

2015-10-30

SVN 2015-19

*Gunilla Gunnarsson, ordf. RCC i Samverkan
Sveriges kommuner och landsting
118 82 Stockholm*

**Sydöstra sjukvårdsregionens remissvar avseende nationell nivå-
strukturering av sju åtgärder inom cancervården**

Muskelo-skelettala sarkom

Övergripande synpunkter på RCC i Samverkans arbete med nivåstrukturering

Nivåstrukturering innebär arbetsfördelning

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig positiv till att RCC i Samverkan har påbörjat ett arbete avseende nationell nivåstrukturering. Sydöstra sjukvårdsregionen förordar dock en mer samlad process i vilken ett flertal diagnoser nivåstruktureras samtidigt, vilket utvecklas nedan. Detta skulle öppna för att tala om *arbetsfördelning* snarare än nivåstrukturering. Vid en arbetsfördelning flyttas komplexa ingrepp där den totala volymen i landet är liten till ett mindre antal enheter, samtidigt som dessa enheter i vissa fall kan behöva lämna ifrån sig enklare ingrepp till andra enheter. Medan nivåstrukturering ofta uppfattas som en enkelriktad process, skall arbetsfördelning förstås som en process i två riktningar.

Sydöstra sjukvårdsregionen anser att begreppet arbetsfördelning fortsättningsvis bör användas i diskussioner som avser det som hittills benämnts nivåstrukturering. Eftersom remissen och remissfrågorna använt begreppet nivåstrukturering används dock detta i den text som följer.

Behandlingsfrekvens spelar roll vid nivåstrukturering

Sjukvårdsregionens utgångspunkt är att patientens bästa bör vara vägledande i allt arbete med nivåstrukturering. Det är dock inte alltid enkelt att avgöra vad patientens bästa innebär. Sjukvårdsregionen anser att argumenten för en nationell nivåstrukturering generellt sett är som starkast för planerade åtgärder av engångskaraktär. En förutsättning är dock att argumenten och eviden-

sen för att en ökad volym leder till bättre utfall vid den aktuella åtgärden är övertygande. I sådana fall framstår sannolikt förlängd restid som underordnat för de flesta patienter. Det är rimligen mindre tydligt hur patienter värderar uppgifter om påstått högre kvalitet i vårdutfall gentemot restid vid åtgärder som kräver upprepade besök under en längre tidsperiod, såsom exempelvis strålbehandling. Sjukvårdsregionen anser följaktligen att argumenten för en nivåstrukturerings till färre än sex sjukhus (ett sjukhus per sjukvårdsregion), av åtgärder som kräver upprepade besök, är svagare.

Nivåstrukturerings påverkar hela sjukvårdssystemet

När beslut om nationell nivåstrukturerings för en diagnos fattas kan inte en förväntad kvalitet i vårdutfallet för den enskilda aktuella diagnosen vara den enda vägledande parametern. Nivåstrukturerings bredare effekter på sjukvårdssystemet i stort måste också beaktas. Det viktigaste måste vara att säkerställa en hög kvalitet för *både* patienter som drabbas av diagnoser där åtgärder ska nivåstruktureras, och patienter som drabbas av *andra* diagnoser. En hög kvalitet måste säkerställas för båda dessa patientgrupper såväl i dagsläget som i framtiden. Innan beslut med potentiellt stora konsekvenser för ett helt sjukvårdssystem fattas, bör därför tydliga kvalitetskrav definieras och den medicinska kvaliteten följas upp noggrant utifrån tillgängliga data. Detta är viktigt då förutsättningar att utveckla och behålla en hög kvalitet varierar över tid för sjukhus i landet. Innan, eller omedelbart i samband med att beslut om nivåstrukturerings fattas, behöver det också inrättas en mekanism för att kontinuerligt följa de medicinska resultaten för de åtgärder som har nivåstrukturats så att tidigare beslut kan omprövas om den medicinska kvaliteten inte håller önskvärd nivå.

Innan beslut om nivåstrukturerings fattas, måste nivåstrukturerings effekter på *hela* sjukvårdssystemet beaktas. Frågor om huruvida nivåstrukturerings av ett visst ingrepp leder till minskad kompetens för omhändertagande av andra tillstånd, exempelvis i akuta situationer eller under jourtid, bör besvaras i utredningar om nivåstrukturerings och vägas in i de beslut som fattas.

Ett aktuellt exempel rör förslaget om nivåstrukturerings av kurativt syftande kirurgi vid matstrups- och övre magmunscancer (nedan benämnt esofagus- och cardiacancerkirurgi). Även om antalet kurativt syftande operationer i Sverige kan förefalla litet, så finns, i varje sjukvårdsregion, en mycket större närliggande verksamhet vid sidan av själva cancerkirurgin. Sådan verksamhet inkluderar bedömning och omhändertagandet av akuta och benigna tillstånd i esofagus och ventrikel, komplikationer, samt frågeställningar överlappande med ÖNH-kirurgi och thoraxkirurgi. Komplexiteten av esofagus-skador, esofagusperforationer, komplikationer, samt benigna tillstånd kräver samma kompetens som den verksamhet som valts ut för nivåstrukturerings, d.v.s. esofagus- och cardiacancerkirurgin. (Årligen behandlas vid US Linköping cirka 40-50 patienter akut p.g.a. esofagusperforationer och andra benigna tillstånd som kirurgtekniskt skiljer sig marginellt från cancerkirurgi.) En nivåstrukturerings av nämnda cancerkirurgi till färre än 6 centra skulle därmed leda till en kompetensförlust inom ett mycket större område

än det som remissen om nivåstrukturering avser i de sjukvårdsregioner som blir utan nationell vårdenhet.

Nivåstrukturering bör göras samlat och inte en diagnos i taget

En nivåstrukturering som i huvudsak rör kirurgiska ingrepp innebär inte att patienterna ifråga helt försvinner från de sjukhus som inte får i uppdrag att utföra ingreppen. Det är viktigt att upprätthålla kompetens gentemot patientgruppen då behov av eftervård och rehabilitering på hemmasjukhuset kommer att kvarstå. För att kunna upprätthålla en sådan kompetens krävs framförhållning. En sådan framförhållning kan endast uppnås om de olika sjukhusens framtida uppdrag klargörs och inte löpande utsätts för osäkerheter i form av successiv nivåstrukturering som sker en diagnos i taget utan hänsyn till en helhetsbild. Sjukvårdsregionen anser att nivåstrukturering bör ske samlat för ett stort antal diagnoser och inte i delar då det totala slutresultatet av en sådan process blir svåröverskådligt för inblandade aktörer.

Sjukvårdsregionernas roll

I dagsläget finns sex sjukvårdsregioner. Under lång tid har en rad strukturer i sjukvården byggts med dessa sex sjukvårdsregioner i åtanke, bland annat Regionala Cancercentrum, Regionala Registercentrum och Regionala Centrum för Sällsynta Diagnoser. Mot bakgrund av detta kan nyttan med mindre omfattande nivåstruktureringar som leder till att åtgärder ska utföras på 4-5 enheter ifrågasättas. Om fördelen består i ökad volym per enhet, noteras att den ökade volym per enhet som vinnas genom minskning från 6 enheter till 4-5 enheter i många fall sannolikt är blygsam. Att i ett första steg nivåstrukturera ingrepp till antingen 6 enheter (en i varje sjukvårdsregion) eller till 1-3 enheter i de fall där det totala antalet volymer i landet är mycket litet, förefaller mest rimligt.

Remissförslaget från RCC i samverkan:

RCC i samverkan föreslår att:

- De fem regionala centrum för diagnostik och behandling av sarkom som idag finns behålls med tydliga riktlinjer för regional samverkan och ansvarsfördelning inom regionen. Vid ett komplett regionalt sarkomcentrum bör finnas tillgång till definierade kompetenser i enlighet med sakkunniggruppernas förslag. Dessa enheter har ansvar för all diagnostik och behandling som utförs inom den egna regionen och ansvarar för regional MDK.
- Den regionala enheten i Stockholm ansvarar även för patienter från Uppsala- Örebroregionen. Denna samverkan ska vara baserad på tydliga överenskommelser om ansvar och rutiner för samverkan.
- För samverkan inom Uppsala-Örebroregionen upprättas en sammanhållen regional organisation som handlägger de onkologiska behandlingar som sker inom regionen.
- Högst tre av de fem regionala enheterna föreslås för ett nationellt uppdrag utöver det regionala uppdraget.

- Ett nationellt uppdrag innebär att vårdenheten erbjuder avancerad diagnostik och behandling där det med hänsyn till volym och/eller komplexitet finns behov av koncentration till färre enheter än fem. Exempelvis kan detta gälla: högmaligna/intermuskulära sarkom, Ewingsarkom och skelett- och mjukdelssarkom i kotpelare och bäcken.
- Ett uppdrag för en nationell vårdenhet baseras på ansökan och ska uppfylla de krav som ställs på nationella enheter avseende utveckling, utbildning, forskning mm.
- De nationella vårdenheterna bör, med hänsyn till den låga förekomsten av vissa diagnoser och behandlingar, vara profilerade inom olika områden.
- En nationell MDK införs vid definierade situationer, ansvaret för nationell MDK har de nationella vårdenheterna.

Svar på RCC i samverkans frågor:

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

Nej. Expertgruppen föreslog fem regionala sarkomcentra. Några nationella sarkomcentra tyckte expertgruppen inte tjänade något syfte då i speciellt komplicerade fall ett interregionalt samarbete var att föredra. Detta var gruppen helt överens om och expertgruppens enhälliga svar på RCC i samverkans och SKL:s frågor angående detta återfinns i Bilaga 1 nedan.

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?

Om RCC i samverkan vill formalisera detta väl etablerade och välfungerade interregionala samarbete och tror att det finns fördelar med att etablera upp till tre sarkomcentra som skall benämnas ”nationella sarkomcentra”, så har Region Östergötland, genom US Linköping, intresse av att ta ett nationellt ansvar för retroperitoneala sarkom (RPS), buksarkom samt alla mjukdelssarkom i övrigt (extremiteter, bröst, hals och ländrygg). Ansökan, som lämnas in som bilaga 2, är identisk med ansökan som lämnas in som bilaga 2 till remissvaret för buksarkom. Dokumentet heter *Bilaga 2: Ansökan från US Linköping om att bli nationell vårdenhet för behandling av alla buk- och mjukdelssarkom (extremiteter, bröst, hals och ländrygg)*.

De rent skelettära sarkomen där rekonstruktion krävs, avser sjukvårdsregionen att fortsätta remittera till annat sarkomcentra, medan utredning, onkologisk behandling och uppföljning behålls i sjukvårdsregionen.

Alla i sjukvårdsregionen ingående landsting remitterar idag alla misstänkta sarkom till US Linköping för utredning, behandling och uppföljning. Inga av regionens landsting har för avsikt att ändra detta väl fungerande samarbete.

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.

När det gäller diagnostiserade bensarkom där sjukvårdsregionen behöver hjälp med kirurgisk rekonstruktion remitteras dessa idag i första hand till KS, Stockholm.

4. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar ska ansökan enligt bilagd mall inlämnas samtidigt med remissvaret, bilaga 2.

US Linköping har för avsikt att lämna in en ansökan för nationellt uppdrag avseende RPS, buksarkom samt alla mjukdelssarkom (extremiteter, bröst, hals och ländrygg) i övrigt där handläggning av dessa patienter sker på gemensamma MDK för kirurg och ortopedkliniken (med patolog, onkolog samt röntgenolog). Thorax, ÖNH, Plastik, Barn och även andra specialiteter kallas in vid behov.

Ansökan, som lämnas in som bilaga 2, är identisk med ansökan som lämnas in som bilaga 2 till remissvaret för buksarkom. Dokumentet heter *Bilaga 2: Ansökan från US Linköping om att bli nationell vårdenhet för behandling av alla buk- och mjukdelssarkom (extremiteter, bröst, hals och ländrygg)*.

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

Om Sydöstra sjukvårdsregionen inte får något nationellt vårdansvar i enlighet med den ansökan som inlämnas blir ju konsekvenserna helt beroende av vad som bestäms inkluderas i ett nationellt vårdansvar. Om de vårdgivare som utses till att bedriva nationellt vårdansvar också får uppdraget att bestämma uppdragets omfattning blir konsekvenserna helt beroende på hur den enheten/enheterna själva ser på sitt uppdrag. Sydöstra sjukvårdsregionen kan därför inte överblicka konsekvenserna i nuläget.

Sjukvårdsregionen noterar att expertgruppen var ense om att alla fem centra skulle vara kvar som regionala sarkomcentra, och mer komplexa fall skulle lösas interregionalt. När nu RCC i samverkan föreslår att högst tre centra skall få ett nationellt vårdansvar (trots att expertgruppen inte tyckte det) har ju expertgruppen inte preciserat vad ett sådant nationellt vårdansvar skall innebära. Sjukvårdsregionen anser dock att de exempel som RCC i samverkan listar på vilka sarkom som kanske skall handläggas nationellt är en uppgradering av de flesta sarkom som existerar (man radar ju upp de flesta lokalisationer), vilket skulle undergräva de idag existerande regionala sarkomcentras framtida verksamhet.

Sjukvårdsregionen anser att man kan skilja på mjukdelssarkom och bensarkom. När det rör den kirurgiska behandlingen av bensarkom kan det finnas en poäng med att utse något eller några centra till "nationella centra". (Det är betydligt färre fall av bensarkom än mjukdelssarkom.) US Linköping har redan ett etablerat interregionalt samarbete rörande skelettära rekonstruktioner

och att något eller några centra får nationellt vårdansvar för kirurgisk behandling av skelettrekonstruktioner (inte US Linköping) skulle därför inte få några konsekvenser alls för oss i Sydöstra sjukvårdsregionen.

När det gäller handläggning och behandling av mjukdelssarkom anser dock Sydöstra sjukvårdsregionen att de allra flesta fall kan behandlas regionalt. Om RCC i samverkan *går på expertgruppens förslag* skulle sålunda inte utblivet nationellt vårdansvar heller för mjukdelssarkom få några stora konsekvenser för sjukvårdsregionen, då US Linköping i sådana fall skulle fortsätta att behandla dessa i enlighet med sitt regionala vårdansvar. Sydöstra sjukvårdsregionen föreslår därför RCC i samverkan att skilja på mjukdels- och skelettsarkom å ena sidan, där de allra flesta mjukdelssarkomen handläggs regionalt, och skelettsarkomen å andra sidan, vilka kan bli föremål för kirurgisk behandling med nationellt vårdansvar. Under dessa förutsättningar skulle utblivet nationellt vårdansvar för US Linköpings del inte få några stora konsekvenser.

Sjukvårdsregionen anser att man möjligen borde överväga att ge någon enhet nationellt vårdansvar för enbart skelettsarkom och en annan enhet för enbart mjukdelssarkom (där US är beredd att ta ett sådant ansvar, se ansökan) och kanske ge någon enhet ansvar för båda formerna. De allra flesta mjukdelssarkom kan handläggas av landets fem regionala sarkomcentra också i fortsättningen. Får US Linköping ett nationellt vårdansvar för behandling av alla buk- och mjukdelssarkom (extremiteter, bröst, hals och ländrygg) skulle detta inte innebära att vårdtyngden skulle öka nämnvärt eftersom det mesta klaras på regionala centra. US Linköping har en välfungerande vårdprocess som kan ta sig an den förmodade ökning av patienter en detta skulle innebära.

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?

US Linköping handlägger idag patienter från hela sjukvårdsregionen med en väl utvecklad logistik. US Linköping räknar inte med att ett nationellt vårdansvar skulle öka verksamheten med mer än några fall per år. Processen kommer därför att hållas ihop som den gjort de senaste 10 åren då sjukvårdsregionens samtliga kliniker remitterar alla misstänkta sarkom till US Linköping för handläggning.

Idag remitteras de allra flesta av sjukvårdsregionens patienter som har skelettlära sarkom med behov av kirurgisk rekonstruktion till annat regionalt sarkomcenter (i första hand Stockholm). US Linköping har väl fungerande vårdprocesser för det idag, vilka kan fortsätta precis som de gör idag. Den primära utredningen, onkologiska behandlingen samt uppföljningen räknar dock US Linköping att utföra i egenskap av regionalt sarkomcenter.

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

Vissa patienter åker redan idag långa sträckor för både utredning och behandling. Att US Linköping remitterar patienter för kirurgisk rekonstruktion av skelettära sarkom till exempelvis Stockholm har de allra flesta patienter stor förståelse för. En nationell koncentration till endast tre nationella vårdenheter av andra ingrepp, skulle dock innebära att ett större antal patienter får längre resor än i dagsläget. I övrigt ser sjukvårdsregionen inga tydliga praktiska konsekvenser av en nationell koncentration.

Observera att Region Östergötlands ansökan om att bli nationell vårdenhet återfinns i separat dokument benämnt *Bilaga 2: Ansökan från US Linköping om att bli nationell vårdenhet för behandling av alla buk- och mjukdelssarkom (extremiteter, bröst, hals och ländrygg)*.

Linköping 2015-10-30

För Sydöstra sjukvårdsregionen,

Mats Johansson

Ordförande, Samverkansnämnden i Sydöstra sjukvårdsregionen

Bilaga 1

Nationella expertgruppens svar till RCC i samverkan och SKL (Maj 2015)

1. Av beskrivningen framgår att det dag finns fem sarkomcentra i landet med regionala uppdrag inom sina respektive regioner och där Stockholm intar en särställning genom att även ha ett regionalt uppdrag för Uppsala-Örebroregionen, som saknar ett sarkomcenter. Är detta korrekt uppfattat?

Gruppens svar: Ja

2. Förslaget som lämnas är att ”behålla nuvarande 5 sarkomcentra”. Ska detta utläsas som att Ni föreslår att alla dessa fem centra ska ha nationella uppdrag och i princip vara helt jämställda avseende verksamhetsinnehåll, erfarenhet, bemanning etc.? Eller ska dessa fem betraktas som regionala centra?

Gruppens svar: Vår tolkning är att de 5 nuvarande "sarkomcentra" har regionala uppdrag (Stockholm för 2 regioner). Verksamhetsinnehåll, erfarenhet och bemanning varierar men är tillräckligt bra för att diagnosticera och behandla majoriteten av patienter med MS-sarkom. Sarkombehandlingen är dynamisk och varierande och kräver en strategi som är mångfacetterad och flexibel. Subkutana och intramuskulära mjukdelssarkom är enkla att behandla och högmaligna/intermuskulära svåra. Lågmaligna chondrosarkom är enkla att behandla, osteosarkom och Ewing sarkom är svåra, ffa. hos unga/växande patienter. Behandling av skelett- och mjukdelssarkom i kotpelare och bäckenet är oftast mycket speciellt och svårt, i alla synnerhet då dessa är ovanliga. Vilket centra som har bäst kunskap/erfarenhet för att behandla de svåra/speciella/ovanliga sarkomen varierar med tiden. Detta gör att ett sarkomcentrum som inte har tillräckligt erfarenhet för ett dylikt sarkom/lokalisering, tar kontakt med ett annat centrum, som vid den tidpunkten kan ta hand om patienten = interregionalt MDK (ej nationellt).

3. Samtidigt efterlyses att ”betydligt fler ovanliga fall och komplicerade behandlingar diskuteras i interregionala MDK och därefter v.b. remitteras vidare till ett centrum med större erfarenhet och vårdvolym”. Menas därmed att det ska finnas några centra (färre än fem) som just uppfyller kriterierna om ”större erfarenhet och vårdvolym”. Är detta att betrakta som nationella centra?

Gruppens svar: Vg. se svar på fråga 2. Begreppet "nationellt centra" är för gruppen något oklart vad det betyder.

4. RCC i samverkan önskar att ni tydligt definierar vilka diagnoser och åtgärder som bör handläggas på ett regionalt respektive ett nationellt sarkomcentrum. Finns olika syn på detta i gruppen är det viktigt att det redovisas. Här bör beskrivas vilka tillstånd eller åtgärder som avses i beskrivningen ”ovanliga fall och

komplikerade behandlingar”. På motsvarande sätt behövs en närmare precisering av verksamhetsinnehållet (kirurgi, radioterapi, kemoterapi) för ett regionalt sarkomcenter.

Gruppen svar: De svåra/speciella/ovanliga sarkomen bör behandlas på färre än 5 sarkomcentra. Exempel finns beskrivet i svar på fråga 2.

5. Är det rätt uppfattat att gruppen förespråkar en regional samordning av den onkologiska behandlingen inom alla regioner, till respektive universitetsklinik och att det endast undantagsvis ges onkologisk behandling inom länssjukvården?

Gruppens svar: Vi anser att onkologisk behandling vid ett länssjukhus kan genomföras om tillräcklig kunskap/erfarenhet finns på plats och efter beslut/stöd från det Regionala centrat.

6. Nationell MDK anses inte nödvändigt men däremot förespråkas ökad användning av interregionala MDK. Vad är egentligen skillnaden mellan dessa två begrepp?

Gruppen svar: Vår tolkning av begreppet nationell MDK är att samtliga centra deltar i en videokonferens och det är detta vi inte önskar utan önskar flera konferenser mellan 2 centra (interregionala MDK) där det ena centrat önskar hjälp/stöd av ett annat, v.g. se svar på fråga 2.

otte brosjö | docent, överläkare | sarkom centrum ortopedi
karolinska solna | 070 729 27 23 | otte.brosjo@karolinska.se