



2016-02-09

Till landstingsstyrelser/regionstyrelser och
samtliga chefer för Regionala cancercentrum
För kännedom:
Nätverket Landstingsdirektörer
Nätverket Hälso-och sjukvårdsdirektörer

Remiss avseende nationell och regional nivåstrukturering av sex åtgärder inom cancerområdet

Regionala cancercentrums samverkansgrupp beslöt, i enlighet med beslutsförslag i rapporten *Nivåstrukturerad cancervård- för patienternas bästa*, vid sitt möte 8 februari 2016 att avge bifogad remiss till landsting/regioner. Remissen sänds efter önskemål från SKLs sjukvårdsdelegation till landstingsstyrelser/regionstyrelser samt chefen för respektive Regionalt cancercentrum för hantering i landstingen/regionerna på det sätt som beslutas av respektive region. Remissen sänds också till nätverken landstingsdirektörer och hälso- och sjukvårdsdirektörer för kännedom.

Regionala remissvar bör eftersträvas, men om det inte är möjligt emotses svar från ingående landsting.

Remissen avser dels åtgärder för nationell nivåstrukturering med förslag på antal platser som bör vara nationella vårdenheter, dels förslag till regional nivåstrukturering. Observera att remissen denna gång omfattar sex områden där svar på frågorna ska ges på varje område. Dessutom ska landstingen/regionerna anmäla om man önskar vara nationell vårdenhet i enlighet med bilaga.

Remissvar önskas senast 1 juni 2016 till:

SKL

Avd för vård och omsorg att: Gunilla Gunnarsson
118 82 Stockholm

Gunilla Gunnarsson

Ordförande Regionala cancercentrums samverkansgrupp

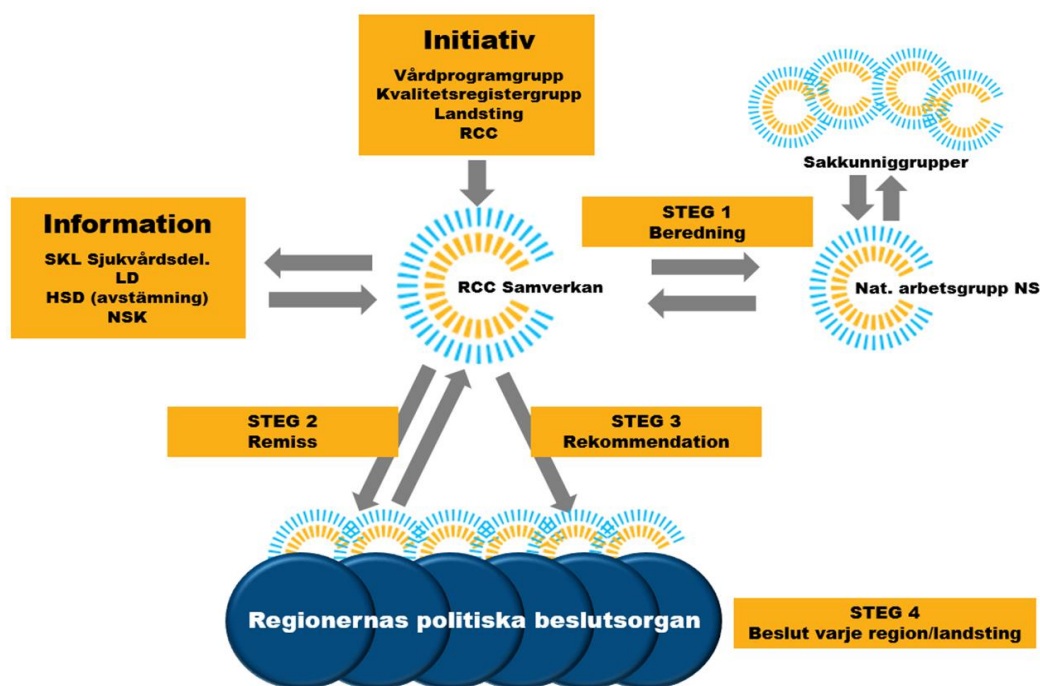
Remiss avseende nationell nivåstrukturering av sex åtgärder inom cancervården

I överenskommelsen mellan SKL och staten har RCC i samverkan uppdraget att arbeta med nivåstrukturering på nationell nivå. De första årens arbete har redovisats i rapporten: *Nivåstrukturerad cancervård för patientens bästa*, SKL 2013. I rapporten fastslås bland annat:

”Utvecklingen inom cancervården präglas 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 behandlingsteamerna 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.”

Under de första årens arbete genomfördes en inventering av tänkbara områden för nivåstrukturering. Pilotprocesser genomfördes med sakkunniguppdrag inom tre områden (matstrups- och övre magmuncancer, peniscancer, retroperitoneala sarkom) och en arbetsordning för det fortsatta arbetet med nationell nivåstrukturering föreslogs.

Handläggningsgång



Som modellen ovan beskriver inleds den nationella beredningsprocessen för att nivåstrukturera viss cancervård med att en medicinsk sakkunniggrupp med representanter, utsedda av respektive RCC och förstärkt med patientföreträdare, bedömer vad som är god kvalitet och vad som bör utföras på vilken vårdnivå vid en given vårdinsats.

Sakkunniggruppen bedömer vid hur många vårdenheter en given vårdinsats bör utföras med utgångspunkt från god kvalitet för patienten. Sakkunniggruppens underlag bereds sedan av en nationell arbetsgrupp, beslut tas i samverkansgruppen för RCC, stäms av med landstingens tjänstemannaledning och sjukvårdsdelegationen på SKL och skickas sedan på remiss till regionerna/landstingen.

Samtidigt som remissen går ut får landstingen frågan om vilka som anser sig kunna utföra den aktuella vårdinsatsen med de krav och kriterier som är uppställda. Mot bakgrund av remissvaren utformar RCC i samverkan sedan en beslutsrekommendation som sjukvårdshuvudmännen får ta ställning till. De formella besluten fattas av respektive landsting eller i vissa fall sjukvårdsregionen.

Utgående från sakkunnigförslaget om peniscancer i pilotprocessen har en nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer genomförts och två nationella vårdenheter har uppdraget sedan 1 januari 2015, Skånes Universitetssjukhus, Malmö samt Universitetssjukhuset, Örebro.

Under 2015 har sju områden sakkunnigbedömts och remissbehandlats av huvudmännen. Baserat på inkomna remissvar och ansökningar om uppdrag som nationell vårdenhet har RCC i samverkan utformat en beslutsrekommendation. Beslutsrekommendationen, som avser kurativt syftande behandling, omfattar cancer i matstrupe och magsäck, analcancer, vulvacancer, isolerad hyperterm perfusion och cytoreduktiv kirurgi med intraperitoneal kemoterapi för behandling av cancer i bukhinnan.

Denna rekommendation har i januari 2016 förankrats i LD- och HSD-nätverken samt i Sjukvårdsdelegationen på SKL. Rekommendationen kommer att lämnas till huvudmännen i februari för beslut under våren 2016. Driftstart planeras till januari 2017.

RCC i samverkan har för närvarande bordlagt frågan om rekommendation avseende sarkom i avvaktan på ytterligare förtydliganden avseende verksamhetsinnehåll för regionala respektive nationella vårdenheter.

Sakkunnigarbete

RCC i samverkan har fortsatt arbetet utifrån den beskrivna arbetsordningen. En fortsatt inventering av aktuella områden har genomförts. Sju sakkunniggrupper tillsattes under 2015 avseende följande områden: magsäckscancer, lever-gallvägscancer, bukspottkörtelcancer, retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer, äggstockscancer, njurcancer samt cystektomi vid urinbläscancer. Uppdragen avser kurativt syftande behandling.

I samtliga remissvar och ansökningar om nationell vårdenhet för matstrupscancer har den nära kopplingen mellan kirurgisk behandling av matstrups- och magsäckscancer poängterats. Sakkunnigutlåtandet avseende magsäckscancer har även poängterat detta. RCC i samverkan har därför inkluderat magsäckscancer i beslutsrekommendationen för matstrupscancer, där sakkunnigutlåtandet avseende magsäckscancer finns bilagt.

Denna remiss omfattar därmed behandling med botande syfte vid följande sex områden:

1. Lever- och gallvägs cancer
2. Bukspottkörtel cancer
3. Retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikel cancer
4. Äggstockscancer
5. Njur cancer
6. Cystektomi vid urinblåsecancer

Sakkunniggrupperna har i oktober 2015 lämnat utlåtande till RCC i samverkan. Dessa finns i sin helhet att tillgå på <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/nivastrukturering/>

Sakkunniggruppernas utlåtande följer en given mall i syfte att belysa hela vårdprocessen och beakta viktiga områden av betydelse liksom tänkbara konsekvenser av genomförd nivåstrukturering. Sakkunniggrupperna ska endast föreslå antalet nationella vårdenheter, inte var dessa ska lokaliseras.

I samtliga sakkunniggrupper har ingått patientföreträdare. Patientorganisationerna inom cancerområdet har samfällt och tydligt markerat att engångsåtgärder vid ovanliga diagnoser bör koncentreras till få utförare och vid sådana åtgärder har geografiskt avstånd liten betydelse.

Efter beredning i den nationella arbetsgruppen har RCC i samverkan bedömt sakkunnigutlåtandena och formulerat nedanstående remissförslag. I några fall har RCC i samverkan ändrat sakkunniggruppens förslag, främst avseende antal nationella vårdenheter.

I remissförslaget föreslås i flera fall att en fullständig regional nivåstrukturering genomförs så att aktuell verksamhet koncentreras till ett sjukhus per sjukvårdsregion. Anledningen är att det inom flera områden finns en stor spridning av högspecialiserad vård med små volymer per sjukhus.

Frågan om regional nivåstrukturering ska ses som en rekommendation till huvudmännen och dessa delar omfattas inte av ansökningsförfarande som vid förslag om nationella vårdenheter.

Efter information till och med stöd av nätverken för hälso- och sjukvårdsdirektörer och landstingsdirektörer samt SKLs sjukvårdsdelegation beslutade Regionala cancercentrum i samverkan vid sitt sammanträde 2016-02-08 att avge denna remiss.

Remissen har utformats med avsikt att ge landsting/regioner utrymme att avge ett resonerande svar, som speglar förutsättningarna i respektive sjukvårdsregion och inte enbart innehåller acceptans/avslag på remissens förslag.

Denna remiss omfattar sex olika områden. Remissvar måste formuleras för vart och ett av dessa områden i enlighet med anvisningar i denna remiss, se del 2.

I remissen ingår även möjlighet för regioner/landsting att ansöka om ett uppdrag som nationell vårdenhet. Denna ansökan ska följa en given mall, se **bilaga**.

Mer information och frågor

Stefan Rydén, nationella arbetsgruppens ordförande | stefan.ryden@skane.se

Gunilla Gunnarsson, ordförande i RCC i samverkan | gunilla.gunnarsson@skl.se

Del 1 – Remissförslag

1. Remissförslag – Lever- och gallvägscancer, kirurgisk behandling

Det utförs 800-900 leverkirurgiska ingrepp per år i Sverige vilket innebär mer än 100 ingrepp/levercentrum idag. Metastaskirurgi har ökat med 43 % sedan 2009 och en ytterligare ökning är att förvänta eftersom incidensen av kolorektal cancer ökar. Förbättrad onkologisk behandling gör att fler patienter med primärt inoperabel sjukdom kan bli aktuella för leverkirurgi. Andelen patienter som behandlas kurativt har ökat från 30 % under perioden 2009-2013 till 34 % under 2014. Antal leverresektioner som registrerats under 2009-2014 var 4765, i genomsnitt 794 resektioner/år med ökande frekvens till 960 resektioner 2014.

Det kirurgiska omhändertagandet av patienter med cancersjukdomar inom lever och gallvägar har i dagsläget en nästan komplett regional nivåstrukturering. Trots påtagligt ökade volymer av fr a metastaskirurgin så har den regionala nivåstruktureringen i stort sett bibehållits.

Idag finns sex väletablerade regionala leverkirurgiska centra med i princip samtliga behandlingsalternativ förutom levertransplantation tillgängliga. Utöver dessa regionala centra finns det tre andra sjukhus som bedriver viss leverkirurgisk verksamhet. I den norra regionen bedrivs viss leverkirurgi vid Sunderbyns sjukhus, i den sydöstra regionen vid Kalmar länsjukhus och i Uppsala-Örebroregionen vid Örebro Universitetssjukhus. Ablativ behandling bedrivs, med undantag för Kalmar länsjukhus, inte utanför de regionala levercentra.

Utredning och eftervård av patienter med cancersjukdomar i lever och gallvägar bedrivs vid flertalet läns- eller länsdelssjukhus.

Alla patienter med levertumörer bör bedömas på multidisciplinär konferens (MDK) med leverkirurgisk kompetens, och i vissa fall av levercancer behövs transplantationskirurgisk bedömning. Levertransplantationsverksamheten är koncentrerad till Stockholm och Göteborg.

Det har skett en tydlig nationell samling med de sex regionala levercentra med omfattande gemensamt utvecklingsarbete. Detta har i sin tur resulterat i framtagande av ett nationellt kvalitetsregister samt nationella vårdprogram inom primär levercancer, kolorektala levermetastaser och gallvägscancer.

Sakkunniggruppen har värderat behovet av regional och nationell koncentration av leverkirurgisk verksamhet och anser att det mot bakgrund av de redovisade vårdvolymerna finns goda skäl att föreslå att leverkirurgisk verksamhet koncentreras till ett centrum per region.

Gruppen betonar vikten av att MDK med leverkirurgisk kompetens ska kunna erbjudas vid ett centrum per region.

Gruppen anser också att det finns stora fördelar med koncentration av den ablativa leverkirurgin och att sådan verksamhet bör bedrivas inom ramen för de regionala centra med leverkirurgisk MDK inför behandlingsbeslut. Samma resonemang gäller också för tumörbehandlingar via interventionella radiologiska tekniker (t ex TACE).

Patienter med perihilar (vid gallgångens inträde i levern) gallgångscancer särskiljer sig genom sin relativa sällsynthet och komplexitet i utredning, behandling och postoperativ vård. Endast 17 patienter per år genomgår idag kurativt syftande kirurgi för denna sjukdom och denna vård bör därför koncentreras till färre enheter. Sakkunniggruppen är enig om att nivåstrukturering till två nationella vårdenheter sannolikt skulle vara till godo för den medicinska kvaliteten och underlätta möjligheterna till forskning och utveckling för patienter med denna mycket komplicerade tumörsjukdom.

Det finns också goda skäl att vidareutveckla processen för nationella konferenser för vissa sällsynta och komplicerade tumörsjukdomar t.ex. perihilära tumörer och avancerad gallblåsecancer.

Remissförslag

Med stöd av en enig sakkunniggrupp föreslår RCC i samverkan att:

- **Kirurgisk behandling av perihilära gallvägstumörer utförs vid två nationella vårdenheter i landet.**
- **Verksamheten vid de nationella vårdenheterna ska utformas med stöd av sakkunniggruppens förslag.**
- **Övrig lever- och gallkirurgisk verksamhet utförs vid sex vårdenheter i landet, en i varje sjukvårdsregion.**
- **Regional MDK inrättas i varje sjukvårdsregion**
- **Nationell MDK inrättas för vissa sällsynta och komplicerade tumörsjukdomar t.ex. perihilära tumörer och avancerad gallblåsecancer. Ansvaret för att inrätta nationell MDK läggs på de nationella vårdenheterna.**

- **Den regionala samordningen av den leverkirurgiska verksamheten utvärderas efter två år med ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.**

2. Remissförslag - Pankreas- och Periampullär cancer, kurativt syftande kirurgisk behandling

Cirka 1200 personer drabbas varje år i Sverige av cancer i pankreas (bukspottkörteln).

Sjukdomen har vid diagnos hos 60 % av patienterna en utbredning som omöjliggör försök till radikaloperation, dvs. metastasering eller avancerad lokal växt.

I 20 % av fallen finns en lokaliserad tumör i bukspottkörteln som går att primäroperera bort (primärresekabel) och i ytterligare ca 20 % finns en lokaliserad tumör med avancerat engagemang av de stora bukkärlen till och från organen i bukhålan.

Den senare gruppen benämns lokalt avancerad pankreascancer, LAPC som kan indelas i tre olika grupper:

- Gränsresekabel LAPC som bör erbjudas ett kurativt syftande resektionsförsök med eller utan neoadjuvant behandling
- Teknisk resekabel LAPC som idag endast bör erbjudas potentiellt kurativt syftande behandling och resektion inom ramen för strukturerade studieprotokoll
- Teknisk icke-resekabel LAPC vilka ska erbjudas palliativ behandling.

Nationella data talar för att andelen patienter med gränsresekabel LAPC som erbjuds kurativt syftande behandling och opereras är för låg och ojämnt fördelad i landet. Potentiellt skulle dubbelt så många patienter mot idag kunna erbjudas behandling årligen vilket innebär 30-40 totalt i riket per år.

Utöver dessa har för närvarande inga patienter med tekniskt resekabel LAPC (dvs. som kräver artärresektion) erbjudits kurativt syftande behandling vilket kan anses vara motiverat i utvalda fall och under strukturerade former.

Till ovanstående patientgrupp tillkommer ca 300 fall med tumör i det periampullära området, dvs där gallgången mynnar i tolvfingertarmen. De periampullära tumörerna skiljs som regel inte kliniskt från pankreascancer preoperativt varför de erhåller likartad utredning och behandling.

2014 utfördes 374 (90 %) kurativt syftande operationer vid 7 universitetssjukhus, (9 - 104 op/sjukhus), varav 4 sjukhus opererade LAPC
42 (10 %) kurativt syftande operationer (ej LAPC) utfördes vid 7 länssjukhus
Av dessa utförde 2 sjukhus 19 resp 13 op, övriga 5 sjukhus utförde 1-3 op.

Sakkunniggruppen har värderat behovet av regional och nationell koncentration av kurativt syftande kirurgi vid pankreas-/periampullär cancer och anser att det mot ovanstående bakgrund finns skäl att inom vissa regioner se över hur pankreascancerkirurgin är nivåstrukturerad.

Antalet vårdgivare som ska genomföra kurativt syftande kirurgi av LAPC föreslås reduceras till två nationella vårdenheter i landet. Sammanfattningsvis anser sakkunniggruppen att de två nationella enheterna ska utföra följande delar av processen:

1. I samverkan ansvara för en nationell MDK och delta vid behandlingsrekommendation inför kurativt syftande terapi samt inför ställningstagande till resektion.
2. Sekundärgranskning av all radiologi och föredragning av denna på nationell MDK.
3. Åtterrapporering av alla explorerade fall och i förekommande fall patologi-bedomning.
4. Ansvara och samverka i utarbetandet av nationella LAPC-protokoll för radiologi, neoadjuvant behandling samt patologi.
5. Ansvara och samverka i utvecklandet av strukturerade LAPC-protokoll samt i forskning, biobanking och utveckling av nya behandlingskoncept. Registrering i övrigt sker i det nationella kvalitetsregistret.
6. Ansvara för att etablera nordisk och internationell samverkan där detta är möjligt.

Remissförslag

Med stöd av en enig sakkunniggrupp föreslår RCC i samverkan att:

- **Kurativt syftande kirurgi vid LAPC utförs vid två nationella vårdenheter i landet.**
- **Verksamheten vid de nationella vårdenheterna ska utformas med stöd av sakkunniggruppens förslag.**
- **Nationell MDK inrättas för denna verksamhet. Ansvaret för att inrätta nationell MDK läggs på de nationella vårdenheterna.**
- **Övrig kurativt syftande kirurgi vid pankreas-/periampullär cancer utförs vid sex vårdenheter i landet, en i varje sjukvårdsregion.**
- **Regional MDK inrättas i varje sjukvårdsregion.**
- **Den regionala samordningen av den pankreaskirurgiska verksamheten utvärderas efter två år med ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.**

3. Remissförslag – Retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer

Av de cirka 340 patienter som årligen diagnosticeras med testikelcancer finns det för 35-40 patienter indikation för retroperitoneal lymfkörtelutrymning, RPLND. Den absolut dominerande indikationen är borttagande av restttumör efter genomgången cytostatikabehandling för spritt testikulärt non-seminom, men operationen utförs i enstaka fall i diagnostiskt syfte vid såväl seminom och non-seminom, som vid primärt extragonadal sjukdom.

RPLND efter cytostatikabehandling är ett kirurgiskt komplicerat ingrepp och kräver en mycket hög kirurgisk kompetens inkluderande tillgång till högspecialiserad kompetens inom ett antal kirurgiska specialiteter utöver urologi, såsom kärlkirurgi, thorax-och tarmkirurgi.

Idag utförs RPLND på samtliga regionsjukhus, och antalet ingrepp per enhet varierar mellan 1-2 och 10-15/år. Registrering i kvalitetsregister är ofullständig och varierar mellan sjukhusen.

En nationell multiprofessionell medicinsk sakkunniggrupp har värderat behovet av nationell koncentration av RPLND vid testikelcancer. Gruppens gemensamma bedömning är att:

1. Retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer kräver en optimal kirurgisk handläggning i nära dialog med behandlande onkolog.
2. Det finns behov av en nationell multidisciplinär konferens (MDK) för att diskutera patienter som är aktuella för RPLND
3. De sjukhus där behandlingen utförs ska ha ansvar för denna nationella konferens.
4. Antalet vårdgivare som genomför RPLND rekommenderas bli 3 enheter i landet mot bakgrund av det relativt låga antal ingrepp som utförs årligen.

Remissförslag

Med utgångspunkt från sakkunniggruppens utlåtande samt mot bakgrund av den låga volymen föreslår RCC i samverkan att:

- **Retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer utförs vid två nationella vårdenheter i landet.**
- **Skärpningen av sakkunniggruppens förslag motiveras av att varje enhet bör utföra ca 20 operationer årligen.**

- **Verksamheten vid de nationella vårdenheterna ska utformas med stöd av sakkunniggruppens förslag.**
- **Nationell MDK inrättas för denna verksamhet. Ansvaret för att inrätta nationell MDK läggs på de nationella vårdenheterna.**

4. Remissförslag – Äggstockscancer

Ovarial- eller snarare Ovarial-/Tubar-/Peritonealcancer drabbar årligen ca 750 kvinnor i Sverige.

Primär behandling vid ovarialcancer är kirurgi både för diagnostiskt syfte och behandling. Makroskopisk radikalitet är den faktor som är starkast associerad till patientens överlevnad. Noggrann preoperativ utredning samt modern anesthesiologisk och kirurgisk teknik har under de senaste decennierna minskat operationsdödligheten. Tumörreduktion bör utföras med makroskopisk tumörfrihet som mål och ofta krävs omfattande kirurgi. Den primära operationen vid avancerad ovarialcancer kan därför vara en, ur kirurgiskt teknisk synvinkel, mycket krävande operation som bör utföras av ett erfaret gynekologiskt tumörkirurgiskt team där man behärskar den kirurgiska tekniken och har erfarenhet, uthållighet, kompetenta kirurgpartner och kringpersonal för att hantera dessa operationer och ibland komplicerade postoperativa förlopp.

Kvinnoklinikerna inom respektive region bedriver diagnostik och primär utredning av ovarialcancer och remitterar i skiftande grad patienter med nyupptäckt ovarialcancer till ett regionalt högspecialiserat centrum för gynekologisk cancervård (HGC) för bedömning och behandling. Primärkirurgi av preoperativt känd avancerad ovarialcancer har de senaste åren blivit mer regionalt nivåstrukturerad till universitetssjukhusens kvinnokliniker. Den adjuvanta cytostatikabehandlingen planeras och ordineras från de gyn-onkologiska klinikerna vid universitetssjukhusen där den även kan ges eller alternativt kan ges vid länsjukhus av cytostatikaenheter med nära knutna gynekologer som även sköter kontrollerna efter behandling.

I nuläget utför fyra sjukhus i landet 100 eller fler operationer per år, vilket motsvarar 54 % av det totala antalet operationer. Sexton sjukhus utför 10 till 100 operationer per år motsvarande 37 %, 24 sjukhus utför färre än 10 operationer per år vilket utgör 9 % av alla ovarialcanceroperationer.

Flera studier visar på kontinuerliga förbättringar vid högre volymer. Det är ca 700-750 ovarialcancerpatienter per år som skall utredas och behandlas. Då även misstänkta ovarialcancerfall som sedermera visar sig vara benigna bör handläggas av HGC tillkommer ca 200 patienter samt 25-50 patienter som är i behov av recidivkirurgi och palliativ kirurgi.

En nationell nivåstrukturerad av ovarialcancervården till minst 5 och högst 6 högspecialiserade gynekologiska centra (HGC) anses av de sakkunniga vara befogad. De delar av patientprocessen som sakkunniggruppen anser är aktuella för nivåstrukturerad

är all primär behandling (kirurgi och neoadjuvant cytostatika behandling med fördröjd primärkirurgi) samt behandling vid progress eller recidiv av sjukdomen.

Sakkunniggruppen anser att följande resurser och verksamhetsinnehåll ska finnas vid ett HGC:

1. Gynekologiska tumörkirurger och gyn-onkologer, urolog, kolorektal- och övre GI kirurg samt kärlkirurg.
2. Kontaktsjuksköterska, kurator, dietist, sjukgymnast eller motsvarande med bland annat kunskap kring lymfterapi, regional och/eller nationell multidisciplinär terapikonferens (regional MDK eller nationell MDK). Radiolog, patolog med särskild kompetens/intresse för gyn cancer
3. HGC deltar aktivt i forskning- och utvecklingsprojekt nationellt och internationellt samt de nationella kvalitetsregistren. Klinisk forsknings-/utvecklings-/prövnings-enhet samt akademisk miljö.
4. HGC tar hand om recidivbehandling och ger råd/ger palliativ vård (individualiserad kirurgi och medicinsk onkologisk eller annan högspecialiserad behandling efter rekommendation från regional MDK/nationell MDK).
5. HGC tar hand om den initiala uppföljningen av behandlade ovarialcancerpatienter, därefter decentraliseras kontroller till öppen gynekologisk specialistvård eller till kvinnoklinik nära hemorten. I studier kan det krävas särskild uppföljning.
6. HGC ansvarar för regionala och nationella utbildningsinsatser för sjukvård och patientföreningar.

Remissförslag

Med utgångspunkt från sakkunniggruppens utlåtande föreslår RCC i samverkan att:

- **All kurativt syftande kirurgisk behandling av ovarialcancer utförs vid sex högspecialiserade gynekologiska vårdenheter i landet, en i varje sjukvårdsregion.**
- **Verksamheten vid de regionala vårdenheterna ska utformas med stöd av sakkunniggruppens förslag.**
- **Regional MDK inrättas i varje sjukvårdsregion.**
- **Den regionala samordningen av ovarialcancer vården utvärderas efter två år med ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.**

5. Remissförslag – Njurcancer, kirurgisk behandling

Njurcancer är en sjukdom som drabbar cirka 1000 personer årligen och utgör den tionde vanligaste cancersjukdomen i Sverige.

Den vanligaste och enda kurativa behandlingen är kirurgi med avlägsnande av all tumörvävnad. Njurcancerkirurgi kan utföras med öppen operationsteknik eller med laparoskopisk teknik som kan vara ”traditionell” eller robotassisterad. Vid dessa behandlingar (tekniker) kan hela njuren tas bort (nefrektomi) eller enbart tumördelen av njuren (partiell nefrektomi).

En speciell subgrupp är patienter med ärftlig njurtumörsjukdom. Denna grupp utgör ca 2 procent av all nyupptäckt njurcancer. Dessa patienter är medlemmar av familjer med anlag och risk för att utveckla bland annat njurcancer. Dessa individer/familjer är ovanliga men bör behandlas med särskilda beaktanden och följas livet ut. Vanligt är att dessa patienter får multipla tumörer i bägge njurarna varför njurparenkymbesparande kirurgi/njurparenkymbesparande behandling är aktuella. Handläggning av denna ovanliga patientgrupp kräver ett nära samarbete med andra specialister, exempelvis genetiker, neurologer, ögonläkare, med speciellt kunskap om dessa ärftliga tillstånd som inte enbart drabbar njurarna.

Årligen opereras ca 850 patienter i Sverige. Den kirurgiska behandlingen börjar långsamt koncentreras till färre opererande enheter i Sverige. En högre andel operationer utförda vid kompetenscentra leder till att modern behandling till exempel njursparande kirurgi, laparoskopi och robotassisterad teknik införs i högre omfattning. Antalet sjukhus där patienter med njurcancer opereras har reducerats från 51 sjukhus 2010 till 42 sjukhus 2014.

2013 utfördes 824 njurcanceroperationer vid 42 sjukhus i landet. Vid 7 universitetssjukhus utfördes 359 operationer (44 %), 29 – 75 operationer per sjukhus. Resterande 465 operationer utfördes vid 35 sjukhus, 1 – 39 operationer per sjukhus. Av dessa utförde 7 sjukhus > 20 operationer, 14 sjukhus 10 – 20 operationer och 14 sjukhus < 10 operationer.

I de flesta regioner har regional nivåstrukturering skett helt eller delvis för patienter med mer avancerade tumörer. Under 2014 opererades 43 patienter (70 %) med njurcancer och tromb upp i vena cava/överväxt vid högvolymssjukhus (minst 50 operationer per år)/universitetssjukhus, medan 18 patienter (30 %) opererades vid sjukhus med mindre operationsvolymer.

Sakkunniggruppen bedömer att nationell nivåstrukturering för kirurgin av patienter med njurcancer inte är motiverad. Motiveringen för detta är att en tillräckligt stor volym för njurcancerkirurgin finns inom alla regioner.

Sakkunniggruppen ser ett tydligt behov av en regional nivåstrukturering. För patienterna är det av stor betydelse att alla tekniker bör finnas vid ett sjukhus för att patienterna skall få en nyanserad behandlingsrekommendation. Därför gör sakkunniggruppen bedömningen att den operativa verksamheten bör vara dimensionerad till minst 50 njurcanceroperationer årligen vid ett sjukhus.

Föreslagen volym för att bedriva njurcancerkirurgi baseras på en tillräcklig volym av de olika teknikerna, minst två njurcancer-operatörer, möjliggöra kontinuerlig utbildning, operativ aktivitet under hela året, och att klinisk forskning pågår. Den evidens-baserade publicerade litteraturen om njurcancerkirurgi och volymer för sjukhus respektive urologkirurger visar en tydlig bild där det framgår att högvolymsjukhus erbjuder den säkraste behandlingen med färre komplikationer och mindre operativ mortalitet.

För patienter med ärftlig njurcancer finns ett behov av nationella kompetenscentra tillsammans med andra specialiteter. Dessa kompetenscentra bör finnas vid 2 sjukhus i landet. Dessa patienter/familjer behöver ett multidisciplinärt team. I varje region föreslås att en enhet har regelbundna MDK med nationella centra.

Vad gäller förslaget från sakkunniggruppen angående nationella kompetenscentra för ärftlig njurcancer har RCC i samverkan bordlagt det för ytterligare beredning.

Remissförslag

Med utgångspunkt från sakkunniggruppens utlåtande föreslår RCC i samverkan att:

- **Kirurgisk behandling av njurcancer med avancerade tumörer såsom tromb i vena cava och/eller överväxt på intilliggande organ utförs vid sex vårdenheter i landet, en i varje sjukvårdsregion.**
- **All övrig kirurgisk behandling av njurcancer utförs vid vårdenheter som utför minst 50 operationer per år.**
- **Regional MDK inrättas i varje sjukvårdsregion.**
- **Den regionala samordningen av njurcancerkirurgin utvärderas efter två år med ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.**

6. Remissförslag – Urinblåsecancer, cystektomi

Cirka 2400 patienter drabbas varje år av urinblåsecancer i Sverige. Den åldersstandardiserade incidensen av sjukdomen har ökat något.

För den aggressiva gruppen (ca 25 %) föreligger idag två olika behandlingsformer, antingen radikal kirurgi, med borttagande av urinblåsan (radikal cystektomi), eller strålbehandling. Det finns idag inga studier som med säkerhet kan identifiera vilken av dessa metoder som har bäst resultat men det finns vetenskap som talar för att kirurgi möjligen medför en överlevnadsvinst och kirurgi rekommenderas därför som förstahandsbehandling enligt europeiska riktlinjer.

Cytostatikabehandling innan operation ger en överlevnadsvinst på 5-10 % och ingår också i den primära behandlingen av denna patientgrupp. Det föreligger ett successivt ökat användande av denna så kallade neoadjuvanta kemoterapi.

Årligen utförs cirka 440 cystektomier med diagnosen urinblåsecancer i Sverige. I samband med att urinblåsan opereras bort utförs en omfattande rekonstruktion för att återställa urinkanalen.

I nuläget utförs dessa operationer vid ca 20 sjukhus i landet och antalet operationer per sjukhus varierar mellan färre än 10 till ca 90/år.

Regional koncentration är genomförd i tre sjukvårdsregioner: Norra-, Västra-och Stockholm-Gotland. I norra och västra regionerna opereras vid två sjukhus.

Under perioden 2012 - 2014 utförde 7 universitetssjukhus ca 70 % av alla operationer medan 16 sjukhus opererade ca 30 % av alla operationer. Av dessa 16 sjukhus utförde två sjukhus fler än 10 operationer/år medan 14 sjukhus utförde 1 – 7 operationer/år.

Processen med en ökad regional nivåstrukturering är redan påbörjad där man nationellt, den senaste femårsperioden, har reducerat antalet cystektomerande sjukhus från cirka 36 enheter till 21.

Verksamheten kring cystektomier innehåller ett flertal samverkande komponenter mellan olika specialiteter och yrkeskategorier i ett flertal steg. På grund av detta behövs en organisation och struktur kring denna patientgrupp som sannolikt inte kan uppnås med små operationsvolym. Trots detta faktum förordar sakkunniggruppen inte en nationell nivåstrukturering av dessa patienter, då antalet patienter bedöms utgöra en tillräcklig volym för att kunna skötas på ett kvalitativt bra sätt på regional nivå.

För en högkvalificerad vård för patienter som behöver genomgå cystektomi med urinavledning krävs ett kompetent team som består av urolog, onkolog, patolog, radiolog, anestesilog, stomiterapeut, sjukgymnast, kontaktsjuksköterska, kurator och dietist.

Ansvarigt urologteam skall ha erfarenhet av tumörkirurgi i lilla bäckenet. Ansvarig radiolog för verksamheten (ronder, DT/MR metoder) bör vara specialist med intresse för och erfarenhet inom urologisk/uro-onkologisk radiologi och ansvarig onkolog bör vara specialist med inriktning för uro-onkologisk sjukdom.

Fortlöpande tillgänglighet till MDK skall vara ett krav för den opererande enheten.

Remissförslag

Med utgångspunkt från sakkunniggruppens utlåtande föreslår RCC i samverkan att:

- **Kirurgisk behandling med cystektomi vid avancerad urinblåsecancer utförs vid sex vårdenheter i landet, en i varje sjukvårdsregion.**
- **Regional MDK inrättas i varje sjukvårdsregion.**

- **Den regionala samordningen av njurcancerkirurgin utvärderas efter två år med ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.**

Del 2 – Utformning av remissvar

Regionala cancercentrum i samverkan önskar huvudmännens synpunkter senast den 1 juni 2016. Sammanlagt omfattar remissen sex olika områden och förslag. **Remissvaren måste behandla varje område för sig och för varje område önskas svar på nedanstående frågor.** Om möjligt är det en fördel om landsting/regioner inom en sjukvårdsregion avger ett gemensamt svar. I annat fall emotses svar från varje landsting/region. Frågorna 1-7 avser förslagen gällande nationell nivåstrukturering (viss gallvägscancer, viss bukspottkörtelcancer, retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer). Fråga 8 avser förslagen till regional nivåstrukturering (viss levercancer, viss bukspottkörtelcancer, ovarialcancer, njurcancer, cystektomi vid urinblåsecancer).

1. Stödjer ni förslaget avseende antal nationella vårdenheter? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenhet?
Om ni ej stödjer förslaget, motivera svaret.
2. Har någon av sjukvårdshuvudmännen i regionen intresse att åta sig ett nationellt vårdansvar inom området? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenhet?
3. Om ni inte avser att åta er ett nationellt vårdansvar inom er region, och har specifika önskemål om vilka vårdgivare som bör ha ett sådant ansvar, ange dessa och motivera svaret.
4. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar ska ansökan enligt bilagd mall inlämnas samtidigt med remissvaret, **bilaga 1**. En ansökan krävs för varje föreslaget område.
5. Vilka konsekvenser blir det för huvudmännens vårdverksamheter i sjukvårdsregionen om det nationella vårduppdraget läggs inom en annan sjukvårdsregion?

6. Hur avser ni att hålla ihop patientens vårdprocess om ni har det nationella vårdansvaret? Och hur avser ni att hålla ihop processen om ni inte har det ansvaret i er region?
7. Vilka praktiska konsekvenser för patienter och närstående ser ni av en nationell koncentration av den aktuella vårdinsatsen?
8. Stödjer ni de ovan beskrivna förslagen om regional nivåstrukturering(viss levercancer, viss bukspottkörtelcancer, ovarialcancer, njurcancer, cystektomi vid urinblåsecancer)? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenheter?
Om ni ej stödjer förslaget, motivera svaret.
Observera att för rekommendationer om regional nivåstrukturering ska ansökan inte inlämnas.

Bilaga

1. Mall för ansökan om nationellt centrum/nationell vårdenhet inom cancervården.

Ansökan om nationellt centrum/nationell vårdenhet inom cancervården

Nationell nivåstrukturering inom cancervården innebär att åtgärder ska genomföras på färre än sex vårdenheter i landet. RCC i samverkan föreslår områden som kan vara aktuella för nivåstrukturering och remissunderlag bereds av särskilda sakkunniggrupper. I samband med remissförfarandet kan regioner och landsting ansöka om ett uppdrag som nationellt centrum. Denna ansökan utgör underlaget för bedömning av vilka vårdenheter som föreslås för nationellt uppdrag.

Ansökan ska följa nedanstående mall och beskriva såväl hittillsvarande verksamhet som hur man planerar för en utökad verksamhet. **Beskrivningen ska omfatta hela vårdprocessen ur ett patientperspektiv**, dvs. omfatta förloppet såväl före som efter den del som är aktuell för nationell nivåstrukturering. Beskrivningen ska bl.a. omfatta: samverkan med andra vårdgivare, samverkan med patient/närstående-företrädare, utbildning, kompetensförsörjning samt forskningsaktivitet.

Efter rekommendation av RCC i samverkan tas sedan beslut om nationell vårdenhet av regioner/landsting.

1. Beskrivning av verksamhet/er som ansökan omfattar.

Här preciseras vilka typer av medicinska åtgärder som ansökan omfattar och hur dessa åtgärder relateras till patientens övriga process. Här ska också anges vilka vårdgivare som förutsätts vårda patienten före och i efterförloppet. I detta avsnitt ska också beskrivas vem som ska handlägga komplikationer samt hur och var uppföljning ska ske.

2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym.

Här preciseras vårdvolymen under de senaste tre åren samt upptagningsområde och remissvägar för aktuell verksamhet samt hur denna har utvecklats. Här anges även den tilltänkta planeringen som utgör underlag för framtida verksamhet som nationell vårdenhet.

3. Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag.

Här preciseras nuvarande resurser för aktuell verksamhet samt hur dessa förväntas att utvecklas vid framtida verksamhet som nationell vårdenhet.

Fysiska resurser: lokaltillgång för mottagning, vårdplatser, patienthotell, operationskapacitet, teknisk utrustning, bild- och funktionsdiagnostik, patologi, utrustning för multidisciplinär konferens mm.

Personalresurser: Bemanning, kompetenser och kompetensnivå inom olika professioner och specialiteter, utbildning, kompetensutveckling mm. Beskrivningen ska omfatta tillgänglig kompetens/bemanning 24/7/365 dvs. inkl. nattetid, helger och semesterperioder.

4. Nuvarande process samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag.

Här preciseras nuvarande vårdprocess samt planerade förändringar inför en framtida verksamhet som nationell vårdenhet.

- Översiktlig beskrivning av hela vårdprocessen ur ett patientperspektiv från första kontakt p.g.a. sjukdomsmisstanke till uppföljning och palliativ vård.
- Detaljerad beskrivning av den del av vårdprocessen som omfattas av det nationella uppdraget med särskild uppmärksamhet på:
 - o Remitteringsrutiner
 - o Samverkan med remitterande enheter där det bla ska framgå vem som har ansvar för uppföljning
 - o Samverkan med övriga nationella vårdenheter
 - o Kontaktsjuksköterskans roll
 - o Aktiva överlämningar
 - o Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationell vårdenhet
 - o Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK
 - o Kommunikation med remittenter
 - o Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information
 - o Individuell vårdplan
 - o Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårdtiden) som sena (efter avslutad vårdepisod)
 - o Rutiner för arbete med patientsäkerhet
 - o Rutiner vid återfall
 - o Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen (d.v.s. samtliga blanketter).
- Externt riktad utbildningsaktivitet, t.ex. till remittenter, patientorganisationer m.m.

5. Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag.

Här preciseras nuvarande vårdresultat samt hur dessa utvecklats över tid. Här anges även tilltänkta behov av förändringar inför en framtida verksamhet som nationell vårdenhet.

- Rutiner för resultatredovisning, källor.
- Täckningsgrad i kvalitetsregister.
- Utveckling av tillgänglighet och ledtider.

- Medicinska kvalitetsmått med relevans för aktuell verksamhet.
 - o Uppnått behandlingsresultat: Radikalitet, sjukdomsfri överlevnad, överlevnad.
 - o Behandlingskomplikationer efter kirurgi enligt Clavien-Dindos gradering (1-5), oplanerad IVA-vård, oplanerad återinläggning, vårdtider.
- Utveckling av patientrapporterade mått, PROM och PREM.
- Följsamhet till nationella vårdprogram och riktlinjer.
- Andel patienter diskuterade i multidisciplinär konferens per region/landsting av inrapporterade i kvalitetsregistret.
- Deltagande i nationella och internationella vetenskapliga studier.
- Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier.
- Publicerade vetenskapliga arbeten under de senaste tre åren inom aktuellt sjukdomsområde.

6. Genomförd riskanalys

Riskanalysen ska belysa konsekvenser för verksamheten (inklusive näraliggande verksamheter?) såväl vid ett nationellt uppdrag som vid ett uteblivet sådant uppdrag.

7. Programförklaring/checklista för presentation av verksamheten för remitterande landsting/regioner.

Här anges hur Ni önskar presentera en kommande verksamhet för tilltänkta remittenter.

Använd uppgifterna under process ovan för att beskriva:

- när klinik ska kontakta er, d.v.s. beskriv aktuell patient.
- hur kliniker i Sverige ska kontakta er; remiss, telefon.
- hur patienten kontaktas från er.
- kontaktsjuksköterska utses hur och när, individuell vårdplan.
- hur nationell rond ska fungera, anmälan och presentation.
- vad som skall vara gjort i utredningsväg före anmälan till rond.
- inom vilken tid efter nationell rond patienten kan påbörja behandling.
- vad som händer när patienten tas in för behandling.
- boendemöjlighet för medföljande närstående.
- rutiner vid utskrivning, återremiss? telefonkontakt? kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan?
- ansvar och rutiner för komplikationer.
- uppföljning, hur och var.
- ert ansvar året runt.