

Remissvar angående nationell nivåstruktureringsplan av musko-skelettala sarkom, norra sjukvårdsregionen

1. Stödjer ni det ovan beskrivna förslaget avseende antal nationella vårdenheter? Om ni ej stödjer förslaget, motivera svaret.

Ja och nej.

Liksom remisställarna anser norra sjukvårdsregionen att speciell kompetens skall utnyttjas. Därmed förkastas förslaget om antal nationella vårdenheter principiellt. Antalet beror på antalet enheter med viss specialkompetens.

Vi stödjer förslaget förutsatt att olika centra får huvudansvar för vissa "områden". Specialkompetens bör utnyttjas där den finns.

- Onkologisk behandling bör kunna ske på alla Sarkomcentra
- Kirurgi av speciella fall bör begränsas till färre centra än 5 exempelvis:
 - a. "växande protes"-kirurgi : ett eller möjligen två centra
 - b. vissa mjukdelstumörer hos växande barn: ett centrum
 - c. tumörer som erfordrar speciell rekonstruktion bäckenbotten och bäckenprotes ett eller centrum - ett centrum
 - d. tumörer inom brachiala plexusområdet (rikssjukvård) - en till två centra

Övriga tumörer som exemplifieras i remissunderlaget bör liksom tidigare behandlas vid 5 sarkomcentra. Specialfall kommer alltid i framtiden att diskuteras och eventuellt remitteras.

Det bör här framhållas att det i sakkunnigutlåtandet uttalas att antalet sarkomcentra bör vara oförändrat 5 – samt att vissa fall remitteras till enheter med specialkunnande.

2. Har någon av sjukvårdshuvudmännen i regionen intresse att åta sig ett nationellt vårdansvar inom området? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenhet?

Ja. Västerbottens läns landsting har intresse av att åta sig nationell vårdansvar gällande punkt c. och d. ovan

- tumörer som erfordrar speciell rekonstruktion bäckenbotten och bäckenprotes
- tumörer som erfordrar specialistkompetens inom brachiala plexusområdet

Denna ansökan stöds enhälligt av sjukvårdsregionens alla landsting/region.

Alla sarkomfall i norra sjukvårdsregionen remitteras och kommer att remitteras till Sarkomcentrum vid NUS, som har en komplett verksamhet och kompetens för denna typ av sarkom (se bifogad ansökan).

3. Om ni inte avser att åta er ett nationellt vårdansvar inom er region, och har specifika önskemål om vilka vårdgivare som bör ha ett sådant ansvar, ange dessa och motivera svaret.

Vi avser att åta oss ett nationellt vårdansvar inom några specifika områden se punkt c och d under fråga 1.

1. Växande proteser bör handläggas på förslagsvis ett eller möjligen 2 centra
 - i. Sahlgrenska och/eller Karolinska
 - ii. motivering: vid dessa centra har man redan opererat några patienter
2. Vissa mjukdelstumörer och vissa skelettumörer hos växande barn vilket medför komplicerade operationer bör centraliseras -- 2 centra – Sahlgrenska, Karolinska
3. Vissa chordom kan ev. centraliseras – 2 centra – Sahlgrenska, Karolinska

4. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar ska ansökan enligt bilagd mall inlämnas samtidigt med remissvaret, bilaga 2. En ansökan krävs för varje område med undantag för sarkom där ansökan kan omfatta bägge grupperna eller endera. Det behöver tydligt formuleras i ansökan om ansökan avser båda grupperna eller enbart en grupp.

Vi anser att ansökan om nationellt vårdansvar bör omfatta endast specifika grupper/ingrepp enligt punkt 1, som kräver spetskompetens.

Remisställarna har i punkt 4 förutsatt en helt annan struktur. Denna ståndpunkt delar vi ej. Den kom inte heller till uttryck i sakkunniggruppens slutgiltiga utlåtande.

Remisställarna har på annan plats uttryckt samma åsikt som sarkomgruppen vid NUS nämligen att behandlingen skall utföras där speciell kompetens finns.

Vid bedömning av antal patienter bör även hänsyn tas till annan verksamhet inom enheten, operation för exempelvis knäprotesrevisioner, höftprotesrevisioner, kirurgi för metastas inom olika områden inte minst rygg, antal ingrepp i bäckenregionen etc. Behandling av inte uteslutande maligna tumörer utan även benigna tumör bör ingå i underlaget för en sammanlagd bedömning. Hög specialkunskap behövs för dessa operationsindikationer. I Umeå engageras alltid specialister inom olika områden vid specialkirurgi.

Kontakterna mellan behandlande kliniker underlättas i Umeå pga. närhet inom ett och samma sjukhus.

5. Vilka konsekvenser blir det för huvudmännens vårdverksamheter i sjukvårdsregionen om det nationella vårduppdraget läggs inom en annan sjukvårdsregion?

1. Det är oklart vad nationellt uppdrag innebär
2. Detta blir klart i och med att remissvar bearbetas
3. Remisställarna har i någon del av skriften gett uttryck för just det som sarkomgruppen vid NUS anser nämligen att ett nationellt vårduppdrag skall ges till den enhet som besitter specialkompetens inom ett visst område.
4. Vi antar att remisställarna skrivit fel när de anger att det är fråga om ett uppdrag (uppdraget)

Vi svarar utifrån vår tolkning som återfinns under fråga 1. Dvs. att ett nationellt vårduppdrag bör ges till enhet med spetskompetens inom visst området. Det innebär ingen större skillnad för sjukvårdsregionens huvudmän i Norra regionen. De specialfall som nu remitteras för

kirurgisk åtgärd på annan ort får eftervård antingen på NUS eller på hemortssjukhus i regionen.

För andra regioner innebär förslaget som vi givit under punkt 1 och 2 betydligt längre resor men och en annan struktur vad gäller återbesök och uppföljning.

Om däremot remisställarna menar att de exemplifierade åtgärderna skulle centraliseras medför detta utarmning av diagnostik, behandling och efterbehandling av inte bara av sarkom utan också av andra tumörsjukdomar som handläggs av Sarkomcentrum.

6. Hur avser ni att hålla ihop patientens vårdprocess om ni har det nationella vårdansvaret? Och hur avser ni att hålla ihop processen om ni inte har det ansvaret i er region?

Även under denna punkt kan det tolkas så remisställarna förutsatt att det nationella vårdansvaret är ett. Vi svarar utifrån våra förslag enligt punkt 1 och 2.

Handläggningssången bör utgående från förslagen i punkt 1 och 2 bli enligt följande:

1. Remiss från primär vårdgivare till Sarkomcentrum
2. Diagnos /biopsi kompletterande undersökningar vid Sarkomcentrum
3. Pat träffar kliniker och kontaktsköterska på regionalt Sarkomcentrum för diagnos etc
4. MDK regionalt sarkomcenter
5. Diskussion med enhet med nationellt uppdrag samt remiss
6. Planläggning för preop. behandlingar
7. Ev. neoadjuvant behandling och utvärdering på regionalt Sarkomcentrum
8. Ny MDK
9. Operation vid enhet med nationellt uppdrag
10. Ev. vård postop. på regionalt cancercentrum eller hemortssjukhus
11. Beroende på art av kirurgi återbesök initialt vid opererande enhet eller regionalt cancercentrum (ev. via videolänk med hemortssarkom närvarande förutom patient)
12. Fortsatta kontroller via regionalt cancercentrum (onkologiska och kirurgiska kontroller)
13. Rapportering till Sarkomregister fortlöpande men huvudansvar på regionalt cancercentrum – får ske inom ramen för INCA
14. Patientens vårdprocess och vårdplan koordineras av kontaktsköterska och speciella koordinatörer

Ovan gäller för patient som remitteras till NUS.

För pat som remitteras från NUS tas kontakt med mottagande klinik så fort misstanke om specifik åtgärd önskas. Tidpunkten för åtgärd är avhängig adjuvant kemoterapi.

Kontaktsköterska och operationsplanerare koordinerar i Umeå – när det gäller remiss till annan ort från Umeå sker upprepade kontakter med koordinator (på barnonkologiavd.) och kontaktsköterska vid ortopedmott.

7. Vilka praktiska konsekvenser för patienter och närstående ser ni av en nationell koncentration av den aktuella vårdinsatsen?

Med den aktuella vårdinsatsen förutsätter vi att remisställarna menar ett vårdtillfälle för specifikt kirurgiskt ingrepp enligt p 1 och 2.

I och med att det redan nu finns viss koncentration av vissa vårdinsatser blir konsekvensen för den enskilda patienten med närstående inte påverkad.

Patienterna med närstående är vana att färdas stora avstånd i norra regionen. Största vägavstånd 73 mil. Några större praktiska konsekvenser för patienterna kommer egentligen inte att uppstå fränsett att de patienter, som nu kan färdas fram och tillbaka till NUS under en och samma dag kommer att vistas längre tid hemifrån i en tänkt situation.

Vid centrum med ”utökat uppdrag” ingår i huvudsak kirurgisk behandling, eftervård och ett eller två återbesök varefter kontroller överförs till regionalt ”Sårkomcenter” – detta gäller oavsett om det är NUS som blir Sårkomcenter med utökat uppdrag eller om det blir annat centrum.

I och med närhet till flygplats kan patienter också i tidigt postoperativt skede återföras till hemortssjukhus via Svenskt Ambulansflyg, stationerat i Umeå. Svenskt Ambulansflyg ägs gemensamt av landstingen. Fördelarna med placeringen i Umeå är bl.a. närhet till flygläkarejouren, flygsjuksköterskegruppen. Genom att ta tillvara tidigare erfarenheter och kraftsamla kompetens har skapats en starkare organisation som inkluderar sjuksköterskebemanning, medicinteknik, organtransporter samt intensivvårds- och neonataluppdrag.

Norrlands Universitetssjukhus ligger ur kommunikationssynvinkel strategiskt vilket innebär att det lätt för pat. och anhöriga att ta sig till och från sjukhuset. Flygplatsen ligger 5 minuters bilfärd från sjukhuset, närmaste järnvägsstation ligger i princip på sjukhusområdet, patienthotellet har egen bilparkering. Det är gångavstånd mellan patienthotellet och NUS (2-3 min).

Från patienter från södra Sverige som skall resa till Umeå innebär det i restid längre men total restid mindre med tanke på närhet till kommunikationer i Umeå.