

Ansökan om statsbidrag till Regionalt cancercentrum syd 2012

1. Redovisning av beviljade statsbidrag 2010-2011

Ett samverkansavtal för inrättande av ett regionalt cancercentrum ingicks 2010 mellan sjukvårdshuvudmännen i Södra sjukvårdsregionen. Sedan etableringen, i september 2010, drivs Regionalt cancercentrum syd i projektform. Under 2012 övergår RCC Syd till en permanent, solidariskt finansierad organisation som omfattar samtliga fyra regioner och landsting i södra sjukvårdsregionen. Verksamheten har under 2010 – 2011 präglats av ett uppbyggnadsarbete där kommunikation kring RCC Syds uppgift varit ett betydelsefullt inslag. Verksamhetens innehåll har byggts upp med utgångspunkt från de nationella målen och kriterierna för RCC och verksamhet har etablerats inom flertalet områden som anges i kriterierna för RCC. Uppbyggnaden har huvudsakligen finansierats av statsbidrag men Region Skåne har även bidragit med finansiellt stöd, främst avseende bemanning av en kanslifunktion för RCC Syd.

I bifogad årsredovisning redovisas verksamhetens utveckling under 2010-2011, se Bilaga 4. En redovisning av verksamheten uppdelad avseende förbrukade statsbidrag för år 2010 respektive år 2011 har inte varit möjlig. Förbrukade medel framgår av den ekonomiska redovisningen, se Bilaga 2.

RCC Syds verksamhet kan redan nu uppvisa ett antal konkreta förbättringar inom cancervården i södra Sverige. De viktigaste exemplen på detta kan sammanfattas:

- Den första samlade kartläggningen av folkhälsoarbete inriktat mot cancer inom södra sjukvårdsregionen, som utgångspunkt för en regional handlingsplan.
- Förslag till innehåll och struktur för diagnostiskt centrum med syfte att ge ökade möjligheter till tidig diagnos av cancer och andra allvarliga sjukdomstillstånd.
- Deltagande i utveckling av nationellt program för tidig upptäckt av änd- och tjocktarmscancer samt utveckling av nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening.
- I samverkan mellan kontaktsjuksköterskor och patientföreträdare har en gemensam uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskefunktionen tagits fram och fastställts.
- Ett utvecklingsarbete har inletts för att skapa sammanhållna och effektiva patientprocesser med början inom följande områden: bröstcancer, gynekologisk cancer, kolorektal cancer, lungcancer samt prostatacancer.
- Ett utvecklingsprogram för fyra patientprocessteam vid Centralsjukhuset

Kristianstad har genomförts av Utvecklingscentrum i Region Skåne med goda erfarenheter och flera exempel på konkreta förbättringar.

- En extern uppföljning av utvecklingen av patientprocesser har tydliggjort problemområden och har resulterat i konkreta förbättringar av utvecklingsstödet från RCC Syd.
- För fem patientprocesser har kvalitetsindikatorer och måttal definierats för uppföljning och öppen redovisning 2012.
- Inom flera patientprocesser har ledtider i olika delar av processen förkortats under året.
- En uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterska har utarbetats och funktion som kontaktsjuksköterska har etablerats inom flera patientprocesser där denna tidigare saknats.
- Arbetet med implementering av psykosocialt arbete och cancerrehabilitering i patientprocesserna har inletts.
- Ett ökat antal patienter diskuteras vid multidisciplinära och multiprofessionella diagnostik- och behandlingskonferenser.
- En modern anläggning för virtuella regionala konferenser har tagits i bruk vid Skånes Universitetssjukhus i Lund och Malmö med anslutningsmöjlighet för samtliga sjukhus i södra sjukvårdsregionen.
- En samverkansgrupp med patientföreträdare från södra sjukvårdsregionen har etablerats och arbete har inletts för att involvera patientföreträdare i patientprocessutvecklingen.
- Betydande kommunikativa insatser har genomförts på flera olika plan för att kommunicera målen i den nationella cancerstrategin och RCC Syds uppgifter och arbetssätt.
- Projektet ”Unga vuxna med cancer” på Skånes universitetssjukhus har med stöd från RCC Syd utvecklat omhändertagandet av denna patientkategori vars särskilda behov ofta försummas.
- För att säkra den professionella kvaliteten i cancervården har ett arbete inletts för att kartlägga behov av kompetensförsörjningen i södra sjukvårdsregionen.

2. Nulägesbeskrivning utifrån kriterierna

Ett förslag till permanent organisation för RCC Syd, antaget av styrgruppen, är för närvarande under politisk behandling. En organisationsskiss är därför inte möjlig att redovisa för närvarande. Förslaget innebär att RCC Syd organiseras som en solidariskt finansierad verksamhet och det nuvarande ROC/Tumörregistret kommer f o m 2013 att ingå i RCC Syd.

Enligt beslut i Södra Regionvårdsnämnden 2011-12-02 ska frågor som kräver politiskt ställningstagande hänföras till Södra Regionvårdsnämnden för behandling i enlighet med av huvudmännen fastställd beslutsordning.

Mot bakgrund av den föreslagna inriktningen föreslås RCC Syd ledas av en styrelse. Högsta möjliga beslutskompetens bör finnas i styrelsen. Detta underlättar förankring av beslutsförslag inför fortsatt behandling i Södra Regionvårdsnämnden och respektive landsting/region. Därför föreslås att respektive region/landsting i styrelsen representeras av högste tjänsteman eller den han/hon sätter i sitt ställe. Därutöver föreslås ytterligare en representant från varje region/landsting med nära koppling till hälso- och sjukvårdens ledning. I styrelsen ska även ingå patientföreträdare samt representant från medicinska fakulteten, Lunds Universitet samt Skånes Universitetssjukhus.

RCC Syd föreslås organisatoriskt tillhöra Region Skåne där personal i RCC Syd därmed har sin anställning. Chefen för RCC Syd ska vara organisatoriskt underställd regiondirektören i Region Skåne som därmed även är arbetsgivare och löneförhandlande chef. För principiella frågor och inför beslut i styrelsen förutsätts ett nära samråd mellan RCC-chef och av landsting/region utsedda ledamöter i styrelsen.

Förslaget beaktar att Region Halland har en särställning genom att ingå i såväl RCC Syd som RCC Väst. Detta kan påverka såväl mandat som vissa beslut. I likhet med RCC Väst kommer ett förslag till reglemente/arbetsordning för styrelsen att utarbetas med ambitionen att beakta denna särställning för Region Halland.

Patientcentrerade kriterier

4. 1 Förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer

a) Finns det en långsiktig plan för regionens arbete med förebyggande insatser och tidigt upptäckt av cancer? Om ja, hur ska planen implementeras?

En grundläggande förutsättning för utveckling av regionens förebyggande folkhälsoarbete är en samlad kunskap om olika aktörers pågående aktiviteter inom detta område. Det finns inom södra sjukvårdsregionen ett stort antal aktörer som med olika utgångspunkter bedriver aktiviteter i syfte att minska ohälsan hos befolkningen. Detta folkhälsoarbete riktas mot såväl cancersjukdomar som andra stora sjukdomsgrupper i samhället. Någon samlad bild av dessa aktiviteter finns inte varför RCC Syd tagit initiativet till en inventering av pågående aktiviteter inom södra sjukvårdsregionen.

Den första juli 2011 påbörjades ett omfattande arbete med att genomföra en kartläggning av hälsofrämjande/primärpreventivt folkhälsoarbete kopplat till levnadsvanorna tobak, alkohol, fysisk inaktivitet, kost och sol, vilka kan kopplas till ökad risk för cancer. En folkhälsovetare har projektanställts vid RCC Syd för att genomföra uppdraget.

Arbetet inleddes med en inventering av aktörer och aktiviteter via Internet då även en kontaktlista med nyckelpersoner inom landsting/regioner, länsstyrelser, kommuner och idrottsförbund skapades, vilka är de aktörer kartläggningen omfattar. Aktiviteter inom hälso- och sjukvården ingår inte i denna kartläggning dels för att avgränsa projektet, dels för att kunskap om denna aktörs aktiviteter inom området är mera känd. Under hösten har data samlats in genom intervjuer med nyckelpersoner samt genom enkäter vilket resulterat i ett omfattande material. Arbetet pågår med att sammanställa insamlad data. Resultatet av

inventeringen förväntas vara klar i början av 2012 och kommer att presenteras den 16 mars 2012 vid en regional dialogkonferens med fokus på prevention. Målgruppen för konferensen är de aktörer som ingått i kartläggningen, personal och tjänstemän inom hälso- och sjukvården samt politiker.

Syftet med såväl kartläggningen som dialogkonferensen är att skapa en nulägesbeskrivning samt ett underlag inför utformning av RCC Syds strategi inom ramen för ”förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer”.

Materialet ska användas för att skapa en handlingsplan för RCC Syds primärpreventiva arbete som ska vara en del av den strategiska utvecklingsplanen. Syftet med aktiviteterna är dessutom att upprätta kontakter med folkhälsoaktörer inom RCC Syds upptagningsområde för framtida samverkan.

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att åstadkomma ökad jämlikhet mellan befolkningsgrupper utifrån kön, ålder, socioekonomiska förhållanden och bostadsort.

Utifrån ett forsknings- och interventionsbaserat synsätt har ett samarbete med Perstorps kommun i Region Skåne inletts för att utveckla och testa lämpliga strategier för ungas motions- och matvanor. Perstorps kommun har ca 8000 invånare, fyra skolor med en centralskola med 450 elever som är lämpliga för detta projekt. Inom kommunen finns såväl en stor grupp arbetslösa som en grupp med god ekonomi och hög utbildning. En tredje grupp som är lämplig för preventiva åtgärder är en relativt stor grupp av ensamstående mammor. Det finns politisk uppbackning inom Perstorps kommun och det finns förankring till Malmö Högskola beträffande forskningsprojekt kring lämpliga kommunikationsstrategier för ungdomar, arbetslösa och ensamstående mammor. Region Skånes enhet för att ansöka EU-medel är aktiverad och planen är att inom kort (i början av 2013) inkomma med en ansökning till EU om bidrag till dessa aktiviteter. Oberoende av tilldelning av EU-medel kommer i första hand skolprojektet att initieras.

Inom RCC Syd finns även en ambition att starta en studie för att kartlägga och ge underlag för en intervention avseende de skillnader i vårdens resultat som finns mellan olika socioekonomiska grupper i samhället. Se också 4.1a och 4.1c.

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att höja kvaliteten och effektiviteten på befintliga screeningprogram.

Inom södra sjukvårdsregionen bedrivs idag screening riktad mot bröst- och cervixcancer. Deltagarfrekvens och utfall registreras och RCC Syd deltar i dialoger med utförare kring resultat. Det Regionala Cervixscreeningregistret för Södra Sjukvårdsregionen inrättades 2006 och har uppdraget att svara för uppföljning och utvärdering av screeningverksamheten. Registret har inte fungerat optimalt och har därför från 2012 överförs till det regionala tumörregistret för att säkra en fullständig registrering och regelbunden utrapportering. Region Halland är undantaget och registrerar i Västra Götalandsregionens register. Data från Blekinge och Kronoberg har inte levererats de senaste två åren och för Skånes del uppnås inte den eftersträvade täckningsgraden om 85 %. En översyn av registret med målet att nå fullgod registrering och förbättrad täckningsgrad har inletts. RCC Syd driver aktivt på denna utveckling.

Mammografiscreening bedrivs i Skåne av entreprenören Unilabs AB som sedan 2011-12-01 även ansvarar för verksamheten i Blekinge. I Skåne har täckningsgraden i mammografi-screening ökat under senare år men når ännu inte upp till målnivån 85 %. RCC Syd deltar aktivt i uppföljning och dialog med entreprenören i syfte att öka täckningsgraden.

RCC Syd är representerat i de nationella grupper som finns inom screening för bröst- och cervixcancer och deltar bland annat i arbetet för att etablera ett nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening.

Inom ramen för nationell samverkan pågår planering för en nationell studie av screening för kolorektal cancer, RCC Syd deltar i detta planeringsarbete.

Ett förslag kommer 2012 att överlämnas till huvudmännen för beslut om och planering för ett genomförande.

d) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att minimera fördröjd cancerupptäckt i primärvård och akutvård.

Under 2011 har RCC Syd initierat ett uppdrag till primärvården och sjukhusen i Helsingborg och Kristianstad att utveckla ett förslag till struktur för ett diagnostiskt centrum, dit patienter med symptom på allvarlig sjukdom skall remitteras för snabb utredning efter en basal utredning i primärvården. Idén till diagnostiska centra är hämtad från Danmark där man 2007 beslutat om att etablera diagnostiska centra för patienter med misstanke om cancer. Erfarenheter från Danmark är att ca 15 % av patienterna som remitteras till ett diagnostiskt centrum har en malign sjukdom medan majoriteten av de övriga patienterna har en annan allvarlig sjukdom.

Diagnostiska centra kan vara en viktig åtgärd för att konkretisera den svenska nationella cancerstrategin avseende tidig upptäckt av cancer och är en av de insatser som RCC Syd fått statsbidrag för 2011. Styrgruppen för RCC Syd har i december 2011 ställt sig bakom projektgruppens förslag för diagnostiskt centrum. I samverkan mellan RCC Syd och Region Skåne inleddes 2012 ett pilotprojekt med etablering av ett diagnostiskt centrum, baserat på förslaget, vid Centralsjukhuset Kristianstad. Utvärdering av verksamheten kommer att ligga till grund för eventuell fortsatt etablering av diagnostiska centra i regionen.

RCC Syd stödjer pilotprojektet genom att bidra till projektledning, facilitera mötesaktiviteter, bidra med informationsaktiviteter, uppföljning, viss kostnadstäckning för tillkommande provtagning för 2012 m.m.

4.2 Vårdprocesser

a) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att leda och samordna regionens arbete med att effektivisera vårdprocesserna.

Utveckling av sammanhållna, effektiva vårdprocesser med hög kvalitet är en central uppgift för RCC Syd. För att tydliggöra att utgångspunkten ska vara patientens fokus används begreppet ”*patientprocesser*”. Det är viktigt att synpunkter från brukar/patientföreträdare ingår som en naturlig del i den lokala verksamhetsutvecklingen.

I december 2010 påbörjades utvecklingsarbetet med fem patientprocesser: bröstcancer, gynekologisk cancer, kolorektal cancer, lungcancer och prostatacancer. Under andra halvåret

2011 påbörjades ytterligare fem patientprocesser: blodcancer, cancer hos barn, ungdom och unga vuxna, maligna lymfom, maligna hudtumörer och öron-, näs-, halscancer.

I Region Halland har därutöver processutvecklingsarbete påbörjats inom ytterligare tre områden: hjärntumör och övrig tumör i nervsystemet, övre gastrointestinal cancer samt palliativ vård.

Utvecklingen av patientprocesserna har utgått från erfarenheter från Region Skåne som sedan 2005 bedrivit ett utvecklingsarbete för patientprocesserna stroke och artros/ledplastik.

Patientprocessen innefattar alla aktiviteter som leder till att diagnosen ställs eller utesluts, behandling av sjukdom liksom rehabilitering och, i de fall det är aktuellt, den palliativa vården. Alla som deltar i detta arbete utför utifrån patientens perspektiv ett lagarbete och utgör ett *multidisciplinärt-multiprofessionellt team, MMT*. Eftersom inte alla i teamet kan delta i ledningen av patientprocesserna och dess utveckling skapas *ledningsteam för de lokala patientprocesserna*.

Ledningsteamens leds av en lokal patientprocessledare (LPPL). LPPL utses av sjukhuschefen vid den förvaltning som handlägger den dominerande delen av patientprocessen. LPPL har som huvuduppdrag att tillsammans med samtliga vårdaktörer samordna och utveckla patientprocessen. LPPLs fokus ska vara på att kontinuerligt utveckla patientprocessen till ett så gott totalresultat som möjligt för patienten.

För att cancervården inom Södra sjukvårdsregionen ska utvecklas på ett likartat sätt med vård på lika villkor, krävs samordning inom regionen t.ex. i form av koordinerad insamling och analys av data. Samordning krävs också med näraliggande regioner. För den regionala samordningen finns regionala patientprocessledare för var och en av de olika cancerprocesserna. De regionala patientprocessledarna utses och arbetar (20 %) på uppdrag av Regionalt cancercentrum syd.

Regionala patientprocessledare har hittills utsetts av RCC Syd för tio patientprocesser. Därutöver finns två regionala processledare med ansvar för regional samordning av regional tumörprovinsamling (biobank) och cancerrehabilitering. Därutöver finns kontaktpersoner mellan RCC Syd och bild- och funktionsmedicin respektive patologi, se Bilaga 4.

För de fem först påbörjade patientprocesserna har under 2011 följande uppnåtts:

- Lokala patientprocessledare finns vid följande sjukhus: Blekingesjukhuset, Centrallasarettet Växjö, Centralsjukhuset Kristianstad, Hallands sjukhus Halmstad, Helsingborgs Lasarett, Skånes Universitetssjukhus samt för lungcancer även vid Lasarettet i Ystad.
- Lokala ledningsteam har bildats vid flertalet sjukhus men omfattningen varierar
- Kartläggning av patientprocessen har genomförts i varierande omfattning
- Gemensamma förslag till kvalitetsindikatorer och måttal för 2012 har tagits fram och lämnats till respektive region/landsting
- Regelbundna sammanställningar av kvalitetsdata har öppet redovisats, se Bilaga 5.
- Introduktion av virtuellt kommunikationsverktyg för respektive patientprocess genom projektplatsen.se

RCC Syd har följt upp arbetet med patientprocesserna på följande sätt:

- Möten med samtliga LPPL och RPPL under första halvåret
- Möten med RPPL under andra halvåret
- Enkät till samtliga LPPL maj 2011

- Besök vid sjukhusen i Skåne hösten 2011
- Dialogmöten mellan RPPL och uppdragsgivaren för Region Skåne
- Rapportering i projektledningsgrupp från respektive region/landsting
- Rapportering och dialog med linjechefer

Under 2012 kommer ytterligare ca 10 RPPL att utses inom tio patientprocesser. Rekrytering kommer att ske successivt under året varför helårseffekt baseras på fem RPPL.

RCC Syd har under 2011 byggt upp en projektarbetsplats "projectplace.se" som kan nås oavsett var i Södra sjukvårdsregionen man arbetar. Tekniken erbjuder ett professionellt kommunikativt stöd till framförallt regionala- och lokala patientprocessledare och deras lokala team i arbetet med kartläggning och utveckling av patientprocesserna. Arbetet kommer att fortsätta under 2012 och då även innefatta en utvärdering av detta kommunikationsstöd.

RCC Syd har uppdragit åt KEFU (Rådet för Kommunal Ekonomisk Forskning och Utbildning) att följa införandet av ny styrmodell för att stödja patientprocessutvecklingen. Arbetet genomförs av professor Anders Anell, Ekonomihögskolan, Lunds Universitet och en första delrapport presenterades i mars 2011. Detta uppföljningsarbete fortsätter och en andra delrapport väntas våren 2012.

Erfarenheterna talar starkt för betydelsen av denna externa utvärdering och RCC Syd avser att förlänga samarbetet med Ekonomihögskolan även under kommande två år, 2012-2014.

Fyra ledningsteam från Centralsjukhuset Kristianstad har under året deltagit i ett utvecklingsprogram för patientprocessarbete som genomförts av Utvecklingscentrum, Region Skåne. Erfarenheterna av detta program är goda och arbetet har lett till flera konkreta förbättringar för patienterna avseende t.ex. ledtider, införande av kontaktsjuksköterska samt utökad utnyttjande av multidisciplinära konferenser. I samverkan mellan RCC Syd och Utvecklingscentrum och baserat på första årets erfarenheter har ett nytt, delvis modifierat utvecklingsprogram utarbetats inför 2012. Detta kommer att genomföras i samverkan mellan RCC Syd och Utvecklingscentrum i Region Skåne och är öppet för alla ledningsteam i södra sjukvårdsregionen. I Region Halland har ett motsvarande utvecklingsprogram påbörjats under hösten 2011.

I Region Skåne har under hösten 2011 en handlingsplan för patientprocessutvecklingen utarbetats i samverkan mellan RCC Syd och Hälso- och sjukvårdsavdelningen samt Avdelningen för produktionsstyrning i Region Skåne. Syftet är att skapa samsyn kring begreppet patientprocessororientering, stödja patientprocessutvecklingen samt utveckla former för professionell dialog med uppdragsgivare.

För detta arbete kommer RCC Syd under 2012 att ta hjälp av en hälsostrateg (20 %), med stor erfarenhet av processutveckling.

Sveriges Kommuner och landsting har, inom ramen för försöksverksamheten "Mer patientfokuserade och sammanhållna cancervård", beviljat medel till RCC Syd för ett projekt med syfte att utveckla styrning och ledning utifrån ett patientprocessororienterat arbetssätt. En generisk begreppsmodell för utveckling av stöd till patientprocesser har tagits fram och prövats mot en befintlig flödesmodell. Processtödet skall kunna fånga patientaktiviteter längs

hela patientprocessen och bl.a. vara ett redskap för att i realtid kunna följa patienten genom vårdprocessen och öka möjligheten att koordinera olika vårdaktiviteter.

Projektets resultatmål är att ha tagit fram en IT-tjänst för Processtöd samt ha genomfört en pilotstudie vid Helsingborgs lasarett (bröst- och kolorektal cancer). Den samlade utvärderingen kommer att ligga till grund för beslut kring den vidare spridningen inom hela RCC Syd. Under 2011 har ett samarbete inletts med Ekonomihögskolan i Lund (Anders Anell och Gert Paulsson) kring patientprocessororienterad styrning och ledning. Detta samarbete fortsätter både vad gäller kostnadsuppföljning och ersättningsformer för patientprocesser. Projektet fortsätter 2012 med ovan nämnda pilotstudie vid Helsingborgs Lasarett, avseende patientprocesserna bröstcancer och kolorektalcancer och fortsatt samverkan med Ekonomihögskolan i Lund

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att mäta, förkorta och rapportera om väntetider.

Redan 2009 startade ett regionalt arbete i Södra sjukvårdsregionen med att utveckla cancerprocesserna. En del av detta arbete var att definiera patientorienterade väntetider, sätta mål för dessa tider och att regelbundet redovisa resultaten. Från att ha börjat med bröstcancerprocessen innefattas nu alla de cancerprocesser där RCC Syd har regionala och lokala processledare. Resultatrapportering sker tertiälvist och öppet dvs. med enheterna identifierade i klartext. Rapportering sker till de lokala teamen, förvaltningsledningarna och till den politiska beslutsnivån. Genom rapportering av resultat i förhållande till uppsatta mål har ett starkt incitament till förbättring skapats och förbättringar kan nu ses i flera patientprocesser och på många av enheterna.

Vid tumörregistret pågår ett arbete att presentera dessa resultat på hemsidan och med kontinuerlig uppdatering. Den information som används kommer från de nationella kvalitetsregistren där regionala tillägg i har gjorts för att kunna svara på det behov av information som finns och där krav ställs på snabb inrapportering och hög täckningsgrad, >95%.

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att stärka patientsäkerheten.

Ett stort antal åtgärder som beskrivs i andra avsnitt innebär förstärkt patientsäkerhet, se t.ex.: 4.2a, 4.2b, 4.3, 5.2, 6.3b

4.3 Psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård

a) Har tillgången till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård i hela sjukvårdsregionen, inklusive primär-kommunala palliativa verksamheter, inventerats? Om ja, finns det ett program för att säkra att cancerpatienternas behov på dessa områden möts?

Följande mål för cancerrehabilitering i södra sjukvårdsregionen har formulerats:

- Alla cancerpatienter får information om möjligheterna till psykosocialt stöd och cancerrehabilitering
- Bedömningar av rehabiliteringsbehov (fysiska, psykiska, sociala och existentiella) ingår rutinmässigt och återkommande i alla cancerpatienters vård, från det att de får sin cancerdiagnos och framåt i förloppet av sjukdom och behandling

- Varje patient har en egen rehabiliteringsplan som sammanfattar bedömning, åtgärder, mål, ansvar, tidsplan och uppföljning
- Patientens rehabiliteringsbehov och insatta rehabiliteringsåtgärder dokumenteras kontinuerligt i patientens journal
- Alla cancerpatienter får information om vikten av fysisk aktivitet under och efter cancerbehandling, samt erbjuds hälsosamtal om riskerna med tobak, övervikt, fysisk inaktivitet, alkohol och solning

RCC Syd har under verksamhetsåret inlett en fördjupad satsning på cancerrehabilitering som en integrerad del i samtliga patientprocesser. Som ett led i detta har cancerrehabilitering presenterats i två informationsfilmer producerade av RCC Syd.

De och annat material som beskriver cancerrehabiliteringens fokusområden, processmodell samt en modell för nivåstrukturering av rehabiliteringsinsatser har gjorts tillgängliga via RCC Syds projektplats på internet. Rehabilitering har aktualiserats vid möten och temadagar som har arrangerats i RCC:s patientprocesser. Från och med 111101 finns processledare för cancerrehabilitering tillgänglig på 20 % i RCC Syd. I uppdraget ingår bland annat att arbeta för att ovanstående mål uppnås.

RCC Syd deltar som medarrangör tillsammans med Region Skåne och Försäkringskassan i ett nationellt dialogseminarium kring en samverkansmodell för patientfokuserad cancerrehabilitering. Mötet finansieras av Region Skånes projektmedel, RCC Syd bidrar med kommunikatörsresurs för planering, genomförande och uppföljning.

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att utveckla stödet till närstående till patienter med cancer.

Denna aspekt inbegrips i ovan beskrivna fördjupade satsning på cancerrehabilitering.

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att implementera riktlinjer och vårdprogram inom psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård.

Under 2011 har arbetet med att ta fram ett vårdprogram om psykosocialt stöd och rehabilitering vid cancersjukdom för södra sjukvårdsregionen fortsatt. Arbetsgruppen har bestått av representanter för de olika landstingen i regionen. Vårdprogrammet, som är det första i sitt slag i landet, utgör en viktig utgångspunkt för det fortsatta arbetet med att integrera psykosocialt stöd och rehabilitering i samtliga patientprocesser i RCC Syd. Vårdprogrammet finns tillgängligt i cancervården i södra sjukvårdsregionen och implementering sker inom ramen för patientprocessutvecklingen.

d) Beskriv hanteringen av barns behov av information, råd och stöd i vissa situationer, som regleras i 2 g § HSL, och som bl.a. föreskriver att hälso- och sjukvården särskilt ska beakta ett barns behov av råd, stöd och information om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada.

År 1 och 2

Vid Skånes Onkologiska klinik (SOK) finns en aktiv barngrupp. Familjer med minderåriga barn har högsta prioritet för kontakt med rehabsektionen, och kliniken har nyligen slagit fast som ett mål att alla familjer där en vuxen har en avancerad sjukdom, får neoadjuvant behandling eller där prognos är oklar ska komma till rehabsektionen för minst ett samtal. I

enlighet med en "stepped care-pyramid" har personal vid rehabsektionen regelbundna kontakter med barnpsykiatrisk expertis, och samarbetar om nödvändigt med socialtjänst.

Ett övergripande mål är att alla patienter i regionen med minderåriga barn ska känna till att det finns möjlighet till stöd, och erbjudas utökad rehabkontakt för hela familjen om man så önskar. Ett par av medarbetarna (en kurator och en sjuksköterska/familjeterapeut) vid rehabsektionen vid SOK har vidareutbildning i en särskild strukturerad intervention för att stödja barnfamiljer där en vuxen är allvarligt sjuk. Beardslee, som interventionen kallas, är från början utvecklad för familjer där en vuxen har en psykiatrisk diagnos, och SOK är så vitt bekant bland de första som använder den i cancervård.

Det regionala vårdprogrammet för cancerrehabilitering innehåller avsnitt som fokuserar särskilt på stöd till barnfamiljer i cancervård. Vårdprogrammet riktar sig till all cancervård, men det är svårt att idag att överblicka hur väl behoven tillgodoses ute i processerna. Denna aspekt ska därför också omfattas av den beskrivna fördjupade satsningen på cancerrehabilitering.

4.4 Patientens ställning i cancervården

a) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att åstadkomma en skriftlig vårdplan för varje cancerpatient.*

För att stärka patientens ställning har RCC Syd en samverkansgrupp med en patientföreträdare från varje region/landsting som utgör länken mellan RCC Syd och det sedan tidigare bildade BIPP-nätverket. Utvecklingen och framtagandet av Individuella skriftliga vårdplaner med integrerad rehabiliteringsplan påbörjas 2012 och genomförs som ett projekt i nära samverkan med patientföreträdare. Projektet är integrerat i processutvecklingsarbetet och ett led i att stärka patientens ställning. RCC Syd ingår också i SKLs arbetsgrupp för Individuella vårdplaner.

b) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att varje patient ska få stöd från en kontaktsjuksköterska eller motsvarande kontaktperson.*

Arbetet med en uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterska i cancervården har slutförts under året. Detta arbete har skett i nära samverkan mellan kontaktsjuksköterskor och patientföreträdare. Styrgruppen för RCC Syd beslutade i december 2011 att ställa sig bakom uppdragsbeskrivningen och föreslå att den ska ligga till grund för utvecklingen av kontaktsjuksköterskefunktionen i respektive region/landsting. Uppdragsbeskrivningen ska vara ett "levande verktyg" och kommer att revideras regelbundet. Arbetet är påbörjat för att omsätta kravspecifikationen för kontaktsjuksköterska för olika patientprocesser.

En kartläggning genomförs f.n. för de aktiva kontaktsjuksköterskor som finns idag avseende utbildningsbakgrund, erfarenheter och funktion i förhållande till fastställd kravspecifikation för uppdraget. I kartläggningen ingår även kontaktsjuksköterskans erfarenhet av cancerrehabilitering. Avsikten är att kontaktsjuksköterskefunktionen ska följas upp återkommande med möjlighet till vetenskaplig utvärdering och utvärdering av lärande i nätverken för kontaktsjuksköterskor. Ett omfattande samarbete har inletts mellan RCC Syd och RCC Väst för att utveckla en kompetensförsörjningsplan specifikt för kontaktsjuksköterskan. Planerade utbildningsaktiviteter för kontaktsjuksköterskor redovisas under avsnitt 5.1a.

Ett samarbete har även inletts mellan RCC Syd och RCC Väst för att utveckla kontaktsjuksköterskans funktion och lösa behov av kompetenshöjande insatser som följer med uppdraget. Patienters synpunkter har hämtats hem genom att patientföreträdare och erfarna kontaktsjuksköterskor har haft fokusgruppsamtal om för patienten värdeskapande aktiviteter. Ett motsvarande arbete har skett i RCC Väst. Under 2011 initierades samarbete kring kontaktsjuksköterskans kompetensutveckling och framtagandet av en kompetensförsörjningsplan för att täcka behoven idag och på sikt.

RCC Syd har under 2011 ekonomiskt och praktiskt stött projektet ”Unga Vuxna med Cancer” som byggts upp mellan fyra verksamhetsområden inom Skånes Universitetssjukhus. Genom ett nära samarbete med patientföreträdare och representanter från Ung Cancer och Barncancerföreningen Syd ger projektet möjlighet till inflytande från en representativ grupp av både patienter och närstående. En kartläggning har genomförts vid flertalet kliniker inom södra sjukvårdsregionen som vårdar unga vuxna med cancer i åldrarna 16-30 år. Ett regionalt kontaktnätverk har skapats för fortsatt samarbete och kunskapsutbyte gällande stöd och insatser för patientgruppen och deras närstående och idag ingår Unga Vuxna i nätverket för kontaktsjuksköterskor. Projektet kommer under 2012 att fokusera på utvecklingen av kontaktsjuksköterskefunktionen med särskilt fokus på unga vuxnas identifierade behov. Fokusgruppsamtalen kommer att användas i verksamhetsutvecklingen av alla de patientprocesser där gruppen unga vuxna ingår.

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att patientrapporterade uppgifter ska samlas in och användas i arbetet med att utveckla cancervården.

Inom ramen för samverkan med patientföreträdare och i dialog med RCC Syds regionala patientprocessledare har arbetet påbörjats och ska utvecklas i nära samverkan med pågående nationellt arbete. Målsättningen är att integrera patientrapporterade uppgifter i kvalitetsregistren.

d) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att öka personalens och patienternas kunskap om patientens rätt till förnyad medicinsk bedömning.

Frågan har beaktats i arbetet med uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor där det särskilt poängteras att ”patienten har inflytande och känner sig delaktig samt förstår given information och sina rättigheter att välja”. Frågan finns också med i arbetet med planen för att stärka patientens ställning.

I samtliga patientprocesser ska kontaktsjuksköterskan vara en fast punkt för den enskilda patienten om patienten och ska bl.a. säkerställa att patienten är tillfrågad om önskemål beträffande förnyad/annan medicinsk bedömning (”second opinion”). RCC Syd genomför, i samarbete med Divisionen för cancer och blodsjukdomar vid Skånes universitetssjukhus, ett arbete för att inarbeta information om möjligheten till ”second opinion” i det skriftliga material som under 2013 delas ut till nydiagnostiserade och patienter med recidiv av cancersjukdom eller malign hematologisk sjukdom.

Ett ökat utnyttjande av multidisciplinära konferenser innebär även ökade möjligheter till förnyad medicinsk bedömning, se 6.3b.

Kriterier gällande utbildning, kunskapsstyrning och forskning

5.1 Utbildning och kompetensförsörjning

a) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att utforma och implementera en utbildnings- och kompetensförsörjningsplan för sjukvårdsregionen.

Ett omfattande samarbete har inletts mellan RCC Syd och RCC Väst för att utveckla en kompetensförsörjningsplan specifikt för kontaktsjuksköterskan. Den kurs som idag finns för psykoonkologi och rehabilitering (15hp) och som utarbetas av medarbetare inom ämnesområdet och Flexibel utbildning/Lunds Universitet (enligt Lära Nära konceptet) kommer att erbjudas en bredare grupp.

Därutöver planeras ett utvecklingsprogram på 30 hp i med inslag av Lära Nära konceptet. Representanter för Lunds universitet, Göteborgs universitet och Chalmers Tekniska högskola involveras i uppläggningsplaneringen av kursen (som grundar sig på kravspecifikation och vårdprogramsuppdrag enligt ovan) och i den utvärdering som planeras 2014. En behovskartläggning av funktionen kontaktsjuksköterska genomförs 2012 av RCC Syd och RCC Väst i samverkan. Denna kartläggning ska ligga till grund för utvecklingen av programmet. Utvecklingsprogrammet planeras för omkring 15 deltagare från RCC Syd och 15 deltagare från RCC Väst och kommer att drivas av RCC Syd/Väst i samverkan med målet att universiteten och Chalmers Tekniska Högskola därefter ska kunna erbjuda utbildningen i reguljär regi. RCC Syd och RCC Väst kommer att under 2012 bygga upp och utveckla ett systematiskt och strukturerat arbetssätt för kompetensförsörjning för kontaktsjuksköterska utgående från de standards som finns i bl.a. (SS 624070: 2009) och utifrån den kompetensförsörjningsstrategi som utarbetats i Västra Götalandsregionen.

Under 2011 har ett förslag tagits fram med syfte att utarbeta ett kompetensförsörjningsprogram för cancervården i regionen. Styrgruppen för RCC Syd har under hösten 2011 beslutat att påbörja arbetet med en långsiktig utbildnings- och kompetensförsörjningsplan för sjukvårdsregionens cancervård. Arbetet, som kommer att pågå under större delen av 2012, består av två delar. Dels genomförs en kompetenskartläggning utifrån ett vetenskapligt omvärldsperspektiv genom ett forskningsuppdrag till Kulturgeografiska Institutionen vid Uppsala Universitet. Uppdraget syftar till att skapa ett kunskapsunderlag för RCC Syds arbete med en strategi- och handlingsplan för kompetensförsörjningen

Uppdragsforskningen kommer i huvudsak att vara inriktad mot att studera hur olika omvärldsfaktorer och teknologiska, medicinska och organisatoriska faktorer påverkar kompetensbehovet. Diverse kartläggningar, workshops och intervjuer hos samtliga huvudmän och berörda sjukhus är viktiga delar i arbetet.

Den andra delen utgörs av ett internt arbete tillsammans med de fyra huvudmännen under 2012 i syfte att komplettera den vetenskapliga delen vad gäller nulägesbeskrivning och med huvuduppgift att ta fram förslag till konkreta åtgärder för den fortsatta kompetensförsörjningen.

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att samordna fortbildning för primärvårdens personal.

Vid åtta dialogmöten i regionen har primärvårdens personal deltagit och informerats om RCC Syds uppdrag och särskilt fokus har då legat på prevention och utveckling av patientprocesser. Vid särskilda möten med primärvårdens olika ledningsgrupperingar har RCC Syds uppdrag och primärvårdens roll i cancervårdens utveckling diskuterats. Primärvården deltar aktivt i utvecklingen av diagnostiska centra.

c) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för utbildning inom psykosocialt stöd och palliativ vård i kommunerna.*

Företrädare för kommunal hälso- och sjukvård har deltagit i dialogmöten under 2011. Inom ramen för utveckling av lokala patientprocesser har i vissa fall företrädare för kommunal hälso- och sjukvård engagerats men mycket återstår. Kommunal hälso- och sjukvård inbegrips påtagligt i utvecklingen av cancerrehabilitering. RCC Syd avser att utveckla den palliativa processen i likhet med övriga patientprocesser men detta arbete har ännu inte startat i avvaktan på pågående omorganisationer av den palliativa vården och implementering av vårdprogram.

d) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att samordna utbildningar för patientorganisationer med stödprogram.*

För att stärka patientens ställning har RCC Syd en samverkansgrupp med en patientföreträdare från varje region/landsting som utgör länken mellan RCC Syd och det sedan tidigare bildade BIPP-nätverket. De erfarenheter som hittills genererats i detta arbete pekar på en rad möjligheter för hur patientens ställning ytterligare kan stärkas. För att få ett ökat patientinflytande i verksamhetsutveckling kan RCC Syd erbjuda kunskapsstöd, möjligheter till dialog och utbildningsaktiviteter för patientföreträdare. Tre utbildningsdagar för patientföreträdare kommer att genomföras under 2012 med start den 12 april. Patientföreträdare finns representerad i styrgruppen för RCC Syd och denna patientföreträdare ingår för närvarande i gruppen som utvecklar ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering.

Samverkansgruppen med patientföreträdare och nätverk för patientföreningar kommer under 2012 att på olika sätt varit företrädare i regionens processarbete och andra aktiviteter.

e) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att säkra att patienter får information om aktuella patientföreningar.*

Detta sker inom ramen för den ovan beskrivna samverkan mellan RCC Syd och patientföreträdare. I uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterska framhålls ”att verka för patientens möjligheter att möta andra med erfarenheter av sjukdomen, detta gäller även närstående”.

5.2 Kunskapsstyrning

a) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att stödja arbetet med att implementera nationella riktlinjer, nationella vårdprogram och frontlinjekunskap inom cancervården i hela regionen.*

Under 2011 slutfördes en utredning i Region Skåne om kunskapsstyrning. Utredningen föreslår att multiprofessionella, processorienterade expertgrupper skapas utifrån ett delvis nytt koncept. Arbetet har bedrivits i nära samverkan med övriga regioner och landsting i södra sjukvårdsregionen och i nära samverkan med RCC Syd. För att skapa regionala expertgrupper och samordna arbetet i kunskapsorganisationerna mellan de fyra huvudmännen behöver förslaget vidareutvecklas i samverkan inom ramen för Södra Sjukvårdsregionen och RCC Syd. Det är av stor betydelse att processorienterade expertgrupper inom cancerområdet utgår från hela södra sjukvårdsregionen. Förslaget har fått ett positivt mottagande men formella beslut kring genomförande har ännu inte fattats.

b) Beskriv kortfattat deltagandet i det nationella arbetet med att ta fram riktlinjer, vårdplaner och system för uppföljning och återkoppling till vården.

RCC Syd har under året ingått i den nationella samverkansgruppen för RCC inom SKL. Inom ramen för detta arbete ingår RCC Syd med representanter inom de olika arbetsgrupper som etablerats nationellt inom t. ex följande områden: mammografiscreening, kolorektal-cancerscreening, vårdprogram för pankreascancer, vårdprogram för ÖNH-cancer, nationell grupp för introduktion av nya cancerläkemedel, nationell grupp för utveckling av kontaktsjuksköterska i cancervården, vårdprogram för cancerrehabilitering m fl

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att använda nationella kvalitetsregister för verksamhetsutveckling inom cancervården, datainsamling och återkoppling till berörda enheter samt vid behov stöd till Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landstings öppna jämförelser.

RCC Syd har inom ramen för nationell samverkan deltagit i och tillsammans med representant från RCC Stockholm-Gotland tagit fram ett förslag till organisationsplan för de nationella kvalitetsregistren och den tekniska INCA-plattformen. Syftet har bl.a. varit att få den tekniska utvecklingen att bättre harmoniera med de behov som de olika processteamerna nationellt har. Inom RCC Syd används informationen från kvalitetsregistren kontinuerligt för verksamhetsutvecklingen. Nationell rapportering, bl.a. till Öppna Jämförelser, görs för de register där RCC Syd har det nationella ansvaret. Se i övrigt under 4.2b

d) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att dels tillförsäkra att användandet av kvalitetsindikatorer i cancervården, dels implementera kommande nationella målnivåer med koppling till kvalitetsindikatorerna.

Inom ramen för patientprocessarbetet har kvalitetsindikatorer och måltal för 2012 föreslagits för patientprocesserna: bröstcancer, gynekologisk cancer, kolorektal cancer, lungcancer och prostatacancer. Dessa indikatorer och måltal ingår i varje region/landstings arbete med uppdrag och budget för 2012.

I arbetet med utveckling av kvalitetsindikatorer och måltal samt målrelaterad uppföljning och redovisning ligger RCC Syd i framkant. Detta har inneburit att vi fått tillfälle att redovisa våra erfarenheter vid en rad olika nationella konferenser, bland annat den nationella kvalitetsregisterkonferensen och medicinska riksstämman 2011. RCC Syd har deltagit i Region Skånes utvecklingsarbete med resultatbaserad ersättning. Kvalitetsdata har regelbundet redovisats, och RCC Syd har deltagit i uppföljningsdialoger mellan Region Skånes uppdragsgivare och verksamheten, se bilaga 5.

5.3 Klinisk cancerforskning och innovation

a) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att stärka den kliniska cancerforskningen i regionen och i landet.

Mot bakgrund av RCC:s uppdrag har RCC Syd 2011 inlett en kartläggning av cancerforskningen i södra sjukvårdsregionen. Kartläggningen skall beakta att RCC Syd har en nätverksfunktion för regionen.

Kartläggningen väntas vara klar under våren 2012 och ligga till grund för en handlingsplan angående hur RCC Syd bör utveckla sitt uppdrag att stärka den kliniska cancerforskningen i regionen och nationellt bl.a. genom att utveckla strukturer för samarbete med universitet/högskolor och den forskande industrin inom området.

Med målsättningen att skapa ett rådgivande organ för forskningsfrågor inom RCC Syd har ett första förslag till en s.k. Scientific Advisory Board (SAB) tagits fram under 2011. Antalet ledamöter föreslås uppgå till 6-8, inklusive chefen för RCC Syd. I SAB skall ingå ledamöter med såväl ett regionalt som ett nationellt/internationellt forskningsperspektiv. En av ledamöterna skall hämtas från gruppen av lokalt verksamma yngre forskare. En specifikation och prioritering av uppdragets innehåll kommer att arbetas fram när den ovan föreslagna kartläggningen genomförs. I uppdragets huvudsakliga inriktning ingår att:

- Utarbeta förslag till forskningsprofil och strategiska forskningsområden genom bl.a. kontinuerlig evaluering och uppföljning, såväl kvalitativt och kvantitativt, av den pågående forskningen
- Stödja och utveckla samarbetet mellan klinisk och experimentell forskning
- Stimulera rekrytering och utbildning av unga forskare som en del av den långsiktiga kompetensförsörjningen
- Stödja och vid behov medverka i Lunds universitets arbete med ”fundraising”
- Utveckla strukturer för samarbete med akademisk forskning och den forskande industrin

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att utveckla strukturer dels för samarbete med universitet, högskolor och den forskande industrin.

I april 2012 hålls ett möte med ett 40-tal unga forskare inom cancerområdet vid Lunds Universitet. Mötet är initierat av RCC Syd och är baserat på internationella upplägg. Det kommer utifrån detta möte att katalogiseras ett antal önskemål från de unga forskarna för att stärka den kliniska och translationella cancerforskningen inom södra Sverige. Mötet är det första i en rad dialogträffar med unga forskare som planeras äga rum minst en gång om året. Ett antal andra åtgärder finns beskrivna under andra avsnitt, se t.ex.: 4.2a, 5.1a, 5.3a, 5.3e, 5.3i.

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att främja translationell forskning som involverar patienter.

Det föreligger ett övergripande beslut och ett ekonomiskt avtal mellan Medicon Village och Lunds Universitet om att flytta en väsentlig del av den experimentella cancerforskningen, som för närvarande finns i Lund och Malmö, till Medicon Village. Verksamheterna kommer att lokaliseras i nära anslutning till den kommande lokaliseringen av RCC Syds kansli inklusive Södra Sjukvårdsregionens cancerregister. Ett samarbete med SAB för RCC Syd och de translationella cancerforskarna ska skapa möjlighet för innovativa initiativ för att stärka prövarinitierade translationella forskningsprojekt inom cancer- och hematologiområdet. Se även t.ex.: 5.3a och 5.3e.

d) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att främja nationell och internationell forskningssamverkan.

RCC Syd har medverkat i framtagandet av en workshop som genomförs våren 2012 av RCC Syd i samverkan med forskarnätverk och SKL. Denna workshop är ett första steg för en fördjupad dialog omkring patientinflytande i forskningsprocess och verksamhetsutveckling och hur kunskapen på bästa sätt når teamen i cancervården och kommer patienten till del. Som en förlängning av samarbetet med patientföreträdare genomför RCC Syd i samarbete med Divisionen för cancer och blodsjukdomar och Forsknings och utvecklingsenheten vid

Skånes universitetssjukhus, ett strukturerat samarbete med Rigshospitalet i Köpenhamn, Fas I-enheten vid onkologiska kliniken. Inom ramarna av detta samarbete förpliktar t.ex. Skånes onkologiska klinik vid Skånes universitetssjukhus sig att skicka patienter som är lämpliga för pågående Fas I-studier till Rigshospitalets Fas I-enhet mot att onkologiska kliniken vid Rigshospitalet i Köpenhamn gör motsvarande.

e) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att samordna större infrastruktursatsningar.

Under 2011 har förslag tagits fram avseende upprättande av en tumörprovsamling för uppföljning av patientsäkerhet, vårdens kvalitet och resultat samt för framtidens cancerforskning vid RCC Syd. Förslaget har 2011 förankrats i samtliga regioner/landsting och utgör grund för det fortsatta arbetet.

Det är önskvärt såväl ur ett etiskt perspektiv som ur ett forskningsperspektiv att varje cancerpatient ges möjlighet att ta ställning till om det biologiska material som avlägsnas under diagnostik och behandling får användas för forskningsändamål. En viktig uppgift för det inledande arbetet inom RCC Syd är därför att stimulera införandet av rutiner i vården som uppfyller ovan nämnda önskemål. Målsättningen är att varje patient, vid första kontakt med specialistsjukvård med anledning av cancerdiagnos eller stark misstanke om cancer, ska tillfrågas om att lämna extra blodprov samt om att sparade blodprover och tumörvävnad får användas för cancerforskning. Den utredning som gjorts uppskattar antalet vävnadsprov till ca 5 000/år och antalet blodprov till ca 32 000/år.

Proverna organiseras i sjukdomsspecifika provsamlings. För de större cancersjukdomarna leds provsamlingsarna av styrgrupper, bestående av representanter från vårdgivarna inom relevanta specialiteter och aktiva forskare inom området. Styrgrupperna bör ha sin förankring i en större regionövergripande samarbetsgrupp, vilket redan finns för flera områden.

Deltagande av experimentella forskare ska uppmuntras så att kontaktytorna mellan klinisk verksamhet, klinisk cancerforskning och experimentell forskning dessutom kan stimuleras.

För att utarbeta förslaget och stödja implementeringen har RCC Syd avsatt en särskild resurs som biobanksamordnare (20 %). I enlighet med förslaget kommer RCC Syd att erbjuda:

- medverkan vid framtagandet av förslag på hur provtagning, förvaring och uttag ska genomföras
- medverkan vid framtagandet av förslag till principer för hur styrgrupperna ska fungera
- ansökan om etik tillstånd
- administrativt stöd för utskrift och hantering av patientinformation och remisser
- administrativt stöd för uttagsansökningar i form av blankettutskrift och hantering samt arkivering av ansökningar och beslut
- stöd vid implementering och utarbetande av logistik
- uppföljning av inklusionsgrad
- stöd då rutiner behöver implementeras inom olika verksamheter för att sjösätta och optimera provsamlingsarna

Under 2012 skall en struktur för en regional tumörprovsamling i enlighet med beslutat förslag etableras och driftsättas.

f) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att skapa en funktion som där att alla patienter i sjukvårdsregionen, om så är relevant, ges möjlighet att delta i kliniska studier.*

I uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor framhålls betydelsen av att "bevaka och säkerställa patientens möjlighet att delta i kliniska prövningar".

Detta innebär att man som fast punkt för varje patient som hanteras på en multidisciplinär rond, mot bakgrund av pågående studier inom de olika cancerområdena, tar ställning till om den enskilda patienten är lämplig för att delta i en studie. Kontaktsjuksköterskorna antecknar och lyfter frågan vidare om patienten känns lämplig i det kontaktsjuksköterskan säkrar att skriftligt material och informationssamtal med läkare/sjusköterska äger rum. Se även 5.3a.

g) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att utforma en regionövergripande organisation för kliniska prövningar av hög kvalitet.*

Vid Skånes onkologiska klinik finns en klinisk forskningsenhet med 15 anställda. Denna forskningsenhet har ett tätt samarbete med Forsknings- och utvecklingsenheten vid Skånes universitetssjukhus som även hanterar kliniska studier inom andra specialiteter än cancer och hematologi. Forskningsenheten vid Skånes onkologiska klinik har dessutom ett tätt samarbete med onkologiska kliniken i Växjö och via onkologkonsulter sprider man kunskaper om studier även till Länssjukhuset i Halmstad. En av arbetsuppgifterna för RCC Syds SAB blir att införa ett regionövergripande arbetssätt som säkrar att man både inom diagnostik och primär och sekundär onkologisk behandling säkrar kännedom om studier som pågår i regionen. Inom det hematologiska området finns redan ett väletablerat samarbete med gemensamma studier inom leukemi och lymfom. Tillsammans med den kliniska forskningsenheten i samarbete med Forsknings- och utvecklingsenheten vid Skånes universitetssjukhus planeras från 2013 ett antal utbildningstillfällen för kommande forskningssjuksköterskor. Den IT-baserade utbildningsinstitutionen, Flexibel utbildning, vid Divisionen för cancer och blodsjukdomar på Skånes universitetssjukhus, sammanställer en IT-baserad utbildning i klinisk forskningsmetodik i första hand för unga läkare. Se även 5.3a.

h) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att framsteg inom klinisk cancerforskning snabbt ska komma patienter till del.*

På initiativ av RCC Syd pågår en inventering av pågående kliniska studier inom cancerområdet. Denna inventering kommer att öka kunskapen om pågående kliniska studier samt underlätta bevakningen av att patienter kan erbjudas deltagande, t.ex. som beskrivs i 4.4d. Se även 4.2a.

i) *Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att främja innovationer i cancervården.*

RCC Syd ingår i ett konsortium som 2011 erhållit 10 miljoner kronor i bidrag från statliga Vinnova. Med en total budget på 22 miljoner kronor ska ett projektet under ledning av institutionen för datavetenskap vid LTH ta fram teknik för vård i hemmet av svårt cancersjuka patienter. Bland övriga parter som ingår i konsortiet finns Axis Communications, STV, LIKO, Sony Ericsson, Hemocue, Securitas Direct, Sigrun, Nätverket för patientföreträdare inom RCC Syd, Avd för medicinsk teknik vid Skånes Universitetssjukhus samt Skånes Onkologiska klinik. Målet är att anpassa den teknik som redan i dag används på sjukhus så att den blir så säker och lättbegriplig att cancerpatienter själva kan hantera den i hemmet under

distansövervakning från sjukhusen. Det kan exempelvis röra sig om att ge rätt dosering av smärtstillande läkemedel via dropp.

j) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att internationell frontlinjekunskap bevakas och tillämpas i regionens cancervård så att nya evidensbaserade metoder snabbt kommer cancerpatienter till del.

Inom ramarna för Divisionen för cancer och blodsjukdomar vid Skånes universitetssjukhus och i samarbete med RCC Syd driver docent Nils Wilking en *Early Warning Group* med syftet att översätta kliniska forskningsresultat nationellt och internationellt till praktisk nytta för svenska cancerpatienter.

Se även 4.2a

Kriterier gällande RCC:s organisation

6.1 Ledningsfunktion, RCC-samverkan och uppföljning av cancervårdens kvalitet

a) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att åstadkomma en tydlig ledningsorganisation med förankring i landstings- respektive regionledningarna i sjukvårdsregionen.

Under hösten 2011 togs beslut om att dels koppla RCC Syds arbete närmare den politiska nivån i Södra Regionvårdsnämnden, dels att inleda ett arbete med att gå från en projektorganisation till ett permanent organ för cancervård i södra sjukvårdsregionen. I detta arbete ingår bl.a. en översyn av samverkansformer och ledningskansliets uppdrag och bemanning. Förslag till införandet av en permanent organisation för RCC Syd beslutades av styrgruppen 120216 och har överlämnats för politiska beslut i Södra Regionvårdsnämnden. Övergång till permanent organisation förväntas ske senast 120901. Rekryteringsprocess för chefsbefattning vid RCC Syd har påbörjats. I organisationsförslaget ingår att ROC/Tumörregistret från 2013 införlivas med RCC Syd.

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att företrädare för såväl cancerpatienter och närstående som akademisk forskning ingår i RCCs beslutande eller rådgivande organ.

Patientföreträdare finns representerad i styrgruppen för RCC Syd och denna patientföreträdare ingår för närvarande i gruppen som utvecklar ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. I styrgruppen ingår även representant för medicinska fakulteten, Lunds Universitet (vice dekanus).

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att samverka med övriga RCC i landet.

RCC Syd har under året ingått i den nationella samverkansgruppen för RCC inom SKL. Samverkan med RCC Väst avseende en kompetensförsörjningsplan för kontaktsjuksköterskor har tidigare redovisats. Ett samarbete med RCC Stockholm-Gotland har inletts avseende utveckling av INCA och kvalitetsregisterfunktionen. RCC Syd har under andra delen av 2011 aktivt deltagit i det nationella kommunikationsarbetet/RCC samverkan. RCC Syd deltar aktivt i projektgruppen för att utveckla en ny nationell cancerportal som ersättning för Vink Cancer och INCA och deltar också i gruppen för planering och genomförande av RCC seminarium under Almedalsveckan 2012.

Målsättningen med kommunikationen 2011 har varit att via olika kanaler och arenor skapa förståelse och intresse för Regionalt cancercentrum syd, uppdraget och vad den nationella cancerstrategin innebär konkret för dem som arbetar, är berörda eller på annat sätt involverade i cancersjukvård i södra sjukvårdsregionen.

Våra digitala nyhetsbrev, WebbTV/RCC Play/Youtube, www.cancercentrumsyd.se i kombination med MyNewsdesk har fungerat som navet i RCC Syds kommunikation. Utvecklingen av kommunikation via sociala medier går snabbt och RCC Syd avser att under 2012 utveckla en strategi. Under 2011 har ett Regionalt kommunikationsnätverk med kommunikationsdirektörer och kommunikatörer inom södra sjukvårdsregionen etablerats. Tanken är att under 2012 finna former för bra framtida samverkan och samarbete. Sammanfattning av kommunikationsarbetet 2011:

8 dialogmöten - fler än 800 medarbetare, se rccsyd.se

2 presskonferenser, se MyNewsdesk

4 pressmeddelande, se MyNewsdesk

5 nyheter, se MyNewsdesk

4 digitala nyhetsbrev

Startat projektarbetsplats online

Ca 50 "positiva" större och mindre artiklar och reportage (lokal, regional och nationell media)

Databas med fler än 1500 e-postadresser

Cancercentrumsyd.se, ca 36 000 besök.

Youtube, 7652 besök

Initierat WebbTV/RCC Play

d) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att följa upp kvaliteten inom cancervården.

Se pkt 5.2d. Dialog om kvalitetsutveckling sker löpande inom ramen för utvecklingen av patientprocesser. Kvalitetsdata redovisas regelbundet och öppet. Se bilaga 5.

6.2 Utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen

a) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att ta fram en strategisk utvecklingsplan för cancervården i sjukvårdsregionen.

Arbetet med att utveckla en regional utvecklingsplan för cancervården i regionen har inletts.

Under 2011 har en omvärldsanalys avseende cancerplaner genomförts.

Under 2012 avser RCC Syd att ta fram en långsiktig strategisk utvecklingsplan. I detta arbete kommer erfarenheter från ett flertal pågående, här redovisade, delprojekt att ingå som underlag.

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att utveckla egna specifika profilområden och en egen forskningsprofil.

RCC Syd utvecklar i samarbete med SAB en forskningsprofil som bygger på de redan nu väletablerade profilområdena vid Lunds Universitets cancerlaboratorier. Det rör sig i första hand om forskning inom prostata, bröst, lymfom och neuroendokrina tumörer. Ett annat väletablerat profilområde sker inom ramarna för CREATE Health, som är en unik translationell forskningsplattform som involverar en rad expertområden som säkrar snabb överföring av nya diagnostiska och behandlingsmässiga möjligheter. Inom ScanB projektet insamlas vävnad för genomanalys från ca 95 % av alla nya fall av bröstcancer i södra sjukvårdsregionen. Ett forskningsområde under utveckling sker inom ramarna av

forskningsprojektet BIG 3 som samlar in prospektivt biomaterial för belysning av risker för lungcancer och KOL/kardiovaskulär sjukdom.

c) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att ta fram långsiktiga strategier för samarbete med andra RCC gällande t.ex. vården av patienter med sällsynta eller särskilt svårbehandlade cancersjukdomar.

I första hand samarbetar vi med RCC Väst och RCC Stockholm/Gotland. Gemensamma möten mellan forskare och kliniker säkrar ett i första hand teoretiskt samarbete kring sällsynta och svårbehandlade cancersjukdomar. För närvarande finns inga planer på att samköra de olika patientkategorierna då det är RCC Västs, RCC Stockholm/Gotlands och RCC Syds önskemål att bevara en viss grad av expertis inom samtliga aspekter av cancersjukdomarna. Se även 6.1c

d) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att hur RCC avser att samarbeta på nationell och internationell nivå.

Det finns inom södra sjukvårdsregionen olika forskargrupper inom ett 30-tal cancerdiagnoser som är aktiva både nationellt och internationellt. Särskilda profilområden för RCC Syd är bröstcancer, analcancer, lymfom, prostatacancer, lungcancer och sarkom. RCC Syd har genom kommunikativa insatser stimulerat till deltagande i regionövergripande och nationella studier såsom KARMA studien och ScanB studien. De flesta experimentella och kliniska forskargrupper i södra Sverige är dessutom aktiva i internationella sammanhang, särskilt inom ramarna av EORTC.

Se även 5.3d

6.3 Nivåstrukturering

a) Finns det en plan för nivåstrukturering av cancervården inom sjukvårdsregionen? Om ja, bifoga planen och ange hur den ska implementeras.

Arbetet med en regional plan för nivåstrukturering av cancervården har inletts under 2011. Företrädare för olika delar av den högspecialiserade cancervården har utarbetat faktaunderlag inom ett antal områden. Dessa kommer under 2012 att kompletteras och ligga till grund för ett förslag om regional nivåstrukturering. RCC Syd avser att ta fram ett sådant förslag under 2012. Inom varje region/landsting finns även behov av nivåstrukturering. Ett exempel på detta, som nyligen genomförts i Region Skåne, innebär en koncentration av gynekologisk cancerkirurgi till Skånes Universitetssjukhus, Lund. Beslutet innebär att Skånes operationer för avancerad ovarialcancer från 2012 koncentreras till Lund. Beskrivningar av arbetsfördelningen mellan olika sjukhus inom vårdprocesser för gynekologisk cancer är under framtagande. I Region Halland har en motsvarande överenskommelse gjorts under 2011 vilken innebär att operationer för avancerad ovarialcancer på patienter från Halland remitteras till Göteborg eller Lund. Gynekologisk cancerkirurgi för patienter från Blekinge och Kronoberg genomförs i dagsläget i Karlskrona och det har hittills inte gått att få samsyn om en koncentration av dessa operationer till Lund. I Region Halland har beslut fattats att koncentrera omhändertagandet av patienter med övre gastrointestinal cancer och rektalcancer till ett gemensamt team på en utbudspunkt.

b) Beskriv kortfattat vilka åtgärder som har vidtagits eller planeras för att skapa ett system för multidisciplinära vårdplaneringskonferenser inom sjukvårdsregionen.

Förbättrade möjligheter till regionala diagnos- och konferenskonferenser är ett viktigt verktyg för att öka kvaliteten i vården samt bidra till ökade möjligheter till förnyad medicinsk bedömning och bättre möjlighet till vård på lika villkor.

Videosystem för regionala multidisciplinära vårdkonferenser har etablerats under 2011. Vid Skånes Universitetssjukhus har två virtuella rondrum i Lund och Malmö, invigts under 2011. Dessa rum med avancerad teknik kan erbjuda en optimal konferensmiljö med en avsevärt förbättrad arbetsmiljö för konferensdeltagarna. Med enkel teknik kan andra sjukhus ansluta till den virtuella konferensen.

Förutom Skånes universitetssjukhus i Lund och Malmö kan idag sjukhusen i Halmstad, Växjö, Karlskrona, Kristianstad, Helsingborg, Ängelholm, Ljungby ansluta sig till konferenserna. Dessutom kan man vid behov och önskemål även bjuda in nationella och internationella specialister och sjukhus.

3. Aktiviteter och budget för arbetet 2012

Aktiviteter och budget för arbetet 2011 framgår av bifogade verksamhetsplan där varje aktivitet är kopplad till något av de tio kriterierna, se Bilaga 6.

En budget redovisas i Bilaga 3.

4. Sammanfattning

RCC Syds verksamhet startade hösten 2010 och kan redan nu uppvisa ett antal konkreta förbättringar inom cancervården i södra Sverige. Dessa är viktiga utgångspunkter för fortsatta aktiviteter under 2012. De viktigaste planerade aktiviteterna under 2012 kan sammanfattas i nedanstående punkter:

- Den första samlade kartläggningen av folkhälsoarbete inriktat mot cancer inom södra sjukvårdsregionen har genomförts. Resultatet kommer att redovisas vid en dialogkonferens om prevention, 16 mars 2012. Denna ska ge vägledning för RCC Syds fortsatta arbete för att förbättra preventiva insatser och bilda underlag för en regional handlingsplan.
- Förslag till innehåll och struktur för ett diagnostiskt centrum med syfte att ge ökade möjligheter till tidig diagnos av cancer och andra allvarliga sjukdomstillstånd har tagits fram 2011. Baserat på detta förslag inleds 2012 en pilotstudie i nordöstra Skåne. Utvärdering av studien kommer att vara vägledande för fortsatt etablering av diagnostiska centra i södra sjukvårdsregionen.
- Utifrån ett forsknings- och interventionsbaserat synsätt har ett samarbete med Perstorps kommun i Region Skåne inletts för att utveckla och testa lämpliga strategier för preventionsarbete. Det finns förankring till Malmö Högskola beträffande forskningsprojekt kring lämpliga kommunikationsstrategier för ungdomar, arbetslösa och ensamstående mammor.
- Utvecklingen för att skapa sammanhållna och effektiva patientprocesser fortsätter och kommer under 2012 att omfatta ytterligare patientprocesser. I utvecklingsarbetet ingår ett utvecklingsprogram för lokala patientprocessteam, engagemang av

patientföreträdare, etablering av kontaktsjuksköterskor och utveckling av processorienterade stödsystem.

- Uppföljningen av utvecklingen av patientprocesser i samverkan med Ekonomihögskolan har tydliggjort problemområden och har resulterat i konkreta förbättringar av utvecklingsstödet från RCC. Denna externa uppföljning förväntas fortgå under kommande år.
- Kvalitetsindikatorer och måttal för fem patientprocesser har definierats för uppföljning och öppen redovisning 2012. En fortsatt utveckling av detta område med sikte såväl på existerande resultatmått samt nya resultatmått för ytterligare patientprocesser ska ske under 2012.
- I samverkan mellan kontaktsjuksköterskor och patientföreträdare har en gemensam, övergripande uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskefunktionen tagits fram och fastställts. Denna kommer 2012 att omsättas inom ramen för utvecklingen av patientprocesserna. Ett kompetensutvecklingsprogram för kontaktsjuksköterskor kommer att tas fram i nära samverkan mellan RCC Väst och RCC Syd.
- En samverkansgrupp med patientföreträdare från södra sjukvårdsregionen har etablerats och arbete har inletts för att involvera patientföreträdare i patientprocessutvecklingen. Engagemanget av patientföreträdare ska stärkas och utvecklas. En plan för att stärka patientens ställning ska framtas under 2012 för patientprocesser, policyarbete och forskning.
- Väntetider för patienter har inom flera patientprocesser kunnat förkortas och RCC kommer att vara engagerad i fortsatta förbättringsåtgärder inom ramen för patientprocessutvecklingen.
- RCC Syd har inlett en fördjupad satsning på cancerrehabilitering som en integrerad del i samtliga patientprocesser. Fem övergripande mål för cancerrehabilitering i södra sjukvårdsregionen har formulerats. Ett regionalt vårdprogram om psykosocialt stöd och rehabilitering vid cancersjukdom, det första i sitt slag i landet, utgör en viktig utgångspunkt för det fortsatta arbetet med att integrera psykosocialt stöd och rehabilitering i samtliga patientprocesser i RCC Syd.
- Försöksverksamheten kring cancerrehabilitering i Region Halland genomförs med särskilt stöd från SKL och erfarenheter från detta integreras i hela sjukvårdsregionens rehabiliteringsarbete.
- Ett ökat antal patienter diskuteras vid multidisciplinära och multiprofessionella diagnostik- och behandlingskonferenser. Gemensam definition av begrepp och riktlinjer för patienturval ska utarbetas 2012. En modern anläggning för virtuella regionala konferenser har tagits i bruk vid Skånes Universitetssjukhus i Lund och Malmö med anslutningsmöjlighet för samtliga sjukhus i regionen. RCC Syd ska bidra till att optimera anslutningen från hela södra sjukvårdsregionen till dessa konferenser.

- Betydande kommunikativa insatser har genomförts på flera olika plan i olika medier för att kommunicera målen i den nationella cancerstrategin, uppdraget för RCC Syd samt redovisning av aktiviteter och uppnådda resultat. Detta kommunikationsarbete är fortsatt ett prioriterat område.
- Projektet ”Unga vuxna med cancer” har med stöd från RCC Syd utvecklat omhändertagandet av denna patientkategori vars särskilda behov ofta försummas. Projektet fortgår och ytterligare stöd av RCC Syd planeras 2012.
- För att säkra den professionella kvaliteten i cancervården har ett arbete inletts för att kartlägga behov av kompetensförsörjningen i södra sjukvårdsregionen. Detta projekt, som även innehåller ett forskningsuppdrag, kommer att bilda underlag för en regional kompetensförsörjningsplan.
- Mot bakgrund av RCC:s uppdrag har RCC Syd 2011 inlett en kartläggning av cancerforskningen i södra sjukvårdsregionen. Kartläggningen ska ligga till grund för en handlingsplan angående hur RCC Syd bör utveckla sitt uppdrag att stärka den kliniska cancerforskningen i regionen och nationellt bl.a. genom att utveckla strukturer för samarbete med universitet/högskolor och den forskande industrin inom området. RCC Syd planerar regelbundna dialogmöten med unga forskare för att fånga upp idéer för att stärka klinisk och translationell cancerforskning.

Bilagor

Bilaga 1. Grunduppgifter i ansökan 2012

Bilaga 2. Redovisning av statsbidrag till RCC Syd 2010-2011

Bilaga 3. Budgetmall för statsbidrag till RCC Syd 2012

Bilaga 4. Årsredovisning RCC Syd

Bilaga 5. Uppföljning av kvalitetsmål

Bilaga 6. Verksamhetsplan 2012 för RCC Syd