationella arbetsgruppen för patientöversikt prostatacancer.

Under 2019 har det bedrivits ett intensivt PROM-arbete. NPCR har sedan ett par år utvecklat en nationellt gemensam ePROM-enkät som fylls i samband med behandlingsbeslut och därefter enligt förutbestämda tidsintervall efter behandling. Data finns tillgängliga på INCA-plattformen i realtid efter autentisering och kan ses på individnivå men också sammanställas på gruppnivå. Den enskilda kirurgen kan därmed följa det funktionella resultatet hos de patienter hen har opererat. Täckningsgraden har ökat under året och är upp emot 80 procent på vissa av regionens enheter.

För patienter med spridd prostatacancer användas ePROM i samband med mottagningsbesöket. Patienten fyller i enkäten innan besöket och resultatet visualiseras därefter i patientöversikten och används som underlag i behandlingsdiskussionen. Denna PROM-data kommer också kunna användas för uppföljning av effekt på livskvaliteten hos behandlade patienter.

Forskning

Flera kliniska studier bedrivs vid de kliniska prövningsenheterna på onkologen respektive urologen. Några exempel är screeningstudien G2, SPCG-15 är en skandinavisk studie för män med lokalt avancerad prostatacancer som randomiserar mellan lokal strålbehandling och kirurgi, SPCG-17 undersöker olika uppföljningschema för aktivt monitorerade patienter mm.

NPCR är en unik källa till forskning och flera av regionens doktorer har deltagit aktivt i studier som utgår från registret.

Buksarkom

Processägare Stefan Lindskog, administrativ koordinator Kerstin Dreymeritz, utvecklingsledare Johan Bengtsson

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Under året har det arbetats fram ett helt nytt nationellt vårdprogram som tar upp alla aspekter kring Buksarkom. Den regionala processägaren har deltagit i den nationella arbetsgruppen. Vi räknar med att det kommer att bli klart under 2020 och då kommer regionala medicinska riktlinjer att tas fram.

Under året har alla sjukhus i VGR besökts och processgruppen har beskrivit sitt sätt att arbeta. Vi har informerat om det kommande vårdprogrammet och kommit överens om gemensamma riktlinjer om hur vi ska samarbeta kring denna patientgrupp. Det gäller såväl kommunikation till Sahlgrenska vid nya diagnoser som hur vi organiserar uppföljningsrutiner. Vi har också deltagit på regionala möten inom regionen för såväl övre gastrointestinal kirurgi som kolorektal kirurgi. På dessa regionala möten har Stefan Lindskog varit inbjuden talare för att beskriva processen kring buksarkom och sprida kunskapen om hur vi vill att denna patientgrupp skall skötas.

Ännu finns inget vårdprogram och eftersom patienterna är så få är överenskommelsen att alla patienter skall utredas och behandlas på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Denna överenskommelse har vi fastställt under dialogturnén som gjordes på hösten.

Standardiserade vårdförlopp

Eftersom patienterna remitteras från olika vårdinstanser på grund av oklara tumörförändringar i buk eller retroperitoneum behöver vi ta ställning till kompletterande utredning. Vi har fastställt den ideala utredningsprocessen för detta. Vidare har vi noterat en del flaskhalsar och arbete pågår nu bland annat med gastroenterologisk avdelning för att korta ner tiderna endoskopisk undersökning. Ytterligare, har vi noterat att biopsisvar och särskilt mutationsanalys fördröjer tiden till start av behandling. Vi kommer därför i första hand fokusera på att, i de fall det är möjligt, avstå vävnadsprov inför operation. Detta i fall då operation av tumören inte påverkas av typ av tumör. Sannolikt är det i 30-50 procent av fallen. Vi har också fortlöpande arbetat med registrering i SVF-INCA och inleder nu ett arbete med att förtydliga de parametrar som vi önskar att registrera.

Kontaktssjuksköterska

Alla patienter med ett nyupptäckt buksarkom kommer till kirurgmottagningen på Sahlgrenska och får där kontaktsjuksköterska och Min Vårdplan.

Forskning

Vi fortsätter samla blodprov på alla patienter med högrisk gastrointestinala stromacellstumörer, GIST som får tilläggsbehandling i form av Imatinib. Imatinib är medicin som blockerar tillväxt av GIST och kan även få tumörer att minska eller försvinna. Syftet är att identifiera tumörmarkör i plasma i form av fritt cirkulerande tumör DNA. Analysen av proverna har fördröjts men vi hoppas kunna komma igång med detta under 2020. Vi har samlat prover på över 90 patienter.

Dessutom har vi fått etiskt godkännande för att retrospektivt studera i vilket grad förbehandling av tumörer med Imatinib leder till färre återfall eller mindre åverkan på omkringliggande organ vid operation.

Sköldkörtelcancer

Regional processägare Jakob Dahlberg, administrativ koordinatör Susanne Amsler Nordin, utvecklingsledare Malin Samuelsson, patient- och närstående företrädare Peter Larkwijk och Hanna Nilsson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Nationellt vårdprogram för sköldkörtelcancer (NVP) reviderades under 2018 och började gälla under 2019. De viktigaste förändringar gäller uppdatering av patologin med anpassning till WHO 8. Det innebär nya subtyper inom papilläer och follikulär sköldkörtelcancer och som en följd av detta har nya variabler i kvalitetsregistret införts. Dessa nya subtyper innebär ingen ändring i

behandling bortsett från att vissa av dessa (den viktigaste är NIFTP) numera betraktas som benigna, vilket innebär att operation av halva sköldkörteln är tillräcklig behandling och klinisk uppföljning inte är nödvändig. Tidigare behandlades dessa i allmänhet med total tyreoidektomi och adjuvant radiojodbehandling samt klinisk uppföljning i 2-10 år. Anpassning till den nya klassifikationen har gått mycket bra tack vare att vi har en välfungerande regional MDK (multidisciplinär konferens), där nära 100 procent av regionens alla sköldkörtelcancerfall eftergranskas av patolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Regional medicinsk riktlinje (RMR) för sköldkörtelcancer godkändes i november 2018. Den största förändringen gällde tillämpning av SVF. RMR definierar tydligare uppdelning av utredningsansvar mellan primärvård och specialistvård. Radiologen har också fått en tydligare roll i då cytologisk undersökning sker med ultraljudsvägledning. Under 2019 har vi utvärderat detta nya arbetssätt. Sammanfattningsvis kan man säga att det fungerar väldigt bra men övergången från palpationsledd cytologi till ultraljudsledd innebär en extra belastning på radiologen, då det är frågan delvis ny verksamhet med stora volymer.

Resultat i vårdprocessen

Registrering i Nationellt kvalitetsregister för sköldkörtelcancer har sedan starten 2013 varit god. Sahlgrenska Universitetssjukhuset handhar ca 50 procent av regionens fall. Övriga enheter utgörs av SÄS, NÄL och SkaS.

Enligt kvalitetsregistret är följsamheten till NVP över 90 procent i regionen utan att någon enhet skiljer vilket säkerställs på regional MDK. De flesta övriga kvalitetsindikatorer ligger inom eller nära de stipulerade gränserna. Detta gäller ledtid från remiss till första besök, ledtid från behandlingsbeslut till behandlingsstart osv. Skillnaderna mellan enheterna är små.

Andelen patienter med namngiven kontaktsjuksköterska är dock fortsatt för låg på Sahlgrenska och SÄS. Del av förklaring kan vara att man fyller i olika i registret på enheterna. Jag har ändå uppfattat att tillgängligheten för patienter med planerad uppföljning inom specialistvården har kontaktuppgifter till sjuksköterska på kirurgmottagning, men denna är inte alltid namngiven och alla sjuksköterskor har inte heller gått kontaktsjuksköterskeutbildning. Bristen på utbildade kontaktsjuksköterskor beror delvis på att verksamheten inte tillåter eller prioriterar detta i tillräcklig omfattning. Ett annat problem på en större enhet som Sahlgrenska, är att det finns en viss personalomsättning.

Standardiserade vårdförlopp

Vi har inför starten av SVF infört standardiserad ultraljudsrapportering av fynd i sköldkörteln samt arbetar för att man vid alla ultraljudsundersökningar ska ha beredskap för cytologisk punktion och att beslut om punktion baseras på fastställda ultraljudskriterier. Detta är VGR ensamma om i Sverige, vilket har uppmärksammats. Under ett nationellt möte om imaging av sköldkörteln i Malmö november 2019, hade vi möjligheten att presentera hur vi i VGR arbetar med utredning av sköldkörteln inom ramen för SVF. Mottagandet var mycket positivt.

Kontaktssjuksköterska, Min Vårdplan och Cancerrehabilitering

I den regionala omvårdnadsgruppen för sköldkörtelcancer finns omvårdnadsrepresentanter från alla förvaltningarna och gruppen har där inledningsvis diskuterat kontaktssjuksköterskans roll. Då alla ännu inte gått kontaktsjuksköterskeutbildningen, så är det ett mål att alla bör ges möjlighet till det. En gemensam Min Vårdplan (MVP) för sköldkörtelcancer i regionen finns ännu inte, men den regionala omvårdnadsgruppen kommer att arbetat med detta framöver. Omvårdnadsgruppen

har fått information och föredrag gällande vikten av cancerrehabilitering och psykosocialt stöd, och det kommer att arbetas vidare med det under 2020

Patient- och närståendemedverkan och PROM/PREM

Vi har aktiva patientrepresentanter med både i den nationella och de regionala grupperna.

I den nationella vårdprogramgruppen har vi diskuterat införande av PROM/PREM, men ännu inte beslutat om detta. Vi kommer under året 2020 att undersöka vilka möjligheter och förutsättningar som finns att införa PROM/PREM i kvalitetsregistret, då det finns ett uttalat intresse i vårdprogramgruppen.

Forskning, utbildning och kompetensförsörjning

Det har under flera år pågått en studie om incidens av sköldkörtelcancer i Västra Götalandsregionen. Jakob Dahlberg är förste författare och förre processägaren för sköldkörtelcancer är siste författare. Statistiker Claudia Adok och Katrín Ásta Gunnarsdóttir på RCC väst är medförfattare. Artikeln submitterades i juli (till Thyroid) men refuserades. Under hösten har den omarbetats och kommer att resubmitteras under januari eller februari 2020.

Stamcellstransplantation

Processägare Jan-Erik Johansson, utvecklingsledare Johan Bengtsson/Malin Samuelsson.

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Arbetet med att ta fram en regional medicinsk riktlinje för hematologer och gynekologer avseende gynekologisk kontroll av kvinnor inför och efter allogen stamcellstransplantation har fortsatt under 2019. I november bildades formellt en arbetsgrupp (Nätverk för genital GVH). Gruppen består av specialintresserade gynekologer från samtliga universitetskliniker i Sverige där allogena stamcellstransplantationer utförs. Den svenska benmärgstransplantationsgruppen (SBMT), som är en del av Svensk förening för hematologi, har meddelat SKR att man ställer sig positiv till ett fortsatt arbete med målsättning att ta fram ett nationellt vårdprogram för kronisk GVHD och andra senkomplikationer efter allogen stamcellstransplantation. Arbetssättet som använts inom gynekologin kan stå som modell för det fortsatta arbetet med att ta fram riktlinjer för handläggning av komplikationer inom andra organsystem (t.ex. munhåla, ögon, lungor och hud).

Resultat i vårdprocessen

I den årliga patientenkäten som delas ut till patienterna på hematologen SU/Sahlgrenska framgick att 97 procent var både nöjda och kände sig trygga med den vård de fått. Svarsfrekvensen var 78 procent.

Förbättrings- och utvecklingsarbete

I dagsläget saknas ett gemensamt nationellt kvalitetsregister för allogena stamcellstransplantationer. Diskussioner har inletts i svenska BMT-gruppen och enighet råder om att behovet finns men ännu inte hur man konkret skall komma vidare i frågan.

På regional nivå har det skett en utvärdering av utlokaliseringen av autologa stamcellstransplantationer till hematologikliniken på SÄS. Rapporten visar att vården sker med hög kvalitet och med samma nyckeltal gällande t.ex. vårdtid och komplikationsfrekvens som för

SU/S. Verksamheten kommer att fortsätta tills vidare och målsättningen är att även Uddevalla/NÄL samt Skövde i framtiden skall kunna sköta vården av patienter som genomgår autolog stamcellstransplantation inom sitt respektive upptagsområde.

Allogena stamcellstransplantationer är fortsatt centraliserade till SU/Sahlgrenska. Skälen är främst att de är färre, mer komplicerade och att ackreditering av verksamheten kräver vård på godkänd/ackrediterad enhet. Under året har arbetet med att förbättra samarbetet mellan inremitterande (länsdelssjukhus) och mottagande enhet (SU/S) fortsatt. Konkret handlar det om framtagande av mer stringent vårdriktlinje gällande ansvarsfördelning, ny förbättrad remiss samt start av videokonferenser.

Forskning

Forskningen under 2019 har haft fokus på oral munhälsa hos transplanterade patienter. Under ledning av Jan-Erik Johansson vid sektionen för Hematologi & Koagulation har i samarbete med institutionen för odontologi genomförts en regional studie som visat att munsköljning med is i 2 timmar ger samma skydd mot sk. oral mukosit som 7 timmar. Resultatet är redan infört som klinisk rutin.

Strålbehandling

Processägare Hillevi Rylander och Jesper Lindberg, utvecklingsledare Sofie Grinneback/Malin Samuelsson

Implementering av En ännu bättre strålbehandling

2019 har varit ett händelserikt år för strålbehandling i VGR. Med utredningen ”En ännu bättre strålbehandling” som grund har ett omfattande moderniseringsarbete dragits igång. Detta har inneburit täta strålstrategiska möten till vilka processägarna har varit kallade och deltagit då tillfälle givits.

I Borås skall samtliga tre linjäracceleratorer bytas ut. Man har där tidigare haft maskiner och patientadministrativa system från annan tillverkare än i Göteborg. Detta har inneburit svårigheter vid bokning av patienter då inte all typ av strålbehandling kunnat erbjudas i Borås. I och med bytet kommer hela strålbehandlingsverksamheten ha samma maskiner och patientadministrativa system vilket kommer att innebära en betydligt större flexibilitet vid bokning av patienter och samma möjligheter till en optimal behandling. Denna övergång har inneburit stora utbildningsinsatser för framförallt personalen i Borås. Samtidigt sker en omställning till papperslöst arbete vilket också inneburit stora utmaningar. Vecka 43 var det första utbytet av maskin i Borås klart och behandlar nu med full kapacitet.

Maskinutbytet i Borås sker inom befintliga lokaler och innebär att den gamla maskinen stängs ner. Därefter byggs rummen om och anpassas för att kunna rymma den nya. Sedan lyfts den nya maskinen in och ett omfattande inmättningsarbetet vidtar. Detta innebär att behandlingskapaciteten minskar markant. Till och med kvartal 3 2018 hade vi 11 behandlingsrum till förfogande men kvartal 4 2018 stängdes det första behandlingsrummet i Borås och under hela 2019 har vi endast haft 10 behandlingsrum att tillgå. Detta har inneburit att väntetiderna till strålbehandling blivit längre. För att delvis motverka detta har strålbehandlingen i både Borås och Göteborg haft öppet flera lördagar under året.

Parallellt med utbytet i Borås har byggarbete i Göteborg pågått för att få ytterligare två behandlingsrum. Arbetet har förlopit väl och planen är att två maskiner ska komma igång kvartal 2 2020 vilket kommer att innebära att behandlingskapacitet ökar till 12 behandlingsrum under

våren vilket bör inverka positivt på väntetiden. Utbytena kommer att fortsätta och planen är att vi kvartal 3 2022 äntligen ska ha tillgång till 13 behandlingsrum i regionen.

Ett roligt projekt har varit att i samarbete med RCC Stockholm/Gotland ta fram en informationsfilm om strålbehandling. Filmen är nu färdig och finns tillgänglig på 1177 och YouTube.

Resultat i vårdprocessen

Under 2018 påbörjades försök med lokal palliativ strålbehandlingsmottagning varannan vecka i Skövde. Detta kombinerades med föreläsning för urolog- och medicinkliniken. Målsättningen var att synliggöra behandlingsmodaliteten och att underlätta för patienten som då slapp remitteras till Sahlgrenska Universitetssjukhuset för bedömning. Antalet patienter/mottagningstillfälle varierade från 0 till 4 patienter. Trots stor entusiasm från mottagningspersonal och läkare tilltog dock svårigheterna att rekrytera patienter och då antalet successivt sjönk avslutades verksamheten i mars 2019. Lokal ST-läkare i Skövde har dock som sitt förbättringsarbete att träffa och informera palliativa lungcancerpatienter aktuella för strålbehandling i Skövde vilket har vinster för såväl patient och anhörig som miljö.

Forskning

Etikansökan är godkänd för kartläggning av geografisk tillgänglighet avseende strålbehandling i regionen. Datauttag är klart och arbetet med att åskådliggöra resultatet på lämpligt sätt pågår. Så kallad geomapping att användas.

Pågående forskningsprojekt för att med hjälp av systemdynamisk modellering skapa optimala förutsättningar för en strålbehandlingsprocess med korta ledtider fortgår och under året har en nationell enkät om arbetssätt och arbetsmiljö slutförts, fullständiga resultat är ännu inte publicerade men till viss del finns de i nedanstående abstract.

Testikelcancer

Processägare Anna Grenabo Bergdahl och Annika Hedlund, registeradministratör Susanne Amsler Nordin, utvecklingsledare Johan Bengtsson

Implementering av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

Under året har ett gediget arbete pågått för att skriva ett nytt binationellt vårdprogram. I samarbete med Norge inom SWENOTECA har ett nytt program utarbetats där en del förändringar tillkommer. Exempel på förändringar som kommer påverka det dagliga arbetet är reviderade uppföljningsregimer där vi sannolikt kommer att göra fler PET undersökningar på patienter med seminom. Ett annat exempel är handläggning vid seminom i stadium 2a (lymfkörtelmetastaser i retroperitoneum <2 cm) som nu skall rekommenderas primär kirurgi (lymfkörtelutrymning) istället för kemoterapi.

Processgruppen har beslutat att en regional medicinsk riktlinje skall skrivas under 2020. Under året har processägarna varit med på en dialogturné och Samtalat med regionala medarbetare om svårigheter att ex hålla väntetiderna nere och försökt se vilka möjliga lösningar som finns. Det har bland annat framkommit önskemål om en regional skrift där förfarandet vid misstanke om testikeltumör och vägen mot diagnos och remiss för vidare behandling förtydligas. T ex har Kungälv ingen stadig läkarbemanning vilket innebär att det bör finnas en rutin för hur ultraljud av testiklar kan begäras utan att en urolog är fysiskt närvarande på sjukhuset.

Vi har försökt omarbota vårdprogrammet så att det skall bli lättläst och tydligt. Det är dock omfattande och innehåller avancerade beskrivningar av flödesscheman för olika cytostatika

regimer vid metastaserad sjukdom beroende på stadium, histologi och riskgrupp. Det är svårt att leverera en kokbok som fungerar för alla instanser, särskilt eftersom all cytostatikabehandling och långtidsuppföljning sker på regional nivå (i vårt fall på Sahlgrenska), och eftersom all kirurgi vid metastaserad sjukdom är nivåstrukturerat till två enheter i landet (Sahlgrenska och Huddinge). Mot denna bakgrund har vi beslutat att ”lyfta ut” den del av vårdprogrammet som rör det primära omhändertagandet (diagnostik med UL, orkidektomi, staging med CT thorax + buk, remiss till onkologen) i form av en regional medicinsk riktlinje. Detta kan förhoppningsvis hjälpa urologerna i regionen, som ser patienterna primärt.

Resultat i vårdprocessen

Det är mycket svårt att avläsa resultaten av vårt arbete eftersom varken SVF INCA eller de rapporter som RCC ger ut stämmer med verkligheten. Ett stort antal patienter saknas. Att SVF INCA inte stämmer beror åtminstone delvis på att vi inte har någon administratör som avslutar förloppen. Alla förlopp (där testikelcancer upptäckts) avslutas vid första besöket på onkologen. Så länge ingen har till uppgift att registrera i SVF INCA blir ledtiderna (i våra system) evighetslånga för denna cancerprocess. Tack och lov fungerar det bättre i verkligheten men det är synd att det inte återspeglas i våra datasystem.

Testikelcancer är ju trots allt en ovanlig sjukdom och det är inte särskilt många fall per enskild doktor. Det är bra att vi har lokala och regionala processansvariga doktorer. Kunskapen ökar när det blir någon form av anhopning av fall. När det gäller patienter som skall lymfkörtelutrymmas finns en nationell MDK där Sahlgrenska nu har lämnat över stafettpinnen för konferensen till Stockholm. Vi är stolta över det arbete vi lagt ner i att utforma konferensens upplägg och logistik. I och med det veckovisa videomötet delar vi kunskap och erfarenheter med de övriga (få) instanserna i landet som också genom åren har byggt upp en gedigen erfarenhet och kunskapsbas gällande denna sällandiagnos. Vi har möjlighet att ta hjälp av varandra och rådfråga. Vi har möjlighet att eftergranska operationspreparat och röntgenbilder vid behov. Som ytterligare stöd har vi för avsikt att söka medlemskap i eUROGEN som är ett europeiskt nätverk för sällandiagnoser. Sahlgrenska kvalar in som ”highly specialized center” och kan förhoppningsvis både bidra med kunskap och dra nytta av ett större sammanhang.

Kontaktssjuksköterska och cancerrehabilitering

I det reviderade SVF:et från 2019 står det mer specificerat att Min Vårdplan skall användas så det är något vi ska implementera under 2020. Vi har (på urologen) försökt få en till kontaktsjuksköterska efter att den som fanns så upp sig 2018, men cheferna har sagt nej.

En av kontaktsjuksköterskorna på onkologen har i sin specialistsjuksköterskeutbildning skrivit en masteruppsats om sexuell hälsa hos testikelcancer patienter. Utifrån hennes slutsatser håller vi på att arbeta fram en ny rutin där alla patienter skall få kontaktuppgifter till sexolog. Vi har fått en ökad insikt om att många patienter inte känner sig tillräckligt informerade om sexualitet och fertilitet under och efter behandling, och generella biverkningar av behandlingen som på olika sätt stör sexuallivet. På flera förvaltningar i regionen finns tillgång till sexolog och kurator, och vi bör bli bättre på att identifiera vilka patienter som behöver särskilda insatser. I Skövde remitteras alla testikelcancerpatienter till sexolog, så kan man avboka om man inte är intresserad. I Varberg diskuterar man att starta upp en rehabiliterings MDK.

Forskning

En studie som pågår sedan 2017 är robotstudien, där vi som enda enhet i hela Norden opererar lymfkörtelutrymning vid metastaserad testikelcancer robotassisterat. Hypotesen är att det är

möjligt att åstadkomma en minimalinvasiv åtgärd med mindre per- och postoperativa komplikationer utan att det onkologiska utfallet påverkas. Vi har nu opererat 14 fall i robot och borde försöka skriva ihop en artikel under 2020.

En andra studie som pågår sedan 4 år är ABC studien, en randomiserad fas III studie som jämför en kur adjuvant Bleomycin, Etoposide och Cisplatin (BEP) men en kur Carboplatin vid seminom stadium 1.

Tjock- och ändtarmscancer och analcancer

Processägare Mattias Prytz och Susanne Ottosson, registeradministratör Lar-Göran Lindesjö, utvecklingsledare Malin Samuelsson, patient- och närståendeföreträdare Mia Boqvist Olsson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

De nationella vårdprogrammen för både tjock och ändtarmscancer- och analcancer har under hösten varit ute på remiss-runda som avslutades 191130. Vi räknar med att de båda kommer publiceras tidig vår 2020.

Följande aktiviteter har bedrivits/deltagits i:

- Regiondag den 4 oktober där samtliga regionala och lokala medarbetare bjöds in, cirka 70 deltog. Det handlade om aktuella kvalitetsregisterdata vilka presenterades i form av ”koll-på-läget” (KPL). Rent konkret innehåller KPL 8 variabler som används som kvalitetsmått. Generellt ligger resultaten väl till för hela regionen vad gäller komplett utredning, deltagande i behandlingskonferens (före- och efter behandling), komplikationer efter operation, kirurgisk radikalitet, överlevnad samt studiedeltagande. Den variabel som har sämst måluppfyllelse - med avseende på det standardiserade vårdförloppets angivna ledtider - är tid från välgrundad misstanke till start av första behandling. Där ligger regionens samtliga sjukhus klart under målet på 80 procent med ett medeltal för regionen på 44% och ett intervall mellan cirka 40 –60 procent med en variation mellan sjukhus och över tid. Kolorektal-enheten i Skövde presenterade sina fina data på kortare vårdtider och minskade komplikationer efter införande av det s.k. ERAS-konceptet (Enhanced Recovery After Surgery). Vidare föreläsningar om buksarkom, neuroendokrina tarmtumörer och studier på betydelsen av motion i samband med operation.
- Årlig dialogturné i regionen vecka 15, en halvdag per sjukhus med genomgång av hela kolorektalcancer-processen och för enheten aktuella resultat från kolorektalcancer-registret och SVF. Samtliga åtta sjukhus besöks under veckan. Veckan avslutades med en gemensam dag för vårdprocessgruppen och omvårdnadsgruppen där vi gick igenom ändrade SVF-kriterier och patologin idag.
- Regionens onkologer som arbetar med mag-och tarmcancer träffas två halvdagar per termin (januari och juni samt september och november). Återkoppling från internationella kongresser och genomgång av aktuella behandlingsriktlinjer.
- Kolorektal-kirurgernas årliga regionala möte i Hindås 191024-25 i regi av kolorektal-enheten på SU/Östra. Det handlar om aktuella kirurgiska frågor gällande både malign och benign kolorektal sjukdom. I år avhandlades den regionala behandlingskonferensen för stora tumörer samt aktuella studier.
- Uppdraget innebär nationella åtaganden: plats i kvalitetsregistrets nationella styrgrupp, deltagande i nationell process-ledargrupp. Exempel på nationella frågor är kriterier för start av SVF, utveckling av registret.

Resultat i vårdprocessen

Det är god följsamhet till nationellt och regionalt vårdprogram. Det finns nationella skillnader i molekylärpatologisk testning, så kallad reflextestning – men troligen kommer dessa skillnader minska med uppdaterat nationellt vårdprogram.

Vi är osäkra om SVF-registreringen är tillräckligt harmoniserad i regionen. Därför planeras en arbetsdag för genomgång av registreringen regionalt.

Ett par av regionens sjukhus registrerar redan i SVF-INCA och målet är att samtliga sjukhus skall komma igång med det. SVF-INCA möjliggör mer detaljerad och flexibel registrering och analys av bland annat ledtider jämfört med ELVIS.

För att underlätta och effektivisera bedömningen av inkommande SVF-remisser, vilket delvis görs av SVF-koordinatorer dvs sjuksköterskor, så har standardiserade svarsmallar tagits fram i Kungälv och på Östra för de remisser som inte uppfyller inklusionskriterierna eller som behöver kompletteras.

Kontaktssjuksköterska, Min vårdplan, cancerrehabilitering och prehabilitering

Från dialogturnén framkommer att regionens samtliga kolorektalcancerpatienter tilldelas en kontaktsköterska och får en "Min Vårdplan". Digital vårdplan har diskuterats på omvårdnadsgruppens möte och det arbetet kommer återupptas våren 2020.

Cancerrehabilitering/bäckenrehabilitering på onkologen SU/Sahlgrenska träffar samtliga analcancer-patienter och rektalcancer-patienter som är bäckenbestrålade erbjuds kontakt med enheten.

Omvårdnadsgruppen hade ett möte under året, där det hölls en föreläsning om personcentrerat arbetssätt. Vi diskuterade även då digital vårdplan, ett arbete som kommer återupptas nu under 2020.

Samtliga sjukhus erbjuder numera kuratorskontakt och att kvinnor som ska strålbehandlas erbjuds tid på profylaxmottagningen på JK. Utöver det så erbjuder många sjukhusträning och föreläsningar inom cancerrehabilitering.

Prehabilitering är i fokus på flera enheter inom regionen. Rökavvänjning, alkohol-stopp och nutritionsstatus inför kirurgi samt rökstopp inför och under strålbehandling är brett infört. På onkologen har tillgången till fysioterapeut och träning samt dietist utökats under sista åren.

Patientmedverkan och PROM/PREM

Patientrepresentanter från vår region deltar bland annat vid kolorektalcancerregistrets styrgruppsmöten två gånger per år samt vid regiondagen. Patientrepresentanten är också delaktiga i omvårdnadsgruppens samtliga möten vilket upplevs som mycket värdefullt. Inom kolorektalcancerregistret bedrivs ett projekt med analys av PROM/PREM i en stor kohort patienter som kommer att presenteras och utvärderas inom kort

Forskning

Vad gäller analcancer deltar vi i ett nordiskt samarbete (NOAK) som bedriver studier. ANCA (livskvalitet vid analcancer). Inom kolorektal-kirurgin är det ett brett deltagande i flertal kliniska studier däribland: ALASCA-studien (tillägg av acetylsalicylsyra för en undergrupp av patienter),

QoliCol (livskvalitet vid koloncancer), Phylsurge-C (betydelse av motion inför operation av kolorektal cancer) LARCT-US (strål- och cytostatika-protokoll för avancerad ändtarmscancer), Watch-and-Wait-studien (tät uppföljning vid komplett respons efter strålbehandling för avancerad ändtarmscancer).

Urinblåse- och urinvägscancer

Processägare Viveka Ströck, registeradministratör Helene Hagman, utvecklingsledare Johan Bengtsson, patientföreträdare Jan Persson

Implementeringen av nya eller uppdaterade kunskapsdokument

En revision av det nationella vårdprogrammet genomfördes i början av året och fastställdes i april 2019. Under året har den regionala gruppen utarbetat en regional medicinsk riktlinje för hur det nationella vårdprogrammet ska tillämpas. Den presenterades för Program- och prioriteringsrådet i september 2019 och godkändes och är giltigt t o m oktober 2021. Vid de regionala mötena diskuteras följsamheten kontinuerligt och den regionala medicinska riktlinjen kommer att följas på möten och dialogturné. En ny ordförande i omvårdnadsgruppen har utsetts.

Resultat i vårdprocessen

Andel patienter som får intravesikal behandling ökar sakta, men tyvärr har tiden från TURB/px till instillation ökat. Andelen patienter som diskuteras på multidisciplinär konferens, MDK har ökat och är nu 80 procent inom regionen. Tid till kurativt syftande behandling har ökat och är oacceptabelt lång. Gäller främst tid till cystektomi, då data från onkologen saknas. Andel patienter med namngiven kontaktsjuksköterska ökar.

Diskussioner förs kontinuerligt om hur vi ska kunna förbättra registreringen till våra kvalitetsregister.

En klinik i regionen fortsätter att ha fina ledtider för det standardiserade vårdförloppet, men de övriga i regionen ligger sämre till, varierande ledtider mellan olika kliniker för de olika indikatorerna.

Antalet cystoskoperande sjuksköterskor har ökat.

Kontaktsjuksköterska, Min Vårdplan och Patientöversikt.

Kontaktsjuksköterskeskapet fungerar olika på de olika sjukhusen i regionen. På vissa kliniker har man hand om flera diagnoser inom urologi som kontaktsjuksköterska. På någon klinik handhar man även kirurgiska och ortopediska patienter vilket minskar kontaktsjukskötersketiden. På någon klinik har man låga siffror i INCA på att patienten fått kontaktsjuksköterska men troligtvis beror det på att det inte införs i journalen. Under dialogturnén trycktes det på att det är mycket viktigt att kontaktsjuksköterskan får tid för sitt arbete.

Glädjande nog har man på två kliniker kunnat utöka kontaktsjuksköterskestaben med 1 resp ½ kontaktsjuksköterska.

Min vårdplan finns i pappersform på de flesta kliniker. Planer på digital vårdplan finns men är inte i bruk ännu inom blåscancervården. På en klinik har man under året ändrat i vårdplanen och framhåller kontakt via 1177 mina e-tjänster mer. Telefonnummer finns givetvis kvar.

Patientöversikt är inte i bruk ännu.

Patient- och närståendesamverkan och PROM/PREM

Med hjälp av ILCO anordnades en regional temadag om blåscancer för allmänheten under hösten. Dagen var välbesökt och förhoppningen är att det ska bli ett återkommande event. Diskussioner om hur man kan starta en egen patientförening för våra patienter fortsätter. PROM finns för de som genomgår cystektomi, och nationell plan om det täckningsgraden för det ska införas snart i Rodret.

Forskning

Några nationella publikationer via BladderBaSe, med representation från regionen av regional processägare. Studier pågår på SU, dels i samarbete med region Skåne, avseende oforektomi vid cystektomi samt jämförande av öppen vs robotassisterad cystektomi. Pågående internationell studie avseende urinprov vs cystoskopi vid uppföljning av icke muskelinvasiv blåscancer. Projekt påbörjat avseende cirkulerande tumörceller.



LEDNINGSFUNKTION OCH RCC I SAMVERKAN

RCC Västs ledningsgrupp består av verksamhetschef, de fyra enhetscheferna och kommunikationsansvarig. RCC Västs verksamhetschef sitter även med i RCC i samverkan, som består av de sex regionala RCC-cheferna och Sveriges Kommuner och Regioners cancersamordnare.

Under 2019 utsågs Hans Hägglund till ny nationell cancersamordnare. I juni besökte han RCC Väst.

Styrgrupp

Styrgruppens medlemmar har utöver sedvanligt styrelsearbete varit engagerade i införandet av den regionala utvecklingsplanen för cancervården och införandet av de standardiserade vårdförloppen. Styrgruppen har under året haft följande sammansättning:

- Thomas Björk-Eriksson, verksamhetschef, Regionalt cancercentrum väst
- Marie Röllgårdh, chef Koncernavdelning Data och analys Koncernkontoret, Västra Götalandsregionen
- Ann-Sofi Isaksson, biträdande hälso- och sjukvårdsdirektör, verksamhetschef Kvalitet inom Hälso- och sjukvård, Region Halland
- Per Karlsson, professor/överläkare Onkologi, avd för Onkologi, Sahlgrenska Akademien/Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Ingrid Kössler, patient- och närstående representant
- Hans Lönroth/Claes Jönsson, områdeschef, Område 5, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Olof Ekre, områdeschef, Område II, NU-sjukvården, NÄL (Trollhättan) och Uddevalla
- Kaarina Sundelin förvaltningschef, Närsjukvården Halland
- Martin Takac, biträdande sjukhusdirektör Skaraborgs Sjukhus Skövde
- Karin Looström Muth, chefsläkare, Södra Älvsborgs sjukhus
- Karin Mellgren, verksamhetschef, Barncancercentrum i Västra Sverige, Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus
- Mats Elm, Chefsläkare Närhälsan och representant för regionala primärvårdsrådet

Adjungerade:

- Johanna Svensson, verksamhetschef onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Fredrik Bärge, ledamot, kansliansvarig Samverkansnämnden i Västra Sjukvårdsregionen, kontaktperson för Västra Sjukvårdsregionen

PATIENT- OCH NÄRSTÅENDERÅDET, PNR

Sammansättningen av Patient- och närståenderådet (PNR) har under året kommit att ändras något, två deltagare har avgått, en har tillkommit.

Samma grundtankar som vid uppstart är styrande för samtliga deltagare i PNR.

- Företrädare i rådet har eller har haft cancer eller är närstående till någon som har eller har haft cancer.
- Företrädare driver eller lyfter frågor som rör gruppen cancerpatienter och närstående, inte enskilda patientärenden.
- Patient- och/eller närståendeföreträdare ska i förekommande fall kunna företräda andra diagnoser än den egna.
- Företrädare representerar sina egna erfarenheter och representerar inte någon förening även om man är delaktig i en patient- eller närståendeförening.

Alla nya patient- och närståendeföreträdare får en mapp med informationsmaterial som ger en grund i arbetet som företrädare.

Vid slutet av 2019 har PNR följande sammansättning:

Thomas Axberg
Gerd de Neergaard
Nahid Ebadi
Elsy Samuelsson
Jan-Åke Simonsson
Natalie Stoltz
Bertil Uppström

Ingrid Kössler
Christina Hansson
Mia Boqvist Olsson
Inger Franzén
Pia Helgesson
Louise Holmqvist
Christer Petersson

En Nationell arbetsgrupp för patientsamverkan, NAP, har under 2019 startats upp. Gruppen uppkom eftersom det fanns en önskan om ökad kommunikation mellan landets sex PNR, att kunna lära av varandra samt samarbeta kring nationella frågor.

Från PNR väst deltar ordförande Bertil Uppström, processledare Ingrid Kössler samt ansvarig personal för patientsamverkan från RCC Väst. Allt som allt har NAP arton ordinarie medlemmar från hela landet. NAP:s övergripande uppdrag är att utveckla formerna för patientsamverkan. I det ingår att verka för att patient- och närståendeföreträdare, PNF, har goda och likvärdiga förutsättningar för sina uppdrag vid samtliga RCC, inte bara inom patient- och närstående råden utan inom alla RCC:s grupper med PNF.

EKONOMI

Regionalt cancercentrum

Intäkter (tkr)

Driftbidrag	22 984
Övriga intäkter	19 951
Summa:	42 935*

Kostnader (tkr)

Lönekostnader	29 641
Lokalhyra	2 349
Resor, kost, logi, utbildning	1 944
Köpt tjänst, material	8 579
Kontorsmaterial, telefon	102
Trycksaker, annonsering	212
Utrustning	254
Summa:	43 081**

Resultatet visar ett negativt resultat på 146 000:-

* Övriga intäkter avser: mammografiscreening, delfinansiering genom nationellt samarbete, intäkter från utbildningar. Finansierar utvecklingsledare vård, administrativa koordinatörer, statistiker, systemutvecklare, utvecklingsprojekt närstående, Regionalt biobankscentrum, mammografiregister samt regionala dialogmöten och utbildningar.

Regional cancerstrategi (Västra Götalandsregionen)

Intäkter (tkr)

Anslag	14 858
Övriga intäkter	1 776

Summa: 16634

Kostnader (tkr)

Lönekostnader	108
Lokalhyra	197
Resor, konferens, utbildning	715
Köpt tjänst (inkl RPÄ)	15 509
Kontorsmaterial, telefon	102
Utrustning	0
Trycksaker, annonsering	22
Summa:	16 653*

Intäkterna för den regionala cancerstrategin finansierar: regionala processägare, aktionsforskning kvalitetsdriven verksamhetsutveckling, cancerrehabiliteringsmottagning och klinisk forskarskola.

Inrättande av RCC - Statlig finansiering

Intäkter (tkr)

Anslag	8 000
Övrig intäkt	0
RCC bidrag för att täcka underskott	
Summa:	8 000

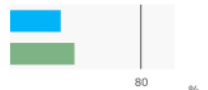
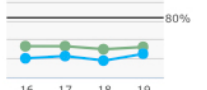
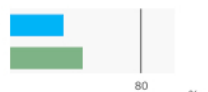
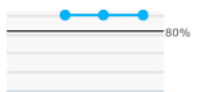
Kostnader (tkr)

Lönekostnader	5 606
Lokalhyra	34
Resor, konferens, utbildning	404
Köpt tjänst, material	1 1 715
Kontorsmaterial, telefon	106
Trycksaker	135
Summa:	8 000

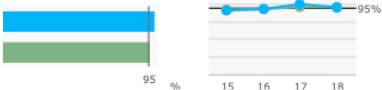
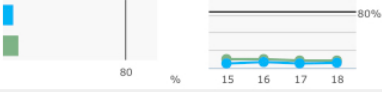
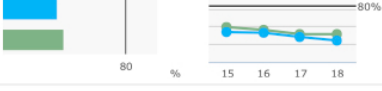
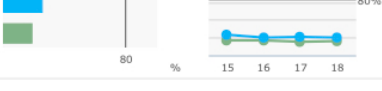
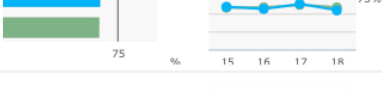
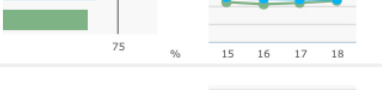
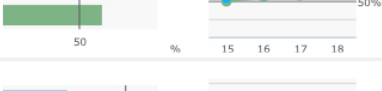
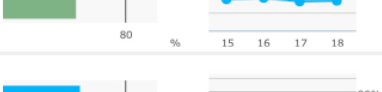
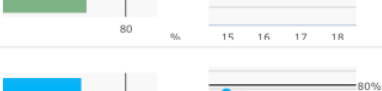
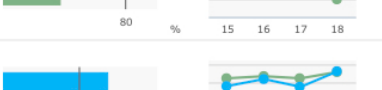
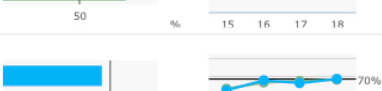
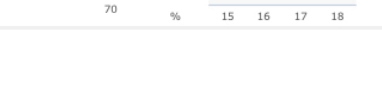
Intäkter inrättande av RCC statlig finansiering finansierar: utvecklingsledare, särskilda aktiviteter (patientens ställning, patientmedverkan, hälsofrämjande och förebyggande cancervård, kontaktsjuksköterska och Min vårdplan, cancerrehabilitering, hälsoekonomisk analys samt projektkoordination och kommunikation).

Bilagor

Indikatorer 2019

Indikator	Antal patienter	Region Väst Riket	Målpåfyllelse 2016-2019
Andel patienter med prostatacancer som fått PAD-besked om cancerdiagnos senast 11 dagar efter datum för utförd prostatabiopsi.	145 av 1997 982 av 8905	7 % 11 %	
Andel patienter med prostatacancer yngre än 81 år med hög risk som diskuterats på multidisciplinär konferens (MDK).	244 av 310 1096 av 1601	79 % 68 %	
Andel bröstcancerpatienter som opererats senast 28 dagar från välgrundad misstanke om cancer.	385 av 1251 2607 av 6600	31 % 40 %	
Andel bröstcancerpatienter som är primärt opererade och som diskuterats i postoperativ multidisciplinär konferens (MDK).	1201 av 1247 6485 av 6610	96 % 98 %	
Andel patienter med diagnosticerad cancer i huvudhalsregionen där behandlingsbeslut fattats senast 18 dagar efter första besök vid öron-näsa-hals-klinik (ÖNH-klinik).	95 av 292 631 av 1433	33 % 44 %	
Andel patienter med diagnosticerad cancer i huvudhalsregionen där elektiv strålbehandling i kurativt syfte inleddes senast 20 dagar från det att det föreligger komplett medicinskt underlag för start och genomförande av strålbehandlingsprocessen.	70 av 120 285 av 686	58 % 42 %	
Andel patienter med tjock- eller ändtarmscancer som startat behandling senast 28 dagar efter datum för diagnos.	292 av 920 1622 av 4283	32 % 38 %	
Andel patienter med njurcancer som genomgått primär operation senast 28 dagar efter utfärdande av remiss.	25 av 111 99 av 732	23 % 14 %	
Andel patienter med njurcancer som genomgått primär operation senast 14 dagar efter datum för behandlingsbeslut.	31 av 158 167 av 977	20 % 17 %	
Andel patienter med, enligt MR, misstänkt högmalign hjärntumör som opererats senast 14 dagar efter MR-undersökningen.	25 av 65 Ej redovisad	38 % - %	
Andel patienter yngre än 80 år med akut myeloisk leukemi (AML) där beslut om antileukemisk behandling tas senast 11 dagar efter remissbeslut för välgrundad misstanke.	12 av 12 Ej redovisad	100 % - %	
Andel patienter med välgrundad misstanke på cancer i tjocktarm/ändtarm som genomgår koloskopi senast 11 dagar efter remissbeslut för SVF.	334 av 1122 Ej redovisad	30 % - %	

Indikatorer 2018

Indikator	Antal patienter	Region Väst Riket	Måluppfyllelse 2015-2018
Andel patienter med prostatacancer 75 år eller yngre med mycket låg risk som fått aktiv monitorering.	140 av 142 635 av 669	99 % 95 %	
Andel patienter med lungcancer där datum för behandlingsstart (kirurgi eller radioterapi) är senast 44 dagar efter datum då remiss skrevs till utredande klinik.	16 av 254 128 av 1296	6 % 10 %	
Andel patienter med lungcancer som startat behandling med läkemedel senast 40 dagar efter datum då remiss skrevs till utredande klinik.	92 av 264 594 av 1516	35 % 39 %	
Andel patienter med blåscancer som genomgått transuretral resektion senast 13 dagar efter utfärdande av remiss.	149 av 579 551 av 2934	26 % 19 %	
Andel patienter med blåscancer stadium T1 som fått intravesikal behandling.	80 av 126 431 av 687	63 % 63 %	
Andel patienter med malignt lymfom som diagnosticerats med kirurgisk biopsi.	203 av 339 912 av 1666	60 % 55 %	
Andel patienter med behandlingskrävande myelom, där man genomfört FISH-analys vid diagnos.	65 av 111 396 av 616	59 % 64 %	
Andel patienter med hudmelanom som genomgått primär operation senast 7 dagar från första besök.	387 av 938 1968 av 4174	41 % 47 %	
Andel patienter primärt opererade för hudmelanom där PAD-svar finns senast 14 dagar efter datum för operation.	478 av 951 2266 av 4166	50 % 54 %	
Andel patienter opererade för äggstockscancer som rekommenderats kemoterapi postoperativt och som startat kemoterapi senast 28 dagar efter datum för primäroperation.	21 av 41 45 av 121	51 % 37 %	
Andel patienter opererade för äggstockscancer som uppnått tumörfrihet efter primäroperation.	43 av 63 230 av 289	68 % 80 %	
Andel patienter med livmoderkroppscancer som opereras med minimal invasiv teknik d.v.s. laparoskopisk kirurgi eller vaginal kirurgi enbart eller kombinerad vaginal och laparoskopisk kirurgi eller robot-assisterad laparoskopisk kirurgi.	176 av 274 742 av 1108	64 % 67 %	



Regionalt cancercentrum väst är ett samarbete mellan Västra Götalandsregionen och Region Halland.
Vi arbetar för en mer patientfokuserad, jämlik och effektiv cancervård genom samverkan och lärande.
www.rccvast.se