

INSATSER INOM CANCERSTRATEGIN 2011-2013

Nivåstrukturerad cancervård – för patienternas bästa

EN RAPPORT FRÅN UPPDRAGET OM NATIONELL SAMORDNING AV
DELAR AV DEN HÖGSPECIALISERADE CANCERVÅRDEN

Förord

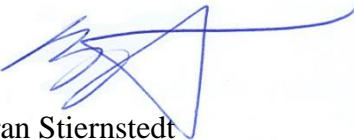
Insjuknandet i cancer i Sverige ökar för varje år. År 2012 drabbades cirka 53 000 individer av cancer. En övervägande majoritet av dessa får sin diagnos och behandling inom länssjukvården.

Diagnostik och behandling av patienter med cancer förändras kontinuerligt i takt med den snabba kunskapsstillväxt som sker inom sjukdomsområdet. Utredningen om en nationell cancerstrategi lämnade i betänkandet *En nationell cancerstrategi för framtiden* omfattande förslag för en bättre cancervård inom förebyggande arbete, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapsspridning. Betänkandet bedömde att det i framtiden krävs en tydligare ansvarsuppdelning, mellan universitetssjukhus och övriga sjukhus i regionerna, samt inbördes mellan de olika universitetssjukhusen, för att uppnå tillräcklig koncentration av patienter och en resurseffektiv vård. Särskilt poängterades detta för ovanliga cancerformer, avancerade behandlingar och mycket kostsam teknologi. Ett mycket viktigt motiv för en tydligare profilering av sjukhusen bedömdes den förväntade begränsningen i tillgång på specialistkompetens vara. Samtidigt som patienterna ställer tydliga krav på koncentration av ovanliga och komplicerade åtgärder framför de också tydliga krav på decentralisering av vanligt förekommande vårdinsatser och på en fast vårdkontakt nära hemmet.

Denna rapport belyser hur nationell samordning mellan sjukvårdshuvudmännen bör utvecklas i frågor som rör vem som gör vad var i cancer vården på nationell nivå.

Sveriges Kommuner och Landsting
Avdelningen för vård och omsorg

Stockholm, 11 september 2013



Göran Stiernstedt

Innehåll

Sammanfattning	5
Uppdraget	9
Arbetets organisation och genomförande	11
Patientmedverkan	11
Möten och diskussioner	11
Pilotförsök.....	12
Beskrivningar och definitioner	13
Vårdprocessen	13
Begreppet nivåstrukturering	14
Vårdvolymens betydelse	17
Vårdkvalitet.....	17
Utbildning	17
Forskning.....	17
Patientperspektivet	19
Några internationella observationer.....	21
Cancervårdens struktur i Sverige.....	23
Sveriges sjukvårdsregioner.....	23
Kostnader för högspecialiserad cancervård.....	24
Strukturproblem.....	24
Genomförda strukturförändringar	25
Strukturförändringar som initierats av den medicinska professionen	25
Organisatoriskt initierade strukturförändringar	26
Nationell struktur för protonterapi.....	28
Skäl för att i en särskild ordning genomföra nationell nivåstrukturering ..	29
Konsekvens för annan specialistsjukvård	31
Förslag till nationellt samordnade insatser	33
Kriterier för att nationellt koncentrera högspecialiserade vårdinsatser	33
Bruttolista över åtgärder som bör bedömas för nationell nivåstrukturering	34
Nettolista	35
Förslag från pilotförsök.....	37
Huvudmännens syn på pilotförsöken	40
Slutsatser	41
Förslag till framtida arbetsprocess och beslutsordning.....	43
Kunskapsstyrning	43
Förslag till handläggning och beslutsprocess	46
Uppföljning av nivåstrukturerade insatser	52
Förslag om nationell multidisciplinär konferens	53
Förslag till nationell cancerrguide	55
Resurser för fortsatt arbete.....	57
Referenser.....	58
Bilagor	59

Sammanfattning

Cancervården i Sverige är decentraliserad. Det innebär att förbyggande insatser, diagnostik, behandling, uppföljning och palliativ vård till allra största utsträckningen sker inom länssjukvården, oftast nära patientens boende.

Utvecklingen inom cancervården har under de senaste decennierna präglats av en uttalad kunskapsutveckling. Introduktion av nya komplexa teknologier för diagnostik och behandling ställer krav på samverkan i team med företrädare för flera specialiteter. Etablering av sådana behandlingsteam är en stor investering som bör vara tillgänglig för ett så stort patientunderlag som möjligt. Den vidare utvecklingen av vården förutsätter fortlöpande utbildning av behandlingsteamet och en stark klinisk forskning. Detta gynnas av en vårdstruktur som innebär att färre vårdgivare utför denna vård åt fler patienter. Flera studier har också visat ett samband mellan volym och kvalitet.

En annan tydlig utveckling är patienternas ökande krav på delaktighet och inflytande i vården. Uppföljningar pekar på att vårdinnehållet varierar i landet för patienter med ovanlig cancer och för patienter som har behov av mycket komplexa vårdinsatser. Detta uppmärksammas av patientföreträdare som ställer krav på att få vårdinsatser där vårdresultaten är de bästa.

I maj 2011 slöt därför regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en överenskommelse syftande till att landstingen ska påbörja arbetet med en nivåstrukturerad vård på nationell nivå för sällsynta och särskilt svår-
bemästrade cancersjukdomar.

Rapporten belyser hur nationell samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen bör utvecklas för att stödja en nationellt nivåstrukturerad cancer-
vård där särskilda vårdinsatser koncentreras till ett fåtal (färre än sex) vårdgivare. Detta för att säkra en fullgod och jämn vårdkvalitet, dels för insatser till patienter med mycket ovanlig cancer och dels för särskilt komplexa vårdinsatser.

Ett långsiktigt mål är att nivåstrukturerad vård ska vara en del i kunskapsstyrning av vården. I nationella vårdprogram bör det finnas definierat vad som ska göras på vilken nivå i vården. Cancerpatientens vårdprocess är den givna utgångspunkten för alla enskilda vårdinsatser. Den nationella utföraren av vård har att samverka med regionala och lokala vårdutförare i nationella multidisciplinära konferenser där vårdinsatser för utredning och behandling diskuteras och planeras. För trygghet och kontinuitet ska patienten ha en fast vårdkontakt, oftast en kontaktsjuksköterska. Uppföljning av vårdinsatserna görs i nationella kvalitetsregister av den

som ansvarat för aktuell diagnostik eller behandling. Resultatet av uppföljningen blir styrande för utvecklingen av vården inom området.

Rapporten lägger följande förslag:

1. Handläggningsgång vid nationell nivåstrukturering

Regionala cancercentrum (RCC) har som en uppgift att medverka till en optimal nivåstrukturering av cancervården inom sin sjukvårdsregion. Motsvarande plattform för nationellt nivåstruktureringsarbete finns för närvarande inte. RCC i samverkan (regionala cancercentrums nationella samverkansgrupp) föreslås därför ta ansvar för processen att bereda förslag om nationell nivåstrukturering av en given vårdinsats vid cancer. Särskilda resurser bör avsättas för detta.

Beredningsprocessen ska vara transparent och inkludera en löpande information till sjukvårdshuvudmännen. Beredningen startar med att en medicinsk sakkunniggrupp, förstärkt med patientföreträdare, bedömer vad som är god kvalitet med patientperspektiv vid en given vårdinsats. Sakkunniggruppen tar fram ett underlag för vidare beredning av RCC i samverkan. Efter avstämning med landstingens tjänstemannaledningar skickas underlaget på remiss till regioner/landsting. Samtidigt ställs frågan vilka regioner som anser sig kunna utföra den aktuella vårdinsatsen med de krav som är uppställda. Efter att ha tagit del av remissvaren formulerar RCC i samverkan en beslutsrekommendation om nationell nivåstrukturering på basen av den beredning som gjorts och sjukvårdshuvudmännen har sedan att ta ställning till och besluta om förslaget. En schematisk bild över handläggningsgången återfinns på sidan 46.

2. Pilotområden för nationell nivåstrukturering

Tre pilotområden för nationell nivåstrukturering har påbörjats och ska slutföras av RCC i samverkan.

Under utredningen har medicinska sakkunniggrupper gett förslag till nationell koncentration av vårdinsatser inom tre cancerområden (peniscancer, matstrups- och övre magmuncancer och mjukdelstumörer bakom bukhålan – så kallade retroperitoneala sarkom). Behandling av peniscancer föreslås koncentreras till sex enheter samt för vissa komplexa ingrepp till två enheter. Operation av retroperitoneala sarkom föreslås koncentreras till tre enheter. Beträffande matstrupscancer och cancer i övre magmunnen var sakkunniggruppen primärt enig om att denna kirurgi borde koncentreras till fyra enheter i landet. I efterhand har emellertid avvikande uppfattning annonserats från tre deltagare i sakkunniggruppen.

Förslagen kommer att beredas vidare som beskrivits ovan i punkt 1. Utredningen föreslår en försöksperiod på 3-5 år då detta arbetssätt prövas för nationella vårdinsatser vid fler cancerdiagnoser.

3. Inrättande av nationella multidisciplinära konferenser

Enheter som utför regionövergripande högspecialiserad cancervård bör ha ansvar att i samverkan med läns- och regionsjukvården genomföra ett fortlöpande informationsutbyte. En regelbunden multidisciplinär ”nationell cancerkonferens” föreslås, där den nationella vårdutföraren tillsammans med remitterande enheter medverkar. Utvecklingen av en generisk struktur för en sådan nationell cancerkonferens är angelägen och har påbörjats.

4. Inrättande av nationell cancerguide

I *Patientmaktsutredningen* [2] föreslås olika åtgärder för att stärka patientens ställning i vården.

För att ge möjlighet åt cancerpatienter och närstående att göra reella och rationella val föreslås att nationella vårdgivare ska presentera en kvalitetssäkrad, strukturerad och lättillgänglig information om innehåll och resultat av sin verksamhet. En sådan ”nationell cancerguide” bör inrättas inom webbplatsen 1177.se, som redan innehåller en omfattande avdelning om cancer samt en elektronisk katalog över vårdenheter i hela landet. 1177.se kan därför utgöra en bra grund att bygga vidare på, eftersom mycket redan finns på plats.

Uppdraget

1 maj 2011 slöt regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en överenskommelse syftande till att landstingen ska påbörja arbetet med en nivåstrukturering på nationell nivå för sällsynta och särskilt svårbehandlade cancersjukdomar.

Förslaget till nationell samordning ska vara utformat så att en koncentration av vårdåtgärderna leder till en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat, ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser samt stärker förutsättningarna för klinisk forskning. Det ska vara värdeskapande för patienten och således vara baserat på ett patientfokuserat synsätt.

Förslaget ska enbart omfatta sådana cancersjukdomar eller åtgärder som bör koncentreras till färre än sex platser i landet därför att de

- har låg volym (= ovanlig cancer) och/eller
- kräver omfattande kunskap och kompetens och/eller
- kräver avancerad teknisk utrustning

Sjukdomar och åtgärder som bör koncentreras till färre platser av långsiktiga kompetens-, försörjnings- eller särskilda forskningsskäl ska också uppmärksammas i förslaget.

Uppdraget skulle genomföras under 2011–2013. Första året skulle underlag inhämtas från berörda aktörer för att

- beskriva nuvarande struktur,
- föreslå vilka sjukdomar och åtgärder som ska samordnas nationellt,
- ange vilka kriterier som bör vara uppfyllda för att en viss åtgärd ska utföras vid ett sjukhus eller en vårdinrättning.

Under år två skulle ovanstående förslag vara föremål för en bred diskussion och förankring inför beslut. I arbetet ingår även att beskriva hur beslut om nationell samordning ska tas. Arbetet skulle koordineras och ledas av Regionala cancercentrums samverkansgrupp.

Första delen av uppdraget skulle redovisas till Socialdepartementet den 1 september 2012 och förslag till beslut och beslutsgång ska presenteras den 1 september 2013. Slutrapport samt redovisning av medlens användning ska redovisas 31 december 2013.

Arbetets organisation och genomförande

Till projektledare utsågs Anders Thulin, som sedan 1 april 2012 arbetat deltid på Avdelningen för vård och omsorg vid Sveriges Kommuner och Landsting, SKL. På grund av den tid det tog att frigöra projektledaren för detta arbete fördröjdes projektarbetet initialt. Till projektet har en arbetsgrupp med regionala representanter knutits. Arbetsgruppens sammansättning redovisas i bilaga 1.

Under utredningens gång har projektledaren löpande haft dialog med styrgruppen som utgjorts av RCC i samverkan.

Den 1 september 2012 överlämnades en delrapport till Socialdepartementet – *Ännu bättre cancervård, en delrapport om nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården* [3].

Patientmedverkan

Det viktigaste skälet för nivåstrukturering är att åstadkomma en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat för patienterna. Patienternas syn på vad som är väsentligt i den samlade vårdprocessen är därför viktig vid utformningen av ett systematiskt arbetssätt för nivåstrukturering. Under projektet har vid upprepade tillfällen företrädare från patientföreningar inbjudits till möten där diskussioner kring aktuellt utredningsarbete genomförts (bilaga 2). De synpunkter som patientföreträdarna framfört vid dessa möten har arbetats in i det förslag till arbetsmodell, som presenteras i denna rapport.

Möten och diskussioner

Under utredningsarbetet har stor vikt lagts på att i hela landet föra diskussioner med företrädare för professionen, administrativa ledningsfunktioner samt beslutsfattare i vården. Således har olika möten och överläggningar genomförts med företrädare för myndigheter, huvudmännens politiska företrädare och tjänstemannaledning, professionella föreningar och företrädare för sjukvårdens linjeorganisation. Vidare har

intervjuer genomförts med regeringens tidigare cancersamordnare och med företrädare för högspecialiserad vård inom Socialstyrelsen (bilaga 2).

Pilotförsök

Inom ramen för utredningen har ”pilotförsök” inom tre cancerområden genomförts för att belysa möjligheten att tillsammans med professionen ta fram medicinskt underlag för nationell nivåstrukturering inom cancer vården. De tre cancerdiagnoserna är peniscancer, retroperitoneala sarkom och cancer i matstrupe och övre magmun. Valet av diagnosgrupper gjordes på basen av patientvolym, komplexitetsgrad av kirurgisk eller onkologisk behandling och möjlighet att genom nationellt koncentrerad kirurgi få kvalitetsvinster inom vård, utbildning, forskning och utveckling. De medverkande professionella grupperingarna vid genomförandet av pilotförsöken har antingen utgjorts av nationell vårdprogramgrupp, styrgrupp för nationellt kvalitetsregister eller av representanter utsedda av respektive RCC (bilaga 3). I kapitel 12 ges ett sammandrag av detta arbete.

Beskrivningar och definitioner

Vårdprocessen

Vid diskussioner kring nivåstrukturering är det viktigt att betrakta vårdprocessen i sin helhet och att göra det ur patientens perspektiv.

Vårdprocessen omfattar alla vårdinsatser patienten får under sin cancersjukdom; från den första kontakten med vården till att patienten blivit frisk, eller inte längre kan botas och får palliativ vård fram till livets slutskede.

Nationella vårdprogram

Innehållet i vården beskrivs i vårdprogram. Inom ramen för regionala cancercentrums arbete utarbetas nationella vårdprogram enligt ett nationellt styrdokument fastställt av Regionala cancercentrum i samverkan [4]. Vårdprogrammen utformas av nationella arbetsgrupper med representanter från samtliga regioner. Till respektive grupp knyts experter från olika yrkeskategorier, representanter för de olika vårdnivåer som är engagerade i patientens vård och patientrepresentanter. De nationella vårdprogrammen grundas på bästa möjliga medicinska kunskap. De flesta vårdprogram är diagnosspecifika, men vårdprogram utarbetas även för några diagnosövergripande områden, som till exempel palliativ vård och cancerrehabilitering.

I uppdragen till de nationella vårdprogramgrupperna ingår att ge underlag för nivåstrukturering och att ange rimlig omhändertagandenivå för olika insatser i vårdkedjan.

För väl fungerande vårdprocesser finns ett antal funktioner som är centrala, oberoende av diagnos:

Multidisciplinär konferens (MDK)

Vid multidisciplinära konferenser (även kallade multidisciplinära ronder) bedöms patienter gemensamt av olika specialister. Vanligtvis deltar onkolog, kirurg, specialist inom bild- och funktionsmedicin, patolog och

kontaktsjuksköterska. Den exakta sammansättningen kan variera beroende på aktuell diagnos. Den multidisciplinära konferensen för en given patient kan äga rum vid mer än ett tillfälle under vårdförloppet; till exempel före ställningstagande till kirurgi men också efter kirurgin då vidare vård planeras med utgångspunkt från resultatet av patologisk anatomisk undersökning av operationspreparat.

Kontaktsjuksköterska

En kontaktsjuksköterska som är särskilt insatt i patientens cancersjukdom ska vara lätt tillgänglig och se till att patienten får en skriftlig vårdplan. Kontaktsjuksköterskan svarar på frågor, ger råd och information, bevakar och samordnar tider för mottagningsbesök och undersökningar och erbjuder stöd till patient och närstående. En definition av kontaktsjuksköterskans funktion och ansvar har utarbetats av en nationell arbetsgrupp [5].

Fast vårdkontakt

Varje patient har rätt till en fast vårdkontakt, som ska svara för kontinuitet och på olika sätt underlätta patientens vårdkontakter under hela vårdprocessen (§ 29a, Hälso- och sjukvårdslagen). Ofta är den fasta vårdkontakten en kontaktsjuksköterska, men för patienter med livshotande tillstånd ska den fasta vårdkontakten vara en legitimerad läkare med ansvar för att samordna och planera patientens vård. Den fasta vårdkontakten ska ha god kunskap om de enskilda vårdinsatserna och deras betydelse för den sammanhållna vårdprocessen, oavsett var vårdinsatsen utförs. En god samverkan mellan den läkare som är patientens fasta vårdkontakt och kontaktsjuksköterskan ger bra förutsättningar att genomföra den planerade vårdprocessen.

Begreppet nivåstrukturering

Nivåstrukturering handlar inte om att koncentrera patientens hela vårdprocess till ett eller ett fåtal centrum inom ett landsting, en region eller nationellt. I stället handlar det om att strukturerat se över hela vårdprocessen, så att den samlade vården för patienten blir av så god kvalitet som möjligt. Vissa insatser i vårdkedjan sker inom närliggande primärvård eller vid patientens hemsjukhus. Andra åtgärder kan vara aktuella att koncentrera till färre sjukhus om en sådan koncentration förväntas medföra en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat.

Nivåstruktureringen innebär därmed att man gör en medveten och planerad arbetsfördelning för de olika insatserna i vårdprocessen mellan olika vårdenheter, baserad på fakta och för att alla patienter ska få en god och jämlik vård. Detta ska inte uppfattas hierarkiskt utan mera ses som ett arbetssätt där flera vårdgivare samverkar i en processorienterad cancervård.

Lokal nivåstrukturering

Nivåstrukturering inom ett givet landsting/region innebär att huvudmannen koncentrerar mer ovanliga eller resurskrävande vårdinsatser inom cancervården till färre sjukhus. Det kan också innebära en decentralisering av vissa åtgärder, för att dessa ska utföras så nära patientens hem som möjligt. Inte minst gäller det uppföljning och palliativa insatser.

Regional nivåstrukturering

Nivåstrukturering i en sjukvårdsregion innebär att en vårdinsats inte genomförs inom ramen för länssjukvården i varje landsting, utan istället koncentreras till en vårdgivare i sjukvårdsregionen, vanligen till ett universitetssjukhus. Detta är emellertid inte statistiskt. Utvecklingen har ibland inneburit att behandlingsinsatser som strålterapi, kemoterapi och viss kirurgi, som initialt varit koncentrerade till universitetssjukhus, decentraliserats till länssjukvården. Administrativa och ekonomiska förutsättningar för regionala vårdinsatser läggs fast genom överenskommelser mellan huvudmännen i regionsjukvårdsavtal eller motsvarande. Dessa ser olika ut i de olika sjukvårdsregionerna. Några formella överenskommelser om innehållet i de regionala vårdinsatserna har vanligen inte funnits. Avsikten är att varje RCC nu ska medverka till en optimal nivåstrukturering i sin sjukvårdsregion genom en regional plan som implementeras.

Nationell nivåstrukturering

Nationell nivåstrukturering innebär att en given vårdinsats inom cancervården inte utförs inom alla sjukvårdsregioner utan koncentreras till något eller några sjukhus i landet. Detta kan dock förändras över tiden. Till exempel kan introduktionen av en ny behandlingsform ske vid några få vårdenheter i landet för att senare då den är bättre dokumenterad utföras av flera vårdgivare.

Rikssjukvårdsnämnden (RSN) kan besluta om nationell nivåstrukturering, med konsekvens att verksamheten ska koncentreras till en eller två vårdgivare i landet. En översyn av arbetet med rikssjukvårdsfrågor vid Socialstyrelsen har nyligen genomförts [6].

Även sjukvårdshuvudmännen i landsting eller regioner kan fatta bindande överenskommelser om samverkan mellan sjukvårdsregionerna. I denna rapport beskrivs ett förslag till arbetsgång för att nå sådana överenskommelser.

Vårdvolymens betydelse

Vårdkvalitet

Gott medicinskt handlande baserar sig på en väl inövad förmåga att tillämpa inhämtad kunskap och färdighetsträning – ”övning ger färdighet”. Inom den medicinska professionen har en diskussion rörande sambandet mellan vårdvolym och vårdkvalitet pågått länge. I en förstudie från Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (SBU) konstateras att det finns ett evidensbaserat samband mellan vårdvolym och vårdkvalitet, men att den vårdvolym som krävs för ”best practise” kan vara relativt låg [7]. Cancervården har emellertid genomgått starka förändringar under de senaste decennierna och den utvecklingen förväntas fortsätta [8]. I det perspektivet får retrospektiva studier baserade på data från cancerregistret och liknande källor, som inte är utformade ur ett forskningsperspektiv, därför ett begränsat värde för att bestämma den vårdvolym som behövs för nå optimala vårdresultat i framtiden.

Utbildning

Den snabba utvecklingen inom den högspecialiserade cancervården ställer särskilda krav på utbildning och fortbildning av berörda vårdteam. Utveckling av simulatorträning i träningscenter är ett viktigt tillskott för sådan utbildning, men den kan inte ersätta den utbildning vårdteamet får genom att utföra reella komplicerade ”verkliga” vårdinsatser. En nationell nivåstrukturering kan vara nödvändig för att man tillfredsställande ska kunna ge god utbildning i åtgärder gällande ovanlig cancer och komplexa vårdinsatser.

Forskning

Förutsättningar för klinisk forskning inom ett givet cancerområde uppstår när det finns tillgång till tillräckligt stora patientgrupper. Det kan lösas genom samarbete i så kallade multicentriska studier, men ibland krävs det en direkt koncentration av vården. Unika möjligheter för klinisk forskning uppstår då nationell nivåstrukturering genomförts vid vård av särskilt ovanliga cancerdiagnoser eller för särskilt specialiserade vård-

insatser. Vårdgivare som utför nationella vårdinsatser ska därför ha en stark anknytning till väl etablerade forskargrupper. De har också ett ansvar att medverka vid introduktionen av nya komplexa behandlingsmodaliteter.

5

Patientperspektivet

Den nyligen publicerade patientmaktsutredningen [2] ger uttryck för viljan att stärka patientinflytandet i vården. Utredningen föreslår en ny patientlag med fokus på information, samtycke, patientens delaktighet och medverkan i vården. Utredningen föreslår också att patienter ska kunna välja offentligt finansierad öppen specialistvård inom hela landet.

Erfarenheten från de möten som utredningen genomfört med patientorganisationer (bilaga 2) är att patienterna genomgående efterfrågar hög-specialiserade sällan förekommande vårdinsatser där kvaliteten är bäst. Avståndet till vårdgivaren anses i detta sammanhang vara av underordnad betydelse. Samtidigt betonar patientorganisationerna att alla cancerpatienter har ett stort behov av en fast vårdkontakt i sin närhet och de understryker betydelsen av väl fungerande samband mellan lokal, regional och nationell vårdgivare, så att alla parter har tillgång till relevant information.

Patientorganisationerna lyfter även vikten av att närstående ges möjlighet att vara delaktiga i vården. När en vårdinsats sker långt från patientens hem är det ur ett patient- och närståendeperspektiv viktigt att beakta den praktiska möjligheten för närstående att närvara i samband med vårdinsatsen.

Några internationella observationer

Kunskapstillväxten inom cancerområdet driver fram en ökad specialisering som i sin tur banar väg för en koncentration av vården. En tydlig trend är samtidigt att cancervården blir alltmer patientcentrerad och individualiserad. Fokus riktas alltmer på säkerhet och kvalitet och vid bedömning av vårdens kvalitet får vårdresultatet ur patientens perspektiv en allt större betydelse. Patienternas krav på inflytande för att få ”den bästa vården” blir allt tydligare. Detta är en utveckling som sker i många europeiska länder.

Rare Cancer Europe (RCE) är en sammanslutning av olika intressegrupper inom cancerområdet i Europa. RCE avser med ”rare cancer” de cancerdiagnoser som årligen drabbar färre än 6 individer per 100 000 invånare. Med den definitionen blir det många cancerdiagnoser som räknas till ovanlig cancer (cirka 180) och sammanlagt svarar de för drygt 20 procent av det totala cancerinsjuknandet. Patienter med ovanlig cancer har enligt RCE generellt sämre 5-årsöverlevnad (47 procent) jämfört med patienter med annan cancer (65 procent). Anledningarna anges främst vara fördröjd diagnostik och brist på klinisk kompetens för utredning och behandling. Kliniska diagnos- eller behandlingsregister och biobankar är dåligt utvecklade för ovanliga cancersjukdomar, bra läkemedelsbehandlingar saknas och få kliniska studier genomförs.

I England har NICE (National Institute for health and Clinical Excellence) gett ut riktlinjer för olika delar av cancervården. Dessa inkluderar överväganden av lämpliga vårdvolymmer som ger förutsättningar för god vård, undervisning och träning samt för klinisk forskning [9].

Inom Norden har en koncentration av cancervården skett under de senaste decennierna. Tydligast har detta kommit till uttryck i Danmark, men även i Norge och Finland sker en sådan förändring. I Danmark har länen (amten) avskaffats och sjukvården organiserats i fem regioner med statlig finansiering av vården. Beslut har tagits om vilka sjukvårdsenheter som ska utföra specifika vårdinsatser inom den mest högspecialiserade cancervården.

Erfarenheter att hämta från Danmark är att ett systematiskt omfattande professionellt arbete och en fördelning av åtgärder mellan fem regioner går att genomföra med en lag i ryggen och en statlig finansiering av vården.

Några aspekter av aktuella strukturförändringar i cancervården i de nordiska länderna redovisas i bilaga 4.

Cancervårdens struktur i Sverige

Sveriges sjukvårdsregioner

De sex sjukvårdsregionerna i Sverige är olika såväl befolkningsmässigt, geografiskt som administrativt. Nedan ges en kort beskrivning av några viktiga skillnader.

Aktuell befolkningsstatistik från oktober-december 2012 visar följande folkmängd i de olika sjukvårdsregionerna:

Stockholm-Gotlandsregionen	2,18 miljoner
Uppsala-Örebroregionen	1,98 miljoner
Södra sjukvårdsregionen	1,75 miljoner
Västra sjukvårdsregionen	1,75 miljoner
Sydöstra sjukvårdsregionen	1,01 miljoner
Norra sjukvårdsregionen	0,88 miljoner

De stora skillnaderna i befolkning mellan de största och minsta sjukvårdsregionerna kommer i framtiden att förstärkas och innebära en ännu kraftigare koncentration av befolkningen. Detta kommer att få betydelse för sjukvårdens struktur.

Antalet sjukvårdshuvudmän inom respektive sjukvårdsregion varierar från två (Stockholm-Gotlandsregionen och Västra sjukvårdsregionen) till sju (Uppsala-Örebro-regionen). De två norra sjukvårdsregionerna täcker cirka tre fjärdedelar av landets yta och avstånden mellan länssjukhus och universitetssjukhus är där väsentligt längre än i de södra regionerna. Såväl geografi som antalet samverkande huvudmän har betydelse för cancervårdens struktur.

I de olika sjukvårdsregionerna finns regionsjukvårdsnämnder, eller motsvarande, som ett politiskt ledningsorgan. Formerna för samverkan och styrning mellan regionens ledningsorgan och de enskilda huvudmännen varierar emellertid mellan de olika sjukvårdsregionerna.

Sammanfattningsvis ger de ovan beskrivna befolkningsmässiga, geografiska, organisatoriska och administrativa förhållanden väsentligt olika förutsättningar för enskilda sjukvårdsregioner beträffande arbetet med regional och nationell nivåstrukturering i cancervården.

Kostnader för högspecialiserad cancervård

Den totala kostnaden för all vård som levereras över landstings-/regiongränser är cirka 4 procent av landstingens/regionernas sjukvårdskostnader, vilket motsvarar cirka 7 miljarder SEK. Den största delen av denna kostnad berör akut vård av patienter som insjuknat eller skadats utanför det ”egna” landstinget. Sett ur ett nationellt perspektiv är kostnaderna för regionala och nationella vårdinsatser vid högspecialiserad cancervård mycket begränsade, troligen en bråkdel av en procent av landstingens/regionernas totala kostnader. För det mindre landstinget kan emellertid dessa kostnader vara betungande.

För ett enskilt landsting eller region kan det ur flera synvinklar te sig attraktivt att skapa nya komplexa strukturer för vårdinsatser inom cancerområdet; till exempel anställning av utpräglade specialister och investering i mycket avancerade teknologier. Risken finns att sådana investeringar blir underutnyttjade om befolkningsunderlaget är för lågt. Tyvärr saknas ett bra hälsoekonomiskt underlag för att belysa en sådan suboptimeringsproblematik.

Strukturproblem

Den decentraliserade cancersjukvården i Sverige har fördelen att många patienter med cancer får sin vård nära sitt boende. En nackdel är att patienter med mycket ovanlig cancer eller de som har behov av mycket högspecialiserade vårdinsatser får det av alltför många vårdgivare med bristfällig samverkan. Konsekvenserna är att

- kvaliteten av vårdinsatserna blir varierande och ibland otillräcklig och vården blir därmed ojämlig,
- möjligheten för enskilda vårdgivare att utveckla särskilt hög kompetens rörande mycket ovanlig cancer och högspecialiserade cancervårdsinsatser försvåras,
- möjligheten till framtida kompetensförsörjning inom den mest högspecialiserade cancervården försvåras,
- den kliniska forskningen försvåras,
- stora personella och tekniska investeringar underutnyttjas.

Genomförda strukturförändringar

Strukturförändringar som initierats av den medicinska professionen

Diagnostik

Patienter med cancer får oftast sin diagnos ställd i mötet med primärvården eller specialistsjukvården på länsnivå. I viss mån sker det också genom de screeningundersökningar för cancer som genomförs inom länssjukvården. De fysiska utredningsresurserna inom bilddiagnostik, nuklearmedicin, patologi och klinisk kemi är sådana inom länssjukvården att patienten med nydiagnostiserad cancer oftast kan utredas väl vad beträffar sjukdomens utbredning. Stora bemanningsproblem inom patologin kan emellertid leda till att utredningstiden blir utdragen. Lokala, regionala och nationella multidisciplinära konferenser ger möjligheter till vidare diskussion av frågor rörande diagnostik och vidare utredning.

Behandling

Kirurgin har en central roll för såväl botande som lindrande behandling vid cancer. Idag botas cirka 50 procent av patienterna genom kirurgi. I Sverige finns en lång tradition att kirurgklinker inom länssjukvården har ett stort ansvar för cancervården. Andra kirurgiska specialiteter inom länssjukvården som har ett stort inslag av cancervård är urologi och gynekologi, men även inom öron-näsa-halssjukvård och i någon omfattning inom ögonsjukvård och ortopedi handläggs patienter med cancer.

Stora variationer finns emellertid vad beträffar innehållet i cancerkirurgin inom länssjukvården. Denna variation har sin bakgrund i lokal professionell styrning, vilket innebär att det inom viss länssjukvård utförs mycket avancerad cancerkirurgi (till exempel operationer för matstrups-cancer, bukspottkörtelcancer och avancerad äggstockscancer), medan man vid annan länssjukvård valt att remittera denna kirurgi till region-/universitetssjukhus. För optimering och samordning av kirurgiska behandlingsinsatser är det viktigt att företrädare för de kirurgiska

specialiteterna inom läns- och universitetssjukvården deltar i regionala multidisciplinära konferenser för berörda patienter. Deltagandet i sådana konferenser är alltför lågt och stora variationer finns mellan regionerna och mellan olika specialismråden. För patienter där nationella kirurgiska vårdinsatser kan vara aktuella finns behov av nationella multidisciplinära konferenser. Sådana konferenser finns för ”ortopedisk” skelettcancer och försök med sådana konferenser har gjorts inom området övre mag-tarmcancer.

De medicinska specialiteter inom länssjukvården som behandlar patienter med cancer är huvudsakligen hematologi, lungmedicin, neurologi, hudsjukvård och i någon mån barnsjukvård. Vården sker i ökande omfattning i samverkan med företrädare för motsvarande specialiteter och onkologin inom region-/universitetssjukvården. Inom barncancervård och hematologisk cancer finns strukturer för nationell samverkan inkluderande nationella konferenser.

Onkologi som specialitet etablerades först inom region-/universitetssjukvården. Onkologins roll i cancervården har stärkts under de senaste decennierna, främst genom att ny effektiv kemoterapi introducerats för behandling av olika cancerformer och genom att strålterapi utvecklats vad gäller effektivitet och precision. Under de senaste decennierna har onkologisk verksamhet byggts upp inom länssjukvården i form av självständiga onkologkliniker eller genom att onkologisk konsultverksamhet förmedlas från universitetssjukhusen. Flera länssjukhus har investerat i modern utrustning för strålbehandling.

Organisatoriskt initierade strukturförändringar

Regionsjukvårdsreformen

Genom regionsjukvårdsreformen 1960 bildades sex sjukvårdsregioner, som var och en har ett universitetssjukhus (undantag är Uppsala-Örebro-regionen, som har två universitetssjukhus). Till region-/universitetssjukvården koncentrerades i stort den kirurgiska vården av patienter med cancer i centrala nervsystemet samt lungor och lungsäck, eftersom det med enstaka undantag enbart är där som thorax- och neurokirurgiska kliniker är etablerade. Vad gäller koncentration av annan cancerkirurgi har sådan skett på initiativ av enskilda professionella företrädare eller som en konsekvens av överenskommelser inom vissa professionella specialistgrupperingar. Exempel på det senare är regional koncentration av cancervården inom öron-näsa-halsområdet och nationell koncentration av kirurgi vid cancer hos barn och vid skelettcancer.

Även om en viss onkologisk verksamhet byggts upp inom länssjukvården är huvuddelen av den onkologiska kompetensen i landet samlad inom universitets-/regionsjukvården, där den utgör en mycket väsentlig resurs dels för att utföra specialiserad onkologisk vård och dels för att stödja arbetet med regionala medicinska multidisciplinära konferenser.

Onkologiska kliniker vid universitetssjukhus har dessutom en viktig roll för utbildning och för den kliniska cancerforskningen.

Rikssjukvård

År 2006 uppdrog regeringen åt Socialstyrelsen att definiera viktiga förutsättningar för arbetet med rikssjukvård. Rikssjukvårdsnämnden (RSN) inrättades 2007. Inrättandet grundade sig på propositionen 2005/06:73 *Nationell samordning av rikssjukvården*. I Hälso- och sjukvårdslagen sägs att ”Med rikssjukvård avses hälso- och sjukvård som bedrivs av ett landsting och som samordnas med landet som upptagningsområde” och ”För att bedriva rikssjukvård krävs det tillstånd”. Lagen slår fast att Socialstyrelsen beslutar vad som definieras som rikssjukvård och är den instans som meddelar tillstånd. Efter de första årens arbete fattade Rikssjukvårdsnämnden 2011 beslut om en plattform för arbetet. Plattformen fastslår att en befintlig verksamhet eller en del av befintlig verksamhet ska bedrivas som rikssjukvård om:

- Det är säkerställt att verksamheten är högspecialiserad hälso- och sjukvård av rikskaraktär.
- Rikssjukvårdsnämnden uttrycker att det finns skäl att vårdens kvalitet blir högre och vårdens resurser används mer effektivt om verksamheten koncentreras.

Vidare anger plattformen att:

- En verksamhet som är definierad som rikssjukvård har riket som upptagningsområde, vilket innebär att upptagningsområdet omfattar minst två sjukvårdsregioner utöver den egna. Av detta följer att en verksamhet som definieras som rikssjukvård bedrivs maximalt vid två enheter i landet.

Sammansättningen av RSN definieras av Socialstyrelsen och generaldirektören i Socialstyrelsen är ordförande i RSN. Till RSN finns knutet en regional tjänstemannagrupp och en referensgrupp.

Arbetsprocessen omfattar fyra definierade steg:

1. Initiering med förslag till område för utredning.
2. Definitionsutredning som fastslår om området fyller kraven för rikssjukvård.
3. Tillståndsprocess där landsting/regioner ansöker om tillstånd.
4. Utvärdering och uppföljning.

Hittills har RSN definierat 12 verksamheter som rikssjukvård.

Inom cancerområdet har nämnden fattat ett sådant beslut som gäller vården av ögoncancer (retinoblastom). Beslutet fattades 2009 och innebar att handläggningen av dessa patienter koncentrerats till S:t Eriks sjukhus i Stockholm.

Vid Socialstyrelsen har ett internt utredningsarbete under 2012 [6] bidragit till att en enhet bildats för högspecialiserad vård knuten till avdelningen för kunskapsstyrning. Utredningen tar fasta på att det vid beredning av rikssjukvårdsärenden finns skäl att fördjupa diskutera de regionala och hälsopolitiska dimensionerna. Andra områden vid beredning av rikssjukvårdsärenden som utredningen fokuserar på är: patientperspektivet, krav på rikssjukvårdsenheterna, kvalitetsregisterstöd och uppföljning.

Myndigheten för vårdanalys publicerade i maj 2013 en utredning om patientperspektivet i dagens arbete med rikssjukvård [10].

Myndigheten drar slutsatsen att nuvarande process för att definiera rikssjukvård tar för lång tid och leder sannolikt till för få beslut om koncentration. Rapporten fokuserar särskilt på tre områden inom rikssjukvården som är viktiga ur ett patientperspektiv:

1. Att patienten får tillgång till den vård som har högsta möjliga medicinska kvalitet.
2. Att hänsyn tas till hela vårdkedjan vid utredning och beslut och att kommunikationen mellan alla enheter som ingår i vårdkedjan fungerar när en verksamhet koncentreras.
3. Att patienterna får vara delaktiga i rikssjukvårdsprocessen och att deras unika kunskap om sin sjukdom och vård tas tillvara.

I rapporten betonas betydelsen av medverkan av patientföreträdare vid definitionen av nationellt koncentrerad vård. Vidare betonas vikten av att den nationellt koncentrerade vårdinsatsen är en del i patientens vårdkedja, som måste vara tydligt klarlagd. Man föreslår vidare att fler än 1-2 vårdgivare kan vara aktuella som nationella vårdgivare och att uppföljningen av givet tillstånd initieras i samband med tillståndgivningen. De iakttagelser och rekommendationer som redovisas i utredningen har beaktats i Socialstyrelsens interna utredning av rikssjukvården och i det förslag till modell för nationell nivåstrukturering av cancervården som beskrivs i denna rapport.

Nationell struktur för protonterapi

År 2006 beslutade sju sjukvårdshuvudmän i Sverige att gå samman och investera i en anläggning för ny typ av strålterapi, så kallad protonstrålning. De huvudsakliga skälen till denna samverkan var att investeringen ansågs som mycket angelägen, att kostnaden för investering och drift var mycket hög och att en anläggning skulle kunna fylla behovet för hela landet. För ändamålet skapades "Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling" och beslut togs att placera den nationella anläggningen, Skandionkliniken, i Uppsala. Detta är det första regionövergripande samverkansprojektet där flera sjukvårdshuvudmän i Sverige gör en gemensam investering i nationell infrastruktur för cancervården.

Skäl för att i en särskild ordning genomföra nationell nivåstrukturering

Cancerpatienter med behov av högspecialiserade vårdinsatser har många gånger samtidigt behov av andra vårdinsatser på lokal eller regional nivå. De olika behoven behöver tillgodoses i ett sammanhang för att vårdprocessen i sin helhet ska bli optimal, vilket i sig motiverar en särskild ordning för nivåstrukturering inom cancerområdet. Vårdprocessen för dessa patienter tenderar dessutom många gånger att bli långdragen, vilket ställer särskilda krav på ett väl utvecklat samband mellan lokal fast vårdkontakt och regionala eller nationella vårdgivare.

En lokal, regional och regionövergripande samverkan öppnar samtidigt för mer flexibla lösningar av nivåstruktureringen inom cancervården. Antalet nationella vårdgivare kan anpassas till mellan en och fem, beroende på den aktuella högspecialiserade vårdinsatsens karaktär, och kan omprövas vid behov (koncentreras eller decentraliseras). Vidare får sjukvårdshuvudmannen och professionen bättre möjligheter att avisera, planera och anpassa sig till förändrade förutsättningar inom denna del av cancervården.

Samma principer ligger bakom regional och nationell nivåstrukturering. Det arbete som inom varje Regionalt cancercentrum nu genomförs rörande vårdprocesser för olika cancersjukdomar inkluderar var i regionen de olika vårdinsatserna bör utföras. Vårdgivarna i respektive region medverkar i detta arbete. På motsvarande vis är det naturligt att Regionala cancercentrum i samverkan ansvarar för det nationella nivåstruktureringsarbetet. Resultatet av ett sådant samverkansarbete kan då leda fram till bindande överenskommelser rörande nationella vårdinsatser och vilka vårdgivare som får ansvaret för dessa.

Ett arbete med nationell nivåstrukturering kan i flera avseenden ses som en modelldiskussion och ett lärande för en motsvarande process regionalt. Sjukvårdsregionerna skiljer sig åt till sin struktur, men alla har

landstings-, förvaltnings-, sjukhusområdes- och upptagningsgränser att ta hänsyn till och i alla regioner kommer infrastruktur på kliniker och sjukhus att påverkas på liknande sätt. Det nationella arbetet bör därför följas noga och analyseras fortlöpande för att även förbättra de regionala processerna.

Konsekvens för annan specialistsjukvård

Vården av cancerpatienter i Sverige är inte koncentrerad till särskilda sjukhus utan sjukhusvården för olika specialiteter är integrerad. En konsekvens av detta är att vissa resurser för cancersjukvården också används för annan vård. Olika vårdgivare, främst inom länsjukvården, oroas därför över konsekvenserna för övrig specialistsjukvård vid förslag om regional koncentration av insatser inom cancersjukvården. Även då regionala vårdinsatser föreslås koncentreras och bli regionövergripande uppstår motsvarande diskussioner och oro. Ett skäl kan vara att frågan blir belyst ur ett allt för snävt producentperspektiv och blir revirinriktad. Ett annat skäl kan vara att man inom enskilda regioner inte har klarat ut arbetsfördelningen mellan läns- och universitetssjukvård. En tredje anledning kan vara att ett givet universitetssjukhus, som lämnar ifrån sig ett flertal specialiserade vårdinsatser, kan förlora en viktig bas för såväl forskning som för annan klinisk verksamhet. Av den anledningen är det viktigt att ha ett helhetsperspektiv vid beredningen av enskilda ärenden för nationell nivåstrukturering. Att samtidigt besluta kring flera olika högspecialiserade vårdinsatser inom cancerområdet kan öppna för lämplig fördelning av det nationella arbetet på flera vårdgivare.

Förslag till nationellt samordnade insatser

En starkt decentraliserad vårdstruktur med autonoma landsting och regioner där cancervården är en del av den samlade specialistsjukvården är politiskt starkt förankrad i Sverige. Med den bakgrunden är det en stor utmaning att få till stånd en struktur där landsting och regioner i ökad omfattning samverkar för att genom regional och regionövergripande koncentration optimera vården av patienter med sällsynt cancer, eller för cancerpatienter som kräver mycket komplexa vårdinsatser; en samverkan som samtidigt skulle ge väsentligt förbättrade förutsättningar för utbildning, kompetensförsörjning, forskning och utveckling inom denna del av cancervården.

Kriterier för att nationellt koncentrera högspecialiserade vårdinsatser

All diskussion om nivåstrukturerad cancervård utgår från att alla patienter med cancer ska ha en tillgänglig fast vårdgivare inom närbelägen länsjukvård. Denna vårdgivare ska ha god kunskap om de enskilda vårdinsatserna och deras betydelse för den sammanhållna vårdprocessen. Nivåstrukturering får inte uppfattas hierarkiskt, utan ska ses som ett arbetssätt där flera vårdgivare samverkar i en processororienterad cancervård.

Nationellt nivåstrukturerade högspecialiserade vårdinsatser ska koncentreras till färre än sex vårdgivare. Urvalet av dessa vårdinsatser ska baseras på tydliga kriterier. Utredningen föreslår att ett eller flera av följande kriterier ska gälla:

- Utfallet av den idag givna vården i landet som helhet ställer krav på förbättringar.
- En nationell koncentration gör att en vårdvolym uppnås som ger förutsättning för bästa evidensbaserade vård.

- Kraven på kompetens och tillräcklig tillgänglighet inom kärnspecialitetens hela team och inom viktiga stödspecialiteter uppfylls endast av enstaka vårdgivare i landet.
- Den aktuella vårdinsatsen är under införande och omfattar ny särskilt resurskrävande teknologi.
- Utbildning, kompetensförsörjning, forskning och utveckling gynnas genom att vårdinsatsen koncentreras till nationell nivå.

Vid bedömning av nationell nivåstrukturering är det också av stor betydelse att hänsyn tas till en god hushållning med tillgängliga resurser för hälso- och sjukvården.

Bruttolista över sjukdomar och åtgärder som bör bedömas för nationell nivåstrukturering

Diagnoser och tillstånd som kan komma i fråga för nationell nivåstrukturering framgår av nedanstående tabell. Underlaget har tagits fram genom diskussion i regionala cancercentrum och enkät till nationella vårdprogramgrupper och de nationella kvalitetsregistrens styrgrupper.

Typ av tumör	Tillstånd/Åtgärd
Hormonbildande tumörer	Lokaliserade till lunga eller bukspottkörtel
Cancer i lungsäcken	Utbredd sjukdom som kräver omfattande ingrepp
Levercancer	Om transplantation är aktuell
Gallblåsecancer	Om transplantation är aktuell
Gallvägscancer	Om transplantation är aktuell
Cancer i bukspottskörteln	Utbredd sjukdom som kräver omfattande ingrepp
Cancer i matstrupen och övre magmunnen	Kirurgisk behandling
Grovtarms- och ändtarmscancer	Vid behov av omfattande kirurgi i bäckenet eller av cellgiftsbehandling i bukhålan
Analcancer	Alla
Äggstockscancer	Vid behov av omfattande kirurgi i bäckenet eller av cellgiftsbehandling i bukhålan
Vulvacancer	Alla
Peniscancer	Alla
Prostatacancer	Behandling med brachyterapi

Mjukdelssarkom	Belägna bakom bukhålan (retroperitonealt)
Elakartade blodsjukdomar	Om transplantation är aktuell
Cancer i bukhinnan	Vid behov av omfattande kirurgi i bäckenet eller av cellgiftsbehandling i bukhålan
Testikelcancer	Kirurgi som kräver lymfkörtelutrymning
Neuroendokrina tumörer	Alla
Maligna tumörer hos barn	Kirurgisk, medicinsk eller radioterapeutisk behandling
Tumörer i bäckenet	Överväxt till näraliggande organ som kräver omfattande kirurgi
Malignt melanom	Tillstånd som kräver avancerad behandling, till exempel hyperterm perfusion
Njurcancer	Tumör med inväxt i stora hålvenen, växt i diafragma, organbevarande kirurgi
Huvud-halstumörer	Tillstånd som kräver omfattande kirurgi (till exempel med rekonstruktion) eller brachyterapi
Tumörer i centrala nervsystemet	Tillstånd som kräver avancerad strålbehandling
Urinblåsecancer	Med överväxt mot andra organ

Nettolista

RCC samverkansgrupp beslöt i maj 2012 att kirurgisk åtgärd vid följande diagnoser, i ett första skede, ska granskas för nationell nivåstrukturering: matstrupscancer, bukspottkörtelcancer, avancerad äggstockscancer, mjukdelssarkom belägna bakom bukhålan, levercancer, avancerad urinblåsecancer och peniscancer. Av dessa cancerdiagnoser valdes matstrupscancer, mjukdelssarkom belägna bakom bukhålan och peniscancer i första hand ut för fortsatt arbete inom ramen för utredningen. Särskilt sakkunniga från professionen har fått i uppdrag att ta ställning till värdet av en regionövergripande nivåstrukturering av vårdinsatser vid var och en av dessa cancersjukdomar. Kriterier att ta hänsyn till vid denna bedömning omfattar vårdkvalitet, utbildning, forskning, utveckling och rationell vård.

Förslag från pilotförsök

I tre pilotförsök har berörda sakkunniggrupper tagit fram underlag för nationell nivåstrukturering vid behandling av peniscancer, mjukdelssarkom belägna bakom bukhålan (retroperitoneala sarkom) och cancer i matstrupe och övre magmun. Under arbetet med dessa tre cancerdiagnoser i pilotförsöken har sifferunderlag hämtats från kvalitetsregister. Vissa vårdgivare har emellertid anmält att de underrapporterat till dessa register. Hur stor felkällan är går inte att klarlägga säkert men den bör ha i åtanke vid betraktandet av nedanstående redovisningar av sakkunnigutlåtanden. Den övergripande frågeställningen för sakkunniggrupperna att ta ställning till har varit huruvida specificerade insatser vid den aktuella cancersjukdomen bör koncentreras regionövergripande.

I två av sakkunniggrupperna har man enats om nivån för nationell koncentration av den primära kirurgiska insatsen. I sakkunniggruppen för cancer i matstrupe och övre magmunen kunde man emellertid slutligen inte nå enighet om hur koncentrationen av kirurgisk åtgärd i botande syfte bör se ut.

Nationell nivåstrukturering av peniscancer

Peniscancer drabbar cirka 120 män per år. Hos 30 procent av dem är tumörutbredningen ytterst begränsad (cancer in situ) och kräver endast ett mindre ingrepp som kan utföras inom länssjukvården. Nedanstående resonemang gäller för resterande 70 procent av patienterna.

Behandling av peniscancer är i första hand kirurgisk och i varierande omfattning ges tilläggsbehandling med strålterapi och kemoterapi.

Problemområden vid den kirurgiska behandlingen av peniscancer:

- Andelen organbevarande ingrepp som utförs är alltför låg.
- Följsamheten är för låg till guidelines för lymfkörtelkirurgi enligt EAU (European Urologic Association).
- Under perioden 2011-2012 utfördes kirurgisk behandling av peniscancer (laserkirurgi, partiell och total amputation) vid 23 sjukhus i landet, varav endast två sjukhus opererade fler än 10 patienter/år.

Omfattningen av onkologisk behandling med strålterapi och kemoterapi vid peniscancer är oklar.

Ett nationellt vårdprogram har utarbetats, som ska medverka till att åtgärda ovanstående kvalitetsbrister. Vårdprogramgruppen, som har utgjort den nationella sakkunniggruppen för bedömning av nationell nivåstrukturering, förordar att:

- En nationell multidisciplinär konferens för peniscancer inrättas.
- Den kirurgiska behandlingen av peniscancer koncentreras i huvudsak till ett universitetssjukhus per sjukvårdsregion.
- Ett mindre antal patienter med peniscancer, som kräver särskilda kirurgiska insatser (inkluderande hudtransplantation), handläggs vid två sjukhus i landet.
- Onkologisk behandling av peniscancer genomförs inom respektive region.
- Behandlingen av peniscancer följs upp genom fortsatt hög medverkan i det nationella kvalitetsregistret.

Nationell nivåstrukturering av retroperitoneala (RP) sarkom

Sarkom är samlingsnamn för en grupp elakartade tumörer som utgår från kroppens stödjevvnader (bindväv, fettväv, muskler, brosk och skelett).

De brukar delas in i skelettsarkom och mjukdelssarkom. Varje år insjuknar cirka 350 personer med sarkom. Endast en begränsad andel (cirka 70 patienter) har ett RP-sarkom, det vill säga att tumören är belägen bakom bukhålan. Ibland kan det vara svårt att avgränsa dessa tumörer mot sarkom belägna i bukhålan och i lilla bäckenet.

Behandlingen av RP-sarkom är kirurgisk och/eller onkologisk.

Ansvarsfördelningen vid behandling av mjukdelssarkom är idag något oklar vad gäller vid vilken vårdnivå vårdinsatserna ska verkställas.

Femårsöverlevnaden för patienter med mjukdelssarkom är generellt 45 procent. Prognosen varierar emellertid med storleken av primärtumören, typ av sarkom och eventuell metastasering.

Vid operation av sarkom är det av största betydelse att ingreppet blir radikalt, vilket innebär att all tumörvävnad avlägsnas. Brister i kirurgisk radikalitet vid operation av RP-sarkom är ett signifikant problem i Sverige.

För att genomföra optimal kirurgi vid RP-sarkom krävs samverkan mellan särskilt utbildade sarkomkirurger, som vid behov samverkar med annan expertis inom mage-tarmkirurgi, kärlkirurgi, urologi, gynekologi, anestesi-intensivvård och omvårdnad.

En sakkunniggrupp med representanter utsedda av respektive regionalt cancercentrum har bedömt nationell nivåstrukturering för behandling av RP-sarkom. Gruppens gemensamma bedömning är att:

- Vid misstanke om att en patient har ett RP-sarkom ska kontakt omgående tas med regionens sarkomcentrum för samråd om vidare utredning.
- Alla patienter med verifierat RP-sarkom handläggs vid en regional multidisciplinär konferens.
- Utredning inför kirurgi genomförs vid eller i samråd med regionalt sarkomcentrum.
- Kirurgi för RP-sarkom genomförs vid högst tre sjukhus i landet.
- Planeringen av den fortsatta vården och uppföljningen efter den primära kirurgin genomförs med berörda parter på nationell, regional och lokal nivå. Det opererande sjukhuset har ansvaret för att organisera en sådan nationell konferens.
- Regionalt sarkomcentrum har ansvar för att den onkologiska behandlingen genomförs.
- De sarkomcentrum som ansvarar för kirurgiska och onkologiska vårdinsatser har ansvar för att registrering genomförs i nationellt eller skandinaviskt kvalitetsregister.
- Sarkomcentrumen har särskilt ansvar för att initiera och genomföra kliniska studier inom området .
- Vid ett årligt möte redovisas och diskuteras aggregerade data inom denna del av sarkomvården. Ansvar för detta har landets sarkomcentrum.

Nationell nivåstrukturering av matstrupscancer och cancer vid övre magmunnen

Ungefär 650 patienter drabbas årligen av cancer i matstrupen eller övre magmunnen. Ofta upptäcks sjukdomarna då de inte längre kan botas utan vården blir palliativ. Prognosen vid dessa cancerformer är dålig; totalt är 5-årsöverlevnaden 10 procent och bland dem som opereras i botande syfte är den 30-35 procent.

Årligen blir 220-240 patienter aktuella för botande behandling som omfattar kirurgi, ofta i kombination med strålbehandling och kemoterapi. Behandlingen kräver en mycket hög kompetens inom ett flertal specialiteter för att vårdinsatserna före, under och efter kirurgin ska bli optimala.

I Sverige genomfördes under åren 2006-2010 i genomsnitt fler än 20 operationer per år med avlägsnande av hela matstrupen (esofagusresektioner) vid två sjukhus. Två sjukhus genomförde 16 respektive 17 sådana operationer per år, medan övriga 29 sjukhus utförde färre än 10 operationer i botande syfte [11]. Antalet sjukhus i landet som bedriver denna kirurgi har minskat successivt under det senaste decenniet.

Komplikationsfrekvensen efter kirurgin är hög (25 procent) och 3-9 procen av patienterna dör i samband med operationen. Målsättningen med den nedan föreslagna nationella nivåstruktureringen är att halvera komplikationsfrekvensen och dödligheten vid kirurgisk behandling av dessa cancersjukdomar.

En medicinsk sakkunniggrupp, bestående av styrgruppen för det nationella kvalitetsregistret för esofagus- och ventrikelcancer, har värderat behovet av regional och nationell koncentration av behandling i botande syfte vid matstrupscancer och cancer vid övre magmunnen. Gruppens gemensamma bedömning är att:

- Behandling av matstrupscancer och cancer vid övre magmunnen med botande (kurativt) syfte kräver en optimal kirurgisk och onkologisk handläggning.
- Den onkologiska behandlingen vid dessa sjukdomar ska genomföras inom respektive sjukvårdsregion.
- Det finns behov av en nationell multidisciplinär konferens för matstrupscancer.
- De sjukhus där den kirurgiska behandlingen utförs ska ha ansvar för denna nationella konferens.
- De vårdgivare som genomför kirurgisk och/eller onkologisk behandling har ansvar för registrering i nationellt kvalitetsregister.
- Om det vid utvärdering visar sig att resultatmålen för botande behandling inte uppnås omprövas den nationella nivåstruktureringen.

Vid sakkunniggruppens möte den 28 maj 2013 var man enig om att kirurgi i botande syfte vid cancer i matstrupe och övre magmun bör koncentreras till fyra vårdgivare i landet. I efterhand har emellertid tre av ledamöterna i sakkunniggruppen skriftligen inkommit med avvikande uppfattning.

Huvudmännens syn på pilotförsöken

Arbetet med pilotförsöken har redovisats för nätverken för landets hälso- och sjukvårdsdirektörer och landstingsdirektörer, samt för den politiska sjukvårdsdelegationen vid Sveriges Kommuner och Landsting. Vid dessa redovisningar har det efterfrågats en med patientperspektiv mer långtgående nationell nivåstrukturering än vad som framgår av arbetet i pilotförsöken. Uppfattningarna i grupperna är emellertid något splittrade. Några anser det omöjligt att ta beslut som innebär mer koncentration än vad professionen föreslår, medan andra vill gå längre.

Slutsatser

Arbetet med nationella nivåstruktureringen inom cancervården bör inkludera medverkan av den medicinska professionen, tjänstemän och beslutsfattare. Viktiga erfarenheter från arbetet med pilotdiagnoserna är den generella uppfattningen att komplexa sällsynta vårdinsatser inom cancervården bör koncentreras för att vårdresultaten ska bli optimala. En annan viktig erfarenhet är att det är svårt för professionella företrädare att ta ställning i den medicinska sakfrågan utan att väga in vad det beslutet betyder för den egna verksamheten.

För att vårdprocessen i sin helhet ska verkställas och följas upp på avsett vis fordras en utvecklad samverkan mellan berörda vårdgivare. En sådan samverkan kräver en samsyn om den aktuella vårdprocessens utformning och vem som ska ha ansvar för de olika vårdinsatserna. Ett mycket viktigt verktyg för denna samverkan är den tvärprofessionella multidisciplinära konferensen, där lokala, regionala och nationella vårdföreträdare möts i enskilda vårdärenden.

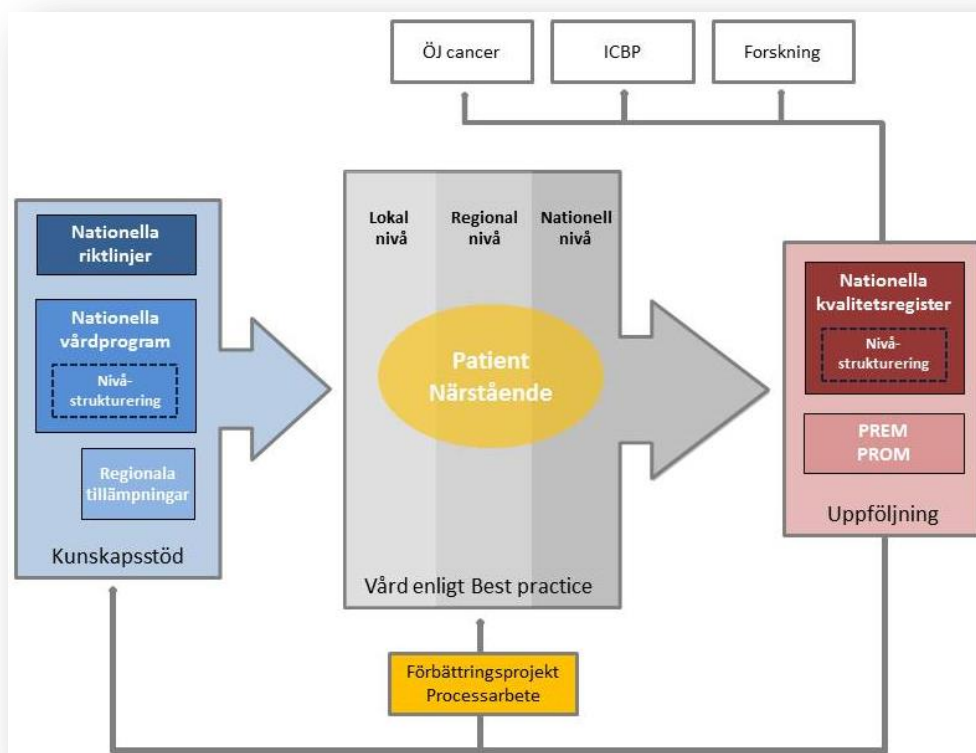
Förslag till framtida arbetsprocess och beslutsordning

Förslaget syftar till att ge vård som bygger på tillgänglig vetenskaplig grund ska ges med god kvalitet och i rimlig tid till samtliga patienter som har behov av den specifika åtgärden.

Kunskapsstyrning

RCC har uppgiften att ge förutsättningar för att cancervården ska styras baserat på kunskap. Kunskapsstyrning innebär att evidensbaserade kunskaper så snabbt som möjligt kommer patienterna till del, resultatet av utredningar och behandlingar följs upp och förs tillbaka till de vårdansvariga samt till dem som tar fram kunskapsunderlag. Patienternas erfarenheter och bedömningar ska tas tillvara i detta arbete.

Långsiktigt bör nivåstrukturerad vara en naturlig del i kunskapsstyrningen, se figur 1 nedan.



Figur 1. En schematisk bild av kunskapsstyrningen inom cancerområdet

ÖJ = Öppna jämförelser, ICBP = International Cancer Benchmarking Partnership, PREM = Patientrelaterade erfarenhetsmått, PROM = Patientrelaterade utfallsmått.

Nationella vårdprogram finns sedan lång tid inom cancervården. I enlighet med överenskommelser mellan staten och SKL tas 17 nya eller uppdaterade vårdprogram för cancervården fram före 2013 års utgång. Samverkansgruppen har utsett RCC Uppsala Örebro att ansvara för vårdprogramarbetet genom en särskild samordnare. Omfattande remissomgångar först till professioner och patientorganisationer och sedan till linjeorganisationen har införts som en del i förankringen före fastställande. En mall för nationellt vårdprogram är införd. Mallen innehåller ett avsnitt benämnt nivåstrukturering och målet är att såväl regional som nationell nivåstrukturering på sikt ska beskrivas i vårdprogrammet, med utgångspunkt från vilken kompetens och vilka resurser som krävs för bästa vård vid ett givet tillstånd.

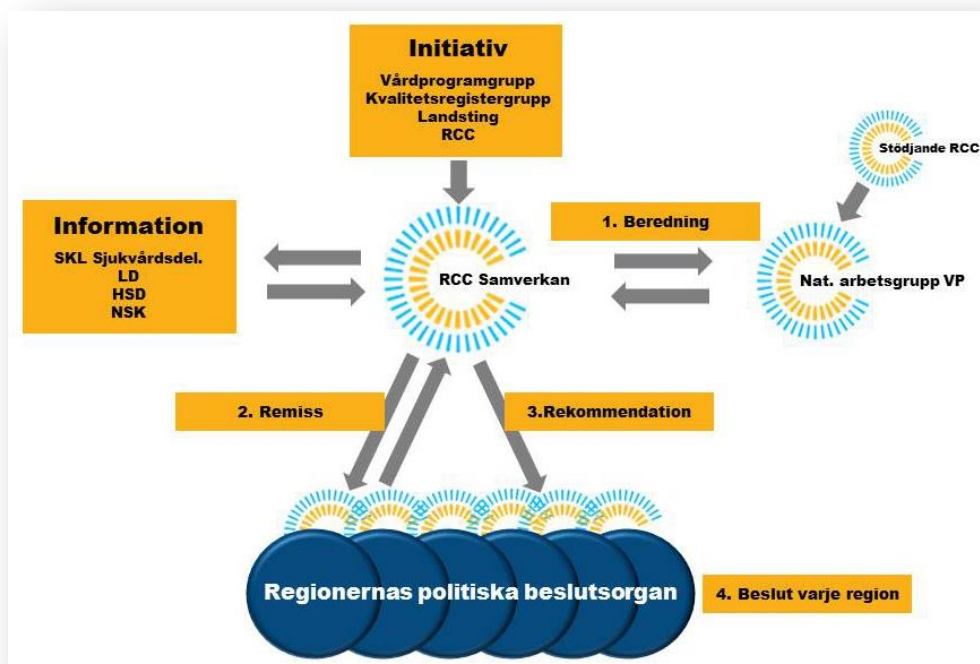
Respektive RCC ansvarar för regionala tillämpningar av nationella vårdprogram. RCCs regionala processledare är viktiga nyckelpersoner i denna kunskapsstyrning. De ska tillsammans med sina team och regionala vårdprogramgrupper kartlägga patientens vårdkedja, med bland annat ledtider, vilka vårdnivåer som är aktuella och vilka som är önskvärda för att nå bästa vårdkvalitet. Implementering av vårdprogram är underlag för ”best practise” och med hjälp av kvalitetsregistren följs vårdens kvalitet. Processledarna med team eller vårdprogramgrupper tar fram underlag för förbättringsarbeten och deltar i linjeorganisationens implementering av

påvisade möjliga förbättringar, inkluderande förändringar i infrastruktur och vårdnivå.

Ett 30-tal nationella kvalitetsregister finns inom cancervården. Data från kvalitetsregistren utgör viktiga faktaunderlag för nivåstruktureringsarbete. Såväl volym av åtgärder som resultat kan redan idag hämtas från kvalitetsregister för alla större cancerdiagnoser. Patienternas egna bedömningar av vårdens resultat (PROM) samt nöjdhet med vården (PREM) införs nu i ökande grad i registren och ska följas upp. Respektive RCC fungerar som resurscentrum för registren och hjälper till att ta fram resultatredovisningar på såväl nationell som regional och lokal nivå. För utveckling och samordning av arbetet har RCC i samverkan tillsatt en nationell arbetsgrupp för kvalitetsregister och registerplattformen INCA med en särskild samordnare.

Öppna jämförelser för cancervården samt internationell benchmarking genom att jämföra registerdata ger förutsättningar för kunskapsstyrning. I en utvecklad kunskapsstyrning måste vården således arbeta med en dynamisk nivåstruktureringsarbete med utgångspunkt från vad som ger bäst vårdkvalitet för patienten. Denna vårdkvalitet som definieras i nationella vårdprogram på basen av tillgänglig kunskap jämförs med utfallet i kvalitetsregistrens mätningar av vårdens resultat. Analysen kan sedan ligga till grund för rekommendationer om vårdnivåer i nationella vårdprogram med regionala tillämpningar. Diskussionerna under denna rapportens utredningstid visar att det inte finns en inarbetad utrednings- och beslutsgång för ett sådant arbete och därför föreslås i följande kapitel en handläggningsslag som bygger på samverkan mellan profession, tjänstemannaledning och politiska beslutsfattare.

Förslag till handläggning och beslutsprocess



Figur 2. Beredningsprocess för att nå överenskommelser om nationell nivåstrukturering inom cancervården.

SKL Sjukvårdsdel. = Sjukvårdsdelegationen vid Sveriges Kommuner och Landsting, LD = Landstingsdirektörsnätverket, HSD = Hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverket, NSK = Nationella Samverkansgruppen för Kunskapsstyrning, Nat arbetsgrupp VP = Nationell arbetsgrupp för vårdprogram

Handläggningen för att definiera vårdinsatser inom cancervården där en nationell nivåstrukturering förväntas skapa värde för patienten måste hela vägen vara transparent. För att den ska kunna leda fram till en överenskommelse fordras att berörda inom professionen och administrativ ledning deltar i samverkan, samt att huvudmännen hålls informerade under beredningen.

Enligt Socialdepartementets definition av arbetsområden för RCC har dessa ansvar för arbetet med regional nivåstrukturering av cancervården. På motsvarande vis är det naturligt att RCC i samverkan har ansvar för beredningsprocessen i varje enskilt ärende som aktualiseras för nationell nivåstrukturering. Detta ansvar föreslås omfatta att:

1. Löpande analysera utveckling och kvalitet av vården för patienter med ovanlig cancer och för den mest högspecialiserade cancervården. Analysen ska utgå från vad som är kvalitet för patienten, vara transparent och genomföras i samverkan med företrädare för

berörda nationella kvalitetsregister, vårdprogramgrupper, RCC, huvudmän och patientföreträdare.

2. Ha ett särskilt bevakningsansvar för sällsynt cancer, där vårdprogram och kvalitetsregister saknas.
3. Ta emot och värdera inkomna initiativ rörande nationell nivåstrukturering.
4. Informera tjänstemannaledningarna, sjukvårdsdelegationen vid SKL och den nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK) om att ett ärende rörande nationell nivåstrukturering inom cancervården har aktualiserats och kommer att bli föremål för beredning. Ge uppdrag till en medicinsk sakkunniggrupp med representation från samtliga sjukvårdsregioner att utreda föreslagen nationell nivåstrukturering.
5. Ta emot och värdera den medicinska sakkunniggruppens utlåtande. Vid behov vidtas eventuell kompletterande utredning.
6. Utforma ett remissförslag till huvudmännen. Detta stäms av med hälso- och sjukvårdsdirektörernas nätverk.
7. Skicka remissförslaget till varje RCC för inhämtande av huvudmännens synpunkter på remissförslaget.
8. Ta emot synpunkter från huvudmännen genom respektive RCC.
9. Utforma en rekommendation till beslut om nationell nivåstrukturering i aktuellt ärende. Denna stäms av med landstingsdirektörernas nätverk.
10. Skicka samlade beslutsrekommendationer till respektive RCC som för dem vidare till huvudmännen i sin region för beslut.

Huvudmännen tar ställning till beslutsrekommendationerna och beslutar om bindande överenskommelse i aktuella ärenden. Handläggningen av ett enskilt ärende för nationell nivåstrukturering ska högst ta 12 månader.

De olika stegen i processen beskrivs närmre nedan.

Initiativ

Kriterier för att ta initiativ till en nationell nivåstrukturering finns beskrivna i kapitel 11. Initiativet formuleras efter en given mall och adresseras till RCC i samverkan. Initiativ kan väckas av vårdprogramgrupper, kvalitetsregistergrupper, landsting, regioner eller RCC. Patientorganisationer kan väcka initiativ via patientråd eller motsvarande funktioner inom respektive RCC. RCC i samverkan bedömer om initiativet ska beredas vidare för utredning av eventuell nationell nivåstrukturering.

Beredning

Om RCC i samverkan bedömer att initiativet ska beredas avgränsas uppdraget och frågeställningen. En medicinsk sakkunniggrupp tillsätts som beredningsgrupp. Om en nationell vårdprogramgrupp finns för området utgör denna bas för beredningsgruppen. Om sådan inte finns kan styrgruppen för nationellt kvalitetsregister inom ämnesområdet alternativt nytillsatt grupp med regionala representanter utses. Samverkansgruppen ska se till att sakkunniggruppens sammansättning är multiprofessionell och täcker in hela vårdkedjan. Utredningen föreslår att den medicinska sakkunniggruppen kompletteras med patientrepresentanter. Om det finns en diagnosspecifik patientförening för den aktuella diagnosen rekryteras patientrepresentanter från denna, om inte föreslås personer från patientråden inom RCC ingå i sakkunniggruppen. Ordförande för gruppen utses av RCC i samverkan. Till sakkunniggruppen knyts ett regionalt cancercentrum som är stödjande vad gäller underlag och administrativa göromål. Frågeställningar för beredningen formuleras och rapportdatum fastställs.

Vid varje beslut om beredning av ärende för nationell nivåstrukturering i cancervården informeras huvudmännen och initiativtagarna.

Beredningen görs för att aktuellt cancerområde ska belysas allsidigt. Viktiga områden för denna diskussion är

Vårdprocessbeskrivning

En kartläggning av vårdprocessen för cancersjukdomen ifråga, där en övergripande beskrivning av patientens hela vårdprocess från första symptom, som gör att misstanke om cancersjukdom uppstår, till vidare diagnostik, behandling, uppföljning och palliativ vård ska beskrivas. Vårdprocessbeskrivningen ska identifiera hur en optimal handläggningssång ser ut för den aktuella diagnosen, utifrån ett patientperspektiv. I denna del kan stödjande regionala cancercentrums processledare (om sådan finns för diagnosen) bistå med underlag.

Nivåstrukturering

Vilka delar av vårdprocessen föreslås för nationell nivåstrukturering? Förslagen ska motiveras.

Vårdvolym

Hur stor är den nationella volymen av den aktuella diagnosen? Vilken volym har den åtgärd som föreslås för nationell nivåstrukturering? Om valida data från register saknas, görs en rimlig uppskattning. Vilken är den lägsta volym för aktuell åtgärd som ger förutsättning att bygga upp högkvalitativ vård?

Nuläge

Var och hur genomförs aktuell vårdinsats idag?

Kvalitetsmål

Beskriv god kvalitet med patientperspektiv för aktuell åtgärd. Föreslå uppföljningsmål för denna kvalitet.

Resultat

Hur redovisas kvalitet och resultat i nationella kvalitetsregister eller motsvarande och hur ser resultaten ut idag, nationellt och regionalt? För arbetet med att ta fram registerdata kan beredningsgruppen samarbeta med stödjande RCC, nationella kvalitetsregistergrupper och företrädare för andra relevanta databaser.

Kompetens och bemanning

Vilken kompetens behövs (exempelvis kirurgi, onkologi, anestesi och intensivvård, bildiagnostik och andra specialiteter) för att genomföra aktuell vårdinsats? Definition av tillgänglighet (över dygnet, månad, år) och kompetensnivå inom behandlingsteamet, samt vad som krävs för att garantera tillgänglighetskravet.

Kompetensutveckling

Vilken kompetensutveckling krävs för att långsiktigt kunna ta ansvar för de olika delarna i vårdprocessen? Fortbildning för medarbetare hos den nationella vårdgivaren, utbildning för övriga berörda deltagare i den aktuella vårdprocessen och utbildning riktad till patienter och närstående behöver beskrivas. Vilket ansvar ska den nationella vårdgivaren ha för att planera, genomföra och följa upp utbildning för de olika målgrupperna?

Teknologier

Finns unik utrustning eller teknologi som krävs för de aktuella diagnostiska eller terapeutiska insatserna?

Ansvar

- a) Var ligger huvudansvaret i de olika delarna av vårdprocessen?
- b) Vem tar ansvar för att nivåstrukturerade insatser följs upp? Vem ansvarar för registrering i kvalitetsregister?
- c) Vem tar ansvar när komplikationer inträffar i efterförloppet till den insats som har utförts regionalt eller nationellt?

Information, kommunikation och samband

Beskriv hur frågor ska lösas som rör information, kommunikation och samband mellan vårdgivare och patient, samt mellan olika vårdgivare, för

att hålla ihop vårdprocessen. Frågor om särskilda behov vid patienttransporter utreds.

Nationell multidisciplinär konferens

Vilka krav ska ställas på struktur och form för nationella multidisciplinära konferenser (MDK)? Vem har ansvaret för att genomföra konferensen och vilka ska delta? Hur tar de nationellt eller regionalt ansvariga enheterna initiativ till MDK, och vilka rutinerna ska gälla?

Klinisk forskning

Beskriv den kliniska forskning som förutsätter nationell nivåstrukturering. Kan mål sättas avseende antalet patienter som ska delta i kliniska studier?

Konsekvensbeskrivning för vårdgivare

Beskriv konsekvenser för vårdenhet som tar emot patienter för regionövergripande vårdinsatser och för vårdenhet som får lämna sådan vård ifrån sig.

Konsekvensbeskrivning för patienter

Beskriv praktiska konsekvenser till följd av aktuell nationell nivåstrukturering för patienten och närstående.

Uppföljning

Föreslå en plan för uppföljning av vårdprocessen och vårdresultaten ur

- ett nationellt vårdgivarperspektiv
- ett regionalt/lokalt vårdgivarperspektiv
- ett patientperspektiv

Utvecklingstendenser

Finns epidemiologiska överväganden för den aktuella cancersjukdomen i form av förutsebara närliggande förändringar beträffande sjukdomens diagnostik och behandling?

Förslag rörande antal enheter aktuella för nationellt nivåstrukturerade vårdinsatser.

Under beredningens gång har sakkunniggruppen fortlöpande kontakt med RCC i samverkan för att stämna av beredningsarbetet. Efter beredningen lämnar den medicinska sakkunniggruppen sitt utlåtande till RCC i samverkan.

Bedömning av medicinskt sakkunnigutlåtande

Vid bedömningen av det medicinska expertutlåtandet tar RCC i samverkan ställning till den fortsatta handläggningen. I princip kan ett av nedanstående alternativ bli aktuellt.

- Nationell nivåstruktureringen av den föreslagna insatsen avslås.
- Kompletterande underlag begärs in.
- Ett förslag för nationell nivåstrukturering, som omfattar kriterier för sjukhus eller vårdinrättning för att få utföra en viss åtgärd, utformas. Förslaget förankras i nätverket för Hälso- och sjukvårdsdirektörer.

RCC i samverkan utarbetar sitt förslag om nationell nivåstrukturering baserat på resultatet av den medicinska sakkunniggruppens beredning, eventuellt med kompletteringar.

Remiss till landsting/regioner

I en strukturerad remiss ställs förslag om nationell nivåstrukturering av aktuell vårdinsats till respektive RCC/huvudman. Remissen kan variera till innehållet men bör ta upp följande frågor där huvudmännen ombeds ge synpunkter:

- Den specifika innebörden av förslaget för kvaliteten och resultatet vid behandlingen av den aktuella cancersjukdomen inom den egna sjukvårdsregionen.
- Förslagets betydelse för utbildning och kompetensförsörjning inom det aktuella cancerområdet i sjukvårdsregionen.
- Förslagets betydelse för forskning och utveckling inom sjukvårdsregionen.
- Huruvida sjukvårdsregionens universitetssjukhus har intresse att åta sig ett nationellt vårdansvar inom området och om så är fallet de förutsättningar man har (kompetensförsörjning, utbildning, forskning, uppföljning, ansvar för nationell multidisciplinär konferens med mera) för att fullfölja ett sådant uppdrag. Huruvida regionens ingående landsting avser att remittera till regionens universitetssjukhus.
- Vilka konsekvenserna blir för den egna sjukvårdsregionens universitetssjukhus om det nationella vårduppdraget läggs inom en annan sjukvårdsregion.
- Praktiska konsekvenser för patienter och närstående av en nationell koncentration av den aktuella vårdinsatsen.

Avsikten är inte att förslaget ska utformas så att det antingen accepteras eller avslås. Istället ska det ge utrymme för en diskussion som tar hänsyn till lokala och regionala förutsättningar i respektive sjukvårdsregion.

Utformning av beslutsrekommendation

Efter bedömning av inkomna remissvar formulerar RCC i samverkan en beslutsrekommendation som skickas till respektive RCC/huvudmän. I rekommendationen, som ska göras med patientperspektivet som utgångspunkt, ska ingå

- en beskrivning av vårdinsatsen som föreslås nivåstruktureras nationellt,
- huvudsakliga skäl till nationell nivåstrukturering,
- specifika mål att nå genom nivåstruktureringen,
- hur man underlättar den nivåstrukturerade vården för patienter och närstående,
- antalet nationella vårdgivare (färre än sex),
- förslag på nationella vårdgivare,
- hur en implementering av förslaget följs upp i nationella kvalitetsregister och patientenkäter,
- hur uppföljning av utbildning, kunskapsförsörjning, forskning och utveckling planeras,
- förutsättningar för omprövning av förslag.

Huvudmännens beslut

Vid tillstyrkan fattas bindande överenskommelser mellan huvudmännen. RCC i samverkan informeras i frågor om bindande överenskommelser.

Uppföljning av nivåstrukturerade insatser

Överenskommelser om nationell nivåstrukturering ska följas upp och vid behov revideras. För god uppföljning fordras väl fungerande kvalitetsregister, att tillgängligheten till aggregerade data inom aktuellt område är tillfredsställande och att dessa data används för den vidare utvecklingen av vården.

Förslag om nationell multidisciplinär konferens

Utvecklingen inom informationsteknologin (IT) skapar helt nya möjligheter för professionell samverkan inom cancervården. Den digitala bildhanteringen ger till exempel möjligheter att genomföra ”virtuella konferenser” där gemensam bedömning av radiologiskt bildunderlag för diagnostik och vidare utredning kan göras tillsammans av företrädare för länssjukvården och universitetssjukvården. En omfattande utveckling pågår för att skapa digital bildhantering inom patologi och cytologi. En sådan bildhantering förväntas ge möjlighet till distansdiagnostik av lokalt hanterade preparat. Därmed skapas helt nya möjligheter att på nationell eller internationell nivå ta vara på bästa kompetens för diagnostik av särskilt ovanliga cancerformer eller vid ”särskilt svår cancerdiagnostik”. Nivåstruktureringen innebär då ett kunskapsutbyte kring handläggningen av en enskild cancerpatient. Tvärprofessionella lokala och regionala konferenser är idag en realitet. Initiativ har också tagits till nationella virtuella konferenser. Till exempel finns inom barnonkologin en ”nationell strålronnd” och inom hematologin finns en nationell konferens för patienter med Hodgkins lymfom.

RCC i samverkan ska stödja utveckling och användning av modern informationsteknologi, för att öka kvaliteten på specifika vårdinsatser och för att stärka sambandet i vårdprocessen för berörda cancerpatienter.

Videobaserade multidisciplinära konferenser är ett väsentligt verktyg för att skapa väl fungerande vårdkedjor i en vårdprocess där vissa insatser har koncentrerats genom nivåstrukturering. Nödvändig teknisk utrustning och kompetens att använda den måste finnas både vid det sjukhus som utför den aktuella vårdinsatsen och inremitterande sjukhus.

Uppkopplingen mellan de aktuella sjukhusen måste fungera utan att särskilda tekniska lösningar krävs och kapaciteten i datanätet får inte vara begränsande för deltagande. Dessa tekniska förutsättningar bedöms vara fullt realistiska att uppnå och är vid många sjukhus åtminstone till viss del redan en realitet. Att åstadkomma väl fungerande rutiner för de multidisciplinära konferenserna, så att de patientfall som diskuteras är

korrekt förberedda och de personer som bör delta i konferensen vid respektive sjukhus verkligen gör det, är en större utmaning.

Enheter som utför regionövergripande högspecialiserad cancervård ska ta ett ansvar att i samverkan med läns- och regionsjukvården genomföra ett fortlöpande informationsutbyte. En regelbunden multidisciplinär ”nationell cancerkonferens” inrättas, där den nationella vårdgivaren tillsammans med remitterande enheter medverkar. Utvecklingen av en generisk struktur för en sådan nationell cancerkonferens är angelägen och har påbörjats.

Förslag till nationell cancerguide

I *Patientmaktsutredningen* [2] föreslås olika åtgärder för att stärka patientens ställning i vården.

För att ge möjlighet åt cancerpatienter och närstående att göra reella och rationella val föreslås att nationella vårdgivare ska presentera en kvalitetssäkrad, strukturerad och lättillgänglig information om innehåll och resultat av sin verksamhet. En sådan ”nationell cancerguide” bör inrättas inom webbplatsen 1177.se, som redan innehåller en omfattande avdelning om cancer samt en elektronisk katalog över vårdenheter i hela landet. 1177.se kan därför utgöra en bra grund att bygga vidare på, eftersom mycket redan finns på plats.

Cancerpatienter som erhåller vård av flera vårdgivare lokalt, regionalt och/eller nationellt behöver enkelt kunna nå ”aktuell” vårdgivare inom läns- och universitetssjukvården. Utveckling av IT-lösningar för att stödja denna kommunikation pågår men behöver stärkas.

Resurser för fortsatt arbete

Ovanstående förslag till arbetssätt för nationell nivåstrukturering inom cancervården bör testas och utvärderas då det kan utgöra grund även för nivåstrukturering inom andra specialiteter. Utredningen föreslår en försöksperiod på 3-5 år följt av utvärdering. Under hösten 2013 kommer RCC i samverkan att arbeta vidare med de tre pilotområdena med målet att få beslut i dessa frågor under 2014. Samtidigt bör nya områden beredas, så att ytterligare beslutsförslag kan föreläggas huvudmännen i slutet av 2014.

Parallellt med detta arbete bör en generisk modell för nationell konferens tas fram och prövas inom pilotområdena och frågorna kring nationell cancerrguide bör beredas.

Utredningen anser att en heltidsanställd projektledare bör finnas och knytas till SKL under försöksperioden. För detta behövs ekonomiska medel. Styrgrupp för verksamheten bör vara RCC i samverkan.

Ekonomiska medel behövs även för viss arbetstid och resor för sakkunniggrupper inklusive patientrepresentanternas ersättningar.

Under en kortare tid behövs resurser för utveckling av nationell konferens och nationell guide samt för framtagande av utvärderingsmall för försöksverksamheten. Att följa överlevnad kräver oftast längre uppföljning, men andra mått kan användas såsom antal patienter bedömda i nationell konferens, antal patienter uppföljda i register, ledtider, patientnöjdhet, operationskomplikationer samt resursutnyttjande av stora investeringar. Förändringen i sig måste bedömas, det vill säga hur många gemensamma beslut som har tagits, om underlaget har varit tillräckligt och om arbetssättet har fungerat eller ej.

Stöttning kan i ett övergångsskede behövas för utrustning för överföring av data och videoteknik. Såsom beskrivits i kapitel 14 finns dock på flera håll detta utvecklat, i vissa fall genom ekonomiskt stöd från enskilda RCC.

Referenser

1. En nationell cancerstrategi för framtiden SOU 2009:11
2. Delbetänkande av patientmaktsutredningen SOU 2013:2
3. Ännu bättre cancervård, en delrapport om nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården. SKL 30 september 2012
4. Styrdokument. Riktlinjer för arbetet med att ta fram nationella vårdprogram inom cancersjukvården. Regionala cancercentrum i samverkan, 2013-03-26.
5. Insatser för fler kontaktsjuksköterskor inom cancervården, delrapport 8 SKL, 30 januari 2013
6. Utredning om Rikssjukvård och högspecialiserad vård. Socialstyrelsen 2012-12-12. ISBN 978-91-7555-010-7
7. Haglund U och Troëng T. Volym och resultat. En inventering av det vetenskapliga underlaget på kirurgins område. SBU Rapport nr 205. 2011
8. Ihse I. Kirurgin måste vara lyhörd och drivande – och sikta på framtiden. Läkartidningen, 110 (15), 734-5, 2013
9. Improving outcomes for people with sarcoma, National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006. ISBN: 1-84629-158-5
10. Centralisering med patienten i centrum. Vårdanalys utvärdering av patientperspektivet i rikssjukvården. Rapport 2013:3
11. Nationellt kvalitetsregister för Esofagus och Ventrikelcancer Nationell rapport 2006-2010 ISBN:91-89048-47-4

Bilagor

Bilaga 1

Deltagare i arbetsgruppen för nationell nivåstrukturering

Deltagare	Representant för
Bengt Sandhammar	RCC Norr
Mats Björemán	RCC Uppsala Örebro
Per Ljungman	RCC Stockholm Gotland
Ulf Angerås, ersatt av Claes Jönsson	RCC Väst
Axel Ros	RCC Sydöst
Thomas Björk-Eriksson, ersatt av Mats Jerkeman	RCC Syd

Bilaga 2

Deltagare i sakkunniggrupper för pilotprojekt för nationell nivåstrukturerings

Peniscancer (nationella vårdprogramgruppen för peniscancer)

Deltagare	Representant för
Peter Kirrander	Universitetssjukhuset Örebro
Elisabeth Skeppner	Universitetssjukhuset Örebro
Torgny Windahl	Universitetssjukhuset Örebro
Bengt Friedrich	Norrlands universitetssjukhus
Amir Sherif	Norrlands universitetssjukhus
Christer Ahlstrand	Universitetssjukhuset Linköping
Maria Albertsson	Universitetssjukhuset Linköping
Reidar Källström	Universitetssjukhuset Linköping
Håkan Brorson	Skånes universitetssjukhus
Ulf Håkansson	Skånes universitetssjukhus
Annika Johnsson	Skånes universitetssjukhus
Svante Bergdahl	Sahlgrenska universitetssjukhuset
Jan Adolfsson	Karolinska institutet
Mecius Simanaitis	Karolinska universitetssjukhuset
Jesper Rosvall	Södersjukhuset Stockholm
Karin Hellström	RCC Uppsala Örebro
Mats Lambe	RCC Uppsala Örebro
Annette Wigertz	RCC Uppsala Örebro

Retroperitoneala sarkom (representanter utsedda av respektive RCC)

Deltagare	Representant för
Fredrik Lindberg	RCC Norr
Per Hellman	RCC Uppsala Örebro
Johan Westerdahl	RCC Stockholm Gotland
Bo Wängberg	RCC Väst
Per Sandström	RCC Sydöst
Mikael Eriksson	RCC Syd

Cancer i magsäcken och övre magmunnen (representanter från styrgruppen för kvalitetsregistret för esofagus-ventrikelcancer)

Deltagare	Representant för
Lars Lundell	Karolinska universitetssjukhuset
Signe Friesland	Karolinska universitetssjukhuset
Magnus Nilsson	Karolinska universitetssjukhuset
Gunnar Wagenius	Karolinska universitetssjukhuset
Jan Johansson	Skånes universitetssjukhus
Michael Hermansson	Skånes universitetssjukhus
Torbjörn Myrnäs	Norrlands universitetssjukhus
Bengt Wallner	Norrlands universitetssjukhus
Jakob Hedberg	Akademiska sjukhuset
Gudrun Lukas	Universitetssjukhuset Linköping
Anders Winblad	Universitetssjukhuset Linköping
Åke Öst	Aleris, Medilab
Nicole von Zedlitz	Blekingesjukhuset Karlskrona
Erik Johnsson	Sahlgrenska universitetssjukhuset
Ulrika Smedh	Sahlgrenska universitetssjukhuset

Bilaga 3

Möten, diskussioner och kontakter

Nationella organisationer

Socialstyrelsen, Rikssjukvårdsnämnden

Socialstyrelsen, Enheten för högspecialiserad vård

Socialstyrelsen, Cancerregistret

SBU

Cancerfonden

Socialdepartementet, nationell cancersamordnare

IT-plattform för cancerregister INCA

Nationella kvalitetsregistergrupper

Almedalen 2012 och 2013

Inspirationskonferensen, cancerstrategi SKL februari 2013

Dagens medicin, Cancerdag november 2012

Nätverket mot cancer, Världscancerdagen, februari 2013

Landsting och regioner

Sjukvårdsdelegationen, SKL

Landstingsdirektörer

Hälso- och sjukvårdsdirektörer

Ledningar vid sjukvårdregioner

Enskilda RCC

Universitet/universitetssjukvård

Karolinska Universitetssjukhuset

Skånes Universitetssjukhus

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Universitetssjukhuset i Linköping

Akademiska Sjukhuset, Uppsala

Patientföreningar

Blodcancerförbundet

Bröstcancerföreningarnas riksorganisation

Gynsam

Mag- och tarmförbundet

ILCO – Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade

Lungcancerförbundet Stödet

Melanomföreningen

Mun- och halscancerförbundet

Nätverket mot cancer

Nätverket mot gynekologisk cancer

Prostatacancerförbundet

Ung cancer

Svenska Läkaresällskapet

Svensk Förening för Anestesiologi och Intensivvård

Svensk Kirurgisk förening

Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi

Svensk förening för Patologi

Svensk förening för Otorhinolaryngologi

Svensk förening för Urologi

Internationella kontakter

Memorial Slone-Kettering Cancer Centre New York

Representanter för De Danske regioner

Rare Cancer Europe

Bilaga 4

Strukturförändringar inom cancervården i de nordiska länderna

Danmark

De politiska partierna i Danmark enade sig om att införa bestämmelser om ”nationell specialplanelægning i Sundhedsloven” med ikraftträdande 1 januari 2006.

Målet var att medverka till att prevention, diagnostik, behandling och rehabilitering sker med hög kvalitet, sammanhållen vårdkedja och effektivt resursutnyttjande. Bestämmelserna skulle säkra nödvändig planering, koordination och samarbete mellan vårdens parter.

Sundhedsstyrelsen fick bland annat uppdragen att fastställa krav på specialfunktioner och besluta om deras placering på såväl privata som regionala sjukhus.

I samarbete med specialiteter och vetenskapliga sällskap gick Sundhedsstyrelsen under 2007-2008 igenom 36 specialiteter och arbetade fram underlag för 1 100 specialfunktioner (10 procent av den totala vården). Specialfunktioner delades upp i regionfunktioner (kan finnas på 1-3 sjukhus per region) och högt specialiserad funktion (1-3 sjukhus i landet).

Under 2009 fick sedan regionsjukhus och privata sjukhus ansöka om att bli godkända för specialfunktion och i juni 2010 beslutade Sundhedsstyrelsen om vilka som blev godkända för specialfunktioner.

Tillsammans ansöktes om 5 300 specialfunktioner och cirka 80 procent godkändes. 74 privata sjukhus eller kliniker ansökte och cirka 70 procent fick godkänt för en eller flera specialfunktioner.

Utgångspunkten för beslutet var att ”övelse gör mester”. Specialiserad behandling samlades därför på färre sjukhus. En specialfunktion skulle baseras på en avdelning med minst tre läkarspecialister. Det skulle finnas kompletterande expertis i team att tillgå. Viss geografisk hänsyn togs.

Politiskt beslutade man att fyra grundprinciper skulle följas:

1. Konstant hög kvalitet oavsett tid och plats.
Akutbehandling ska till exempel ges med samma höga kvalitet dygnet runt, året runt.
2. Ett dynamiskt sjukhusväsen.
Behandling ska när det är möjligt ges nära patienten, det vill säga behandlingar som har utprovats på sjukhus med specialfunktion ska när förutsättningarna föreligger spridas till flera sjukhus.
3. Ett robust sjukhusväsen.
Målinriktad planering för sjukhusens innehåll ska ske. Högt specialiserade funktioner i olika specialiteter ska samlas så att de stöttar varandra.

4. Öppenhet och dokumentation ska gälla.
Systematisk insamling av data över kvalitet och effektivitet ska ske.

Från och med 1 jan 2011 gäller den nya sjukvårdstrukturen. I september 2011 erhöll regionala cancercentrums samverkansgrupp en redovisning av det danska arbetet. Man konstaterade då att förändringar i akutsjukvården och den nationella högt specialiserade vården varit svårast att införa och implementeringen var inte klar.

Uppföljning planerades i testform för 2011 för att Sundhetsstyrelsen under 2012 skulle fastställa hur uppföljning av medicinsk kvalitet ska ske fortsättningsvis. Något utfall av uppföljning av förändringen har i augusti 2013 inte gått att få fram från Danske Regioner. Regionala cancercentrums samverkansgrupp planerar dock att fortsatt följa resultatet av den danska förändringen.

Sundhetsstyrelsen ska revidera specialplanelägningen vart tredje år och den första revideringen bör därmed ske 2014

Finland

I Social- och hälsovårdsministeriets förordning om ordnande och centralisering av den högspecialiserade vården 2006 fastställdes hur vård ska centraliseras regionalt och på riksnivå. Specialiserad vård ska koncentreras till de fem universitetssjukhusen på det vis man kommer överens om inom varje specialupptagningsområde. Den högspecialiserade vården på riksnivå specificerades emellertid av ministeriet i en förteckning som innehåller ett fåtal cancerdiagnoser.

Norge

I Norge har Helse- och omsorgsdepartementet givit Regionale Helseforetak (RHF) i uppdrag att definiera ”høyspesialiserte behandlingstjenester” och ”nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten”. Definitionen uppdaterades senast 2009.

De centraliserade högspecialiserade behandlingstjänsterna är lokaliserade till ett eller två sjukhus i landet med syftet att

- rättvist och likvärdigt tillhandahålla viss högspecialiserad vård
- rationellt utnyttja tillgängliga resurser för högspecialiserad vård
- ge en rimlig geografisk spridning av högspecialiserad patientbehandling
- säkra kvaliteten på dessa sjukvårdstjänster

För närvarande är 46 högspecialiserade behandlingstjänster definierade, varav ett tiotal rör insatser vid cancervård.

Syftet med etablering av ”Nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten” är att utveckla och höja kvaliteten på levererade hälso- och

sjukvårdstjänster och leverera dem så kostnadseffektivt som möjligt. Uppdraget för dessa kompetenscentrum är fokuserat på undervisning, information, vägledning, rådgivning, forskning och verksamhetsutveckling. Fyra nationella kompetenstjänster finns definierade inom cancervården i nuläget.

Såväl högspecialiserade behandlingstjänster som nationella kompetenscentra ger kompetensstöd till specialiserad och högspecialiserad cancervård. Medan de högspecialiserade behandlingstjänsterna är ett uttryck för nivåstrukturerad vård har nationella kompetenscentrum ett kunskapsstödjande uppdrag. Utfallet av behandlingstjänsterna och verksamheten vid kompetenscentrum följs upp löpande.

Nivåstrukturerad cancervård – för patienternas bästa

En rapport från uppdraget om nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården

I maj 2011 slöt regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en överenskommelse om att landstingen ska påbörja arbetet med en nivåstrukturerad på nationell nivå för sällsynta och särskilt svårbehandlade cancersjukdomar.

Rapporten belyser hur nationell samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen bör utvecklas för att stödja en nationellt nivåstrukturerad cancervård, där särskilda vårdinsatser koncentreras till ett fåtal vårdgivare. Avsikten med en sådan koncentration är att säkra en fullgod och jämn vårdkvalitet, dels för insatser till patienter med mycket ovanlig cancer, dels för särskilt komplexa vårdinsatser.

Rapporten innehåller ett förslag till handläggningssång för hur arbetet med nivåstrukturerad inom cancervården ska bedrivas framöver – inklusive förslag på en berednings- och beslutsmodell för landsting och regioner. Den redovisar även arbetet i tre pilotprojekt med förslag till nationell nivåstrukturerad av vissa åtgärder i vården av patienter med peniscancer, cancer i matstrupe och övre magmun samt patienter med en viss typ av sarkom.

Upplysningar om innehållet
Gunilla Gunnarsson, gunilla.gunnarsson@skl.se

© Sveriges Kommuner och Landsting, september 2013
ISBN/Beställningsnummer: 978-91-7164-977-5
Text: Anders Thulin, projektledare SKL
Tryck: LTAB, Linköping

Beställ eller ladda ner på webbutik.skl.se. ISBN/Beställningsnummer 978-91-7164-977-5