

Hälso- och sjukvårdsdirektören

2014-03-10

Remissvar - Nivåstrukturering Peniscancer

Bakgrund

Peniscancer är en ovanlig tumörsjukdom. Kirurgin är den viktigaste behandlingsmodaliteten för bot men i modern behandling ingår även att överväga strålbehandling och cytostatikaterapi. Handläggning av patienter med peniscancer kräver en snabb handläggning och på specialistklinik framför allt på grund av att det är fråga om en ovanligt tumörform med en speciell lokalisering med krav på ett multidisciplinärt och multiprofessionellt omhändertagande, inkluderande behov av särskilt psykosocialt stöd.

Vid ovanliga sjukdomar eller där behandlingen är komplicerad och i synnerhet där sjukdomen har en speciell valör för den drabbade finns ett behov av koncentration av verksamheten. I många fall som för peniscancer med en förekomst totalt i Sverige på ca 120 nya patienter per år föreligger ett behov av en samverkan mellan flera regioner och med ett nationellt perspektiv. Detta gäller såväl den kirurgiska som den icke kirurgiska behandlingen med radioterapi och medicinsk behandling. Samtidigt krävs även regional expertkunskap både vad gäller somatisk och inte minst psykosocialt omhändertagande för en ofta lång eftervård. Patientorganisationerna inom cancerområdet har samfällt och tydligt markerat att engångsåtgärder vid ovanliga diagnoser bör koncentreras till få utförare och vid sådana åtgärder har avstånd ingen betydelse.

Idag finns en nationell peniscancergrupp med ett nationellt peniscancerregister. Det finns också under uppbyggnad ett nationellt nätverk med multidisciplinära konferenser. Patientgruppen med peniscancer har varit en av tre tumörsjukdomar som nyligen utretts avseende nationell nivåstrukturering. Det finns en uppenbar skillnad i åsikter om en tänkt organisation och i synnerhet var vården av dessa patienter ska lokaliseras. Nätverket för hälso- och sjukvårdsdirektörer har begärt ytterligare utredning av frågan med ett tydligt önskemål om koncentration till färre centrum än

Stockholms läns landsting
Box 6909
102 39 Stockholm

Telefon: 08-123 132 00
Fax: 08-123 131 01
E-post: registrator.hsn@sll.se

Säte: Stockholm
Org.nr: 232100-0016
www.sll.se

Besök oss: Hantverkargatan 11 B. Kommunikationer: T-bana Rådhuset, Buss 3, 40, 62 och 69

2014-03-10

sex som initialt föreslagits av expertgruppen. Därför har Regionala Cancercentrum (RCC) i samverkan beslutat om en ytterligare remissomgång.

Nedan följer svar från Stockholms läns landsting (SLL) på de frågor som begärts av RCC i samverkan.

1. Stödjer ni det beskrivna förslaget om koncentration av åtgärden kurativt syftande kirurgi vid peniscancer till två vårdenheter i landet? Om inte, svar motivera svaret.

Svar: Ja, med hänsyn tagen till det relativt få antalet peniscancer i landet och den stora psykosociala dimensionen för de som drabbas anser SLL att det akuta omhändertagandet bör koncentreras till 2 universitetssjukhus. Det bör påpekas att det även behövs expertkunskap regionalt för eftervård och psykosocialt stöd.

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?

Svar: Ja, SLL har ett klart intresse för att bygga upp ett nationellt vårdansvar i samverkan med berörda landsting/regioner. Region Stockholm-Gotland har redan idag koncentrerat vården till ett av våra akutsjukhus och regionen står för ca en fjärdedel av samtliga nya peniscancerfall i Sverige. Avsikten är att alla tumörgrupper förutom de tre större tumörsjukdomarna (bröstcancer, prostatacancer och colorektal cancer) ska centraliseras till Nya Karolinska sjukhuset.

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.

Svar: Var god se svar på fråga 2 ovan. Det kan vara av värde att nämna att det finns ett centrum i Sverige som under lång tid intresserat och arbetat inom området och som kan anses besitta all nödvändig kompetens, Örebro universitetssjukhus.

4. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar, besvara följande frågor:

a. Ange de medicinska resultat ni idag har för vårdinsatsen i regionen, samt

2014-03-10

redovisa hur dessa har offentliggjorts/kommer att offentliggöras?
Behandling sker inom ramen för nationellt vårdprogram och alla behandlingsresultat ska självklart redovisas inom ramen för nationella peniscancerregistret. SLL och region Gotland deltar aktivt redan idag i detta arbete (se rapport för Peniscancer från RCC).

b. Ange nuvarande förutsättningar för att uppfylla kraven på kompetens, vårdstruktur och utrustning. Stockholm-Gotlandregionen är idag troligen den enda sjukvårdsregionen där en regional koncentration av vården har genomförts. Vi har idag full kapacitet att ta hand om ca en fjärdedel av landets alla peniscancerfall och organisationen kan vid behov, med relativt enkla medel expanderas till större kapacitet.

c. Hur planerar ni för framtida kompetensförsörjning? Idag har Södersjukhuset en aktiv Peniscancergrupp med bland annat två äldre överläkare, en specialistläkare och en ST-underläkare med intresse för vidare arbete med denna tumörgrupp. Ansvar för den onkologiska vården av dessa patienter har idag Karolinska sjukhusets onkologavdelning och dess urologiska sektion. Dessutom finns förutom intern sexologisk kompetens på Urologiska kliniken och bred sexologisk kompetens inom Centrum för Sexuell Hälsa. Ett nära samarbete med Hudkliniken som också deltar i behandlingsteamet och som dessutom är en viktig part för att hålla i nätverket gentemot Stockholms många privata dermatologer som är en viktig grund för diagnostik av peniscancer.

d. Vilken forskning bedriver ni idag inom området i regionen/landstinget? Hur avser ni att tillse att framtida patienter kommer att ingå i forskningsstudier?

Den i gruppen verksamma ST-underläkaren avser att gå in i ett doktorandprojekt med särskild inriktning på immunologi vid peniscancer. Idag bedrivs av forskningssamarbete tillsammans med urologerna på NUS i Umeå och immunologen på Karolinska Institutet. Projekten är av tumörbiologisk och tumörimmunologisk natur. Kommande epidemiologiska studier anser vi bör bedrivas i första hand inom ramen för peniscancerregistret (se bilaga). Inom området finns också ett utrymme för och ett stort behov av omvårdnadsforskning och forskning inom paramedicinska discipliner som exempelvis sexologi. Dessa är områden som finns inom Karolinska sjukhuset.

e. Hur avser ni att säkerställa att vården av patienterna följs upp i kvalitetsregister och att resultaten används i verksamhetsutveckling?

2014-03-10

Ett centraliserat omhändertagande av dedicerad personal innebär att man kan säkra att patienterna i framtiden, liksom idag, rekryteras till kvalitetsregistret och att register och forskning används i verksamhetsutvecklingen. Genom en bättre samverkan med RCC Stockholm Gotland kommer automatisk dataöverföring via våra SVD projekt av journaldata till kvalitetsregister förbättra förutsättningarna för detta arbete.

f. Är ni beredda att ta ansvar för nationell multidisciplinär konferens? Finns vid er enhet utrustning för detta? Ja. SLL (RCC Stockholm Gotland) och aktuella sjukhus har förklarat sig beredda att ta ansvar för en nationell multidisciplinär konferens och optimal utrustning finnes. Idag sker Konferenserna en gång per vecka och avsikten har varit att uppdraget ska cirkulera mellan olika intresserade sjukhus i landet.

g. Hur avser ni att underlätta för närstående att närvara under patientens vård vid er enhet? Det finns goda möjligheter att underlätta för närstående att närvara vid patientens vård. Det finns redan idag tillgång till patienthotell med kraftigt reducerade priser för anhöriga och nya sådan möjligheter är under uppbyggnad. Omhändertagande av och stöd till anförvanter är en viktig del i den dagliga kliniska gärningen.

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

Svar: Stockholm Gotland regionen är förmodligen den enda region i landet som kan anses ha tillräckligt antal patienter för att nå upp till en någorlunda acceptabel nivå sett ur internationellt perspektiv. Det är svårt att se det rationella att flytta peniscancervården från det enda av de sex regionala centra som fyller även internationella kriterier avseende befolkningsunderlag och som troligen är det enda regionala centrum till vilket *all* peniscancervård i regionen koncentrerats. Viktigare än konsekvenserna för huvudmännens vårdverksamheter är konsekvenserna för patienten. En flytt av verksamheten till annan region skulle innebära svåra olägenheter för ett större antal patienter i jämförelse med andra regioner.

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?

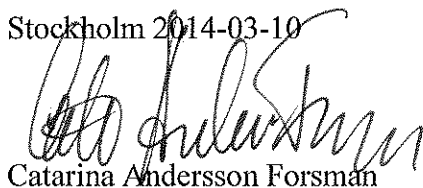
2014-03-10

Svar: Vårdprocessen hålls ihop idag för drygt 2 miljoner invånare och med samma medel och efter viss expansion kan vårdprocessen hållas ihop med enkla medel även för ett större patientunderlag. I samverkan med RCC Stockholm Gotland kommer en optimal patientprocess att byggas upp med ansvariga processledare, inkluderande både läkare och sjuksköterska.

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

Svar: Var god se ovan. För många patienter och närstående kommer naturligtvis resvägen till vård bli längre med vistelse utanför hemorten. Stockholm har i ett nationellt perspektiv stora fördelar vad gäller alla transportformer till och från övriga delar av landet. Det är av vikt att notera att patientorganisationerna inom cancerområdet har samfällt och tydligt markerat att engångsåtgärder vid ovanliga diagnoser bör koncentreras till få utförare och vid sådana åtgärder har avstånd ingen betydelse.

Stockholm 2014-03-10


Catarina Andersson Forsman

